

# Compreendendo as Experiências Vividas pelos Familiares Cuidadores Frente ao Paciente Oncológico

Luana Otoni Blanc<sup>1</sup>

Luiza Maria de O. Braga Silveira<sup>2</sup>

Sharlize Prates Pinto<sup>3</sup>

## Resumo

O câncer é uma das principais causas de morte no mundo. Frente a uma doença complexa e multideterminada como essa, o auxílio ao paciente e o seu tratamento exigem várias intervenções, revelando-se o cuidado como componente essencial para ambos. Com finalidade de qualificar a assistência na oncologia, o amparo aos entes dos pacientes torna-se fundamental, apontando as necessidades que esses encaram, e compreendendo a maneira de como auxiliar no atendimento a essas necessidades, criando a possibilidade de saná-las. **Objetivo:** Diante do contexto evidenciado, o objetivo do estudo foi desenhado para compreender a experiência vivida em relação ao diagnóstico e ao tratamento do câncer na percepção do familiar cuidador, bem como conhecer o que a literatura vem apresentando sobre o tema. **Método:** Revisão integrativa de literatura, artigos disponíveis nas bases de dados LILACS, MEDLINE, CINAHL, BDNF, SciELO, The Cochrane Library, com os descritores “Família ou family”, “Oncologia ou oncology”, “Terapia familiar ou family therapy”, em português, inglês ou espanhol, do ano de 2011 a 2015. **Resultados:** Foram selecionados 11 artigos que foram organizados de acordo com as categorias “Principais sentimentos apresentados pelos cuidadores diante do diagnóstico e acompanhamento”, “Dificuldades no tratamento do paciente”, e “Artifícios para enfrentamento das dificuldades vivenciadas”. **Conclusão:** A partir da análise da produção acadêmica, observa-se a carência de estudos que enfoquem o desenvolvimento de programas que visem a melhoria da saúde dos cuidadores.

**Palavras-chave:** cuidadores de pacientes; saúde de cuidadores; apoio ao diagnóstico e tratamento do câncer.

## Understanding the Lived Experiences by Family Caregivers Front Oncology Patient

### Abstract

Cancer is a leading cause of death worldwide. Faced with a complex and multifactorial disease like this, the aid to the patient and their treatment requires multiple interventions, revealing the essential component carefully. In order to qualify for assistance in oncology, the support to love of

---

<sup>1</sup> Enfermeira em Unidade Oncológica no Hospital Santa Rita do Complexo Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre, especialista em Enfermagem Média e Alta Complexidade com Ênfase em Oncologia pela UFMG, e mestranda em Ensino na Saúde pela UFCSPA.

<sup>2</sup> Psicóloga, mestre e doutora em Psicologia pela PUC-RS. Coordenadora e professora do curso de Psicologia da UFCSPA e professora da pós-graduação em Ensino na Saúde (Mestrado Profissional Ensino na Saúde da UFCSPA).

<sup>3</sup> Aluna de graduação do curso de psicologia da UFCSPA e graduada em História.

patients is fundamental in identifying the needs that they face, and how to help meet those needs, with the possibility of remedy them. **Objective:** Given the evidenced context, the objective of the study was designed to understand the experience in dealing with the diagnosis and treatment of cancer, in the perception of caregivers, and know what the literature has shown on the subject. **Methodology:** Articles literature integrative review available in the databases LILACS, MEDLINE, CINAHL, BDNF, SciELO, The Cochrane Library, with "Família or family" descriptors, "oncologia or oncology", "Terapia familiar or family therapy" in Portuguese, English or Spanish, in the year 2011 to 2015. **Results:** We selected 11 articles that have been arranged according to the categories "Major feelings presented by caregivers before the diagnosis and monitoring", "Difficulties in patient care", and "devices to cope with the difficulties experienced". **Conclusion:** From the analysis of academic literature, there is a lack of studies that focus on the development of programs aimed at improving the health of caregivers.

**Keywords:** caregivers of patients; health of caregivers; supporting the diagnosis and treatment of cancer.

## Introdução

Entre as doenças crônicas, o câncer está entre uma das principais causas de morte no mundo no século XXI. A Organização Mundial da Saúde (2008) estima que 7,6 milhões de pessoas morreram de câncer em 2005, e 84 milhões de pessoas morrerão nos próximos 10 anos se não forem tomadas medidas direcionadas aos cuidados com câncer. "Mais de 70% de todas as mortes em pacientes oncológicos ocorrem em países de baixa e média renda, onde os recursos disponíveis para a prevenção, o diagnóstico e tratamento do câncer são limitadas ou inexistentes" (Organização Mundial da Saúde, 2008, p. 3).

Segundo o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (2014a), no Brasil o problema ganha relevância pelo perfil epidemiológico que a doença vem apresentando, e, com isso o tema conquista espaço nas agendas políticas e técnicas das esferas de governo. Em 2015, a estimativa aponta para ocorrência média de 576 mil casos novos de câncer (Inca, 2014b).

Ainda de acordo com o Inca (2014a), o Brasil passa por um processo de mudança demográfica, denominado de "envelhecimento" da população, associado às mudanças entre as pessoas e seu ambiente, desencadeando uma alteração importante no perfil de morbimortalidade, diminuindo a ocorrência das doenças infectocontagiosas e aumentando os casos de doenças crônica-degenerativas. Por conta disso, atenta-se esse perfil de doenças crônicas, e morte da população brasileira como consequência (Inca, 2014b). Frente a uma doença complexa e multideterminada como o câncer, o auxílio no seu tratamento exige várias as intervenções, podendo variar de intervenções cirúrgicas (única ou múltiplas), quimioterapia, radioterapia ou o uso combinado de todas essas.

