



FACULDADE TEOLÓGICA E FILOSÓFICA RATIO

CURSO DE SERVIÇO SOCIAL

JULIANA RIBEIRO SILVA

“MORRE UM POUCO DA GENTE COM ELES”: UM ESTUDO DE CASO SOBRE
OS IMPACTOS DO CUIDAR NA VIDA DE UMA CUIDADORA.

FORTALEZA
2015

JULIANA RIBEIRO SILVA

**“MORRE UM POUCO DA GENTE COM ELES”: UM ESTUDO DE CASO SOBRE
OS IMPACTOS DO CUIDAR NA VIDA DE UMA CUIDADORA**

Monografia submetida à Coordenação do Curso de Graduação em Serviço Social da Faculdade Ratio, como requisito parcial para a obtenção do grau de Bacharel em Serviço Social.

Orientação: Ms. Kelly Maria Gomes

FORTALEZA
2015

S586m Silva, Juliana Ribeiro.

“Morre um pouco da gente com eles”: um estudo de caso sobre os impactos do cuidar na vida de uma cuidadora. / Juliana Ribeiro Silva. Fortaleza, 2015. 66 fls. Enc.

Orientador(a): Prof.^a Ms.^a Kelly Maria Gomes
Monografia (Graduação) – Faculdade Ratio, Curso Serviço Social.

1. Cuidadores familiares 2. Consequências da sobrecarga
3. Cuidado I. Prof.^a Ms.^a Kelly Maria Gomes II. Faculdade Ratio, Graduação em Serviço Social III. Título

CDD 361
CDU 364

JULIANA RIBEIRO SILVA

“MORRE UM POUCO DA GENTE COM ELES”: UM ESTUDO DE CASO SOBRE OS IMPACTOS DO CUIDAR NA VIDA DE UMA CUIDADORA.

Monografia submetida à Coordenação do Curso de Graduação em Serviço Social da Faculdade Ratio, como requisito parcial para a obtenção do grau de Bacharel em Serviço Social.

Aprovada em ___/___/___

BANCA EXAMINADORA:

Prof.^aMs. Kelly Maria Gomes(Orientadora)
Faculdade Ratio

Prof.^a Esp. Luana Barreto de Araújo
Universidade Federal do Ceará – UFCE

Prof.^aEsp.Kerley Menezes Silva Prata
Faculdade Metropolitana de Fortaleza – FAMETRO

Dedico aos meus pais, por todo amor e apoio em todos os momentos da minha vida, por cada abraço, conselho e palavras de encorajamento. À memória de minha avó, por sempre ter acreditado em mim.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus pelo dom sublime da vida, pela saúde e por toda sabedoria que ele me permitiu adquirir. Agradeço por que o Senhor está sempre direcionando os meus passos, me levando a lugares tão sonhados por ele e com todo amor me permitindo vive-los.

Aos meus pais por toda dedicação, cuidado e amor desde minha infância até hoje, pela educação e por sempre me incentivarem a ser uma pessoa melhor, pelos conselhos e puxões de orelhas a cada passo errado que dava. Por me ensinarem o valor do caráter e a essência da verdade.

À minha querida e tão amada avó que já se foi, mas que me ensinou desde pequena a valorizar as pequenas coisas da vida, a trazer para esta somente aquilo que é essencial e que é totalmente invisível aos olhos. Ensinou-me a valorizar a beleza e a significância de um olhar, de um sorriso, de um abraço, e que o valor destas coisas são inestimáveis. Mostrou-me que para vivermos felizes não temos que correr atrás de grandes tesouros ou holofotes, pois no final de tudo o que vai ficar são somente lembranças da pessoa que você foi. E se tudo aquilo que foi se reduz a valores numéricos, isso deduz o tipo de vida superficial e vazia que você teve.

Às minhas irmãs tão amadas Karol e Kamila, por me mostrarem que apesar da distância o amor e o cuidado prevalecem e que a família é a base de tudo.

À Professora Lucili Cortez, por todo conhecimento repassado durante o tempo que fiz parte do Núcleo de Pesquisa, que com toda certeza contribuí efetivamente no meu aprendizado e formação acadêmica.

À minha querida e bela professora Kelly Maria que no quarto semestre me apresentou a pesquisa e me mostrou o seu valor imensurável para compreensão dos fatos para além daquilo que nos é posto, me direcionou a ter um olhar crítico e investigador, buscando compreender sempre para além das aparências. Agradeço pela aceitação com tanto carinho em ser minha orientadora, pela confiança depositada, pela simplicidade e sabedoria com que compartilhou seu rico conhecimento e por ter contribuído de forma sempre presente nessa caminhada tão cheia de desconstruções e novas construções.

As minhas amadas e inesquecíveis najas: Adna, Beth, Dorinha, Eliane, Naleides, Márcia, Fabi, Crisane, Cristiane e Patrícia, por termos compartilhado tantos momentos nesses 4 anos, por cada tensão sofrida durante as provas e descontração em meio às conversas do grupo. Agradeço cada uma pelo companheirismo e apoio durante essa caminhada que está só começando.

A todos que diretamente ou indiretamente contribuíram para o meu amadurecimento pessoal e profissional na trajetória desses anos, que me permitiram desconstruir e construir novos valores, da participação em rodas de conversa e encontro das escolas de Serviço Social, pessoas e momentos estes, que moldaram a pessoa da qual me tornei, bem como os pensamentos e posicionamentos críticos que hoje tenho. O meu muito obrigado!

“Houve um tempo em que eu ouvia o que as pessoas me diziam e acreditava sem questionar, mas hoje o que me dizem não me satisfaz, não preenche as lacunas de dúvidas e de dentro do peito as perguntas me surgem, cada vez novos questionamentos me invadem a alma, o olhar daquilo que vejo não traduz mais a minha realidade, sinto necessidade de olhar nos bastidores, pois sinto que por algum motivo algo está sendo oculto aos meus olhos, então adentro no escuro e descubro que aquilo que não está sendo mostrado é a resposta e a essência do que realmente é real. Mas não foi sempre assim, mas como tudo tem sua metamorfose, a larva virou borboleta e passou a não mais aceitar a realidade anterior”.

Juliana Ribeiro

RESUMO

Tendo entendimento que o câncer é uma doença que não afeta apenas o sujeito enfermo, mas todo o ambiente familiar, exigindo mudanças e reorganizações na dinâmica dos familiares, que são surpreendidos por uma radical alteração no seu cotidiano, não recebendo nenhum tipo de orientação ou acompanhamento, acabam por adoecer de acordo com o avanço da doença do familiar e após o falecimento do ente, acabam adquirindo doenças oriundas da sobrecarga desse cuidado. O objetivo central desse trabalho foi identificar os principais impactos na saúde e na vida social de uma cuidadora de um familiar com câncer. A metodologia utilizada foi de abordagem qualitativa, os tipos de pesquisa utilizados foram bibliográficas e de campo. O sujeito da pesquisa foi uma cuidadora de um familiar acometido com câncer, o campo onde se realizou esta pesquisa, foi na residência da própria cuidadora. O método escolhido para esta pesquisa foi um estudo de caso de natureza descritiva. As técnicas utilizadas foram a observação direta não participante e a entrevista semiestruturada com utilização de questionário. Os instrumentos para coleta de dados foram um roteiro de entrevista com perguntas abertas e um gravador de voz. Todas as informações coletadas foram analisadas através do método de análise de conteúdo. Como resultado da análise, constatou-se uma lacuna no que tange a elaboração de intervenções específicas e contínuas direcionadas ao cuidador familiar que, sobrecarregado frente às demandas do cuidado e sem nenhum tipo de suporte, acaba por adoecer. Pretendeu-se, com esse estudo, investigar se há uma rede de cuidados para com o cuidador, no intuito de uma maior assistência com suporte nos diferentes aspectos: psicológico, social e econômico, buscando garantir uma devida orientação e um suporte assistencial no que se refere a sua qualidade de vida.

Palavras-chave: Cuidadores familiares, Consequências da sobrecarga, Cuidado.

ABSTRACT

Having understanding that cancer is a disease that not only affects the sick guy, but the whole family atmosphere, demanding changes and reorganizations in the dynamics of family members who are surprised by a radical change in their daily lives, not getting any guidance or monitoring, often fall ill according to the advancement of the family's illness and after the being's death, end up acquiring originating diseases overload of this care. The main objective of this work was to identify the main impacts on health and social life of a caregiver for a family member with cancer. The methodology used was a qualitative approach, the types of research used were bibliographical and field. The research subject was one caregiver of a family stricken with cancer, the field where this work was conducted, was the residence of one's caregiver. The method chosen for this research was a case study of a descriptive nature. The techniques used were the direct non-participant observation and semi-structured interview using questionnaire. The instruments for data collection were an interview script with open questions and a voice recorder. All information collected were analyzed using content analysis method. As a result of the analysis, there was a gap regarding the development of specific and continuous interventions directed to the family caregiver who, overwhelmed meet the demands of care and without any support, eventually becoming ill. , Is intended with this study, to investigate whether there is a network of care for the caregiver with the aim of greater assistance to support the different aspects: psychological, social and economic, trying to ensure proper guidance and support care in that It refers to their quality of life.

Keywords: Family caregivers, Overload consequences, Care.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- INCA** – Instituto do Câncer
- OMS** – Organização Mundial de Saúde
- ONGs** – Organizações Não Governamentais
- ICC** – Instituto do Câncer do Ceará
- CRIO** – Centro de Referência Especializado em Oncologia
- AVC** – Acidente Vascular Cerebral
- TCLE** – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- SUS** – Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

| | |
|---|-----------|
| INTRODUÇÃO | 12 |
| 1 METODOLOGIA DA PESQUISA | 18 |
| 1.1 Natureza/abordagem da pesquisa | 18 |
| 1.2 Tipos de pesquisa | 19 |
| 1.3 Campo..... | 20 |
| 1.4 Estudo de caso | 20 |
| 1.5 Técnicas e instrumentos da coleta de dados | 22 |
| 1.6 Aproximação com o sujeito participante da pesquisa | 23 |
| 1.6.1 Perfil do sujeito..... | 25 |
| 1.7 Método de Análise de Dados..... | 26 |
| 2 O PAPEL DO CUIDADOR FAMILIAR | 28 |
| 2.1 A origem do cuidado | 28 |
| 2.2 O cuidador familiar..... | 30 |
| 2.3 Suporte dado ao cuidador familiar..... | 34 |
| 3 IMPACTOS PARA A SAÚDE E VIDA SOCIAL DE UMA CUIDADORA FAMILIAR DE UM PACIENTE COM CÂNCER..... | 41 |
| 3.1 Sobrecarga do cuidado | 41 |
| 3.1.1 Desgastes físicos..... | 43 |
| 3.1.2 Desgastes psicológicos | 45 |
| 3.1.3 Desgastes financeiros | 47 |
| 3.1.4 Desgaste social e ruptura de vínculos..... | 48 |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 53 |
| REFERÊNCIAS | 56 |
| APÊNDICES..... | 63 |
| ANEXOS | 63 |

INTRODUÇÃO

Segundo o Instituto do Câncer (INCA, 2006), o câncer é a segunda doença de maior incidência no Brasil, não é contagioso e pode ser definido como um grupo de mais de 100 doenças que se caracterizam pelo crescimento descontrolado de células anormais, chamadas de malignas. Por vezes, essas células anormais podem migrar e invadir tecidos e órgãos em diversas regiões do corpo, originando tumores em outros locais. Quando isso ocorre, dizemos que houve metástase. Com uma divisão celular muito rápida e incontrolável, as células cancerígenas costumam ser agressivas, determinando a formação de tumores malignos e constituindo um risco de morte para o paciente. Por outro lado, o tumor benigno se caracteriza por ser apenas um acúmulo de células que se dividem muito lentamente, sem causar maiores agressões ao indivíduo.

O Inca afirma ainda que os tratamentos são na maioria das vezes extremamente agressivos, tendo que seguir uma sequência de exames, quimioterapias e cirurgias. Dessa forma, a partir de quando é diagnosticado, a notícia cai como uma “bomba psicológica” de feito devastador, que atinge não só o paciente, mas toda a família. Famílias essas que são pegadas de surpresa e, diante de tal abalo, não sabem como agir, sem contar que na maioria das vezes não são nem sequer orientadas sobre, onde, como e de que forma podem contribuir para amenizar tal dor. Assim, reafirma Carvalho (2008), o diagnóstico de uma doença crônico-degenerativa, como o câncer, é um evento inesperado que acarreta impactos no sistema familiar, uma vez que exige uma reorganização para que ele possa lidar com os cuidados e o tratamento que a doença requer.

Dessa forma, com o avanço progressivo da doença e com os cuidados que esta passa a demandar, surge então a necessidade de um cuidador para ajudar na administração destes, função essa que geralmente acaba recaindo para os próprios familiares do paciente, em sua grande maioria para os filhos ou cônjuges que passam a se dedicar integralmente ao cuidado, e em sua relação com o ser doente procuram oferecer-lhe toda sua atenção, carinho e preocupação, mesmo que isso implique em sobrecarga, sofrimento físico e psicológico, o que conseqüentemente, pode acabar alterando sua qualidade de vida. Uma vez que a doença impacta diretamente e de forma radical em mudanças tanto no ambiente familiar, desde a forma estrutural do local de moradia até as relações sociais entre os próprios sujeitos envolvidos.

Assim, o cuidador de um familiar com câncer, uma vez que faz parte do sistema familiar, também é afetado pela situação. Nesse sentido, a prática do cuidado é cercada de

situações que podem conduzir ao estresse e sobrecarga, podendo causar prejuízos à sua saúde, bem como na qualidade do cuidado prestado por ele (LIBERATO; CARVALHO,2008). Em alguns casos os cuidadores após um tempo cuidando e diante do agravamento do quadro do seu familiar podem vir a apresentar sintomas como ansiedade e depressão (REZENDE et al., 2007). Como afirmam Martins, Ribeiro e Garret (2003), frente às situações adversas e sem recursos de resolução de problemas imediatos, o cuidador se torna vulnerável, podendo vivenciar um estado de desorganização psicossocial, acompanhado de sentimentos como medo, culpa e ansiedade.

Vale salientar que, muitos cuidadores chegam a ter uma faixa etária bem próxima do adoecido, o que naturalmente já demanda uma atenção para este, pois de acordo com pesquisas feitas por Moreira (2002), familiares cuidadores são pessoas com a faixa etária entre 55 a 66 anos (37,5%), do sexo feminino (81,3%) e casados (56,3%). Pode-se observar que a faixa etária dos pacientes (50% entre 52 a 87 anos) e dos familiares cuidadores é condizente; portanto, ambos são pessoas que precisam de maiores cuidados em função das debilidades que o próprio envelhecimento proporciona. Quanto ao grau de parentesco existente entre os familiares cuidadores e pacientes, os dados apontam para as relações conjugais (25%), matriarcais e/ou patriarcais (18,8%) e fraternais (18,8%).

Essas relações familiares muitas vezes permitem que o paciente se sinta mais a vontade de compartilhar suas experiências emocionais e manifestações psicológicas daquilo que passa a vivenciar, pois por já ter algum grau de intimidade com seu cuidador acaba compartilhando seus medos e anseios, expressando assim sua necessidade de sentir-se amparado e protegido. Isso reflete de certa forma, como negativa para o cuidador, uma vez que ele passa a se sentir totalmente responsável por proporcionar um ambiente cada vez mais agradável e acolhedor para o seu familiar, pois é tido por ele como uma espécie de porto seguro, então passa a colocar as necessidades do seu ente como prioridade, passando a abrir mãos de muitas coisas para estar com ele, motivado pela busca incessante da melhora e da cura, acaba por se debruçar exaustivamente às rotinas de cuidados, e essas situações se intensificam com o avanço da doença. Muitos não se arriscam nem a se ausentar com medo de que algo ruim ocorra e, com isso, o mesmo acaba por romper com a própria civilidade, isolando-se socialmente, restringindo suas atividades e aprisionando-se ao lar.

E com o passar do tempo o cuidador vai adoecendo juntamente com o paciente, de acordo com o avanço da doença, uma vez que não foi preparado para enfrentar junto com seu familiar o processo de morte, então passa a viver em constante estresse físico e emocional. Contraem desde depressão, distúrbios nervosos, ansiedade, até problemas cardiovasculares.

De acordo com estudos feitos por Rezende (2005) com cuidadores de pacientes sem possibilidade de cura, avaliando a frequência de ansiedade e depressão desses cuidadores, observou-se entre outros fatores, que 84% referiram mudança na rotina pelo fato de cuidar, a ansiedade foi detectada em 99% dos cuidadores principais e depressão em 71%. O processo de cuidar de um familiar na fase terminal levou-lhes a altas taxas de ansiedade e depressão, pois afirmaram que estavam vivendo em meio a uma corda bamba, pois não sabiam ao certo se o seu familiar estaria acordado no outro dia e assim, diante da piora no quadro do familiar se intensificavam os sentimentos de ansiedade e desespero. Em muitos casos, esses cuidadores administram sozinhos esses cuidados, não tendo nenhuma assistência ou suporte para informações que vão além das formas de medicação.

De acordo com a Inocenti, Rodrigues; Miasso (2009), cuidadores apontaram que gostariam de mais assistência do sistema de saúde para ações específicas, como o uso de estratégias não farmacológicas para alívio da dor oncológica, que tivessem o intuito de aliviar também dores tidas como da “alma”, visando minimizar grandes impactos que com o tempo podem se tornar irreversíveis.

Assim, é de extrema importância conhecer as medidas de suporte para proteção dos cuidadores, com o intuito de amenizar os fatores de risco a que estes serão expostos, pois estudos revelaram alteração na saúde mental em 32% dos cuidadores de familiares com câncer, com sinais para uma condição psiquiátrica importante (13%), e tendo aumentado a procura por serviços de saúde mental devido à preocupação com o familiar em 25%. Esposas de pacientes com câncer apresentaram alto risco para desordens psiquiátricas, especialmente durante a fase terminal da doença.

