

## Compreendendo a experiência do cuidador de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura

*Understanding the experience of the caregiver of a family member with incurable cancer*

*Comprendiendo la experiencia del cuidador de un familiar con cáncer sin posibilidad de cura*

Natália Fernandes Cruzeiro<sup>1</sup>, Maria Helena Pinto<sup>2</sup>, Claudia Bernardi Cesarino<sup>3</sup>, Adriana Pelegrini dos Santos Pereira<sup>4</sup>

### RESUMO

Este estudo buscou compreender a experiência do cuidar de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura. Trata-se de estudo de abordagem qualitativa. Participaram cinco cuidadores familiares de pacientes oncológicos fora de possibilidade de cura, internados em um Hospital do interior de São Paulo. Os dados foram coletados no período de outubro a janeiro de 2009/2010, por meio de entrevistas, e utilizou-se análise de conteúdo. Identificaram-se as categorias: Motivo para ser cuidador; Mudanças com o papel de cuidador; Ambiente para morte; Sentimentos gerados no ser cuidador; e Redes de apoio para o cuidador. O presente estudo possibilitou a compreensão dos cuidadores familiares no seu contexto histórico e sociocultural que é particular, relativo e condicional. Observou-se que o cuidador familiar precisa ser alvo de atenção da equipe de saúde, incluindo o significado atribuído à doença e tratamento paliativo para o planejamento da assistência da unidade familiar na fase final da vida.

**Descritores:** Enfermagem Oncológica; Cuidados Paliativos; Enfermagem Familiar.

### ABSTRACT

This study aimed at understanding the experience of taking care of a family member who has incurable cancer. It consists of a study using a qualitative approach. Participants were five family caregivers of cancer patients with incurable disease, hospitalized in a center located in the interior of São Paulo. Data were collected in the period between October and January of 2009/2010, through interviews and the use of content analysis. The following categories were identified: Purpose of being a caregiver; Changes resulting from the role of caregiver; Environment of death; Feelings generated in the caregiver; and Support networks for the caregiver. The present study allowed greater understanding of the situation of family caregivers in their historical and sociocultural context, which is individual, relative and conditional. It was made clear that the family caregiver must be the healthcare team's target of attention, including understanding the meaning attributed to the disease and palliative treatment for the care planning of the family unit in the final stage of life.

**Descriptors:** Oncologic Nursing; Hospice Care; Family Nursing.

### RESUMEN

Se buscó comprender la experiencia de cuidado del familiar con cáncer sin posibilidad de cura. Estudio cualitativo, con cinco cuidadores familiares de pacientes oncológicos terminales, internados en un Hospital del interior de São Paulo. Datos recolectados entre octubre 2009 y enero 2010, mediante entrevistas, utilizándose análisis de contenido. Se identificaron las categorías: Motivo para ser cuidador, Cambios con el rol de cuidador, Ambiente para la muerte, Sentimientos generados en el hecho de ser cuidador y Redes de Apoyo para el cuidador. Este estudio posibilitó la comprensión de los cuidadores familiares en su contexto histórico, social y cultural; que es particular, relativo y condicional. Se observó que el cuidador familiar precisa ser objeto de atención del equipo de salud, incluyendo el significado atribuido a la enfermedad y tratamiento paliativo para la planificación de la atención de la unidad familiar en la fase final de la vida.

**Descriptores:** Enfermería Oncológica; Cuidados Paliativos; Enfermería de la Familia.

<sup>1</sup> Acadêmica do curso de graduação em Enfermagem da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP). São José do Rio Preto, SP, Brasil. E-mail: [natalia\\_100280@yahoo.com.br](mailto:natalia_100280@yahoo.com.br).

<sup>2</sup> Enfermeira, Doutora em Enfermagem Fundamental. Professora Adjunto da FAMERP. São José do Rio Preto, SP, Brasil. E-mail: [mariahelena@famerp.br](mailto:mariahelena@famerp.br).

<sup>3</sup> Enfermeira, Doutora em Ciências da Saúde. Professora Adjunto da FAMERP. São José do Rio Preto, SP, Brasil. E-mail: [claudiacesarino@famerp.br](mailto:claudiacesarino@famerp.br).

<sup>4</sup> Enfermeira, Mestre em Enfermagem Fundamental. Discente do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde/FAMERP, nível Doutorado. Professora Assistente FAMERP. São José do Rio Preto, SP, Brasil. E-mail: [adrianapelegrini@famerp.br](mailto:adrianapelegrini@famerp.br).

## INTRODUÇÃO

Com o aumento da expectativa de vida, o número de casos de câncer também tem aumentado em todo mundo. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), para o ano de 2030 pode-se esperar 27 milhões de casos incidentes de câncer, com uma estimativa de 17 milhões de mortes pela doença e 75 milhões de pessoas vivas, anualmente, com câncer. No Brasil as estimativas apontam para a ocorrência de aproximadamente 518.510 casos novos de câncer para os anos de 2012/2013 e em São Paulo estima-se para 2012, 339,17 casos de câncer para cada 100 mil habitantes<sup>(1)</sup>.

