

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA – UFSM
CAMPUS DE PALMEIRA DAS MISSÕES – RS
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE ENFERMAGEM

JONATA DE MELLO

**O CUIDAR DE UMA PESSOA QUE ADOECE POR CÂNCER:
VIVÊNCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES**

Palmeira das Missões, RS

2019

Jonata de Mello

**O CUIDAR DE UMA PESSOA QUE ADOECE POR CÂNCER: VIVÊNCIAS
DE CUIDADORES FAMILIARES**

Trabalho de Conclusão do Curso apresentado ao
Enfermagem da Universidade Federal de Santa
Maria (UFSM, RS)/Campus Palmira das Missões,
como requisito parcial para obtenção do título de
Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dra. Leila Mariza Hildebrandt

Palmeira das Missões, RS

2019

Jonata de Mello

**O CUIDAR DE UMA PESSOA QUE ADOECE POR CÂNCER:
VIVÊNCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES**

Trabalho de Conclusão do Curso de Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem como requisito parcial para obtenção do título de **Bacharel em Enfermagem**.

Aprovado em 12 de dezembro de 2019:

Leila Mariza Hildebrandt, Dra. (UFSM)

(Presidente/Orientador)

Danusa Begnini, Ms. (UFRGS)

Leonardo Bigolin Jantsch, Dr. (UFSM)

Marinês Tambara Leite, Dra. (UFSM)

Palmeira das Missões/RS

2019

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus que nunca me desamparou e sempre guiou meus passos, iluminando os meus caminhos e as minhas ações. Por ter me dado forças para seguir em frente mesmo quando eu achei que não pudesse ser possível.

Aos meus amados pais, JORGE e MARGARETE, por serem meu porto seguro, por me darem asas para voar e por terem sonhado e vivido este sonho comigo. Por muitas vezes abdicarem de seus próprios sonhos para que o meu fosse realizado. Pelo estímulo e confiança. Toda minha vitória, toda minha alegria, toda minha realização pessoal e profissional pertencem a vocês também!!!

Obrigado por nunca desistirem de mim e por serem exemplo de pais, amigos e seres humanos! Aos meus irmãos Diego, Scarlate, a minha Sobrinha ESTER e ao meu cunhado Diogo obrigado pelas orações, saibam que foram fundamentais para chegar aonde cheguei. Família Amo todos vocês!

Aos meus queridos “Chefes”, os quais chamo de Amigos, Mauri e Janaina, obrigado pela parceria de seis anos de trabalho, gratidão eterna pela amizade, pela flexibilidade e por nunca me impedirem de realizar uma única tarefa da faculdade quando estas davam choque com o horário de trabalho, sempre me apoiando a priorizar a graduação, agradeço por todas as vezes que precisei me ausentar do trabalho para realizar estágios fora ou para realizar o sonho de ser Rondonista no Piauí e que nunca me disseram NÃO, sempre me estimulando a buscar meus objetivos. Saibam que foi uma atitude nobre e certamente não seria igual em outro lugar, estendo meu agradecimento aos meus colegas do Lanches Domykelly Marcelo, Jairo, Wesley que nunca mediram esforços e sempre trabalhavam em dobro durante minhas ausências, gratidão a vocês por todo o apoio e incentivo.

Aos amigos da época de ensino médio Lazaro, Tiago, Maikel, Roni, Alex, Giovanni, Cristian, família Beta's, gratidão a vocês por vivenciarem cada etapa da graduação junto comigo, por sempre entenderem minhas ausências e por sempre me apoiarem e me incentivarem a ir mais longe. Vocês são fera gurizada.

A um grande amigo Alberto Bentivoglio (in memorian) que foi o responsável pelas maiores e melhores palavras de ânimo e de incentivo ainda no primeiro ano de graduação, dizendo: “tu não desista, não desista que você vai ser o cara, enfermagem é um dom para poucos e você nasceu com esse dom pra cuidar”. Sei que lá de cima olha por mim com orgulho e vibra com minhas conquistas. Ao “pai” Zico, grande colega e amigo que a faculdade me deu oportunidade de conhecer, levarei como exemplo para a caminhada

profissional

A família G4 Renato, Paola, Indiara, Maira e Andressa, grandes amigos presentes da graduação, vocês foram fundamentais na minha trajetória acadêmica, fizeram a caminhada se tornar menos ardua, vocês moram no meu coração.

Aos colegas de curso Dionatan Oliveira e Caroline Piovesan por terem ajudado na coleta de dados e transcrições das entrevistas, este trabalho só foi possível com a ajuda de vocês. Gratidão.

Ao anjo que Deus pôs na minha vida, Monique Woidella por, desde julho, estar do meu lado me apoiando, me incentivando e ouvindo minhas queixas e desabafos, mesmo a 1144 km de distância se fazia tão presente, cada palavra, cada mensagem de carinho e apoio foi fundamental para alcançar meu objetivo. Você é incrível 

A minha querida professora/ amiga e orientadora Prof^ª Dra Leila Mariza Hildebrandt por todo o carinho e amizade, grato pela paciência durante as orientações e pelas simples conversas quando percebia que eu não estava bem. És exemplo de pessoa e profissional, inteligente, responsável e dedicada! Sou muito grato por todos os seus incentivos e carinho. Agradeço pela generosidade em compartilhar seus conhecimentos comigo e por confiar no meu potencial, Você foi muito importante para que eu chegasse aonde cheguei! À você, minha profunda gratidão e admiração!!

A minha querida amiga Mestre Danusa Begnini por despertar em mim o desejo de trabalhar com a temática envolvendo câncer, famílias, e cuidados paliativos que é tão essencial na nossa profissão, obrigado por ter acreditado em mim e no meu potencial e por ter me convidado a participar do grupo de pesquisa envolvendo a morte e o morrer, gratidão enorme por ti e pela pessoa que és, levo como referência para a vida profissional.

A cada professor, funcionário e servidor da Universidade Federal de Santa Maria/Campus Palmeira das Missões, a cada instituição em que passei nos campos práticos, cada um de uma forma ou outra contribuiu positivamente na minha formação. Muito obrigado pelo ensino público e de qualidade.

A Secretaria de Saúde de Palmeira das Missões que permitiu que a pesquisa fosse realizada, bem como a cada enfermeira e ACS que disponibilizaram de seu tempo para realizar o levantamento dos participantes da pesquisa.

Ao Fundo de Incentivo a Pesquisa (FIPE/UFSM) pelo apoio financeiro e incentivo a pesquisa, por permitir que este sonho pudesse se

tornar realidade, meus sinceros agradecimentos.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a cada um dos familiares cuidadores participantes da pesquisa, por toda a confiança de abrir a porta de seus lares e abrir seu coração, contando-me cada uma de suas vivências na prestação de cuidados do seu familiar com câncer.

Que todos os nossos esforços estejam sempre focados no desafio à impossibilidade.

Todas as grandes conquistas humanas vieram daquilo que parecia impossível

(Charles Chaplin).

RESUMO

O CUIDAR DE UMA PESSOA COM CÂNCER: VIVÊNCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES

AUTOR: Jonata de Mello
ORIENTADORA: Leila Mariza Hildelbrandt

A presente pesquisa tem por objetivo compreender as vivências de cuidadores familiares de uma pessoa com câncer durante seu processo de adoecimento. Trata-se de um estudo qualitativo do tipo descritivo, desenvolvido em um município do noroeste do Rio Grande do Sul. Para a coleta de dados foram utilizadas entrevistas semiestruturadas, com nove familiares cuidadores de pessoas com câncer. As entrevistas foram realizadas no período de fevereiro a junho de 2019 e ocorreram no domicílio dos participantes, gravadas e transcritas na íntegra. A análise do dados seguiu os passos da análise temática. Os resultados apontaram que, após o adoecimento de um dos membros da família por câncer, foi necessário elencar um cuidador principal, designado pelos demais familiares, pela pessoa doente ou por desejo do próprio cuidador. Houve mudanças na dinâmica cotidiana do cuidador, evidenciadas pelo abandono do emprego, de seus afazeres pessoais e da vida pessoal para dar atenção exclusiva ao doente, acarretando em sobrecarga. Identificou-se diversas expressões pelo cuidador familiar, como medo, desespero, choro, impotência, preocupação e sintomas depressivos. As redes de apoio elencadas pelos cuidadores familiares foram a espiritualidade, a família, os vizinhos e amigos, profissionais de saúde e instituições, as quais contribuíram na minimização da sobrecarga. Conclui-se que o cuidado deve ser prestado a pessoa com câncer e seu familiar cuidador, em função de a enfermidade comprometer a família.

Descritores: Neoplasia; Cuidadores; Família; pesquisa em enfermagem

ABSTRACT**TAKING CARE OF A PERSON WITH CANCER: EXPERIENCES OF FAMILY CAREGIVERS**

AUTHOR: Jonata de Mello
ADVISOR: Leila Mariza Hildelbrandt

This research aims to understand the experiences of family caregivers of a person with cancer during their illness process. This is a qualitative descriptive study, developed in a municipality in northwestern Rio Grande do Sul. For data collection, semi-structured interviews with nine family caregivers of people with cancer were used. The interviews were conducted from February to June 2019 and took place at the participants' homes, recorded and transcribed in full. Data analysis followed the thematic analysis steps. The results showed that after the illness of one of the family members due to cancer, it was necessary to elect a main caregiver, designated by the other family members, the sick person or the caregiver's own desire. There was changes in the daily dynamics of the caregiver, evidenced by the abandonment of their job, their personal tasks and personal life to give exclusive attention to the patient, resulting in overload. Several expressions were identified by the family caregiver, such as fear, despair, crying, helplessness, worry and depressive symptoms. The support networks adopted by family caregivers were spirituality, family, neighbors and friends, health professionals and institutions, which contributed to minimize the overload. It is concluded that care should be provided to people with cancer and their family caregivers, as the disease also compromises the family.

Descriptors: Neoplasia; Caregivers; Family; Nursing research

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 REVISÃO DA LITERATURA	15
Quadro 1: Classificação dos artigos analisados segundo referência do artigo, objetivos, tipo de estudo, local do estudo e principais resultados.....	17
3 METODOLOGIA.....	27
3.1 Tipo de estudo	27
3.2 Local do estudo.....	27
3.3 Participantes do estudo.....	28
3.4 Coletas de dados	28
3.5 Análise dos dados.....	29
3.6 Aspectos éticos	29
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	31
4.1 Caracterização dos sujeitos do estudo	31
4.2 Categorias analíticas.....	32
4.2.1 Categoria 1: O início do adoecimento por câncer de um integrante da família na ótica do cuidador	32
4.2.2. Categoria 2: O processo de adoecimento por câncer e as vivências do familiar cuidador.....	377
4.2.3. Categoria 3: As formas de enfrentamento do cuidador diante do adoecimento por câncer e a rede de apoio.....	46
CONSIDERAÇÕES FINAIS	57
REFERÊNCIAS.....	59
APÊNDICE A.....	63
APÊNDICE B.....	64
APÊNDICE C	675
APÊNDICE D	68
ANEXO A	69

1 INTRODUÇÃO

Meu interesse pelo tema envolvendo as vivências do cuidador familiar diante do adoecimento de um integrante da família por câncer, se deu em virtude de acompanhar dois familiares com diagnóstico de câncer e presenciar a rotina dos cuidadores familiares. No acompanhamento dessa rotina, percebi a sobrecarga de trabalho e de responsabilidades, bem como o desgaste físico e emocional, advindos desde o diagnóstico até o tratamento da pessoa doente. Além disso, observei os sentimentos gerados na família, após a morte de seu familiar com câncer, associado a expressões do processo de luto. A partir do ingresso na Graduação em Enfermagem, tive a oportunidade de participar de um projeto de pesquisa cuja temática envolvia oncologia, em que era abordado as questões do luto e do cuidado ao familiar, o que me instigou a ampliar o conhecimento nessa área e reafirmar a minha afinidade com temáticas relacionadas à família, câncer e morte.

Em nível mundial, em 2012, ocorreram cerca de 14,1 milhões de casos novos de câncer com 8,2 milhões de óbitos, havendo predomínio de 53% nos homens, tanto na incidência quanto na mortalidade. A estimativa, para o Brasil, é que, nos anos de 2018-2019, este número venha a elevar-se, com incidência de 600 mil novos casos, para cada ano, com aumento significativo para câncer de próstata em homens e de mamas em mulheres (INCA, 2018).

Considerando esse contexto, sinaliza-se que há a possibilidade de muitas famílias brasileiras virem a enfrentar o adoecimento por câncer. Desse modo, após o diagnóstico, comumente a família inicia uma fase de mudanças, podendo ocorrer diversas modificações no seio familiar. Resalta-se que muitas poderão ser as demandas de cuidados que a pessoa doente necessitará, tais como o acompanhamento em internações hospitalares, deslocamentos para sessões de radioterapia e quimioterapia, assim como nas consultas médicas, além de cuidados com a higiene. Ainda, o mesmo poderá ter que abandonar suas atividades diárias.

Dessa forma, o familiar doente necessitará de auxílio que, geralmente, é prestado pelos familiares. Assim sendo, iniciam-se as modificações no cenário

familiar, com a definição de um cuidador principal, o qual terá a responsabilidade de exercer as atividades que envolvem a pessoa enferma. Porém, esta atividade usualmente acaba recaindo sobre um único familiar, mesmo que este não tenha concordado (FARINHAS; WENDLING; ZANON, 2013).

Ainda, na maioria das vezes, este papel é exercido por mulheres e, no âmbito familiar, boa parte das cuidadoras são as filhas, irmãs e esposa. Uma razão para o baixo número de cuidadores familiares homens relaciona-se com o fato de os mesmos terem dificuldade de abandonar o seu trabalho formal justamente por serem os responsáveis pelo aporte financeiro e assumirem o papel de mantenedores do lar (FETSCH *et al.*, 2016). O membro familiar que exerce a rotina de cuidado passa por uma fase adaptativa para o exercício de sua nova função, pois a vivência desta realidade pode desencadear problemas emocionais como ansiedade, estresse e medo em virtude de o mesmo se privar de suas atividades que antes eram rotineiras para exercer, de forma prioritária, o cuidado ao familiar enfermo, gerando desgaste tanto físico como emocional (FARINHAS; WENDLING; ZANON, 2013; TRAUB; MENGARDA, 2016).

Mesmo que haja a possibilidade de os familiares já possuírem alguma experiência em relação ao cuidado, os mesmos, frequentemente, mostram-se despreparos para desempenhar a função quando o indivíduo é membro da família. Usualmente, eles estão inseguros devido à falta de informação no domicílio ou por nunca terem realizado cuidados com pacientes oncológicos, o que causa sentimentos de medo, insegurança e culpa, que resultam em prejuízos na qualidade de vida tanto do cuidador quanto do familiar doente (ANJOS; ZAGO, 2014; PEDRAZA, 2015). Ainda, vale destacar que o familiar que desempenha o papel de cuidador acaba passando por mudanças junto com a pessoa doente e vivencia sentimentos e emoções semelhantes, sejam eles de alegria ou de tristeza (MARCHI *et al.*, 2016).

Em virtude disso, o cuidador familiar também deve ser visto como um receptor de cuidados, por parte da equipe de saúde, pois o mesmo encontra-se, na maioria das vezes, fragilizado com a situação. Correlacionado a isso, as questões emocionais, como o medo, a angústia e o estresse podem estar exacerbadas, pelo fato de o cuidador estar assumindo sozinho responsabilidades que deveriam ser de todos os integrantes da família (PEDRAZA, 2015).

Desta forma, a equipe de enfermagem deve estar atenta à família durante o adoecimento de um integrante do grupo familiar, não se limitando a ações intervencionistas no processo de saúde e doença, mas observando também para as questões relativas aos aspectos emocionais, balizada pelos pressupostos da humanização da assistência. Ainda, poderá contribuir para que os possíveis conflitos e sofrimentos oriundos da prestação do cuidado e do prognóstico da pessoa doente sejam um momento de experiência, aprendizado e crescimento para o cuidador familiar (ANGELO, 1999).