Percebe-se então que são necessárias intervenções específicas visando aumentar a comunicação entre profissionais e cuidadores, tendo em vista que ainda hoje, os cuidadores familiares são percebidos como somente um recurso em benefício do indivíduo doente, e não como um alvo de atenção da equipe da saúde. É um sujeito muitas vezes “rotulado” simplesmente para ajudar no processo do cuidar. Esperando-se que ele cuide “naturalmente”, esquecendo assim de vê-lo também como uma pessoa que necessita de auxílio, acompanhamento e apoio, e que assim como o paciente, o cuidador tem uma vida e uma saúde que também precisa ser cuidada.

No que se refere ao comprometimento psicossocial na vida do cuidador, há vários estudos que identificaram casos de depressão, distúrbios do sono, medo, maior uso de psicotrópicos, ruptura de vínculos, isolamento, solidão, menor satisfação com a vida. Diante destes exemplos, evidencia-se a necessidade de se adotar os princípios dos cuidados

paliativos, bem descritos pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 2002), onde o entorno familiar também deve ser objeto de interesse e cuidado da equipe de saúde, uma vez que, é no ambiente familiar que ocorrem os mais diversos e intensos impactos.

Atualmente, no Brasil pouco se tem investido em projetos de orientação e prevenção do adoecimento do cuidador familiar, principalmente em hospitais, onde deveria se fazer necessário, pois os profissionais lidam frequentemente com esses familiares, mas como tudo é muito mecanizado e de forma imediata, a visão se torna focalizada somente no sujeito adoecido. No entanto, algumas Organizações Não Governamentais (ONGs), como a Casa do Cuidar que fica em São Paulo, dedicam-se exclusivamente a assistir e cuidar melhor dos familiares, cuidadores e profissionais de saúde que lidam diretamente com pessoas próximas à morte. Valem-se de programas de atendimento especialmente voltados para o cuidado dos cuidadores, orientando-lhes a como ter uma vida menos desgastante mesmo diante das arrojadas rotinas.

Portanto, é de suma importância que haja um acompanhamento a esses cuidadores, desde a fase do diagnóstico e durante o tratamento, sanando suas dúvidas, esclarecendo sobre as mudanças significativas, de forma a prepará-los para a nova realidade, orientando sobre as situações que terão que lidar futuramente. E assim, possam enxergar o cuidador familiar como um sujeito que também merece um cuidado. Diante do que foi apresentado, a pergunta de partida deste trabalho centra-se em analisar: Quais os principais impactos na saúde e na vida social de uma cuidadora de um familiar com câncer?

A escolha pelo tema se deu a partir de observações e vivências próprias. Com isso, pude perceber a deficiência em investimentos dos hospitais em relação ao acompanhamento do cuidador familiar que, sobrecarregado, acaba por adoecer. Afirmo isso, pois vivenciei na minha adolescência, minha mãe que cuidou da minha avó, diagnosticada com câncer generalizado em fase terminal, e pude ver que a mesma não teve nenhum tipo de orientação, muito menos acompanhamento. Tendo recebido somente uma resposta mecânica: “Ela está com câncer generalizado, tem tantos dias de vida, tem que tomar essas medicações nesses horários.” Pronto, nada mais do que simples ações imediatistas. E como minha avó já tinha uma idade bem avançada, não podia se submeter às seções de quimioterapia, então ia semanalmente ao hospital somente para tomar medicação para fortalecer os ossos e amenizar a dor. O que acabou acarretando na época muita ansiedade e medo para minha mãe, já que diante do fato de ela não poder fazer o tratamento, à morte já era esperada.

Assim, minha mãe passou a viver em constante onda de estresse, com medo de que a qualquer momento ela viesse a falecer, então passou a não sair mais de casa, temendo que

algo acontecesse em sua ausência, se limitava unicamente ao cuidado dela. Com isso, diante do agravar da situação, ia percebendo que aos poucos minha mãe também ia adoecendo, onde passou a ter que tomar muitas vezes calmantes para conseguir dormir. Com o falecimento da minha avó, ela acabou adquirindo depressão, da qual sofre até hoje, tendo que tomar medicações tarja preta em grandes quantidades. Partindo desta vivência, acredito que existem muitas famílias com esse mesmo sofrimento. E que não sabem a quem recorrer, necessitando de um total apoio da instituição, e esta por sinal terá que ter um olhar amplo de cuidado que englobe um cuidado não só do paciente, mas também de todo o ambiente familiar.

No entanto, para muitas instituições, o cuidador é visto somente como uma pessoa que por obrigação deve dar todo o suporte ao seu parente, e neste caso elas se esquecem de ver o cuidador como uma pessoa que tem uma vida além dali, que precisa de uma devida orientação, um acompanhamento físico e psicológico. Dessa forma, entende-se então que esta pesquisa é de grande relevância não apenas para os cuidadores em si, mas para toda a sociedade, pois proporcionará um conhecimento macro sobre a realidade desses cuidadores, evidenciando que é um problema de grande impacto, e que precisa de uma real atenção por parte das Instituições. Nessa perspectiva, é de fundamental importância que os profissionais de saúde mantenham-se atentos às necessidades de seus pacientes, assistindo não só o indivíduo enfermo, onde o olhar não esteja somente na cura, mas também na prevenção, para que esses familiares não sejam sobrecarregados e, portanto, possam manter um equilíbrio saudável na sua qualidade de vida e no cuidado oportuno ao seu ente.

Na área acadêmica, espera-se que, após a socialização destes estudos com os colegas da área da saúde, eles possam despertar seus olhares para algo além, ou seja, visando o evitar da situação e não somente se findar em ações imediatas. Cabe, neste sentido, que se realizem maiores estudos com respeito ao cuidador e que nestes levem em consideração a realidade sociocultural em que este cuidador vive, com uma focalização mais realista e com maior probabilidade de bons resultados, evitando-se, com isto, a importação de modelos de um modo descontextualizado da verdadeira realidade dos sujeitos. Torna-se igualmente necessário, que os aspectos acerca do fim da vida sejam inclusos nestas pesquisas, levando em consideração a necessidade de proteger o cuidador, em todo o processo de enfrentamento do luto, orientando-o sobre a reintegração no meio social e resgatando sua qualidade de vida. Portanto, a preocupação maior na oncologia, não deve ser somente com a cura, mais sim com a qualidade de vida do paciente e do próprio cuidador.

Tendo em vista a vulnerabilidade ao adoecimento a que se expõe um cuidador devido às demandas do cuidado, a presente pesquisa teve como objetivo geral analisar os principais impactos na saúde e na vida social de uma cuidadora de um familiar com câncer. E como objetivos específicos: compreender o papel do cuidador familiar no tratamento do paciente com câncer; bem como observar o suporte dado ao cuidador a fim de evitar o seu adoecimento; e, por fim, verificar junto ao cuidador, como se dá a orientação e o acompanhamento dos profissionais durante o enfrentamento da doença até o processo de luto.

Para isso, foi realizado um estudo de caso de natureza qualitativa. Os tipos de pesquisa utilizados foram a bibliográfica e a de campo, onde foi feito o levantamento do que já foi publicado sobre o assunto. O campo onde se realizou a pesquisa foi na própria residência de uma cuidadora, que cuidou do seu familiar até o falecimento. O sujeito da pesquisa foi a própria cuidadora. A escolha pelo método de estudo de caso se deu por entender que, dessa forma, a compreensão se daria de forma mais profunda, diante de um fenômeno tão cheio de relatos e significância. A coleta de dados foi realizada no período de setembro a novembro de 2015. No primeiro momento, tendo em vista o reconhecimento da autonomia do sujeito da pesquisa, foi lido e explicado sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), na qual a mesma consentiu e assinou. No segundo momento, foi realizada a entrevista semiestruturada com roteiro de questões abertas (APÊNDICE A) e a utilização de um gravador, tendo também como técnica a observação direta e não participativa. A entrevista foi gravada e posteriormente transcrita e o método usado para analisar os dados foi o método de análise de conteúdo.

Portanto, o presente trabalho está estruturado em 3 capítulos, tendo no primeiro a apresentação da metodologia utilizada na pesquisa, o porquê da escolha do método de estudo de caso, como se deu a aproximação com o objeto de pesquisa, assim como o perfil do sujeito escolhido. O segundo capítulo traz um breve histórico sobre a origem do cuidado, como e pra quem era direcionado, o papel do cuidador familiar frente à administração dos cuidados bem como, o tipo de suporte dado ao cuidador. O terceiro e último capítulo irá trazer os dados sobre os principais impactos sofridos por uma cuidadora devido à sobrecarga do cuidado ao seu familiar com câncer.

1 METODOLOGIA DA PESQUISA

De acordo com Fonseca (2002), *methodos* significa organização, e *logos*, estudo sistemático, pesquisa, investigação; ou seja, metodologia é o estudo da organização, dos caminhos a serem percorridos, para se realizar uma pesquisa ou um estudo, ou para se fazer ciência. Etimologicamente, significa o estudo dos caminhos, dos instrumentos utilizados para fazer uma pesquisa científica.

Minayo (2007, p.44) define metodologia de forma mais abrangente e concomitante

[...] a) como a discussão epistemológica sobre o “caminho do pensamento” que o tema ou o objeto de investigação requer; b) como a apresentação adequada e justificada dos métodos, técnicas e dos instrumentos operativos que devem ser utilizados para as buscas relativas às indagações da investigação, c) e como a “criatividade do pesquisador”, ou seja, a sua marca pessoal e específica na forma de articular teoria, métodos, achados experimentais, observacionais ou de qualquer outro tipo específico de resposta às indagações específicas.

Eco (1997) complementa dizendo que, ao fazer um trabalho científico, o pesquisador estará aprendendo a colocar suas ideias em ordem, no intuito de organizar os dados obtidos. Sendo o objetivo de um trabalho científico atender a um determinado propósito pré-definido, o uso de um método específico torna-se essencial para garantir o alcance do que foi planejado.

No entanto, a realização de uma pesquisa científica requer do pesquisador primeiramente curiosidade e interesse pelo assunto escolhido, dedicação e disponibilidade para retornar ao campo quantas vezes forem necessárias, para que no final se tenha um trabalho com êxito. Como afirma Goldenberg (2009, p.68), “o trabalho de pesquisa deve ser instigante, mesmo que o objeto não pareça ser tão interessante. O que o verdadeiro pesquisador deve buscar é o jogo criativo de aprender como pensar e olhar cientificamente”.

Assim, este capítulo está subdividido nos seguintes tópicos: 1.1 natureza/abordagem da pesquisa; 1.2 tipos de pesquisa; 1.3 campo; 1.4 método; 1.5 técnicas e instrumentos da coleta de dados; 1.6 aproximação com o sujeito; 1.6.1 perfil do sujeito, 1.7 método de análise de dados.

1.1 Natureza/abordagem da pesquisa

Após a definição do problema, foi realizada uma pesquisa qualitativa com o objetivo de analisar e compreender quais as consequências da sobrecarga do cuidado a uma cuidadora de um familiar com câncer no contexto residencial. Segundo Minayo (2003, p. 16-17) A pesquisa qualitativa é compreendida como:

Uma atividade da ciência, que visa a construção da realidade, mas que se preocupa com as ciências sociais em um nível de realidade que não pode ser quantificado,

trabalhando com o universo de crenças, valores, significados e outros construto profundos das relações que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

Entende-se que o pesquisador não pode tabelar muito menos quantificar as expectativas e sentimentos vivenciados pela família do adoecido, desde o diagnóstico até todo o tratamento. Muito menos, os impactos sofridos no cotidiano desses cuidadores, Assim, a pesquisa qualitativa traz respostas a questões particulares, tendo um nível de realidade que não pode ser quantificada, onde se torna essencial e indispensável quando se deseja compreender os fenômenos relacionados a valores, crenças e atitudes, permitindo assim um melhor conhecimento da realidade do sujeito analisado.

Dessa forma, Godoy (1995) explicita algumas características essenciais de uma pesquisa qualitativa, a qual embasa este estudo: considera o ambiente como fonte direta dos dados e o pesquisador como elemento-chave; possui caráter descritivo; o percurso é o foco principal de abordagem e não o resultado ou o produto.

A pesquisa qualitativa vai ser requerida sempre que se tratar de temas que se interessem mais pela intensidade do que pela extensão dos fenômenos, como é o caso da participação, da comunicação, da aprendizagem, e da felicidade (DEMO, 2009). A escolha da abordagem qualitativa deve-se ao fato de o tema selecionado poder ser relacionado com fatores sociais, políticos, ideológicos, além de técnicos, que cercam os indivíduos.

Dessa forma, Chizzotti (2010, p. 79) conclui dizendo que:

A abordagem qualitativa parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito. O conhecimento não se reduz a um rol de dados isolados, conectados por uma teoria explicativa; o sujeito-observador é a parte integrante do processo de conhecimento e interpreta os fenômenos, atribuindo-lhes um significado. O objeto não é um dado inerte e neutro; está possuído de significados e relações que sujeitos concretos criam em suas ações.

1.2 Tipos de pesquisa

Os tipos de pesquisa utilizadas neste trabalho foram a bibliográfica e a de campo. Segundo Gil (2008), a pesquisa bibliográfica é o levantamento de material já elaborado por outros pesquisadores, ou seja, o pesquisador coleta informações de todas as referências já publicadas sobre o assunto, seja em forma de livros, revistas, publicações avulsas, artigos científicos e imprensa escrita. A sua finalidade é fazer com que o pesquisador entre em contato direto com todo o material escrito sobre um determinado assunto, auxiliando o cientista na análise de suas pesquisas ou na manipulação de suas informações. Ela pode ser

considerada como o primeiro passo de toda a pesquisa científica. Já a pesquisa de campo é de suma importância na pesquisa social, pois a coleta de dados, e as vivências, as experiências rotineiras realizadas no ambiente permitirão responder a pergunta do problema e atingir os objetivos pretendidos.

Para esta pesquisa foi feito um levantamento de publicações sobre o tema, no entanto como ainda se trata de uma temática nova, pouco se foi encontrado em forma de livros, mas tivemos muitos achados em artigos e teses que assim como esta pesquisa, tiveram o objetivo de evidenciar e tornar visível esta problemática.

1.3 Campo

O campo escolhido para a realização desta pesquisa foi a residência de uma cuidadora de um familiar com câncer, que dedicou todo seu cuidado, desde o diagnóstico até o falecimento do seu ente, que vivenciou as consequências da sobrecarga desse cuidado no seu cotidiano e que, devido a essas demandas, sofre alguns impactos até hoje.

Dessa forma, a escolha do local se deu por entender que era preciso ir diretamente ao local onde foi vivenciado todo o processo do cuidado no, para que tivéssemos um entendimento para além do que estava sendo dito pelo sujeito, pois muitas vezes, os gestos, os sentimentos e olhares iriam responder quando algo se ocultasse em palavras, então nesse caso, os detalhes seriam os mais fidedignos possíveis.

1.4 Estudo de caso

O método escolhido para esta pesquisa foi o estudo de caso de caráter descritivo, com o intuito de descrever todo o processo vivenciado por um único sujeito. O método foi utilizado como uma forma de aprofundar e compreender melhor como se dão os fenômenos individuais. De forma a coletar e registrar dados de um caso particular, mas que não deixa de ser vivenciado por muitos. A fim de elaborar um relatório estruturado e crítico de uma experiência, com o objetivo de promover uma maior investigação e discussão sobre a temática a fim de provocar a elaboração de estratégias que possibilitem a transformação da realidade. Conforme definem Araújo et al. (2008), o estudo de caso trata-se de uma abordagem metodológica de investigação especialmente adequada quando procuramos compreender, explorar ou descrever acontecimentos e contextos complexos, nos quais estão simultaneamente envolvidos diversos fatores. Assim, Yin (1994, p. 13) define “estudo de caso” com base num conjunto de características do fenômeno em estudo e com base num

conjunto de características associadas ao processo de recolha de dados e às estratégias de análise dos mesmos. Para ele, o estudo de caso é um processo de investigação empírica com o qual se pretende estudar um fenómeno contemporâneo no contexto real, em que este ocorre, sendo particularmente viável o seu uso quando as fronteiras entre o fenómeno em estudo e o contexto em que ele ocorre não são claramente evidentes.

Por outro lado, Bell (1989 apud ARAÚJO et al. ,2008) define o estudo de caso como um termo guarda chuva para uma família de métodos de pesquisa cuja principal preocupação é a interação entre fatores e eventos. Dessa forma, Coutinho (2003 apud ARAÚJO et al. ,2008) refere que quase tudo pode ser um “caso”: um indivíduo, um personagem, um pequeno grupo, uma organização, uma comunidade ou mesmo uma nação. Da mesma forma, Ponte (2006 apud ARAÚJO et al. ,2008, p. 02) considera que:

É uma investigação que se assume como particularística, isto é, que se debruça deliberadamente sobre uma situação específica que se supõe ser única ou especial, pelo menos em certos aspectos, procurando descobrir a que há nela de mais essencial e característico e, desse modo, contribuir para a compreensão global de certo fenómeno de interesse.

Ou seja, pode ser comparada a uma forma específica de estudar um determinado caso a fundo, com o intuito de analisar as subjetividades e descobrir a essência, o determinante daquela situação, de modo a permitir uma compreensão da totalidade do fenómeno. Assim, Chizzotti (2010, p.102) conclui dizendo que:

O caso é tomado como unidade significativa do todo e, por isso, suficiente tanto para fundamentar um julgamento fidedigno quanto propor uma intervenção. É considerado também como um marco de referência de complexas condições socioculturais que envolvem uma situação e tanto retrata uma realidade quanto revela a multiplicidade de aspectos globais, presentes em uma dada situação.

Portanto, a realização deste estudo de caso teve duas fases, que foram consideradas essenciais. A primeira se deu a partir da seleção e delimitação do caso, onde através de referências significativas, foi possível evidenciar o merecer da investigação. A segunda se deu por meio de um trabalho de campo na residência de uma cuidadora familiar, onde se visou organizar e reunir um conjunto significativo de informações e dados, sendo eles documentados, englobando qualquer tipo de informação disponível, seja escrita, oral e/ou gravada, visando fundamentar a análise final da pesquisa.

1.5 Técnicas e instrumentos da coleta de dados

Para esta pesquisa, uma das técnicas utilizadas foi a observação direta e não participativa, ou seja, o investigador não interagiu diretamente com o objeto do estudo no momento em que realizou a observação, logo não pôde ser considerado participante. Esta técnica reduziu substancialmente a interferência do observador no observado e permitiu o uso de instrumentos de registro sem influenciar o objeto do estudo, ou seja, presenciou o fato, mas não participou dele, não se deixando influenciar pela situação, tendendo-se à fidedignidade das observações.

