

Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador

Taking care of a relative with cancer: the impact on the quotidian of a caretaker

Cuidar de un familiar con cáncer: el impacto en el cotidiano de vida del cuidador

Catarina Aparecida Sales^I, Paula Cristina Barros de Matos^{II}, Dayana Patrícia Romeiro de Mendonça^{III}, Sonia Silva Marcon^{IV}

^I Enfermeira. Doutora em Enfermagem na Saúde do Adulto. Professor Assistente, Departamento de Enfermagem (DEN), Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, PR, Brasil. E-mail: casales@uem.br.

^{II} Enfermeira. Mestranda em Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, UEM. Maringá, PR, Brasil. E-mail: paulinhacristina@hotmail.com.

^{III} Enfermeira. Maringá, PR, Brasil. E-mail: dayanamendonca@hotmail.com.

^{IV} Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Professor Associado B, DEN, UEM. Maringá, PR, Brasil. E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com.

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.

Descritores: Cuidadores; Oncologia; Relações Familiares; Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Taking care of a family member with malignant neoplasia is becoming a reality for a lot of families. The diagnosis of a disease of such severity affects as much the sick individuals as the rest of their family, imposing several changes in peoples' life. In that context, the objective of this study was to understand how taking care of a person with cancer affects the daily life of the family caretaker. For that, we opted for a study of qualitative approach based in Heidegger existential phenomenology. Interviews were accomplished with ten caretakers in their homes, in the period from March to June of 2010, in a city located in the Northwest of Paraná State. The interviewees were inquired with the following subject: "What does taking care of a relative with cancer means to you, and how such cares affect your daily life?" From the analysis two ontological themes emerged: Being-with-the-other during the treatment, and Cancer affecting the caretaker's quality of life. We believe that a nurse should get acquainted about the experiences not only of the patient, but also of the relative caretaker, and to understand the problems faced by him, so that it makes possible to organize interventions in a systemic context, appreciating all of the instances - physical, emotional, social, cultural, spiritual and ethic.

Descriptors: Caregiving; Medical Oncology; Family Relations; Quality of Life.

RESUMEN

Cuidar de un ente querido con neoplasia maligna viene tornándose una realidad para muchas familias. El diagnóstico de una enfermedad de tamaño gravedad afecta tanto al sujeto enfermo como al seno familiar, imponiendo variados cambios en la vida de esas personas. En ese contexto, el objetivo de este estudio fue comprender cómo el cuidar de una persona con cáncer afecta el cotidiano del cuidador familiar. Para tanto, optamos por un estudio de abordaje cualitativo fundamentado en la fenomenología existencial heideggeriana. Fueron realizadas entrevistas con diez cuidadores en sus domicilios, en el período de marzo a junio de 2010, en una ciudad ubicada en el Noroeste del Estado de Paraná. Los entrevistados fueron inquiridos con la siguiente pregunta: "¿Qué significa para usted cuidar de un familiar con cáncer y cómo esos cuidados afectan su cotidiano de vida?" Del análisis emergieron dos temáticas ontológicas: Estando-con-el-otro durante el tratamiento y El cáncer afectando la calidad de vida del cuidador. Creemos que el enfermero debe enterarse de las vivencias no sólo del paciente, pero también del familiar cuidador, y comprender los problemas enfrentados por él, de modo que pueda organizar intervenciones en un contexto sistémico, valorizando todas las instancias - físicas, emocionales, sociales, culturales, espirituales y éticas.

Descriptores: Cuidadores; Oncología Médica; Relaciones Familiares; Calidad de Vida.

INTRODUÇÃO

Câncer é a designação geral de um conjunto de mais de 200 doenças distintas, com multiplicidade de causas, formas de tratamento e prognósticos. O surgimento dessa doença se deve a mutações nos genes de uma única célula que tornam esta capaz de proliferar rapidamente, a ponto de formar uma massa tumoral. Várias transformações devem ocorrer na mesma célula para que esta adquira o caráter de malignidade. À medida que as células cancerosas vão substituindo as normais, os tecidos invadidos vão perdendo suas funções, uma vez que geralmente essas células são menos especializadas do que as suas correspondentes normais⁽¹⁾.

Mesmo com todos os avanços já ocorridos, ainda no século XXI o câncer permanece como uma doença de causa enigmática e com tratamentos ainda não totalmente eficientes, ocupando um lugar de destaque no contexto das doenças crônico-degenerativas. É um importante problema de saúde pública em países desenvolvidos e em desenvolvimento, responsável por mais de onze milhões de casos novos e sete milhões de mortes por ano no mundo. No Brasil, desde 2003, as neoplasias malignas constituem-se na segunda causa de morte na população, representando quase 17% dos óbitos de causa conhecida⁽²⁾.

Considerando-se que as neoplasias têm como características a longa permanência, a possibilidade de recidiva e a necessidade de intervenção, às vezes é natural que a sua ocorrência altere o contexto familiar, visto que expõe todos os membros a uma maior vulnerabilidade a perdas, entre elas as de saúde, bem-estar, financeira e de equilíbrio físico, mental e emocional. Estas características realçam a importância do papel da família diante da responsabilidade de exercer o cuidado familiar a seu membro doente⁽²⁾.

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 atividades cotidianas os cuidados exigidos pela doença e pelo tratamento do ente querido⁽³⁾.

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⁽⁴⁾.

A nosso ver, os aspectos mencionados indicam a necessidade de os profissionais da saúde inserirem a família como parceira e foco no cuidado do paciente e incluí-la como sujeito de pesquisa, favorecendo assim a compreensão do paciente em sua singularidade⁽⁵⁾. Diante do exposto, enquanto enfermeiras inquietou-nos a facticidade existencial experienciada por esses seres em estar-no-mundo com um ente portador de neoplasia maligna. Assim, este estudo teve como objetivo compreender como e quanto o cuidar de uma pessoa com câncer afeta o cotidiano do cuidador familiar.

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.

METODOLOGIA

Pesquisa de natureza qualitativa, feita na abordagem fenomenológica existencial heideggeriana⁽⁶⁾. Tal método possibilita ao pesquisador apreender os sentidos atribuídos ao viver pelo homem entendido como um *ser-no-mundo*, isto é, um ser lançado à existência, que vivencia de modo singular os acontecimentos do cotidiano.

A pesquisa fenomenológica veio ao encontro de nossas inquietações ante o fenômeno da vivência de familiares que convivem com o câncer, pois para compreender o fenômeno estudado é preciso submergir na cotidianidade do ser e desvelar sua essência, através da análise de seu discurso e de suas vivências⁽⁶⁾. Assim, nossa região de inquérito ou região ontológica foi a própria situação na qual ocorreu o fenômeno que buscamos desvelar, ou seja, a vivência de cada pessoa ao cuidar de um familiar com câncer em seu domicílio.

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 em seus domicílios.

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-los com siglas (CF1, CF2, CF3, CF4...).

Para captar a plenitude expressa pelos sujeitos em suas linguagens, optamos pela análise individual de cada discurso. Assim, primeiramente realizamos leituras atentas de cada depoimento, separando os trechos ou unidades de sentidos (USs) que, para nós, se mostraram como estruturas fundamentais da existência. Em seguida, passamos a analisar as unidades de sentido de cada depoimento, realizando seleção fenomenológica da linguagem de cada sujeito, pois uma unidade de sentidos, em geral, constitui-se de sentimentos revelados pelos depoentes que contemplam a interrogação ontológica⁽⁷⁾.

Como se tratava de uma pesquisa que envolvia seres humanos foram observados os aspectos éticos disciplinados pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde. A proposta de intenção para realização

do estudo foi apreciada e aprovada pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer n.º 252/2010). A solicitação de participação no estudo se fez acompanhar de duas vias do "Termo de Consentimento Livre e Esclarecido". Por ocasião desta solicitação, os participantes foram informados sobre as finalidades da pesquisa, o tipo de participação desejado e o tempo provável de duração da entrevista. Também foi assegurado aos partícipes a desvinculação entre a pesquisa e o atendimento prestado pelos serviços de saúde, bem como o livre consentimento e a liberdade de desistir do estudo se em qualquer momento o desejassem. Ademais, também foi garantido o sigilo quanto às informações prestadas e anonimato sempre que os resultados fossem divulgados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Estando-no-mundo, o ser humano geralmente não questiona sua existência. Vivendo num estado de derrota, em que a afetividade desvela-se como meras curiosidades, sua compreensão é enleada pelas ambiguidades e seu discurso é limitado à palavra vazia; ou seja, o ser-no-mundo vive em uma existência inautêntica⁽⁸⁾. Mas, quando alguma vicissitude vem ao seu encontro e, depreendendo sua condição de ser abandonado no mundo, o homem transcende essa inautenticidade e passa a existir de uma forma autêntica, não permanecendo indiferente às possibilidades que surgem ao seu redor. Neste contexto, 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*.

Estando-com-o-outro durante o tratamento

Na meditação heideggeriana o termo existência designa o processo de abertura do ser humano para si mesmo e para o mundo, e nessa existencialidade ele planeja seu porvir próprio, isto é, planeja sua história no mundo, imaginando um porvir feliz para si e sua família. Neste sentido, ele negligencia as possibilidades existenciais impostas pela própria condição humana ou pelo espaço mundano em que é lançado⁽⁸⁾.

Segundo este pensar, a existência humana pode tornar-se alvo de questionamento, principalmente quando o *ser-aí* vivencia alguma facticidade em seu cotidiano que ele não consegue enfrentar de imediato, mas gera nele o sentimento de medo. Em seu estar-lançado o ser-no-mundo tem medo do que o ameaça, ou seja, de algo que se aproxima prejudicialmente, mantendo-o em um aguardar aflito e conturbado em oposição a uma pura espera⁽⁶⁾.

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⁽⁹⁾. 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⁽⁹⁾.

Neste entender, notamos 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:

Eu sei que o tratamento é muito importante e que ela tem que fazer, mas a química que ela está fazendo derruba muito ela, ai fica só na cama uns 15 dias, quando está começando a ficar animada está na época da próxima sessão. Acho que a pior parte é o tratamento mesmo. Acaba com a pessoa. Antes de fazer a química ela comia bem, fazia um monte de coisa, agora ela não consegue mais..é muito triste ver ela assim... Uns dois dias depois que ela faz a sessão, ela não consegue comer, sente dor, só consegue ficar deitada.(CF1).

[...] a primeira vez que ela fez a química não perdeu o cabelo, mas também a química não funcionou. Agora que mudou é mais forte. Foi muito ruim ver quando ela começou a perder cabelo. O tratamento é muito agressivo, depois que ela faz ela sente muito enjoô, vomita, sente dor, não tem vontade de fazer nada, só ficar deitada. Ultimamente ela não consegue dormir direito também, não quer comer... Ela sofre..e a gente também acaba sofrendo em ver ela assim, mas fazer o quê? Tem que fazer, né? (CF2).

[...] ela demora um tempão para se recuperar depois que faz quimioterapia. Parece que esse remédio tira a vontade de viver, sabe?! Ela fica muito para baixo; eu tento animar ela sempre, porque não gosto de ver ela assim. (CF3)

Quanto aos sintomas mencionados pelos familiares, averiguamos na literatura que, em estudo de avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer submetidos a 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⁽¹⁰⁾.

Depreendemos ainda que, no pensar do cuidador 3, o tratamento leva seu familiar a um estado de queda existencial, fato que o faz preocupar-se em transmitir ao seu ente querido o sopro da vida neste seu existir com câncer, estimulando-o a buscar a compreensão de sua condição.

Não obstante, a compreensão do existir humano não acontece de imediato, vai-se constituindo no tempo pelas articulações dos significados que o ser-no-mundo expressa ao mundo, pois enquanto um ser-aí, o homem atribui sentido às coisas com as quais se relaciona no horizonte de sua existência. O ser humano vive seu cotidiano ôntico a cada momento, e nesse viver existencial experiência sentimentos de tristeza e alegria, aos quais expõe os entes ao seu redor, por meio de sua linguagem⁽⁶⁾. Neste sentido, observamos que a temporalidade de cuidar de familiar com câncer faz com que os cuidadores adentrem na dimensão existencial do outro e tornem-se ser-com-o-outro na sua manifestação de solicitude autêntica.

Ao existir-no-mundo, o homem vive uma condição paradoxal, isto é, ele é livre, mas é também circunstancial.

É apenas no âmbito desta circunstancialidade que ele constitui as condições humanas básicas de seu existir, ou seja, o de ter-sido-lançado-no-mundo independentemente de sua vontade e o de poder escolher; "o ser humano é estar em contínua situação de escolha, de correr riscos nessa escolha, de assumir compromissos e de sofrer as consequências das decisões tomadas"⁽⁸⁾.

Nesse pensar, 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:

[...] por pior que seja o tratamento, eu sei que é a melhor opção, então eu sempre tento animar ela e dar apoio. Sei que é só assim que ela pode vencer passando por isso, quando ela desanima eu já falo: calma, está acabando. (CF1)

Ela (a irmã) quis largar a química e a rádio, porque ela falou que ela estava muito mal, que ela não aguentava mais, mas eu a incentivei a continuar, falei para ela ter fé em Deus: "segura nas mãos Dele que você vai vencer." Ai ela sempre fala que se não fosse eu falar para ela, ela não tinha conseguido continuar. Eu sei que deve ser terrível, mas só fazendo o tratamento para ela ficar boa de vez. (CF3)

Atentando para as falas, 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⁽⁹⁾. 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.

O câncer afetando a qualidade de vida do cuidador

Atualmente vivemos a era da modernidade e da tecnologia, que permite melhorar os índices de cura de muitas doenças, principalmente na área da oncologia; mas vivenciamos também a ciência que divide o homem em sistemas, isto é, não o vê como um todo, e sim, como partes separadas. Assim, a medicina tradicional busca a cura, e não o cuidado e o bem-estar do ser com câncer e sua família, os quais são negligenciados pelos profissionais, o que aviva neles sentimentos de insegurança ante sua condição existencial. Neste cenário a qualidade de vida destas pessoas é anulada, "pois uma vida de insegurança e incerteza deixa muito a desejar do que se almeja como uma vida de boa qualidade"⁽¹¹⁾.

Neste contexto, nas últimas décadas, evidencia-se um crescente interesse científico em avaliar a qualidade de vida em oncologia, haja vista que "não se pode pensar em aumentar a sobrevivência do paciente sem que o mesmo tenha um mínimo de qualidade de vida"⁽¹⁰⁾, expressão que a Organização Mundial de Saúde - OMS define como "a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e

preocupações"⁽¹²⁾. Nesta definição, entendemos que, os objetivos, expectativas, padrões e preocupações das famílias são específicas à sua condição e estilo de vida atuais e que, provavelmente, diferem daqueles que tinham anteriormente à doença em seu lar⁽¹³⁾.

Na vivência com a doença, o ser-com-o-outro, quando solícito, pode tornar-se uma participação significativa ao demonstrar consideração e paciência com o outro. Por outro lado, os cuidados direcionados a pacientes oncológicos requerem elevado tempo de dedicação do cuidador, obrigando-o, por vezes, a abandonar a maioria de suas atividades cotidianas para se adaptar à nova rotina, que inclui as exigências e demandas do tratamento⁽⁵⁾:

Eu não tenho como sair de casa mais, minha vida é ficar aqui dentro. É complicado, não ligo mais a TV, o rádio, porque minha mãe não quer mais barulho. Meus netinhos têm que ficar na casa da minha irmã, porque ela (a mãe) se incomoda com o barulho. Muda porque você não pode fazer nada mais (CF1). Eu fazia muita coisa antes. Deixei de fazer muitas coisas depois do diagnóstico. (CF2)

Na mensagem do cuidador um, verificamos que, 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⁽¹⁴⁾.

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⁽¹⁵⁾.

[...] às vezes, aconteceu de deixar de sair com o meu marido, meu filho, que nem, no domingo fico o dia inteiro com ela. (CF3).

[...] a gente nem se preocupa com a gente. Quando vê, o dia já passou, e você sequer tomou um banho ou sentou para comer... Como todo o período da doença dele a dor o acompanha, não tem como nós levarmos a vida com qualidade, pois é cuidados, remédios o tempo todo, e isso faz com que você se desgaste também, tanto fisicamente como emocionalmente...e tudo isso, faz com que sua vida mude, você acaba ficando sem comer nos horários certos, come a hora que der, toma banho quando ele já se acalmou e dorme...ah, dormir é difícil, sempre alguém em alerta ao seu lado, pois a todo momento precisamos ajustá-lo, acomodá-lo melhor. E inúmeras vezes, o dia amanhece, você dormiu umas duas horas na noite e não pode dormir

durante o dia, porque a vida continua, ele precisa de mim. (CF4)

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⁽¹⁶⁾.