Sabe-se que a maioria dos pacientes com câncer é diagnosticada em fase avançada da doença, ou fase terminal, quando não há mais possibilidade de cura. Assim, o modelo de atenção à saúde passa a ser voltado para a qualidade de vida do paciente e da família, com ações de controle do sofrimento físico, emocional, espiritual e psicossocial. Estes cuidados são denominados Cuidados Paliativos<sup>(2)</sup>.

Segundo a OMS, cuidados paliativos são medidas que melhoram a qualidade de vida de pacientes e de familiares que enfrentam uma doença que não há mais possibilidade de cura; o controle da dor e de outros sintomas, como o atendimento das necessidades psicológicas, sociais e espirituais passa a ser prioridade. Esta modalidade de assistência tem como princípio considerar a morte como um processo normal da vida, evitando seu adiamento ou prolongamento. Consiste também em dar suporte para que os pacientes vivam o mais ativamente possível, ajudando a família e os cuidadores no processo de doença e luto<sup>(3)</sup>.

Os cuidados paliativos podem ser oferecidos em instituições ou no domicílio. Independente do local é importante o envolvimento da família, tendo em vista que esta exerce um papel relevante no crescimento e desenvolvimento dos indivíduos, assim como na recuperação da saúde. Geralmente, quando a pessoa recebe o diagnóstico de doença fora de possibilidade de cura, a família sofre junto com ela e o impacto é sempre muito doloroso. As reações, diante disso são diferentes entre os grupos familiares, como a negação, reserva e fechamento ao diálogo. Há necessidade de compreender estas reações para um cuidado de enfermagem efetivo, valorizando as crenças, ansiedades, medos e experiências vivenciadas pelo paciente e família<sup>(4)</sup>.

Estudos têm apontado que a família e o nomeado cuidador também precisa ser cuidado pela equipe de saúde como parte da unidade do cuidado<sup>(5)</sup>. Pois, este apresenta fatores de risco para sobrecarga física, alterações de atividades sociais e dificuldades financeiras que podem levá-lo ao estresse, o próprio adoecimento ou agravamento dos problemas de saúde se já existentes<sup>(6-7)</sup>.

A assistência de enfermagem ao paciente com câncer sem possibilidade de cura é uma tarefa complexa, a atuação da enfermagem focaliza apoiar o doente e a família, buscando amenizar os medos e ansiedade gerados pelo processo de doença. Isto exige uma comunicação compreensiva com o paciente e família, valorizando as experiências vividas como um processo que influencia os significados atribuídos à doença e terminalidade, e consequentemente as suas atitudes, as quais devem ser consideradas para o estabelecimento de estratégias de tratamento<sup>(6)</sup>.

Um estudo<sup>(7)</sup> realizado em um hospital público, nos Estados Unidos demonstrou que a angústia e a tristeza são sintomas prevalentes entre os cuidadores de paciente oncológico, e que estes podem ser devido a problemas de ordem física, emocional ou financeira, os quais podem interferir na própria saúde e nas atividades de cuidado prestado ao paciente. Vale ressaltar que famílias são grupos de pessoas que fazem parte de realidades culturais específicas, com valores, crenças e significados sobre câncer, tratamento e morte, que precisam ser reconhecidos pela equipe de saúde com a finalidade de adequar medidas cuidativas, comportamentos e relações que direcionam as ações do cuidador nesta fase da vida<sup>(7)</sup>.

Outros estudos nacionais<sup>(8-9)</sup> também buscaram compreender a experiência do cuidar de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura e encontraram dados semelhantes. Os familiares responsáveis pelo paciente com a doença em fase avançada são aqueles que buscam entender sobre a abordagem paliativa e ajudam o doente a enfrentar as dificuldades vivenciadas diante do tratamento<sup>(8)</sup>.

A compreensão da experiência e o significado de cuidar de um familiar em tratamento paliativo possibilita orientá-los em seu cotidiano para estar ao lado do doente na fase terminal da vida<sup>(8)</sup>, pois as experiências dos participantes estão permeadas por dificuldades econômicas e por sentimentos de gratidão, amor,

retribuição, medos, culpas e conflitos, que são significados associados a diferentes papéis individuais construídos ao longo da vida no contexto familiar histórico, cultural e social<sup>(9)</sup>, que devem ser considerados no estabelecimento de estratégias para o cuidado nesta fase da vida.

Assim, surge o questionamento norteador deste estudo: como os cuidadores constroem os sentidos da experiência em cuidar de um familiar com câncer sem possibilidade de cura?

A justificativa para esta pesquisa está na percepção da necessidade, cada vez mais crescente, do enfermeiro incluir o cuidador no planejamento da assistência, que deve ser individualizada, harmoniosa, humanizada e que auxilie o cuidador a sentir-se amparado nas ações a serem desenvolvidas no período que antecede a morte de um ente querido com uma doença incurável<sup>(10)</sup>. Entende-se que este é talvez um dos períodos mais importantes da vida, não somente pelo seu caráter irremediável, mas principalmente pelos distúrbios emocionais e físicos que comprometem os pacientes, seus familiares e cuidadores que vivenciam esta experiência.

