



ARTIGO ORIGINAL

CÂNCER NA FAMÍLIA: PERCEPÇÕES DE FAMILIARES
CANCER IN THE FAMILY: UNVEILING FAMILY MEMBERS' PERCEPTIONS
CÁNCER EN LA FAMILIA: PERCEPCIONES DE FAMILIARES

Fernanda Visoná¹
Mariane Prevedello²
Emiliane Nogueira de Souza³

RESUMO: Objetivo: descrever as percepções dos familiares acerca do adoecimento e tratamento de membro da família com câncer. **Métodos:** estudo quanti-qualitativo, desenvolvido com familiares que convivem com os pacientes em suas rotinas de tratamento, no setor de oncologia de um hospital, em Caxias do Sul-Rio Grande do Sul. Coleta de dados realizada através de entrevista semiestruturada, seguida da análise de conteúdo dos dados. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da instituição. **Resultados:** entrevistaram-se 18 familiares. O diagnóstico de câncer recai sobre os familiares, causando um grande impacto negativo, refletindo-se em mudanças físicas, psíquicas e sociais. Inicia-se uma série de ações voltadas à remissão da doença, em que os familiares empenham-se rotineiramente no cuidado e acompanhamento do paciente, levando a família a mudar seus hábitos diários para auxiliar uns aos outros. **Conclusão:** ter um familiar com câncer gera sofrimentos, angústias e requer reorganização do estilo de vida dessas pessoas.

Descritores: Enfermagem; Neoplasias; Oncologia; Família.

ABSTRACT: Objective: to describe the perception on immediate and extended family of a person diagnosed with cancer. **Method:** quantitative and qualitative study, involving family members who live with the patient during their treatment in the oncology ward of a hospital in Caxias do Sul, Rio Grande do Sul. Data was collected through semi-structured interviews and content analysis was performed subsequently. The project was approved by the Ethics Committee of the institution. **Results:** eighteen family members were interviewed. A cancer diagnosis has adverse effects on family members resulting in physical, psychological and social changes. Family members experience life style changes to get involved in overall care and remission-inducing treatment procedures. **Conclusion:** having someone diagnosed with cancer causes suffering and distress to family members and requires them to readjust their lifestyles.

Descriptors: Nursing; Neoplasm; Medical oncology; Family.

RESUMEN: Objetivo: describir las percepciones de los familiares acerca del padecimiento y tratamiento de un miembro de la familia con cáncer. **Métodos:** estudio cuanti-cualitativo, con familiares que conviven y acompañan a los pacientes en sus rutinas de tratamiento, en el sector de oncología de un hospital en Caxias do Sul (Rio Grande del Sur). La colecta de datos se realizó a través de entrevista semiestructurada, además fue realizado el análisis de contenido de datos. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética de la Institución. **Resultados:** fueron entrevistados 18 familiares. El diagnóstico de cáncer incide sobre los familiares causando gran impacto negativo, reflejado en cambios físicos, psíquicos y sociales; se inicia una lucha constante para el combate a la enfermedad, llevando a la familia a cambiar sus hábitos de vida para auxiliarse unos

¹Enfermeira graduada pela Faculdade Fátima. Caxias do Sul - RS.

²Enfermeira responsável técnica do Serviço de Oncologia do Hospital Virvi Ramos, Caxias do Sul - RS. Especialista em Gestão da Saúde do Trabalhador pela Faculdade Fátima.

³Enfermeira. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA). Doutoranda em Ciências da Saúde: cardiologia e ciências cardiovasculares (Faculdade de Medicina / UFRGS).



a otros. **Conclusión:** tener un familiar con cáncer genera sufrimiento, angustia y exige reorganización en el estilo de vida de esas personas.

Descriptor: Enfermería; Neoplasias; Oncología médica; Familia.

INTRODUÇÃO

Mesmo com todos os avanços já ocorridos, o câncer permanece uma doença de causas, muitas vezes, desconhecidas e com tratamentos ainda não totalmente eficientes. É uma doença considerada estigmatizante, levando as pessoas a vivenciar os mais diversos sentimentos, quando descobrem o diagnóstico, e até mesmo durante o tratamento.¹ Este agravo afeta pessoas de todas as idades, gênero, nível de escolaridade, classe social, etnias e crenças, afetando de forma direta ou indireta todos que convivem com o doente. Nesse contexto, muda não apenas a vida do paciente, mas a de todas as pessoas que estão ao seu redor, desde familiares, amigos e profissionais da saúde que tiverem a oportunidade de conviver com esta pessoa.²

O câncer pode apresentar um longo período de tratamento, riscos de complicações, sequelas e incapacidades funcionais significativas, necessitando de rigoroso controle e cuidados permanentes, características estas que requerem o envolvimento da família frente à responsabilidade pelo cuidado do membro acometido pela neoplasia.