Segundo Lakatos e Marconi (1992), a observação direta é um tipo de observação que utiliza os sentidos na captação de determinados aspectos da realidade. Não consiste apenas em ver e ouvir o que está posto, mas também examinar fatos ou fenômenos que se deseja estudar.

Outra técnica utilizada foi a entrevista semiestruturada, com roteiro de questões pré-formuladas e a utilização de um gravador. Assim, de acordo com Minayo (2002, p.57),

A entrevista é o procedimento mais usual no trabalho de campo. Através dela o pesquisador busca obter informes contidos na fala dos atores sociais. Ela não significa uma conversa despreziosa e neutra, uma vez que se insere como meio de coleta dos fatos relacionados pelos atores [...] Neste sentido, a entrevista, um termo bastante genérico, está sendo por nós entendida como uma conversa a dois com propósitos bem definidos. Num primeiro nível, essa técnica se caracteriza por uma comunicação verbal que reforça a importância da linguagem e do significado da fala. Já, num outro nível, serve como meio de coleta de informações sobre um determinado tema científico.

Complementa Manzini (1990/1991) quando fala que a entrevista semiestruturada está focalizada em um assunto sobre o qual confeccionamos um roteiro com perguntas principais, complementadas por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista. Para o autor, esse tipo de entrevista pode fazer emergir informações de forma mais livre e as respostas não estão condicionadas a uma padronização de alternativas. Dessa forma, foi possível responder a alguns outros anseios e questionamentos que foram surgindo no decorrer da entrevista, subjetividades que poderiam ter sido perdidas se caso o roteiro fosse de um modo fixo.

O processo de coleta de dados se deu em dois momentos, nas dependências da própria residência do sujeito, de forma particular contando com a presença somente do próprio sujeito. No primeiro momento foi apresentado e lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE- APÊNDICE) para que fosse assinado, autorizando a gravação e transcrição de tudo que seria dito por ela. Logo após a autorização, foi realizada e gravada toda a entrevista.

1.6 Aproximação com o sujeito participante da pesquisa

O recebimento de um diagnóstico inesperado pode alterar totalmente um ambiente familiar. Ainda mais quando é diagnosticada como oncológica, pois a percepção da finitude da vida torna-se presente, chegando a ser muito comum o aparecimento de mitos e crenças em torno do familiar adoecido e também do processo de tratamento (MELLO FILHO, 2002). Desse modo, há um grande abalo tanto na pessoa adoecida quanto na própria família.

¹Afirmo isso, pois vivenciei todo esse processo, pois tive um familiar diagnosticado com câncer generalizado, e percebi o impacto que recaiu sobre o ambiente familiar, tanto no aspecto social, quanto emocional e financeiro. Foram mudanças significativas que esses impactos acabaram proporcionando.

Após o diagnóstico e escolha por parte da minha mãe em ser cuidadora, passei a acompanhá-la durante as idas frequentes ao hospital, para as seções de medicação que minha avó fazia semanalmente, já que não podia mais se submeter a quimioterapias, devido à idade avançada. Foi então que acabei conhecendo alguns familiares que assim como minha mãe também se tornaram cuidadores, que também tiveram que mudar bruscamente suas rotinas devido às demandas do cuidado. Alguns deles eram pais, esposos(as), filhos(as) ou com algum grau de parentesco. Que em um dado momento, por requisição de cuidados maiores, acabaram abdicando de seus trabalhos ou rotinas anteriores para se dedicarem exclusivamente à atenção no cuidado do seu familiar, seja no acompanhamento do tratamento no ambiente hospitalar, ora administrando o cuidado na própria residência.

Assim, enquanto os familiares estavam tomando medicação, os cuidadores ficavam em uma sala um pouco afastados, e enquanto aguardavam, aos poucos iam trocando algumas palavras uns com os outros, conversando e relatando as dificuldades, e como estavam lidando com o processo de enfrentamento da doença. Então, eu passei a acompanhar essas conversas e ficava só observando e escutando aqueles detalhados relatos, alguns vinham acompanhados de sentimentos de revolta, de dor e de frequentes lágrimas.

Para Pereira e Dias (2007), observar a tristeza, o sofrimento e a dor dos familiares em tratamento mobiliza tristeza e sentimento de impotência no cuidador por esse não conseguir diminuir o sofrimento do seu familiar. Como estratégia para minimizar seu próprio sofrimento, alguns cuidadores exercem seus cuidados com o objetivo de amenizar o

¹ Neste momento exponho o relato pessoal sobre a vivência que tive com um familiar acometido com câncer bem como, os impactos que a doença trouxe para todo o ambiente familiar.

sofrimento da pessoa com câncer. Focalizando assim todas as suas forças em disponibilizar o máximo de cuidado que puder.

E entre esses relatos, alguns se perguntavam entre eles como tinha se dado a escolha por ser cuidador. Alguns respondiam que não havia outro familiar para ocupar este papel, ou que tinha sido solicitação do próprio familiar. Já outros afirmavam que cuidavam por sentimento de gratidão ou obrigação, por ter mais recursos financeiros, disponibilidade de tempo, falta de ocupação até medo de que outro cuidador não desempenhasse bem o oportuno cuidado. Como destacam Ribeiro e Souza (2010), uma série de fatores contribui para a determinação do principal cuidador do familiar com câncer, não apenas a simples disponibilidade dos cuidadores. Contudo, Fernandes (2002) relata que na maioria das vezes a pessoa assume um papel que lhe é imposto pela situação e não por escolha própria, apesar de reconhecer que esta missão seja naturalmente sua.

No entanto, a proximidade e o tipo de relação afetiva existente entre o cuidador e o paciente anteriormente à doença também contribuem no processo de adaptação do cuidador a este papel (LAHAM, 2003; MARTINS et al.,2003). Segundo Laham (2003), se havia um bom relacionamento entre eles, a tendência é que essa atividade seja mais bem administrada. Quando a relação entre ambos era marcada por conflitos, o cuidado pode ser prestado sem a devida atenção ou até desencadear sentimentos de raiva, pelas imposições associadas à situação da doença.

Vale ressaltar que existe uma forte relação entre os sentimentos do cuidador e do paciente, onde tanto os sentimentos do paciente podem influenciar o estado emocional do cuidador e contribuir ou não na sua qualidade de vida, quanto o cuidador pode influenciar o estado do paciente e contribuir na sua reabilitação. Alguns ainda relatavam que depois que passaram a cuidar do seu familiar, as relações entre eles tornaram-se ainda mais próximas, pois o ente via no seu cuidador uma referência de cuidado, confiança e apoio, passando assim a vivenciar uma relação de cumplicidade, pois ambos sofriam com os impactos que a rotina da doença trazia, e procuravam juntos estratégias para o enfrentamento. Waldow (1998) afirma que a relação de ajuda, para os cuidadores e seres cuidados, se expressa na dedicação e envolvimento onde o cuidador se torna uma referência para o ser cuidado, alguém que ele pode confiar e buscar quando necessário, tornando-se muitas vezes um porto seguro.

E assim, a cada semana que ia novamente acompanhar minha avó ao hospital, reencontrava as mesmas pessoas, e então novos relatos surgiam, novos anseios, dúvidas e fragilidades eram jorradados em algumas horas de espera. Era impressionante a riqueza de detalhes que compartilhavam para descrever todo o processo que estavam vivenciando, desde

as mudanças na relação com o ente, o medo à sobrecarga, até a esperança na cura do seu familiar. Eram relatos vivos e fiéis de pessoas que diziam viver em meio a uma pavorosa roleta russa, temendo que a qualquer momento acontecesse algum disparo que desse fim a tudo.

Com o tempo, fui percebendo que a cada vez que os reencontrava, as angústias e relatos tornavam-se cada vez mais específicos e similares. E aos poucos ia percebendo que esses cuidadores só eram ouvidos por eles mesmos, em nenhum momento eram recebidos ou acompanhadas por algum profissional daquela instituição. Então aos poucos só comprovava o que eu já desconfiava, que havia uma lacuna no que diz respeito ao cuidado ao próprio cuidador, onde se concretizava através dos relatos similares de quase todos, afirmando que estavam exaustos e frustrados em relação à falta de suporte dado pela instituição. Em nenhum momento buscava estratégias para amenizar ou os ajudar no processo de enfrentamento daquele cuidado e que os via somente com um suporte responsável pelo familiar. E com o tempo passei então a presenciar o adoecimento de muitos destes devido à falta de informação para administração do cuidado e da sobrecarga.

Assim, durante toda a vivência naquele ambiente, fui percebendo o descaso e o desamparo por parte dos profissionais de saúde que simplesmente focavam na cura do adoecido e tornava o cuidador um sujeito invisível. Presenciar tudo aquilo gerou em mim uma inquietação, uma vontade de reverter aquela situação, então desde o início do curso já sabia em qual problemática eu gostaria de me aprofundar e intervir, que queria evidenciar tirando do escuro e trazendo à luz esses sujeitos que são menosprezados e escondidos somente atrás de um pano de fundo de simples “acompanhantes”.

1.6.1 Perfil do sujeito

A escolha do sujeito desta pesquisa se deu por conhecimento prévio de sua história de vida, onde a conheci há oito anos, durante o acompanhamento que fazia no tratamento de minha avó no mesmo hospital, pois a mesma também fazia acompanhamento no tratamento de sua mãe com câncer de útero. Então, devido às recidivas semanais ao hospital, acabávamos sempre nos encontrando e, assim, ela acabou se tornando próxima da minha família. Passando assim a compartilhar e trocar sempre relatos de experiências e sofrimento. Como compartilhavam do mesmo sentimento, as experiências de frustração sempre eram assunto em comum entre os familiares. Com o falecimento de ambos os familiares, nos tornamos ainda mais próximas. Foi quando eu percebi o intenso impacto que recaiu não somente na minha

família, como grandemente para aquela senhora, que tinha abdicado de tudo para se intensificar no cuidado de sua mãe, e que com o falecimento passou a se diminuir e se isolar por culpabilizar-se.

Sônia, como preferiu ser chamada, na época tinha 42 anos, casada, mãe de três filhas e era dona de casa. Vivenciava uma vida como ela mesma relatou “razoavelmente bem”, tendo condições para uma vida tranquila e confortável. O seu esposo era funcionário público e trabalhava quase o dia todo, sua filhas ainda adolescentes, se dedicavam exclusivamente às rotinas escolares. Então na semana se dedicava às rotinas do lar e a conversar com as vizinhas no final da tarde na calçada e no fim de semana sempre viajava com sua família.

Sua mãe também dona de casa, 68 anos, morava no bairro um pouco distante, com uma filha e dois netos. Mesmo já aposentada, trabalhava fazendo crochê para ajudar nas despesas de casa. E sempre que possível dona Sônia ia visitá-la. E uma noite, recebeu uma ligação, que sua mãe estava passando mal, no hospital descobriu que sua mãe tinha sofrido um Acidente Vascular Cerebral (AVC), tendo como consequência a paralisia motora em todo o lado direito do corpo. Como sua mãe passou a necessitar de cuidados, não podendo ficar sozinha e sua irmã trabalhava o dia todo, dona Sônia levou sua mãe para morar com ela.

Com o tempo, foram realizados vários exames em sua mãe para início das seções de fisioterapia, foi em um desses exames que veio o diagnóstico de câncer no colo do útero, em estágio avançado e sem poucas expectativas de cura. Após essa “bomba”, a vida de Sônia nunca mais foi a mesma, a partir de então, uma enxurrada de mudanças invadiram sua família, sua vida e seu estado físico e emocional.

1.7 Método de Análise de Dados

Para análise dos dados, foi utilizada a análise de conteúdo, que se refere a um processo metodológico que possibilita o acesso a diversos conteúdos explícitos ou implícitos no texto (OLIVEIRA, 2008). Por meio de um conjunto de procedimentos e técnicas que variam de acordo com o elemento textual que se quer observar, a análise de conteúdo permite descrever e fazer inferências sobre os conteúdos das mensagens e suas condições de produção. Tem como objetivo compreender criticamente o significado das comunicações, seu conteúdo exposto ou latente, ou seja, as significações explícitas ou aquelas em oculto.

No caso desta pesquisa, a análise se deu através da classificação das categorias, onde as categorias centrais foram definidas anteriormente, e sua significância somente foi determinada após a análise das mesmas, tendo o período de agosto a novembro para a

realização de toda a análise, onde essa ocorreu tanto dentro como fora do campo. Onde foi possível analisar detalhadamente o volume amplo de informações contidas em cada uma, bem como compreender o conteúdo de significâncias destas para os atores sociais. A seleção dos artigos de referência bem como os autores, se deu de acordo com as categorias centrais já pré-definidas e tendo como critérios as publicações mais recentes.

Para a finalização foi realizada a organização dos documentos, rascunhos, notas de observação, bem como transcrições dos dados colhidos em campo, sendo finalizado através de um relatório de caráter descritivo, onde foi evidenciada a relevância e possibilidades de ações visando modificar essa realidade. No entanto, para esta análise foi essencial analisar o não dito, o não pronunciado, pois muitas vezes o que não é exposto pode nos parecer irrelevante, no entanto é nele que contém as riquezas e as subjetividades mais íntimas do sujeito, o que ele guarda somente para si, aquilo que por algum motivo só será possível à descoberta através da busca incessante, do olhar investigativo para além das aparências, no intuito de contribuir para a mudança na realidade do outro.

Os principais autores que embasaram a análise dos dados foram: Floriani; Schramm (2006); Volpato; Santos (2007); Bocchi (2004), Rezende (2005); Brum (2008); Imaginário (2008); Tolfo (2009); Cameron et al. (2002), Kovás (2002). Onde a teoria ajudou na leitura e na compreensão dos fatos analisados em campo, mas somente a mesma não seria suficiente, pois foi através da experiência vivenciada na prática, dos fatos ocorridos e observados, que o conhecimento foi considerado empirista, ou seja, foi preciso um equilíbrio entre ambos os métodos.

2 O PAPEL DO CUIDADOR FAMILIAR

2.1 A origem do cuidado

Tudo que existe e vive precisa ser cuidado para continuar existindo. Uma planta, uma criança, um idoso, o planeta terra. Tudo o que vive precisa ser alimentado. Dessa forma, o cuidado, que é a essência da vida humana, precisa ser constantemente alimentado, pois ele vive do amor, do compartilhamento e da convivência (BOFF, 1999). O autor considera o ser humano um ser de cuidado, ou seja, tem o cuidado na sua constituição.

“Cuidar” deriva do latim *cogitare* que significa “imaginar”, “pensar”, “meditar”, “tratar”, “aplicar atenção”, ou seja, cuidar é por o cuidado em prática. Assim, o cuidado vai surgir a partir do momento que a existência de alguém passa a ter importância para o outro, fazendo com que essa pessoa saia um pouco de si para centrar toda dedicação e zelo no indivíduo envolvido afetivamente. Como observava o grande poeta latino Horácio (65-8 a.C), “O cuidado é permanente companheiro do ser humano”, ou seja, ele sempre nos acompanhará, porque nunca deixaremos de nos apegar, amar e nos relacionar com alguém, nem tão pouco deixaremos de nos preocupar e nos inquietar por essa pessoa, caso contrário, não seriam relações ou laços afetivos verdadeiros.

Segundo Erikson (1998), o cuidado corresponde a um compromisso amplo de cuidar das pessoas, dos produtos e das ideias, com as quais aprendemos e passamos a nos importar, como também depende das forças que surgiram nas fases e desenvolvimentos anteriores: esperança e vontade, propósito e habilidade, fidelidade e amor. Dessa forma, a dimensão que o cuidado irá assumir, bem como suas características próprias e diversas, irá depender do ciclo de vida do paciente e de seu cuidador, assim como a relação existente entre ambos.

Sua prática teve seu início restrito ao âmbito doméstico e privado. Desde a Grécia Antiga, a prática do cuidar vem sendo exercida no interior das famílias, e sua administração requeria um saber prático que era adquirido no cotidiano, passando assim de geração a geração. Nesta época, a responsabilidade do cuidado era tida como uma tarefa exclusivamente feminina, pois cabia à mulher o cuidado da casa, dos filhos, do seu esposo, bem como dos escravos e doentes. Aliás, uma tarefa atribuída e estereotipada ainda hoje em muitos cotidianos familiares. Que acaba direcionando a mulher para uma tarefa exclusiva e direcionada ao lar, inferiorizando a capacidade de assumir outros papéis que dizem ser “resguardados” somente para homens. Contudo, em meio a vários movimentos reflexivos de crítica, especialmente as frentes feministas têm contribuído de forma decisiva para modificar esse modelo de divisão sexual do trabalho.

No entanto, outros fatores também vêm se modificando ao longo do tempo, mas esses de uma maneira negativa, onde atualmente devido à sobrecarga do Sistema Único de Saúde (SUS), percebe-se uma tendência para a diminuição máxima possível de permanência dos indivíduos nas unidades de saúde, acarretando assim, a transferência dos cuidados, que antes eram realizados exclusivamente em âmbitos hospitalares, para serviços de apoio à comunidade e, com isso, para as famílias. Conforme Santos (2006), há uma desinstitucionalização do cuidado, ou seja, a responsabilidade do ato de cuidar passa a ser majoritariamente da família, que passa a exercer uma função sem nenhum tipo de preparo ou direcionamento, muito menos avaliação quanto às condições ou riscos do recebimento desse familiar adoecido. Sem analisar que essa transferência pode acarretar em danos irreversíveis tanto para o sujeito necessitado de cuidados como para toda a família.