O processo de cuidar do paciente com câncer é componente fundamental do tratamento. A criança, assim como o adulto, que encara o câncer pode se sentir incapaz de realizar autocuidado em certos períodos do enfrentamento da doença, o que pode gerar a dependência física, psíquica e

cognitiva (Motta & Diefenbach, 2013). Para Amador, Reichert, Lima e Collet (2013, p. 543), “ao tomar o cuidado por base, tem-se a possibilidade de compreender o ser humano e a concepção de vida que orienta seus projetos existenciais”. O ato de cuidar envolve uma dimensão prática que requer a dialética da compreensão, a interpretação e a aplicação, além disso, envolve vínculo e responsabilização (Amador et al., 2013), por isso, a equipe de saúde deverá reconhecer e lidar com as necessidades no cuidado do paciente e também de seus familiares.

Com a finalidade de qualificar a assistência ao paciente oncológico, o amparo aos seus entes torna-se fundamental, observando suas necessidades e os auxiliando no atendimento dessas necessidades com o objetivo de saná-las. Para Nunes e Rodrigues (2012), a importância em se perceber e respeitar o modo singular e as demandas individuais do doente é necessário, pois aproxima o tratamento pré-estabelecido às possibilidades de vida.

De forma semelhante, é preciso conceber a inclusão da família como elemento do cuidado, integrado e participativo no meio em que o paciente se insere, pois ajuda quanto às orientações adequadas e à compreensão das particularidades dos envolvidos. Ainda de acordo com os autores Nunes e Rodrigues (2012), durante o enfrentamento do câncer os familiares encontram-se fragilizados com o sofrimento do seu ente, o que dificulta a inclusão no processo de cuidar.

Os familiares, ao enfrentar a vulnerabilidade fisiológica do doente, acabam por desencadear doenças psicossomáticas (Amador et al., 2013). A doença crônica de um filho interage diretamente com a estrutura familiar, contribuindo para sua disfunção. Em qualquer família, o agravamento da doença tenderá a aumentar a responsabilidade e o stress na relação parenteral (Amador et al., 2013). Isso reforça que a atenção não só deve ir além do cuidado específico ao paciente, mas também, deve atender aos familiares em suas necessidades, permitindo a qualidade e a integralidade da assistência. Como apontado por Amador et al. (2013, p. 543), “entender o cuidador não é só percebê-lo como um ser que cuida, mas que também precisa ser cuidado, pois seus sentimentos ficam fragilizados pela doença . . .”

Para reduzir o stress do paciente e também dos familiares que o acompanham nesse processo, é necessário identificar as demandas individuais e coletivas, agregando-as às expectativas e às disposições para lidar com os problemas que se apresentam (Nunes & Rodrigues, 2012). Por isso, serão detalhadas as demandas dos familiares, e quais estratégias os mesmos utilizam para alívio através do levantamento de artigos atuais. E conforme será visto, há relevância em se promover o preparo da equipe de saúde em lidar com as reais necessidades da família dos pacientes, e de acordo com os recursos disponíveis, também atender a demanda também dos pacientes.

Diante do contexto, evidencia-se a necessidade de compreender a experiência de familiares cuidadores ao lidar com o diagnóstico e com o tratamento do câncer para identificar quais as necessidades a serem trabalhadas junto à equipe de saúde. Para tanto, este estudo busca revisar, de forma integrada, a literatura nacional e internacional a respeito das necessidades (na perspectiva de familiares e profissionais) que podem ser atendidas para a promoção da parceria no serviço de saúde, para o paciente e para a familiar, no tratamento do câncer.

## Método

Para realização deste estudo, optou-se pela revisão integrativa da literatura, uma vez que ela permite a identificação de um problema no campo da saúde e objetiva encontrar estudos que possibilitem auxílios na resolução do problema identificado.

Conforme Galvão, Sawada e Trevisan (2004), para o desenvolvimento de um bom trabalho de revisão integrativa é preciso que haja a formulação adequada da pergunta. “A definição da pergunta é a atividade mais importante na elaboração da revisão, pois proporciona a direção para a execução das outras atividades relativas ao processo” (Galvão et al., 2004, p. 551).

Para a elaboração da pergunta norteadora da pesquisa, deu-se preferência à estratégia PICO, formada por P de paciente ou população, I de intervenção ou indicador, C de comparação ou controle e O de “outcome”, que em português significa desfecho clínico, resultado (Nobre, Bernardo & Jatene, 2003).

A partir da estruturação da estratégia de PICO foi delimitada a seguinte questão: Quais necessidades podem ser desenvolvidas (na perspectiva de familiares e profissionais) para a promoção da parceira “serviço de saúde, paciente e família”?

A coleta de dados ocorreu no período de agosto a dezembro de 2015. Para que os critérios da amostragem possam garantir a representatividade da população, são importantes os empregos de indicadores da confiabilidade e fidedignidade dos resultados. Nesse estudo, foram utilizados descritores da Base de Dados Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) do Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde, conhecidos como Biblioteca Regional de Medicina (BIREME). Os descritores selecionados foram: Família ou family, Oncologia ou oncology, Terapia familiar ou family therapy.

Foram utilizadas diversas estratégias de busca dos artigos, nas seguintes revistas eletrônicas: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Medical Literature Analysis and Retrieval System (MEDLINE)*, *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL)*, Base de Dados em Enfermagem (BDENF), *Scientific Electronic Library Online (SciELO)*, The Cochrane Library.

Foram considerados como critérios de inclusão:

- estudos realizados com pacientes de ambos os sexos, com familiares de pacientes que passaram pelo cuidado oncológico;
- estudos que relatavam experiências e necessidades dos familiares de pacientes oncológicos;
- estudos publicados em inglês, espanhol e português nos últimos cinco anos.