Nesta perspectiva, as famílias são inesperadamente surpreendidas com o diagnóstico e, quase ao mesmo tempo, informadas sobre o prognóstico reservado dessa enfermidade que acaba gerando mudanças repentinas e drásticas na rotina de vida, e que se inicia com o diagnóstico, depois o tratamento, chegando ao desfecho imprevisível (cura ou morte).³ Assim, passa a existir conflito emocional que envolve não somente a pessoa doente, mas toda a família, pois a doença não é vista apenas como conjunto de sintomas, mas tem representação simbólica, moral, social e psicológica, levando consigo uma carga de sofrimentos e expectativas das mais variadas.

Trata-se de uma doença diretamente relacionada à finitude do ser humano, com interrupção frustrante do percurso da vida, que torna angustiante o processo vivencial, tanto para quem recebe o diagnóstico, como para aqueles que irão conviver com ele, ou seja, para a família e outras pessoas significantes. Assim, o câncer, independente da idade, sexo, classe social traz os mesmos sentimentos, anseios, necessidades, lutas diárias, medos e sempre esperanças, por pior que seja o prognóstico.³

Em virtude de os pacientes oncológicos necessitarem de uma ajuda contínua em sua vida diária, geralmente um dos familiares se encarrega dessas atividades, dedicando-se por um longo período a esses cuidados. Em muitos casos, ao receber o diagnóstico de câncer de um ente querido, toda a estrutura familiar sofre alterações, principalmente o membro que se dedicará aos cuidados do paciente.⁴ Importante mencionar que nem sempre os familiares apresentam uma estrutura adequada para absorver todas as demandas que a situação de doença requer, visto que esse processo contribui para a instalação de uma crise no núcleo familiar.⁵

Face ao exposto, percebe-se que a família tem papel relevante junto ao paciente no enfrentamento da doença, incluindo o tratamento e as hospitalizações. Os familiares irão conviver com o paciente nessa trajetória de descobrimento e terapêutica da neoplasia, sendo um suporte para as perdas e limitações que a doença impõe.

Nesse sentido, com a intenção de levantar subsídios para o cuidado profissional de pacientes oncológicos e seus familiares, delineou-se este estudo com o objetivo de descrever as percepções dos familiares acerca do processo de adoecimento e tratamento de um membro da família com câncer.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa quanti-qualitativa, descritiva, exploratória, desenvolvida no setor de oncologia de um hospital geral, localizado no município de Caxias do Sul, no Estado do Rio Grande do Sul (RS), Brasil, no período de agosto a setembro de 2010. Neste setor, acontecem desde as primeiras consultas médicas até a preparação e aplicação de quimioterapia. A equipe de saúde atuante nesse setor é composta por médicos oncologistas e hematologistas, uma enfermeira, uma farmacêutica e uma técnica de enfermagem.

A população desta investigação foi constituída por familiares de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico semanal, que acompanhavam o paciente no setor de oncologia. Os critérios de inclusão foram familiares maiores de 18 anos e que acompanhavam rotineiramente os pacientes durante a quimioterapia.

A amostra foi definida por saturação de dados, a partir da percepção e do domínio teórico do pesquisador de que ideias novas fossem acrescentadas, realizada num processo contínuo de análise dos dados, desde o início da coleta.⁶ Para tal constatação, à medida que os participantes eram entrevistados, ocorriam a transcrição das falas e a pré-análise. Os dados foram obtidos através de entrevistas estruturadas, orientada por tópicos acerca da temática, elaborados pelos pesquisadores, que incluíam dados do paciente oncológico, dados do familiar cuidador e questões voltadas a atender o objetivo proposto na pesquisa. As questões norteadoras utilizadas para a pesquisa foram: Quem recebeu a notícia do diagnóstico?; Quem informou o diagnóstico para a família?; Quando você soube do diagnóstico do câncer, qual a primeira coisa que passou pela sua cabeça?; Como a família reagiu ao diagnóstico?; Como é ter um familiar com câncer?; Quais as dificuldades e mudanças que ocorreram na sua vida? E na família?; A doença trouxe algo positivo para você ou para a família?