Segundo Luís Rebelo (1998), o diagnóstico de uma doença crônica degenerativa em um paciente, é com frequência vivida como uma crise em todo o ambiente familiar, principalmente se o estado já se encontrar avançado. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2006), as doenças crônicas são doenças que têm uma ou mais das seguintes características: são permanentes, produzem incapacidade, são deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a contínua reabilitação, ou podem requerer períodos longos de supervisão, acompanhamento e cuidados. Dessa forma, considerando que as neoplasias têm como característica a longa permanência, as frequentes possibilidades de recidivas, rotinas exaustivas de tratamento e uma grande demanda de cuidados, diante disso, surge a necessidade de um cuidador que possa assumir as responsabilidades e administrações destes cuidados. E com a substituição dos cuidados hospitalares para o âmbito domiciliar, a família acaba assumindo esse papel, pois de acordo com Colliéré (1999), a família acaba sendo o eixo central do cuidado, onde detém em si própria um valor terapêutico. Por ser uma unidade viva, é nela em que se encontra o maior número de cuidadores informais, destacando-se as mulheres em sua grande maioria, pois estas desenvolvem esse ofício desde o início da humanidade.

Com isso, a responsabilidade pelo cuidado de forma integral, na maioria das vezes, acaba recaindo para um único membro, este por sua vez é definido como cuidador principal, e apesar de ter uma responsabilidade maior no cuidado, ele poderá ter um auxílio de outro cuidador informal, também familiar, mas este, por sinal, não terá tanta responsabilidade assim, pois é tido somente como um suporte, evidenciando a total responsabilidade de volta para um membro central.

Sendo assim, os membros familiares desempenham um papel crucial, pois assumem a responsabilidade em cuidar do familiar. Alguns em função de disponibilidade de tempo, sentimento de obrigação, dever ou por solidariedade. Caldas (1995) coloca que os fatores que influenciam o familiar a assumir a responsabilidade do cuidar são: a influência histórica, os imperativos culturais e os preceitos religiosos. Além do que, a proximidade e o tipo de relação afetiva existente entre o cuidador e o familiar anteriormente à doença também contribuem no processo de adaptação do cuidador a este papel (LAHAM, 2003; MARTINS ET AL., 2003). Segundo Lahan (2003) se havia um bom relacionamento entre eles, a tendência é que esta atividade seja melhor administrada. No entanto, o ato de cuidar é uma tarefa prolongada, que exige uma mudança tanto na vida do familiar adoecido, como do seu cuidador, exigindo reorganizações tanto no âmbito pessoal, profissional e social, mudanças essas que vão exigir do familiar desde a troca radical da rotina, até estabelecer novos padrões de prioridades em sua vida.

2.2 O cuidador familiar

De acordo com Marques (2007), o termo cuidador é referido à pessoa que pratica o ato de cuidar de alguém, de pessoas doentes, dependentes, passando a ser caracterizado como cuidador formal ou informal. Sendo o formal aquele que por algum momento recebeu treinamento para exercer aquela função e que é remunerado pelos seus serviços, vindo a ser qualificado como um profissional. Já o informal, geralmente são familiares ou parentes que, por escolha própria ou não, acabam auxiliando o cuidado ao seu familiar, seja no cuidado físico no enfrentamento da doença, ou no suporte psicológico visando minimizar os impactos trazidos por esta.

Geralmente somente um é determinado como cuidador principal, ficando este responsável pelo cuidado de forma integral, passando a englobar em seu cotidiano todas as tarefas práticas que o cuidado passa a requerer. O familiar que se torna cuidador ocupa um papel importante por oferecer apoio social ao doente em três dimensões: informativo, instrumental e emocional. O apoio informativo envolve o compartilhamento de informações técnicas sobre o processo do adoecimento. O instrumental se refere às atividades cotidianas como preparar comida, limpar a casa e levar o paciente para as consultas. O suporte emocional, por fim, envolve a ajuda no enfrentamento do medo e de outros sentimentos que emergem frente a situações desconhecidas. Esses tipos de suporte ajudam o paciente com câncer a se sentir amparado, valorizado e amado (BEVAN & PECCHIONI, 2008).

Os cuidadores são na maioria do sexo feminino, normalmente filhas ou esposas, os quais já possuem um grau de intimidade e confiança, onde o cuidar é natural, assim reafirmam Silveira; Caldas e Carneiro (2006) que, na escolha do cuidador entre os cônjuges, dificilmente existe conflito ou dúvidas quanto á obrigação de cuidar, entendendo como um dever moral, pois assumiram o compromisso do cuidado por meio do matrimônio. Os autores ainda enfatizam que, os cônjuges homens cuidam por retribuição aos cuidados da casa realizados pela mulher.

No entanto, Nardi (2007) afirma que a situação de se encontrar mais casados pode ser um fator de apoio para as tarefas desenvolvidas, porém pode constituir-se em uma sobrecarga para o cuidador, já que este pode ser responsável por outras tarefas domiciliares. A autora ainda reforça que o estado de solteira também reflete uma preocupação, já que a tarefa de cuidar influencia negativamente na vida pessoal do cuidador.

De acordo com Neri (2002, p. 11), “a atribuição do papel de cuidador a alguns membros e não a outros não é arbitrária, mas obedecem as normas sociais de parentesco, gênero, idade e à dinâmica das relações familiares”. No entanto, há casos de familiares que acabam assumindo o cuidado de forma súbita e inesperada, assumindo-o sem que para isso tenham se preparado adequadamente ou pensando seriamente sobre o assunto, e outros ainda, que acabam aceitando simplesmente por não ter outro familiar que possa substituí-los. Assim Ribeiro & Souza (2010) afirmam que,

A escolha do familiar pode ser espontânea ou por indicação de algum membro da família. Nesse processo, consideram-se questões como laço afetivo, proximidade residencial, suporte financeiro e disponibilidade de tempo. Embora haja diferentes motivos que possam levar à escolha do cuidador, a afetividade é essencial para que haja efetividade no apoio, assim como uma boa relação do cuidador e do doente com os outros membros da família.

Durante esse processo de escolha do cuidador também pode acontecer uma imposição familiar de quem irá assumir esse papel, o que pode acarretar em desentendimentos e prejudicar as relações, causando rompimento nos vínculos familiares. Uma vez que os membros passam a responsabilizar uns aos outros pelo cuidado, procurando eleger um familiar para este papel, mesmo que essa escolha seja contra sua vontade. Fernandes (2002) relata que na maioria das vezes a pessoa assume um papel que lhe é imposto pelas circunstâncias e não por escolha própria, apesar de reconhecer que esta missão seja sua. E, assim, por falta de um devido preparo, o cuidado acaba se tornando para muitos cuidadores, um fardo, uma obrigação, podendo causar grandes abalos nos aspectos emocionais e físicos desse cuidador.

Assumir o papel de cuidador faz com que o familiar passe a experimentar um profundo senso de responsabilidade em contrapartida ao reduzido senso de liberdade, passando assim, a vivenciar frequentes mudanças seja no ambiente familiar, profissional ou pessoal, desde mudanças estruturais na casa, pois muitas vezes o familiar não morava na mesma residência, ou por ter que se dedicar ao cuidado do seu familiar, acaba tendo que abdicar do emprego, podendo assim acarretar em um desequilíbrio nos papéis familiares, principalmente se o cuidador for o provedor, pois poderá gerar uma crise no ambiente familiar. Sônia relatou que a escolha em ser cuidadora se deu de forma passiva, ou seja, sua irmã trabalhava fora o dia todo, para prover a alimentação dos filhos adolescentes, já que era separada, então não podia cuidar de sua mãe, pois se saísse do emprego não teria como manter o sustento.

[...] minha irmã morava com minha mãe e dois filhos adolescentes, trabalhava todos os dias para sustentá-los, pois não recebia nenhuma ajuda do seu ex-marido. Sem falar que tinha problemas com álcool, aos fins de semana virava noites em bares, chegando em casa quase sempre de madrugada. Então como sabia que ela não tinha nem um pingote de responsabilidade nem com os filhos, muito menos teria para administrar os cuidados que minha mãe passaria a ter.

Então como Sônia não trabalhava fora e se dedicava somente ao lar, acabou recaindo sobre ela essa tarefa, pois não viu outra saída e como não morava com sua mãe, teve que trazê-la para morar em sua residência para melhor administração do cuidado, a partir daí foi dado início a uma onda de mudanças e reorganizações no ambiente do lar e na sua vida, pois residia em uma casa com cinco cômodos, divididos entre cozinha, sala, banheiro e dois quartos, um dos quartos era ocupado por ela e seu esposo e o outro por suas três filhas, a partir de então, teve que ceder o seu quarto para acomodar sua mãe, passando a ter que dormir na sala com seu esposo. E durante o passar do tempo, a rotina do dia teve que ir se adaptando para que pudesse suprir as demandas requeridas por aquele cuidado.

[...] me lembro que mudou muita coisa na minha casa a partir da chegada de minha mãe, desde mudanças estruturais para garantir mais espaço para livre acesso da cadeira de rodas, até tive que me desfazer de vários móveis, pois tinha sido repassado pelos médicos que eu deveria criar um ambiente amplo e arejado. [...] eu e meu esposo tivemos que passar a dormir na sala, para ceder nosso quarto para acomodá-la, pois nossa casa era pequena e só tinha dois quartos, o que acabou nos privando de uma vida íntima de casal. [...] em relação aos horários, acabei tendo que me acostumar a acordar muito cedo, pois ela tinha medicações que deveriam ser tomadas em horários determinados, o que acarretou em mudanças bruscas na minha rotina.

Conforme o Ministério da Saúde (2008), algumas tarefas passam a ser essenciais na rotina do cuidador familiar como: atuar com zelo à pessoa cuidada, bem como escutar e estar atento e ser solidário; ajudar nos cuidados de higiene; estimular e ajudar na alimentação; ajudar na locomoção e atividades físicas, tais como: andar, tomar sol e exercícios físicos;

estimular atividades ocupacionais e de lazer; realizar mudanças de posição na cama e na cadeira; administrar as medicações conforme prescrição e orientação da equipe de saúde, assim como comunicar sobre mudanças no estado de saúde da pessoa cuidada. Sônia expôs que o cuidado passou a virar uma tarefa rotineira e preferencial em seu dia, acordava muito cedo, colocava sua mãe na cadeira para dar banho, a vestia, preparava seu café da manhã, juntamente com as medicações determinadas, a colocava para tomar banho de sol e depois a acomodava novamente em sua cama, onde passavam a conversar durante um tempo, e assim, passava a dedicar várias horas do seu dia, direcionadas aquele cuidado.

Dessa forma, a relação entre o cuidador e o familiar vão se estreitando cada vez mais, uma vez que o familiar acaba vendo no seu cuidador aquela pessoa que está o resguardando, cuidando e sempre procurando garantir-lhe um bem estar, passando assim a depositar toda confiança. Com isso, diversos fatores se associam para determinar os sentimentos que serão desencadeados ao assumir o papel de cuidador, tais como fatores relacionados ao paciente, como grau de dependência física e emocional e, principalmente, as características do próprio cuidador e sua capacidade de adaptar-se às diversidades (MARTINS ET AL., 2003). Onde tanto os sentimentos do cuidador podem influenciar o estado emocional do paciente e ter importante papel na sua recuperação, como também os sentimentos e o comportamento do paciente podem influir sobre o cuidador e em sua qualidade de vida. Sem falar que, quanto maior e melhor o vínculo familiar, maior será a sobrecarga emocional envolvida em todo e qualquer processo de saúde e doença. Foi possível notar essa sobrecarga emocional quando Sônia expôs que:

[...] Era muito triste ir vendo aos poucos minha mãe desfalecendo, ela sempre foi gorda e robusta, mas perdeu peso de uma maneira muito rápida, chegando a ficar “raquítica”. [...] nunca vou esquecer da profunda dor e tristeza que senti no dia em que o médico me deu o diagnóstico, quando me falou que minha mãe estava com câncer já em estado avançado e que devido a idade, ela não mais poderia se submeter as seções de tratamento, então eu vivia cada dia como se fosse o último que estaria ao seu lado, passando a dedicar a ela o máximo de cuidado e atenção que eu podia, procurando quase nunca me ausentar.

Para Pereira e Dias (2007), observar a tristeza, o sofrimento e a dor do familiar em tratamento, mobiliza tristeza e sentimento de impotência no cuidador, por não conseguir minimizar o sofrimento do seu ente. Como estratégia para diminuir seu próprio sofrimento, alguns cuidadores passam a exercer seus cuidados visando em como prioridade amenizar o sofrimento da pessoa com câncer, passando a esquecer de si mesmo.

O cuidador tende a valorizar em primeiro lugar as necessidades da pessoa que cuida, deixando pra segundo plano as suas próprias necessidades. Ainda em um dos relatos, Sônia

nos fala que frequentes eram as vezes que, devido à correria e às responsabilidades requeridas, acabava esquecendo de alimentar-se, onde muitas vezes só lembrava que estava há várias horas sem comer, porque acabava sentindo náuseas e tonturas.

[...] a gente passa a não se preocupar mais com a gente, seja por falta de tempo ou por não vê mais isso como uma prioridade. Muitas vezes quando dava por mim, o dia já tinha passado, e nem sequer tinha tomado banho ou sentado para comer... Eu não tinha nenhuma qualidade de vida, já que ela sentia muitas dores, então tinha que está o tempo todo administrando remédios, aumentando ou diminuindo dosagens, e ficava sempre atenta a qualquer reação a mim desconhecida, o que ocasionava, frequente estresse físico e emocional. [...] E tudo isso faz com que sua vida mude, porque você acaba deixando de comer nos horários certos, passando a comer somente quando der... Lembro que por várias vezes deixava para tomar banho quando ela dormia, onde muitas vezes já era noite, e aquele geralmente era o meu segundo e único banho que poderia passar de 10 minutos, e onde era acompanhado várias vezes de muitas lágrimas, de tristeza, angústia e cansaço.

Durante todo o processo do cuidado, os cuidadores passam a vivenciar diversas dificuldades: poucas ou quase nenhuma informação acerca da doença, da prestação de cuidados, de recursos para amenizar os impactos, falta de apoio econômico, sem falar do suporte emocional. Assim, Marcon et al. (2002, p.315) relatam que:

Muitas famílias apresentam dificuldades no processo de cuidar, decorrentes do precário conhecimento sobre cuidados domiciliares, o que gera dúvidas e incertezas comprometendo, assim, a realização de cuidados gerais como: o uso correto de medicações, o horário e a dose, entre outros. Cabe salientar que o cuidado domiciliar adequado pode prevenir ou retardar complicações, diminuindo o número de reinternações hospitalares. No entanto, são frequentes as reinternações dos doentes crônicos, que têm sua condição de saúde agravada pela dificuldade na realização dos cuidados no domicílio, pela falta de preparo e pela desinformação do cuidador, por falta de referência ambulatorial e transporte para a continuidade do tratamento. As reinternações contribuem para o aumento na média de permanência hospitalar, com consequente elevação dos custos hospitalares e do desgaste físico e emocional do doente e sua família.

2.3 Suporte dado ao cuidador familiar

A experiência de cuidar de um familiar com câncer envolve uma série de dimensões diferentes sendo elas: emocionais, físicas, sociais e financeiras concernentes à doença e à família. São exigidos aos cuidadores uma demanda de cuidados intensos, onde acabam tendo suas vidas em grande maioria totalmente modificadas, pois além de se dedicarem ao paciente, precisam substituir as tarefas por ele desempenhadas previamente e reorganizar tarefas de sua responsabilidade, como também relacionadas à sua vida pessoal. Diante das mudanças provocadas e do novo contexto familiar que se forma, o familiar passa a ter que conciliar o acúmulo de tarefas geradas por esse novo contexto, sem deixar de lado sua vida pessoal e familiar. Este então passa a ser um grande desafio e que dificilmente se têm êxito sem apoio.

No que tange ao suporte familiar, geralmente como a família já indicou alguém para ser o cuidador principal, os outros familiares acabam se eximindo da responsabilidade, restringindo sua atenção apenas para ajudar em pequenos detalhes como: contribuindo com alguns utensílios de limpeza ou alimentação e fazendo visitas quase que raras. Sônia expôs com a expressão carregada de muito rancor, que sua irmã quase nunca ia visitar sua mãe, ela tinha que ligar várias vezes insistindo que a mãe desejava vê-la, e fazia isso quase que frequentemente. Outras vezes entrava em contato com a irmã para ver a possibilidade, de poder ficar com sua mãe em um fim de semana para poder viajar com os filhos e o esposo, mas sua irmã nunca estava disponível. Ela contou também que sua mãe teve que ficar internada para fazer alguns exames, e na primeira noite dormiu com ela no hospital. Na segunda noite pediu para a irmã ficar como acompanhante, pois tinha que agilizar algumas coisas para as filhas comerem e para o seu esposo, sua irmã, no entanto, concordou, mas ao invés de ir, pagou a uma vizinha para ir em seu lugar. Como consequência, sua mãe acabou tendo crise de hipertensão, uma vez que não tinha muito contato com a vizinha e com receio de pedir algum favor, seja para urinar ou evacuar, acabou ficando extremamente nervosa.

[...] Minha irmã acabou pagando uma vizinha para ir dormir com minha mãe, pois ela estava embriagada e não tinha condições. Minha mãe ficou muito triste porque quase nunca recebia visita da minha irmã, e mesmo com a desculpa dada pela vizinha e que ela estava doente, no fundo ela sabia que era mentira. Então como minha mãe não tinha intimidade com essa vizinha e com vergonha de pedir por diversas vezes para ir ao banheiro, acabou evacuando algumas vezes na cama, e por isso, sua pressão veio a aumentar, causando uma crise forte de hipertensão.

Depois disto, Sônia passou a não mais se ausentar, com medo de que algo acontecesse ou que o cuidado não fosse administrado da forma correta e com a devida atenção que ela mesma dava, temendo que sua mãe viesse a sofrer algo, no qual passaria a se culpar eternamente. Ela nos contou que depois dessa situação sua mãe por várias vezes chegava a implorar com lágrimas nos olhos para que ela não saísse do seu lado, chegava a acordar várias vezes na madrugada, com sua mãe chamando seu nome, e quando corria para o quarto perguntando se estava sentindo algo, ela simplesmente respondia que só queria saber se a filha estava por perto. Então passou a viver em constantes oscilações no que tange aos seus sentimentos e emoções, tanto de forma positiva quanto negativa. De um lado, positivamente por estar cuidando de alguém que possuía laços afetivos e que muito amava, e negativamente por muitas vezes ter sensações de impotência, culpa, solidão, preocupação, abandono e sobrecarga. Rezende et al (2007) afirmam que um cuidador de um familiar com câncer, como faz parte do sistema familiar, também é afetado diretamente pela situação, devido às

mudanças bruscas podem vir a apresentar oscilações de humor, como também apresentar sintomas como ansiedade e depressão.