Acredita-se que compreender as experiências de ser cuidador de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura, pode contribuir para reflexões sobre a efetiva assistência de enfermagem, que deve considerar as particularidades e significados das experiências vivenciadas pela unidade familiar como o conceito de morte, doença, a complexidade e as implicações do contexto familiar<sup>(6)</sup>. Os comportamentos e pensamentos sobre experiência de doença, assim como noções particulares sobre saúde e terapêutica não advêm das diferenças biológicas, mas, sim, das diferenças socioculturais, ou seja, as questões inerentes à saúde e à doença devem ser pensadas a partir dos contextos socioculturais específicos nos quais os mesmos ocorrem<sup>(11)</sup>.

## METODOLOGIA

Diante do aspecto subjetivo da proposta do estudo, trata-se de uma pesquisa descritiva, transversal e abordagem qualitativa. Optou-se pela abordagem qualitativa, pelo fato desta levar a descoberta dos significados da experiência de ser cuidador de um familiar com câncer, fora de possibilidade de cura.

Foi utilizado o referencial teórico da antropologia interpretativa, pois visa a compreensão da experiência, na perspectiva daqueles que a vivem e permite compreender as práticas de saúde nos diferentes contextos da vida humana. Antropologia interpretativa tem subsidiado a compreensão de processos subjetivos, na medida em que integra aspectos socioculturais ao adoecimento<sup>(12)</sup>.

O estudo foi desenvolvido em um hospital de ensino do noroeste do Estado de São Paulo, considerado um dos hospitais da região, que mais atende pacientes com câncer. Segundo o registro hospitalar do câncer da instituição, de agosto de 2000 a dezembro de 2009 há 16.605 pacientes cadastrados e 19.424 tumores diferentes, com aproximadamente 180 diagnósticos de casos novos de câncer por mês, o que representa em torno de cinco a seis casos novos por dia. Além de prestar assistência à população conveniada ao Sistema Único de Saúde (SUS) e convênios de saúde privados, a instituição serve de campo de ensino para os cursos de Graduação em Enfermagem e Medicina, cursos de auxiliar e técnico de enfermagem. Oferece também os serviços de fisioterapia, psicologia, terapia ocupacional, serviço social, fonoaudiologia, residência em várias especialidades médicas e aprimoramento em enfermagem. Vale enfatizar que a instituição ainda não apresenta uma unidade específica para cuidados paliativos, portanto os pacientes em fase avançada da doença são internados nas unidades de clínica médica ou cirúrgica.

Para inclusão dos sujeitos consideramos os critérios: ser cuidador familiar, concordar em participar do estudo, ter idade igual ou acima de 18 anos, ambos os sexos, conhecer a condição do paciente de estar fora de possibilidade de cura há pelo menos seis meses, não apresentar déficit de compreensão e estar acompanhando o seu familiar internado, que se encontrava em cuidados paliativos. Para localizar os participantes, primeiramente foi realizada busca ativa dos pacientes oncológicos internados, por meio de visitas em todo o hospital nas segundas, quartas e sextas-feiras, guiada pela consulta à lista dos pacientes oncológicos internados, no período entre os meses de outubro a janeiro de 2009/2010. Após a localização dos pacientes, foi estabelecido um primeiro contato com 12 cuidadores que atendiam os critérios de inclusão e concordaram serem entrevistados em data, horário e

local previamente agendados. No entanto, sete foram excluídos e o estudo foi composto de cinco cuidadores que atenderam o critério de saturação das falas, ou seja, no momento que os conteúdos das entrevistas passaram a ser repetitivos.

As entrevistas individuais foram realizadas no hospital, com duração em média de 20 a 30 minutos; a pesquisadora seguiu um roteiro de entrevista com dados de identificação (sexo, idade, estado civil, grau de parentesco e religião) e as seguintes perguntas norteadoras: Fale um pouco sobre sua experiência de ser cuidador de um familiar com câncer sem possibilidade de cura? O que mudou em sua vida após assumir o papel de cuidador? O que você pensa sobre a morte? Os relatos dos informantes foram registrados pela entrevistadora com lápis e papel, certificando-se em seguida, juntamente com os entrevistados a veracidade do que havia dito.

Durante todo o processo de produção dos dados foram obedecidas rigorosamente as diretrizes da pesquisa com seres humanos, atendendo as normas da resolução CNS 196/96. O projeto da pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da referida instituição parecer nº 284/2009 e os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido após apresentação dos objetivos do estudo e garantia de anonimato, sendo que os informantes foram identificados pelo número da entrevista.