Como critérios de exclusão, foram desconsiderados textos incompletos.

## Resultados

Foram identificados 3711 artigos quando utilizado a estratégia de busca com os descritores “Família” e “Oncologia”. Após a utilização dos critérios de inclusão e exclusão, resultaram em 872. Do total dos 872, foi realizada leitura do título, com seleção de apenas 40, seguidos da leitura do abstract finalizaram com 08, pois esses apresentavam aderência ao tema apresentado. Da segunda estratégia de busca com uso dos descritores “Oncologia” e “Terapia familiar”, foram encontrados 77160 artigos. Para melhor refinamento da pesquisa, além dos critérios de inclusão e exclusão, também foram utilizados como assuntos da revista as palavras Enfermagem e Psicologia. A partir dessa etapa, obteve-se 1452 artigos. Desses, foram lidos títulos e selecionados 42 artigos. Com a leitura do abstract dos 42, a seleção final passou para 03, pois atendiam ao assunto proposto.

Depois de definida a estratégia de busca, foram selecionados os artigos em vários bancos de dados. A estratégia de busca segue no quadro abaixo (Quadro 1):

Quadro 1: Estratégia de busca de artigos em base de dados

Estratégia de busca	Base de dados	Referências obtidas
(tw:("família" or "family")) AND	-LILACS	78
(tw:("oncologia" or "oncology"))	-IBECS	3
<b>Total</b>	-MEDLINE	791
<b>Selecionados</b>		<b>872</b>
		<b>08</b>
("oncologia") OR		
(tw:("oncology")) AND	-MEDLINE	1321
(tw:("terapia familiar")) OR	-LILACS	131
(tw:("family therapy"))		
<b>Total</b>		<b>1452</b>
<b>Selecionados</b>		<b>03</b>

Fonte: Elaborado pela autora (2015)

Nas bases de dados MEDLINE e LILACS, pode-se reconhecer o maior número de produções. O reduzido número em outras bases reforça a baixa produção em relação ao tema proposto. Dos artigos selecionados, em português o número de produções toma destaque com seis artigos, seguido de quatro em inglês e um em espanhol. Quanto ao ano de publicação, observa-se um maior número de artigos em 2015 sendo três, seguido por três também no ano de 2012. Para seleção dos artigos, levou-se em consideração a relevância dos assuntos abordados, e adequação ao problema desse estudo.

## Discussão

A análise das produções selecionadas aponta para a relevância de alguns assuntos específicos em relação aos temas família e oncologia. Essa análise evidenciou que as produções contemplam três grandes eixos que foram classificados como categoria. São eles: “principais sentimentos aprestandos pelos cuidadores diante do diagnóstico e acompanhamento”, “dificuldades no tratamento do paciente”, e “artifícios para enfrentamento das dificuldades vivenciadas”. Cada artigo poderá ser classificados de acordo com as categorias correspondentes, como apresentado no Quadro 2.

Quadro 2: categorias do estudo e seus respectivos autores utilizados na categoria correspondente, em trabalhos de 2011 a 2015.

Categorias ----- Autores e nomeação do artigo	Principais sentimentos apresentados pelos cuidadores diante do diagnóstico e acompanhamento	Dificuldades no tratamento do paciente	Artifícios para enfrentamento das dificuldades vivenciadas
Almeida et al, 2013 (Artigo 1)	x	x	
Duarte M.L.C, Zanini L.N, Nedel M.N.B, 2012 (Artigo 2)	x	x	
Frizzo et al, 2015 (Artigo 3)	x	x	
Fujiname et al, 2012 (Artigo 4)	x		
Lamino, Turrini, Kolcaba, 2014 (Artigo 5)			
Matthew et al 2014 (Artigo 6)	x		
Oliveira, Barros, Hora, 2011 (Artigo 7)		x	X
Pedrazza e Gonzalez, 2015 (Artigo 8)		x	x

continua...

## Conclusão.

Categorias ----- Autores e nomeação do artigo	Principais sentimentos apresentados pelos cuidadores diante do diagnóstico e acompanhamento	Dificuldades no tratamento do paciente	Artifícios para enfrentamento das dificuldades vivenciadas
Sales et al, 2012 (Artigo 9)	x	x	X
Senden et al, 2015 (Artigo 10)	X	x	X
Sena et al, 2011 (Artigo 11)			X

Fonte: Elaborado pela autora (2015)

• **Principais sentimentos apresentados pelos cuidadores diante do diagnóstico e acompanhamento ao paciente (Artigos: 1, 2, 3, 4, 6, 9, 10):**

Muitos estudos tratam de sentimentos de cuidadores frente ao diagnóstico e ao acompanhamento ao paciente, diferenciando-se quanto ao enfoque em relação à fase inicial de descoberta do diagnóstico (quando se descobre a doença) e aqueles despertados durante o tratamento.

**Quando a doença é descoberta**

A literatura ressalta que para os pacientes e familiares cuidadores o diagnóstico do câncer gera um susto. Quando o paciente recebe um diagnóstico de câncer, os membros da família se sentem responsáveis a prestar cuidados e passam a lidar com uma nova verdade, a doença (Senden et al., 2015). O diagnóstico inesperado do câncer foi descrito na fala de um familiar como “um tapa na cara”, ainda de acordo com estes autores. A fala apresentada por esse familiar prova o susto, a dor e o despreparo de todos, frente a doença, a dor e o despreparo de todos frente à doença.

Para Frizzo, Quintana, Salvagni Barbieri e Gebert (2015), as famílias, tais quais os filhos enfermos, normalmente passam por diferentes estágios que envolvem o momento inicial de choque e de negação ao descobrirem a doença, seguidos de raiva e ressentimento e adentrando, posteriormente, em um estágio permeado pela culpa e sentimentos para com o paciente.

