

Vivências de cuidadores ante o processo de adoecimento por câncer de seu familiar

Experiences of caregivers in the face of their relative's cancer illness process

Experiencias de los cuidadores ante la enfermedad de cáncer de su pariente

Jonata de Mello^I, Dionatan Almeida de Oliveira^{II}, Leila Mariza Hildebrandt^{III}, Leonardo Bigolin Jantsch^{IV}, Danusa Begnini^V, Marinês Tambara Leite^{VI}

Resumo: Objetivo: compreender as vivências de cuidadores familiares de pessoas com câncer durante o processo de adoecimento. **Método:** estudo qualitativo, descritivo, realizado em um município do Noroeste do Rio Grande do Sul, com nove cuidadores familiares de pessoas com câncer. Os dados produzidos mediante entrevistas semiestruturadas foram submetidos à análise temática, originando três temas. Os dados foram coletados entre fevereiro e junho de 2019. **Resultados:** após o adoecimento por câncer de um membro da família fez-se necessário eleger um cuidador principal, designado pelos demais familiares, pelo doente ou por desejo do próprio cuidador. Houve mudanças na dinâmica cotidiana do cuidador familiar, evidenciadas pelo abandono do emprego e de seus afazeres da vida pessoal, acarretando sobrecargas. Identificaram-se diversas condições vivenciadas pelos cuidadores familiares: medo, desespero, choro, impotência, preocupação e sintomas depressivos. **Conclusão:** cuidar de um familiar com câncer modifica o cotidiano do cuidador e tem potencial para alterar a estrutura familiar.

Descritores: Neoplasias; Cuidadores; Família; Enfermagem; Assistência Domiciliar

Abstract: Objective: to understand the experiences of family caregivers of people with cancer during the illness process. **Method:** qualitative and descriptive study, conducted in a city in the Northwest of Rio Grande do Sul, with nine family caregivers of people with cancer. The data produced through semi-structured interviews were

^I Enfermeiro, Residente do Programa de Residência Multiprofissional em Atenção ao Câncer, Universidade de Passo Fundo, Passo Fundo, RS, Brasil. E-mail: jonataenfermagem@gmail.com. Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-6386-4701>.

^{II} Acadêmico de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria/Campus Palmeira das Missões, Palmeira das Missões, RS, Brasil. E-mail: dionatan190@gmail.com. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-7377-6112>.

^{III} Enfermeira, Doutora em Ciências, Professora Adjunta do Departamento de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria/Campus Palmeira das Missões, Palmeira das Missões, RS, Brasil. E-mail: leilahildebrandt@yahoo.com.br. Orcid: <http://orcid.org/0000-0003-0504-6166>.

^{IV} Enfermeiro, Doutor em Enfermagem, Professor Adjunto do Departamento de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria/Campus Palmeira das Missões, Palmeira das Missões, RS, Brasil. E-mail: leo_jantsch@hotmail.com. Orcid: <http://orcid.org/0000-0002-4571-183X>.

^V Enfermeira, Doutoranda em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil. E-mail: danusabegnini@hotmail.com. Orcid: <http://orcid.org/0000-0002-4713-946X>.

^{VI} Enfermeira, Doutora em Gerontologia Biomédica, Professora Associada do Departamento de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria/Campus Palmeira das Missões, Palmeira das Missões, RS, Brasil. E-mail: tambaraleite@yahoo.com.br. Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-3280-337X>.

submitted to thematic analysis, originating three themes. Data were collected between February and June 2019.

Results: after a family member's illness with cancer, it became necessary to elect a primary caregiver, designated by the other relatives, by the patient or by the caregiver's own desire. There were changes in the daily dynamics of the family caregiver, highlighted by the abandonment of the job and his/her personal life tasks, entailing overloads. Several conditions experienced by the family caregivers were identified: fear, despair, crying, powerlessness, concern and depressive symptoms. **Conclusion:** the act of caring for a relative with cancer changes the caregiver's daily life and has the potential to transform the family structure.

Descriptors: Neoplasms; Caregivers; Family; Nursing; Home Care

Resumen: Objetivo: comprender las experiencias de los parientes que brindan atención a personas con cáncer durante el proceso de la enfermedad. **Método:** estudio cualitativo y descriptivo efectuado en una ciudad del Noroeste de Rio Grande do Sul, con nueve parientes cuidadores de personas con cáncer. Los datos producidos mediante entrevistas semiestructuradas se sometieron al análisis temático, generando tres tópicos. Los datos se recopilaron entre febrero y junio de 2019. **Resultados:** después de que un miembro de la familia se enfermara de cáncer, era necesario elegir un cuidador principal, designado por los otros parientes, por el paciente o por el deseo del propio cuidador. Hubo cambios en la dinámica diaria del cuidador familiar, señaladas por el abandono del trabajo y de las tareas de su vida personal, lo que condujo a sobrecargas. Se identificaron diversas condiciones que experimentan los cuidadores familiares: miedo, desesperanza, llanto, impotencia, preocupación y síntomas depresivos. **Conclusión:** la atención de un pariente con cáncer modifica la vida diaria del cuidador y tiene el potencial de cambiar la estructura familiar.

Descriptor: Neoplasia; Cuidadores; Familia; Enfermería; Atención Domiciliaria

Introdução

O câncer se constitui em um problema de saúde pública e está entre as quatro principais causas de morte na maioria dos países. Estudo sobre a incidência de câncer mostra que, em 2018, no mundo, houve 18 milhões de casos novos de câncer e 9,6 milhões de óbitos decorrentes dele. O câncer de pulmão é o mais incidente no mundo, seguido pelo de mama, ambos com cerca de 2,1 milhões de casos cada. O câncer de cólon e reto abarca 1,8 milhão de casos e o de próstata, 1,3 milhão. A mortalidade é maior em homens (53% dos casos) do que em mulheres (47%).¹

A estimativa, no Brasil, para os anos de 2020 a 2022, é de 625 mil casos novos anuais.¹ A maior incidência será a de câncer de pele não melanoma, seguido pelos cânceres de mama e próstata, cólon e reto, pulmão e estômago. Nos homens, com exceção do câncer de pele não melanoma, o de próstata, cólon e reto, pulmão, estômago e cavidade oral serão os mais

frequentes. Os cânceres de mama, cólon e reto, colo do útero, pulmão e tireoide serão os mais incidentes em mulheres, excetuando o de pele não melanoma.¹

Considerando esse contexto, sinaliza-se que há a possibilidade de muitas famílias brasileiras virem a enfrentar o adoecimento por câncer. Por família, entende-se um sistema aberto e permeável, constituído por pais, cônjuges, filhos e ainda pode ser também composto por quem os integrantes desse grupo nomeiam como parte dele.² Cotidianamente, após o diagnóstico de câncer de um integrante do grupo familiar, a família vivencia diversas modificações em sua dinâmica, a exemplo de afastamento do trabalho da pessoa com câncer e do cuidador, dificuldades econômicas em função de gastos em decorrência do tratamento e ansiedade permeando o cotidiano pelas expectativas em relação ao prognóstico.³

As demandas de cuidados de quem adoece por câncer envolvem o acompanhamento em internações hospitalares e consultas médicas, deslocamentos para sessões de radioterapia e/ou quimioterapia, além de cuidados no espaço doméstico que incluem auxílio na higiene, alimentação, administração de medicação, dentre outros. Nessa perspectiva, iniciam-se as modificações no cenário familiar, a começar pela indicação de um cuidador principal, o qual terá a responsabilidade de exercer as atividades e cuidados que envolvem a pessoa com câncer.⁴

Na maioria das vezes, esse papel é exercido por mulheres e, no âmbito familiar, a maior parte das cuidadoras são filhas, irmãs e esposas. Uma das razões para o baixo número de cuidadores familiares homens poderia estar relacionada ao fato de os mesmos terem dificuldade de abandonar o seu trabalho formal por serem os responsáveis pelo aporte financeiro e, geralmente, assumirem o papel de mantenedores do lar.⁵ Assim, ao vislumbrar a complexa gestão e prática dos cuidados a ele exigidas, o membro familiar passa por fase adaptativa para o exercício de sua nova função, ocasião em que podem ser desencadeadas situações de desconforto físico e emocional, como ansiedade, estresse e medo, até o momento de envolver-se com o cuidado e mostrar-se solícito na tarefa de cuidar.^{4,6}

Frequentemente, os cuidadores familiares mostram-se despreparados para desempenhar essa função.⁷ É comum que eles se encontrem inseguros pela falta de informação de como prestar o cuidado no domicílio ou por nunca terem realizado cuidados a pessoas com câncer e, também, pela responsabilidade na tomada de decisões. Sentimentos como medo, angústia e culpa também podem estar presentes nesse processo e, usualmente, resultam em prejuízos na qualidade de vida tanto do cuidador como do familiar doente.⁸⁻⁹

Muitas vezes, ao assumir o cuidado e responsabilidades pelo doente sozinho, sem o auxílio de outrem, o cuidador pode sofrer estresse, vulnerabilizando-o nesse processo.⁸ Ainda, vale salientar que o familiar, ao desempenhar o papel de cuidador, vivencia sentimentos e emoções semelhantes àqueles experienciados pelas pessoas com câncer, sejam eles de alegria ou de tristeza.⁶ Ao saber de tais demandas, torna-se imprescindível que a tríade doente-cuidador-profissional da saúde possua vinculação e responsabilização mútua para exercício desse cuidado.¹⁰

Com vista a esses fatores atrelados ao desafio de desempenhar o cuidado no ambiente domiciliar, o qual muitas vezes não oferta recursos para tal, os cuidadores familiares também carecem de atenção da equipe de saúde. Desse modo, este estudo possui uma justificativa local, na medida em que no cenário do estudo parte das equipes de saúde da atenção básica ainda carece de estratégias e sistematização dos cuidados prestados às pessoas em tratamento oncológico e suas famílias. Dar voz aos cuidadores familiares de pessoas com câncer se constitui em um mecanismo potente que permite a exposição de suas vivências e, a partir daí, delinear cuidados de acordo com suas demandas, incluindo as intervenções de enfermagem, e criar uma rede articulada para essas famílias, na definição de prioridades e políticas públicas em saúde.

Diante da possibilidade de a função de cuidador familiar ser exercida por uma ou mais pessoas que compõem o grupo familiar e considerando-se as mudanças e possíveis repercussões do processo do adoecimento por câncer para o cuidador, esta pesquisa foi norteadada pela seguinte questão de pesquisa: “quais as vivências dos cuidadores familiares de uma pessoa com

câncer durante o processo de adoecimento?” Para responder a essa questão, o objetivo deste artigo foi compreender as vivências de cuidadores familiares de pessoas com câncer durante o processo de adoecimento.