Assim, diante da problemática apresentada, destaca-se que, neste projeto de pesquisa, a referência à família é feita com base nos aportes de Wright; Leahey (2012), para quem esse é um sistema aberto, constituído por pais, cônjuges e filhos e que pode ser também composto por quem as pessoas dizem que dele fazem parte. Já o cuidador familiar será considerado a pessoa que cuida do sujeito acometido pelo câncer e que tenha com ela algum laço de família, seja consanguíneo ou de afeto.

Diante da possibilidade de a função de cuidador familiar ser exercida por uma ou mais pessoas que compõem do grupo familiar considerando-se as mudanças e possíveis repercussões do processo do adoecimento por câncer na família, como um todo, e para o cuidador, em particular, este projeto de pesquisa foi orientado pela seguinte questão: “quais são as vivências dos cuidadores familiares de uma pessoa com câncer durante o processo de adoecimento”?

Frente a esse objeto, o objetivo da pesquisa pretendida neste projeto é compreender as vivências de cuidadores familiares de uma pessoa com câncer durante o processo de adoecimento.

Considera-se que, ao dar resposta a esse objetivo, os resultados deste estudo poderão contribuir no sentido de traçar planos de cuidados tanto para a pessoa enferma como para os cuidadores que a acompanham.

2 REVISÃO DA LITERATURA

O câncer está entre as doenças crônicas que mais vêm aumentando nos últimos anos, porém, quando a pessoa recebe o diagnóstico precocemente, há maiores chances de cura. No momento em que o diagnóstico é confirmado, a pessoa doente e os familiares vivenciam situações de ansiedade, estresse e medo, período em que o sujeito doente, habitualmente, se encontra fragilizado e necessita de apoio para prosseguir com o tratamento (RIBEIRO; SOUZA, 2010; SALSCI; MARCON, 2011).

As famílias que experienciam a realidade de ter um familiar com câncer tendem a encontrar formas de agir, de aprender a trabalhar com a nova situação, visto que o diagnóstico e o processo do tratamento causam medo, tanto ao paciente como ao cuidador. Isso se deve ao fato de o câncer ser visto como uma doença sem cura, dogmas que podem dificultar o tratamento (ALVES *et al.*, 2016). A partir do adoecimento por câncer de um integrante do grupo familiar, comumente este irá necessitar de cuidados de profissionais da saúde e de cuidador familiar. Na maioria das situações, a definição deste cuidador é feita pelos demais membros da família e, muitas vezes, pelo próprio doente em função de ter relação de proximidade com ele (MOREIRA *et al.*, 2015; MONTEIRO; LANG 2015).

O familiar que exerce a função de cuidador principal passará por uma série de adaptações, terá, muitas vezes, que abdicar de seus sonhos e projetos pessoais para cumprir com esse papel. Isso pode causar agravos na sua saúde mental como desânimo e presença de sintomas depressivos. Ainda, poderá haver a necessidade de abrir mão do trabalho, gerando problemas sociais e financeiros (MONTEIRO; LANG, 2015).

Na construção deste estudo, com vistas a encontrar subsídios, realizou-se revisão de literatura com pesquisa nos bancos de dados: LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), BIREME (Biblioteca Visual em Saúde) e Portal de Periódicos da CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) e na biblioteca virtual SCIELO (Scientific Electronic Library Online), utilizando os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) de forma conjunta “câncer” e “cuidador familiar”. Estes descritores foram combinados com o operador booleano AND.

A pesquisa foi realizada em junho de dois mil e dezenove. Selecionou artigos que atendessem aos critérios de inclusão: estarem disponíveis na íntegra, nos idiomas português, inglês e espanhol, com acesso gratuito, publicados no período de 2017 a 2019 e que atendessem aos objetivos da pesquisa. Foram excluídos trabalhos que estivessem no formato de livros, manuais ministeriais, dissertações, monografias e teses e publicados fora do recorte temporal.

A busca inicial selecionou 452 artigos, dos quais, após a leitura dos resumos, foram extraídos somente aqueles se enquadravam aos critérios de inclusão e excluídos os repetidos, dos quais restaram 13 artigos para análise. O Quadro 1 mostra os artigos analisados, com as seguintes informações: identificação do artigo, referência do artigo, objetivos do estudo, tipo de estudo, local onde o estudo foi desenvolvido, principais resultados. Dos 13 artigos analisados, um foi publicado no ano de 2017, 11 em 2018 e um em 2019.

A busca nas bases de dados tem como finalidade de responder a seguinte questão: quais as vivências dos cuidadores familiares de uma pessoa que adoeceu por câncer?

Quadro 1: Classificação dos artigos analisados segundo referência do artigo, objetivos, tipo de estudo, local do estudo e principais resultados.

Artigo	Referência do artigo	Objetivo (s)	Tipo de estudo	Local	Principais Resultados
A1	McDONNELL, K. K. <i>et al.</i> Health behavior changes in African American family members facing lung cancer: Tensions and compromises. European Journal of Oncology Nursing . v. 38, p: 57–64, 2019.	O objetivo do estudo foi identificar fatores associados à receptividade e preferências por mudança de comportamento no estilo de vida entre familiares de sobreviventes afro-americanos de câncer de pulmão.	Descritivo, qualitativo	Estados Unidos	As mudanças ocorridas com o diagnóstico de câncer de pulmão foram as principais barreiras para as escolhas de estilo de vida, apoiando-se na fé como a principal fonte de apoio. Foi enfatizado a importância de conversas significativas entre profissionais de saúde, sobreviventes e familiares cuidadores durante o tempo de diagnóstico, tratamento e recuperação, para que os familiares estejam mais bem preparados para lidar com as mudanças antecipadas.
A2	LEONIDOU, C.; GIANNOUSI, Z. Experiences of caregivers of patients with metastatic cancer: What can we learn from them to better support them?. European Journal of Oncology Nursing .v.32, p: 25–32, 2018.	O objetivo deste estudo foi examinar as experiências dos cuidadores de câncer metastático dentro do seu papel.	Qualitativo	Chipre	A análise de conteúdo identificou quatro categorias temáticas, que foram subdivididas em subcategorias: dificuldades em seu papel de cuidador, impacto do diagnóstico de câncer nas relações interpessoais, apoio e recursos de força e necessidades não atendidas. Cuidadores também destacaram os recursos de enfrentamento e suporte que eles efetivamente usam para um melhor ajuste à sua função.
A3	FERREIRA, M.L.S.M. <i>et al.</i> Ser cuidador de familiar com câncer. Cienciay enfermeria . v. 24, n.6, 2018.	Compreender a experiência do cuidador familiar de paciente com câncer.	Estudo qualitativo, com abordagem fenomenológico.	Brasil	Foram identificadas quatro categorias como resultantes da experiência do cuidador: representação do câncer na família, repercussões do câncer na vida pessoal do cuidador, enfrentando a repercussão da não aceitação da doença do familiar e a finitude, sendo cuidador com sentimentos de gratidão.

A4	SANTOS, R. N. C. <i>et al.</i> Lugares do homem no cuidado familiar no adoecimento crônico. Rev Esc Enferm USP .v. 52, p:e03398, 2018,	Compreender os cuidados pelos homens em situações de doença crônica de um ou mais de seus filhos, com base nas dimensões do cuidado.	Abordagem comprienssiva	Brasil	O diagrama de análise de cada família demonstrou diferentes formas de cuidar, explicando a relação entre as dimensões do cuidado pelo homem: social; afetivo / relacional e físico / circulação, bem como as reverberações entre estas dimensões no cuidado.
A5	CUNHA, A. S.; PITOMBEIRA, J. S.; PANZETTI, P. M. N. Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores. J. Health Biol Sci .v.6, n.4, p:383-390, 2018.	Descrever e analisar a percepção do cuidador principal frente a um familiar em cuidado paliativo e traçar o perfil sócio demográfico dos cuidadores familiares.	Exploratória e descritiva de abordagem qualitativa	Brasil	Notou-se que a maioria dos participantes desconhecia o que é cuidado paliativo e a minoria demonstrou conhecer, por meio de expressões como “alívio da dor”. De 10 participantes, 9 eram do sexo feminino e 6 tinham relação parental. Há a necessidade de profissionais oferecerem um cuidado humanizado, considerando as percepções, as necessidades e os sentimentos do cuidador e de realização de educação em saúde para promover segurança no cuidado com o paciente e sensibilização quanto ao autocuidado.
A6	SILVA, S. E. D. <i>et al.</i> Family caregivers' report about the cancer: a social representation study. res. fundam. care. Online .v. 10, n.4, p: 971-976, 2018.	Compreender as representações sociais de cuidadores familiares sobre o processo que estabelecem com os pacientes oncológicos e suas implicações para o cuidado de si.	Descritiva com abordagem qualitativa	Brasil	A representação é capaz de direcionar o comportamento do cuidador, cujos elementos do meio ambiente em que o comportamento é desenvolvido podem ser reconstruídos e remodelados, com o intuito de melhorar ou até planejar junto à equipe um melhor cuidado, seja individualizado, seja coletivo, ao paciente oncológico.
A7	OLIVEIRA, J. S. <i>et al.</i> Impact of caring for children and adolescents with cancer on the quality of life of Caregivers. Cogitare Enferm . v.23, n.2, p: e51589, 2018.	Descrever as repercussões que ocorreram na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica.	Descritivo com abordagem qualitativa.	Brasil	Identificou-se como dificuldades para as cuidadoras as mudanças da rotina familiar e os problemas financeiros, e como facilidade o apoio encontrado. Os principais sentimentos vivenciados pelas mesmas foram desânimo, tristeza, perda, revolta, vitória, morte e fé.
A8	ABREU, A. I. S.C.S.; JUNIOR, A. L. C. Family caregiver workload with the	Identificar as repercussões do cuidar de um paciente	Revisão Integrativa	Brasil	Foram identificadas as repercussões do cuidar: baixa qualidade de vida, aumento do tempo despendido para as tarefas domésticas e

	oncologicpatientandnursing. Revenferm UFPE online. , Recife, v. 12, n. 4, p:976-86, 2018.	oncológico em Cuidados Paliativos e a importância da atuação da enfermagem no suporte aos cuidadores familiares.			burocráticas, diminuição forçada da jornada de trabalho, problemas financeiros, falta de conhecimento técnico, aumento da ansiedade e depressão, preocupação com a queda do estado geral do paciente e anseio por saber sobre o futuro do paciente.
A9	BALFE, M. Informal caregiving in head and neck cancer: caregiving activities and psychological well-being. Eur J Cancer Care. v.27, p:e12520, 2018.	O objetivo deste estudo foi quantificar as atividades gerais de suporte aos cuidadores de familiares sobreviventes de câncer de cabeça e pescoço a partir do seu envolvimento e as relações entre estas atividades de cuidado e bem-estar psicológico.	Quantitativo	Irlanda	Participaram do estudo 197 cuidadores. A maioria (76%) era mulher, com média de 57,4 anos. Tempo médio desde o diagnóstico foi de 6,2 anos. A maioria dos cuidadores se sentia à vontade ajudando seu parente/amigo, embora mais cuidadores se sentiram desconfortáveis com as assistências específicas como as tarefas de suporte (31% desconfortável ajudando com medicação) em comparação com tarefas gerais de suporte (7% desconfortável ajudando com compromissos). As tarefas desconfortáveis foram um preditor significativo de experimentar depressão e ansiedade.
A10	MAREE, J. E.; CUR, D. <i>et al.</i> Por ser um cuidador: As experiências de familiares cuidadores Sul Africano cuidar de pacientes com câncer. Eur J Cancer Care. 2018	Descrever as experiências de cuidadores familiares de pacientes com câncer, utilizando o sistema de saúde pública na África do Sul.	Descritivo, qualitativo	África do Sul	Os participantes foram sobrecarregados com as responsabilidades de cuidados, que foram agravadas pela pobreza. Alguns sentiram emocionalmente sozinhos nesta jornada. A vida dos participantes mudou e eles tiveram que colocar suas próprias vidas em espera e fazer sacrifícios envolvendo seus filhos, trabalho, possíveis relacionamentos e suas atividades normais para cuidar da pessoa doente.
A11	NEMATI, S. <i>et al.</i> Percepções de cuidadores familiares de pacientes com câncer sobre os desafios da prestação de cuidados: um estudo qualitativo. Nordic College of Science Caring. 2017.	Explorar desafios enfrentados pelos cuidadores familiares iranianos de pacientes com câncer.	Qualitativo	Irã	Os dados extraídos a partir de entrevistas produziu quatro áreas principais, incluindo 'confusão', 'incerteza', 'desintegração' e 'revés', que causa sofrimento dos cuidadores familiares.

A12	ROCHA, R. C. N. P. <i>et al.</i> Necessidades espirituais vivenciadas pelo cuidador familiar de paciente em atenção paliativa oncológica. Rev Bras Enferm , 2018;	Compreender as necessidades espirituais do cuidador familiar de pacientes em atenção paliativa oncológica.	descritivo, qualitativo,	Brasil	Desvelaram-se as categorias: “A espiritualidade como alicerce a vida”; “Sublimando as necessidades espirituais do cuidador”; e “Cuidado esperado da Enfermagem na perspectiva do familiar”.
A13	TESKERECI, G. <i>et al.</i> Experiências de vida de cuidadores de mulheres com câncer ginecológico: a múltiplos métodos revisão sistemática. European Journal of Cancer Care . 2018	Examinar sistematicamente experiências de vida de cuidadores familiares de mulheres com câncer ginecológico.	Revisão	Turquia	De todos os cuidadores com câncer ginecológico, 59% eram parceiros, 27% eram filhos ou filhas e 14% eram irmãos ou irmãs, mães e amigos. A pesquisa qualitativa sobre cuidadores experiências revelou três temas: 'devastação emocional', 'mudança' e 'lidar'.

O artigo A1 traz as experiências de famílias afro americanas no cuidado a um familiar com câncer de pulmão. Neste estudo evidencia-se o desconhecimento pelo fato de o cuidador estar iniciando uma nova atividade, o que gerou insegurança, a partir da nova dinâmica de vida. Ainda refere que, na maioria das vezes, as mulheres foram escolhidas para realizar a função de cuidar da pessoa com câncer. Além disso, este estudo aborda a sobrecarga gerada pelo fato de o cuidador ser só uma pessoa da família e ainda ser responsável pela tomada de decisões acerca dos procedimentos médicos que seriam realizados na pessoa doente, o que provocou desgaste psicológico no cuidador, em função do receio de optar por medidas equivocadas durante o tratamento.

Os autores de A1 enfatizam a dificuldade enfrentada pela família em relação a adotar um novo estilo de vida, ou seja, quem realizava o cuidado do familiar com câncer abdicava do seu próprio cuidado como pessoa, priorizando a atenção ao paciente, o que, por sua vez, acarretou no adoecimento do cuidador. Deste modo, trabalhar a espiritualidade e criar grupos de apoio para cuidadores foi uma alternativa para diminuir o estresse e problemas psicológicos desencadeados pela doença, melhorando a qualidade de vida de quem cuidava e também de quem era cuidado.

Os autores do A2 trazem em seu estudo que ocorreram mudanças no estilo de vida do familiar que foi designado a realizar o cuidado, visto que o mesmo tinha suas atividades de vida diária e ainda assumiu as que a pessoa enferma realizava, como por exemplo preparar as refeições para a família ou até mesmo levar as crianças para a escola. Neste sentido, emergiram sentimentos no cuidador como insegurança, medo da morte, ansiedade, tristeza, choro, que poderiam levar ao seu adoecimento.

Dentre os cuidados prestados pelos cuidadores encontrados pelos pesquisadores (A2), destacam-se aqueles em que os familiares davam apoio e suporte psicológico ao doente, como objetivo de ofertar segurança à pessoa com câncer, possibilitar que ela se sentisse amada e diminuísse o seu desgaste em decorrência do momento que estava passando.