Primeiramente, o familiar foi convidado a participar da pesquisa, e aqueles que aceitaram foram encaminhados, um a um, para uma sala com total privacidade sendo, nesse momento, lido e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias, o qual indicava o aceite do participante. As entrevistas foram gravadas em áudio. A abordagem do pesquisador ao participante teve duração de, aproximadamente, 20 minutos cada. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da instituição, sob o nº 023/10.

A análise dos dados deu-se em três etapas: pré-análise, exploração do material e resultados.⁷ Na pré-análise, houve a organização do material coletado, com escuta exaustiva das gravações, bem como a leitura repetida do material transcrito, a fim de adquirir mais intimidade com o material de pesquisa. Na fase de exploração do material, iniciou-se a transformação das informações em codificações específicas nas quais foram definidas as categorias para o desenvolvimento da pesquisa. Nos resultados, foram trabalhadas as categorizações de acordo com a qualificação de elementos presentes nos depoimentos dos entrevistados.⁷

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistados 18 familiares de pacientes em tratamento quimioterápico. Dentre eles, a maioria (44,44%) eram esposas, as quais acompanharam o tratamento, exames e rotinas desses pacientes.

Tabela 1 - Características sócio-demográficas dos familiares. Caxias do Sul-RS, 2010.

VARIÁVEIS	n(%)
Familiar	
Esposa	8(44,44)
Filha	4(22,22)
Irmão/ã	3(16,66)
Amiga	1(5,55)
Namorado	2(11,11)
Idade*	53,5±14,44
Situação conjugal	
Casado	15(83,33)
Solteiro	2(11,11)
Viúvo	1(5,55)
Número de filhos*	2,05±1,39
Escolaridade	
Ensino fundamental	6(33,33)
Ensino médio	8(44,44)
Ensino superior	4(22,22)
Situação profissional	
Trabalha	10(55,55)
Aposentado	4(22,22)
Do lar	1(5,55)
Desempregado	3(16,66)

* Média±desvio padrão.

Os familiares que dedicam seus cuidados, em sua maioria, são do sexo feminino, com idade média de 53 anos, maioria casada. Esse resultado corrobora os dados da literatura que, independentemente da classe social, é frequente que a mulher seja a primeira pessoa a intervir em casos de adoecimento, quando o cuidado com doentes crônicos e idosos permanece em suas mãos.⁸ Muitas vezes, deve abdicar de projetos pessoais para acompanhar uma criança hospitalizada, um familiar portador de uma doença crônica ou familiares idosos. Um estudo com o objetivo de identificar o perfil de cuidadores de pacientes com neoplasias, evidenciou que 90% são mulheres.⁸ A mulher tem, historicamente, função de cuidadora dos filhos, dos pais, da família, confirmando esses resultados. Acredita-se que o tom de voz das mulheres seja diferente e que elas adotam uma ética do cuidar em que a responsabilidade, os cuidados e a prevenção do dano são fatores preponderantes.⁹

Tabela 2 - Características dos pacientes. Caxias do Sul-RS, 2010.

VARIÁVEIS	n(%)
Idade*	60,94±15,21
Sexo Masculino	10(55,55)
Situação conjugal	
Casado	9(50)
Solteiro	4(22,22)
Viúvo	2(11,11)
Separado	3(16,66)
Número de filhos*	2,22±1,55
Localização de neoplasia	
Gastrointestinal	7(38,88)
Mama	4(22,22)
Pulmão	3(16,66)
Geniturinário	2(11,11)
Mieloma	1(5,55)
Melanoma	1(5,55)
Tempo do diagnóstico (meses)*	36,72±54,24

* Média±desvio padrão.

Os pacientes oncológicos, cujos familiares foram entrevistados neste estudo, possuem idade média de 60 anos, sendo que a maioria são homens (55,55%). Quanto à situação conjugal, 50% destes são casados e possuem em média 2 filhos cada. Pode-se observar que 38,88% dos pacientes são aposentados, e que a grande maioria (44,44%) ainda está ativa no mercado de trabalho, porém, devido à situação patológica, estão afastados e recebendo auxílio da Previdência Social.

