



O CÂNCER E AS TRANSFORMAÇÕES NO COTIDIANO DO CUIDADOR FAMILIAR

Fernanda Ribeiro Baptista Marques¹; Paula Cristina Barros de Matos²; Marina Raduy Botelho³ Sonia Silva Marcon⁴

RESUMO: Cuidar de um ente querido com neoplasia maligna vem tornando-se uma realidade para muitas famílias. O diagnóstico de uma doença de tamanha gravidade afeta tanto o sujeito enfermo como o seio familiar, impondo variadas mudanças na vida dessas pessoas. Nesse contexto, o objetivo deste estudo foi compreender como o cuidar de uma pessoa com câncer afeta o cotidiano do cuidador familiar. Para tanto, optamos por um estudo de abordagem qualitativa fundamentado na fenomenologia existencial heideggeriana. Foram realizadas entrevistas com dez cuidadores em seus domicílios, no período de março a junho de 2010, em uma cidade situada no Noroeste do Estado do Paraná. Os entrevistados foram inquiridos com a seguinte questão: “O que significa para você cuidar de um familiar com câncer e como esses cuidados afetam o seu cotidiano de vida?” Da análise emergiram duas temáticas ontológicas: Estando-com-o-outro durante o tratamento e O câncer afetando a qualidade de vida do cuidador. Acreditamos que o enfermeiro deve inteirar-se das vivências não só do paciente, mas também do familiar cuidador, e compreender os problemas enfrentados por ele, de modo que possa organizar intervenções num contexto sistêmico, valorizando todas as instâncias - físicas, emocionais, sociais, culturais, espirituais e éticas.

PALAVRAS CHAVE: Cuidadores; Oncologia; Relações Familiares.

INTRODUÇÃO

O cuidar de um ente querido com neoplasia maligna vem tornando-se uma realidade para muitas famílias. O diagnóstico de uma doença de tamanha gravidade afeta tanto o sujeito enfermo como o seio familiar, impondo diversas mudanças na vida dessas pessoas e exigindo uma reorganização na dinâmica da família que incorpore às

1 Mestranda em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá – UEM, Maringá – Paraná. Bolsista CNPq. fernandarbm@hotmail.com

2 Mestranda em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá – UEM, Maringá – Paraná. paulinhacristina_@hotmail.com

3 Mestranda em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá – UEM, Maringá – Paraná. raduybotelho@gmail.com

4 Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Professora da graduação e pós-graduação em enfermagem da Universidade Estadual de Maringá – Paraná. soniasilva.marcon@gmail.com

atividades cotidianas os cuidados exigidos pela doença e pelo tratamento do ente querido (CARVALHO, 2008).

O cotidiano do cuidador é diretamente influenciado pela demanda de cuidados produzidos pelo câncer e por necessidades de saúde do doente, o que, conseqüentemente, pode alterar sua qualidade de vida. Tanto o comprometimento da doença, como o estigma ainda presente nela, podem privar o cuidador de sua sociabilidade cotidiana e interromper o curso normal da vida para os enfermos e seus familiares (LUZARDO et al., 2006).

Considerando que há quase duas décadas a enfermagem vem desenvolvendo estudos com famílias, notamos certa dificuldade destes profissionais em desenvolver pesquisas sobre famílias que cuidam de um ente na terminalidade de sua vida. Assim, acreditamos que este estudo possa contribuir para melhorar a assistência prestada a esses seres, como também avivar nos profissionais de enfermagem a importância de ver a família dentro deste contexto como alguém que também se encontra doente. Assim, este estudo teve como objetivo compreender como e quanto o cuidar de uma pessoa com câncer afeta o cotidiano do cuidador familiar.

MATERIAL E MÉTODOS

Estudo de abordagem qualitativa fundamentado na fenomenologia existencial heideggeriana (HEIDEGGER, 2006). O estudo foi realizado em uma cidade situada no Noroeste do Estado do Paraná, no período de março a junho de 2010.

A aproximação com os sujeitos da pesquisa ocorreu, primeiramente, por meio do levantamento dos dados de cada familiar, os quais foram fornecidos por uma instituição filantrópica que acolhe usuários com câncer para realização de tratamentos quimioterápicos e radioterápicos, como também realiza visitas domiciliares a estes usuários e familiares. Posteriormente, buscamos o contato via telefone com essas pessoas e marcamos uma visita em seus domicílios.

A coleta de dados se fez mediante entrevista aberta, que ocorreu durante uma única visita aos domicílios dos familiares que estavam vivenciando o processo de cuidar de um ente com câncer. No período determinado foram entrevistados dez familiares. Para desvelar os sentimentos presentes e compreender como os familiares enfrentam a convivência com o câncer, formulamos a seguinte questão norteadora: O que significa para você cuidar de um familiar com câncer e como esses cuidados afetam o seu cotidiano de vida?

Os depoimentos foram gravados e posteriormente transcritos na íntegra pelos pesquisadores. Para manter o anonimato dos entrevistados, referenciamos-os com sinais (CF1, CF2, CF3...). Foi realizada análise individual de cada discurso, separando as unidades de sentidos.

Foram observados os aspectos éticos disciplinados pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e a pesquisa foi apreciada e aprovada pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer nº 252/2010). A solicitação de participação no estudo se fez acompanhar de duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As famílias, ao vivenciarem o câncer em seus lares, expressaram seus sentimentos acerca de sua facticidade existencial. A interpretação da linguagem dos familiares suscitou as seguintes temáticas ontológicas: Estando-com-o-outro durante o tratamento e O câncer afetando a qualidade de vida do cuidador.

Na primeira, observou-se que ao receber a confirmação de existir-no-mundo com câncer, o homem se sente derrotado diante de sua própria nudez existencial pois, ao transcender-se a si próprio, vislumbra a morte não como uma possibilidade, mas como algo real em sua existência. Nesses momentos, o tratamento surge como uma tentativa de vencer a batalha contra o câncer, tipo de terapia que gera angústia tanto para o doente como para a família, a qual vivencia ao lado deste os efeitos colaterais da doença.

Por ser o câncer uma enfermidade que abala o emocional das pessoas, seu enfrentamento é difícil tanto para o paciente como para a família, pois o doente passa a ser alvo de atenção daqueles que o cercam e seus familiares acabam sendo acometidos por sentimentos e reações estressantes. Tais situações ficam mais evidentes ao se iniciar o tratamento quimioterápico, pois nesse momento a família passa a acompanhar de perto as repercussões e os efeitos dos agentes antineoplásicos em seu familiar (SOUZA; SANTO, 2008).

Notou-se em algumas falas que, apesar de terem consciência da importância do tratamento para a manutenção da saúde de seus familiares, os cuidadores demonstram tristeza ao verem seus entes sofrendo com os efeitos colaterais.

Quanto aos sintomas mencionados pelos familiares, averiguamos na literatura que, em estudo de avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer submetidos à quimioterapia, as autoras referem que, segundo revelam os dados encontrados, os domínios de qualidade de vida mais afetados foram insônia, dor e fadiga, que são também os sintomas relatados pelos familiares deste estudo (SAWADA et al., 2009).

Analisamos, na linguagem dos depoentes, que, apesar das dificuldades cotidianas, eles assumem não apenas o cuidado, mas também as alegrias e tristezas decorrentes do tratamento. Apreendemos que para os familiares, através do tratamento ressurgem a possibilidade de manutenção da vida e do retorno ao cotidiano, que foi alterado a partir da descoberta da doença (SOUZA; SANTO, 2008). Assim eles se apegam na esperança de que podem alcançar a cura por meio desse tratamento, que agora recebe outro significado: o de lhe devolver a longevidade, colocando a morte o mais distante possível.

A partir da análise dos depoentes percebemos também que a família tenta ajudar seu ente durante o processo do tratamento e estimulá-lo com o objetivo de reanimá-lo para a vida e fazê-lo encontrar forças para lutar contra a doença e contra o mal-estar provocado pelo tratamento, de modo que ele possa transcender dessa derrota existencial e emergir em direção à luta pela vida.

Na segunda temática ontológica verificamos que, para um participante, ao cuidar de um familiar com câncer, a vida se torna difícil, pois toda a família envolve-se e é privada de coisas que lhe davam prazer, o que a faz reviver o vigor de ter sido (passado), quando podia desfrutar de seus utensílios e distrair-se com eles, e principalmente, sentir a companhia de seus netos. Nestas situações entendemos que as ações e interações que acontecem no meio familiar tornam-se conhecidas pela família quando seus membros as percebem como parte do ambiente em que vivem. Este ambiente é considerado como um conjunto de condições que favorecem a vida em família, sendo possível qualificá-lo como saudável ou como manifestação de doença (LAPPANN et al., 2006).

Evidenciamos ainda em outras falas que as condições de vida às quais o cuidador está submetido para prestar os cuidados ao familiar implicam em uma sobrecarga de tarefas, relacionada à assistência ao familiar doente e ao fato de não poder desfrutar da vida diária devido à falta de tempo livre para descansar e dedicar-se a realizar atividades sociais. Quanto às demandas exigidas dos familiares, averiguando a literatura, constatamos que em estudos realizados os autores expõem que familiares de pacientes dependentes estão cuidando de pessoas com alto grau de incapacidade funcional e que a sobrecarga afeta diretamente sua qualidade de vida (AMENDOLA et al., 2008).

Nas narrações dos familiares notamos também que os cuidados com a higiene, alimentação e medicação e as visitas ao médico do paciente são de responsabilidades do cuidador e que essas atividades aumentam a sobrecarga deles e, em consequência disso, surgem nesses cuidadores repercussões negativas de natureza física e/ou psíquica (ARAÚJO et al., 2009).

Depreende-se que a convivência com o câncer afeta tanto as relações sociais como as profissionais dos cuidadores e notamos ainda que, quando há no âmbito familiar um ente que sofre de uma doença crônica, como é o caso do câncer, todos os outros integrantes da família estão sujeitos a sofrer estresse e ansiedade. Percebemos que os familiares desvelaram sua tristeza não apenas pela doença de seus entes, mas também pelas mudanças que ocorreram no contexto familiar. Depreendemos dos discursos que a mesma angústia que faz os depoentes quedarem ante o mundo fá-los buscar viver de uma forma autêntica perante as vicissitudes que vêm ao seu encontro, procurando aprender com as situações vividas.

As palavras dos familiares nos fizeram refletir que “o sofrimento, portanto, evoca significados desde força e fraqueza, medo e coragem, despertando emoções positivas ou negativas na pessoa em sofrimento” (SELI, 2007). Assim, acreditamos que, “o impacto da doença para o paciente e seus familiares precisa ser compreendido, ou seja, devem ser consideradas as condições emocionais, socioeconômicas e culturais dos pacientes e de seus familiares, visto que é nesse contexto que emerge a doença. E é com essa estrutura sóciofamiliar que vão responder à situação de doença” (CARVALHO, 2008).

CONCLUSÃO

Este estudo nos fez apreender que a vivência com o câncer no lar desperta nos cuidadores ponderações que redimensionam suas concepções acerca do significado de cuidar de um familiar com uma doença devastadora como o câncer. Ao escutá-los em suas trajetórias na luta contra a doença, percebemos que eles trazem consigo lembranças de seu vigor, de ter sido (passado) feliz com seu ente amado, as preocupações e incertezas do *ik-stante* (presente) e, principalmente, temor ante o porvir (futuro), pois a morte previamente anunciada se faz presente no cotidiano de cada um deles.

A possibilidade de um *malum futurum* fá-los viver em uma ambiguidade existencial, isto é, sofrem ao vivenciar o padecimento imposto pelo tratamento, mas vislumbram este como a única possibilidade de trazer a cura a seus familiares. Essa fase é de muito sofrimento, tanto para o paciente quanto para o seu familiar cuidador, devido aos efeitos colaterais e à vontade de desistir dos pacientes diante desta fase tão complicada. É nesta etapa que os cuidadores relatam o maior desgaste físico e emocional de ambos.

Assim, depreendemos que compartilhar seu lar com o câncer provoca no seio familiar uma série de vicissitudes relacionadas ao medo de perdê-lo. Nesses momentos, o mundo, enquanto um horizonte do cotidiano humano surge diante do homem aniquilando, não apenas as coisas particulares que o rodeiam, mas também seus sonhos de viver um porvir prazeroso, ou seja, apontando para o nada.

Nessa perspectiva, é de fundamental importância que os profissionais de saúde se mantenham atentos às necessidades de seus clientes, assistindo não só o indivíduo enfermo, mas também seus familiares, para que estes não sejam sobrecarregados e possam manter uma vida de qualidade e proporcionar cuidados oportunos a seu ente. Embora este estudo traga resultados de grande relevância para a enfermagem, destacamos a necessidade de desenvolver outras pesquisas nessa área, a fim de chamar a atenção dos profissionais para os cuidadores de usuários com doenças crônicas, em especial, o câncer.

REFERÊNCIAS

- AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M.A.; ALVARENGA, M.R.M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto Contexto Enferm.** v.17, n.2, p.266-272, 2008.
- ARAÚJO, L.Z.S.; ARAÚJO, C.Z.S.; SOUTO, A.K.B.; OLIVEIRA, M.S. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Rev Bras Enferm.** v.62, n.1, p.32-37, 2009.
- CARVALHO, C.S.U. A Necessária atenção à família do paciente oncológico. **Rev. bras. cancerol.** v.54, n.1, p.87-96, 2008.
- HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo.** Rio de Janeiro: Editora Universitária São Francisco; 2006.
- LAPPANN, N.C.; COTTA, E.M.; ALMEIDA, C.F. Visita ao museu de loucura: uma experiência de aprendizagem sobre a reforma psiquiátrica. **Rev. Eletr. Enf. [Internet].** v.8,n.1,p.52-57,2006.
- LUZARDO, A.R.; GORINI, M.I.P.C.; SILVA, A.P.S.S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto Contexto Enferm.** v.15, n.4, p.587-594, 2006.
- SAWADA, N.O.; NICOLUSSI, A.C.; OKINO, L.; CARDOZO, F.M.C.; ZAGO, M.M.F. Avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer submetidos à quimioterapia. **Rev Esc Enferm USP.** v.43, n.3, p. 581-587, 2009.
- SELLI, L. Dor e sofrimento na tessitura da vida. **O Mundo da Saúde.** v.31,n.2, p.297-300, 2007.
- SOUZA, M.G.G.; SANTO, F.H.E. O olhar que olha o outro:um estudo com familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. **Rev. bras. cancerol.** v.54,n.1, p.31-41, 2008.