Ao receber o diagnóstico de câncer de seu familiar, os cuidadores relataram suas vivências diante o confronto com o inesperado (Almeida, Martins, Rezende, Schall & Modena, 2013). Após, convivendo com o tratamento, provoca-se um distanciamento da surpresa e tanto os pacientes quanto seus cuidadores familiares passam a conviver com uma realidade inesperada (Almeida et al., 2013). Em estudos com pais de pacientes, alguns descreveram que as semanas após o diagnóstico

de câncer dos seus filhos foram como um período de "sobrevivência", em que as preocupações menos imediatas são postas de lado (Hocking et al., 2014).

Além do mais, as famílias se deparam com estigmas e mitos da doença que permeiam o imaginário social, provocando impactos negativos no processo de aceitação do câncer (Duarte, Zanini & Nedel, 2012). "A perda de um objeto de amor e de investimentos será acompanhada de um trauma e, portanto, o câncer, sendo potencializador de perdas significativas presentes física e psiquicamente, caracteriza-se por um estigma de fatalidade e sofrimento contínuos" (Frizzo et al., 2015, p. 961).

Os familiares que vivenciam o tratamento são confrontados com dificuldades inesperadas, como dito anteriormente, e constantes situações desconhecidas. A interação entre as perspectivas, cuidador e paciente, aprofunda a dinâmica do relacionamento interpessoal no contexto de lidar com o diagnóstico de câncer (Senden et al., 2015). "Ao se descobrirem no mundo hospitalar, o doente com câncer e a família passam a viver em uma realidade na qual a possibilidade da morte se revela de forma inevitável e concreta, de modo que os envolvidos não almejam apenas o cuidado, mas anseiam também por manifestações de solicitude que contemplem seu ente querido e a si próprios no ambiente hospitalar" (Sales, Grossi, Almeida, Donini e Silva & Marcon, 2012, p. 738).

### **Durante o tratamento**

Por ser uma doença crônica o tratamento do câncer é longo e exige acompanhamento do paciente, demandando tempo e dedicação por parte dos cuidadores. O agravamento da doença gera crescentes encargos sobre os cuidadores que se tornam tão fatigados que não têm tempo para continuar as suas atividades sociais normais (Fujinami, Otis-Green, Klein, Sidhu & Ferrell, 2012). "A presença dos profissionais da saúde, na hora em que o tratamento é anunciado, torna-se imprescindível, por isso, a conduta destes deve facilitar o diálogo e a compreensão, indo ao encontro dos pressupostos da humanização" (Duarte et al., 2012, p. 115). Quando bem orientados, os familiares poderiam amparar melhor o paciente na utilização de seus recursos de adaptação de forma mais eficaz, respeitando suas possibilidades e limitações individuais (Frizzo et al., 2015).

- **Dificuldades no tratamento do paciente (Artigos: 1, 2, 3, 7, 8, 9, 10, 11)**

Dentre as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores, a falta de conhecimento frente à doença, assim como da equipe de saúde em lidar com os familiares dos pacientes são apontadas como significativas. Outro ponto que é destacado como dificuldade para os cuidadores, é a sobrecarga de trabalho para com paciente.

### **Conhecimento dos familiares e profissionais**

As consequências da doença e tratamento dão origem a um alerta para um cuidar com experiência (Senden et al., 2015). Mas a realidade é contrária ao que se espera de um cuidador. Os cuidadores familiares, em grande parte, sentem-se inseguros para realizar as suas atividades, pois



não foram preparados a desenvolver essa função. O ato de cuidar para esses cuidadores não surge como obrigação, mas como escolha (Hocking et al., 2014).

O cuidar, para os familiares, significa dever moral, a sua imagem pessoal e social e, assim, com os princípios morais que constituem por meio da educação, como se desvela na descrição em que o cuidado é uma retribuição do cuidador ao paciente (Sena, Carvalho, Reis & Rocha, 2011). Nessa perspectiva, quando se ocupa do cuidado de outrem, de alguma forma se cuida da preservação da imagem social, de sua reputação (Sena et al., 2011).

A possibilidade de vir a ser cuidador foi apresentada inesperadamente, e os participantes do estudo a acolheram, assumindo essa responsabilidade, no entanto, não receberam informações sobre as formas como o cuidado pode ser realizado (Almeida et al., 2013). Também foi revelado que, ao longo do tempo, os cuidadores adquiriram mecanismos ou formas de adaptação à doença e às rotinas (Lamino, Turrini & Kolcaba, 2014).

A falta de preparo dos profissionais em lidar com as necessidades dos familiares dos pacientes oncológicos pode ser do mesmo modo apontada. Alguns pais indicaram a crença de que ninguém compreendeu as suas experiências, devido às complexidades originais da doença de seus filhos. Os pais expressaram o desejo de se conectar com outros pais de crianças com a mesma doença, em especial, no período logo após o diagnóstico a fim de aprender sobre questões práticas (Hocking et al., 2014). O despreparo profissional também é apontado por Silva, Barros e Hora (2011), ao referir que muitas vezes sem receber o diagnóstico do câncer, os familiares podem passar por vários especialistas sem receber o diagnóstico do câncer. Esse tipo de situação faz com que o tratamento atrase, e se prolongue a angústia e o sofrimento (Frizzo et al., 2015).

De acordo com Sales et al. (2012), a equipe precisa estar vigilante para perceber as necessidades não apenas do doente, mas também dos familiares, pois ao atender as necessidades físicas, psíquicas e sociais do familiar, evita-se que essas recaiam sobre o paciente. Nesse mesmo estudo, outro aspecto citado pelos familiares se refere à limitação do número de visitas durante a hospitalização, visto que se sabe que a visita tem por objetivo apoiar o doente emocionalmente.