As entrevistas foram analisadas segundo a técnica de análise de Conteúdo proposta por Bardin<sup>(13)</sup>, que considera essa análise um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos, objetivos e descrição do conteúdo das mensagens. As fases da análise de conteúdo constituíram-se em: pré-análise: organização das entrevistas; exploração do material: realização da codificação em temas, identificação das categorias: tratamento dos resultados obtidos, inferência e interpretação. Emergiram cinco categorias: Motivo para ser o cuidador, Mudanças com o papel de cuidador, Ambiente para a morte, Sentimentos gerados no ser cuidador e Redes de apoio para o cuidador.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para melhor compreensão do sentido dado pelo familiar para a responsabilidade de cuidar do parente com câncer sem possibilidade de cura, as características

dos participantes do estudo são as seguintes: E1, filha, 35 anos, mais de três anos como cuidadora, religião Seicho-No-Ie; E2, esposa, 44 anos, menos de um ano como cuidadora, evangélica; E3, tia, 45 anos, menos de um ano na atividade de cuidadora, evangélica; E4, irmã, 66 anos, mais de um ano de cuidadora, católica; E5, mãe, 52 anos, menos de um ano, católica. Todas as informantes eram do sexo feminino.

O fato de todos os cuidadores serem do sexo feminino corrobora os dados encontrados na literatura, enquanto que o grau de parentesco variou, sendo uma filha a mais jovem entrevistada e a mais idosa uma irmã. Historicamente, a figura feminina é eleita para o cuidado devido a parâmetros culturais enraizados, que consideram a atividade de cuidar uma atribuição natural da mulher, ou seja, tratar para garantir ou compensar as funções vitais do nascimento à morte<sup>(9,14)</sup>.

Por meio dos dados deste estudo foi possível analisar e refletir inicialmente sobre as implicações de tornar-se cuidador de um familiar com câncer sem possibilidade de cura.

### Motivo para ser cuidador

A escolha do cuidador nem sempre é uma opção do mesmo, mas um desejo do paciente ou falta de outra opção:

*[...] ele sempre cuidou de mim, agora é a minha vez de cuidar dele, é uma forma de retribuir tudo o que fez por mim. (E1); [...] gosto muito de cuidar de pessoas que precisam de ajuda, me sinto mais próxima de Deus. (E3).*

*[...] ele não fica sem mim, não aceita que outra pessoa cuide dele, então tem que ser eu [...] (E2); Cuidar dela, os filhos e os netos não querem [...] (E4).*

Como em outros estudos a maioria, de certa forma, expressou satisfação ao cuidar, referindo-se a este ato como uma dívida de reciprocidade ao ente querido ou ainda como uma missão de vida, ressaltando a crença de que a situação deve ser aceitável, sem condições de mudança<sup>(9,15)</sup>. Outros percebem a atividade de cuidador como um ato que será reconhecido por Deus. Uma das características do cristianismo, na civilização antiga era transformar a dor de uma condição negativa em uma experiência de conteúdo espiritual positivo<sup>(9)</sup>, compreendido desta forma pode ser suportável<sup>(12)</sup>.

Muitas vezes, o cuidador é escolhido pelo grupo familiar e se deixa colocar nesse lugar, mesmo que não se reconheça como um cuidador ou não se sinta preparado para assumir essa responsabilidade, embora outros fatores possam ser considerados também nesta eleição, como habitação e fatores econômicos<sup>(9,16)</sup>.

O conhecimento dos modelos explicativos que predominam no grupo de cuidadores facilita a comunicação com as pessoas desse grupo e permite a realização de intervenções que sejam compreensíveis e aceitáveis para elas. Cabe ao enfermeiro, durante os contatos com o paciente e família obter dados sobre seu contexto familiar, para que o plano de cuidados no domicílio seja coerente com os princípios culturais e sociais da unidade familiar. O preparo para a alta hospitalar é uma das principais funções do profissional enfermeiro, o qual deve ser iniciado a partir dos primeiros encontros com o paciente, que são momentos importantes para articular as histórias de vida, significados da situação vivenciada e as necessidades do paciente e família com as informações e os recursos disponíveis<sup>(17)</sup> necessários para os cuidados do paciente fora de possibilidade de cura junto a sua família.

O plano de alta deve incluir cuidado emocional tanto para o paciente como para o cuidador, no sentido de prepará-lo para o processo de doença e morte que é dado como certo. As ações deverão ser planejadas e programadas, alicerçadas no significado atribuído à condição de saúde vivenciada pelos envolvidos, com a finalidade de preservar a sua saúde física e mental, para que sejam capazes de participar juntamente com a equipe de saúde, do enfrentamento dos problemas vivenciados no fim da vida<sup>(18)</sup>.