Um dado relevante observado é que 83,33% dos familiares que cuidam rotineiramente do paciente são casados, possuem família, filhos, profissão e ainda estão incumbidos do cuidado diário do paciente acometido pelo câncer. Neste estudo, apenas 55,55% dos familiares cuidadores conseguem continuar no mercado de trabalho devido à difícil rotina do cuidado com o paciente oncológico.

Dentre os diagnósticos observados na amostra, 38,88% dos tumores são de origem gastrointestinais. Entre eles, estômago e intestino são os que mais aparecem, seguidos pelo câncer de mama (22,22%), pulmão (16,66%) e próstata (11,11%). Segundo dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA)¹⁰, no mundo, a incidência do câncer de estômago configura-se como a quarta causa mais comum e, em termos de mortalidade, é a segunda causa de óbitos. Em geral, sua magnitude é de duas a três vezes maior nos países em desenvolvimento, e é maior no sexo masculino do que no feminino¹⁰. Já o de intestino, especificamente cólon e reto, configura-se como a terceira causa mais comum de câncer no mundo em ambos os sexos, e a segunda causa em países desenvolvidos.¹⁰

Após a leitura exaustiva das falas, foi possível identificar duas categorias para apresentação dos resultados: a primeira está relacionada ao momento em que a informação é passada pelo médico à família sobre o diagnóstico de câncer do paciente que, normalmente, é

recebido por um, dois ou, no máximo, três pessoas da família, as quais, posteriormente, ficam incumbidas de disseminar para os demais membros a notícia. É um momento de grande desespero, aflição e coragem, pois muitos familiares relatam a necessidade de se manterem fortes diante do paciente e de tal notícia avassaladora. Posterior ao impacto causado pelo diagnóstico, surge a árdua tarefa de cuidar e conviver com este ente querido acometido pela doença, associando-se a isso, o sofrimento causado pelo tratamento, no que diz respeito aos efeitos colaterais, psicológicos, sociais e emocionais.

Momento do diagnóstico

O impacto do diagnóstico de câncer é capaz de transtornar física e psicologicamente qualquer ser humano, por mais bem estruturado que ele seja.¹¹

Ao receber o diagnóstico de câncer de um ente querido, toda a estrutura familiar sofre alterações, sendo que o desequilíbrio no ambiente familiar pode ser temporário ou definitivo. Para compreender a dinâmica dessa crise, faz-se necessário atentar não apenas aos fatores biológicos da doença, mas também ao mundo psicossocial, numa tentativa de correlacioná-la ao ciclo de vida familiar.^{4:14}

Os familiares, ao serem questionados sobre a sua vivência, iniciam seus relatos descrevendo os sintomas iniciais da doença e sua árdua peregrinação com o familiar até a confirmação do diagnóstico. Muitas vezes, a hipótese diagnóstica é realizada por um médico que não o oncologista, o qual comunica esse diagnóstico como se já não houvesse chances de sobrevivência para o paciente, deixando a família e pacientes desorientados, sem saber como reagir a tal notícia. Alguns familiares, ao receber o diagnóstico, referem desespero, pavor, choque e inconformismo, como é o caso dos relatos a seguir.

Fiquei em choque [...] Tive vontade de chorar, mas não podia, não queria mostrar pra ele, eu tinha que ser forte [...]. É muita angústia, é um desespero constante [...]. (B)

Eu perdi o chão, comecei a chorar, não me conformava [...] o que vou fazer agora? [...]. (C)

Fiquei apavorada [...]. (F)

O filho dela desmaiou [...]. (H)

Ah, passa uma coisa muito ruim [...] tanto que um ano depois eu tive câncer de mama também e acabei perdendo uma mama. Acho que é muito do psicológico, o emocional né [...]. (I)

É triste, a gente pensa tanta coisa ruim [...]. (D)

É horrível, ele sofre, a gente sofre mais ainda [...] eu procuro não demonstrar pra ele, mas é muito difícil (emoção) [...]. (E)



Em nossa sociedade, o câncer está relacionado à crença de que seu portador está condenado a morrer.¹² Este estigma é histórico devido às poucas chances de cura que um paciente oncológico dispunha tempos atrás, por isso o desespero é um dos sentimentos mais relatados na literatura¹² e observado nas falas citadas anteriormente.