Os dados referidos apresentam a importância de desenvolvimento de programas, voltados às necessidades dessas famílias. Esses programas podem ser desenvolvidos a partir do levantamento das necessidades reais dos envolvidos. A sensibilização da equipe quanto à escuta também se torna fundamental. Os profissionais da saúde seriam os responsáveis pela estruturação, pela implantação e pela continuidade desses projetos. O que comprova a carência em pesquisas que integrem a equipe de saúde e os cuidadores familiares.

### **Aumento da sobrecarga de trabalho**

Um importante estressor foi a sensação assombrosa de impotência, quando testemunhando a deterioração ou dificuldades emocionais do paciente, como apresentado por Senden et al. (2015). Visto que os sofrimentos confrontados pelos familiares ultrapassam seus próprios limites na prestação de cuidados, acabam atingindo a “áreas inacessíveis”. O tratamento duradouro e a forma como lidar com os efeitos secundários foram aspectos que os pacientes tiveram de experimentar por

si mesmo (Senden et al., 2015). Esse sofrimento que o paciente enfrenta, e que não pode ser ajudado pelo cuidador, gera a estes uma sensação de impotência.

No estudo de Almeida et al. (2013, p. 472), “os cuidadores em um dos discursos relatam que se encontram de tal forma “pré-ocupados” com o outro que chegam até mesmo a se sentirem adoecidos.” Os cuidadores se referem ao cuidado como desgastante, cansativo, porém, tentando observar as figuras que constituem o fundo das descrições, constata-se que o que é “saturador, cansativo, turbulento, difícil” nas vivências dos cuidadores não é o cuidado em si, mas o contexto que o entorna (Sena et al., 2011).

Mesmo quando cientes das dificuldades que enfrentam os acompanhantes ainda preferem priorizar o cuidado ao familiar sem intervalos ou descanso. Essa ideia se dá de forma ambivalente, pois, mesmo quando buscam cuidadores, parecem negar a necessidade de ajuda e voltam a tomar o cuidado para si, comunicando seus sentimentos de insegurança frente a esta atitude (Hocking et al., 2014).

Em relação ao número de horas por dia que um cuidador da família se dedica, como comprovado no estudo de Pedrazza e Gonzalez (2015), essas podem variar de 17 a 24 horas, com uma média de 18 horas. Quanto ao tempo de acompanhamento se observou uma variação de 6 a 70 meses com uma média de 16 meses, ainda de acordo com os referidos autores. Esse período nos comprova a alta sobrecarga em relação ao trabalho prestado, além do compromisso e responsabilidade com o paciente.

Os membros da família também sofrem com outras limitações. A esposa de um paciente afirma que a fadiga é um dos problemas principais da doença, o que a sobrecarrega e faz com que suas atividades de lazer sejam deixadas para segundo plano (Senden et al., 2015). Torna-se claro pela fala dessa familiar sua sobrecarga em relação ao trabalho realizado e o abandono de suas atividades de distração, o que pode desencadear futuras doenças. “Ser cuidador é apontado pelos sujeitos, em uma avaliação de fala, como uma restrição de suas possibilidades existenciais” (Almeida et al., 2013, p. 471). O cuidador abandona toda sua rotina, como trabalho, amigos, lazer, em prol do cuidado.

A mudança em relação às rotinas pode afetar diretamente a vida financeira das famílias.

Em um conjunto de falas é possível verificar que, além das inúmeras dificuldades enfrentadas com a situação da doença, os pais ainda lidam com as questões econômicas devido aos grandes gastos, como: passagens de ônibus, alimentação, hospedagem. A renda familiar, constituída pelo salário do casal muitas vezes fica reduzida, pois um membro acaba assumindo os cuidados com o paciente (Duarte et al., 2012).

“Em seus discursos, os cuidadores apontam que, pela falta de tempo, dentre outros fatores, se afastam do convívio social, ou as pessoas se afastam deles, o que faz com que os cuidadores se sintam sós. Diante desse cenário, faz-se necessário discutir sobre a importância da escuta aos cuidadores de pacientes com câncer” (Almeida et al., 2013, p. 472). Nesse caso, fica evidente a importância da escuta dos profissionais da saúde às demandas apresentadas pelo familiar. Essa atenção aproxima a relação de confiança do paciente e da família e, ao mesmo tempo os fazem com

que se sintam seguros, pois a equipe tende a compreender suas dificuldades e passam a buscar alternativas para auxiliá-los.

Assim, mesmo que a significação e a revelação do câncer perpassem por questões acerca da castração, provocada pela ausência, pelo conflito narcísico que um filho enfermo provoca em seus progenitores, pela ameaça de perda desse filho, atrelando à doença o mecanismo primeiro da negação, necessita-se, acima de tudo, de sensibilidade; eis um instrumento que deverá estar sempre presente entre aqueles utilizados do ambiente hospitalar. É ele que ajudará a perceber que, por trás de cada paciente, existe uma história; por trás de cada luta, um desejo, e, para além do desejo, existe vida (Frizzo et al., 2015, p. 969).

### **Relações familiares**

A análise da interação paciente-cônjuge revelou diferentes "tipos" de padrões de relacionamentos. Em um extremo, há casais que atravessam a vida e o tratamento do câncer em conjunto ("relação juntos"). No outro extremo, há casais que têm vidas independentes, ligadas novamente pela doença ("relacionamento separado"). Consequentemente, compromisso e reciprocidade em prestação de cuidados estavam presentes em cada uma das relações, embora a partir de uma motivação diferente e em diferentes graus (Senden et al., 2015, p. 202).

Esse grau de reciprocidade depende do tipo de relacionamento que esse casal construiu durante a vida.