### **Mudanças com o papel de cuidador**

As participantes mencionaram as mudanças que ocorreram em suas vidas após assumirem o papel de cuidadoras, com destaque para a mudança das prioridades da rotina diária e na maneira de encarar a vida:

*Mudei a maneira de enxergar a vida, tenho agido com mais paciência em determinadas situações (E1);*

*O que mudou foi a minha rotina, hoje acabo deixando os afazeres de casa pra depois, minha prioridade é cuidar dele(E2;*

*Faço o que dá, o que não dá eu deixo (E3);*

*Eu abandonei tudo pra cuidar dela, [...] eu não cuido mais de mim e das minhas coisas, só dela, a minha antiga rotina acabou. (E5).*

Assim como em outro estudo, a experiência de cuidar de um parente doente sem possibilidades de cura causa modificação nos valores pessoais e conseqüentemente na sua visão de mundo. Essa vivência favorece a valorização de coisas corriqueiras que antes pareciam esquecidas, tais como suas próprias vidas e a convivência com seus familiares, o que traz uma certa tranquilidade e qualidade de vida para o cuidador<sup>(9)</sup>.

As múltiplas ocupações têm repercussões na vida de toda a família, principalmente na do cuidador, manifestando-se através de sinais e sintomas físicos e psíquicos, como o cansaço intenso, cefaleia, depressão, medo, uso de calmantes, ruptura de vínculos, diminuição das atividades sociais, irritabilidade, dificuldade para dormir, isolamento, solidão e insatisfação com a vida<sup>(19)</sup>.

Todas essas questões podem ser previstas pelo enfermeiro, que deve estabelecer juntamente com o paciente e cuidador as estratégias para ambos enfrentarem o estresse e as mudanças na rotina domiciliar. Isto é possível com informações sobre o contexto sociocultural do paciente e apreensão de suas atitudes perante as adversidades da vida, visando avaliar a capacidade da família de cuidar do doente<sup>(16)</sup>.

Estudos<sup>(2,5)</sup> indicam que para o paciente em fase terminal, estar em sua casa possibilita manter por mais tempo sua funcionalidade e autonomia, assim como dar continuidade a relação familiar e social habitual. Enquanto que para o cuidador, o fato de ter sabidamente um familiar com uma doença, sem possibilidade de cura pode fazer com que ele passe a viver constantemente aguardando que a morte do ente querido ocorra, o que pode gerar mais estresse e angústia no cuidador, pois na maioria das vezes não consegue encarar a morte como um processo natural, por ser um fenômeno desconhecido e que na cultura ocidental tem significado de sofrimento, perda, tristeza e fracasso<sup>(15)</sup>.

Isto traz o reconhecimento de que os familiares precisam ser acolhidos por equipe multiprofissional, com habilidades especiais para fornecer orientações de cuidados paliativos no domicílio, com o intuito de amenizar a ansiedade que permeia o papel deste cuidador<sup>(9)</sup>. Isto pode ocorrer com visitas domiciliares

periódicas, para acompanhamento de pacientes e familiares com informações necessárias para controlar os problemas e imprevistos que podem ocorrer ao final da vida<sup>(19)</sup>.

### **Ambiente para o cuidado**

As entrevistadas apontaram a casa do paciente como o melhor local para o desempenho da função de cuidador, por acreditarem que o lar oferece maior conforto ao doente, assim como, maior liberdade para a organização das atividades de cuidador, o que pode ser observado nos relatos:

*Eu prefiro cuidar dele lá, porque é mais tranquilo pra mim, e eu tenho mais liberdade (E1);*  
*[...], aqui no hospital, tudo você tem que pedir. (E3);*  
*Porque em casa tem mais liberdade e mais conforto (E4).*  
*Não é que aqui é ruim, mas é mais difícil [...] (E5).*

Quando ao mesmo tempo relatam ser a morte um evento que vai aliviar o sofrimento do paciente, demonstram entender que no hospital existe mais recursos, ou a morte deve acontecer longe de casa para que as lembranças sejam da pessoa viva:

*Eu acho que aqui no hospital tem todos os recursos necessários para aliviar o sofrimento dele. (E2);*  
*Eu não sei se em casa iria poder oferecer o conforto que o hospital oferece, e também em casa não temos aparelhagem que no hospital tem. (E5);*  
*Eu acho que se ele morrer em casa o clima lá vai ficar estranho, as lembranças não serão boas. (E1).*

Apenas uma das entrevistadas apontou a casa do paciente como o melhor local para a morte do mesmo, porém seu depoimento relata apenas a praticidade dos procedimentos pós-morte:

*[...] o bom é que não tem a demora pra chegar o corpo, é mais fácil a gente já tá lá [...] (E4).*

A maioria das informantes afirmou não estar preparada para a ruptura definitiva que se dá com a morte. Para essas cuidadoras o momento da morte é considerado, de fato, o fim de uma jornada sofrida:

*[...] é muito doloroso ver uma pessoa que você ama sofrer, [...] a idéia da perda definitiva também é muito assustadora, mas inevitável (E1).*

A preferência de cuidar em casa não foi mantida, quando os cuidadores foram questionados sobre o lugar mais conveniente para a morte do seu familiar. Este fato comprova claramente que os familiares tendem a separar o momento da morte do contexto dos cuidados, optando pela ocorrência da morte em ambiente hospitalar<sup>(20)</sup>. O morrer no hospital envolve significados distintos quer seja para a família, doentes ou profissionais da saúde. O ambiente hospitalar é visto como um local que pode trazer alívio do sofrimento, maior conforto ao paciente, assim como também amenizar o próprio sofrimento, do cuidador<sup>(5)</sup>. Nos depoimentos observou-se que a morte é algo que não tem solução e os familiares não se percebem capazes de enfrentá-la sem os recursos e a tecnologia do hospital.