Os pacientes e seus familiares normalmente passam por diversos estágios quando recebem a notícia do diagnóstico, quais sejam:¹¹

Choque inicial: "Não pode ser verdade". Este estágio caracteriza-se pela negação, como forma de defesa temporária, sendo logo substituída por uma aceitação parcial.¹¹

Comecei chorar, me desesperei [...]. Todo mundo ficou em choque. [...] Não vejo ele com câncer, vamos fazer o tratamento e ele vai ficar bom [...]. (A)

Pensei que era mentira, não acreditava [...] Ah, eu agi como se não fosse nada... e não é nada [...]. (D)

Eu perdi o chão, comecei chorar, não me conformava [...]. (C)

Raiva: Por que eu?; Por que na minha casa?, como é o relato do familiar E. Por que na minha casa [...] (emoção). (E)

Barganha: A maioria das barganhas são feitas com Deus. Como é o caso das falas abaixo:

Entregamos nas mãos de Deus [...] Eu não me apavorei, a última palavra é do Pai lá de cima. (K)

A espiritualidade nos auxiliou bastante. (I)

Depressão: Instrumento na preparação da perda iminente quando convencidos que já não há mais o que fazer.¹¹ E, por fim, a aceitação: É, geralmente, o período em que a família mais precisa de ajuda, compreensão e apoio, mais do que o próprio paciente.¹¹

Portanto, da mesma forma que muitos familiares relataram sentimentos negativos, ou até mesmo sentimento de negação quanto ao prognóstico médico, outros relataram esperança, pensamento positivo, apego a crenças religiosas, como citado em algumas falas que aparecem a seguir:

Minha irmã me disse que ela (a filha) falou que o pai não ia morrer, que ela tinha esperança [...]. (B)

Tem que enfrentar, não adianta se desesperar [...]. (G)

Nossa, é a pior coisa, mas não desanimo [...]. (H)

Por vezes, o retorno ao cotidiano parece algo impossível. É preciso reaprender a viver e conviver com essa inesperada sobrecarga.¹¹ Podemos observar isso nas seguintes falas:

Ninguém morre antes do tempo, é assim que eu encaro [...]. E viver um dia de cada vez. (R)



É uma luta constante, é uma batalha muito grande [...] difícil (emoção), o emocional [...] (emoção). A gente aprende a matar um leão por dia [...]. (I)

Nota-se que, diante da instalação de uma crise no núcleo familiar, desencadeada pelo processo de adoecimento, nem sempre a família apresenta uma estrutura para absorver todas as demandas que a situação requer.⁵ Esses familiares sofrem diversos tipos de mudanças, principalmente afetivas, num curto espaço de tempo, exigindo uma mobilização rápida de todos os membros da família no sentido de administrar esse desequilíbrio.

Juntamente com o paciente, a família passa por diversas manifestações psíquicas e comportamentais, tais como medo, ansiedade, angústia, impotência, fracasso, frustração, desamparo, insegurança, raiva, fantasias, sentimentos de vulnerabilidade. Por isso, o profissional que atua com a família, necessita trabalhar alguns pontos importantes, tais como: compreender o processo da morte, lidar com cuidadores e instituições, utilizar eficazmente os recursos disponíveis, conviver com as próprias emoções e o luto, boa comunicação, conhecimento dos sintomas e ciclo da doença, participação nas diferentes fases, responder às necessidades apresentadas, entre outros.¹

Por fim, colocar-se no lugar do outro, para que a equipe multidisciplinar de saúde possa suprir as necessidades desses familiares e pacientes.

Convivendo com familiar com câncer

Percebe-se que, apesar de muitos familiares cuidadores vivenciarem experiências parecidas, sentimentos em comum, e até mesmo sofrerem por problemas semelhantes, cada um reage de uma forma, tem uma postura diferenciada, utilizando mecanismos distintos para lidar com todos esses elementos que estão emergindo em sua vida. Mas um fato ficou bastante evidente: todos apresentam diversas alterações em suas rotinas, em função dos cuidados para com o paciente e expressam algumas dificuldades descritas a seguir:

A maior dificuldade é financeira [...]. (P)

Financeira [...], não tem mais amigos, o mundo esquece de ti [...]. (N)

Dinheiro, ainda que nós tínhamos uma reserva [...]. (J)

As dificuldades econômicas sempre são complicadas de administrar, mas as emocionais foram as piores [...]. (I)

É muito conflito [...] ninguém queria fazer a cirurgia, daí eu convenci todo mundo e ele ficou com sequela, impotente né, daí a mulher o largou e ficou tudo comigo. (F)

Ter um familiar com câncer acarreta um enorme choque de realidade e custa, além de muito sofrimento, muito dinheiro.¹¹ Acrescenta-se, a isso, sofrimento físico e psicológico, incertezas e ameaças, tratamentos agressivos e mutilantes, medicamentos de uso contínuo e exames caros. Por fim, mas não por último, a ameaça de recidivas e metástases para o resto da vida.¹¹

O que muitos não sabem é que, diante dessa inesperada sobrecarga que adiciona à sua vida um custo emocional e financeiro, o paciente e sua família possuem uma proteção especial do Estado. Existem leis de proteção e auxílio que, muitas vezes, não são

divulgadas, mas estão disponíveis para essa população acometida pela doença. Esses direitos que vão desde o auxílio doença a aposentadorias, bem como redução de impostos, saque de Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS), saque do Programa e Integração Social (PIS), compra de veículos com isenção de Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) e Imposto sobre Circulação de Mercadorias e Prestação de Serviços (ICMS), quitação de saldo devedor de financiamento imobiliário, entre outros, que a maioria dos pacientes e seus familiares não sabem e passam por dificuldades financeiras.¹¹

Além das inúmeras dificuldades que ocorrem na vida desses pacientes e seus familiares, é preciso uma reestruturação das rotinas diárias de ambos. Um dos primeiros aspectos a serem afetados é o econômico, pois o familiar que desempenha o papel de cuidador, muitas vezes, tem que mudar sua rotina, que vai desde a realização dos afazeres domésticos até ter que parar de trabalhar para cuidar do doente.¹ Os aspectos sociais, momentos de lazer, também aparecem nas seguintes falas:

Tivemos que parar de viajar [...]. (A)

Não sei como eu aguentei... Eu tinha dois filhos pequenos, um marido que bebia e reclamava quando eu ia cuidar do pai, eu tinha que ficar mais com ele (pai) do que em casa. Não sei como eu aguentava [...]. (F)

Tive que parar de fazer meus cursos, fico sempre preocupada com ela [...]. (G)

A vida da gente hoje tá dentro de casa. São limitações de passeios, praia [...]. (I)

Fiz várias adaptações no dia a dia, conciliar o horário do tratamento com o de trabalho [...]. (B)

Com tanta dedicação ao paciente, os familiares cuidadores precisam modificar sua vida pessoal em função do cuidado ao doente, como afirmou a maioria dos entrevistados.⁴

Apesar de todos os transtornos trazidos pela doença, a situação trouxe aspectos positivos para o núcleo familiar, como o aumento do vínculo, a aproximação entre mãe e filha, a demonstração de sentimentos entre casais, o que se percebe em algumas falas:

Trouxe a união da família. (Q)

A minha (filha) aproximação com ela (mãe). A gente está mais junta, mais próximas. (P)

Meu irmão e minha mãe perdoaram ele. (F)

Antes quase não conversávamos, agora ele ficou mais atencioso, ele fala de sentimentos [...]. (B)

A família se uniu mais, todo mundo se preocupa com ele, vem visitá-lo [...]. (A)

A doença é um divisor de águas. As pessoas passam a ver o mundo de forma diferente, e a maneira como os problemas são encarados também é alterada.¹² Constata-se nas falas a seguir:



A gente se torna mais paciente, a fé se torna maior, se busca melhores hábitos de vida [...] A gente aprende a valorizar mais a vida. Nada é por acaso. (I)

Hoje eu vivo um dia de cada vez [...] Aprendi a valorizar mais a vida (emoção). (B)

O processo de vivenciar uma doença grave traz momentos de grande reflexão aos familiares e doentes. Uma vez que o câncer está intimamente associado à finitude da vida, os membros envolvidos acabam por iniciar uma nova etapa de sua existência, vivenciando cada momento com grande intensidade e fé, vivendo cada dia como se fosse o último, encarando a existência humana de forma mais saudável e verdadeira.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No que se refere às percepções relativas aos aspectos emocionais do paciente e sua família, os transtornos psicológicos, como ansiedade, desespero, inconformismo, dúvidas, medo, preocupação constante, tristeza, sofrimento, frustração, insegurança, impotência e sentimentos de vulnerabilidade são identificados desde o momento do diagnóstico até a reabilitação, devido à incidência de recidivas e metástases do câncer, levando a família a um desequilíbrio emocional em todos os seus membros.