Em alguns casos, houve uma forte aliança diante da doença, e o tratamento foi experimentado como algo que pacientes e familiares passaram juntos. Essas pessoas foram capazes de levar a "vida acima da doença", indicando que tentaram conciliar as exigências da "doença" com a sua "vida-pessoal", tanto quanto possível. Cônjuges, em relacionamento estável, podem buscar apoio dentro da relação e assumir as tarefas da vida diária que o paciente já não pode fazer; tentando formar uma rede de segurança. Já as relações entre casais separados, podem se caracterizar por uma aliança mais fraca e, às vezes, até mesmo de fortes tensões. A doença foi algo que influenciou ambas as relações, ainda que houvesse uma compreensão limitada da experiência vivida do outro (Senden et al., 2015, p. 203). Assim como na obra de Senden et al. (2015), Fujiname, Otis-Green, Klein, Sidhu and Ferrell (2012) partilham da ideia de que o apoio familiar se dá a partir das fortes relações construídas antes do diagnóstico.

- **Estratégias de enfrentamento das dificuldades vivenciadas (Artigos: 1, 2, 4, 5, 6, 10):**

Dentre os artifícios para o enfrentamento da doença oncológica e suas dificuldades, os familiares recorrem à preservação do autocontrole e da espiritualidade.

## **Preservando o autocontrole**

A importância de manter a independência para preservar um senso de controle foi mencionada pela maioria dos pacientes, no entanto, houve uma apreciação pela ajuda de parentes próximos (Senden et al., 2015). Alguns cuidadores permearam por solidão, insegurança e medo como caracterização dos sentimentos frente ao auxílio no tratamento oncológico de seus familiares (Duarte et al., 2012).

Na tentativa de enfrentamento, parentes utilizam a estratégia de autocontrole. Esse elemento influencia a capacidade dos familiares utilizarem um enfrentamento cognitivo, para minimizar o impacto de efeitos secundários relacionados ao tratamento. A estratégia de enfrentamento típico para os parentes foi a "normalização da sua própria prestação de cuidados". A partir de sua percepção, eles minimizaram o esforço extra envolvido na prestação de cuidados, ou negaram que a doença trouxe grandes mudanças em suas vidas diárias. Havia também parentes que ajustaram suas expectativas; a esperança não estava mais focada na cura, mas na estabilização para que o paciente pudesse viver por vários anos. Alguns parentes compararam a situação com uma situação negativa, passageira (Senden et al., 2015, p. 201).

A forma de negação pelos familiares, em relação às mudanças de rotina, é uma forma de enfrentamento das perdas frente à doença. Além do mais, pensar nas complicações futuras da doença pode ampliar as dores dos familiares, por isso os mesmos optam em se atentar ao agora.

Parentes tentaram se manter fortes na presença do paciente. Por exemplo, eles confiaram sua própria capacidade de persistir na prestação de cuidados. Eles se sentem mais fortes quando recebem informações relacionadas ao tratamento e ao saber que o apoio profissional estará disponível sempre que precisarem de ajuda. Um cônjuge do sexo feminino salientou a importância de receber informações de modo a estar preparada para complicações, como efeitos colaterais normais da quimioterapia (Senden et al., 2015, p. 201-202).

Para Almeida et al. (2013, p. 472), "em muitos momentos, sentimentos como medo da possibilidade de morte do outro e até mesmo cansaço físico e psíquico advêm. No entanto, perto dos pacientes, os cuidadores procuram sempre demonstrar que as coisas estão bem, mesmo quando não estão", de acordo com os referidos autores.

Ambas as partes, pacientes e parentes, esconderam seus sofrimentos e buscaram distrações (por exemplo, dar um passeio) em momentos emocionalmente difíceis. Eles pensaram que era melhor para o outro para ver o mínimo de sua dor quanto possível (Senden et al., 2015, p. 202).

A doença pode fundamentalmente melhorar ou perturbar o equilíbrio da família. O fenômeno de proteção mútua, independentemente da idade, é uma preocupação primordial na grande maioria dos estudos anteriores. Diferentes motivos poderiam ser encontrados para esta ocultação da verdade. Os pacientes podem ficar em situação pior se eles souberem a verdade inteira. Os familiares também acreditam que ocultando o prognóstico, torna-se possível que o paciente viva dia após dia. Outra razão pode ser que os próprios parentes não souberam como reagir, e tentaram se proteger (Senden et al., 2015, p. 204).

Ainda de acordo com Senden et al. (2015), enquanto os parentes não falam sobre a morte, os pacientes não têm que refletir sobre o significado da palavra. Os referidos autores também apontam que esses conceitos ainda são situações enfrentadas pelos familiares e, que devem ser compreendidos na tentativa de auxílio no enfrentamento da doença.

Como confirmação aos sentimentos negativos, que surgem no cuidado ao paciente oncológico o entrevistado descreve ondas de emoção e uma incapacidade de controlar seus sentimentos de impotência, de raiva e de medo. Ele não escolhe para compartilhar seus sentimentos com sua esposa temendo que ele possa causar a ela ainda mais sofrimento e percebe que sua responsabilidade como um cuidador é proteger a sua esposa do sofrimento e da negatividade (Fujiname et al., 2012).

Segundo Senden et al. (2015), os cuidadores comumente se sentem responsáveis pelo bem-estar do paciente. Às vezes, a preocupação é tamanha que os afasta da interação social. Ainda de acordo com estes autores, parentes descreveram isso como uma experiência alienante, não só quanto ao meio, mas também em nível emocional. Para Senden et al. (2015), os familiares cuidadores se sentiram afetados, não só como cuidadores, mas também como pessoas: eles experimentaram a sensação de impotência por serem observadores passivos do sofrimento de seus entes.

“Para alguns cuidadores, a experiência de acompanhar o familiar com câncer durante o processo de adoecimento/cuidado pode ser ressignificada. A doença, enquanto facticidade que coloca o homem diante de sua fragilidade, pode também auxiliá-lo em seu crescimento e amadurecimento perante às decisões futuras” (Almeida et al., 2013, p. 474).

### **O uso da espiritualidade**

Conforme Fujiname et al. (2012), para ambos, pacientes e familiares cuidadores, a esperança evolui ao longo do tempo. Os autores também apontam que, inicialmente, os pacientes e seus entes podem esperar que o diagnóstico tenha sido um erro, ou podem criar a esperança de que o tratamento será bem sucedido. Para encarar a realidade, a tentativa de aceitação constitui outra forma na qual os cuidadores encontraram para cuidarem de si. “A esperança da cura e até mesmo a aceitação do “ser para a morte” constituem outras formas de enfrentamento da situação utilizadas pelos cuidadores” (Almeida et al., 2013, p. 473).

Para os cuidadores, todo o esforço empreendido nesse novo projeto existencial, todo o cuidado com o outro seria recompensado pela cura do paciente, ou quando essa não é possível, pela cessação do sofrimento. Ao vivenciarem com o paciente todo o processo do câncer, os cuidadores, diante do sofrimento do ente querido, começam a aceitar a morte como uma possibilidade da existência (Almeida et al., 2013, p. 474). A possibilidade da existência seria a continuidade da vida após a morte.

Ao se depararem com a veracidade do câncer, os cuidadores buscam um sentido para a sua dor e a dor do paciente. O sofrimento advindo do câncer coloca as famílias no limite da vida e essa experiência se conecta à espiritualidade numa tentativa de extrair significado para seu sofrimento (Hocking et al., 2014).

Assim, a crença em um ser superior se torna uma importante fonte de apoio para o enfrentamento do câncer, auxiliando os cuidadores a suportar o isolamento social, o desgaste físico, financeiro e emocional que surgem a partir da tarefa de cuidar. Além de ajudar o cuidador a encontrar um sentido ao adoecimento do familiar, e a aceitar a nova condição existencial, permitindo vivenciar essa fase de mudanças (Almeida et al., 2013, p. 474).

Quanto à avaliação do conforto dos cuidadores, itens que melhor atingiram a pontuação foram principalmente relacionados com aspectos ambientais e espirituais, enquanto aqueles com pontuação menor foram de preferência relacionados a aspectos da dimensão social (Lamino et al., 2014). Essa estatística nos apresenta quais áreas da atenção ao familiar do paciente oncológico, deverão ser mais trabalhadas.

Os aspectos a serem trabalhados junto aos familiares cuidadores podem ser utilizados como pontos a serem melhorados durante a assistência multi-profissional. A melhoria da atenção aos pacientes e aos familiares cuidadores pode se dar por ações individuais ou, coletivas. Os resultados apresentados vêm a confirmar que ainda há muito a ser desenvolvido na prática assistencial. Programas de prevenção e de sensibilização podem ser colocados em prática para fortalecer pacientes e familiares, estimulando-os para a superação e adaptação às situações difíceis (Lamino et al., 2014).

## **Conclusão**

Quando é descoberto o câncer, as famílias lidam primeiramente com o inesperado e com a dor do diagnóstico. Com o decorrer do tratamento, a luta dos membros da família passa a ser diária. É evidente que o desgaste desses familiares aumenta com o tempo. Mas, para esses cuidadores, o apoio oferecido ao familiar é fundamental em suas práticas de cuidado.

A descoberta do câncer altera o planejamento de vida do paciente e de todos em seu entorno. A opção de cuidar do seu ente passa a ser dos familiares, como uma forma de acalantar e, de amenizar a dor. As ações de cuidado desenvolvidas por esses familiares se tornam fundamentais, para tais e

para o paciente. Dessa forma, é importante, como profissionais da saúde, que reconheçamos suas dúvidas, angústias, particularidades do cuidado, para ampara-los e incluirmos as famílias nos cuidados do paciente oncológico. Ao reconhecermos as suas necessidades, é possível desenvolvermos intervenções que as contemplem, visando a qualidade de vida dos pacientes e dos que o acompanham. Essas intervenções futuras podem ser desenvolvidas de acordo com as particularidades de cada família.

Nesse estudo, não foram encontrados trabalhos que já nos apresentassem intervenções a esse público e que provassem a melhoria dos mesmos. Os estudos indicam a importância da inclusão da família e a necessidade de atentarmos às suas demandas, principalmente ao ressaltarem os sentimentos de insegurança, de dor, e de angústia apontados pelos familiares no enfrentamento da doença. A desordem emocional apresentada pelos familiares deve ser trabalhada, pois quando já atendidas, tendem a gerar maior segurança, melhor atendimento ao paciente, além de aliviar os problemas enfrentados pelos cuidadores.

Para Hocking et al. (2014), as intervenções devem ser de natureza psico-educacional, concretas, práticas e diretas e focado em reduzir o sofrimento imediato. Por exemplo, as intervenções durante a fase precoce pode aumentar as competências parentais para reduzir angústia dos pais durante os procedimentos, segundo os referidos autores.