Um estudo realizado no Chile<sup>(19)</sup> apontou que morrer em casa e ao lado de familiares tem relação com a qualidade do processo de morrer, mas acrescenta que apesar das pessoas manifestarem seu desejo de morrer no lar, nem todas conseguem por fatores como: informação sobre a doença, situação sintomática e funcional, capacidade de reação frente a imprevistos, confiança nas equipes assistenciais, adaptação emocional e suporte familiar, os quais devem ser considerados para serem facilitadores desse desejo dos pacientes e de seus cuidadores.

A sociedade contemporânea tem cada vez mais dificuldade em pensar a questão da morte e morrer, que são considerados eventos que incomodam uma sociedade que vive pelo prazer e o momento. O desenvolvimento dos sistemas fúnebres pela sociedade possibilita o entendimento dos aspectos pessoais e sociais da morte. As preferências de cuidado com o corpo pós-morte e os cuidados no fim da vida também precisam ser compreendidos respeitando a cultura, a visão religiosa e o desejo do paciente e de sua família. Algumas culturas preferem procedimentos não tradicionais como uma maquiagem leve do corpo, mantendo a aparência normal da pessoa em vida<sup>(21)</sup>.

A cultura familiar orienta o processo de viver a morte, cabe à equipe de saúde valorizar este conhecimento com os que vivenciam esse processo e elaborar um plano de cuidados em conjunto com o

doente e cuidador, com o objetivo de atender as necessidades dos envolvidos e tornar o momento final da vida menos sofrido. Diante do exposto, a equipe de saúde deve ter como alvo de sua atenção o cuidador familiar e oferecer todo apoio necessário, para que o mesmo desenvolva os cuidados paliativos com eficácia.

### Sentimentos gerados no ser cuidador

A tristeza, o sentimento de inutilidade e o sofrimento com a expectativa da morte do ente querido foram mencionados pelos participantes.

*Eu me sinto triste, porque sei que ela está no fim [...] (E4);  
Eu me sinto Inútil, pois sei que por mais que eu tenha feito, nada adiantou, nada foi suficiente. (E2).*

O sentimento de fraqueza e de encontrar-se em um momento de fortalecimento da fé em Deus, aparece como o grande responsável pela “aquisição de força”, que deve ser transmitida ao enfermo que enfrenta o sofrimento e sua finitude:

*[...] eu peço força a Deus, e procuro transmitir esta força a ele, lhe proporcionando bem estar [...] (E3);  
[...] são momentos de grande reflexão sobre a vida e a morte, questionando muitas coisas [...] (E1);  
[...] nestes momentos eu me isolo pra chorar e falar com Deus, pois maior que ele não tem. (E2).*

As experiências vividas podem auxiliar no enfrentamento dos momentos finais de vida do paciente, os valores aprendidos durante a existência vão se transformando com os acontecimentos ao longo da vida, tornando experiências antes consideradas estranhas em naturais e mais aceitáveis. A situação de dor, ou de degenerações físicas e psíquicas são muito sofridas para o familiar que cuida do paciente com câncer, porém, este sofrimento em consonância com a religiosidade pode gerar conformismo e aceitação da condição de terminalidade do paciente, como uma vontade divina<sup>(9,22)</sup>. Assim, a morte do ente querido passa a ser vista e sentida como algo que vai solucionar o problema do sofrimento do doente, e a crença em Deus é compreendida como indispensável para o enfrentamento de momentos difíceis para o doente, familiares e também para profissionais da saúde quando percebem suas limitações para a cura<sup>(22)</sup>. Conhecer o

contexto cultural, as formas de enfrentamento dos indivíduos são essenciais para o estabelecimento de estratégias de cuidados eficazes.

O desempenho do papel de cuidador de um doente em fase terminal gera muitos sentimentos que causam sofrimento. O sofrimento, na cultura ocidental é uma resposta importante e normal pela perda de um objeto ou de um ente significativo. É caracterizado como uma experiência de privação e ansiedade que pode evidenciar-se física, emocional, cognitiva, social e espiritualmente<sup>(18)</sup>.

Ao perceberem que o parente doente está sofrendo e sentindo dor, os cuidadores sentem-se muitas vezes, incapazes de fazer algo para o outro e não percebem que seus cuidados podem auxiliar na minimização do sofrimento do ente querido<sup>(9,23)</sup>. As diferenças do comportamento humano não podem ser explicadas somente por meio da biologia, a perspectiva cultural modela as necessidades e características biológicas corporais<sup>(11)</sup>.