[...] mesmo estando naquela situação, em nenhum momento me sentia arrependida por estar cuidando dela, pelo contrário enchia meu coração de alegria cada manhã que ao acordar, era recebida em seu quarto com um lindo sorriso no rosto, onde ela dizia: - Bom dia Filha! Vamos lá a mais um dia. Então aquele gesto me fazia esquecer mais um dia exaustivo que eu iria ter. [...] no entanto eu passei a ser prisioneira do lar, não me ausentava nem para ir ao supermercado, pois como meus esposo passava o dia trabalhando e minhas filhas na escola, todo cuidado era direcionado somente por mim, então minha mãe passou a me ter como uma espécie de porto seguro, necessitando de mim a todo instante. [...] Foi nessa época em que fiquei totalmente desatenta as necessidades de minhas filhas e a de meu esposo. (SÔNIA)

Muitos cuidadores relatam sobre o distanciamento dos amigos e a falta de participação da família. Em alguns casos além de não receber apoio, não têm sequer o reconhecimento dos familiares por terem assumido este papel, pois é visto por estes como simplesmente uma obrigação ou uma forma de retribuir aquilo que um dia foi dado a eles. Findando o sujeito como somente um adereço ou agente fixo de apoio, esquecendo-se de ver o indivíduo como um sujeito de vida própria.

[...] Quando minhas tias e primos vinham fazer visitas, que eram duas a cada ano, ao invés de oferecerem um suporte, ou palavras que pudessem me ajudar a me elevar-se, só direcionavam críticas pelo meu cansaço e afirmavam que era obrigação de uma filha cuidar de sua mãe, uma vez que ela me gerou e cuidou de mim até a vida adulta, então toda dedicação e esforço que eu viria a ter seriam poucos, que eu era nova que aguentava sozinha o rojão e ainda falavam que quando ela viesse a falecer, eu iria sofrer remorso por não ter abdicado de mais coisas por ela. [...] nem sequer perguntavam se eu estava bem, se eu precisava de ajuda, se queria conversar, nada disso, eu me sentia totalmente sozinha e invisível, como se eu fosse um robô e nada do que eu sentisse importasse.

Dessa forma, a falta de reconhecimento acabou por gerar mal estar entre ela e os seus familiares, uma vez que não recebia nenhum apoio por parte deles, essas frequentes situações só foram contribuindo para que aos poucos Sônia fosse rompendo os vínculos, uma vez que sabia que nunca poderia contar com eles, seja para desabafar ou para qualquer que seja o tipo de ajuda então passava a pensar que era melhor guardar tudo para si. Passando a alimentar em si uma mágoa, pois se via totalmente sozinha.

[...] então me fazia de forte, me forçava a sorrir muitas vezes para passar uma força que eu não tinha, para mostrar pra minha mãe que estava tudo bem, mas só Deus sabe toda dor e pesar que afligiam meu coração [...] perdi as contas das vezes que chorava no banho para que ninguém visse ou escutasse, era o momento que eu compartilhava a dor comigo mesma, a minha eterna e única companhia e enquanto a água molhava o meu rosto, sentia que ia lavando e levando ao ralo toda dor, tristeza e cansaço de mais um dia.

Esta falta de suporte social tem importante influência na determinação seja da quantidade ou intensidade das implicações negativas afirmadas pelos próprios cuidadores

familiares, uma vez que o isolamento e a ruptura dos vínculos sociais intensificam a vulnerabilidade dos sujeitos ao adoecimento em geral e por si só geram sofrimento (LACERDA; VALLA, 2003). Tendo em vista que, com o rompimento ou afastamento dos vínculos que tinham anteriormente, os cuidadores passam a não ter mais com quem compartilhar o fardo e a enxurrada de sentimentos, tomando toda dor e sofrimento do seu familiar para si só. Os autores ainda afirmam que o apoio social por meio do estabelecimento de relações solidárias entre os sujeitos contribui para o enfrentamento dos problemas de saúde-doença, na medida em que ajuda os sujeitos a terem maior controle das situações estressantes.

No que tange ao suporte fornecido pela equipe médica, Sônia relatou que as vezes que acompanhava sua mãe nas rotinas de medicação não era sequer notada, sempre era solicitada que esperasse do lado de fora da sala. Nunca foi chamada por nenhum profissional para uma escuta ou aconselhamento, a não ser o médico quando foi dar o diagnóstico.

[...] lembro que tentei falar com a assistente social daquele hospital para justamente perguntar se eles tinham algum projeto ou programa que fornecesse algum tipo de informação ou orientação para que pudéssemos tirar nossas dúvidas em relação as rotinas do cuidado, mudanças nas medicações e dosagens, com o intuito de administrar de uma forma melhor os cuidados aos nossos entes. Procurando assim, diminuir os impactos gerados pela sobrecarga a nós cuidadores. Então ela simplesmente virou pra mim e disse que desconhecia qualquer trabalho daquele tipo, e que o hospital trabalhava simplesmente direcionado a cura e tratamento dos pacientes com “câncer”, que naquele local não existia nenhum projeto que não fosse relacionado ao adoecido, mas que eu poderia pesquisar na internet se por acaso existia algum tipo de ONG que trabalhasse com esse tipo de projeto. [...] Se aquela profissional que trabalha na área e convive com a doença e seus familiares todos os dias não sabia me dar àquela informação, onde eu totalmente desinformada iria encontrar.

Então, em meio ao descaso, desinformação e abandono, Sônia passou a não mais buscar ajuda médica, pois todas as vezes que tentava, acabava sempre frustrada. Moreira (2001 apud SAPETA, 1997, p. 140) expõe que “a família raramente é objeto de cuidados especiais e atenção particular. Esta circula em um corredor paralelo ao doente e é nesse sentido que é vista e tida em conta”. O que significa dizer que o cuidador principal e a família são colocados em segundo plano, se tornando um personagem muitas vezes invisível.

Ela nos contou ainda, que por várias vezes, enquanto esperava a finalização da medicação de sua mãe, acabava desabafando com um ou outro familiar de um paciente qualquer que também estava no aguardo. E aquele outro ser sem formação nenhuma acabava lhe fornecendo um momento mesmo que breve de renovo e desabafo, pois ambos sabiam das dificuldades que sentiam, da falta de apoio, da sobrecarga e da total falta de suporte dada a eles. Com isso, cresce absurdamente o índice de cuidadores que utilizam constantemente a

internet como recurso para acessar informações e apoio, embora as informações nem sempre sejam confiáveis, as pessoas passam a se utilizar dela quase que duas vezes por dia. E o outro recurso para o enfrentamento da situação, surge nas amizades criadas através do convívio diário no hospital, de modo que as necessidades e dores em comum se tornam uma forma de suporte coletivo.

[...] me recordo que por várias vezes me pegava chorando na sala de espera, me sentindo tão sozinha, sem ninguém pra desabafar e falar o que eu estava sentindo, muitas vezes querendo gritar: “ei eu estou aqui, por favor, me enxergue”, mas no fundo sabia que ninguém ia notar. [...] então acabava desabafando com pessoas menos prováveis, cuidadores iguais a mim, que estavam em situações semelhantes, mas era no meio deles, estes que não tinham títulos nem eram profissionais, era onde eu me sentia totalmente acolhida, onde eu era entendida onde aquilo que eu desabafava era compreendido, era visível, era reconhecido. Onde por incrível que pareça compartilhávamos de sofrimentos, de abandono e de sobrecarga de uma maneira suave, como se fossemos suportes um para o outro. [...] então passei a guardar todo o cansaço, tristeza e pesar para compartilhar para as únicas pessoas que iriam me entender: aqueles sujeitos esquecidos como eu.

Santos (2006) destaca que os cuidadores familiares se ressentem da falta de uma rede de suporte mais efetiva na área da saúde e na área social, pois carecem de treinamentos e orientações específicas para que possam realizar os cuidados no âmbito domiciliar. Solicitam um suporte especializado que os acompanhe e tire suas dúvidas ao longo do processo de cuidar, pois na maioria das vezes contam com a ajuda apenas de sua rede de suporte familiar, isso quando há alguma, havendo uma necessidade dos profissionais da área da saúde serem capacitados para atender a clientela e sua família nos diversos níveis de atenção à saúde, que visem tanto a promoção, quanto a prevenção e recuperação da saúde.

No entanto, o que se nota são famílias desamparadas frente aos desafios do cotidiano, onde o cuidador familiar geralmente não possui os mínimos sociais para administrar seu papel com devida qualidade. Constata-se, através da fala de Sônia, quando refere que ao invés da Assistente Social lhe fornecer um norte, um direcionamento, a mandou procurar páginas de apoio na internet, quando na verdade esse tipo de orientação deveria ser fornecida pela própria instituição. Dessa forma, o cuidador familiar acaba por não ter respaldo das políticas públicas, então passa a se ver sozinho para exercer, sem qualquer direcionamento, sua função. Sem falar que os cuidados prestados sem o mínimo de orientação ou capacitação podem gerar dúvidas e acabar somando com as dificuldades da prática diária, o que pode acarretar em reinternações por agravos diante de práticas errôneas. Sônia nos dá um exemplo quando expôs que por várias vezes se questionava sobre a dose de morfina que deveria ser dada à sua mãe quando ela estivesse em onda de dores, pois a única informação que recebera, era que se as dores persistissem e se tornassem mais frequentes, ela deveria aumentar a dosagem e os

períodos de repetições. Mas, primeiramente, Sônia não tinha sequer noções básicas de Enfermagem, então como saberia se estaria administrando a dosagem certa?

Dessa forma, a família que assume os cuidados no âmbito domiciliar deveria ser assistida e monitorada frequentemente por profissionais. Como ressaltam Brito e Rabinovich (2008), atender a todas as expectativas e as várias demandas desse paciente no recinto domiciliar se difere em muito do tratamento oferecido em um ambiente hospitalar, local onde se conta com uma equipe de suporte para todos os eventos e necessidades. Sem falar que família além de ser a unidade de cuidado, também deve ser vista como uma unidade a ser cuidada, uma vez que ao se debruçar de forma integral ao cuidado, passa a experimentar sensações estressantes e desgastantes, que podem acarretar, com o tempo, em grandes consequências.

Vivemos na atualidade a era da tecnologia e da modernidade, onde se vem possibilitando cada vez mais índices de cura de muitas doenças, principalmente na área oncológica, em contrapartida essa mesma ciência acaba por dividir o ser em sistemas, ou seja, passa a vê-lo não como um todo, e sim somente como partes separadas. Dessa forma, a medicina tradicional vem buscar somente a cura, e não o cuidado e o bem-estar do ser com câncer e de sua família, onde são esquecidos pelos profissionais, avivando neles sentimentos de insegurança frente ao cuidado. Neste cenário se percebe claramente a qualidade de vida destas pessoas sendo anulada, pois uma vida de incertezas e inseguranças passa muito longe do que seja uma boa qualidade de vida.

Dessa forma, percebe-se a necessidade de planejar estratégias de enfrentamento, como programas como *home care*² e cuidados paliativos, que de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002) incorporem além da busca pela qualidade de vida dos familiares do paciente com a doença avançada, onde não mais respondem ao tratamento curativo, como também garantam um suporte adequado a estes familiares no período de enfrentamento e, se necessário, durante a fase do luto. O cuidador precisa ser ouvido e informado sobre as diversas etapas pelas quais o seu familiar irá passar e dessa forma, conseguirem uma melhor adaptação diante da progressão da doença e, finalmente, da morte.

De acordo com Twycross (2001), os cuidados paliativos afirmam a vida e consideram a morte como um processo natural; não antecipam nem atrasam intencionalmente

² *Home care* ou assistência domiciliar é uma modalidade continuada de prestação de serviços na área da saúde que visa à continuidade do tratamento hospitalar no domicílio, realizado pela equipe multidisciplinar com a mesma qualidade, tecnologia e conhecimento. Ele evita a permanência prolongada do paciente no hospital, a interrupção do cuidado ao paciente e o distanciamento dos profissionais envolvidos no tratamento (portalhomecare.com.br).

a morte; proporcionam aos pacientes o alívio da dor e outros sintomas incômodos; oferecem um sistema de apoio para auxiliar os doentes a viverem tão ativos e criativamente quanto possível; oferecem um sistema de apoio para auxiliar as famílias a adaptarem-se durante a doença do paciente e do luto. Sendo assim, a comunicação do cuidador com os profissionais de saúde podem influenciar de forma muito importante a forma como vão reagir diante das restrições provocadas pelos impactos da degradação da doença.

Almeida, Leite, Hildebrandt (2009) afirmam, ainda, o quão é importante a orientação, a realização de grupos de ajuda mútua ou individual, como também as visitas em domicílio, bem como o desenvolvimento de ações ou intervenções que visem suprir as necessidades observadas e, desse modo, favorecer a melhoria da qualidade de vida de ambas as partes envolvidas no cuidado. Porém, Brito e Rabinovich (2008) afirmam que as orientações devem levar em consideração o contexto sociocultural de cada família, visando se aproximar da sua realidade para que sejam efetivas.

No entanto, os recursos são escassos, e estão espalhados por um amplo conjunto de instituições que são desconhecidos pela população em geral. As políticas e estratégias de saúde nacional não têm dado relevância à prestação de cuidados de saúde para os sujeitos informais, ou seja, a família que acaba proporcionando sozinha o cuidado. Diante disto, os problemas na saúde dos cuidadores podem vir a ser consequência do despreparo técnico para prestação dos cuidados, o que predispõe a sobrecarga, além do alto envolvimento nos cuidados do paciente, o que leva os cuidadores a esquecerem totalmente as suas próprias necessidades pessoais, somando-se ao tempo limitado para o autocuidado (BOCCHI, 2004) . Sem esquecer que tudo isso se soma à falta de suporte, seja ele familiar ou hospitalar, com isso, as consequências são inevitáveis, repercutindo nos rendimentos da unidade familiar, provocando desequilíbrio, sobrecarga física, social e econômica.

3 IMPACTOS PARA A SAÚDE E VIDA SOCIAL DE UMA CUIDADORA FAMILIAR DE UM PACIENTE COM CÂNCER

Este capítulo está dividido nos seguintes tópicos: “3.1 Sobrecarga do cuidado”, o qual descreve o processo da cuidadora frente às exaustivas rotinas que levam a originar essa sobrecarga; “3.1.1 Desgastes físicos”, o qual expõe os desgastes sofridos pelos cuidadores até o esgotamento bem como as dificuldades para cuidar em casa; “3.1.2 Desgastes psicológicos”, que vão desde a irritabilidade, oscilações de humor e sentimentos de impotência diante da progressão da doença; “3.1.3 Desgaste financeiro”, que mostra as dificuldades de ter que lidar com a nova renda frente as requisições de gastos com a doença; “3.2 Desgaste social e ruptura de vínculo”, que evidencia desde as mudanças na dinâmica familiar até o isolamento e rompimento de vínculos; “3.1.5 Consequências do cuidado após a morte do ente”.

3.1 Sobrecarga do cuidado

Scherbring (2002) define sobrecarga como uma experiência subjetiva que é percebida como estressora e que surge como uma consequência do ato de cuidar. Para Braun et al. (2007), a sobrecarga é uma construção com múltiplas dimensões que resulta das consequências específicas dos cuidados prestados ao familiar doente e que pode se dividir em sobrecarga objetiva ou subjetiva. Sendo que a sobrecarga objetiva corresponde às tarefas relativas ao cuidado propriamente dito, como cuidados com a saúde, gestão financeira, cuidados médicos e emocionais. E a sobrecarga subjetiva que diz respeito à experiência vivida do que é ser cuidador, seus desafios e dificuldades bem como à satisfação que o cuidador tem dos cuidados prestados por ele.

Imaginario (2008) refere que a tarefa de cuidar pode produzir uma sobrecarga intensa que acaba por comprometer a saúde, a vida social, a relação com os outros membros da família, o lazer, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e inúmeros outros aspectos da vida familiar e pessoal. Dessa forma, os cuidadores familiares realizam tarefas variadas que vão desde a vigilância e acompanhamento até a administração da medicação, em horários interruptos, sem limitação de tempo, onde acabam por manifestar o abandono do seu autocuidado, seguido por falta de descanso e conforto. A tarefa de cuidar implica também ter que lidar com os sustos e os medos de novos sintomas, internações e limitações. A esse respeito, Sônia relata:

[...] acordava cada manhã e corria para o quarto da minha mãe, para ver se estava tudo bem, se ela continuava viva, como o médico tinha me dito que ela tinha poucos meses de vida, então passava o máximo de tempo que meu corpo permitia ao seu

lado, perdi as contas de quantas vezes adormeci sentada ao seu lado, observando se ele continuava respirando, preparada para administrar morfina antes mesmo dela se queixar, para não permitir que sentisse dor.

Dessa forma, as expectativas e o estado de alerta constantes acabavam por causar desgastes físicos e emocionais frequentes, uma vez que Sônia vivia oprimida pela aproximação do processo de morte de sua mãe, então passava a dedicar sua vida buscando proporcionar momentos de alegria e satisfação, tentando minimizar ao máximo que podia os impactos que a doença trazia dia após dia. Diante disto, Sônia foi ficando cada vez mais sobrecarregada, pois passou a limitar sua rotina prioritariamente aos cuidados de sua mãe. Essa situação de cuidado em tempo integral tem sido relatada na literatura e é apontada como uma das principais responsáveis pelas queixas de solidão e isolamento social por parte de cuidadores e idosos, bem como pela interferência negativa sobre as relações conjugais e familiares, aumentando a probabilidade de ocorrência de morbidade psiquiátrica resultante do desgaste físico e mental (TRELHA et al., 2006).