Além da descarga de sentimentos majoritariamente negativos, gerados pelo diagnóstico de câncer, inicia-se uma luta constante no combate à doença, em que os familiares se empenham rotineiramente no cuidado e acompanhamento do paciente em suas hospitalizações, tratamento quimioterápico, exames, consultas, levando a família a mudar seus hábitos de vida diários para auxiliar uns aos outros. As mudanças realizadas no estilo de vida, devido ao ônus que a doença traz, fazem com que os pacientes fiquem, muitas vezes, restritos ao seu domicílio, porem de viajar, suas atividades de lazer são deixadas de lado, os familiares precisam interromper alguns projetos de vida devido à constante preocupação com o paciente, e outros precisam abandonar seu trabalho para cuidar deste familiar.

A família tem, dentre suas inúmeras características, a proteção de seus membros. Sendo assim, é nela que encontramos os principais cuidadores desses pacientes. Na grande maioria das vezes, são as esposas essas cuidadoras.

Apesar de os membros da família, assim como os doentes, experimentarem diferentes estágios de adaptação, vivência diária e limitações que o câncer ocasiona, observa-se que a doença, quando inserida no núcleo familiar, pode trazer reconciliações, união dos seus membros em prol do paciente, valorização de pequenos atos como, por exemplo, a importância de uma visita hospitalar, de uma palavra amiga, do perdão.

Desta forma, destaca-se a importância do apoio multiprofissional aos familiares de pacientes oncológicos, pois se percebe que a doença atinge, não somente o paciente, mas toda família, que começa a sentir os abalos do diagnóstico, mesmo antes dele ser confirmado, até a possível cura ou até mesmo a morte de seu ente querido.

Sendo assim, ressaltamos que é preciso uma maior atenção ao familiar. Uma escuta aberta e acolhedora, deixando-se de lado os pré-julgamentos, a compreensão aos familiares que chegam cheios de dúvidas e questionamentos, deve fazer parte do cuidado oferecido pela equipe de saúde. Nesse sentido, o enfermeiro pode atuar como um facilitador da rede de apoio aos pacientes e familiares, oportunizando a aproximação entre a equipe multiprofissional (psicólogos, terapeutas ocupacionais, assistente social, médicos) contribuindo para o alívio da sua dor emocional e renovando suas esperanças.



REFERÊNCIAS

1. Paraíba M. Câncer: uma abordagem psicológica. Porto Alegre: Age; 2008.
2. Salci MA, Marcon SS. Enfrentamento do câncer em família. *Texto & contexto enferm.* 2011;20(Esp):178-86.
3. Monteiro CFS, Veloso LUP, Sousa PCB, Moraes SCR. A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda. *Cogitare enferm.* 2008;13(4):484-9.
4. Volpato FS, Santos GRS. Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. *Imaginário.* 2007;13(14):511-44.
5. Santos CT, Sebastiani RW. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doenças crônicas. 3ª ed. São Paulo: Pioneira; 2001.
6. Fontanella BJB, Ricas J, Tunato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad saúde pública.* 2008;24(1):17-27.
7. Bardin L. Análise de conteúdo. 3ª ed. Lisboa: Edições 70; 2004.
8. Araújo LZS, Araújo CZS, S AKBA, Oliveira MS. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Rev bras enferm.* 2009;62(1):32-7.
9. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de ética biomédica. São Paulo: Edições Loyola; 2002.
10. Instituto Nacional do Câncer. Carcinogênese: mecanismo de desenvolvimento de tumores. 2005 [acesso em 2010 mar 13]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/situacao/arquivos/carcinogenese.pdf>
11. Barbosa A. Câncer, direito e cidadania. São Paulo: ARX; 2007.
12. Caetano FA, Gradim CVC, Santos LES. Câncer de mama: reações e enfrentamento ao receber o diagnóstico. *Rev enferm UERJ.* 2009;17(2):257-61.

Data de recebimento: 13/10/2011

Data de aceite: 19/03/2012

Contato com autor responsável: Emilianie Nogueira de Souza

Endereço postal: Rua Sarmento Leite, 245 Bairro Farroupilha, Porto Alegre- RS

E-mail: emilianes@ufcpsa.edu.br