### Redes de apoio para o cuidador

Os cuidadores relatam que se apóiam em parentes, amigos e na fé ou religião:

*[...]recebo apoio de amigos e também com meu irmão que me apóia muito [...] (E1); [...] Tem que se conformar com o que Deus faz [...] é melhor ele levar ela do que ela ficar sofrendo do jeito que esta agora (E4).  
[...] peço pra que Deus me dê força pra que eu possa cuidar dela até o fim [...] (E5).*

Com os relatos dos cuidadores pode ser evidenciada a importância da fé/religiosidade no momento de enfrentar a iminência da morte de seu familiar. Eles sentem-se consolados e fortalecidos ao recorrerem a Deus. O chorar e pedir o apoio de Deus nos momentos difíceis é para os familiares, uma importante forma de alívio da ansiedade<sup>(22)</sup>. Na verdade, a fé assume seu caráter de atribuição de sentido à doença, como uma forma de recuperar o controle sobre a saúde e a vida, ou fundamentando um sentimento de otimismo segundo o qual a divina esperança pode superar qualquer eventualidade<sup>(18)</sup>.

A maior parte dos pesquisadores identifica a própria família do doente, os amigos, bem como os serviços de assistência social e de saúde, como medidas de suporte

essenciais da rede de apoio, tanto para o paciente como para o cuidador<sup>(24)</sup>.

A religiosidade pode aumentar o apoio social, porque provê acesso às redes sociais e estabelece formas de assistência, como cuidado espiritual nas fases de angústia aguda. O suporte religioso inclui preces, orações, apoio de membros da igreja e está associado à melhor saúde mental do paciente e familiar. As tradições espirituais são consideradas individuais, como uma força cultural que desenvolve e sustenta a conexão com grupos de reforço espiritual, que possibilita dar e receber apoio social. A religião permite a pessoa compreender o significado dos acontecimentos como parte de um propósito maior, embasado na crença de que nada acontece por acaso, sendo que os eventos da vida são determinados por uma força superior e que podem levar ao crescimento pessoal<sup>(24)</sup>.

Os cuidadores necessitam de dois tipos de apoio social: o primeiro deles é o apoio emocional/instrumental, caracterizado por afeto, estima, aconselhamento, ajuda prática ou auxílio financeiro, enquanto que o segundo é o apoio diário que tem como foco a orientação de solução de problemas. O apoio social auxilia a família a priorizar e administrar os problemas, trabalhando em sinergia com o sistema de cuidado à saúde. Entretanto, não há estratégias efetivas de orientação do cuidador, apesar dos inúmeros estudos que comprovam sua sobrecarga e angústia<sup>(5,24)</sup>. Vale destacar, que a capacidade de enfrentamento ou de lidar com as adversidades do processo saúde-doença são estabelecidas entre o indivíduo e o meio em que vive, ou seja, depende de aspectos individuais, familiares, sociais e culturais<sup>(18)</sup>.

Com os relatos destas participantes compreende-se que ser cuidador de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura é um desafio, pois o cuidador não é preparado para enfrentar junto com o paciente o processo de morte, vive em constante estresse físico e emocional os quais muitas vezes o levam ao adoecimento.

As respostas dadas às doenças são sistemas culturais consoantes com os grupos e realidades sociais que os produzem<sup>(12)</sup>. A compreensão desta relação se mostra fundamental e deve ser considerada no cuidado prestado pelos profissionais de saúde, pois facilita a comunicação e possibilita subsídios para o planejamento de cuidados adequados às suas necessidades.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com este estudo foi possível apreender a experiência de cuidar de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura, considerando a percepção individual dos cuidadores e a maneira de interpretar a sua função. Observou-se, como em outros estudos, que o papel de cuidador nem sempre é uma opção, eles são eleitos pela família ou pelo paciente e assumem a responsabilidade sem preparo, por obrigação, gratidão ou mesmo como uma missão; a prioridade na vida dos cuidadores passa a ser o doente; encontram conforto e conformidade na fé religiosa para o enfrentamento da situação, com a crença de que vão adquirir forças para viver o processo de morte do ente querido. Mesmo entendendo que o melhor local para o cuidado do paciente é o domicílio, o ambiente hospitalar acaba sendo visto como o melhor para a morte.

O estudo revela que há necessidade de maior atenção ao cuidador e que a implementação da assistência ao paciente fora de possibilidade de cura deve acontecer em conjunto, equipe de saúde e cuidador familiar. O reconhecimento do contexto sociocultural e espiritual dos pacientes e cuidadores, a identificação das dificuldades experimentadas e suas estratégias de enfrentamento podem direcionar a equipe de saúde no planejamento da assistência individualizada ao paciente oncológico em fase avançada da doença e no processo de morte.

A atuação dos profissionais na área da saúde depara-se com sistemas culturais diferentes daqueles em que foi formado, o que ressalta a importância da valorização, por parte dos profissionais, dos aspectos do contexto familiar, cultural, social, geográfico, econômico e político do ser cuidado, evitando dessa maneira, atitudes e análises etnocêntricas. Isto é o que acontece, especialmente no ocidente moderno e racional, onde se naturaliza a área médica como verdade universal e absoluta, afastando-o de formas de conhecimento sobre as diferenças culturais, cuja verdade é singular, relativa e condicional.