O modo como o homem considera a condição humana, sendo ele um ser-no-mundo, poderá fazer de sua vida uma orquestra afinada entre trabalho e família, como também poderá desafiná-la, utilizando notas musicais que o destruirão em suas relações afetuosas, econômicas e sociais⁽¹⁷⁾. Diante do exposto, depreende-se que a convivência com o câncer afeta tanto as relações sociais como as profissionais dos cuidadores:

Mudou bastante, afetou muito. No meu trabalho fico muito preocupada. Você acha que eu tenho paz no meu trabalho? Se o telefone toca, já fico preocupada, com medo, nervosa, não tem paz. Toda vez eu peço para minha irmã ligar se acontecer alguma coisa. (CF1).

[...] os relacionamentos, não tenho dúvidas que diminuíram. Acabamos nos dedicando 24 horas da nossa vida com ele... Na verdade, as atividades sociais são as que mais mudaram. Após o diagnóstico e até antes, como ele já tinha dor eu acabei perdendo essa vontade de sair, pois não consigo relaxar, distrair... só fico nele, só fico pensando nele estando com dor, e precisando de alguém ao seu lado...acabo saindo uma vez ou outra, mas não adianta, passa um pouco e já quero voltar. Penso também que isso não se faz, ele precisando de mim, de companhia, e eu lá... em festa...Nunca!... Ele sempre esteve ao meu lado em todos os momentos...ele é tudo para mim e sempre farei por ele o que puder e o que não puder (CF4).

Analisando os depoimentos acima, 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. Os membros da família, ao preocuparem-se com a gravidade da doença, com o sofrimento e a possível morte do familiar, podem provar diversos sentimentos, entre eles o medo, o desamparo, a vulnerabilidade, a insegurança, a frustração e até mesmo a depressão⁽¹⁸⁾.

A angústia é um sentimento inquietante perante a situação desconhecida que inesperadamente o homem tem que vivenciar, gerando-lhe a sensação interior de agonia. Neste sentido, percebemos que os familiares desvelaram sua tristeza não apenas pela doença de seus entes, mas também pelas mudanças que ocorreram no contexto familiar.

[...] a gente fica sempre pensando nisso, fica pensando no pior: "nossa, e se for comigo?" A gente fica o tempo todo pensando a família de um modo ou de outro, afeta né? (CF1).

[...] mudou tudo, sei lá..tudo! Todo mundo ficou muito chateado, muito triste. Abalou tudo. Como ela é uma pessoa muito querida abalou tudo... Tem um neto que não se conforma em ver a vó desse jeito. A gente não tem mais aquela felicidade que tinha antes. Vive assim, sei lá. Fica sempre assim, preocupada. A gente ficou presa, minha vida

é aqui agora. Então quer dizer que muda a gente também, né? Se você sai, sai com aquela preocupação de acontecer algo. Abala muito, o emocional da gente ficou muito abalado, nossa! (CF2)

Na análise existencial, em seu sendo-no-mundo, o ser humano, ao compreender sua condição de abandono perante os acontecimentos mundanos, traz em si a capacidade de transcender as mesquinhas cotidianas e visualizar seu porvir próprio, e compreendendo esse porvir, o Ser-aí projeta não somente o mundo, enquanto um horizonte significativo da preocupação cotidiana, mas também o seu poder-ser, isto é, aquilo que para ele já estava decidido: ser um Ser-para-o-cuidado. Desta forma, 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:

[...] como aprendi e tenho aprendido, é uma lição de vida você vivenciar uma situação dessa. Tudo o que antes te fazia sofrer, se preocupar, hoje são meras preocupações supérfluas. Sabe, nunca passei por situações tão difíceis e doloridas como estou passando agora, então penso que tudo que ainda tem por vir em minha vida não será mais difícil que isso. Então, tudo que vier, não tenho medo, encaro de forma positiva, porque se ele, que sofre 24 horas, ainda dá um jeito de ver o lado bom da vida, quem sou eu para reclamar que a vida não está boa ou que não tenho isso e nem aquilo (CF4).