## Referências

- Almeida, S. S. L. D., Martins, A. M., Rezende, A. M., Schall, V. T., & Modena, C. M. (2013). Sentidos do cuidado: A perspectiva de cuidadores de homens com câncer. *Psico-USF*, 18(3), 469-478. Retirado em 04/10/2015, do SciELO (Scientific Electronic Library Online): [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-82712013000300013&script=sci\\_abstract&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-82712013000300013&script=sci_abstract&lng=pt)
- Amador, D. D., Reichert, A. P. D. S., Lima, R. A. G. D., & Collet, N. (2013). Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 26(6), 542-546. Retirado em 15/10/2015, do SciELO (Scientific Electronic Library Online): [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002013000600006&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002013000600006&script=sci_arttext)
- Duarte, M. D. L. C., Zanini, L. N. & Nedel, M. N. B. (2012). O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(3), 111-118. Retirado em 04/11/2015, do SciELO (Scientific Library Online): [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472012000300015](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000300015)
- Frizzo, N. S., Quintana, A. M., Salvagni, A., Barbieri, A. & Gebert, L. (2015). Significações dadas pelos progenitores acerca do diagnóstico de câncer dos filhos. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 35(3), 959-972. Retirado em 15/10/2015, do SciELO (Scientific Library Online): <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v35n3/1982-3703-pcp-35-3-0959.pdf>
- Fujiname, R., Otis-Green, S., Klein, L., Sidhu, R. & Ferrell, B. (2012). Quality of Life of Family Caregivers: Challenges Faced in Care of the Lung Cancer Patient. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(6), 210-220. Retirado em 02/10/2015, do PubMed: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3734940/>

- Galvão, C. M., Sawada, N. O. & Trevizan, M. A. (2004). Revisão sistemática: Recurso que proporciona a incorporação das evidências na prática da enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12(3), 549-556. Retirado em 28/10/2015, do SciELO (Scientific Library Online): <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v12n3/v12n3a14.pdf>
- Hocking, M. C., Kazak, A. E., Schneider, S., Barkman, D., Barakat, L. P. & Deatrck, J. A. (2014). Parent perspectives on family-based psychosocial interventions in pediatric cancer: A mixed-methods approach. *Supportive Care In Cancer*, 22(5), 1287–1294. Retirado em 02/10/2015, do PubMed: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24337762>
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (2014a). Estimativa 2014: Incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Inca. Retirado em 19/01/2015, do Portal da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo: [http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/gestor/homepage/outros-destaques/estimativa-de-incidencia-de-cancer-2014/estimativa\\_cancer\\_24042014.pdf](http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/gestor/homepage/outros-destaques/estimativa-de-incidencia-de-cancer-2014/estimativa_cancer_24042014.pdf)
- Instituto Nacional de Câncer (2014b). *Incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: Inca. Retirado em 18/01/2015, do Portal do INCA (Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva): [http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_60/v01/pdf/11-resenha-estimativa-2014-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_60/v01/pdf/11-resenha-estimativa-2014-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf)
- Lamino, D. D. A., Turrini, R. N. T. & Kolcaba, K. (2014). Cancer patients caregivers comfort. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(2), 278-284. Retirado em 01/11/2015, do Scielo (Scientific Library Online): [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342014000200278](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342014000200278)
- Motta, M. D. G. C. & Diefenbach, G. D. F. (2013). Dimensões da vulnerabilidade para as famílias das crianças com dor oncológica em ambiente hospitalar. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 17(3), 482-490. Retirado em 30/09/2015, do SciELO (Scientific Library Online): <http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n3/1414-8145-ean-17-03-0482.pdf>
- Nobre, M. R. C., Bernardo, W. M. & Jatene, F. B. (2004). A prática clínica baseada em evidências: Parte III Avaliação crítica das informações de pesquisas clínicas. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 50(2), 221-228. Retirado do SciELO (Scientific Library Online): [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-42302004000200042](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302004000200042)
- Nunes, M. D. G. D. S. & Rodrigues, B. M. R. D. (2012). Tratamento paliativo: Perspectiva da família. *Revista Enfermagem Uerj*, 20(3), 338-343. Retirado em 30/10/2015, do portal da Faculdade de Enfermagem da Uerj: <http://www.facenf.uerj.br/v20n3/v20n3a10.pdf>
- Organização Mundial da Saúde. (2008). *Cancer Control: Knowledge into Action. Policy and Advocacy*. Recuperado em 29/09/2015, da Organização Mundial de Saúde: <http://www.who.int/cancer/FINAL-Advocacy-Module%206.pdf>
- Pedrazza, H. M. P. & González, G. M. C. (2015). Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Revista de la Universidad Industrial de Santander*, 47(2), 125-136. Retirado em 20/10/2015, do portal da Universidade Industrial de Santander: <http://revistas.uis.edu.co/index.php/revistasaluduis/article/view/4818>
- Sales, C. A., Grossi, A. C. M., Almeida, C. S. L. D., Donini e Silva, J. D. & Marcon, S. S. (2012). Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar. *Acta*



*Paulista de Enfermagem*, 25(5), 736-742. Retirado em 28/10/2015, do SciELO (Scientific Library Online): <http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n5/14.pdf>

Sena, E. L. D. S., Carvalho, P. A. L. D., Reis, H. F. T. & Rocha, M. B. (2011). Percepção de familiares sobre o cuidado à pessoa com câncer em estágio avançado. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 20(4), 774-781. Retirado em 04/10/2015, do SciELO (Scientific Library Online): <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n4/17.pdf>

Senden, C., Vandecasteele, T., Vandenberghe, E., Versluys, K., Piers, R., Grypdonck, M., et al. (2015). The interaction between lived experiences of older patients and their family caregivers confronted with a cancer diagnosis and treatment: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 52(1), 197-206. Retirado em 21/10/2015, do PubMed: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25443308>

Silva, T. C. D. O., Barros, V. F. & Hora, E. C. (2011). Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 12(3), 526-531. Retirado em 01/11/2015, do portal da Revista Rene (Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste): <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/258>

#### **Endereço para correspondência**

lob\_puc@yahoo.com.br

Enviado em 05/07/2016

1ª revisão em 21/09/2016

Aceito em 25/10/2016