Método

Trata-se de uma pesquisa descritiva qualitativa,¹¹ realizada em um município localizado na região noroeste do Rio Grande do Sul, no qual estão instalados um hospital geral de médio porte e 10 Unidades Básicas de Saúde com Estratégia de Saúde da Família (ESF). A escolha deste local se deu em função da facilidade de acesso às famílias pelos pesquisadores. Também, porque os pacientes precisam deslocar-se para outros municípios, os quais possuem serviços de oncologia, para realizar o tratamento, o que geralmente requer o acompanhamento de um familiar. No cenário do estudo, a incidência de casos é aproximadamente de 100 pessoas diagnósticas, anualmente.¹² Não há registros oficiais do número de pessoas com diagnóstico oncológico e em tratamento (curativo ou paliativo).

Para a definição dos participantes do estudo, inicialmente, realizou-se contato com os enfermeiros das ESF, os quais indicaram as famílias, na sua área de abrangência, que possuíam um integrante com diagnóstico de câncer. Cada enfermeiro indicou duas famílias que possuíam um integrante com câncer. Posteriormente, um sorteio foi feito com todas as famílias indicadas pelas equipes de ESF para definição da ordem do convite e coleta de dados. A partir da definição das famílias, contataram-se as mesmas por meio de uma visita domiciliar, acompanhada do Agente Comunitário de Saúde (ACS).

As entrevistas foram realizadas logo após a abordagem, no domicílio, conforme decisão e disponibilidade do entrevistado. Assim, houve o total de nove cuidadores familiares entrevistados, que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ter idade igual ou superior a 18 anos; se intitular o cuidador principal da pessoa com câncer (não foram definidos critérios como

tempo de diagnóstico, terapêutica ou tipo de câncer). Critérios de exclusão: ter sido familiar de cuidador da pessoa que já foi a óbito; ser cuidador da pessoa com câncer mas não integrar a família (reconhecido pelos membros familiares);² não ter condições cognitivas de participar da entrevista. Nenhum dos familiares convidados se recusou a participar da investigação e a definição do quantitativo de participantes foi delimitada por meio da saturação teórica dos dados. Entende-se que nenhum discurso dos participantes foi igual ao outro, porém foram encontrados elementos comuns e sínteses semelhantes, o que definiu o encerramento da coleta dos dados.¹³

A coleta de dados foi realizada no período de fevereiro a junho de 2019, por meio de entrevista semiestruturada, contendo questões que buscaram informações relativas à caracterização dos participantes e também com vistas a apreender as vivências do cuidador durante o processo de adoecimento da pessoa com câncer, tais quais: Como foi para você receber o diagnóstico de câncer do seu familiar? Como está sendo para você cuidar do seu familiar com câncer? Que cuidados você presta ao familiar com câncer? Quem são ou foram suas redes de apoio/suporte durante o processo de adoecimento e cuidado do seu familiar? A elaboração do roteiro de entrevistas foi orientada de forma empírica, por literatura da área.¹⁴

Para as entrevistas, realizadas por um dos pesquisadores, no domicílio da família, em ambiente reservado e horário escolhido pelos participantes, utilizou-se um gravador digital e sua duração foi de, aproximadamente, 30 minutos cada. Posteriormente, houve a transcrição das mesmas, respeitando a fidedignidade do relato dos participantes. Os dados foram submetidos à análise temática,¹¹ com construção de três categorias. Utilizou-se o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) para sustentar o rigor e a credibilidade da pesquisa, mediante a descrição de aspectos como o desenho do estudo e a análise de dados, ao longo do detalhamento do método da pesquisa.¹⁵

O anonimato dos participantes foi preservado, na apresentação dos resultados, por meio da identificação com a letra E (entrevistado), seguida de um número arábico, obedecendo à ordem em

que as entrevistas foram realizadas (E1, E2, E3...). A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa institucional sob o número da CAAE: 03728118.2.0000.5346 e Parecer Consubstanciado N° 3.106.576 cuja data de aprovação foi 04 de janeiro de 2019, sendo conduzida com base nos preceitos éticos referentes às pesquisas com seres humanos, conforme Resolução 466/12.

Resultados

Dos cuidadores familiares que participaram, oito eram do sexo feminino e um do sexo masculino, com idades entre 38 e 74 anos. Em relação à escolaridade, quatro participantes possuíam ensino superior completo, seguido de três com ensino fundamental incompleto e dois com ensino médio. Seis familiares eram casados, um em união estável, um divorciado e um viúvo. Quanto ao grau de parentesco com a pessoa com câncer, seis cuidadores eram filhos, dois cônjuges e um irmão.

No que concerne à profissão dos cuidadores entrevistados, três eram professores, um funcionário público, uma técnica de enfermagem, uma empregada doméstica, uma gestora de recursos humanos, uma agricultora e um aposentado. Destes, cinco não estavam no mercado formal de trabalho no período em que foi realizada a coleta de dados. Sobre a religião dos cuidadores familiares, seis professavam a religião católica e três a evangélica. Dos entrevistados, cinco relataram que o cuidado acontecia na casa do familiar com câncer e quatro informaram que este era realizado na casa do cuidador. O tempo de cuidado variou de um 1 mês a 10 anos.

No que se refere à condição física da pessoa com câncer, segundo os entrevistados, cinco encontravam-se parcialmente dependentes de cuidados cujas condições físicas requeriam auxílio para a higiene, alimentação, locomoção e administração de medicamentos, seguidos de quatro pessoas que necessitavam apenas de supervisão para tais atividades. Sobre o tipo de câncer que acometia as pessoas cuidadas pelos familiares, duas possuíam câncer de estômago,

duas de mama, uma de ossos, uma de garganta, uma de pulmão, uma de cérebro e uma de pâncreas. O tempo de diagnóstico de câncer variou de um mês a 10 anos.

As informações oriundas dos depoimentos dos participantes foram agrupadas em três categorias: como eu cuido: ações de cuidado desempenhadas pelos cuidadores; minhas preocupações e vivências durante o cuidado; e como eu me sinto cuidando. A construção das categorias analíticas se deu pela similaridade das informações.

Como eu cuido: ações de cuidado desempenhadas pelo cuidadores

Esta categoria abarca depoimentos que refletem as ações de cuidado do familiar para com o doente por câncer no domicílio. Após a confirmação do diagnóstico de câncer de um integrante da família aconteceu a escolha do cuidador principal, o qual executou diversos cuidados que envolveram aspectos físicos e cuidados básicos, por exemplo, auxílio na alimentação e na higiene e controle de visitas, limitando o acesso de pessoas que pudessem exacerbar sentimentos negativos na pessoa doente.

Em casa eu preparo a comida para ele, está magrinho, magrinho. Eu tenho que pôr ele para deitar, quando está frio eu que tenho que estar agasalhando ele, olha não é fácil. (E4)

No início da cirurgia ele foi mais dependente de tudo, comida na boca, dar banho, erguer ele para tirar da cama, vestir, ele não movimentava nada, daí dali uns 15, 20 dias nós fomos colocar ele numa cadeira de rodas, a gente empurrava para ser mais fácil. (E6)

Outra coisa que eu evitei também foi a visita, não que a gente não quisesse a visita, mas a gente tinha que pensar nela [...] quando eu via que tinha uma pessoa que era muito para baixo, eu dizia para ela que ela não estava, estava descansando, para evitar, porque aquela pessoa que é baixo astral, ela acaba passando, então deixa ela de lado. (E2)

Também houve menção em relação à preocupação em ofertar espaço de escuta por parte do familiar cuidador. Isso pode ser evidenciado no relato de um participante.

Aí ela pegava, sentava na sombra e eu falava para ela ‘olha eu vou ficar aqui quietinha e se quiser conversar um pouquinho eu estou aqui, só chamar’. (E2)

Os entrevistados relataram que as tarefas contemplam inúmeras atividades e que, comumente, ocorrem no domicílio e fora dele, o que modificou seu modo de viver. No espaço domiciliar, lavar roupas e preparar a alimentação são algumas das ações desenvolvidas pelos cuidadores e, dentre as atribuições externas à residência, estavam inclusas aquelas relativas à compra de insumos em mercados e farmácias.

Eu faço a comida dela, lavo a roupa dela, faço o matinho dela, dou o café e vou fazer meu serviço. (E1)

Se precisa ir ao mercado comprar as coisas, é eu, ir à farmácia comprar um remédio é eu, encaminhar solicitação de medicação, via defensoria, para ele sou eu, tudo eu. (E8)

Houve preocupação dos cuidadores no sentido de manter a pessoa com câncer bem fisicamente e minimizar os sintomas orgânicos. Os depoimentos dos participantes indicam esses aspectos.

Eu sei, se eu não tiver perto do pai, eles não sabem cuidar do pai, nem para servir, para dar um banho, ontem ele não queria comer, eu cheguei e disse para ele, “ó tu vais comer senão tu vais ir para o médico”, comeu! (E7)

A gente fica muito preocupada, nervosa em tentar fazê-la comer. No começo da primeira quimio, ela passou vários dias sem dormir e aí os cuidados eram grandes, a gente tentou fazer de tudo para que se alimentasse. A gente fazia de tudo para tentar amenizar digamos assim os cuidados para que não tivesse febre. (E9)

A preocupação na realização do cuidado ao familiar com câncer na perspectiva de preservar sua integridade física e psíquica foram indicados pelos cuidadores familiares. Ainda, tarefas executadas no sentido de manter a organização do espaço domiciliar e prover insumos necessários para a pessoa doente e demais integrantes da família também foi elencado por esses cuidadores.

Minhas preocupações e vivências durante o cuidado

Esta categoria aborda as preocupações e vivências dos cuidadores diante da perspectiva do cuidado perante o familiar com câncer. Os entrevistados relataram uma série de sentimentos exacerbados com o adoecimento de um integrante da família. Dentre eles foram relatados desânimo, dificuldade de aceitação do diagnóstico e preocupação com o prognóstico, presença do choro, tristeza e sentimento de impotência, diante do quadro clínico do seu familiar doente.

Não adianta dizer que eu estou bem, que eu não estou nervosa, que eu estou bem porque eu não estou bem, um dia eu estou nervosa, outro dia eu estou sentida. (E3)

O mais difícil para mim é o emocional, não tem como, eu não estou conseguindo aceitar a doença dele, eu não consigo mesmo. Quando eu descobri, eu entrei em uma depressão, foi algo muito sério. Assim eu precisei de ajuda, não foi fácil e não é fácil até hoje. Eu tenho medo dele um dia ficar em cima de uma cama sofrendo. (E5)

O depoimento de E2 remete ao medo e à angústia de perder seu familiar por câncer. Isso se deve ao fato de a mesma ter vivenciado uma situação dolorosa em um passado recente com a morte de sua sogra pelo mesmo motivo.

A gente fica muito fragilizada, fica abatida [...] às vezes sentia, ao mesmo tempo, uma tristeza e, ao mesmo tempo, 'meu Deus eu vou ter que passar por isso de novo?' e daí já me dava uma coisa. (E2)

Outra vivência relatada pelos cuidadores diz respeito às incertezas em relação ao futuro, especialmente quanto ao prognóstico. A perspectiva dos participantes é de que, com o passar do tempo, a perda da tranquilidade e o desgaste tendem a piorar.

Os cuidados têm que estar sempre disponíveis, acabou a tranquilidade de dizer que tu vais deitar e dormir. (E9)

É da casa para o meu trabalho, do meu trabalho para casa e assim nós vamos indo, vamos levando, vamos indo, que a tendência, tu sabes, só tende a piorar, não tem nada a melhorar. (E7)

Ainda, as vivências apontadas nesta pesquisa pelos familiares cuidadores têm relação com algumas mudanças cotidianas. Em relação a esse aspecto, os mesmos assinalaram a abdicação do emprego e restrição da vida social.

Trabalhar, era muito bom quando eu estava trabalhando porque ali, além de eu estar trabalhando eu estava me distraíndo. Agora eu fico só em casa.
(E3)

A minha vida mudou! Meus trabalhos por fora eu já não faço mais. (E7)

A gente não vive mais, a gente vive só em função dele, eu não saio mais, não vou a lugar nenhum, desde que eu levanto de manhã é em função dele.
(E8)

Os cuidadores referiram uma série de preocupações e sentimentos no processo de adoecimento por câncer de seu familiar. Dentre eles pode-se citar expectativa em relação ao prognóstico, o medo da perda de seu ente querido, tristeza e impotência. Também foram relatadas, pelos participantes, mudanças cotidianas, durante o processo de adoecimento por câncer de seu familiar, que envolveram saída de seu trabalho formal e perda da tranquilidade.

Como eu me sinto cuidando

Esta categoria apresenta e discute a maneira de como os cuidadores familiares se sentiram diante das rotinas de cuidado. Sentir-se sozinho durante as atividades foi apontado pelos participantes nos enunciados:

Ninguém me perguntou se eu estou bem! Única pessoa que me perguntou de mim hoje, em todo esse tempo que estou aí, dois anos e pouco cuidando o pai, foi você [entrevistador], ninguém me perguntou se eu estou bem, se eu estou triste, se eu preciso de alguma coisa, ninguém, só cobrança. Tenho um irmão meu que não me ajuda quase nada, se ele puder se esconder ele se esconde. (E7)

Meus sobrinhos? Que podiam me dar uma mão, nenhum me dá. Da família não tem ninguém que me ajude, esses nem adianta, ninguém, mas

ninguém mesmo, só estavam interessados caso recebessem em troca. Um sobrinho queria cobrar 700 reais para ficar com ela no hospital. (E1)

Na voz dos cuidadores, o processo de cuidado de uma pessoa com câncer provoca desgaste físico e emocional, como também comprometimento de seu bem-estar e de sua condição financeira, em função do aumento de gastos pelo tratamento e demandas cotidianas e sociais. Além disso, limita a saída do cuidador de casa.

Olha está muito difícil, ele não quer que eu saia do lado dele, ele tem medo de ficar sozinho. Só saio quando preciso fazer alguma coisa, porque é tudo eu. (E4)

Eu tive que assumir tudo, sou responsável hoje pelo pai, sou responsável pela casa também. Eu tenho que comprar as coisas, eu não posso deixar faltar nada e ainda tem que cuidar dele. Estou muito sobrecarregado, muito sobrecarregado, muita coisa, muita tarefa e daí eu tenho que dividir ainda com a minha vida. É muita coisa, é muita pressão, aí eu tenho que trabalhar, eu tenho minhas contas, a minha vida. (E7)

A gente vai sentindo o peso sabe, eu já estou ficando com problema de saúde, a mãe, que também ajuda a cuidar, já está com problema de saúde, ficou tudo muito pesado, sobrou tudo para mim, me sobrecarregou. (E8)

Durante as ações de cuidado, os participantes se sentiram sozinhos, desgastados física e emocionalmente. Ademais, expuseram limitações à vida social, comprometimento do seu bem-estar e dificuldades financeiras.

Discussão

A maior parte dos familiares que acompanhava as pessoas com câncer era mulheres. Esse dado vai ao encontro de estudo realizado em Havana/Cuba, com cuidadores informais, em sua maioria familiares, de pessoas com câncer de cabeça e pescoço, o qual evidencia que cuidadoras mulheres predominaram nas famílias que possuíam um dos seus integrantes com câncer. Elas,

geralmente, mantinham vínculo emocional e realizavam os cuidados, mesmo sem ter o conhecimento necessário para desenvolvê-los, fato que pode acarretar sobrecarga na vida delas.¹⁶

Após o diagnóstico de câncer de um integrante do grupo familiar, diferentes cuidados foram prestados pelos cuidadores que envolveram higiene, alimentação, controle de visitas e oferta de espaço de escuta. Associado a isso, atividades fora do espaço domiciliar também foram realizadas por eles. Os cuidados relacionados com vistas ao bem-estar físico da pessoa com câncer, realizados pelos cuidadores familiares, têm por objetivo a minimização do sofrimento da mesma e o atendimento de suas necessidades básicas, incluindo cuidados com sua higienização corporal e com a alimentação.¹⁷

Além dos cuidados básicos/fisiológicos direcionados aos aspectos físicos do doente com câncer, aqueles dirigidos aos seus elementos psicológicos merecem destaque, a exemplo de amor, carinho, atenção e escuta, com o propósito de possibilitar a expressão das vivências de quem experimenta o adoecimento por câncer.¹⁷ Há diferentes maneiras de cuidar e tornar o cuidado facilitado, para que isso fosse possível houve a alusão dos cuidadores em diminuir o número de visitas e afastar pessoas que pudessem provocar desânimo na pessoa com câncer. O processo da doença é vivenciado de forma mais amena quando o doente se sente acompanhado e considerado por um cuidador que expressa carinho, respeito e proximidade.¹⁸

Identificou-se, durante a investigação, a adaptação necessária do cuidador para a nova função ao manter-se envolvido com necessidades que ultrapassavam o cuidado direto à pessoa doente. Depositar integralmente o tempo a ações cuidativas é uma atribuição comumente encontrada nos cuidadores e, por meio dessa condição, eles demonstram preocupação, abdicam do seu período de descanso e ficam no aguardo das demandas e necessidades que o doente pode vir a emanar.¹⁹ Nessa configuração das atividades que englobam o ato de cuidar, há demandas em diversas áreas e estas apresentam um caráter progressivo, em que o saber fazer assume maior relevo em uma fase inicial do processo.⁴

A preocupação com a realização do cuidado ao familiar com câncer, preservar sua integridade e lhe fornecer boas condições de saúde são designações básicas do cuidador, em sua visão. Portanto, a responsabilidade em manter o bem-estar físico e psicológico do doente se tornou uma meta para os cuidadores, na perspectiva de evitar a piora de seu quadro clínico, o que poderia levar a novas complicações e internações hospitalares. Estudo realizado com cuidadores familiares de pessoas com câncer metastático mostrou que atitudes de cuidado e preocupação são justificadas no sentido em que, se o doente estiver psicologicamente bem, o desgaste físico e emocional do cuidador também reduz e, conseqüentemente, as demandas de ações de cuidados podem ser minimizadas.²⁰

Os entrevistados expressaram sentimentos diversos durante o processo de cuidar da pessoa com câncer que modificaram seu estado físico e emocional, o que pode alterar o seu dia-a-dia e comprometer seu bem-estar. Estudo realizado na região Nordeste do Brasil com familiares cuidadores de doentes em cuidados paliativos identificou que suas vivências foram apontadas como situações negativas na prestação cuidado. O choro, a tristeza, a angústia e a impotência diante dos cuidados prestados à pessoa doente estiveram presentes no processo de cuidar.¹⁷ Ainda, há a dificuldade em aceitar a situação de saúde do seu familiar doente e as repercussões no estilo de vida do cuidador, que apresenta algumas dificuldades em conciliar sua vida pessoal com o cuidado ao enfermo.²⁰

À medida que o câncer progride, no seio familiar, emergem dificuldades vislumbradas de diferentes formas pelos cuidadores. Permeada pela sensação de finitude, a morte torna-se uma situação palpável e possível, visto o estigma cultural que o câncer carrega consigo. Estudo que buscou apreender as representações sociais acerca do câncer entre familiares de pacientes em tratamento oncológico, em um hospital do Maranhão/Brasil, identificou que o termo câncer ainda produz sentimentos negativos, a exemplo de medo, tristeza, dor, desespero e a relação da doença com a morte.²¹

Situações que envolvem o adoecimento por uma doença crônica, como o câncer, ocasionam modificações na rotina diária e dinâmica familiar. Estas incluem alterações na vida pessoal, profissional e social, remetendo todos a incertezas em relação ao futuro.²² Tais mudanças, normalmente, produzem sofrimento, contudo é possível que, com o passar do tempo, os cuidadores desenvolvam mecanismos de enfrentamento caracterizados por adaptações que promovem a redução das respostas emocionais a eventos estressores, ou seja, desenvolvimento de habilidades para enfrentar o processo de adoecimento.²³ Desse modo, pesquisa pontua algumas estratégias para enfrentar o câncer por parte de familiares cuidadores como evitar focar na enfermidade, utilizar substâncias lícitas, como ansiolíticos, tabaco e fitoterápicos, para aliviar o estresse e a ansiedade, buscar apoio em integrante do grupo familiar e amigos e solicitar suporte religioso.⁷

As mudanças que ocorreram na vida dos cuidadores têm íntima relação com a imposição do abandono de atividades antes desenvolvidas para que as novas demandas de cuidado sejam supridas.²³ Estudos demonstram que, corriqueiramente, enquanto a mulher prioriza o cuidado do homem doente, ela renuncia a si mesma e as suas necessidades básicas. Igualmente, homens mostram-se dispostos a ofertar o cuidado ao familiar doente, embora possuam dificuldades em perceber suas próprias fragilidades.²⁴⁻²⁵ Tais fatos denunciam a necessidade de apoio psicossocial, sensibilizando os cuidadores não apenas para o cuidado físico, mas para que estes atentem aos demais aspectos da pessoa enferma, olhando-a de forma integral, a fim de permitir o exercício de atividades cuidativas de seus familiares de forma plena e saudável.

A realização do cuidado de forma solitária traz repercussões, por vezes, negativas na vida do cuidador, uma vez que este se sente abandonado e, associado a isso, recebe críticas de outros familiares. Os cuidadores podem sentir falta de apoio, levando-os a vivenciar sentimentos de sofrimento ao perceber que o cuidado poderia ser desempenhado por mais membros da família,¹⁷ o que se assemelha às vivências dos participantes do estudo ora analisado. As

dificuldades se exacerbam por meio de sofrimento emocional associado às incessantes demandas cotidianas, as quais o cuidador não possui condição para abandonar.

Questões relativas a dificuldades econômicas vivenciadas pelos cuidadores, a partir do processo de adoecimento por câncer de um integrante do grupo familiar foram identificadas neste estudo. Dados similares também foram evidenciados em outras pesquisas, destacando aumento de gastos decorrentes da própria enfermidade, aquisição de medicamentos e deslocamentos a instituições hospitalares e diminuição da renda familiar pelo afastamento do cuidador de seu trabalho formal, além de muitas famílias já possuírem baixo poder aquisitivo.²⁶⁻²⁷

A função de cuidar é geralmente exercida por um único familiar e, por vezes, este não tem apoio dos demais membros da família para executá-la, o que causa desgaste por se tratar de uma tarefa que exige tempo e dedicação. Esse fato vai ao encontro do estudo que aborda a qualidade de vida de cuidadoras familiares de pessoas em tratamento por câncer.⁹

A sobrecarga de trabalho e emocional dos cuidadores tem relação com a situação clínica do doente. À medida que a enfermidade se agrava, maior é a demanda de cuidado. Nesse cenário, as tarefas relacionadas ao cuidar podem produzir sobrecargas e provocar agravos à saúde, afetando o bem-estar físico, psicológico e social, o que gera dor, sofrimento e seu próprio adoecimento.²⁸⁻²⁹

Associado a isso, considera-se que o vínculo afetivo entre o cuidador e o receptor de cuidado se constitui em elemento fundamental para a condução das ações cuidativas. Vale destacar que as mudanças na vida do familiar em virtude de exercer essa atividade cuidativa, sem auxílio dos demais familiares, podem desencadear transtornos mentais, a exemplo da depressão.³⁰ Desse modo, os participantes vivenciaram sobrecargas de ordem emocional, física, financeira e social.

Ressalta-se que este estudo possui limitações por ter sido realizado em uma determinada realidade, de um município de médio porte, cujos familiares cuidadores estavam acompanhando a pessoa com câncer no domicílio. Nessa perspectiva, outras investigações no intuito de

apreender a vivência do grupo familiar que acompanha a pessoa com câncer pode contribuir para a compreensão da dinâmica familiar.

Conclusão

As ações de cuidado realizadas por familiares cuidadores à pessoa com câncer incluíram estar próximo a ela e acompanhá-la nos procedimentos relativos ao tratamento, preparo de alimentos e auxílio na hora das refeições, ajuda na realização da higiene pessoal, oferta de momentos de escuta e minimização do desgaste emocional. Diferentes vivências dos cuidadores familiares de uma pessoa com câncer foram apontadas no decorrer do estudo, como negação, estresse, medo, preocupação, mudança na rotina diária e abdicação do trabalho. Essas situações geraram sobrecargas físicas, emocionais, financeiras e sociais. Além disso, houve relatos que indicaram a presença de sintomas depressivos em decorrência das sobrecargas vividas.

Assim sendo, destaca-se o papel da equipe de saúde, incluindo o enfermeiro, na abordagem e cuidado da pessoa doente e do cuidador. Tais ações abrangem intervenções técnicas e atenção aos aspectos emocionais. Ainda, esclarecer dúvidas e orientar em relação aos cuidados necessários são ações que podem colaborar no enfrentamento do adoecer por câncer, tanto à pessoa enferma como ao ser cuidador.

Por fim, considera-se que os resultados deste estudo contribuam em discussões acerca das vivências de cuidadores familiares de pessoas com câncer, com possibilidade de traçar planos de cuidados e, assim, minorar as suas sobrecargas e facilitar o enfrentamento do cotidiano, em que uma pessoa da família se encontra com câncer. O fato de evidenciar que a maioria dos cuidadores são mulheres que sofrem sobrecargas de atividades colabora para guiar estratégias de cuidado voltadas a esse público.

Referências

1. Instituto Nacional do Câncer (INCA). Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2019.
2. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família. 5ª ed. São Paulo: Roca; 2012.
3. Blanc LO, Silveira LMOB, Pinto SP. Compreendendo as experiências vividas pelos familiares cuidadores frente ao paciente oncológico. *Pensando Fam* [Internet]. 2016 [acesso 2020 jul 29]; 20(2):132-48. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2016000200010&lng=pt&nrm=iso
4. Fernandes CS, Angelo M. Family caregivers: what do they need? an integrative review. *Rev Esc Enferm USP*. 2016;50(4):675-82. doi: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342016000500019>
5. Fetsch CFM, Portella MP, Kirchner RM, Gomes JS, Benett ERR, Stumm EMF. Estratégias de coping entre familiares de pacientes oncológicos. *Rev Bras Cancerol*. 2016;62(1):17-25. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2016v62n1.175>
6. Marchi JA, Paula CC, Girardon-Perlini NM, Sales CA. Significado de ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a palição. *Texto Contexto Enferm*. 2016;25(1):e0760014. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016007600014>
7. Mattos K, Blomer TH, Campos ACBF, Silvério MR. Cancer coping strategies adopted by families individuals for cancer treatment. *Rev Psicol Saúde*. 2016;8(1):1-6. doi: <http://dx.doi.org/10.20435/2177093X2016101>
8. Anjos ACY, Zago MMF. Resignification of life of caregivers of elderly patients with cancer. *Rev Bras Enferm*. 2014; 67(5):752-8. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2014670512>
9. Pedraza HMP. Quality of life in family caregivers of people in cancer treatment. *Rev Cuid (Bucaramanga 2010)*. 2015;6(2):1029-40. doi: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i2.154>
10. Ministério da Saúde (BR). Plano de Ações Estratégicas para o enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil: 2011-2020 [Internet]. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2011 [acesso 2020 abr 10]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_acoes_enfrent_dcnt_2011.pdf
11. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14ª ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
12. Sistema Nacional de Regulação. Pacientes em acompanhamento oncológico de Palmeira das Missões em hospital referência no ano de 2019. SISREG; 2020.

- 13 Fontanella BJB, Ricas J, Turato EB. Saturation sampling in qualitative health research: theoretical contributions. *Cad Saúde Pública*. 2008;24(1):17-27. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>
14. Leonidou C, Giannousi Z. Experiences of caregivers of patients with metastatic cancer: what can we learn from them to better support them? *Eur J Oncol Nurs*. 2018;32:25-32. doi: 10.1016/j.ejon.2017.11.002
15. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-57. doi: 10.1093/intqhc/mzm042
16. Debs LM, Ruiz AL, Abreu MCL. Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello. *Rev Habanera Cienc Médi [Internet]*. 2018 [citado 2020 abr 10];18(1):126-37. Disponible en: <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/2341>
17. Cunha AS, Pitombeira JS, Panzetti PMN. Oncological palliative care: perception of caregivers. *J Health Biol Sci*. 2018;6(4):383-90. doi: <http://dx.doi.org/10.12662/2317-3076jhbs.v6i4.2191.p383-390.2018>
18. Pozzoli SML, Cecílio LCO. About caring and being cared for in home care. *Saúde Debate*. 2017;41(115):1116-29. doi: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711510>
19. Figueiredo T, Silva AP, Silva RMR, Silva JJ, Silva CSO, Alcântara DDF, et al. How can I help? feelings and experiences of the familiar caregiver of cancer patients. *ABCS Health Sci*. 2017;42(1):34-9. doi: <http://dx.doi.org/10.7322/abcshs.v42i1.947>
20. Ferreira MLSM, Mutro ME, Conde CR, Marin MJS, Meneguim S, Mazzeto FMC. Caring for family with cancer. *Cienc Enferm*. 2018;24(6):1-11. doi: 10.4067/s0717-95532018000100206
21. Lima SF, Silva RGM, Silva VSC, Pasklan ANP, Reis LMCB, Silva UC. Representações sociais sobre o câncer entre familiares de pacientes em tratamento oncológico. *REME Rev Min Enferm*. 2016;20:e967. doi: 10.5935/1415-2762.20160037
22. Oliveira JM, Reis JB, Silva RA. Search for oncological care: perception of patients and family members. *Rev Enferm UFPE On Line*. 2018;12(4):938-46. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i4a231359p938-946-2018>
23. Silva RAR, Souza Neto VL, Oliveira GJN, Silva BCO, Rocha CCT, Holanda JRR. Coping strategies used by chronic renal failure patients on hemodialysis. *Esc Anna Nery*. 2016;20(1):147-54. doi: 10.5935/1414-8145.20160020
24. Carbogim FC, Pereira RZA, Luiz FS, Andrade RO, Tony ACC, Paiva ACPC. Coping of family of patients in oncological treatment. *Rev Enferm Atenção Saúde*. 2019;8(1):51-60. doi: 10.18554/reas.v8i1.3409
25. Piollia KC, Decesaroa MN, Salesa CA. (Not) taking care of yourself as a woman while being a

caregiver of a partner with cancer. Rev Gaúcha Enferm. 2018;39:e2016-0069. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2016-0069>

26. Marques G. A família da criança com câncer: necessidades sócio-econômicas. Rev Gaúcha Enferm. 2017;38(4):e2016-0078. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0078>

27. Silva I, Barros MM. Las experiencias de los cuidadores familiares de niños y adolescentes con cáncer. Rev Chil Ter Ocup [Internet]. 2019 [citado 2020 abr 10];19(1):35-48. Disponible en: <https://revistas.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/49807>

28. Yoshimochi LTB, Santos MA, Loyola EAC, Magalhães PAP, Panobianco MS. The experience of the partners of women with breast cancer. Rev Esc Enferm USP. 2018;52:e03366. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017025203366>

29. Vale JMM, Marques Neto AC, Santos LMS, Santana ME. Health education to the family caregiver of diseased cancer patients in palliative home care. Enferm Foco [Internet]. 2019 [acesso em 2019 nov 17];10(2):52-7. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1684/519>

30. Bianchin MA, Silva RD, Fuzetto LA, Salvagno V. Sobrecarga e depressão em cuidadores de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico. Arch Health Sci [Internet]. 2015 [acesso em 2020 maio 06];22(3):96-100. doi: <https://doi.org/10.17696/2318-3691.22.3.2015.245>

Editor Científico Chefe: Cristiane Cardoso de Paula

Editora Associada: Nara Marilene Girardon Perlini

Fomento: Pesquisa subsidiada Programa de Bolsas de Iniciação Científica do Fundo de Incentivo à Pesquisa (FIPE) da UFSM.

Autor correspondente

Leila Mariza Hildebrandt

E-mail: leilahildebrandt@yahoo.com.br

Endereço: Rua dos Carajás 82, Bairro Pindorama, Ijuí - CEP: 98700-000

Contribuições de Autoria

1 - Jonata de Mello

Concepção ou desenho do estudo/pesquisa, análise e/ou interpretação dos dados, revisão final com participação crítica e intelectual no manuscrito.

2 - Dionatan Almeida de Oliveira

Concepção ou desenho do estudo/pesquisa, análise e/ou interpretação dos dados.

3 - Leila Mariza Hildebrandt

Concepção ou desenho do estudo/pesquisa, análise e/ou interpretação dos dados, revisão final com participação crítica e intelectual no manuscrito.

4 - Leonardo Bigolin Jantsch

Revisão final com participação crítica e intelectual no manuscrito.

5 - Danusa Begnini

Revisão final com participação crítica e intelectual no manuscrito.

6 - Marinês Tambara Leite

Revisão final com participação crítica e intelectual no manuscrito.

Como citar este artigo

Mello J, Oliveira DA, Hildebrandt LM, Jantsch LB, Begnini D, Leite MT. Vivências de cuidadores ante o processo de adoecimento por câncer de seu familiar. Rev. Enferm. UFSM. 2021 [Acesso em: Ano Mês Dia]; vol.11 e17: 1-21. DOI:<https://doi.org/10.5902/2179769244116>