Mesmo com as limitações como: a falta de maiores detalhes sobre o contexto sociocultural e a pontualidade da investigação, o estudo permitiu refletir sobre a atuação do enfermeiro no planejamento da assistência ao paciente com câncer fora de possibilidade de cura e as implicações que envolvem a função de cuidador, principalmente no momento da morte.

Vale enfatizar que de maneira alguma é uma compreensão definitiva sobre a experiência do cuidador, nem abrange todas as dimensões, pois a realidade sociocultural é multidimensional e se transforma no tempo e no espaço, o que nos restringe a abordá-la sempre parcialmente.

## REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer (INCA). Incidência do Câncer no Brasil 2012 [Internet]. Rio de Janeiro; 2012. [cited 2012 mar 03]. Available from: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/index.asp?ID=2>
2. Silva RCF, Hortale VA. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cad. Saúde Pública*. 2006;22(10):2055-66.
3. World Health Organization (WHO). WHO Definition of Palliative Care [Internet]. Geneva; 2012 [cited 2012 mar 16]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
4. Ferreira NMLA, Souza CLB, Stuchi Z. Cuidados Paliativos e Família. *Rev. Ciênc. Méd.* 2008;17(1):33-42.
5. Inocenti A, Rodrigues IG, Miaso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Rev Eletr Enf* [Internet]. 2009 [cited 2009 mar 19];11(4):858-65. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a11html>.
6. Funk L, Stajduhar K, Tuye C, Aoun S, Grande G, Told C. Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: comprehensive review of published qualitative research(1998-2008). *Palliat Med*. 2010;24(6):594-607.
7. Palos GR, Mendoza TR, Liao KP, Anderson KO, Garcia-Gonzalez A, Hahn K et al. Caregiver symptom burden: the risk of caring for an underserved patient with advanced cancer. *Cancer*. 2011;117(5):1070-9.
8. Nunes MGS, Rodrigues MRD. Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: contribuições da enfermagem. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2010;56(2):267.
9. Silva CAM, Acker JIBV. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. *Rev Bras enferm*. 2007;60(2): 150-4.
10. Monteiro FF, Oliveira M, Vall J. A importância dos cuidados paliativos na enfermagem. *RevDor, São Paulo*. 2010;11(3):242-8.
11. Langdon EJ, Wiik FB. Anthropology, health and illness: an introduction to the concept of culture applied to the health sciences. 2010;18(3):459-66.
12. Geertz C. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro. (RJ): LTC; 1989.
13. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa/Portugal: Edições 70 Ltda; 2010.
14. Souza LM, Wegner W, Gorini MIPC. Educação em saúde: uma W, Gorini MIPC. Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. *Rev Latinoam Enferm*. 2007;15(2):337-43.
15. Stajduhar KI, Martin WL, Barwich D, Fyles G. Factors influencing family caregivers' ability to cope with providing end-of-life cancer care at home. *Cancer Nurs*. 2008;31:77-85.
16. Dumont I, Dumont S, Mongeau S. End-of-life care and the grieving process: family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qual Health Res*. 2008;18:1049-61.
17. Pompeo DA, Pinto MH, Cesarino CB, Araújo RRDF, Poletti NAA. Nurse's performance on hospital discharge: patient's point of view. *Acta Paul Enferm* 2007;20(3):345-50.
18. Noronha MGRCS, Cardoso PS, Moraes TNP, Centa ML. Resiliência: nova perspectiva na promoção da saúde da família? *Ciênc saúde coletiva*. 2009;14(2):497-506.
19. Venegas ME, Alvarado OS. Factors Related to the quality of the dying process in cancer patients. *Rev Latino Am Enfermagem*. 2010;18(4):725-31.

## AGRADECIMENTOS

À FAMERP – Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, que apoiou financeiramente esta pesquisa, com Bolsa de Iniciação Científica.

20. Araújo LZS, Araújo CZS, Souto AKBA, Oliveira MS. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões desse encargo. *Rev Bras Enferm*. 2009[online];62(1):32-7.
21. Shinjo T, Morita T, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S, Shima Y. Care for the bodies of deceased cancer inpatients in Japanese palliative care units. *J Palliat Med*. 2010;13(1):27-31.
22. Pereira LL, Dias ACG. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida do contexto hospitalar. *Psico Porto Alegre* [Internet]. 2007 [cited 2012 jun 24];38(1):55-65. Available from: <http://revistaseletronicas.puocrs.br/ojs/index.php/revistapsico/artic/e/viewFile/1924>.
23. Guerrero GP, Zago MMF, Sawada NO, Pinto MH. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. *Rev Bras Enferm*. 2011;64(1):53-9.
24. Sanchez KOL, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer:identificando caminhos e direções. *Rev Bras Enferm*. 2010;63(2):290-9.

Artigo recebido em 10/05/2011.

Aprovado para publicação em 23/02/2012.

Artigo publicado em 31/12/2012.