Ah, na parte emocional machucou bastante, juntou tudo de uma vez, sabe? A doença da minha irmã e o acidente do meu filho foi tudo de uma vez. Ai eu vi que tem que ter muita paz dentro de casa, diálogo. Eu era muito nervosa, sabe, agora de uns tempos para cá eu parei, não estou mais nervosa igual eu era. A gente vai mudando, vê problema de doença na família e a gente vai mudando a forma de pensar (CF3).

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"⁽¹⁹⁾. 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 sociofamiliar que vão responder à situação de doença"⁽³⁾.

Seguindo este pensar, 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⁽⁵⁾.

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 os profissionais de saúde manterem-se 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

- Borges ADVS, Silva EF, Mazer SM, Toniollo PB, Valle ERM, Santos MA. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicol. estud.* 2006;11(2):361-69.
- Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2009 [cited 2010 dec 28]. Available from: http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/estimativa200912_01.pdf
- Carvalho CSU. A Necessária atenção à família do paciente oncológico. *Rev. bras. cancerol.* 2008;54(1):87-96.
- Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APSS. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm.* 2006;15(4):587-94.
- Inocenti A, Rodrigues IG, Miasso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Rev. Eletr. Enf. [Internet].* 2009 [cited 2010 dec 28]; 11(4):858-65. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf>
- Heidegger M. *Ser e Tempo*. Rio de Janeiro: Editora Universitária São Francisco; 2006.
- Josgrillberg RS. O método fenomenológico e as ciências humanas. In: Castro DSP, Pokladek DD, Azar FP, Piccino JD, Josgrillberg RS. *Fenomenologia e análise do existir*. São Paulo: Sobraphe; 2000. p. 75-93.
- Martins J. Ontologia de Heidegger. In: Martins J, Bicudo MAV. *Estudo sobre existencialismo, fenomenologia e educação*. 2ª ed. São Paulo: Centauro, 2006. p. 43-56.
- Souza MGG, Santo FHE. O olhar que olha o outro: um estudo com familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. *Rev. bras. cancerol.* 2008;54(1):31-41.
- Sawada NO, Nicolussi AC, Okino L, Cardozo FMC, Zago MMF. Avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer submetidos à quimioterapia. *Rev Esc Enferm USP.* 2009;43(3):581-87.
- Araújo GA, Soares MIGO, Henrique MERM. Qualidade de vida: percepção de enfermeiros numa abordagem qualitativa. *Rev. Eletr. Enf. [Internet].* 2009 [cited 2010 dec 28];11(3):635-41. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/pdf/v11n3a22.pdf>
- The Whoqol Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med.* 1995;41:1403-10.
- Cesaretti IUR, Santos VLG, Vianna LAC. Qualidade de vida de pessoas colostomizadas com e sem uso de métodos de controle intestinal. *Rev Bras Enferm. [Internet].* 2010 [cited 2010 dec 28]; 63(1): 16-21. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n1/v63n1a03.pdf>
- Lappann NC Cotta, EM, Almeida CF. Visita ao museu de loucura: uma experiência de aprendizagem sobre a reforma psiquiátrica. *Rev. Eletr. Enf. [Internet].* 2006 [cited 2010 dec 28];8(1):52-7. Available from: http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/pdf/v8n1a07.pdf
- Amendola F, Oliveira MA, Alvarenga MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto Contexto Enferm.* 2008; 17(2):266-72.
- Araújo LZS, Araújo CZS, Souto AKB, Oliveira MS. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Rev Bras Enferm.* 2009;62(1):32-7.
- Santos DL, Pokladek DD. A massificação do homem e o destino da humanidade: buscando um jeito fenomenológico de conhecer o mundo. In: Pokladek DD. *A fenomenologia do cuidar: práticas dos horizontes vividos nas áreas da saúde, educacional e organizacional*. São Paulo: Vetor; 2004. p. 19-30.
- Martini AM, Souza FGM, Gonçalves APF, Lopes MLH. Estrutura e funcionalidade de famílias de adolescentes em tratamento hemodialítico. *Rev. Eletr. Enf. [Internet].* 2007 [cited 2010 dec 28];9(2):329-43. <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n2/pdf/v9n2a04.pdf>
- Selli L. Dor e sofrimento na tessitura da vida. *O Mundo da Saúde.* 2007;31(2):297-300.

Artigo recebido em 22.05.2010

Aprovado para publicação em 17.11.2010

Artigo publicado em 31.12.2010