Mesmo quando o cuidador tem auxílio de amigos ou familiares, todas as demandas do cuidado como alimentação, higiene e medicação estão primeiramente sob sua responsabilidade e estas ocupações terão reflexos em suas vidas que se manifestarão através de sinais e sintomas físicos e psíquicos (ARAÚJO et al., 2009). O abrir mão de suas atividades anteriores, para cuidar do outro, irá repercutir na esfera de sua vida social, pessoal e profissional. Sônia expõe claramente essas repercussões quando desabafa:

[...] as mudanças que eu tive que fazer para acomodar minha mãe em casa e para melhor administrar os cuidados á ela, sobrecarregou e afetou muito minha relação com meu marido e com minhas filhas. [...] como tive que ceder meu quarto para ela, passei a ter que dormir na sala com meu esposo, e então os conflitos começaram por aí, já que não tínhamos mais um local apropriado para compartilhar vivências de marido e mulher e termos uma vida sexual ativa, acabou que aos poucos essa situação foi gerando um distanciamento entre a gente, o que comprometeu de certa forma nosso relacionamento na época, pois aos poucos passamos a brigar com frequência, pois meu marido cobrava atenção e cuidado também. [...] e não tirava a razão dele não, só esperava que ele compreendesse também o meu lado.

As implicações em relação às mudanças da rotina do casal originam conflitos matrimoniais (CHIATTONE, 2003) e consequências para o relacionamento sexual do casal (BECK; LOPES, 2007) podendo gerar afastamento entre ambos e causar um desequilíbrio no ambiente familiar, pois o cuidador familiar muitas vezes espera que seu (sua) cônjuge compreenda sua posição de dedicação total ao seu ente. Em outros casos pode acontecer de afetar o cuidado que antes era direcionado aos filhos, Sônia expõe essa situação quando fala que:

[...] acabei ficando muito desatenta as minhas filhas na época, lembro que elas cobravam constantemente minha atenção, mais tempo para passar com elas, para

escutá-las, cobravam mudança no cardápio da comida ou simplesmente queriam me ter por perto. Mas ao fim do dia eu já estava exausta para me concentrar para ouvi-las. Sem falar nos afazeres domésticos, como o trabalho da casa que deixou de ser prioridade, onde por muitas vezes ia finalizar a arrumação no fim do dia. [...] sem esquecer das refeições que devido ao pouco tempo, passei a atrasar na preparação, passando muitas vezes a prejudicar no horário de almoço das minhas filhas e do meu esposo. [...] recordo-me que por várias vezes esquecia de preparar o almoço por completo, porque era interrompida sempre com o chamado de minha mãe.

Tal condição de ausência devido às exigências do cuidado gera a sensação de impotência e o sentimento de que estão sendo negligentes e irresponsáveis com os demais familiares (CREPALDI, 1998) o que pode ocasionar no cuidador atitudes que busquem a compensação de alguma forma, gerando uma demanda ainda mais intensa de preocupação, uma vez que o cuidador, se sentindo irresponsável, passa a ter que se “virar” para garantir que todas as tarefas sejam realizadas mesmo que isso implique em um peso ainda maior. De acordo com o dicionário eletrônico Michaelis, “sobrecarga” significa carga excessiva ou o que se adiciona à carga. Souza e Turini (2008), através de um trabalho realizado com cuidadores familiares de pacientes oncológicos terminais, identificaram três categorias de sobrecarga e dividiram em subcategorias: mental, física e social, visando evidenciar que a experiência de cuidar de outrem pode vir a interferir em vários aspectos da vida do cuidador, podendo gerar desgastes físicos, psicológicos e sociais os quais serão detalhadas nos subtópicos seguintes.

3.1.1 Desgastes físicos

Devido às frequentes e exaustivas rotinas do cuidado, principalmente quando o cuidador administra o cuidado de forma integral, pode vir a acarretar em vários desgastes físicos. Marote et al. (2005) dão exemplos de alguns sinais de desgastes físicos referenciados pelos cuidadores como: lombalgia, cansaço físico, hipertensão arterial, anorexia, cefaleia, dentre outras. Refere também alterações no sistema imunológico para além de problemas como fadiga crônica, alterações cardiovasculares, depressão e ansiedade em níveis superiores aos da população em geral. Cerqueira; Oliveira (2002) alertam que os cuidadores podem ter maiores problemas de saúde que pessoas da mesma idade que não são cuidadoras. As repercussões físicas desencadeadas pelo cuidar também são citadas por Laham (2003), que relata em seu estudo um número expressivo de cuidadores com problemas ortopédicos e musculares. No entanto, esses problemas de saúde podem ser consequência do despreparo técnico para prestação dos cuidados, o que ocasiona a sobrecarga de músculos e articulações, sem falar no alto envolvimento nos cuidados ao paciente, o que leva os cuidadores a não prestarem atenção às suas próprias necessidades pessoais (BOCCHI, 2004)

Sônia relatou que com a progressão da doença da mãe passou a experimentar uma sobrecarga no que tange à questão física, pois como sua mãe não tinha mais a movimentação nos membros inferiores tinha que frequentemente carregá-la da cama para cadeira para levá-la para o banho, o que ocasionava muitas dores nas costas e nos braços. Relatou que devido à repetição dessa atividade duas vezes por dia, acabava tendo que dormir à base de relaxante muscular, pois os braços chegavam a inchar devido às repetições em períodos curtos de tempo. Então com o tempo passou a experimentar dores no corpo frequentes, como também insônia devido à preocupação em adormecer e acabar não ouvindo sua mãe chamar:

[...] passei a ter várias crises de enxaqueca durante o dia, já que a noite não conseguia dormir direito, porque com a progressão da doença, minha mãe acabava sentindo muitas dores à noite e chegava a pedir medicações em intervalo curto de tempo. [...] passei então a dormir muito pouco, e aí cada dia ia ficando mais sobrecarregada, pois juntava o cansaço gerado pelas atividades rotineiras do dia com as noites mal dormidas. [...] tinha noites que ia dormir chorando de tanto cansaço.

Volpato e Santos (2007) identificam como desgastes físicos alterações relacionadas ao sono, à alimentação, aos afazeres domésticos e ao lazer. Sônia afirma sobre isso que:

[...] dormir? Era difícil viu, sempre ficava em alerta ao seu lado, pois cada vez que se mexia, pensava que estava sentindo dor, ajeitava o seu travesseiro, procurava acomodá-la de uma maneira melhor. [...] inúmeras vezes amanhecia e eu só tinha dormido duas horas durante a noite, e não podia nem sequer cogitar a possibilidade de dormir de dia, já que o dia já era preenchido de atividades que tinha que ser executadas por mim. [...] nessa brincadeira, acabei emagrecendo quase dez quilos, ou porque não tinha tempo de comer, ou devido à correria acabava esquecendo até mesmo que tinha fome, pois tinha que me rebolar para conciliar tempo para administrar cuidados para minha mãe e os afazeres domésticos.

O sono é uma necessidade fisiológica que diminui o estresse, a ansiedade, a tensão e permite que o indivíduo recupere as energias para executar as atividades do dia-a-dia. Uma boa qualidade de sono vai proporcionar êxito nas atividades do dia seguinte, caso contrário pode gerar no cuidador um sentimento de desgaste e irritabilidade. Segundo Carter (2002; 2006), os distúrbios de sono, insônia e pobre qualidade de sono, podem fazer com que os cuidadores apresentem maior irritabilidade e menor capacidade de lidar com as tarefas diárias, impactando diretamente na sua qualidade de vida.

Ainda sobre os desgastes físicos Floriani e Schramm (2006) destacam que exercer o cuidado promove comprometimentos psicossociais e físicos tornando o cuidador extremamente vulnerável a doenças cardíacas dentre outros sintomas físicos. Acrescentam também a possibilidade da incidência da Síndrome de Burnout caracterizada como uma reação ao estresse que ocasiona certa irritabilidade, fadiga distúrbios de sono, dentre outros.

3.1.2 Desgastes psicológicos

Após o diagnóstico de câncer em estado terminal, as famílias passam a vivenciar situações de fraquezas e a partir dessas podem acarretar os mais diversos sentimentos. Prado, Reibnitz e Gelbcke (2006), em seus estudos, denotam que as demandas excessivas do cuidado acabam por romper com as estruturas do corpo e da mente do indivíduo, determinando-lhes algumas condições. Condições essas que podem desencadear no cuidador abalos mentais e atitudes incertas, podendo apresentar oscilações no que tange as mudanças de comportamento, ciclos de humor e ansiedade ao extremo, conforme Sônia relata:

[...] passei a ter várias mudanças frequentes de humor, uma hora eu me sentia triste e ficava deprimida, procurando ficar o máximo que eu podia num local sozinha onde eu pudesse chorava sem parar, quando não era, eu vivia assustada e muito ansiosa com medo do que iria acontecer no outro dia, isso quando eu não estava extremamente estressada, onde passava a ter crises de histeria do nada. Mas também experimentava momentos de alegria quando via um pouco de melhora no semblante de minha mãe

Há um crescente estresse ocasionado pela adição frequente de novas tarefas, bem como a adaptação de novos papéis ao longo do tempo. Brum (2008) refere que cuidar de um ente querido pode ser muito estressante, porque é um papel que é desempenhado o tempo inteiro e sem interrupções, o que acaba afetando a saúde física e mental do cuidador. Os estudos de Flaskerud (2000 apud, FLETCHER et al., 2008) denotam que 85% dos cuidadores familiares de pacientes com câncer relatam sentir-se nervosos ou com os ciclos de humor instáveis.

Com a progressão do quadro clínico do paciente, o cuidador passar a querer compensar suas “deficiências” e começa assim a assumir um número cada vez maior de reponsabilidade (SCHUBART;KINZIE ;FARACE, 2008) sendo que muitas vezes não está preparado, e assim essa situação pode vir a gerar uma angústia, um sentimento inquietante perante a situação desconhecida que terá que vivenciar, gerando muitas vezes uma sensação de tensão, fadiga e muita sobrecarga. Grunfeld et al. (2004) detectaram através dos seus estudos que a sobrecarga acabava por manifestar ansiedade e depressão no cuidador, pois este se concentrava no seu papel de cuidador, se envolvendo totalmente nas diversas tarefas relativas ao cuidado e se esquecendo das próprias necessidades físicas.

Diante dessas inúmeras tarefas, Marques (2007) afirma que as atividades exercidas podem originar impactos negativos na saúde desse cuidador, como depressão, estresse, ansiedade, uso de psicotrópicos, propiciando assim o aparecimento de enfermidades ou doenças ocupacionais que podem persistir mesmo após a morte do paciente.

De acordo com pesquisas realizadas por Rezende et al. (2005), pouco se conhece sobre o estado psicológico do cuidador, principalmente no período que antecede a morte do paciente, porém, a depressão é a mais estudada, havendo progressão desses sintomas conforme a aproximação da morte do indivíduo. A depressão é o subtipo de sobrecarga mental que mais predominou nos resultados, aparecendo em 75% dos trabalhos. Esta depressão no cuidador pode estar associada à depressão do paciente, ao estágio avançado da doença, compreensão insuficiente de sentimentos e pensamentos do paciente sobre a sua doença, imobilidade e grau de comprometimento funcional do paciente. Segundo Sherwood et al. (2004 apud RIVERA, 2009), a depressão que o cuidador vivencia é uma reação emocional ao estresse resultante do ato de cuidar, aumento nas tarefas, diminuição da função social e grau de dependência do paciente nas tarefas diárias, podendo ocasionar no cuidador diminuição em sua qualidade de vida.

Já a ansiedade tem como fator predominante o grau de comprometimento funcional, declínio da mobilidade, depressão do paciente, estágio da doença e sobrecarga. No estudo de Grunfeld et al (2004), constatou-se que os cuidadores experimentam ansiedade e depressão no início da doença, havendo um aumento substancial da sobrecarga e depressão quando o paciente chegou à fase terminal da doença, sendo a sobrecarga o mais forte originador da ansiedade e da depressão. Sônia relembra que:

[...] me recordo que antes de cuidar da minha mãe eu era um pessoa tranquila, calma, era super sadia, dificilmente sentia uma dor da unha, eu era alegre, animada. [...] depois que assumi o cuidado da minha mãe, me tornei outra pessoa, vivia sempre nervosa fui me tornando uma pessoa muito ansiosa, estressada, sempre com os nervos a flor da pele, e percebia que aos poucos isso ia me fazendo adoecer, ia me sentindo cada vez mais deprimida, até me tornei uma pessoa depressiva, com frequentes ondas de medo, que por várias vezes tiravam o meu sono, passei a viver assustada. [...] às vezes me vinha uns sentimentos de raiva e revolta por estar vivendo tudo aquilo, pensava até o que eu tinha feito para estar sendo castigada com tanto sofrimento.

Diante disso, os sentimentos de raiva, revolta e indignação podem vir a ser frequentes entre os cuidadores, passando a causar questionamentos sobre por que aquela situação está sendo vivenciada por eles. Esses sentimentos de raiva estão relacionados muitas vezes à impotência em administrar, dentro dos seus sistemas de crenças e esperanças, aquilo que é inadmissível. Como consequência, o cuidador passa a conviver em meio a frequentes ondas de estresse, que acaba por ocasionar o aparecimento de todos esses sintomas detalhados acima e que em muitas vezes não são reconhecidos como resultante ao cuidado do câncer do seu familiar.

Perez et al. (2009) afirmam que em consequência do estresse gerado durante o exercício do cuidar, o familiar pode se tornar tão doente, psiquicamente falando, quanto o

paciente, pois cuidar de um familiar dependente é desgastante e implica em riscos de tornar doente e igualmente dependente o cuidador.

3.1.3 Desgastes financeiros

A questão financeira pode ser motivo de desgaste logo nos primeiros momentos da doença. Tolfo (2009) enfatiza que após a mudança familiar os papéis se tornam duvidosos e incertos. Por necessitar de períodos prolongados de cuidados, muitos familiares abrem mão do seu trabalho, reduzindo ou minimizando os recursos financeiros. Conforme apresentam Dumont et al. (2006), cuidadores familiares têm que se adaptar a uma licença sem remuneração ou mesmo deixar o emprego. Além da perda da renda, existem os custos adicionais para medicamentos, alimentação, cuidados com a casa, e estes elementos podem contribuir para desencadear sofrimento no cuidador.

Grunfeld et al.(2004) observaram em seus estudos que os cuidadores experimentam um impacto profundo em sua atividade profissional, pois alguns cuidadores se veem obrigados a abdicarem de suas tarefas profissionais ou a diminuir a carga laboral, provocando diminuição parcial ou total de suas rendas. Sônia expõe que como nunca trabalhou, dependia unicamente do seu esposo, que com sua renda mensal conseguia de forma modesta, garantir a alimentação e as despesas da casa. Com a chegada de sua mãe, muitas coisas se modificaram:

[...] morávamos de aluguel, e tínhamos despesa com água, luz, a feira e a vestimenta das meninas. [...] com a chegada de minha mãe aumentou em muito os gastos, pois mesmo ela recebendo sua aposentadoria, esta não comportava todos os itens que ela precisava, pois eram frequentes os gastos com fraudas geriátricas e os medicamentos passaram a ser muitos e eles eram muito caros. Sem falar na alimentação que era diferenciada. [...] então como o dinheiro dela não dava para suprir tudo aquilo que ela necessitava, meu esposo acabava cobrindo todo o resto com seu dinheiro. [...] e aos poucos ia percebendo que ia sobrecarregar na renda, onde como uma das saídas foi que tivemos que diminuir muitos utensílios de nossa feira em detrimento dos que ela precisava [...] tive que diminuir as despesas com minhas filhas, além das contas que por uma vez ou outra passaram a acumular. [...] para amenizar essa situação meu esposo acabou passando a fazer bicos nos dias que estava de folga, para conseguirmos administrar as despesas por completo. [...] sem falar nas saídas, pois nunca sobrava dinheiro nem pra uma pizza na esquina (SÔNIA)

Convém ressaltar que os aspectos de ordem financeira têm papel fundamental, pois a família frequentemente disponibiliza seus bens e até mesmo busca outros trabalhos como recurso para a realização de todos os procedimentos que a doença exige (VALLE 1990). As alterações financeiras na vida dos cuidadores, geradas principalmente pelo aumento das despesas ou abandono no trabalho, são bastante frequentes. Segundo Bocchi (2004), as mudanças financeiras na família podem contribuir para as limitações encontradas na vida

social dos cuidadores, sem falar que pode gerar uma crise no ambiente familiar, uma vez que a renda diminui e os gastos com a manutenção de medicações aumentam.

3.1.4 Desgaste social e ruptura de vínculos

Fornecer cuidados ao seu ente pode comprometer a capacidade de o cuidador familiar exercer diversas funções bem como atividades laborais, de lazer e sociais. O cuidador que antes tinha sua rotina atribuída a várias tarefas relacionadas à sua vida profissional e/ou pessoal, agora passa a viver a rotina de uma vida cercada de obrigações e cuidados direcionados para outrem. Ou seja, a vida o convívio social que tinham anteriormente ao cuidado acaba por modificar-se ou romper-se totalmente. Quando isso acontece, ocorre uma alteração brusca no estilo de vida do cuidador que poderá a vir vivenciar e sofrer chamado *distress emocional*³.

Cameron et al. (2002) referem que quanto maior for a interferência no estilo de vida do cuidador, maior será o *distress emocional* vivenciado por ele. Segundo Cohen e Wills (1985 apud CAMERON et al., 2002), 38% do *distress emocional* é explicado pela severidade dos sintomas do familiar adoecido, pela restrição das atividades antes exercidas e pela perda de intimidade.

Dessa forma, o câncer acaba tornando-se um divisor da existência, para o doente e sua família, onde haverá sempre um antes e um depois da doença, tanto para os sucessos como para os fracassos, tanto para as transformações positivas que possam a vir ocorrer como para as negativas (VALLE apud CARVALHO, 2003).