Ainda este estudo (A2) traz que a maioria dos entrevistados não expressava seus sentimentos, pelo temor de que os demonstrar na presença do doente poderia piorar o prognóstico da doença e dificultar o tratamento. Outro tema levantado pelos

autores foi a necessidade de um grupo de apoio ao familiar cuidador como suporte para que o mesmo obtivesse melhor qualidade de vida. É de conhecimento científico que quando o cuidador recebe suporte desde o descobrimento do diagnóstico do paciente, ele se mantém forte e capacitado para realizar a sua função junto do seu ente querido, dando todo o apoio emocional e auxiliando conforme as necessidades do paciente enfermo.

O A3 expõe em seus resultados que, diante do diagnóstico de câncer no seio familiar, o doente sente a necessidade de ser amado e de ser protegido. Mediante isso, o cuidador teve que enfrentar um conflito emocional interno, pois acabava tendo que exercer a função de cuidar apoiando o seu ente querido, além de ter que conviver e aceitar a doença no seu núcleo familiar. Desta maneira, os cuidadores vivenciaram sentimentos de tristeza e desamparo por serem os únicos responsáveis pela atividade do cuidado. Ainda, os mesmos apresentaram dificuldades em conciliar a nova função com suas atividades cotidianas, além de se privarem do sono e descanso. Na maioria dos casos, A3 salienta que o membro da família que realizava a função de cuidador apresentou sintomas depressivos.

Em sua maioria, os artigos trazem a mulher como sendo a responsável e designada a realizar o cuidado do familiar com câncer, porém os autores do A4 apresentaram com ênfase a participação do homem como principal cuidador do paciente. Nesta investigação, foi analisado o cotidiano de três famílias, em que o pai tinha participação significativa no cuidado do filho adoecido.

O estudo (A4) ainda evidenciou a participação do homem como chefe da família, pai e cuidador, além de ser o provedor do sustento do lar. Desta forma, relacionou as diferentes atribuições do homem no cuidado, como também a postura tomada por ele diante das necessidades do filho, o que indicou sua sobrecarga, embora as desenvolvesse com êxito. Porém, o referido artigo pontua que há um paradigma cultural na sociedade a ser quebrado, o fato de que o homem não é visto como gerador de cuidado.

Os autores do A5 enfatizam o sofrimento que o câncer gerou tanto no paciente como na família e, também, retratam como cada indivíduo dentro do contexto familiar lidava com a situação. A falta de tempo e de condições financeiras dificultavam o cuidado, além de prejudicar o paciente e o cuidador. Neste sentido, a realidade dos cuidadores e de seus familiares mostrou que a pessoa que

realizava o cuidado necessitava de auxílio psicológico e apoio emocional, o que, na prática, não aconteceu e o cuidador ficava em segundo plano em virtude das condições clínicas do paciente enfermo. A partir disso, a equipe de enfermagem pôde contribuir, acolhendo o cuidador e suas demandas, realizando atendimento humanizado, escutando suas queixas e dificuldades, fazendo orientações e, assim, melhorando a qualidade de vida do cuidador e, por sua vez, o cuidado realizado pelo mesmo.

O artigo A6 mostra que, a partir do momento que o familiar doente não teve mais possibilidade de cura, o cuidador se deparou com a realidade incompreensível da morte, em que os cuidados paliativos se fizeram presente. Nesse contexto, ficou explícito o sofrimento e a dor pela aproximação da morte que, na maioria das vezes, foi incompreendida pelo familiar, pela não aceitação do diagnóstico. Neste sentido, embora fosse difícil para o cuidador aceitar essa situação, ele teve um papel fundamental para com o paciente enfermo, mostrando-se forte e concedendo amor e carinho ao seu ente querido, até chegar o momento de partir.

Nesta perspectiva, o A6 corrobora com os resultados encontrados pelo A5 que também reforça que os cuidados prestados pela enfermagem são imprescindíveis, tanto ao doente como à família, pelas dificuldades que se tem em aceitar a terminalidade de vida. Com apoio de profissionais de saúde, os cuidadores familiares puderam enfrentar a situação com menos desgaste, com repercussões positivas no cuidado ao paciente com câncer em fase terminal

O A7 evidencia os fatores que influenciam no cuidado de crianças e adolescentes com doenças oncológicas. Foi destacada que a principal dificuldade vivenciada pelas cuidadoras estavam relacionadas aos conflitos familiares desencadeados pela chegada da doença, além da dificuldade financeira e da modificação da rotina de vida do cuidador. Ainda, durante a vivência como cuidadoras emergiu sentimentos de impotência, desânimo, tristeza e revolta por verem a condição de saúde na qual se encontrava a criança. Outrossim, o medo da morte foi relatado pela maioria das entrevistadas.

Os resultados desse estudo (A7) demonstraram que apenas mulheres assumiram o papel de cuidar, ou seja, as mães das crianças com câncer. Nesta pesquisa também foi identificada que houve desestruturação familiar, pelo fato de o cônjuge (pai) ter abandonado o lar, gerando maior dificuldade no cuidado de seus

filhos doentes. Ainda, os autores ressaltaram a necessidade de uma equipe multidisciplinar para realizar o apoio emocional e acolhimento das famílias, observando o contexto na qual cada uma se inseria, garantindo melhor qualidade de vida para as cuidadoras, o que repercutiu diretamente nos cuidados por elas prestados aos seus filhos enfermos.

Os autores do A8 realizaram uma revisão integrativa da literatura a fim de evidenciar as repercussões de cuidar de um paciente oncológico em cuidados paliativos no cotidiano dos cuidadores. Encontraram como resultados que mais de 50% dos cuidadores eram do gênero feminino e identificaram a presença de sobrecargas por serem as responsáveis pelo familiar doente. Entre os achados foram elencados aumento da ansiedade e da depressão, aumento do *distress*, baixa qualidade de vida do cuidador, diminuição forçada da jornada de trabalho ou até mesmo o abandono desta o que repercutiu na dificuldade financeira da família.

Entretanto, os autores destacaram que o familiar cuidador deveria receber suporte espiritual, físico e emocional para superar as dificuldades advindas com as responsabilidades da nova função e serem melhores informados sobre a doença e a condição de saúde do familiar enfermo. Neste sentido, realça-se a importância da enfermagem e da equipe multidisciplinar para transmitir estas informações, diminuindo as angústias e os medos das cuidadoras, o que produz melhor cuidado à pessoa doente.

O A9 é um estudo realizado na Irlanda que tinha por objetivo conhecer as atividades de apoio prestadas pelo familiar cuidador a uma pessoa com câncer de cabeça e pescoço, analisando esta repercussão no seu bem-estar psicológico. Os resultados dessa investigação apontaram que os cuidadores familiares geralmente vivenciavam sentimentos de estresse, raiva, angústia, ansiedade e apresentavam dificuldades financeiras, por muitos estarem desempregados. Ainda, foram encontrados casos de depressão e estes tinham relação com o fato de o familiar responsável pelo cuidado ser cônjuge da pessoa enferma.

O A10 teve como objetivo relatar as experiências de cuidadores familiares de pacientes com câncer residentes na África do Sul. O artigo retrata o sacrifício do cuidador em abandonar sua própria vida, além da sobrecarga de responsabilidades, as incertezas quanto ao futuro e o fato de se sentirem sozinhos e emocionalmente abalados, o que contribuiu para buscarem outros mecanismos

de enfrentamento, a exemplo do uso do cigarro. Além disso, um dado relevante trazido pelos autores foi a pobreza que também foi vista como dificuldade na prestação do cuidado. No entanto, a falta de conhecimento e baixa escolaridade colaborou para que a atenção prestada pelo cuidador fosse insatisfatória, evidenciando a carência de políticas públicas de saúde para a melhora da qualidade de vida da população Sul Africana em geral.

Os autores do A11 discorreram sobre os principais desafios do cuidado em que a incerteza, o medo, o desânimo e a sobrecarga andavam juntos, pelo fato de que os cuidadores não possuíam orientação ou conhecimento do que estavam fazendo, com consequências negativas no cuidado prestado ao familiar doente. Foi explicitado que os familiares abandonavam sua rotina e se entregavam ao cuidado, muitos por não terem direito à escolha, com sobrecargas pelas suas atividades de vida diária associadas ao cuidado. Ainda, os autores enfatizaram que identificar as fontes de sofrimento do cuidador são estratégias para que ele preste melhor assistência à pessoa enferma, instigando os profissionais de saúde a olhar de forma diferenciada os prestadores de cuidados.

Em relação à experiência de cuidar de um familiar com câncer em cuidados paliativos, o A12 expõe que a crença em Deus ou algo superior foi uma das formas que os cuidadores encontraram para superar suas angústias e medos em relação às demandas de cuidado e o prognóstico do familiar doente. Ainda, a nova função foi vista como sendo uma missão divina para a capacitação e evolução do familiar cuidador, colocando Deus como alicerce e principal rede de apoio. Outra forma de amenizar a angústia de ter um familiar em cuidados paliativos foi compartilhar as suas vivências com outras pessoas, minimizando a sobrecarga imposta ao cuidador.

O A13, diferente da maioria dos artigos ora analisados, pontuou que o homem foi reconhecido como cuidador familiar principal, visto que a pesquisa se trata de uma revisão sistemática de literatura que teve por objetivo conhecer as experiências de cuidadores de mulheres com câncer ginecológico. O estudo foi realizado por pesquisadores turqueses, cujos resultados apontaram sentimentos dos cônjuges quais foram, medo do incerto por terem poucas informações sobre a doença e o risco de vida inerente a essa condição. Em função disso, foi identificado que os cuidadores estavam sujeitos a desenvolver crises de ansiedade e serem

diagnosticados com depressão.

Ainda, os autores (A13) trouxeram como sendo de grande importância que a equipe de saúde oriente os cuidadores homens, não somente sobre fatores ligados aos problemas físicos, psicossociais e espirituais, mas também àqueles ligados à sexualidade, visto que se tratava de suas companheiras com câncer ginecológico, até porque dúvidas em relação a esta situação foram expressivas nos cuidadores. Entretanto, trazer as necessidades dos cuidadores como foco principal, incentivando-os a realizar trocas de informações e também servindo como apoio, escutando suas vivências, sofrimentos e angústia em relação ao cuidado gerou resultados positivos que interferiram diretamente no cuidado prestado.

Os artigos encontrados, em sua maioria (A1, A2, A3, A5, A6, A7, A8, A9, A10, A11, A12) apontaram a mulher como sendo a cuidadora principal de seu familiar com câncer. Estes resultados provavelmente têm relação à questão cultural pois entende-se ser este um papel feminino. Os estudos em que o homem era o protagonista do cuidado foram em relação que o pai que cuidava de seu filho (A4) e dos esposos que cuidavam de suas esposas com câncer ginecológico (A13). Pelo fato de a mulher ser a cuidadora principal, na maioria dos casos, ela está mais exposta a sofrer e a desenvolver patologias associadas pelas demandas oriundas dessa tarefa, até porque ela realiza o cuidado do familiar doente, as atividades domésticas e abdica, frequentemente, de seus cuidados pessoais.

Ao analisar os artigos, encontra-se que as vivências referidas pelos cuidadores são a sobrecarga, o estresse o medo e angústia, associado a problemas financeiros. A maioria dos artigos mostra que o cuidado é realizado por apenas um membro da família, que se responsabiliza pelas demandas do doente. Normalmente, os cuidadores se afastam de seus empregos para dar preferência às exigências de cuidado do familiar que está adoecido. Por isso, a possibilidade de os cuidadores adoecerem também.

Nesta análise, os artigos A5, A6, A7, A8, A11 e A13 discorrem que as questões relacionadas à sobrecarga e aos sinais depressivos estão associadas ao medo da morte. Ressaltam a importância da intervenção da equipe de saúde para auxiliar o cuidador na superação das situações vividas.

3 METODOLOGIA

A seguir, far-se-á a descrição dos passos metodológicos a serem seguidos para atingir o objetivo proposto.

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo qualitativo do tipo descritivo. Segundo Minayo (2014), as pesquisas qualitativas se aplicam aos estudos da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões oriundos das interpretações que os indivíduos fazem. Ainda, a pesquisa qualitativa tem um fundamento teórico, além de permitir desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos referente a grupos particulares, proporcionando a construção de novos conceitos e categorias durante a investigação. Para Gil (2007), as pesquisas descritivas têm como objetivo a descrição das características de determinada população.

3.2 Local do estudo

A pesquisa foi realizada no município de Palmeira das Missões, localizado na região Noroeste do Rio Grande do Sul. Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010), o município tem uma população de 34.328 mil habitantes, entretanto, a estimativa para o ano de 2018 é de 33. 481 mil habitantes.

No que se refere à saúde, o município conta com um hospital de médio porte e 10 Estratégias de Saúde da Família (ESF) que trabalham com uma equipe mínima de atendimento (Médico, Enfermeiro, Técnico de Enfermagem, Agente Comunitário de Saúde), sendo que destas três não contam com atendimento odontológico. Ainda tem uma Unidade Básica de Saúde (UBS). Neste município também está instalada a 15ª Coordenadoria Regional de Saúde. A cidade disponibiliza transporte via Secretaria Municipal de Saúde para pacientes que realizam tratamento médico especializado em outros municípios da região, como no caso de pacientes com câncer. Além disso, conta com o apoio do Centro de Referência de Assistência

Social (CRAS), Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS) e do Centro de Atenção Psicossocial(CAPS).

3.3 Participantes do estudo

Fizeram parte do estudo nove familiares cuidadores de pessoas com câncer que integram o grupo familiar, sendo entrevistado um cuidador por família. O número de participantes se encerrou quando houve a saturação dos dados. Inicialmente, foi realizado contato com os/as enfermeiros/as das ESFs que indicaram as famílias que possuíam um membro da família com câncer. Posteriormente, foi realizada uma visita pelo pesquisador acompanhado pela Agente Comunitário de Saúde (ACS) na residência dos possíveis participantes onde foi realizada a explanação do objetivo da pesquisa e, após isso, foram convidados a integrar a investigação. As entrevistas foram realizadas logo após a abordagem pelo pesquisador, conforme decisão do entrevistado. Nenhum dos familiares convidados se recusou a participar da pesquisa.

Os critérios de inclusão foram: ter idade superior a 18 anos e ser cuidador principal de paciente com câncer, definido pela família. Como critérios de exclusão, pode-se citar: ter sido familiar cuidador da pessoa que já foi a óbito, ser cuidador da pessoa com câncer e na visão da família não fazer parte do sistema familiar, não ter condições cognitivas de participar da entrevista.

3.4 Coletas de dados

Primeiramente, foi encaminhada à Secretaria Municipal de Saúde um ofício de solicitação de Autorização para a realização do estudo (Apêndice A). Após a assinatura do Secretário da Saúde do município, autorizando o desenvolvimento do estudo, o projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) e, após sua aprovação, se deu o início da coleta de dados.

Primeiramente, o pesquisador apreendeu dados acerca dos familiares com a finalidade de caracterizar os indivíduos participantes, em seguida foi realizada a entrevista semiestruturada, utilizando um roteiro com questões norteadoras

(Apêndice B). As falas foram gravadas com gravador digital, as quais tiveram aproximadamente 30 minutos de duração e, posteriormente, foram transcritas, respeitando a fidedignidade à compreensão do material. A coleta de dados foi realizada no domicílio da família, em um ambiente reservado, em horário escolhido pelos participantes.

As gravações ficarão arquivadas, por um período de 5 (cinco) anos, na sala 6 do Bloco 1 da Enfermagem, UFSM – Campus Palmeira das Missões, sob a responsabilidade da Prof. Leila Mariza Hildebrandt. Posteriormente a esse prazo tais documentos serão destruídos.

3.5 Análise dos dados

O processo de análise das narrativas oriundas da produção dos dados se deu por meio da análise temática proposta por Minayo (2014). A primeira etapa da análise temática é a pré-análise, que se consistiu em fazer contato com o material obtido no campo empírico da pesquisa, com vistas a categorizar as informações semelhantes por unidades de registro. Na segunda etapa ocorreu a exploração do material, classificação e escolha das categorias teóricas. Na terceira etapa, realizou-se a interpretação dos dados, articulando-os com o quadro teórico da pesquisa.

3.6 Aspectos éticos

Para a realização do estudo, o projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de ética da UFSM, observando as recomendações da Resolução 466/2012 do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012). Foi utilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice C), conforme preconiza a Resolução 466/2012 (BRASIL, 2012), que visa, fundamentalmente, resguardar o respeito à pessoa, destacando os riscos e benefícios ao participar de uma pesquisa.

O TCLE é a autorização oferecida de forma voluntária por uma pessoa capaz de tomar decisões no seu melhor interesse, no sentido de permitir a realização de uma pesquisa, após terem sido fornecidas todas as informações necessárias e plena compreensão dos riscos, desconfortos e benefícios associados.

A participação dos sujeitos na pesquisa não envolveu nenhuma forma de pagamento. Ainda, os sujeitos não tiveram prejuízos em decorrência da pesquisa. O pesquisador esteve à disposição para prestar esclarecimentos aos participantes sempre que solicitado. Foi preservado o anonimato conforme o Termo de Confidencialidade (Apêndice D) assinado pela orientadora da pesquisa.

Embora os participantes deste estudo não tiveram benefícios diretos com a pesquisa, contudo, o fato de compartilharem sobre suas experiências contribuiu para refletirem sobre o que estavam vivendo, para identificar suas próprias forças e falar sobre as dificuldades enfrentadas frente a realidade de ser o cuidador principal de um membro da família com câncer. Ainda, a pesquisa poderá servir para embasar possíveis discussões acerca do cenário de saúde e propiciar a criação de mecanismos para qualificar a atenção ao familiar que cuida de uma pessoa com câncer.

Os integrantes desta pesquisa estiveram expostos a riscos de caráter emocional originado pelo fato de, ao narrarem suas experiências, reviverem situações difíceis e dolorosas relativas à situação de adoecimento do seu membro familiar. Nesta situação, manifestações emocionais como tristeza e/ou choro se fizeram presentes e os participantes foram acolhidos pelo pesquisador.

Para garantir o anonimato dos participantes, estes foram identificados com a letra E (entrevistado) seguido de um número arábico, obedecendo a ordem em que as entrevistas foram acontecendo (E1, E2, E3....).

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo CEP da UFSM, mediante Parecer Consubstanciado N° 3.106.576 (ANEXO A).

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este capítulo está dividido em duas partes. A primeira traz a caracterização dos participantes do estudo e a segunda analisa as falas dos participantes, na modalidade de categorias analíticas, seguindo os passos metodológicos recomendados por Minayo (2014).

4.1 Caracterização dos sujeitos do estudo

Participaram do estudo nove cuidadores familiares de pessoas com câncer, sendo oito do sexo feminino e um do sexo masculino. A idade variou entre 38 e 74 anos. Com relação a escolaridade, a maioria dos entrevistados (4) tinha ensino superior completo, seguido de ensino fundamental incompleto (3), ensino médio completo (1) e ensino médio técnico (1).

Seis entrevistados eram casados, um em união estável, seguido de um divorciado e um viúvo. Quanto ao grau de parentesco com a pessoa enferma, seis cuidadores eram filhos, seguido de dois cônjuges e de um irmão. No que concerne à profissão dos cuidadores familiares, três eram professores, um funcionário público, uma técnica de enfermagem, uma empregada doméstica, um gestora de recursos humanos, uma agricultora e um aposentado, destes, cinco não estavam no mercado formal de trabalho no período em que foi realizada a pesquisa. Sobre a religião dos cuidadores entrevistados, se sobressaiu a católica (6), seguida da evangélica (3).

Dos nove entrevistados, cinco relataram que o cuidado acontece na casa do familiar doente e quatro informaram que o cuidado acontece na casa do cuidador. O tempo de cuidado variou entre um mês e 10 anos. No que se refere à condição física da pessoa com câncer, segundo os entrevistados, seis encontravam-se parcialmente autônomas seguindo de três autônomas, entendendo-se autonomia como a capacidade de o indivíduo deliberar sobre suas decisões e gerir sua vida na sociedade.

4.2 Categorias analíticas

As informações oriundas das falas dos participantes foram agrupadas em três categorias. A primeira versa sobre o início do processo de adoecimento por câncer de um dos integrantes de um grupo familiar, na ótica de seu principal cuidador. A segunda aborda o adoecimento por câncer de um dos membros do grupo familiar e as vivências do familiar cuidador. A terceira categoria discorre sobre as formas de enfrentamento do cuidador diante do adoecimento por câncer de um integrante da família, elencando os meios de suporte e a rede de apoio.

4.2.1 Categoria 1: O início do adoecimento por câncer de um integrante da família na ótica do cuidador

Nesta categoria, abordar-se-á sobre o início da doença, associado aos sentimentos vivenciados pelos familiares e a escolha do familiar que terá a responsabilidade de executar o cuidado da pessoa enferma.

Sinais e sintomas do início da doença

Os familiares participantes se reportaram ao início do processo de adoecimento por câncer de um dos integrantes do grupo familiar, elencando uma série de sintomas físicos que, na medida em que exames diagnósticos foram sendo realizados, se confirmou o câncer. Os fragmentos dos depoimentos abaixo elucidam esses aspectos.

Ah, ela começou com muita dor no estômago, aí eu levei ela no doutor J., aí ele pediu pra ela fazer uma endoscopia, ela fez e veio o resultado, ele disse que ela tava com câncer e que teria que ir rapidamente pra Ijuí. A gente foi pra Ijuí e lá o médico falou que ela tinha um câncer no esôfago(E1).

Ela começou a sentir, é normal nós mulheres se palpar no banho e ela disse que começou a sentir um carocinho que ela disse que não tinha antes, e até ela comentou isso pro pai (E2).

Começou com ele ficando sem falar, mas ele sempre sofria com muita dor de garganta, sempre tomando remédio para dor de

garganta, aí depois começou as dificuldades para engolir, carne faz muito tempo que ele não come mais, daí comia, ele se afogava. Ficou internado três vezes aqui no hospital, daí ele fez uma tomografia e apareceu que ele estava com uma lesão do lado esquerdo da garganta que já estava prejudicando a tireoide e daí foi cada vez pior, cada vez pior porque agora ele só toma líquido, só sopa né, aí as vezes ele diz que tem uma dor assim (se referindo a região epigástrica). Eu acredito que o câncer já evolui da garganta para outros lugares (E4).

Ele trabalhava na área da construção civil e no momento ele estava fora da cidade, daí ele começou com sintomas de gripe, daí como ele é fumante a gente sempre se preocupa né, daí nós levamos ele pra fazer uns exames e foi aí que apareceu o câncer que já estava em estágio bem avançado (E5).

O pai tava amarelo! Amarelo, amarelado! O doutor fez um exame de sangue primeiramente, porque, uma semana ou duas, ele estava muito amarelo, daí o doutor fez os exames, achou que ele estava anêmico. Depois deu uns remédios pra ele e achou que era o fígado! No primeiro momento, daí estava tomando uns remédios, fazia uns 10, 15 dias, mas estava amarelo, amarelo! Amarelo! Até os olhos estavam amarelos. Aí passou esses 10, 15 dias, começou dar tontura nele (E7).

Ela achou um nódulo e não nos falou nada, não sei quanto tempo foi isso sabe. Só sei que um dia quando começou a vazar, ela se apavorou e mostrou para quem estava em casa (E9).

A descoberta do câncer normalmente se dá na medida em que sinais e sintomas físicos aparecem. Ainda, vale destacar que a maioria das pessoas desqualifica a sintomatologia física atribuindo-a a alguma enfermidade de menor gravidade. Na maior parte das vezes, as pessoas buscam serviços de saúde por insistência de familiares ou quando os sintomas lhe trazem prejuízos com o seu agravamento.

Na medida em que os sinais e sintomas da doença aparecem e evoluem, a pessoa, normalmente, começa a manifestar sentimentos de preocupação, ansiedade e nervosismo, o que também é expresso pelos familiares (FIGUEIREDO *et al.*, 2017).

Sentimentos do familiar cuidador frente o diagnóstico de câncer

Vários sentimentos emergiram no momento em que um dos integrantes do

grupo familiar recebeu o diagnóstico de câncer, dentre eles desespero, choque, sentimento de sofrimento e a ideia de que câncer significa possibilidade de morte. Muitos destes sentimentos expressos pelos familiares cuidadores foram acompanhados pela sensação de a cada dia estar perdendo pouco a pouco o familiar enfermo, que tanto amam. Isso ainda se torna mais doloroso quando os cuidadores vivenciaram de perto a angústia da pessoa doente, sem perspectivas de melhora e as medidas de conforto se constituem na possibilidade de ajuda que podiam ofertar. Desse modo, a complexidade desse contexto pode aflorar no cuidador, ainda, o sentimento de impotência diante da situação de saúde em que se encontra seu familiar com câncer (SOUSA; GOMES, 2012).

Sei que tenho que ajudar a ele toda hora, todo momento, mas o mesmo momento que tu sabes que tu tá ganhando uma batalha por dia pra ver ele bem, tu sabe que tu já perdeu a guerra (...). Vou ser bem sincero pra você assim, eu fiquei... eu não consegui me abalar, sabe, porque eu tinha mais coisa, e aí tinha a minha filha, então sinceramente, não conseguia ainda parar para entender. A minha irmã chorou, a outra irmã também, meus irmãos e tal, mas eu ainda não consegui parar nessa situação pra ver sabe! (E7).

Eu pensei que eu ia sofrer o dobro que ela, porque o câncer não mata de vereda, ele vai levando, vai levando, e o sofrimento pra mim que não tenho ninguém que me ajude (E1).

A gente leva um choque, porque eu acredito que me abati mais porque eu já tinha cuidado do meu sogro a alguns anos atrás, porque ele também teve câncer. Querendo ou não, a gente se abate, não adianta querer dizer que não, a gente se abate (E2).

Foi um choque sabe porque os médicos são bem diretos... Nossa, perdi o chão porque quando se escuta a palavra câncer, a primeira coisa que tu pensas é que tu vais morrer (E5).

No primeiro momento é bem ruim, a gente já quando viu se sentiu bem ruim, a sensação é de morte (E9).

Meu Deus, não acreditei, pra te dizer bem a verdade, na hora eu achei assim, será que é verdade? Mas abalou muito, ficamos assim, em estado de choque (E6).

As primeiras vezes, até um mês, dois meses a minha vida foi muito ruim, por causa que eu via aquele sofrimento daquelas

peessoas que só falam que as pessoas que vão pra Ijuí é só câncer, câncer, câncer (E3).

Ela me ligou chorando, dizendo que o médico tinha dado diagnóstico de câncer, ela me ligou perguntando o que nós iríamos fazer, ela tinha que tomar uma decisão lá e não sabia o que ela fazia. Desespero, muito desespero, ela chorava lá e eu chorava aqui, daí eu estava sozinha aqui, não tinha ninguém (E8).

Quando ocorre o diagnóstico de câncer, os familiares enfrentam sentimentos de medo e insegurança diante de uma doença que ainda gera estigma (MORAIS *et al.*, 2019). Receber o diagnóstico de câncer é difícil não só para a pessoa que vivencia a doença, mas para aquelas que convivem com ela. O desespero normalmente se evidencia na maioria dos familiares como salienta Ferreira *et al.* (2018), que, em seu estudo, identificaram nos familiares que, ao receberem o diagnóstico de câncer de um dos seus entes queridos, emergiram sentimentos de choque, angústia, humor deprimido e desespero por se tratar de uma doença que remete à morte. Tais sentimentos afetaram a todos os membros da família gerando, por vezes, impotência por nunca terem vivenciado situação semelhante (FERREIRA *et al.*, 2018).

A compreensão de que câncer é sinônimo de morte ainda perpassa a nossa sociedade, o que também pôde ser visualizado neste estudo, na fala dos familiares cuidadores. Ainda, Blanc; Silveira; Pinto (2016) afirmam que os familiares, ao receberem a notícia do diagnóstico de câncer, a compreendem como sendo algo rodeado por dogmas e crenças, advindas da sociedade, o que ocasiona certa dificuldade na aceitação da doença, por ela ser marcada pela compreensão de que produz sofrimento e culmina na morte da pessoa acometida por essa enfermidade. Barros *et al.* (2018) reforçam que a sociedade considera a pessoa como um ser saudável e, por isso, não há preparação para enfrentar a morte, que pode ocorrer em situações em que o câncer está presente.

No início assim a gente achou mais difícil, porque tu não imaginas, a gente não imagina que da noite pro dia uma pessoa que nem o meu pai, ativa, tu ver deitada numa cama, com cancer, é complicado (E6).

A notícia do diagnóstico de câncer provoca, na família, abalo emocional, uma vez que é uma doença temida e indesejada e, normalmente, é uma situação

inesperada dentro do núcleo familiar (MORAIS *et al.*, 2019).

A definição do cuidador familiar principal

Na medida em que o diagnóstico de câncer se confirmou, a família se reorganizou e definiu um dos integrantes do grupo familiar para que essa pessoa assumisse a responsabilidade do cuidado. Essa definição se deu de diferentes formas. Em algumas situações, o próprio cuidador se nomeou para realizar o cuidado, pelo fato de ser a única filha ou por ser a pessoa que tinha disponibilidade para tal e, em outras, a preferência da pessoa doente foi decisiva na indicação do familiar cuidador. Na mesma perspectiva, em outra, a indicação foi realizada pelos demais familiares, impondo a responsabilidade a um único familiar, sem que este desejasse essa função.

No caso ela tem só eu de filha mulher e mais cinco filhos homens, é aquela questão, é comigo né. Ela sente uma confiança comigo, tudo o que ela vai fazer ela pergunta se eu vou com ela, até porque a gente dirige e ela prefere que eu esteja do lado dela e eu prefiro estar junto com ela fazendo tudo isso(E2).

Eu me dispus a cuidar dele porque era a mais disponível no momento (E5).

Ele dizia que os guris, não que não cuidassem bem, os guris cuidavam super bem, mas eu tinha um jeito diferente de cuidar, o meu jeito era diferente dos guris, pra dar banho, pra vestir, era diferente ele dizia pra mim assim, que o meu jeito era diferente (E6).

Na verdade, me atiraram nos pés e eu assumi. Não partiu de mim, quando vi já estava envolvido (E7).

Os resultados deste estudo corroboram com os encontrados por Cruzeiro *et al.* (2012) em que os mesmos apontaram que, na maioria das vezes, o cuidador principal acaba sendo o escolhido por ser o membro familiar que a pessoa com câncer tem mais proximidade ou afinidade, por mais que esta não seja a vontade daquele designado como cuidador. Ainda, outra forma de escolha do cuidador tem relação com

o gênero, como salienta Lima (2019), visto que a maioria dos cuidadores era do gênero feminino, questão conexas à cultura de que a mulher nasceu para cuidar.

Também, houve situações em que um familiar se autodeclarou como sendo o cuidador principal, aparentando sentir-se satisfeito com a nova função, além do desejo de realizar o cuidado como forma de amor, carinho e afeto quando se trata de cônjuges, como se evidencia nas falas abaixo.

Mas eu disse pra ele, 'eu prometi pra Deus em primeiro lugar e em segundo foi pra ti que eu queria te cuidar até acontecer o que acontecesse' (E3).

Enquanto eu puder, eu que quero cuidar, depois que eu não puder mais, os filhos que tomem conta, mas enquanto eu puder, quem vai cuidar sou eu isso é uma decisão minha (E4).

Quando se trata de cônjuges, a relação de cuidado se dá como forma de obrigação, visto que o casal assumiu um compromisso matrimonial no qual ambos se comprometeram em estarem juntos na saúde e na doença. Portanto, cuidar do cônjuge doente se constitui em um ato de retribuição de carinho e afeto e de revigorar o pacto assumido no casamento (SOUZA *et al.*, 2015). O estudo realizado por Cruzeiro *et al.* (2012) traz a função do cuidador familiar como sendo uma missão de vida ou como um ato reconhecido por Deus, tratando esse papel como algo divino, em que se deve aceitar a situação e que a mesma não é cabível de mudanças.

Nesse sentido, evidencia-se que, a partir do adoecimento por câncer de um familiar, as dinâmicas da família mudam. Normalmente, a família tenta se reorganizar de forma que o doente fique amparado e percebe-se que a escolha do cuidador principal se dá de diferentes formas, seja ela por vontade do próprio familiar cuidador, por designação dos demais membros da família ou por escolha da pessoa com câncer. Porém, observa-se que o cuidador principal será o responsável pelo doente de forma integral, se encarregando por todas as demandas para exercer o cuidado.

4.2.2. Categoria 2: O processo de adoecimento por câncer e as vivências do familiar cuidador

Esta categoria está subdividida em três subcategorias que discorrem sobre os

cuidados realizados à pessoa doente, pelo cuidador, as vivências do cuidador na realização desse cuidado e suas sobrecargas.

Ações de cuidado

O familiar cuidador executou diversos cuidados que envolveram aspectos físicos da pessoa doente e cuidados técnicos como auxílio na alimentação e na higiene, administração de medicação, controle de sinais vitais e oxigenoterapia. Também, houve menção em relação à observação da pessoa enferma e sobre os cuidados com a manutenção da sua saúde física e psíquica. Ainda houve a alusão do cuidador em diminuir o número de visitas e afastar pessoas que pudessem provocar desânimo à pessoa com câncer.

O cuidado com o calor do fogo e no fazer esforço, no mais era tudo tranquilo... outra coisa que eu evitei também foi a visita, não que a gente não quisesse a visita, mas a gente tinha que pensar nela Outra, quando eu via que tinha uma pessoa que era muito pra baixo eu dizia pra ela que ela não tava, que tava dormindo, tava descansando, pra evitar porque aquela pessoa que é baixo astral ela acaba passando, então deixa ela de lado né (risos)...(...) A esterilização das mãos com álcool gel, tudo isso é a gente que tem que ter esse cuidado porque a imunidade dela fica muito baixa e tinha que evitar (E2).

Ele tá sendo pra mim que nem uma criança, é um companheirismo, o cuidado que eu tenho com ele, que eu sei que essa doença é ruim. Eu vou pra Ijuí, eu venho com ele de Ijuí. Quando ele baixa, eu que cuido. Assim que eu tô fazendo, mas nunca deixei ele sozinho. Eu tenho que dormir junto com ele, porque descobre os pés dele, eu tenho que cobrir, se ele tá destapado, eu tenho que tapar ele, se ele me pede uma água eu tenho que tá ali pra dar água pra ele, então é tudo assim (E3).

Em casa eu preparo a comida pra ele, tá magrinho, magrinho... ah eu tenho que pôr ele pra deitar, quando tá frio eu que tenho que tá agasalhando ele, olha não é fácil (E4).

No início da cirurgia ali foi mais dependente de tudo, comida na boca, dar banho, que nem eu te disse, erguer ele pra tirar da cama, vestir, ele não movimentava nada, daí dali uns 15, 20 dias nós fomos colocar ele numa cadeira de roda, a gente empurrava

pra ser mais fácil (E6).

Ah eu verifico e cuido os sinais vitais dele, administro um soro quando necessário, medicação, agora ele tá com morfina via oral, cuido do oxigênio que nós colocamos em casa (E5).

A pessoa com câncer é submetida a uma série de exames e, frequentemente, a tratamentos que podem ser mais ou menos invasivos e produzem diversos efeitos colaterais. Assim, a condição clínica do paciente pode ficar comprometida e requerer intervenções para minimizar danos e melhorar a qualidade de vida do sujeito.

Na fala abaixo aparece à preocupação do cuidador em ofertar um espaço de escuta para a pessoa doente.

Aí ela pegava, sentava na sombra e eu falava pra ela “olha eu vou ficar aqui quietinha e se quiser conversar um pouquinho eu to aqui, só chamar” (E2).

Entretanto, além dos cuidados técnicos e físicos que o cuidador desempenha ao familiar doente, é importante aqueles direcionados ao psicológico desta pessoa enferma, lhe oferecendo amor, carinho e atenção ou até mesmo sendo ferramenta de escuta daquele que vivencia um processo de adoecimento (CUNHA; PITOMBEIRA; PANZETTI, 2018).

Também, os participantes mencionaram atividades que envolveram cuidados com a casa, compras em mercado e farmácia, as quais fizeram parte do dia-a-dia do cuidado.

Pra minha pessoa não é fácil, porque eu também sou doentinha, tem noites que eu caminho a noite toda, vou no quarto dela, vou no meu, vou no quarto dela, vou no meu, fico reparando. Eu faço a comida dela, lavo a roupa dela, faço o matinho dela, dou o café e vou fazer meu serviço (E1).

Tudo, se precisa ir no mercado comprar as coisas, é eu, ir na farmácia comprar um remédio é eu, encaminhar solicitação de medicação via defensoria pra ele sou eu, tudo eu (E8).

As falas acima retratam a questão da adaptação do cuidador a uma nova função com relação a manter-se atento às necessidades do familiar doente. Essas

experiências também foram relatadas por Figueiredo *et al.* (2017), os quais mencionam que o cuidador de uma pessoa com câncer deposita todo o seu tempo ao cuidado, demonstra preocupação, abdica do seu período de descanso e fica no aguardo das demandas e necessidades da pessoa enferma.

A vigilância do cuidador no sentido de manter a pessoa doente bem e minimizar seu sofrimento foi identificada nas falas dos participantes do estudo.

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

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

Nas falas acima, os participantes narraram a questão da preocupação com a realização do cuidado ao familiar enfermo, já que assumiram ou foi-lhes designado essa função. Portanto, a responsabilidade em manter o bem-estar físico e psicológico do paciente se tornou uma obrigação destes, evitando assim a piora do quadro clínico do doente o que poderia levar a novas internações hospitalares, gerando então maior sobrecarga do cuidador. Neste sentido Leonidou; Giannousi, (2018) trazem como afirmação que tal atitude é justificada no sentido em que, se o doente estiver psicologicamente bem, o desgaste físico e emocional do cuidador reduz.

Vivências do familiar cuidador

Diante da função de cuidador da pessoa doente com câncer, ele vivencia uma série de adaptações e muitos sentimentos são exacerbados diante do diagnóstico e do processo de adoecimento do familiar com câncer. Dentre eles foram relatados pelos entrevistados o desânimo, a preocupação com o prognóstico, além da presença do choro, da depressão e o sentimento de impotência, diante do quadro clínico do

familiar com câncer.

A gente fica muito fragilizado, fica abatido... tinha, as vezes que batia, ao mesmo tempo uma tristeza e ao mesmo tempo "meu Deus eu vou ter que passar por isso de novo, eu vou ter que passar" e daí já me dava uma coisa, sabe (E2).

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

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

Neste sentido Mattos *et al.* (2016) trazem que, ao vivenciar um processo de morte por câncer no seio da família, vem à tona enorme sofrimento e sentimentos negativos diante da nova situação, incluindo o pensamento de que não há possibilidade de cura do seu familiar. No caso da entrevistada 2, sua fala remete ao medo e à angústia de perder seu familiar por câncer pelo fato de a mesma ter vivenciado uma situação dolorosa em um passado recente.

Além disso, com a designação da nova função, houve mudanças que repercutiram no seu estilo de vida, após assumirem a responsabilidade do cuidado, abdicando de suas atividades antes rotineiras.

Mudou a rotina de vida, mudou muito, agora assim está mais normalizada, mas a rotina mudou e foi completamente, mudou completamente (E6).

Cunha; Pitombeira; Panzetti (2018) encontraram em seu estudo que as vivências dos cuidadores foram apontadas como situações negativas na prestação de cuidado, em que os familiares cuidadores esboçaram sentimentos de choro, tristeza, depressão e de impotência diante dos cuidados prestados à pessoa doente. Ainda, houve a dificuldade em aceitar a situação de saúde do seu familiar, com repercussões no estilo de vida e no comportamento do cuidador (CUNHA; PITOMBEIRA;

PANZETTI, 2018).

Quando se vivencia a situação de adoecimento no seio familiar, as dificuldades para enfrentar a nova situação são vistas de diferentes formas pelos cuidadores, como a de enfrentar a condição clínica do paciente com todas as suas limitações advindas do adoecer e do tratamento, além de dispor do tempo para a realização do cuidado, permeadas pela sensação de finitude do familiar doente.

O câncer está ligado culturalmente à morte. Desta forma, a família que oferta o cuidado a um familiar com câncer expressa sentimentos como tristeza, angústia e dor, o que a afeta psicologicamente. Deste modo, a negação do estado de saúde do familiar com câncer se dá como forma de proteção do cuidador e dos demais membros da família.

Quando há uma situação da doença por câncer ocorre rompimento das atividades cotidianas, rotineiras, em que o cuidador, amiúde, percebe e entende que há a possibilidade de finitude de vida. Assim sendo, a percepção que o cuidador tem em relação ao câncer e a morte colabora para que ele se sinta impotente diante da doença (FERREIRA *et al.*, 2018).

Outra vivência importante relatada pelos cuidadores foi a falta de tranquilidade que os mesmos tiveram após o diagnóstico de câncer de um dos integrantes da família, associado às incertezas em relação ao futuro. Tais situações foram narradas nas falas abaixo.

É da casa pro meu trabalho, do meu trabalho pra casa e assim nós vamos indo, vamos levando, vamos indo, que a tendência, tu sabe só tem a piorar, não tem nada a melhorar né! (E7).

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

As vivências dos familiares cuidadores de pessoas com câncer foram expressas de forma a apontar algumas mudanças cotidianas, a exemplo de abdicação do emprego e vida social fragilizada.

Eu trabalhava de doméstica, fazia faxina em cinco casas, eu tinha sempre meu dinheiro, trabalhando, eu e minha guria, nós

vivia bem com ela, só que agora a gente tem aquela pessoa ali, que tem que se dedicar só pra ele, mais pra ele do que pra minha família (...). Ah mudou, muito, muito, muito. Sair eu não posso mais sair, trabalhar era muito bom quando eu tava trabalhando porque ali, além de eu tá trabalhando eu tava me distraíndo. Agora eu fico só em casa (E3).

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

A gente não vive mais, a gente vive só em função deles, eu não saio mais, não vou a lugar nenhum, desde que eu levanto de manhã é em função deles, só em função deles, arrumo eles, arrumo a medicação e eu trabalho fora ainda. Então pesa muito. As vezes as pessoas me dizem "ah mas tu não vive pra ti, tu não viaja, tu não faz uma academia", mas não adianta eu fazer uma coisa e não estar me sentindo bem (E8).

As falas acima retratam mudanças que ocorreram na vida do familiar cuidador, relacionadas ao abandono de emprego e da vida social para realizar a tarefa de cuidar, o que gerou desgaste para o cuidador familiar. Isso também foi evidenciado por Carbogim *et al.* (2019) que trazem em seu estudo que a família tem sua rotina modificada a partir do diagnóstico do familiar doente, em que o abandono do emprego de um dos integrantes do grupo familiar se torna necessário para dar o suporte e o acompanhamento que o doente necessita.

Sentir-se sozinho durante o cuidado também foi apontado por um participante.

Ninguém me perguntou se eu tô bem! Única pessoa que me perguntou de mim hoje, em tudo esse tempo que tô aí, dois anos e pouco cuidando o pai, foi você (entrevistador), ninguém me perguntou se eu tô bem, se eu tô triste, se eu preciso de alguma coisa, ninguém, só cobrança (E7).

A realização do cuidado de forma individual traz repercussões negativas na vida do familiar cuidador, pois o mesmo sente-se abandonado e, associado a isso, por vezes recebe críticas de outros familiares e não apoio, o que leva o mesmo a vivenciar sentimentos de sofrimento pois exerce uma atividade que deveria ser realizada por todos os integrantes da família (CUNHA; PITOMBEIRA; PANZETTI, 2018).

Sobrecarga do cuidador

O processo de cuidado de uma pessoa com câncer produz uma série de situações que sobrecarrega o cuidador, a exemplo, aumento de atividades cotidianas que provoca desgaste físico e emocional, comprometendo sua qualidade de vida, sobrecarga financeira em função do aumento de gastos pelo tratamento e demandas cotidianas e sociais por limitar a saída do cuidador de casa. As falas a seguir elucidam esses aspectos.

É tudo comigo, é pra receber, é pra pagar conta, tudo eu (E3).

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

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

A sobrecarga do cuidador tem relação com a situação clínica do familiar doente. Na medida que a enfermidade agrava, maior será a demanda de cuidado. Nesse cenário, as tarefas relacionadas ao cuidado podem produzir sobrecargas no cuidador e provocar agravos no seu estado de saúde (DELALIBERA *et al.*, 2015).

Diante do acúmulo de tarefas oriunda do cuidado do familiar doente, o cuidador deixa alguns aspectos relativos a sua própria vida de lado para dar exclusividade ao cuidado da pessoa enferma, o que produz a sobrecarga e o torna vulnerável a adoecer também, como mencionado pelos participantes.

A gente vai sentindo o peso sabe, eu já estou ficando com problema de saúde, a mãe já está com problema de saúde, ficou tudo muito pesado, sobrou tudo pra mim, me sobrecarregou. E também na situação financeira a gente não consegue pagar um cuidador, o salário do pai é muito baixo (E8).

Ah não está sendo fácil, esses dias falei pro A. (filho), eu não sei se eu não vou primeiro, porque eu tenho que ficar acordada

olhando ela, porque ela treme um braço, treme uma perna, se repuxa e não tem quem cuide. É passado tudo pela minha mão, muita luta, muita coisa, você pense bem, cuidar doente, sustentar uma casa, o serviço da lavoura eu tenho que fazer, eu planto pra nós se manter também. Só tristeza, alegria nunca mais tive na minha vida, porque eu também tenho problema de nervos, eu fico triste mesmo, eu não saio para lugar nenhum a não ser ir na cidade, porque tudo passa pela minha mão, pra receber, pra fazer rancho pra comprar um remédio (E1).

Em geral, os cuidadores descuidam de si em detrimento do cuidado da pessoa com câncer e experimentam vários momentos estressantes ao longo da caminhada ao lado do enfermo. Essa responsabilidade pode afetar o bem-estar físico, psicológico e social do cuidador, causando-o dor, sofrimento e seu próprio adoecimento (VALE et al., 2019).

Na mesma linha de pensamento, o fato de estar sozinho para realizar o cuidado também produziu sobrecarga em alguns cuidadores familiares.

Meus sobrinhos? Que podiam me dar uma mão, nenhum me dá, nada [...] Da família não tem ninguém que me ajude, esses nem adianta, ninguém, ninguém, mas ninguém mesmo, só estavam interessados se pagar. Um sobrinho queria cobrar 700 reais pra ficar com ela no hospital (E1).

Em casa sou só eu que cuido dele. A guria (filha) prometeu de cuidar ele, coisa e tal, daí ele (pessoa com câncer) fez uns empréstimos, pagou umas contas lá (cidade da filha) e ele voltou... Daí, agora tá desse jeito, e não ligam pra saber dele, elas (filhas) não vem saber se falta alguma coisa, se falta outra, ou se ele está com saudades delas, elas não vêm se prontificar e nem ligam (E3).

Mas pra cuidar mesmo é só eu (E4).

Tenho um irmão meu que não me ajuda quase nada, se ele puder se esconder ele se esconde, as irmãs moram pra fora, uma mora em Cruz Alta, a outra mora em Porto Alegre, então, nesse sentido é muito acarretamento de coisa. A minha irmã vem de Porto Alegre, ela vem aqui e olha o pai, Bah! Porque o pai não está bem, tem que levar pro médico, tem que fazer isso, tem que fazer aquilo, bah, mas quem faz é eu, só vem pra botar regrinha, ordem dentro da casa. Não pegam e não levam, eles só querem que tu faças (E7).

Preocupação sabe, porque as vezes ele está bom, as vezes não. Mas nós precisávamos de alguém mais que pudesse ajudar a cuidar (E8).

A função de cuidar é geralmente exercida por um único familiar e, por vezes, este não tem apoio dos demais membros da família para a executar tais atividades, o que causa certo desgaste pois se trata de uma tarefa que exige tempo para dar conta das demandas de cuidado (PEDRAZA, 2015). Sendo assim, geralmente ocorrem mudanças na vida do familiar cuidador em virtude de exercer esta atividade sem auxílio dos demais familiares, podendo levar o mesmo a desencadear uma série de transtornos mentais, a exemplo da depressão (BARROS; ANDRADE; SIQUEIRA, 2013).

Neste sentido, quando o cuidador não tem apoio emocional e há a falta de colaboração dos demais membros da família, associado ao não reconhecimento destes com relação àquilo que ele faz, o mesmo tende a ter dificuldades no processo de transição, de apenas familiar para familiar cuidador, o que pode repercutir de forma negativa na realização do cuidado ao enfermo (MELO; RUA; SANTOS, 2014).

Entretanto, para chegar nesta situação, os cuidadores familiares experienciaram uma sobrecarga grande de responsabilidades pois assumiram sozinhos todas as demandas que envolviam o doente assim como as tarefas do lar, justamente por serem a maioria mulheres. Deste modo, enfrentar este processo sozinho culminou, em alguns casos, no adoecimento do cuidador.

4.2.3. Categoria 3: As formas de enfrentamento do cuidador diante do adoecimento por câncer e a rede de apoio

Nesta categoria, será discutido as formas de enfrentamento do processo de adoecimento por câncer de um integrante do grupo familiar, na ótica do familiar cuidador, bem como a rede de apoio nesse período.

Formas de enfrentamento do adoecimento por câncer de um integrante da família

Considerando que o cuidador está envolvido diretamente com o cuidado da pessoa doente por câncer, poderão acontecer situações de sofrimento, desgaste e sobrecarga que requeiram a busca de estratégias de enfrentamento. As formas de enfrentar o papel de ser cuidador de uma pessoa com câncer relatado pelos participantes foram diversas e envolveu choro, conversa com outras pessoas que se encontravam em situações semelhantes, isolamento (“ir para o mato”) e o viver cada dia como único, com poucos planejamentos para o futuro.

Daí eu vou pro mato, choro bastante, falo com Deus, daí eu volto pra casa, isto é uma forma de eu enfrentar tudo isso (E1).

Daí eu, quando ele ia para as máquinas (químio), eu ia pro banheiro, chorava um pouco, desabafava, depois lavava meu rosto, secava e vinha pro salão sentar (E3).

Eu ia atrás das outras pessoas, procurava outras pessoas para conversar, dar uma palavra, e isso ao mesmo tempo me dava força sabe, porque via e pensava “poxa tô reclamando do que, olha a situação de outras pessoas” (E2).

A gente pensava no hoje como diz né, um dia de cada vez não tinha como fazer plano pra amanhã porque mudava tudo (E6).

Deste modo, Mattos *et al.* (2016) trazem em seu estudo que a necessidade de reservar um tempo para o cuidador e pensar em outras questões, além de realizar outras atividades que não sejam a de cuidar, podem ser um modo viável de enfrentar o desgaste e o estresse advindos do exercício do cuidado.

Uma das formas de enfrentar o processo de adoecimento da pessoa com câncer e tentar ajudá-la consistiu em não demonstrar o sofrimento a quem está adoecido.

Agente tenta amenizar, a gente não pode demonstrar, tem que ser muito forte porque naquele momento ele tá precisando da gente, a pessoa doente precisa de alguém que esteja do lado e que seja forte não alguém que ela precise consolar. O nosso

emocional fica abalado por aquela própria situação ali, mas a gente não pode demonstrar, mesmo que pra isso a gente tenha que chorar escondido (E2).

Nesse sentido, Mattos *et al.* (2016) salientam que, regularmente, o familiar cuidador sofre desgaste emocional em virtude de seu despreparo para essa função. Associado a isso, conforme os autores, muitas vezes escondem ou negam seus sentimentos com vista a dar suporte ao familiar com câncer que se encontra fragilizado pelo diagnóstico da doença, o que vai ao encontro das informações obtidas neste estudo, como frisaram os participantes.

As vezes ficava quatro, cinco dias com ele sendo forte (E6).

Como o dia em que eu puncionei ele pela primeira vez foi muito difícil porque eu desabei na frente da mãe porque eu tento ser forte na frente deles, mas eu desabei ...porque eu fiz o curso para ajudar ele e no fundo a gente não quer tratar de um familiar, bah muito difícil. Até hoje eu não consigo aceitar eu fico dizendo pra mim que ele vai ficar bem, que ele vai ficar bem, eu fico tentando me enganar. E eu acho que foi isso que me fez entrar um pouco em depressão porque eu não podia chorar na frente da mãe, não podia chorar na frente do pai, não podia chorar na frente do filho, então não tinha para onde eu correr, porque eu sempre guardava tudo pra mim, então chegou um momento em que eu explodi (E5).

Os cuidadores familiares, quando desempenhavam esta função, realizavam o cuidado e, ainda, faziam um esforço para demonstrarem estar fortes na presença da pessoa doente, pois compreendiam que expressar seus sentimentos, angústias e tristezas poderia repercutir de forma negativa no estado da pessoa enfermo. Karkow *et al.* (2015) confirmam em sua pesquisa que, apesar de o familiar cuidador se sentir frágil e desamparado nessa função, o mesmo precisa manter-se forte, para ter condições de auxiliar a pessoa com câncer e dar o suporte aos demais familiares.

O suporte e a rede de apoio ao familiar da pessoa com câncer

O suporte e a rede de apoio ao cuidador da pessoa com câncer no seio da família tiveram origem em diferentes espaços. Os elencados pelos participantes foram a espiritualidade, a família, os vizinhos, os amigos e outras instituições, os quais serão

discutidos a seguir.

A fé e a espiritualidade foram instrumentos utilizados pelos participantes como forma de suportar a condição de ser cuidador e a sobrecarga advinda dessa nova função, com expectativa de dar conta dessas demandas, a exemplo das falas a baixo.

Fica bem sofrido pra mim, mas eu vou indo com o poder de Deus, Deus vai me dando força, eu tenho bastante fé (E1).

Aí a gente respira fundo e diz bom se é pra mim eu vou passar, aí Deus dá graça e a gente vence. Então eu digo que a fé move montanhas, então nós precisamos ter estas experiências, não podemos desistir, não podemos desanimar. Tem muita coisa que falamos só com Deus e, muitas vezes, não precisamos nem falar que Ele nos entende, então tem coisas que é só nós e Deus, as vezes eu dizia, “senhor, eu estou sem força me dá força” e eu sentia aquela força sobrenatural que te levanta, te coloca de pé e que a gente continua (E2).

Porque aquele pouquinho que a gente vai lá buscar Deus, a gente já vem fortalecido, que as orações dos irmãos, uns oram pelos outros e a gente se foca ali. Eu peço força pra Deus, que eu quero cuidar dele, até que aconteça o que acontecer, eu quero cuidar dele, quero que Deus me dê coragem, força, coragem e talento. Essas três coisas eu preciso. E eu tenho certeza que Ele vai me dar. Deus tem sido muito bom na nossa vida (E3).

Mas Deus dá força pra gente, orações, o Padre foi lá também quando o pai veio, o Padre foi lá, fez oração, então tudo isso ajudou (E6).

O que tem me acalmado é rezar, não tem o que tu fazer sabe! (E7).

A espiritualidade é reconhecida como uma aliada para o enfrentamento de situações que envolvem adoecimento e colabora no processo de aceitação da doença (CARBOGIM *et al.*, 2019). Desta forma, as crenças em Deus foram vistas pelos participantes como forma de superar as dificuldades advindas da sobrecarga do cuidado, fortalecendo-os para enfrentarem as adversidades oriundas do processo de cuidar.

Porque se Deus quis assim, era pra passar, então eu não cheguei a me abalar (E8).

A Igreja Evangélica, então a irmã M. da igreja ela nos deu um apoio muito grande, a vizinha aqui do lado também a gente sempre precisava dela na questão de ajudar espiritualmente (E9).

A busca por formas de superar a nova realidade vivenciada pela família é necessária no momento em que o cuidador se vê fragilizado diante da situação da pessoa doente. Desta forma, o apego em Deus, na fé e nas crenças religiosas são vistas como meio de amenizar a dor e o sofrimento causado pelo câncer de um dos integrantes do grupo familiar.

Oliveira *et al.* (2015) trazem em seu estudo que a fé e a espiritualidade são fatores importantes ligados à melhora da autoestima dos familiares cuidadores, pois os mesmos se utilizam de tais ferramentas para aliviar o sofrimento causado pelo diagnóstico de câncer no ambiente familiar, além da sobrecarga advinda dessa função. A fé em Deus também é vista como forma de refrigério aos cuidadores, em que os mesmos depositam suas expectativas na melhora ou na cura do familiar doente, constituindo-se em uma forma de enfrentar a doença de maneira mais amena e tranquila.

Na mesma linha de pensamento, Alves *et al.* (2016) assinalam que os cuidadores familiares buscam na religiosidade e na crença divina um suporte para enfrentar o câncer. Nesse sentido, lançam a Deus as suas angústias e colocam nele suas esperanças quando reconhecem a suas limitações diante da doença

A família também se constituiu em uma forte rede de apoio na ótica dos participantes. Ela acolheu, deu segurança e afeto.

Eu tenho o meu esposo, ele é a minha fortaleza... ele sempre foi meu suporte, e também eu tenho dois filhos e quatro netinhos (E2).

Tem a minha cunhada, que era casada com meu irmão que faleceu, ela é meu braço direito, ela trabalha, mas ela tá sempre do meu lado, então aí de mim se não fosse essa minha cunhada (E3).

Eu falo sempre com uma filha minha, ela está sempre junto (E4).

O meu filho me serviu de suporte também...O meu marido

sempre me apoiou muito (E5).

A filha traz muito carinho, muita atenção pra gente, tira esse estresse, então a gente sai passear um pouco com a filha, ela vem posar uns dias aí, então o meu ponto de equilíbrio é a minha filha (E7).

Meu esposo, a mãe também apesar dela estar bem abatida, triste, sofrida, a gente troca bastante experiência, a gente conversa muito o que vamos fazer, pela opinião uma da outra, os filhos também são um rede de ajuda (E8).

Por vezes, o suporte e apoio emocional ao cuidador são prestados por aqueles que fazem parte das relações dos familiares e que estão em convívio direto com o paciente e o cuidador. Isso favorece para que o cuidador familiar reduza a sua sobrecarga por ter com quem dividir suas angústias e medos, o que pode resultar em melhor qualidade de vida do mesmo (OLIVEIRA *et al.*, 2015).

A família tem que estar unida, na verdade a gente tem que um ajudar o outro, um dar força pro outro... A família foi muito importante, porque a família, tipo os filhos, o marido todo mundo apoiando, cunhado, cunhada (E6).

A manifestação da participante 6 reforça a importância de haver a união de todos os integrantes da família para a prestação do cuidado ao familiar doente. O vínculo entre o cuidador e os demais integrantes da família possibilita que um seja o alicerce do outro em momentos de fragilidade. Nessa lógica, estudo indica a importância da participação de todos os membros da família na realização dos cuidados ao familiar doente, com reorganização familiar e realocação dos papéis de todos os membros da família, a fim de facilitar o cuidado e não sobrecarregar apenas um de seus integrantes (GONZÁLES; TEJADA; TAYABAS, 2019).

Do mesmo modo, as pessoas próximas, que não compõem o núcleo familiar, como amigos e vizinhos, colaboraram no apoio aos cuidadores de pessoas com câncer.

No início mudou tudo, tanto é que meus filhos, muitos dias eu tava lá em Passo Fundo e era as vizinhas que pegavam quando vinham da aula, era as vizinhas que arrumavam pra ir pra aula. [...] Os amigos, as amigas, colegas da faculdade, as orações que

fizeram, mensagem, ligavam, sabe é esse foi o apoio dos amigos que a gente tinha, todo mundo assim, vizinhos lá do pai e tudo né que depois que a gente foi com o pai lá, duvido o dia que não tinha visitas (E6).

Há uma série de desgastes que assolaram os cuidadores. Desta maneira, a necessidade de ter uma rede de apoio é inevitável. Os amigos têm se mostrado como apoio fundamental aos cuidadores, lhes dando suporte na prestação de cuidado. Posto isso, o sofrimento pode ser minimizado e, conseqüentemente, o cuidado facilitado. Porém, quando este suporte é frágil, os cuidadores vivenciam um desgaste pessoal por acabar permanecendo sozinho nesta função (OLIVEIRA *et al.*, 2015).

O cuidador, por apresentar sobrecarga psicológica advinda do processo de cuidado, encontrou apoio de forma informal, seja de vizinhos ou amigos. Esta busca por apoio se constituiu em estratégia importante, pois o mesmo encontrou nessa rede de suporte a força para o enfrentamento da doença de seu ente querido. Com ela o familiar cuidador pode compartilhar suas angústias e, assim, aliviar sua dor (CUNHA; PITOMBEIRA; PANZETTI, 2018).

As falas abaixo referem-se a uma instituição que serviu como rede de apoio e suporte a familiares no período em que realizavam o cuidado às pessoas com câncer, vivenciando sobrecargas. As formas de suporte se deram com a disponibilização de material de uso pessoal e contínuo para a pessoa doente e acolhimento humanístico, escutando as queixas do cuidador familiar e lhes dando atenção.

A Liga também me ajuda muito quando tem fralda aqui, que eu não consigo no Postão elas me dão (E3).

Aqui o pessoal da Liga faz três meses que venho aqui e eu tô gostando muito da atenção deles, essa mulher a l., bah uma rica pessoa, ela foi uma pessoa muito boa, muito amiga, são todas umas ricas pessoas, nossa a atenção que ela me dá... (E4).

Desta mesma forma, Gonzáles; Tejada; Tayabas (2019) também trazem em seu estudo que a participação de instituições de apoio é fundamental, contribuindo para que os cuidadores passem pelas dificuldades advindas do diagnóstico de câncer e da realização do cuidado da pessoa doente.

Ainda, na percepção de alguns participantes, a equipe de saúde do serviço

especializado participou ativamente do cuidado e ofereceu suporte não somente ao doente, mas também aos que o acompanhavam.

A gente passou pela psicóloga, passamos pela nutricionista, passamos pelo grupo lá da APECAN (Associação de Pacientes com Câncer) e foi muito bom pra nós, nós temos um cadastro lá com eles e eles ajudavam muito a gente, ajudavam e ajudam, que agora na consulta nós vamos pra lá. Lá tem as enfermeiras também que ajudam muito e se precisar vir do hospital lá eles vão também. Então é muito bom. Eu tenho apoio da psicóloga lá em Ijuí, da nutricionista também. Se ele tá deitado é no quarto e se ele tá caminhando daí é lá numa salinha (E3).

E a gente foi muito bem acolhido lá em Ijuí, eu devo muito ao pessoal lá porque até quando eu entrei em depressão foi o doutor F. que percebeu que eu não estava bem. O pessoal lá em Ijuí me ajudou muito também, os médicos lá, pessoas muito carinhosas e lá em Ijuí eu sempre falei com o doutor F. que eu queria que ele contasse tudo as coisas para mim que eu contava para ele (pai) e que eu não queria ver ele com dor (E5).

O cuidador familiar quando está realizando o cuidado, necessita de apoio tanto no âmbito físico, emocional, espiritual como também o recebimento de informações acerca da doença para que se sinta seguro na nova função. Neste sentido, a equipe de enfermagem pode estar dando este suporte ao cuidador, construindo vínculos com o mesmos, realizando a identificação das fragilidades que os familiares têm, dando apoio e suporte com atitudes e gestos que fazem diferença na vida do cuidador familiar e que interferem diretamente no cuidado prestado ao enfermo (ABREU; JUNIOR, 2018).

Receber apoio de integrantes de uma equipe multidisciplinar em saúde é de extrema importância para o cuidador familiar, pois por meio dele é possível minimizar as dificuldades que decorrem do processo de cuidar de uma pessoa com câncer. Além disso, contribui no fortalecimento de quem exerce o cuidado para enfrentar o processo de adoecimento do membro da família. A intervenção dos profissionais junto à pessoa enferma e seus cuidadores é uma aliada potente para enfrentar o adoecimento e tratamento (OLIVEIRA; REIS; SILVA, 2018).

Nas falas a seguir, percebe-se que o Agente Comunitário de Saúde e a equipe de enfermagem (Técnico de enfermagem, Enfermeiro e Acadêmicos de enfermagem)

foram os profissionais mais próximos da família da pessoa com câncer.

Tem um técnico de enfermagem que eu conheci no hospital que me ajudou e me ajuda muito, tanto o pai quanto a mim, me dando apoio, incentivo e palavras de ânimo (E5).

Contar, pude contar com as enfermeiras, essa daqui (referindo-se a ACS), ela vem mais seguido, essa vem sempre aqui me dar uma mão. Somente essa aqui (ACS) e a J. (Técnica de Enfermagem) lá do posto (E1).

Tem a agente de saúde, muito atenciosa com nós também, tem as enfermeiras que tão indo lá em casa. A enfermeira A. e as outras gurias (acadêmicas de enfermagem) também e a gente conversa bastante com elas (E3).

Tratando-se do ACS, destaca-se que este é um dos profissionais que, provavelmente, tem mais proximidade da pessoa com câncer e sua família, em função das características de suas atividades, ou seja, acompanhamento das famílias no domicílio. Sua intervenção engloba questões técnicas a exemplo de agendamento de consultas e interligação com os demais componentes da equipe de saúde, além de oferta de apoio e escuta a esse estrato populacional.

Desta forma, a equipe de saúde deve atentar para o contexto saúde-doença da pessoa com câncer e sua família, conhecer as dificuldades enfrentadas pelo cuidador e oferecer suporte e escuta terapêutica a fim de aliviar a sua sobrecarga (FARIA *et al.*, 2017). Além disso, é fundamental que os profissionais de saúde que atendem a pessoa com câncer e o seu cuidador promovam atendimento empático e humanizado, com vistas a facilitar o enfrentamento da enfermidade (OLIVEIRA; REIS; SILVA, 2018).

Por outro lado, também foi mencionado por alguns participantes de que a Equipe de Saúde da Família mostra-se ausente na assistência à pessoa com câncer e sua família.

Ninguém vai lá em casa, eles têm os papéis lá, todos sabem que ele tem câncer e ninguém foi lá em casa ver ele (referindo-se aos profissionais da ESF) (E4).

Na verdade não, nem sabiam que a mãe pertencia ali (E9).

As falas retratam insatisfação dos participantes em relação à falta de atendimento por parte da equipe de saúde. Ainda, um dos cuidadores que integrou o estudo deu recomendações à equipe sobre maneiras de como abordar o familiar doente neste momento de sofrimento que o mesmo se encontra.

Porque eles falam assim pra gente... é cuidado paliativo, eles esquecem que a gente é familiar, ele não tem cuidado nenhum com o familiar, não tem cuidado nenhum, nenhum, nenhum ... a gente já foi muito mal atendido, porque tem pessoas que acham que faculdade educa e faculdade não educa, educação vem de casa, tem muita gente que é arrogante e nós passamos muito por isso porque eu acho que o carinho e a atenção ajudam muito mais que uma medicação porque a pessoa que está ali necessitando, já está debilitado, já está abalada psicologicamente, daí se tu acolher, um bom dia, chamar a pessoa pelo nome tudo isso já ajuda (E5).

Nesta perspectiva, conforme o tempo de tratamento e o agravamento da situação do familiar doente, as demandas de cuidados se tornam mais complexas, sobrecarregando o cuidador. Nesta situação, receber apoio da equipe de saúde se torna imprescindível, pois quando os cuidadores são bem orientados, melhor se torna a assistência e a prestação do cuidado entre o cuidador familiar e o doente, gerando resultados positivos no bem-estar de todos os integrantes da família (BLANC; SILVEIRA; PINTO, 2016).

Assim, cabe aos profissionais considerar seus valores éticos e seus conhecimentos científicos a fim de se colocarem como agentes terapêuticos. Na medida em que se compreendem os fenômenos envolvidos no adoecimento por câncer, se pode buscar um cuidar mais autêntico e humanizado (GRIPA *et al.*, 2018).

À guisa da conclusão, o adoecer por câncer se constituiu em uma situação nova no seio da família e exige que alguém assuma uma nova função, a de cuidar. Ademais, o câncer representa possibilidade de morte e gera insegurança para quem recebe o diagnóstico e para quem acompanha e cuida dessa pessoa. Por isso, reforça-se a importância da rede de apoio e suporte que pode ser composta por diversos atores, a exemplo de família, amigos, vizinhos e equipe de saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa permitiu compreender as vivências dos cuidadores familiares de uma pessoa com câncer durante o processo de adoecimento. A partir do adoecimento por câncer de um integrante do grupo familiar, os demais familiares, ao receberem a informação acerca do diagnóstico, expressaram diversos sentimentos que os assolaram, como choque, angústia, desespero, medo da morte, associados à incerteza sobre a situação de saúde da pessoa doente. Evidenciou-se, na pesquisa, que a noção de a morte estar relacionada ao câncer perpassou a fala dos familiares participantes, o que repercutiu em certa desestrutura familiar.

Desta forma, esse novo cenário requereu da família reorganização com o objetivo de enfrentar as demandas oriundas do adoecimento de uma pessoa que integra o grupo familiar e elencar um cuidador. A escolha do cuidador foi apontada de diferentes formas, seja por indicação da pessoa doente, por vontade do próprio familiar ou por designação dos demais membros da família. Todavia, nessa última situação, o mesmo assumiu a tarefa sem que tivesse escolha de não assumir e não recebeu auxílio dos demais familiares, o que repercutiu de forma negativa no seu bem-estar físico e mental. Também foi retomado pelos participantes o compromisso assumido no matrimônio, o que determinava a obrigação a realização dos cuidados à pessoa enferma.

O adoecimento por câncer de um integrante da família exigiu diversos cuidados por parte do cuidador. Nesse sentido, foram salientados pelos participantes as ações de cuidado por eles realizados à pessoa com câncer, que incluíram estar próximo a ela e acompanhá-la dos procedimentos relativos ao tratamento, verificação de sinais vitais, administração de medicamentos e oxigenoterapia, preparo de alimentos e auxílio na hora das refeições, ajuda na realização da higiene pessoal, oferta de momentos de escuta e minimização do desgaste emocional.

Diferentes vivências dos cuidadores familiares de uma pessoa com câncer foram apontadas no decorrer do estudo, como negação, estresse, medo, preocupação, mudança na rotina diária e abdicação do trabalho. Essas situações geraram sobrecargas físicas e emocionais. Associado a isso, houve relatos que indicaram a presença de sintomas depressivos em decorrências das sobrecargas

vividas.

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

Vale reforçar que os preceitos do atendimento humanizado por parte dos profissionais devem passar a atenção dispensada à pessoa doente e a seu cuidador. Nesse sentido, a escuta se constitui em uma ferramenta importante para amenizar os desgastes e as sobrecargas do familiar que exerce o cuidado e, na sequência, a discussão de possibilidades de ajuda a esse extrato populacional. Isso, por sua vez, poderá repercutir de forma positiva nos cuidados prestados ao familiar doente, proporcionando-lhe uma melhor qualidade de vida.

Considera-se que os resultados deste estudo contribuam em discussões acerca das vivências de cuidadores familiares de pessoas com câncer, com possibilidade de traçar planos de cuidados e, assim, minorar as suas sobrecargas e facilitar o enfrentamento do cotidiano, em que uma pessoa da família se encontra com câncer.

Por fim, ressalta-se que esse estudo possui limitações por ter sido realizado em uma determinada realidade, cujos familiares cuidadores estavam acompanhando a pessoa doente no domicílio. Entretanto, os resultados encontrados se assemelham a de outros estudos desenvolvidos em diferentes espaços, envolvendo cuidadores familiares de pessoas com câncer.

REFERÊNCIAS

- ABREU, A. I. S. C. S.; JUNIOR, A. L. C. Family caregiver workload with the oncologic patient and nursing. **Revenferm UFPE.**, v. 12, n. 4, p: 976 - 986, 2018.
- ALVES, K. M. C.; *et al.* A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. **Texto Contexto Enferm.**, v. 25, n. 2, p: 1 – 9, 2016^a.
- ALVES, D. A. *et al.* Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. **RevCuid.**, v.7, n. 2, p: 1318 – 1324. 2016^b.
- ANGELO, M. Abrir-se para a família: superando desafios. **Fam. Saúde Desenv.** v.1, n.1/2, p:7-14, jan/dez. 1999.
- ANJOS, A. C. Y.; ZAGO, M. M.F. Ressignificação da vida do cuidador do paciente idoso com câncer. **Rev Bras Enferm.** v. 67, n. 5, p. 752-8, set-out, 2014.
- BALFE, M. Informal caregiving in head and neck cancer: caregiving activities and psychological well-being. **Eur J Cancer Care.**, v. 27, 2018.
- BARROS, A. E. S.; CONDE, C. R.; LEMOS, T. M. R.; KUNZ, J. A.; FERREIRA, M. L. S. M. Sentimentos vivenciados por mulheres ao receberem o diagnóstico de câncer de mama. **Revenferm UFPE online.**, v.12, n. 1, p:102-11, 2018. Disponível em: <file:///C:/Users/Leila/Downloads/23520-78545-1-PB%20(1).pdf>. Acesso em: 27 de nov 2019.
- BARROS, S. M. M.; ANDRADE, M. A. C.; SIQUEIRA, F. A. A. Cuidar de um Familiar com Câncer: Contribuições da Terapia Familiar Sistêmica. **Pensando Famílias.**, v. 17, n. 2, p: 96-110, 2013.
- BLANC, L. O.; SILVEIRA, L. M. O.; PINTO, S. P. Compreendendo as experiências Vividas pelos Familiares Cuidadores Frente ao Paciente Oncológico. **Pensando Famílias.**, v. 20, n. 2, p: 132-148, 2016.
- BRASIL, **Resolução CNS n. 466, de 12 de dezembro de 2012.** Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. Diário Oficial da União. Brasília, DF, 2012. Seção 1, p. 59-62. Disponível em:
- CARBOGIM, F. C. *et al.* Enfrentamento de familiares de pacientes em tratamento oncológico. **Rev Enferm Atenção Saúde.**, v. 8, n. 1, p: 51-60, 2019.
- CUNHA, A. S; PITOMBEIRA, J. S; PANZETTI, P. M. N. Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores. **J. Health BioSci.**, v. 6, n. 4, p: 383-390, 2018.
- CRUZEIRO, N. F.; PINTO, M. H.; CESARINO, C. B.; PEREIRA, A. P. S. Compreendendo a experiência do cuidador familiar com câncer fora de possibilidade de cura. **Rev. Eletr. Enf.** v. 14, n. 4, p: 913-21, 2012.

DELALIBERA, M.; PRESA, J.; BARBOSA, A.; LEAL, I. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva.**, v. 20, n. 9, p: 2731-2747, 2015.

FARIA, A. A.; APARECIDO, A. M.; CRUZ, G. L.; KHATER, E. Cuidando de quem cuida – o papel do psicólogo com cuidadores de pacientes paliativos. **Revista Saúde em Foco.**, n. 9, p: 25-36, 2017.

FARINHAS, G. V.; WENDLING, M. I.; ZANON, L. L. D. Impacto Psicológico do Diagnóstico de Câncer na Família: Um Estudo de Caso a Partir da Percepção do Cuidador. **Pensando Famílias**, v. 17, n.2, p. 111-129, dez. 2013

FERREIRA, M. L. S. M. *et al.* Ser cuidador de familiar com câncer. **Ciencia y enfermeria.**, v. 24, n.6, 2018.

FETSCH, C. F. M. *et al.* Estratégias de Coping entre Familiares de Pacientes Oncológicos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 62, n.1, p. 17-25, 2016

FIGUEIREDO, T. *et al.* Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. **ABCS Health Sci.**, v. 42, n. 1, p: 34-39, 2017.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

GONZÁLEZ, M. M. M.; TEJADA, D. M. G. L.; TAYABAS, M. T. Experiencias del cuidado familiar durante el cáncer de mama: la perspectiva de los cuidadores. **Rev Esc Enferm USP.**, v. 53, 2019

GRIPA, J. A. *et al.* Humanized nursing care of the elderly person with câncer. **Disciplinarum Scientia. Série: Ciências da Saúde.**, v. 19, n. 2, p: 235-243, 2018.

IBGE. **Censo Demográfico, 2010**. Disponível em: <<https://censo2010.ibge.gov.br/>>. Acesso em: 10 de outubro, 2018.

INCA. Ministério da Saúde. **Incidência de câncer no Brasil, 2018**. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/estimativa-2018.pdf>>. Acesso em: 10 de outubro, 2018.

KARKOW, M. C. *et al.* Experiência de famílias frente à revelação do diagnóstico de câncer em um de seus integrantes. **Rev Min Enferm.**, v. 19, n. 3, p: 741-746, 2015.

LEONIDOU, C.; GIANNOUSI, Z. Experiences of caregivers of patients with metastatic cancer: What can we learn from them to better support them?. **European Journal of Oncology Nursing.**, v. 32, p: 25-32, 2018.

LIMA, L. E. S. *et al.* Juntos resistimos, separados caímos: vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **J. res. fundam. care.**, v. 11, n. 4, p. 931-936, 2019.

MARCHI, J. A. *et al.* Significado de ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a palição. **Texto Contexto Enferm**, v 25, n.1, p: e0760014, 2016.

MAREE, J. E.; CUR, D. *et al.* Why Be a Caregiver: The Experiences of South African Family Caregivers Caring for cancer patients. **Eur J Cancer Care**. 2018

MATTOS, K. *et al.* Estratégias de enfrentamento do câncer adotadas por familiares de indivíduos em tratamento oncológico. **Revista Psicologia e Saúde**., v. 8, n. 1, p: 1-6, 2016.

MELO, R. M. C; RUA, M. S; SANTOS, C. S. V. Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. **Revista de Enfermagem Referência**., v. 4, n. 2, p: 143 – 151, 2014.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**. Pesquisa qualitativa em saúde. 14ª ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MC DONNELL. K. K, *et al.* Health behavior changes in African American family members facing lung cancer: Tensions and compromises. **European Journal of Oncology Nursing**., v. 38, p: 57–64, 2019.

MONTEIRO, S.; LANG, C. S. Acompanhamento psicológico ao cuidador familiar de paciente oncológico. **Psicol Argum**. v. 33 n. 83, p. 483-495, dez 2015.

MORAIS, E. S. *et al.* Vivência da família na sobrevivência ao câncer: entre esperança de cura e medo da recidiva. **Rev Enferm Atenção Saúde**., v. 8, n. 1, p: 39-50, 2019.

MOREIRA, N. S. *et al.* Autoestima dos cuidadores de doentes oncológicos com capacidade funcional reduzida. **Esc Anna Nery**, v. 19, n. 2, p. 316-322. Abril, 2015.

NEMATI, S. *et al.* Perceptions of family caregivers of cancer patients on the challenges of caregiving: a qualitative study. **Nordic College of Science Caring**., v. 32, p: 309-316, 2017.

OLIVEIRA, W. T. *et al.* Avaliação do bem-estar de cuidadores familiares de adultos com neoplasia maligna no âmbito domiciliar. **Rev. Eletr. Enf.**, v.17, n. 2, p: 340-9, jun 2015.

OLIVEIRA, J. M.; REIS, J. B.; SILVA, R. A. Busca por cuidado oncológico: percepção de pacientes e familiares. **Rev enferm UFPE**., v. 12, n. 4, p: 938-946, 2018.

OLIVEIRA, J. S. *et al.* Impact of caring for children and adolescents with cancer on the quality of life of Caregivers. **Cogitare Enferm**., v. 23, n. 2, 2018.

PEDRAZA, H. M. P. Calidad de vida en cuidadores familiares de personas entratamiento contra el câncer. **Rev Cuid [online]**, v. 6, n. 2, p. 1029-40, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.org.co/pdf/cuid/v6n2/v6n2a03.pdf>>. Acesso em: 27

nov de 2019.

RIBEIRO, A. F.; SOUZA C. A. O cuidador familiar de doentes com câncer. **Arq Ciênc Saúde**, v. 17, n. 1, p. 22-6, Jan-Mar, 2010.

ROCHA, R. C. N. P. *et al.* Necessidades espirituais vivenciadas pelo cuidador familiar de paciente em atenção paliativa oncológica. **Rev Bras Enferm.**, v. 72, n. 6, p: 2792-2799, 2018.

SALCI, M. A; MARCON, S. S. Enfrentamento do câncer em família. **Texto Contexto Enferm**, v. 20, n. spe., p: 178-86, 2011.

SANTOS, R. N. C. *et al.* Lugares do homem no cuidado familiar no adoecimento crônico. **Rev Esc Enferm USP.**, v. 52, e03398, 2018.

SILVA, S. E. D. *et al.* Family caregivers' report about the cancer: a social representation study. **Rev. fundam. care.**, v. 10, n. 4, p: 971-976, 2018.

SOUZA, L. R. *et al.* Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cad. Saúde Colet.**, v. 23, n. 2, p: 140-149, 2015.

SOUZA. M. G. G.; GOMES, A. M. T. Sentimentos compartilhados por familiares de Pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico: Um estudo de representações sociais. **Rev. enferm. UERJ.**, v. 20, n. 2, p: 149-154, 2012.

TESKERECI, G; KULAKAC, O. Experiences of life of caregivers of women with gynecological cancer: a multiple methods systematic review. **European Journal of Cancer Care.**, v. 27, p: 01-17, 2018.

TRAUB, L.; MENGARDA, C. F. Cuidador de familiar com câncer: papéis e necessidades. **Psicologia.pt portal dos psicólogos**. Nov. 2016.

VALE, J. M. M. *et al.* Educação em saúde ao familiar cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares. **Enferm. Foco.**, v. 10, n. 2, p: 52-57, 2019.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e Famílias: guia para avaliação e intervenção na família**. 5ª ed. São Paulo: Roca, 2012.



APÊNDICE A

Autorização Institucional

Ministério da Educação
Universidade Federal de Santa Maria - UFSM Campus Palmeira das Missões Departamento de Ciências da Saúde
Curso de Enfermagem

Palmeira das Missões, 19 de novembro de 2018.

Ilmo Sr.
Paulo Fernandes
Secretário Municipal de Saúde Palmeira das Missões – RS

Prezado Senhor

Vimos por meio deste solicitar a autorização para a realização da pesquisa de campo referente ao Trabalho de Conclusão de Curso de Enfermagem do acadêmico Jonata de Mello, aluno do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria – UFSM/Campus Palmeira das Missões – RS, nas Unidades de Saúde da Família de Palmeira das Missões-RS.

A referida pesquisa, intitulada “**O cuidar de um familiar com câncer: vivências de cuidadores familiares**”, tem como objetivo conhecer as vivências dos cuidadores familiares de uma pessoa com câncer durante o processo de adoecimento.

Agradecemos antecipadamente sua atenção e colaboração e nos colocamos à disposição para quaisquer esclarecimentos nos telefones (55) 99796792 e (55) 996408033 e no e-mail leilahildebrandt@yahoo.com.br.

JonatadeMello
Acadêmico do Curso de Enfermagem
UFSM/Campus de Palmeira das Missões

Profª Leila Mariza Hildebrandt
Orientadora do Projeto de Pesquisa
UFSM/Campus de Palmeira das Missões

APÊNDICE B

Roteiro da entrevista

1. Caracterização dos entrevistados

- Idade: ___
- Sexo: ___
- Escolaridade: () ensino fund incompleto () ensino fund completo () ensino médio incompleto () ensino médio completo () ensino superior Incompleto () ensino superior completo
- Estado civil: () Solteiro () união estável () casado () divorciado () viúvo
- Grau de parentesco: () filho () irmão () Pai () mãe () cônjuge () outros
- Onde o cuidado acontece: () residência do paciente () residência do familiar
- Há quanto tempo realiza o cuidado ao familiar:
- Profissão do cuidador:
- Está no mercado formal de trabalho:
- Condições físicas da pessoa com câncer: () Acamado () parcialmente autônomo () autônomo

2. Questões norteadoras

- Como foi para você receber o diagnóstico de câncer de seu familiar?
- Como está sendo para você cuidar do seu familiar com câncer?
- Que cuidados você presta ao familiar com câncer?
- Que desafios você vivencia no processo de cuidado de seu familiar com câncer?
- Quem são ou foram suas redes de apoio/suporte durante o processo de adoecimento e cuidado do seu familiar?

APENDICE C

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título do estudo: O cuidar de um familiar com câncer: vivências de cuidadores familiares

Pesquisadores responsáveis: Prof.^a Dr.^a Leila Mariza Hildebrandt e Acadêmico Jonata de Mello

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria - UFSM / *campus* Palmeira das Missões / Departamento de Ciências da Saúde.

Telefone e endereço postal completo: (55) 3742 8800. Av. Independência, 3751 - Vista Alegre, Palmeira das Missões - RS, CEP: 98300-000

Local da coleta de dados: Estratégias de Saúde da Família de Palmeira das Missões/RS

Nós, Leila Mariza Hildebrandt e Jonata de Mello, pesquisadores responsáveis pela pesquisa **O cuidar de um familiar com câncer: vivências de cuidadores familiares**, o convidamos a participar como voluntário deste nosso estudo.

Esta pesquisa pretende conhecer as vivências dos cuidadores familiares de uma pessoa com câncer durante o processo de adoecimento. Acreditamos que ela seja importante porque o referido estudo pode oferecer espaço de discussão sobre o assunto junto aos estudantes de enfermagem, fortalecendo a formação acadêmica, além de propiciar debate com as equipes de saúde das Estratégias de Saúde da Família que acompanham os familiares cuidadores de pessoas com câncer.

Para sua realização será feito o seguinte: entrevistas individuais, em local privado e horário previamente agendado. Sua participação constará de participar da entrevista, de forma voluntária, na qual você irá contar fatos que você considerar importantes sobre suas vivências como cuidador familiar de uma pessoa com câncer durante o seu processo de adoecimento. As entrevistas serão gravadas e após transcritas na íntegra.

Poderá ocorrer sofrimento emocional no momento em que os integrantes desta pesquisa narrarem suas experiências como familiares de pessoas com câncer por reviverem situações difíceis e dolorosas relativas à situação de adoecimento do seu membro familiar. Nestas situações, manifestações emocionais como tristeza e/ou choro podem se fazer presentes. Caso isso ocorra, o processo de coleta de dados será interrompido e os pesquisadores oferecerão suporte de enfermagem por meio de conforto, apoio e escuta sensível. Após a interrupção da entrevista, dependendo da sua vontade, ela poderá ser retomada em outro momento ou encerrada.

Os benefícios que esperamos com o estudo dizem respeito de que essa experiência poderá contribuir para que você possa refletir sobre o que está vivendo, para identificar suas próprias forças e falar sobre suas dificuldades enfrentadas frente a realidade de ser o cuidador principal de um membro da família com câncer. Tem-se ainda a possibilidade de, através da entrevista, provocar a sua reflexão acerca da atuação da equipe de enfermagem frente o processo de adoecimento do seu familiar.

Durante todo o período da pesquisa você terá a possibilidade de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, entre em contato com algum dos pesquisadores ou com o Comitê de Ética em Pesquisa.

Em caso de algum problema relacionado com a pesquisa, você terá direito à assistência gratuita que será prestada pelas Estratégias da Família, lócus da pesquisa. Você tem garantida a possibilidade de não aceitar participar ou de retirar sua permissão a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e poderão divulgadas, apenas, em eventos ou publicações, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação. Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores. Fica, também, garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa.

Autorização

Eu, _____,
após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro para que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também do objetivo da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresso minha concordância em participar deste estudo e assino este termo em duas vias, uma das quais foi-me entregue.

Assinatura do voluntário

Assinatura do responsável pela obtenção do TCLE

Palmeiras das Missões, _____ de _____ de 2019.

APÊNDICE D

Termo de confidencialidade

Título do projeto:Manejo de Emergências Psiquiátricas pela Equipe de Enfermagem de uma Unidade de Pronto Socorro

Pesquisador responsável:Prof.^a Dr.^a Leila Mariza Hildebrandt

Telefone para contato:(55) 999796792

Instituição: Universidade Federal de Santa Maria - UFSM / Campus Palmeira das Missões / Departamento de Ciências da Saúde.

Local da coleta de dados:Hospital de Caridade de Palmeira das Missões/RS

Os responsáveis pelo presente projeto se comprometem a preservar a confidencialidade dos dados dos participantes envolvidos no trabalho, que serão coletados por meio de entrevista gravadas digitalmente, com familiares cuidadores de pessoas com câncer, no período de fevereiro a junho de 2019.

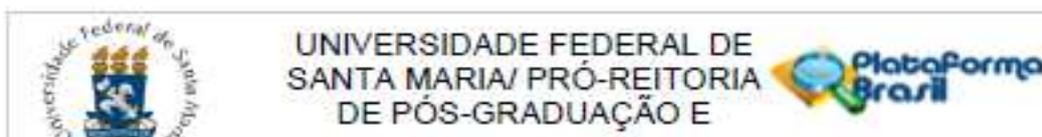
Informam, ainda, que estas informações serão utilizadas, única e exclusivamente, no decorrer da execução do presente projeto e que as mesmas somente serão divulgadas de forma anônima, bem como serão mantidas no seguinte local: no seguinte local: Departamento de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria/Campus Palmeira das Missões (sala 06), Av. Independência, 3751, Bairro Vista Alegre. Palmeira das Missões-RS. CEP 98300-000, por um período de 5 (cinco) anos sob a responsabilidade da Prof^a Dr^a. Leila Mariza Hildebrandt. Após este período os dados serão destruídos.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSM em/...../....., com o número de registro Caae

Palmeira das Missões, 26 de novembro de 2018.

Prof. Dra. Leila Mariza Hildebrandt

ANEXO A



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O cuidar de uma pessoa com câncer: vivências de cuidadores familiares

Pesquisador: Leila Mariza Hildebrandt

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 03728118.2.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.106.576

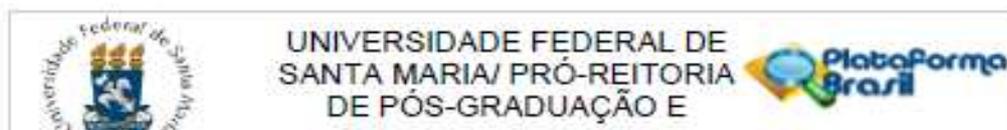
Apresentação do Projeto:

O projeto de pesquisa em questão tem por objetivo conhecer as vivências dos cuidadores familiares de uma pessoa com câncer durante seu processo de adoecimento. Trata-se de um estudo qualitativo do tipo descritivo, realizado em Palmeira das Missões, um município localizado na região noroeste do estado do Rio Grande do Sul, que conta com 10 unidades de Estratégia de Saúde da Família (ESF). Os participantes da pesquisa serão 20 familiares cuidadores de pessoas com câncer, provenientes de tais unidades. As unidades de ESF indicarão as famílias que possuem um membro da família com câncer e, na sequência, se fará o sorteio de duas famílias de cada ESF. De cada família, o possível participante, indicado pela família, será convidado a integrar a investigação. Caso aceite participar, assinará o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para a coleta de dados será utilizado um questionário (questões fechadas) com a finalidade de caracterizar os indivíduos e uma entrevista narrativa (questões abertas norteadoras). Os relatos serão gravados e posteriormente transcritos. O local para coleta de dados será o domicílio dos familiares, em horário escolhido pelos mesmos. A análise dos dados seguirá os passos da análise temática proposta por Minayo (2007).

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo da pesquisa é conhecer as vivências dos cuidadores familiares de uma pessoa com câncer durante o processo de adoecimento.

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.106.576

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com os pesquisadores:

Riscos: Poderá ocorrer sofrimento emocional no momento em que os integrantes desta pesquisa narrarem suas experiências como familiares de pessoas com câncer por reviverem situações difíceis e dolorosas relativas à situação de adoecimento do seu membro familiar. Nestas situações, manifestações emocionais como tristeza e/ou choro podem se fazer presentes. Caso isso ocorra, o processo de coleta de dados será interrompido e os pesquisadores oferecerão suporte de enfermagem por meio de conforto, apoio e escuta sensível. Após a interrupção da entrevista, dependendo da sua vontade, ela poderá ser retomada em outro momento ou encerrada.

Benefícios: Embora os participantes deste estudo não tenham benefícios diretos com a pesquisa, o fato de terem a possibilidade de compartilhar sobre a experiência poderá contribuir para refletir sobre o que estão vivendo, para identificar suas próprias forças e falar sobre as dificuldades enfrentadas frente a realidade de ser o cuidador principal de um membro da família com câncer. Tem-se ainda a possibilidade de, por meio da entrevista, provocar a reflexão do indivíduo acerca da atuação da equipe de enfermagem frente o processo de adoecimento do seu familiar. A partir disso, a pesquisa servirá para, futuramente, embasar possíveis discussões acerca do cenário de saúde e propiciar a criação de mecanismos para qualificar a atenção ao familiar que cuida de uma pessoa com câncer.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

-

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentados de forma suficiente.

Recomendações:

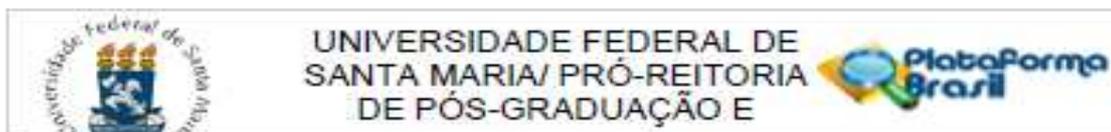
-

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

-

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (55)3220-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.105.576

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1260907.pdf	14/12/2018 13:30:41		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Pesquisa.pdf	14/12/2018 13:30:26	Lella Mariza Hildebrandt	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Consentimento_Livre_e_Escarecido.pdf	13/12/2018 22:44:39	Lella Mariza Hildebrandt	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	29/11/2018 15:38:39	Lella Mariza Hildebrandt	Aceito
Outros	Autorizacao_Institucional.pdf	29/11/2018 15:04:54	Lella Mariza Hildebrandt	Aceito
Outros	Termo_de_Confidencialidade.pdf	22/11/2018 11:07:45	Lella Mariza Hildebrandt	Aceito
Outros	Projeto_SIE_62296.pdf	22/11/2018 11:07:00	Lella Mariza Hildebrandt	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SANTA MARIA, 04 de Janeiro de 2019

Assinado por:
CLAUDEMIR DE QUADROS
 (Coordenador(a))

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA E-mail: cep.ufsm@gmail.com
 Telefone: (55)3220-9362