Sônia relata que nunca trabalhou fora, então não sentia muita falta nesse ponto, mas que adorava sentar na calçada no fim da tarde com as vizinhas, como uma forma de desopilar e esquecer um pouco as tensões do seu dia, pois era um momento em que podia trocar fatos da vida, rir bastante e conversar coisas de “mulheres”, como problemas e estresses com os maridos, malcriações dos filhos e assuntos em geral. No entanto, depois que passou a cuidar de sua mãe não pôde mais, pois todo o tempo que tinha dedicava ao cuidado dela, sem falar que a correria era tão grande que quase não tinha mais tempo no seu dia, então aos pouco foi tendo que abri mão de pequenas coisas que alegravam e ajudavam a levar os seus dias:

³ “O *distress emocional* é definido como uma experiência emocional desagradável e multifatorial, de natureza psicológica, social e / ou espiritual, que oscila entre a percepção da própria vulnerabilidade, tristeza, fantasia e medo ante o desconhecido e reações mais intensas como depressão, ansiedade, pânico, crises existenciais e isolamento social. Portanto, é considerado como uma resposta natural de uma pessoa que vivencia a doença e seu tratamento, caracterizando-se, por uma variação constante de humor. Mas abrange também evoluções mais graves, que podem desencadear um distúrbio psiquiátrico, tais como depressão profunda ou distúrbio de ansiedade generalizada” (NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK, 2007)

[...] eu nunca trabalhei então já estava acostumada a ficar dentro de casa mesmo, só que como toda dona de casa, eu tinha minha fonte de escape, que era sentar quase todas as tardes um pouco na calçada com as minhas vizinhas. Era um momento em que eu desopilava, esquecia qualquer estresse ou chateação daquele dia. [...] compartilhávamos conversas bobas, mas que me ajudava a alegrar-me e esquecer um pouco dos problemas o dia a dia. [...] ficávamos rindo das nossas vidas, falando dos nossos filhos e como mulheres, reclamando de nossos maridos. [...] você pode achar que isso era uma besteira, mas sentia tanta falta desses momentos quando passei a cuidar da mamãe, porque se eu tivesse tido esses momentos, talvez teriam me ajudado a abstrair mais a situação toda, talvez meu sofrimento não teria sido tão intenso. Mas como o cuidado não me dava brecha alguma, passei a não sentar mais na calçada e muito menos conversar. O que ocasionou o meu afastamento das minhas vizinhas, únicas amigas que uma dona de casa pode ter.

Dessa forma, o isolamento social acaba tendo grande influência na qualidade de vida do cuidador, uma vez que o cuidador se vê forçado a reduzir as suas funções sociais e atividades que antes lhe traziam alguma satisfação (GRUNFELD et al., 2004). Diante disto, observa-se uma anulação das vontades próprias do cuidador, onde este passa a viver exclusivamente os desejos do enfermo trazendo para si grandes consequências.

Em linhas gerais, Inocenti; Rodrigues; Miasso (2009) afirmam que o cuidar traz consequências na vida pessoal, social e emocional do cuidador, uma vez que a sobrecarga do cuidado restringe atividades, traz preocupações, insegurança e isolamento, onde coloca o cuidador diante da morte e da falta de apoio emocional e prático. E quanto mais próximo da morte do familiar, maior é a complexidade que passa a gerar cada vez mais insegurança e um aumento excessivo dos agentes estressores. (ARRIAZA; CANCINO; SANHUEZA, 2009). Assim, quanto mais próximo fica seu familiar da morte, mais profundos e intensos níveis de desgastes o cuidador vem a vivenciar.

3.2 Consequências do cuidado após a morte do ente

Muitas vezes, mesmo querendo acreditar e fazendo de tudo o que está ao alcance para a pessoa adoecida, o sentimento de impotência e desesperança estão presentes nos familiares. Quando Sônia fala que:

Recordo-me que nos últimos dias de minha mãe, a levei para última seção de medicação, ela já estava bastante debilitada e quase não ficava mais acordada então o médico disse assim: sua mãe já está indo embora, sua vida já está no fim, deposite tudo nas mãos de Deus e espere a vontade dele. [...] então passei a me culpar por não poder mais fazer nada, por ter que esperar somente que ela viesse a falecer [...] aquela que mais cuidou de mim e que dava a vida por mim se fosse preciso, agora eu estava do outro lado impossibilitada de fazer algo. [...] sei que a morte é uma passagem da vida e que todas nós um dia passaremos por ela, mas não é fácil de ser aceita, não quando é de alguém próximo e que você ama.

A morte faz parte do ciclo natural da vida, mas o câncer é uma doença que antecipa o pensar sobre a finitude, delimita o tempo, leva a mudanças, impõe limites e leva os familiares

a ficarem à mercê de situações de angústia e desespero. Kovás (2002) afirma que a morte do outro configura-se como a vivência da morte em vida. É a possibilidade de vivenciar a morte que não é a própria, mas é vivida como se uma parte nossa morresse, uma parte ligada ao outro pelos vínculos estabelecidos.

A proximidade com a morte leva o familiar a mudanças de postura, o que os leva a profunda tristeza, o que é observado quando Sônia expõe que dia após dia ia experimentando a sensação de estar caminhando “em direção rumo ao abismo”, pois o futuro de sua mãe já estava totalmente determinado, e aos poucos sentia também que uma parte dela também ia morrendo. Dessa forma, entende-se que o processo morte-morrer é um complexo e que leva a alterações na vida não somente do paciente, mas na vida também do cuidador.

O período mais sofrido para a família passa a ser o período final em que o paciente se desprende do mundo e da família, pois é uma fase de difícil compreensão por parte do cuidador (KUBLER ROSS, 1995). De fato, a família passa a ter que vivenciar o real desprendimento do seu ente de uma forma bastante dolorosa. Sônia enfatiza quando fala que:

Foi um dos piores momentos quando fui percebendo que aos poucos minha mãe já estava aceitando sua morte. [...] fui me desesperando cada dia em que ela passava a não mais reconhecer às pessoas a sua volta, inclusive eu, que cuidava dela diariamente, então cada vez que ela ia me perguntando quem era eu, isso me causava uma grande dor. [...] sem falar que ela já não comia mais, e passava o tempo dormindo e sempre com muita falta de ar.[...]

Com o falecimento do familiar, o cuidador passa a vivenciar uma nova realidade, agora terá que reajustar sua vida novamente frente à morte do seu ente, bem como tentar retornar à antiga rotina e vida que tinha antes do cuidado. E como retornar a essa realidade se não sabe o que fazer nem por onde começar? Passa a viver com um sentimento potencialmente presente na perda do ente querido, a sensação de inutilidade, uma vez que o familiar encontra-se perdido, sem a função de cuidador que exercia:

[...] após o falecimento de minha mãe fiquei totalmente sem chão, não sabia o que ia fazer, por onde eu iria recomeçar. [...] já tinha uma rotina do que eu iria fazer todos os dias, já sabia que teria aquele trabalho determinado do outro dia, as minhas ações já eram mecânicas. [...] após a morte da minha mãe acordei no outro dia o mesmo horário, mas ao abri os olhos percebi que não tinha mais nada o que fazer, e foi aí que me bateu um desespero do que iria fazer agora, passei a me sentir uma inútil e só conseguia sentir um vazio.

Após o falecimento do familiar, o cuidador passa a experimentar vários sentimentos e situações. A morte, segundo Bower (1978 apud MC GOLDRIK; WALSH, 1998) é um evento biológico que encerra uma vida, nenhum evento vital é capaz de suscitar nos indivíduos mais pensamentos dirigidos pela emoção e mais reações emocionais perante aqueles à sua volta.

Muitos outros conflitos, bem mais complexos, podem se tornar presentes após a perda de um ente querido. Lindemann (1994) faz notar cinco características para essas reações após a morte como: aflição somática; preocupação com a imagem da pessoa morta; culpa; reações hostis e perda de conduta normal. Dessa forma, o conflito emocional, seja ele consciente ou inconsciente, vem como resposta cultural à perda.

Sônia relatou com muito pesar que passou a se culpar pela morte de sua mãe, onde chorava muito, se punindo por não ter feito mais para que ela pudesse ter continuado viva, começou a relembrar situações que lhe fizeram afastar-se dela, como quando se mudou após o casamento, passou a querer ter tido mais tempo ao seu lado. Ou seja, passou a relembrar fatos que nada eram culpados pela morte de sua mãe. Mas aos poucos, ela afirma que foi perdendo a noção da realidade e passou a ter crises frequentes de desespero.

Em alguns casos, os sentimentos são bloqueados por diversas formas de negação ou fuga em atividades frenéticas tais como: drogas, álcool, fantasias e mitos que são formas encontradas pelos cuidadores pra escaparem da dor. Nessa situação Sônia expôs sobre isso quando falou que:

[..] As cenas da minha mãe na minha mente se tornavam frequentes, passei a escutar sua voz as vezes me chamando durante a noite, tinha vários sonhos com a imagem dela. [...] passei a não conseguir mais dormir, quando não estava chorando, eu estava assustada e nervosa. [...] meu esposo e minhas filhas tentavam me acalmar, me davam chá e água açucarada na intenção de me ajudar a acalmar, mas nada resolvia, então passaram a me dar calmantes, pronto! Todas as noites eu dormia dopada, no dia que eu não tomasse eu não conseguia dormir.

Relata-nos ainda que, com o tempo as crises foram aumentando, chegava a passar dias sem comer nada e nem tomar banho, só ficava deitada na rede chorando sem parar, não tinha mais vontade nem ânimo de fazer nada, não sentia mais alegria em viver. Só queria ficar quieta no seu canto, que não se dava conta se era dia ou se era noite, pois passava o dia todo dentro do quarto, com o tempo passou a não querer receber visitas de forma nenhuma, se isolando cada vez mais no seu mundo oculto. Ela conta que chegou a ouvir de alguns familiares que já estava exagerando no sofrimento, que estava na hora de acabar com aquele luto.

No entanto, o impacto do câncer e da morte não é somente profundo e prolongado. Seus sinais se intensificam, e as consequências muitas vezes não são reconhecidas pela família como relacionados à perda. Ou seja, a visão de uma pessoa que não experimentou a situação de cuidado até a perda é totalmente irrelevante, uma vez que só quem vivencia o sofrimento do câncer poderá medir os impactos que essa doença traz dentro do ambiente

familiar. Habitualmente, existe certa negligência social diante das famílias que convivem com a incerteza em face da tragédia (ROLLAND apud MC GOLDRICK; WALSH, 1998).

Então, após todo o sofrimento e sobrecarga vivenciados pelo cuidado, a morte do seu familiar vem a ser o estopim que irá desencadear uma série de abalos psicológicos que poderão durar para o resto da vida daquele cuidador. Sônia afirma isso claramente, quando expõe que depois de um ano nessa rotina de sofrimento, alucinações e distúrbios psicológicos, seu marido a levou no hospital, onde foi diagnosticada com quadro de depressão profunda, mais conhecida cientificamente como depressão clínica, onde o paciente é afetado tanto fisicamente quanto psicologicamente, podendo levá-lo a desordem psicológica que direcionam a tentativas de suicídio, por achar que a vida não tem mais sentido.

Então após vários tratamentos psicológicos, incluindo consultas frequentes com psiquiatras, foi direcionada a tomar medicamentos psicotrópicos tanto para controlar as crises de depressão, quanto para dormir à noite, já que não conseguia mais pegar no sono normalmente. E após 7 anos do falecimento de sua mãe, Sônia toma as medicações até hoje e continua com seus tratamentos psiquiátricos. Sendo que durante esses anos, ela teve várias recaídas e aumento nas dosagens devido a isso. Ela compartilhou com muita tristeza que:

Às vezes não reconheço mais que eu sou, perdi minha essência, não sou mais aquela mulher alegre e feliz que um dia eu fui [...] só sobrou sofrimento, angústia, um monte de sentimentos que me causam desespero e eu não sei de onde vem [...] só queria voltar no tempo e ter mudado algumas coisas, ter dividido a carga, sei lá [...] se eu soubesse que me tornaria essa pessoa deprimida e triste [...] nunca pensei que iria perder a vontade de viver, sem saber o porque [...] quem bem souber, faça algo para evitar que você adoça também, não desejo isso a ninguém.

Diante do exposto, se vê claramente que o cuidador é um sujeito que está propício a adoecer juntamente com a progressão da doença do seu familiar, ou seja, ele também é aquele que deve ser assistido pela equipe multidisciplinar, desde a notícia do diagnóstico até o processo de luto, de acordo com as diretrizes da Organização Mundial de Saúde (OMS) já expostas anteriormente acima. Alguns autores, como Reit e Lederberg (1990), chegam a propor que a família também é um paciente, portanto deve ser assistida cuidadosamente pela equipe de saúde, sendo denominada como “paciente de segundo escalão”. Dessa forma, o foco de atenção passa a ser também o cuidador, desmistificando aquela imagem de que ele é simplesmente um indivíduo “rotulado” como um alguém que ajuda no processo do cuidado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo pretendeu identificar quais as consequências da sobrecarga do cuidado vivenciadas por uma cuidadora de um familiar com câncer durante todo o tempo que dedicou ao cuidado, bem como os impactos que permaneceram na vida desta após o falecimento do seu ente.

Através de pesquisas bibliográficas, foi feita a análise de estudos publicados sobre esse tema, mas foi através da pesquisa de campo que foi possível constatar que os familiares que assumem o papel de cuidador principal apresentam grandes riscos de sofrer uma sobrecarga física e mental, que poderá acarretar em mudanças irreversíveis em suas vidas. Também foram identificados vários fatores que podem influenciar o surgimento dessa sobrecarga nos cuidadores.

Tendo entendimento que o câncer é uma doença que causa desgaste e degeneração do paciente, fazendo com que ele após um tempo não consiga mais desempenhar funções básicas, surge a necessidade de alguém que possa assumir a administração desses cuidados. No entanto, a pessoa que é direcionada a cuidar nem sempre é preparada para assumir as demandas e as responsabilidades que passam a ser exigidas pela pessoa com câncer, o que pode ocasionar em uma sobrecarga que irá contribuir para o adoecimento deste de acordo com a progressão da doença do seu ente, já que não teve nenhuma orientação, nem mesmo preparo físico ou psicológico para o enfrentamento desta.

Verificou-se que a cuidadora deste estudo, ao passar a conviver com seu familiar acometido com câncer, teve seu cotidiano totalmente modificado devido às demandas requeridas pelo cuidado, deparando-se com uma situação repentina e nova, totalmente desconhecida e assustadora para ela e onde se viu totalmente perdida, pois não encontrou suporte de nenhum dos lados a quem pudesse recorrer, se perguntando muitas vezes se estava sendo invisível aos olhos dos outros.

Observou-se então, que a referida cuidadora sofreu durante todo o processo do cuidado, e por falta de suporte sofre consequências físicas e emocionais até hoje. Dessa forma, vê-se claramente a necessidade de que sejam oferecidos apoio e orientação adequada acerca da doença e de como agir diante das mudanças geradas por ela. É preciso que se faça uma intervenção junto aos familiares, visando não somente instrumentalizá-los para a função de cuidadores, mas como pessoas que também precisam de cuidados. Então se faz necessário uma atenção no intuito de acolher e compreender o sofrimento do cuidador, buscando minimizar os impactos da sobrecarga na saúde física e emocional, como também evitar que

esse cuidador acabe se isolando socialmente. Dessa forma, se faz necessário promover espaços acolhedores que visem ações de escuta entre profissionais e cuidadores, como também entre os próprios cuidadores, pois poderão compartilhar entre si suas dúvidas, angústias e alegrias, pois na realidade ninguém melhor do que os próprios cuidadores para compreender a fundo o que é vivenciado por eles. Essa mesma intervenção poderá também prevenir o desenvolvimento das possíveis complicações na fase de luto.

Ao que se refere o Serviço Social, este deverá ter sua intervenção direcionada ao usuário e ao seu familiar, no intuito de identificar as demandas que se colocam postas à situação da doença visando procurar respostas pertinentes nas políticas sociais, inclusive fazendo articulações com as redes. Como também avaliar as condições econômicas, sociais e culturais dos sujeitos envolvidos, com o intuito de analisar as condições que essa família terá ou não de garantir um adequado suporte ao seu familiar, seja ele afetivo, financeiro e habitacional. Além das dificuldades que a família poderá vir a vivenciar frente a doença. Neste sentido, o Serviço Social poderá contribuir de forma positiva, problematizando essa realidade dentro do seu campo de atuação, fazendo os devidos encaminhamentos de acordo com as situações apresentadas e compartilhando com os colegas da área da saúde um olhar que seja para além da doença e da cura, no intuito de construir estratégias que garantam a efetivação dos direitos das famílias e de seus membros.

Diante do que foi apresentado, e tendo em vista a análise dos dados estatísticos que evidenciam a sobrecarga como consequência do adoecimento dos cuidadores, pretende-se chamar atenção das instituições e dos profissionais que atuam na área oncológica, quanto à necessidade de voltarem sua atenção para uma visão macro da realidade, promovendo ações que englobem um cuidado direcionado não somente para a cura, mas sim com a qualidade de vida do paciente e do seu cuidador, este indivíduo que muitas vezes é esquecido. Dessa forma, nota-se que é extremamente necessário que as políticas públicas apresentem propostas visando assistir essa parcela que permanece ignorada pelos atuais programas de saúde. Evidenciando que o cuidar não envolve somente o doente, mas todo o contexto que o rodeia.

Com isso, é relevante considerar que ao cuidar do sujeito e de seu cuidador, as instituições não devem se utilizar de ações focadas somente de forma patológica e sim, como afirmam Martins et al. (2007), priorizar intervenções de promoção, manutenção e recuperação da saúde, visando propiciar a participação do sujeito e de seu cuidador, favorecendo assim uma assistência qualificada.

Sugere-se para as próximas pesquisas, um maior aprofundamento a respeito da qualidade de vida dos cuidadores, visando evidenciá-los cada vez mais e trazer a luz esses

importantes atores sociais, no intuito de tornar mais genuína e esclarecedora a relação da equipe profissional com os cuidadores, ampliando o olhar para além do sujeito adoecido. Para isso é preciso que haja uma articulação mútua de toda a equipe multidisciplinar no intuito de garantir um atendimento de qualidade não somente no âmbito hospitalar, mas visando contribuir para a melhoria na qualidade de vida para além dos muros da instituição.

REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, Cidália et al. Estudo de Caso. **Métodos de Investigação em Educação**. Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho, 2008. Disponível em: <http://grupo4te.com.sapo.pt/estudo_caso.pdf>.
- ALMEIDS, K.S; LEITE, M.T; HILDEBRANDT, L.M. **Cuidadores Familiares de Pessoas Portadoras de Alzheimer**: revisão da literatura. Rev. Eletr. Enf. [internet] 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n2/v11n2a23.htm>>.
- ARRIAZA, P.; CANCINI, G.; SANHUEZA, O. **Pertenecer a algo maior**: experiências de pacientes y cuidadores durante el cuidado paliativo em Chile, Ciencia y Enfermería, Concepcion, v. 15, n.2, p.95-106, 2009.
- BEVAN, J. L; PECCHIONI, L. L (2008), Understanding the Impact Of Family Caregiver Câncer Literacy on Patient Health Outcomes. Patient Education and Counseling, 71 (3), 356-64.
- BECK, ARM; LOPES, M.H.B.M. **Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer**. Ver Bras Enfer, 60 (5): 513- 518, set- out, 2007.
- BOCCHI, Silvia Cristina Mangini. **Vivenciando a sobrecarga ao vir a ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC)**: análise do conhecimento. Revista Latino-Americana de Enfermagem, v.12, n. 1, p 115-121, fev. 2004.
- BOFF, Leonardo. **Saber Cuidar. Ética do humano- Compaixão pela Terra**. Petrópolis: Vozes, 2004.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Programa Saúde da Família. Brasília, 1999.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde, 2008.
- BRAUN, M. et al. (2007). Hidden Morbidity in Cancer: Spouse Caregivers. In: **Journal Clinic Oncology**. 25: 4829-4834.
- BRITO, E.S.; RABINOVICH. **Desarrumou tudo! O impacto do acidente vascular encefálico na família**. Saúde Soc. [internet]. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0104-12902008000200015>. Acesso em: Jan. 2015.
- CARVALHO, Célia S. U. de. **A necessária atenção à família do paciente oncológico**. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf>. Acesso em: Dez. 2014.
- CALDAS, C.P. **Contribuição para a construção da rede de cuidados**: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. Revista de Enfermagem. UERJ, Rio de Janeiro, Vol 3 n 2 (1995)
Disponível em : <<http://www.unati.uerj.br/tse/scielo.php?script>>. Acesso em: Março. 2015.

CARTER, P. (2002) Caregivers description of sleep changes and depressive symptoms. In: **Oncol Nurs Forum**. 29: 1277-1283.

CARTER, P. (2006). **A brief Behavioral sleep intervention for Family caregivers of persons with câncer**. Disponível em:

<http://www.medscape.com/viewarticle/529153_print>. Acesso em: jun. 2015.

CATTANI, R.B; GIRARDON- PERLINI, Nara M.O. Cuidar do idoso no domicilio na voz de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 6, n. 2, 2004.

CAMERON, J et al. (2002). Lifestyle Interference and Emotional Distress in Family Caregivers of Advanced Cancer Patients. In: **American Cancer Society**. Vol, 194. N .2.

CERQUEIRA, Ana T; OLIVEIRA, Nair. I. Programa de apoio a cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v6, n.2, 2004.

COLLIÉRE, Marie-Françoise-**Promover a vida**: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. 2 Edição Lisboa, Edições Técnicas (1999).

CHIZZOTTI, Antônio. **Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais**. 11. Ed. São Paulo: Cortez, 2010.

CHIATTONE, Heloísa Benevides. A Criança Hospitalizada. In: ANGERAMI Camon Valdemar Augusto (Org.). **A Psicologia no Hospital**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003. 2 ed.

CREPALDI, M.A. **Hospitalização na Infância**: representações sociais da família sobre a doença e hospitalização de seus filhos. São Paulo/ Taubaté. Cabral Editora Universitária, 1998.

DEMO, P. **Introdução ao ensino da metodologia da ciência**. 2. ed. São Paulo: Atlas, 1987.

DUMONT, S.; TURGEON, J.; ALLARD,P.; GAGNON,P.; CHARBONNEAU, C; VÉZINA,L. (2006). **Caring for a loved one with advanced câncer**: determinants of psychological distress in Family caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 9 (4), 912-21.

ECO, U. **Como se faz uma tese**. São Paulo: Perspectiva, 1977.

ERIKSON, E. H. **O Ciclo de Vida Completo**. Tradução de Maria Adriana Veríssimo Veronese. Porto Alegre: ARTMED, 1998.

FERNANDES, P.V.; IGLESIAS, A.; AVELLAR, L. Z. **O técnico de enfermagem diante da morte: concepções de morte para técnicos de enfermagem em oncologia e suas implicações na rotina de trabalho de trabalho e na vida cotidiana**. *Psicologia: teoria e prática*, v 11, n. 1, p. 142- 152, 2009.

FLORIANI, Ciro Augusto. **Cuidador familiar: sobrecarga e proteção**. Disponível em: <<http://www.ufpel.tche.br/medicina/bioetica/cuidadorfamiliar.pdf>>. Acesso em: dez. 2014.

FLORIANI, C.A; SCHRAMM, F.R (2006). **Cuidador do idoso com câncer avançado**: um ato vulnerado. *Caderno de Saúde Pública*, 22, (3), 527-34. Disponível em: <<http://www.scielo.org/php/index.php>>. Acesso em: set. 2014.

FLETCHER, B., et al., (2008). Symptom Experience of Family caregivers of patients with câncer. In: **Oncology Nursing Forum**. V. 35.

GOLDENBERG, Miriam. **A arte de pesquisar, como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais**. Rio de Janeiro, Editora Record, 2009.

GODOY, A.S. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. In: Revista de Administração de Empresas. São Paulo: v. 35, n. 2, p. 57-63, abril 1995.

GRUNFELD, E., et al. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast câncer patients and their principal caregivers. In: **Canadian Medical Association Journal**. 170: 1795-1801.

HERMAN, Ana R. S; Miyazaki, Maria C.O.S. **Intervenção psicoeducacional em cuidador de criança com câncer**: relato de caso. Disponível em: <http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/vol-14-4/ID251.pdf>. Acesso em: set. 2014.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA) – **Ministério da Saúde. Rio de Janeiro, 1996- 2006**. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteúdo_view.asp?id=326>. Acesso em: Junho de 2015.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (INCA). **Estigmativa 2010**: incidência de câncer no Brasil, 2009. Disponível em: <http://www.inca.gov.br>. Acesso em: janeiro de 2015.

IMAGINÁRIO, Cristina. O idoso dependente no contexto familiar. Coimbra. Formasau, 2 ed., jul. 2008. **Revista MJA** (2003) 179: S35- S 37.

INOCENTI, A.; RODRIGUES,I.G.; MIASSO,A.I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. Revista Eletrônica de Enfermagem, Goiânia, v. 11, n.4, p. 858-865, 2009.

KOVÁCS,M.J (2002). **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo.

KUBLER- ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1995.

LAHAM, Claudia Fernandes. **Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar**. 2003. 161p. Dissertação- (Mestrado em Ciências) Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

LACERDA, Alda; VALLA, Victor. Homeopatia e apoio social: repensando as práticas de integralidade na atenção e no cuidado á saúde. In: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araújo de (Org.). **Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ ABRASCO,2003.

LAKATOS, E.; MARCONI, M. **Fundamentos de Metodologia Científica**. São Paulo: Atlas, 1992.

LIBERATO, R.P.; CARVALHO, V.A. Psicoterapia. In: CARVALHO, V.A et al (Org.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.

LINDEMANN, E. Symptomatology and management of acute grief. Centenary Meeting of the American Psychiatric Association (1994, Philadelphia, Pa). **American Journal of Psychiatry** **151** (6, suppl): 155-160, 1994.

MARCON, S. S. et al. **Famílias cuidadoras de pessoas com dependência**: um estudo bibliográfico. Online Brazilian Journal of Nursing, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, 2006.

Disponível em:

<<http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/rt/printerFriendly/653/153>> Acesso em: Agost .2015.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de Metodologia Científica**. 6 ed. São Paulo: Atlas, 2006

MARTINS, M. M. S. A família, um Suporte ao Cuidar. **Revista sinais vitais**. 50, p.52 a 56. Coimbra (2003) ISSN 08728844.

MARTINS, Tereza; RIBEIRO, José Pais; GARRETT, Carolina. Estudo de validação dos questionários de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v.4, n. 1, p. 131-148, 2003.

MANZINI, E. J. **A Entrevista na Pesquisa Social**. Didática, São Paulo, v 26/27, p. 149-158, 1990/1991.

MARQUES, A.K.M.C. **Apoio Social na Experiência do Familiar Cuidador de Pessoas com Doença Crônica** [dissertação]. Fortaleza: Unifor; 2007. 96 p. Mestrado em Saúde Coletiva. Disponível em:

<<http://uol03.unifor.br/uol/conteudodosite/F1066343055/Dissertacao.pdf>. Acesso em Jan de 2015.

MAROTE, A; CARMEM, M; LEODORO, S; PESTANA, V. Realidade dos cuidadores informais de idosos dependentes da região autônoma da madeira. **Revista de investigação Sinais Vitais**, n 61, jul. Coimbra (2005), p.19-21.

MELLO, F. J. (1992) **Psicossomática hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas.

MINAYO, M.C.S. O Conceito de Metodologia de Pesquisa. In: _____ (Org.).

Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 16 ed. Petrópolis: Vozes, 2000.

Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 22 ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2003.

MONIS, C; LOPES, G; CARVALHAS, J; MACHADO, S- **Sobrecarga do Cuidador Informal**. Revista de Formação continuada de Enfermagem- informar. Ano XI, n 35, (2005) Dep legal n 86 748/9.

MOREIRA, D. A. O método fenomenológico na pesquisa. São Paulo: Pioneira, 2002.

MOREIRA, ISABEL. **O Doente Terminal em Contexto Familiar**: Uma Análise da Experiência de Cuidar Vivenciada pela Família. Coimbra: Formasau, 2001.

NARDI, Edileuza de Fátima Rosina; ANDRADE, Oséias Guimarães. **Estados depressivos entre idosos na comunidade de Jandai do sul**, Paraná, Maringá, 2007.

NERI, A.L.; SOMMERHALDER, C. Ás várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: NERI, A. L (Org.). **Cuidar de idosos no contexto familiar**: questões psicológicas e sociais. Campinas: Alínea, 2002.

O.M.S. Declaração elaborada pelo Grupo de Trabalho da Qualidade de Vida

Organização Mundial de Saúde.

Disponível em: <<http://www.ops.org.br/publicacl>>. Acesso em: jan. 2015.

Organização Mundial de Saúde. **Chronic diseases and their common risk factors.**

Disponível em: <<http://www.who.int>>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE- OMS. Definição de cuidados paliativos.

Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>. Acesso em: Janeiro de 2015.

OLIVEIRA, D. C. Análise de Conteúdo Temático- Categorical: Uma proposta de Sistematização. **Rev. Enferm**, Uerj, Rio de Janeiro, 2008 out/ dez; 16(4): 569-76.

PEREIRA, Lílian L; DIAS, Ana C. G. **O Familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar.** Disponível em:

<<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/1924>>.

Acesso em: set.2014.

PEREZ, M.P.; SILVA, D.P.G.; COUTO, T.V. Percepções de um familiar de idoso hospitalizado na iminência de morte: um relato e caso. **Arquivos de Ciências da Saúde**. v.16,n.1, p.34-39, 2009.

PRADO, M.L.; REIBNITZ, K.S.; GELBCKE, F.L. **Aprendendo a cuidar**: a sensibilidade como elemento plasmático para formação da profissional crítico-criativa em enfermagem.

Texto Contexto- Enfer., Florianópolis, v.15, n.2, abri/jun. 2006. Disponível em:<<http://www.scielo.br/>>.

Acesso em: jan de 2015.

PEDRO, Karina Santo; MARCON, Sonia Silva. **Perfil e vivência dos cuidadores informais de doentes crônicos assistidos pelo NEPAAF** – Núcleo de estudos, pesquisa, assistência e apoio à família. Rio de Janeiro, v. 6, n. 0, 2007. Disponível em:

<<http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/article/view/653/153>>. Acesso em: Nov. 2014.

RABELLO, Lucíola S. **Promoção da saúde**: a construção social de um conceito em perspectiva comparada. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010.

REZENDE, Vera Lucia; DERCHAIN, Sophie Mauricette; BOTEGA, Neury J; LANDULFO, Daniela V. **Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença.**

Disponível em:

:<http://www.inca.gov.br/Rbc/n_51/v01/pdf/revisao5.pdf>. Acesso em: set. 2014.

Rezende Vera L. **Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico.** Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia - RBGO. 2005 Dez;279(12):737-743.

REBELO, LUIS. **Medicina Familiar** – O doente com Artrite Reumatoide e sua Família. Ed. Temática. Lisboa 1998. ISBN 972-8439-02-4.

RIBEIRO, A. F; SOUZA, C. A. de. (2010). **O Cuidador Familiar de Doentes com Câncer**. Arq Ciência e Saúde, 17(1), 22-26.

RIVERA, H. (2009). Depression symptoms in cancer. In: **Clinical Journal of Oncology Nursing**. v.14, n. 2.

SABÓIA, V. M. ; VALENTE, G. S. C. (2010). **A prática educativa em saúde nas consultas de enfermagem e nos encontros com grupos**. Referência. Série III, nº 2, p. 17-26.

SANTOS, Célia; RIBEIRO, José L P; LOPES Carlos. **Estudo de adaptação da escala de qualidade de vida do familiar/cuidador do doente oncológico.(cqqlc)**. Disponível em: <<http://files.jvilelas.webnode.pt/200000071-e027ce1214/ESCALA%20DE%20QUALIDADE%20DE%20VIDA%20DO%20FAMILIAR%20CUIDADOR%20DO%20DOENTE%20ONCOL%20GICO.pdf>>. Acesso em: jan. 2014.

SILVEIRA, T. M.; CALDAS, C. P.; CARNEIRO, T. F. **Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade**: um estudo sobre cuidadores familiares principais. Caderno Saúde Pública, v. 22, n. 8, p. 1629-38, 2006.

SOUZA, R.M; TURINI, R.N.T. **Paciente oncológico terminal**: sobrecarga do cuidador. São Paulo: EEUSP, 2008.

SOUSA,K.C.; CARPIGIANI,B. **Ditos, não ditos e entreditos**: a comunicação em cuidados paliativos. Psicologia: Teoria e Prática, v. 12, n.1, p97-108, 2010.

SCHIER, J. **Tecnologia de educação em saúde – o grupo aqui e agora**: a família cuidadora. Porto Alegre: Sulina, 2004.

SCHERBRING, M (2002). Effect of Caregiver Perception Of Preparedness on Burden in an Oncology Population. In: **Oncology Nursing Forum**, v.29, n 6.

TOLFO, D.V.et al. **Cuidador familiar ao paciente neurológico dependente hospitalizado**: percepção do enfermeiro. In: Seminário Latino Americano de Pesquisa e Assistência de Enfermagem à família e do 13 Encontro do Leifams. Anais. 2001. P. 347-350.

TRELLHA, Celita. S et al. **Caracterização de Idosos Restritos ao Domicílio e seus Cuidadores**. Revista Espaço para Saúde, Londrina, dez. 2006.

TWYXCROSS, R. **Cuidados Paliativos**. Lisboa: Climepsi Editores, 2001.

VOLPATO, Flávia S ; SANTOS, Gilcinéia R. S. dos. **Pacientes oncológicos**: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1413-666X2007000100024&script=sci_arttext&tlng=en>. Acesso em: set. 2014.

VASCONCELLOS, José Luiz; GEWANDSZNAJDER, Fernando. **Programas de saúde**. 22 ed. São Paulo: Ática S.A, 1994.

VALLE, E.R. **Fragmentos do discurso da família da criança com câncer:** no hospital, em casa, na escola. *Pediatria Modern.* V.22m n. 1, mar., p 21-25., 1990.

WALDOW, Vera Regina. **Cuidar: Expressão humanizadora da enfermagem.** 4. ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

WALSH, Froma; MC GOLDRIK. **Morte na família:** sobrevivendo às perdas. Porto Alegre, Editora Artmed, 1998.

WERNER, David; BOWER, Bill. **Aprendendo e ensinando a cuidar da saúde:** Manual de métodos, ferramentas e ideias para um comunitário. 5. ed. São Paulo: Paulos, 1984.

Yin, Robert (1994). **Case Study Research:** Design and Methods (2 ed) Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.

APÊNDICES

ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

- 1) Nome;
- 2) Idade;
- 3) Estado civil;
- 4) Se possui filhos;
- 5) Ocupação;
- 6) Grau de parentesco;
- 7) Como foi se deu o recebimento do diagnóstico do seu familiar acometido com câncer;
- 8) Localização da neoplasia;
- 9) Quanto tempo o familiar ficou em tratamento;
- 10) E como se deu esse tratamento;
- 11) Como se deu a escolha pelo cuidador;
- 12) Você era cuidadora principal? Caso contrário com quem dividiu a tarefa;
- 13) Quais as principais dificuldades enfrentadas em relação ao cuidado;
- 14) Existia algum tipo de suporte fornecido pela própria família;
- 15) E pela instituição;
- 16) O que mudou na sua vida depois que começou a cuidar do familiar:
 - Em relação a sua vida pessoal;
 - Em relação ao trabalho, caso trabalhasse;
 - Em relação ao lazer;
- 17) Quais os impactos que a sobrecarga do cuidado gerou na sua saúde e vida social após o falecimento do seu ente?

ANEXOS

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Declaro, por meio deste termo, que concordei em ser entrevistada e / ou participar na pesquisa de campo referente á pesquisa intitulada:_____

Desenvolvida por : _____. Fui informada, ainda, de que a pesquisa é orientada por _____, a quem poderei contactar/consultar a qualquer momento que julgar necessário através do telefone nº (85) _____. Afirmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro ou ter qualquer ônus e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa. Fui informada do objetivo geral, estritamente acadêmico, do estudo que, em linhas gerais, é _____.

Fui também esclarecida de que o uso das informações por mim oferecidas estão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa e que minha colaboração se fará de forma anônima, por meio de entrevista a ser gravada a partir da assinatura desta autorização. O acesso e a análise dos dados coletados se farão apenas pela pesquisadora e /ou sua orientadora. Fui informada de que posso me retirar desse estudo a qualquer momento, sem prejuízo para meu acompanhamento ou sofrer quaisquer sanções ou constrangimentos.

Atesto recebimento de uma cópia assinada deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Fortaleza, _____, de _____, de 2015.

Assinatura da participante:

Assinatura da pesquisadora:

Assinatura da Testemunha:
