

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA

MARIA EUGENIA GUERRA MUTRO

Vivência do cuidador familiar de paciente com câncer

Botucatu

2012

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA

MARIA EUGENIA GUERRA MUTRO

Vivência do cuidador familiar de paciente com câncer

Dissertação apresentada à Universidade Estadual Paulista – UNESP para obtenção do título de mestre no programa de Pós Graduação Enfermagem Profissional sob a orientação da Profª Drª Maria de Lourdes da Silva Marques Ferreira e coorientação da Profª Drª Regina Popim.

Botucatu

2012

FICHA CATALOGRÁFICA

Mutro, Maria Eugenia Guerra

Vivência do cuidador familiar de paciente com câncer.
Botucatu, 2012.

1??p;

Dissertação apresentada à Universidade Estadual Paulista – UNESP para obtenção do título de mestre no programa de Pós Graduação Enfermagem Profissional sob a orientação da Profª Drª Maria de Lourdes da Silva Marques Ferreira.

Palavras – chave: Cuidador, câncer, oncologia.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Maria Eugenia Guerra Mutro

Vivência do cuidador familiar de paciente com câncer. Botucatu, 2012.

Dissertação apresentada à Universidade Estadual Paulista – UNESP para obtenção do título de mestre no programa de Pós Graduação Enfermagem Profissional.

Aprovado em: ___/___/___

Banca Examinadora

Profª Drª Maria de Lourdes da Silva Marques Ferreira.
Universidade Estadual Paulista - UNESP

Profª Drª Ione Corrêa
Universidade Estadual Paulista - UNESP

Profª Drª Maria José Sanches Marin
Faculdade de Medicina de Marília - FAMEMA

Dedicatória

Aos pacientes com câncer
e seus familiares que lutam pela
vida. E por aqueles que já não lutam por
não ter mais condições de sofrer.

Agradecimentos

*A **Deus** que me acompanha e abençoa todos os dias.*

Ao meu pai, Candido que dedica todo seu tempo em função de educar e auxiliar os filhos nos momentos difíceis.

À minha mãe, Luzia, com seu brilho, perseverança e fé se dedica incondicionalmente, compartilhando momentos de tristeza e glória.

Aos irmãos, Antonio, Ana e Fernanda que estão por perto e tornam minha vida muito alegre.

A uma querida pessoa, Rudney, que em tão pouco tempo iluminou os meus dias com sua alegria e amor e colaborou com o término desse trabalho.

Aos queridos amigos, que considero irmãos: Jamille, Tatinha, Alessandra, Bruna, Ariane, Alininha, Edjane e Jael.

Aos amigos da pós graduação, em especial: Maria Valéria, Karina, Patricia.

À uma grande enfermeira Rosimeire, que me ensinou o que é ser enfermeira oncologista.

À meus amigos da Oncologia - HEB, família que me ajudou a entender o significado de trabalhar com pacientes que tem câncer.

A todas as famílias que participaram da presente pesquisa e doaram seu tempo contando sua trajetória difícil e dolorida.

À todos os pacientes que tiveram seu sofrimento compartilhado com a equipe, em especial à pequena Bianca, que me fez entender o verdadeiro valor da vida.

Aos professores Doutores Jairo Aparecido Ayres e Ione Correa, pela contribuição na qualificação dessa dissertação.

Aos docentes da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP por compartilharem conhecimentos.

À Todos meus sinceros agradecimentos!

*À professora Dr^a Maria de Lourdes da Silva Marques Ferreira
que me conduziu no percurso da pesquisa.*

O sucesso é uma consequência e não um objetivo.

Gustave Flaubert

Resumo

O câncer e seu tratamento exercem grande influência sobre os pacientes e seus familiares. Esse estudo buscou conhecer a vivência do cuidador familiar do paciente com câncer. Trata-se de pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, na qual participaram quatorze cuidadores familiares, vinculados à Unidade de Tratamento Oncológico do Hospital Estadual de Bauru (HEB), norteados pela questão: Qual sua experiência em cuidar do (nome do paciente)? Os dados foram coletados no período de abril a maio de 2011, por meio de entrevista estruturada gravada. Utilizou-se a vertente fenomenológica para categorizar os discursos coletados. As categorias evidenciadas foram: Os sentidos do cuidar na existência do cuidador familiar; câncer: significados e sentimentos; e mudanças sociais relacionadas ao cuidar, com suas respectivas temáticas. Os resultados apontam para a importância de os profissionais da saúde considerar paciente e cuidador como unidade de cuidado, pois o cuidador sofre um grande impacto em sua vida, com mudanças em seu cotidiano e estão sujeitos a adoecer ou apresentar sentimentos como medo, angústia e impotência.

Palavras - chave: cuidador, câncer, oncologia.

Abstract

Cancer and treatment have a major influence on patients and their relatives. This study aimed to find the experience of caregivers' family members of cancer patients. This is a descriptive research with a qualitative approach, involving fourteen family caregivers attached to the Cancer Care Unit from Hospital Estadual Bauru, guided to the subject: what your experience in take care (name patient)?. Datas were collected from April to May of 2011, through structured recorded interview. Using phenomenological analysis to categorize the speeches collected. The categories highlighted were: the meanings of care in the existence of family caregiver; cancer: meanings and feelings; and social changes related to care, with respective thematic. The results indicate the importance of the professionals health to consider patient and caregiver as unit of care, because the caregiver suffers an impact on your life, with changes in their daily lives, subject to ill, develop feelings as fear, anguish and impotence.

Key words: caregiver, cancer, oncology..

Lista de Quadros

Depoimento 1	36
Depoimento 2	40
Depoimento 3	43
Depoimento 4	46
Depoimento 5	49
Depoimento 6	51
Depoimento 7	54
Depoimento 8	57
Depoimento 9	59
Depoimento 10	62
Depoimento 11	66
Depoimento 12	70
Depoimento 13	73
Depoimento 14.....	77
QUADRO 1: Perfil sócio epidemiológico dos cuidadores	79
QUADRO 2: Quadro síntese da análise nomotética	92

SUMÁRIO

1. Considerações iniciais	13
1.1 Descrevendo a trajetória profissional	13
1.2 Revisando a literatura	16
2. Objetivo	26
3. Tipo de estudo	28
3.1 Tipo de estudo e a vertente da fenomenologia	28
3.2 Cenário e sujeitos do estudo	30
3.3 Delimitando a região do inquérito e o fenômeno situado	31
3.4 Procedimentos éticos	32
3.5 Procedimentos para realização das entrevistas	32
3.6 Procedimentos para análise das entrevistas	33
4. Vivência dos cuidadores familiares de pacientes com câncer	36
4.1 Apresentando e discutindo os dados	39
4.2 Análise Ideográfica	39
4.3 Análise Nomotética	84
5. Considerações Finais	99
Referências	102
Anexo 1	107
Apêndice A	108
Apêndice B	109

1. Considerações Iniciais

1. Considerações iniciais

1.1 Descrevendo a trajetória profissional

Ao longo da trajetória profissional, incluindo a graduação de enfermagem, a ocorrência de episódios que causam sentimentos dolorosos no cotidiano do hospital, na ação do cuidar, foram constantemente vivenciados.

Dentre essas situações, o cuidar do paciente com câncer, apresentou-se como o mais impactante. O câncer, mesmo atualmente sendo considerado uma doença crônica e não mais fatal, ainda está fortemente vinculado à ideia de degradação física e morte, além de tratamentos longos e desgastantes, o que causa impacto emocional em toda a equipe de saúde e familiares envolvidos.

Exercendo atividade na área de enfermagem na unidade de oncologia de um hospital localizado no interior do Estado de São Paulo, foi possível observar que ações de saúde são individualizadas e centradas no contexto técnico, e que os aspectos relacionados à realidade do paciente e sua família eram, por vezes, esquecidos.

O contato com o familiar que cuida do paciente com câncer - o cuidador familiar - limitava-se a orientações prescritivas sem avaliação de quão efetivo fora tal atividade e o paciente, por sua vez, sofria um processo de total despersonalização, sendo tratado não mais por seu nome ou como uma pessoa, mas sim, sendo rotulado a partir de sua doença: “aquele que tem câncer”, “aquele que está morrendo”, “aquele que cheira mal”.

Quando o paciente oncológico está internado, ele demanda um olhar mais humanizado, que se aproxime das necessidades individuais, traduzindo a realidade do paciente e família que o acompanha. Neste sentido, ainda que predomine o modelo biomédico na assistência, alguns profissionais desenvolvem vínculos

afetivos com pacientes oncológicos e suas famílias, possibilitando melhores condições para o enfrentamento de seus sentimentos, medos, angústias e insegurança diante do diagnóstico revelado.

Após confirmação do diagnóstico e início do tratamento, a família assume um papel importante na prestação de cuidados e em muitos casos não são suficientemente esclarecidos sobre como irão realizá-los, tampouco possuem conhecimentos técnicos ou práticos sobre medicamentos bem como tratamentos prescritos.

Ao prestar estes cuidados podem vivenciar algumas situações adversas acompanhado muitas vezes de desestruturação familiar devido à presença de conflitos entre os membros da família, situações estressantes e necessidades de adaptações concretas ao ambiente físico. diante da sobrecarga física, emocional, bem como das dúvidas em relação ao cuidado, alguns cuidadores “buscam” transferir para a equipe profissional a responsabilidade dos cuidados.

No domicílio, o familiar tem importante fator de proteção ao longo da doença, uma vez que conhecem o paciente e observam qualquer alteração no seu estado de saúde, dessa forma os cuidados tem por objetivo preservar a vida do paciente no domicílio de acordo com seu contexto sócio cultural.

Entretanto, para que o cuidado realizado pelo familiar seja realmente efetivo, é necessário que este tenha sido esclarecido quanto à doença e cuidados. neste sentido a equipe desenvolve papel fundamental tendo como base as teorias e processos do cuidado, podendo oferecer ao cuidador familiar segurança ao enfrentar situações frente aos cuidados futuros.

Assim, para viver essa nova realidade, o entendimento de que o trabalho “com” o paciente é diferente do trabalho “para” o paciente, trata-se de uma tentativa de provocar a mobilização de familiares para que estes utilizem potencial próprio.

O cuidador familiar, muitas vezes desprovido de conhecimento técnico, desenvolve o cuidado pautado em crenças, valores e significados que atribui à doença bem como à própria vivência do cuidador diante do câncer.

A partir de minha atuação como enfermeira em oncologia, senti a necessidade de buscar formas de cuidar e desenvolver o cuidado de forma integrada ao contexto das crenças e valores que são relevantes.

Nesse sentido, constatando, cotidianamente, situações e dificuldades relacionadas ao cuidado desse paciente, do ponto de vista de quem cuida, surgiram várias indagações que resultaram a presente pesquisa, que visou a compreender a vivência do cuidador em relação ao cuidar do familiar que tem câncer e as possíveis dificuldades encontradas.

1.2 Revisando a literatura

O número de casos de câncer tem aumentado ao longo dos anos em nível global, fazendo com que essa doença crônico-degenerativa, que acomete diferentes sistemas do corpo humano, resulte em inúmeras internações e comorbidades. Além disso, pacientes com câncer demandam tratamentos de alto custo, que engloba o emprego de quimioterapia, radioterapia, internações prolongadas como também os cuidados paliativos.

O câncer é a segunda causa de morte no mundo^(1, 2), com, aproximadamente, 7,4 milhões de mortes em 2004⁽¹⁾ e 7,6 em 2008⁽²⁾. O número estimado para 2015 é de 9 milhões⁽²⁾.

No Brasil, a estimativa de casos de câncer para o ano de 2010, válida também para 2011, apontou para a ocorrência de 489.270 casos novos. O mais incidente é o câncer de pele não melanoma (114 mil casos novos), seguido do câncer de próstata (52 mil) e pulmão (28 mil) no sexo masculino; de mama (49 mil) e colo uterino (18 mil) no sexo feminino, acompanhando o mesmo perfil da magnitude observada para a América Latina⁽³⁾.

Sabe-se, atualmente, que o câncer origina-se nos genes de uma única célula, tornando-a capaz de se proliferar até o ponto de formar a massa tumoral, no local e à distância. Assim, qualquer célula do corpo pode sofrer mutações e dar origem a uma neoplasia (tumor), de forma que o termo “câncer” refere-se a um conjunto vasto de mais de 200 tipos de doenças, o que, muitas vezes, causa dúvidas entre pacientes e familiares, aumentando seu temor frente a uma doença fortemente associada à ideia de morte^(4, 5).

Para se desenvolver, a célula neoplásica utiliza processos bioquímicos normais, porém de forma desregulada, o que acarreta a proliferação celular

descontrolada e formação do câncer. Desta maneira, uma célula normal é transformada em uma célula neoplásica a partir de um longo processo, em que os mecanismos normais de regulação da proliferação e diferenciação celular vão sendo danificados sucessivamente⁽⁶⁾.

Uma das características dos tumores malignos é a sua capacidade de infiltração em tecidos adjacentes. Com a proliferação de vasos sanguíneos e a capacidade de migração, as células tumorais podem chegar ao interior de capilares linfáticos e venosos, movimentando-se em direção a órgãos e tecidos vizinhos ao local de origem, caracterizando o processo de metastização⁽⁶⁾.

A incidência do câncer cresce no Brasil, como em todo o mundo, acompanhando o ritmo de envelhecimento populacional decorrente do aumento da expectativa de vida e influência direta das transformações globais das últimas décadas^(1, 7).

A causalidade do câncer tem sido objeto de pesquisa nas áreas médica, biológica, epidemiológica e social. Hoje se reconhece que o aparecimento do câncer está diretamente vinculado a uma multiplicidade de causas associadas⁽⁷⁾. Assim, sua ocorrência é de etiologia multifatorial, podendo ter origem na combinação de fatores genéticos, ambientais (modos de vida, como tabagismo, inatividade física, alimentação inadequada, excesso de peso, consumo excessivo de álcool), exposição a radiações ionizantes e a agentes infecciosos específicos: aflatoxinas e infecções virais, bactérias e parasitas⁽¹⁾.

Em alguns tipos, há infecção associada, como o câncer de fígado associado à infecção viral e consequente hepatite B, câncer de colo uterino e papiloma vírus, sarcoma de Kaposi com o vírus HIV, assim como o câncer de estômago está

associado à bactéria *Helicobacter pylori* e de bexiga associado à parasitose como a esquistossomose⁽¹⁾.

O diagnóstico do câncer deve constar de história clínica e exame físico detalhados. Na área em que houver alteração, o tecido deverá ser biopsiado e encaminhado a exame histopatológico, para confirmação da hipótese diagnóstica⁽⁸⁾. Após a confirmação, é realizado o estadiamento da doença, para avaliar o grau de comprometimento ao organismo e, assim, auxiliar na escolha e padronização do protocolo de tratamento⁽⁷⁾.

O câncer pode ser entendido como um importante problema de saúde pública, dado o elevado índice de ocorrência, sendo importante, nesse sentido, a implementação de atividades e programas de prevenção primária em saúde, com vistas a diminuir a exposição a possíveis fatores de risco no desenvolvimento de neoplasias^(8, 9).

Estima-se que, aproximadamente, 40% dos casos de câncer poderiam ser diminuídos com a adoção de estratégias para prevenção como a redução do tabagismo, a diminuição da exposição aos raios solares, a aquisição de hábitos alimentares saudáveis, redução do consumo de álcool, o estímulo à prática de atividades físicas regulares e outros^(4, 8), detecção precoce com programas de rastreamento para identificar câncer ou pré-câncer, incluindo mamografia para câncer de mama e citológico (Papanicolau) para câncer cérvico - uterino⁽¹⁾.

Atualmente, com a possibilidade de realização do diagnóstico precoce, muitos tipos de câncer podem ser curados com procedimentos cirúrgicos ou, em alguns casos, pela quimioterapia e radioterapia. O bom prognóstico e o aumento nas chances de cura dependem da classificação do câncer, que é feita de acordo com o

órgão, tecido de origem, aspectos morfológicos e estruturais, como também pelo grau de comprometimento de tecidos vizinhos e distantes⁽⁴⁾.

O tratamento é um dos componentes do programa nacional de controle do câncer. As metas são, principalmente, cura, prolongamento e melhora da qualidade de vida⁽⁷⁾.

Dentre os tratamentos oncológicos disponíveis, está a cirurgia oncológica, que consiste na extirpação parcial ou total do tumor; a radioterapia, utilizada para controle da doença e como tratamento paliativo no controle da dor; a quimioterapia, que é uma estratégia terapêutica bastante eficaz na cura e prevenção da recidiva em muitos pacientes. Entretanto, a quimioterapia e a radioterapia são tratamentos que podem apresentar efeitos colaterais, tais como náuseas, cansaços e a paralisação do desenvolvimento de células saudáveis de regiões vizinhas ao câncer⁽⁴⁾.

A cirurgia é indicada como tratamento em 60% dos casos e tem finalidade diagnóstica, preventiva, curativa ou paliativa⁽³⁾.

Em relação aos cuidados dispensados ao paciente oncológico, alguns estudos mostram que o cuidado à saúde tem demonstrado mudanças significativas no que se refere a pacientes com doenças crônicas avançadas que são encaminhados para o cuidado familiar no domicílio^(9, 10).

É importante ressaltar que é no âmbito familiar em que cada vez mais as doenças crônico-degenerativas serão resolvidas e controladas⁽¹¹⁾.

O conceito de “Cuidados Paliativos” se apresenta como uma forma inovadora de cuidados e não necessariamente institucionais, mas correspondem a uma filosofia de cuidados que podem ser dispensados em diferentes contextos e

instituições, incluindo o próprio domicílio da pessoa portadora de doença crônico-degenerativa ou em fase de terminalidade⁽¹²⁾.

O paciente com câncer em tratamento e/ou em cuidados paliativos pode ter suas funções fisiológicas, emocionais e espirituais comprometidas; devido a esse desgaste são necessários o apoio familiar e da equipe de saúde para a minimização do sofrimento e melhor qualidade de vida.

Assim, há a necessidade de o enfermeiro desenvolver caminhos para atender às dificuldades e transpor culturalmente as crenças com a finalidade de adaptar pacientes e famílias para o cuidado, através do gerenciar, da sistematização e educação em saúde.

Tendo em vista que o diagnóstico de câncer ainda é recebido com um forte impacto emocional, tanto por pacientes quanto por familiares, existe a necessidade de uma equipe profissional compassiva e com competência técnica para lidar com as diversas etapas da doença. É necessário estabelecer uma relação de compreensão e confiança entre os profissionais, pacientes e familiares, pois isso norteará o grau de tranquilidade de todos os envolvidos no processo. Cabe ao profissional passar a certeza de que o paciente receberá os melhores tratamentos existentes e que as situações temidas, como dor e desconforto, serão minimizadas⁽⁴⁾.

A família, nem sempre preparada para assumir o cuidado do paciente oncológico, deve receber informações e instruções técnicas para o cuidar no domicílio. Assim, a equipe de enfermagem surge como uma importante rede de apoio social, melhorando a qualidade de vida das famílias e fortalecendo o bem-estar físico e emocional⁽¹⁰⁾. O papel do enfermeiro, no desenvolvimento de estratégias efetivas para orientar o cuidador familiar, é fundamental, tendo em vista

que ele é o profissional que tem um convívio mais intenso com o paciente^(10, 13). Neste sentido, visa ao bem-estar do paciente e família a que atende, ultrapassa o cuidado tecnicista⁽¹⁴⁾, e o cuidado será compreendido não como prática individual ou exclusiva do profissional de enfermagem, mas como interação dos envolvidos no processo de cuidar.

A construção desse processo é o resultado da relação entre quem oferece o cuidado e quem o demanda e pode gerar autonomia ou dependência, e dependerá de como esse cuidado é dispensado e orientado⁽¹⁵⁾.

A equipe de enfermagem deve não somente trabalhar voltada às necessidades do doente, mas também às necessidades do cuidador, figura de referência para o resultado positivo ou negativo na recuperação do doente e manutenção do seu próprio estado de saúde⁽¹¹⁾, visto que a família do doente com câncer é apontada como a principal fonte de apoio para este⁽¹⁶⁾.

O enfermeiro é essencial na realização de orientações e assume o papel de educador, para o manejo das dificuldades e preparação para o desenvolvimento dos cuidados de saúde^(13,17-21). É necessário que as orientações sejam pautadas nas necessidades individuais, compreendendo a doença como fenômeno de dimensão social⁽²²⁾.

A estratégia do cuidado tradicional, em que o profissional é detentor do saber/fazer, deve ser substituída pelo diálogo, essencial para a educação em saúde e melhoria da qualidade de vida⁽¹⁹⁾.

O enfermeiro, por ser um profissional que permanece maior tempo ao lado do paciente, permite a observação atenta do mesmo, de forma integralizada⁽¹⁷⁾. É um agente de saúde “educador”, “facilitador” e “promotor” do autocuidado do paciente,⁽²³⁾ e deve aproveitar todas as oportunidades para o processo educativo do cuidado

no domicílio, visto que o paciente receberá alta hospitalar e seus familiares orientações para proporcionar o cuidado domiciliar⁽²⁴⁾.

Para isso, as orientações de alta do paciente devem ser planejadas pela equipe desde sua admissão para que não haja uma sobrecarga de informações no momento da saída formal do hospital; para tanto, há necessidade de que o paciente e família possam praticar o cuidado e demonstrar independência nessa prática⁽²⁵⁾.

A interação interdisciplinar se faz necessária ao tratamento oncológico, para pacientes e familiares, principalmente no planejamento de alta. Esta abordagem tem como finalidade interceder efetivamente na qualidade de vida desses sujeitos, durante e após o tratamento, e oferecer uma assistência holística, podendo diminuir consideravelmente a demanda de internações e custos hospitalares^(20, 22, 26, 27).

Uma vez que, na atualidade, o cuidar de familiar com câncer se tornou realidade para grande número de famílias, estas poderão vivenciar problemas emocionais, espirituais, sociais e financeiros^(5, 28).

Desde o nascimento, a estrutura familiar é fundamental e, nos casos de doenças, há sempre um cuidador que participa ativamente dos cuidados do ente querido, assumindo responsabilidades como um todo⁽²⁹⁾.

A família, além de ser surpreendida com a presença de uma doença causadora de grande impacto emocional, é, muitas vezes, solicitada a arcar com as modificações ocasionadas pela doença, pelo tratamento oncológico, bem como pelas possíveis sequelas^(22, 30).

O processo de cuidar pode tornar-se uma tarefa complexa e angustiante, a depender do tipo de tumor, modalidade do tratamento e fase da doença⁽³¹⁾.

Diante da agressividade do tratamento oncológico, a participação efetiva da família nos cuidados pode apresentar-se como um importante fator de manutenção

da qualidade de vida dos pacientes. A convivência afetiva com pessoas de confiança pode minimizar os eventos estressores vivenciados pelo doente ao longo do tratamento⁽²⁷⁾, e passa a ser considerada uma unidade de saúde significativa para seus componentes, dando continuidade aos cuidados prestados pela equipe de saúde⁽³²⁾.

No enfrentamento do desconhecido, o cuidador de uma pessoa dependente tende a assumir total responsabilidade quanto à situação vivenciada. Porém, em muitos casos, o cuidador não tem opção, pois é o único familiar disponível para realizar o acompanhamento do paciente em domicílio, assumindo totalmente a responsabilidade sem ter como dividi-la, o que o faz conviver com incertezas e perigos ao cuidar do doente⁽¹¹⁾.

Além disso, muitas vezes a função de cuidador é assumida por uma única pessoa, tradicionalmente sendo mulher, o que aumenta a sobrecarga de papéis a serem desempenhados^(27, 29).

Para exercer esse papel, a família deve ser ativa no tratamento por meio de cuidados simples, em atividades cotidianas como a preparação de refeições, banho e também pode auxiliar nos cuidados mais complexos, como organizar a rotina de uso de medicamentos e de consultas médicas⁽²⁹⁾.

A participação do indivíduo e do familiar no processo de cuidar é fundamental para a tomada de decisões em determinadas situações, buscando sucesso do tratamento^(33, 34). O familiar que desempenha o cuidado é o sujeito ativo do processo, com vistas à melhoria da qualidade de vida de ambos⁽¹⁷⁾.

É importante considerar que cuidar é mais do que um ato, é momento de atenção e zelo, uma atitude de preocupação, de envolvimento afetivo com o outro. Para o familiar, é a arte de ligar-se à sua fonte de vida, buscando a cura e

diminuindo o sofrimento. O processo de cuidar requer responsabilidade e relacionamento interpessoal com o paciente, que tem como base o sentimento de ajuda e de confiança, que engloba, além de conhecimentos técnico-científicos, também valores e afetos que se aproximam da humanização em saúde⁽³⁵⁾.

2. Objetivo

2. Objetivo

Compreender a vivência do cuidador familiar de paciente com câncer.

3. Tipo de estudo

3. Tipo de estudo

3.1 Tipo de estudo e a vertente da fenomenologia

Este estudo trata-se de pesquisa qualitativa, descritiva, utilizando a vertente fenomenológica, modalidade do fenômeno situado^(36, 37).

Um método é chamado de fenomenológico quando tem seu enfoque no fenômeno. Assim, a análise de uma pesquisa, cujo método é a fenomenologia, busca trazer à luz de maneira diferenciada, tanto o que se desvela nos fatos observados, como naquilo que se apresenta por si mesmo ao observador⁽³⁸⁾.

Dizer que um método é fenomenológico, é dizer que é um caminho. Caminho este, da crítica do conhecimento universal das essências⁽³⁹⁾.

Neste caminho, o pesquisador vai interpretar o mundo real a partir das perspectivas subjetivas do próprio sujeito, tenta sentir dentro de si mesmo a experiência do sujeito⁽⁴⁰⁾.

A palavra fenomenologia é derivada do grego, quando “*phainomenon*”, (aquilo que se mostra a partir de si mesmo), e “*logos*” (ciência ou estudo), entende-se por tudo que aparece, se manifesta ou se revela por si mesmo⁽²⁴⁾.

Na fenomenologia, o fenômeno situado busca uma compreensão particular da temática em foco⁽³⁶⁾.

As descrições são as melhores formas de se ter acesso ao mundo vida dos sujeitos. Na modalidade da estrutura do fenômeno situado, faz-se necessário buscar descrições das experiências dos sujeitos da pesquisa para que seja possível desvelar a essência do fenômeno e deixar compreensível a vivência e experiência da vida do sujeito do estudo.

A pesquisa qualitativa costuma ser descrita como holística (preocupada com os indivíduos e seu ambiente, em todas as suas complexidades); tem o foco no ser humano enquanto agente e cuja visão de mundo é o que realmente interessa⁽⁴¹⁾.

O retorno às coisas mesmas e a descrição da consciência em sua originalidade é o ponto de partida para o cuidador ser capaz de manifestar sua opinião, trazendo à tona sua realidade e respeitando o rigor dos fatos. A pesquisa fenomenológica inicia-se quando o pesquisador vai à busca das coisas mesmas por meio do seu mundo vida do cuidador, das experiências já vividas⁽⁴²⁾.

Os indivíduos sempre têm consciência de alguma ação que está direcionada para algo⁽⁴²⁾. A consciência é sempre consciência de alguma coisa, e o objeto é sempre objeto para a consciência. Essa relação é indissociável, pois, sem ela, não haveria nem consciência nem objeto⁽⁴³⁾.

Considera-se, ainda, que a consciência é o objeto de estudo da fenomenologia, o fenômeno. Acredita-se que esta consciência é formada de aspectos subjetivos capazes de promover determinado ato e estar à disposição dos sujeitos para ver algo; e aspectos objetivos que são caracterizados por tudo aquilo que é possível ser visto e que possui conteúdo, significado e ocupa um lugar.⁽⁴²⁾

A fenomenologia consiste na busca da essência e compreensão da significação da vivência dos sujeitos do estudo⁽⁴⁴⁾.

A entrevista foi a estratégia para obtenção das descrições e buscar o desvelamento do fenômeno – vivência do cuidador familiar de paciente portador de câncer, visto que é por meio da linguagem que o ser se manifesta.

3.2 Cenário e sujeitos do estudo

Os sujeitos do estudo foram definidos como familiares de pacientes com câncer em tratamento na unidade oncológica do Hospital Estadual de Bauru (HEB); são aqueles que acompanham o paciente e permanecem a maior parte do tempo de internação e/ou retorno ambulatorial, pois foi este que recebeu todas as informações e orientações sobre procedimentos e tratamentos.

Uma vez selecionados os pacientes que retornaram e estão sob os cuidados de um familiar, a etapa seguinte do estudo foi questionar se aquele acompanhante era familiar e se era este que prestava a maior parte dos cuidados no domicílio e então iniciar a coleta de dados por meio de entrevista no ambulatório ou unidade de internação oncológica.

O ambulatório de Oncologia realiza, em média, 40 infusões de quimioterápicos diariamente e atende às intercorrências oncológicas durante a semana, sendo que muitos pacientes recorrem ao ambulatório para internação.

A unidade de internação contém 20 leitos para pacientes oncológicos, o atendimento é exclusivamente do Sistema Único de Saúde (SUS). A taxa de ocupação nessa unidade é, em média, de 18 pacientes/dia. A causa de internação, em sua maioria, refere-se a pacientes submetidos à quimioterapia contínua, apresentando sazonalidade e diminuição do número de pacientes internados nos finais de semana, pois há um grande número de pacientes que comumente permanecem internados por vários dias devido ao despreparo da família para assumir os cuidados no domicílio.

Os pacientes pertencem à Diretoria Regional de Saúde (DRS) VI que abrange, atualmente, 68 municípios e uma área total de 1.646.604 habitantes.

3.3 Delimitando a região do inquérito e o fenômeno situado

De acordo com o referencial teórico metodológico, a fenomenologia utilizada nesta pesquisa, faz-se necessário delimitar a região de inquérito, que é o alvo da averiguação do fenômeno.

O fenômeno se mostra quando situado e interrogado, e é interrogado na região de inquérito, local onde o fenômeno acontece e onde o sujeito está vivenciando o fenômeno.

Na presente pesquisa, a região de inquérito, a minha interrogação foi a experiência do cuidador familiar de pacientes com câncer em acompanhamento no Hospital Estadual de Bauru.

Considerando-se a natureza qualitativa deste estudo, não houve estabelecimento prévio do número de participantes, e a coleta se encerrará quando houver a repetição dos conteúdos das descrições, indicando que os objetivos da pesquisa foram contemplados e o fenômeno desvelado.

A questão norteadora que possibilitou o cuidador familiar, sujeito do presente estudo, descrever sobre a temática foi: “Fala pra mim, qual a sua experiência em cuidar do senhor/senhora (nome da pessoa que demanda cuidados)?”.

Os critérios para inclusão do cuidador familiar foram:

- ser cuidador e familiar de paciente adulto com câncer da unidade de internação/ambulatório oncológico do Hospital em que foi realizado este estudo.
- ter assinado o termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice A);

3.4 Procedimentos éticos

Em cumprimento aos princípios éticos, será mantido o sigilo e anonimato, de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (1996), sobre pesquisas com seres humanos. A fim de preservar o anonimato dos participantes, os depoimentos foram enumerados sequencialmente de acordo com a ordem da realização das entrevistas.

O projeto foi enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP e aprovado em 14 de março de 2011, por meio do ofício nº 75/11-CEP (Anexo I)

3.5 Procedimentos para realização das entrevistas

As entrevistas individuais iniciaram-se com uma conversa informal, na qual a pesquisadora apresentava-se, contava brevemente sua trajetória acadêmica e explicava o procedimento da pesquisa, assim como ressaltava a importância da colaboração dos entrevistados e confirmava sua disponibilidade em participar.

Para a realização da entrevista (Apêndice B), foi apresentado o objetivo do estudo e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A), que era lido junto aos participantes, explicitando-se a importância do documento, como também da garantia de sigilo de sua identidade em qualquer publicação, seus direitos enquanto participante de uma pesquisa e a necessidade de utilização do gravador para posterior transcrição das entrevistas, sendo impresso em duas vias, uma do pesquisador e outra do sujeito do estudo, para que todos os entrevistados assinassem ao concordar em participar da pesquisa por meio de seus depoimentos.

A entrevista propriamente teve início com perguntas que visavam a coletar dados demográficos dos participantes (Apêndice A). Em seguida, era introduzida a questão norteadora: “Fala pra mim, qual sua experiência em cuidar do senhor/senhora (nome da pessoa que demanda cuidados)?”

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora, gravadas e transcritas em sua totalidade para análise das descrições, respeitando-se a linguagem e a maneira peculiar de expressar-se de cada entrevistado, os silêncios ou frases interrompidas das mulheres estão representados por reticências (...); A supressão de uma parte da fala é representada pela indicação [...]; Entre apóstrofes (‘ ’) estão falas informais, tal como relatados pelos entrevistados, palavras explicativas omissas no discurso estão entre parênteses; Nomes de pessoas e de cidades citadas pelos entrevistados foram excluídos. Falas do entrevistador estão entre colchetes [xxx].

3.6 Procedimentos para análise das entrevistas

As entrevistas foram transcritas percorrendo os momentos: a descrição, a redução e a compreensão^(36, 37).

Descrição – A descrição é a primeira fase da análise dos depoimentos, havendo o resgate de todas as informações que foram coletadas, de forma precisa conforme o sujeito entrevistado as apresentou em seu depoimento.

As descrições foram lidas de forma isolada e integral visando à compreensão da linguagem compreensiva e não linguística, dos cuidadores, o sentido geral de cada depoimento, bem como de todos os depoimentos, sendo que nesta fase, ainda não houve interpretação.

Redução fenomenológica - Seguindo o processo de análise, após sucessivas leituras das descrições, com o objetivo de chegar à essência do fenômeno, procedeu-se à redução fenomenológica. Na redução, destacaram-se as partes das descrições consideradas essenciais para a compreensão e desvelamento do fenômeno. Neste momento, foram construídas as unidades de significado, cujo critério para a construção foi a percepção da mudança no significado quando da leitura dos depoimentos. As unidades de significado foram transcritas como descritas pelos cuidadores nos depoimentos. Posteriormente, as expressões descritas foram transformadas na linguagem da pesquisadora, concluindo, desta maneira, a fase da redução para o início da compreensão do fenômeno em estudo.

Com a análise individual de cada depoimento dos cuidadores, realizou-se denominada análise ideográfica e permitiu a reflexão psicológica do individual, sendo possível analisar as descrições ingênuas do sujeito. Na análise ideográfica foram também descritos os dados biográficos dos sujeitos.

Compreensão: Em seqüência a análise o momento contemplado nesta fase da pesquisa é a análise nomotética fundamentada na reflexão sobre as unidades de significado na fase de descrição e redução fenomenológica da análise ideográfica.

Nesta análise busca-se compreender as divergências, convergências e idiosincrasias expressas em cada unidade de significado. É o momento em que o fenômeno será interpretado de modo geral sem deixar perder a individualidade de cada depoimento.

4. Vivência dos cuidadores familiares de pacientes com câncer

4. Vivência dos cuidadores familiares de pacientes com câncer

A análise fenomenológica das entrevistas transcritas, permitiu apreender as categorias e as temáticas correspondentes, que emergiram do relato dos participantes^(37, 45). A reflexão fenomenológica realizada a partir dos relatos propiciou a aproximação ao “mundo-vida”, isto é, ao mundo da vivência⁽⁴⁵⁾ dos participantes, e este intercâmbio intersubjetivo permitiu atribuir sentido aos relatos apresentados.

Vivência pode ser entendida como algo além da experiência, pois ela engloba o sentido e o significado pessoal atribuído a determinada experiência, é a percepção que o ser humano tem de suas próprias experiências, isto é, a vivência exprime o significado que a pessoa atribui à determinada experiência e é sempre acompanhado de algum sentimento de agrado ou desagrado.

“... a vivência é uma experiência íntima que ocorre, principalmente, na consciência do sujeito e só este tem acesso direto à mesma. Ela pode apresentar algumas manifestações exteriores, mas, só pode ser estudada pelo pesquisador se o sujeito lhe fornecer informações pormenorizadas sobre sua própria experiência”⁽⁴⁵⁾.

Assim, a presente pesquisa objetiva apreender e compreender, mediada pelo método fenomenológico, a vivência do cuidador familiar de um paciente com câncer.

Os sujeitos entrevistados foram solicitados a relatar suas vivências diante da demanda por cuidado de um membro de sua família, e a pesquisadora, em contrapartida, buscou seguir, em uma escuta atenta e empática, o relato fornecido por cada participante e, posteriormente, no momento de análise dos dados obtidos, buscou compreender as vivências relatadas. A compreensão, no caso desta pesquisa, *compreensão fenomenológica*, permite a captação das vivências dos

entrevistados, sem qualquer explicação ou interpretação a priori, buscando aproximar-se o máximo possível da experiência de cuidado vivida subjetivamente.

A compreensão fenomenológica atenta-se ao *que* e ao *como* da vivência e não do *porquê*, assim, a pesquisadora procurou aproximar-se da vivência sem em um primeiro momento explicar ou definir tal vivência⁽⁴⁶⁾.

Norteadas pelo objetivo proposto no presente estudo, a análise fenomenológica das entrevistas revelou que, ao relatarem sua experiência, os participantes descreveram toda a trajetória percorrida e suas vivências desde os primeiros cuidados até o momento presente. A aproximação com as falas desvelou além da vivência do adoecimento junto ao familiar, os sentimentos e as mudanças sociais ocorridas que estiveram presentes no processo de enfrentamento da doença.

As vivências apreendidas foram organizadas em **categorias** e apresentadas em tópicos, seguidas pelas respectivas temáticas:

- **Os sentidos do cuidar na existência do cuidador familiar:**

* O cuidado como o estar-com-o-outro

* O cuidado dispensado pela equipe de saúde X o cuidado oferecido pelo familiar

* A família como unidade principal de cuidado informal

* O cuidar como uma experiência permeada por dificuldades

* O cuidado e o medo da morte do paciente

* O cuidado como uma experiência de aprendizado

- **Câncer: significados e sentimentos.**

* Câncer: doença inesperada que afeta emocionalmente pacientes e familiares

* O câncer como uma punição divina

- **Mudanças sociais relacionadas ao cuidar**

* o cuidar como uma nova condição de ser-no-mundo: DE SER CUIDADO A CUIDADOR principal

*Ser-cuidador: uma nova condição existencial permeada por sobrecarga e pressão social

*reorganizações do cotidiano e da estrutura familiar do cuidador diante da demanda por cuidado

4.1 Apresentando e discutindo os dados

4.2 Análise Ideográfica

Depoimento 1

Idade: 38 anos, **Escolaridade:** superior completo **Sexo:** feminino. **Grau de parentesco do familiar:** filha. **Renda:** 4 salários mínimos; **Tempo que cuida do paciente:** 18 meses

“É uma experiência muito...hã...digamos, é... É uma experiência muito rica, mas ao mesmo tempo dolorosa, porque assim é minha mãe. Uma pessoa que a gente ama e na família nunca houve um caso de câncer assim tão próximo da família. Foi uma surpresa pra gente, foi uma bomba que caiu, mas que eu falei desde o início que a nós iríamos lutar juntas. É...foi uma experiência rica porque ao mesmo tempo que eu to cuidando muito mais dela, eu to aprendendo que esse problema une as pessoas, deixa as coisas mais fraternas. [une?] Unem, porque tem que existir ali uma solidariedade, uma dedicação, né? Uma...até uma cumplicidade de você entrar um pouquinho no mundo que ela ta vivendo ali né? e procurar ajudar da melhor maneira. Mesmo que for só uma reladinha de mão, na mão dela pra que ela sinta que você ta ali do lado. [do lado?] E sempre me colocar disponível pra alguma situação que ela esteja precisando, procurando solucionar, procuro ver se ela não encontra ou não consegue e descobrir ficando do lado e dando assim...opiniões e procurando alternativas né? Pra melhora do paciente [melhora?] é da qualidade de vida, o emocional [emocional?] Porque a doença abala muito o emocional, tanto do paciente quanto daqueles que estão cuidando dela por terem parentesco né?. Não é o caso dos enfermeiros, dos médicos que tem que ter uma imparcialidade, né? Não que tem que ser frio, não podem serem assim é...tomar a dores, mas não pode se emocionar a ponto até de prejudicar o tratamento, mas o familiar, a pessoa que cuida ela ta envolvida emocionalmente direto ali de forma bem efetiva mesmo. Então você tem que ter aquele equilíbrio emocional, pra você ajudar o cuidado. [ajudar?]. A família é tudo, é o começo e o fim, como posso assim dizer...é ali que você começa a ser uma pessoa e ali que você termina assim...o que você sempre foi e dar continuidade no final. Você se firma com a família, o que você acaba sendo né? E ainda mais pra mim ta difícil, porque eu tenho uma filha que é uma pré adolescente, minha mãe que é uma idosa que ta com um problema de saúde sério, não grave, mas é um problema sério né? Grave não porque ela não ta internada, correndo risco de morte imediata. Mas é assim, é puxado, então tem que manter aquele equilíbrio e só a família mesmo. [só a família?] É... por pior que ela seja ou melhor do jeito que ela é, é a sua família. E toda família, família que não tem problema? Que família que não tem a ovelha negra, que não tem aquele problemático? Então é nessas horas você vê que nada disso importa, o que importa é que você tem condições de lutar com aquela pessoa. Quando minha mãe ficou doente ela morava comigo, depois ela foi pra casa dela porque tava terminando de construir, então ela ficou muito assustada, e ela ficava o dia inteiro na cama, porque ...é engraçado, porque chega uma hora que vira o contrário, ela sempre cuidou de mim, ainda mais porque eu sou a caçula, sou gêmeas. Agora é o contrário, porque a gente tem que passar a cuidar dela. Dá a impressão que os papéis se invertem né? Dá a impressão não, os papéis se invertem. Engraçado né? É difícil, tem que ter força pra...pra continuar, [continuar?] e eu vejo que... eu fico assim muito agradecida

com o trabalho de vocês, você tá aqui porque é o seu trabalho, tem um ganho, mas se não fosse vocês com essa grande colaboração, né, que fica perdido e às vezes o emocional não ajuda. Então vocês..não sei se você se lembra, o dia que ela chorou, chorou e chamaram a psicóloga porque eu vi que ela não tava suportando mais. Então assim, o profissional nessas horas ele conta muito, porque pra gente a família é assim a base, a estrutura, mas o profissional ali ajudando faz toda a diferença.

CATEGORIAS	TEMÁTICAS	UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUÇÃO
Os sentidos do cuidar na existência do cuidador familiar	<p>* O cuidado como o estar-com-o-outro</p> <p>* O cuidado dispensado pela equipe de saúde X o cuidado oferecido pelo familiar</p>	<p>eu falei desde o início que nós iríamos lutar juntas</p> <p>... Esse problema une as pessoas, deixa as coisas mais fraternas</p> <p>... Tem que existir ali uma solidariedade, uma dedicação (...) até uma cumplicidade de você entrar um pouquinho no mundo que ela tá vivendo ali né? E procurar ajudar da melhor maneira</p> <p>Mesmo que for só uma reladinha de mão, na mão dela pra que ela sinta que você tá ali do lado.</p> <p>E sempre me colocar disponível pra alguma situação que ela esteja precisando, procurando solucionar (...) E procurando alternativas né?</p> <p>...Não é o caso dos enfermeiros, dos médicos que tem que ter uma imparcialidade, né? (...) não pode se emocionar a ponto até de prejudicar o tratamento, mas o familiar, a pessoa que cuida ela tá envolvida emocionalmente direto ali de forma bem efetiva mesmo</p> <p>... Tem que ter aquele equilíbrio emocional,</p>	<p>* No adoecimento por câncer, o cuidado parece extrapolar o sentido restrito a técnicas terapêuticas e passa a englobar o contato íntimo de subjetividades: o cuidado manifesta-se desde o toque de mãos, o companheirismo, até a busca por estratégias concretas que melhorem a qualidade de vida do paciente. Assim, o cuidador aproxima-se da vivência do paciente e passa a ser um companheiro existencial, compartilhando o momento de dor física e emocional, e buscando alternativas que auxiliem no melhor enfrentamento da doença.</p> <p>* O trabalho da equipe de saúde é destacado como de grande importância para o enfrentamento da doença, tanto para pacientes quanto para familiares. Entretanto o entrevistado atribuiu um maior envolvimento emocional dos cuidadores familiares e isso ocorre, segundo o entrevistado, devido ao laço afetivo existente com o paciente – assim,</p>

	<p>pra você ajudar o cuidado. É puxado, então tem que manter aquele equilíbrio e só a família mesmo e eu vejo que... eu fico assim muito agradecida com o trabalho de vocês (...) o profissional nessas horas ele conta muito, porque pra gente a família é assim a base, a estrutura, mas o profissional ali ajudando faz toda a diferença</p> <p>* A família como unidade principal de cuidado informal</p> <p>* O cuidar como uma experiência permeada por dificuldades</p>	<p>A família é tudo, é o começo e o fim (...) é ali que você começa a ser uma pessoa e ali que você termina Que família que não tem a ovelha negra, que não tem aquele problemático? Então é nessas horas você vê que nada disso importa, o que importa é que você tem condições de lutar com aquela pessoa</p> <p>Pra mim tá difícil, porque eu tenho uma filha que é uma pré adolescente, minha mãe que é uma idosa que tá com um</p>	<p>diferentemente da equipe de saúde, que mantém um certo distanciamento afetivo, pautado em práticas comuns na área da saúde, o cuidador familiar aproxima-se mais da vivência do paciente, envolvendo-se emocionalmente com essa vivência. Nesse sentido é destacado que, tal como o paciente, o cuidador também necessita de cuidados – é preciso que ele próprio mantenha o “equilíbrio emocional” para poder oferecer cuidados efetivos ao paciente. Esse é um aspecto que concorda com a literatura na área de saúde, que destaca que a família de pacientes oncológicos também deve ser compreendida pela equipe de saúde como um paciente e, portanto, ser assistida pela equipe de saúde.</p> <p>* A responsabilidade pelo cuidado informal é atribuído à família. Ela é tida como a base de desenvolvimento humano e suporte emocional, responsável por manter ou buscar melhor qualidade de vida ao paciente e demais membros no momento de adoecimento</p> <p>Além da situação de adoecimento ser uma dificuldade em si mesma, outros fatores como idade avançada do paciente e a</p>
--	--	---	---

		problema de saúde sério	necessidade de conciliar os cuidados prestados aos cuidados à outros membros da família, como os filhos, podem acarretar maiores dificuldades ao cuidador, apresentando-se como fatores de estresse.
Câncer: significados e sentimentos	* Câncer: doença inesperada que afeta emocionalmente pacientes e familiares	na família nunca houve um caso de câncer assim tão próximo (...) Foi uma surpresa pra gente, foi uma bomba que caiu Porque a doença abala muito o emocional, tanto do paciente quanto daqueles que estão cuidando dela por terem parentesco né?.	O câncer ainda é uma doença envolvida por mitos e o estigma da morte iminente. Assim, o diagnóstico de câncer na família provoca um abalo emocional – é uma doença temida e indesejada, apresenta-se como um evento inesperado dentro no núcleo familiar. Quando ocorre este diagnóstico, pacientes e familiares enfrentam sentimentos de medo, insegurança diante do desconhecido
Mudanças sociais relacionadas ao cuidar	* o cuidar como uma nova condição de ser-no-mundo: DE SER CUIDADO A CUIDADOR principal	É uma experiência muito rica, mas ao mesmo tempo dolorosa, porque assim é minha mãe. É engraçado, porque chega uma hora que vira o contrário, ela sempre cuidou de mim (...) Agora é o contrário, porque a gente tem que passar a cuidar dela. Dá a impressão que os papéis se invertem né? Dá a impressão não, os papéis se invertem.	O Cuidar da mãe vivenciado como uma inversão de papéis – o Cuidar de um cuidador: inversão de papéis A mãe é historicamente a figura feminina responsável pelos cuidados com os filhos e todos os membros da família. Mais do que garantir bem estar, alimentação, higiene, a mãe é a cuidadora principal, que oferece atenção, carinho e afeto à família. No momento em que a mãe adoce, a família vivencia uma inversão nos papéis – a mãe, antes cuidadora principal, passa a demandar por cuidados. Esta experiência é vivenciada pela família, como imbuída de sentimentos negativos, como dor, tristeza e medo.

Depoimento 2

Idade: 59 anos, **Escolaridade:** ensino médio completo **Sexo:** feminino. **Grau de parentesco do familiar:** filha. **Renda:** não respondeu; **Tempo que cuida do paciente:** 36 meses.

Minha mãe é uma pessoa difícil, principalmente que ela tem Alzheimer também. Então ela não aceita muitas coisas né? É...é ela critica às vezes até a gente, ela fala que eu pego muito no pé dela, ela fala que é, que tudo que ela faz eu fico criticando, você entendeu? Mas é...eu falo assim pra ela que eu quero o bem dela, mãe se eu falo as coisas pra Senhora é porque eu quero o bem da senhora, não é porque eu quero o mal da senhora, entendeu? Então é assim, ela é assim, muito teimosa também né? Mas é porque é de família portuguesa você já viu né? Então ela é assim muito teimosa. A gente fala pra ela que ela não pode fazer as coisas, mas ela faz escondido da gente, é...[que coisas?] Assim, porque ela vai no mercado, eu falo assim pra ela: a senhora quer ir no mercado? Então fala pra gente, pra senhora não carregar peso, nem nada. Ela fala: mas eu não carrego, eu não carrego, mas a gente sabe que às vezes ela carrega as coisas, você entendeu? Então é nesse ponto aí, que eu falo, é difícil, é difícil a gente lidar com ela por causa desse ponto. Uma por causa da idade dela, outra por causa que ela já tem Alzheimer, então ela é muito incompreensiva nessa parte. [incompreensiva?] Ela é muito incompreensiva, ela faz careta nas minhas costas, ela fala que eu sou chata, ela fala coisas pros outros. Às vezes eu fico assim até meio magoada assim, mas tem gente que fala assim, não, você não pode brigar porque geralmente quem tem Alzheimer, as pessoas mais próximas dela, que mais faz as coisas pra ela, é a que mais ela acha que tá, que é assim né? Que nem eu que geralmente faço as coisas pra ela, que levo, que busco...[o que a senhora faz pra ela?] Tudo... a eu..., a parte da medicação, de ir atrás de médico, de ir atrás das coisas eu que..., a parte de pagamento, agora tô pegando a parte de pagamento também, eu que faço tudo sabe, assim de cuidar. [cuidar?] É... tem minha irmã sabe? Minha irmã vai lá limpar a casa pra ela, ela liga pra mim sabe? Como quem diz, você não vi lá me ajudar? Aí eu vou lá também. Mas é que fica muito difícil porque eu tenho dois filhos também, tenho que cuidar né? Eu tenho minha nora, eu não sou aposentada. Então que nem agora na próxima quimio que ela vai ter, minha irmã vai ter que trazer junto com meu irmão você entendeu? Meu irmão às vezes assim também é muito difícil, ele não liga pra perguntar como foi, se não foi, se interessa, ele acha que a gente tem que ir até ele, você entendeu? E não ele vir até a gente. Então eu falo que eu faço a minha parte, você entendeu? Se ele quiser perguntar, se ele não quiser perguntar, eu também não vou ficar ligando pra falar não, você entendeu? Porque eu acho que eu falo assim: que não é só eu que sou filho, não é verdade? Porque antes do meu pai falecer eu já cuidava da minha mãe, eu trazia ela aqui em Bauru, no Centrinho, eu trazia ela por causa do aparelho (de ouvido). Antes do meu pai falecer, eu já corria e depois que meu pai faleceu é eu, eu, eu, eu. Quando meu pai faleceu eu falei pra ela: vem morar comigo e ela falou que não. Então uma semana ela ficou dormindo na minha casa, depois eu fiquei dois meses, eu ia dormir na casa dela, quer dizer, eu saia do serviço à tarde e ainda tinha que ir lá ficar com ela você entendeu? Porque ela, mesmo agora ela fazendo esse tratamento (câncer), eu falei pra ela: fica aqui na minha casa, mãe, porque é mais fácil pra mim, fica mais difícil eu ir lá. [difícil?] É...e ela não quer ficar na minha casa, o dia que ela fez quimio ela ficou, foi na terça, ela ficou até sábado, de tanto eu ficar segurando ela, mas sábado ela quis ir embora pra casa dela. É assim, minha irmã vai lá também, mas eu que cuido né? As vezes eu falo assim: meu Deus do céu, tem que os

outros também dá uma participação né? Porque que nem quando minha nora ganhou nenê, eu precisei ficar um mês lá, foi na época que ela ficou doente, depois ela (nora) saiu do hospital, ficou na minha casa, eu tive que ir pra lá, eu disse: agora vocês fazem a parte de vocês. Olha, porque eu tenho que ir pra lá. Aí quando eu cheguei de lá ainda recebi que eu tinha abandonado ela (a mãe) sabe? (choro). Gente eu não abandonei, eu falei: eu não abandonei. Meu irmão falou assim que ta acabando o remédio da mãe e precisava ir atrás da receita. Eu falei: eu abandono tanto a mãe que as receita já ta tudo pronta, porque eu já tenho idéia de quando vai acabar o remédio que eu já vou atrás das receitas. É difícil pra mim também, eu falo assim: porque eu tenho bastante problema também né? [problemas?] Eu tenho muita dor no corpo, muita coisa. Então eu falo assim que quando eu pego alguma coisa pra fazer eu não fico esperando, eu que vou atrás, que vejo. É a minha mãe, apesar dela às vezes, é..., eu que faço tudo pra ela, mas ela vai pro outro lado, mas tá tudo bem.

CATEGORIA	TEMÁTICAS	UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUÇÃO
Os sentidos do cuidar na existência do cuidador familiar	* O cuidar como uma experiência permeada por dificuldades	<p>Minha mãe é uma pessoa difícil, principalmente que ela tem Alzheimer também. Então ela não aceita muitas coisas né? É...é ela critica às vezes até a gente</p> <p>... Ela é assim, muito teimosa também né? (...) A gente fala pra ela que ela não pode fazer as coisas, mas ela faz escondido da gente...</p> <p>Então é nesse ponto aí, que eu falo, é difícil, é difícil a gente lidar com ela por causa desse ponto. Uma por causa da idade dela, outra por causa que ela já tem Alzheimer, então ela é muito incompreensiva nessa parte (...) fala que eu sou chata, ela fala coisas pros outros. Às vezes eu fico assim até meio magoada assim</p>	<p>Esta participante relata as dificuldades encontradas no ato de cuidar. Além de ser uma experiência intensa o cuidar de uma pessoa em tratamento oncológico, outros fatores como idade avançada e outras doenças crônicas, acabam por dificultar ainda mais o cuidado. A participante relata que se esforça para desempenhar da melhor maneira possível o cuidado à mãe doente, entretanto não sente a contrapartida da mãe com o reconhecimento, por exemplo. Ao contrário, a participante expressa um sentimento de não ser reconhecida pelo cuidado à mãe, o que acarreta sentimentos negativos de “mágoa”, por exemplo.</p> <p>Além disso, a participante destaca a preocupação com a paciente que, muitas vezes, não segue as recomendações médicas, sendo caracterizada pela participante como</p>

			“pessoa difícil” e “teimosa”.
Mudanças sociais relacionadas ao cuidar	*Ser-cuidador: uma nova condição existencial permeada por e sobrecarga e pressão social	<p>Que nem eu que geralmente faço as coisas pra ela, que levo, que busco... (...) Eu que faço tudo sabe, assim de cuidar</p> <p>Minha irmã vai lá limpar a casa pra ela, ela liga pra mim sabe? Como quem diz, você não vi lá me ajudar? Aí eu vou lá também.</p> <p>Meu irmão às vezes assim também é muito difícil, ele não liga pra perguntar como foi, se não foi...</p> <p>Antes do meu pai falecer, eu já corria e depois que meu pai faleceu é eu, eu, eu, eu.</p> <p>É assim, minha irmã vai lá também, mas eu que cuido né? As vezes eu falo assim: meu Deus do céu, tem que os outros também dá uma participação né?</p>	<p>Ser cuidador principal de uma pessoa em tratamento oncológico desvela-se como um novo papel social a ser desempenhado. Muitas vezes esse papel não é escolhido pelo cuidador, mas sim imposto pela organização familiar.</p> <p>Neste trecho, nota-se que um membro da família é escolhido para ser o cuidador em casos de doença: a participante relata que antes do falecimento do pai, já cuidava de outro problema de saúde da mãe. Assim, no adoecimento por câncer, essa participante acabou sendo “eleita” pela família como a cuidadora principal. Entretanto, podemos verificar que, apesar de desempenhar esse novo papel da “melhor maneira possível”, a participante sente-se sobrecarregada e muitas vezes pressionada, sem poder contar com a ajuda dos demais membros familiares.</p> <p>Neste trecho fica claro o sentimento de estar sobrecarregada com os cuidados dispensados à mãe. Verifica-se que o cuidado engloba também questões práticas do cotidiano, como organizar a administração de medicamentos, agendar as consultas médicas, entre outras atividades.</p>

	<p>*reorganizações do cotidiano e da estrutura familiar do cuidador diante da demanda por cuidado</p>	<p>... Eu tenho dois filhos também, tenho que cuidar né? Eu tenho minha nora, eu não sou aposentada.</p> <p>... Eu tenho bastante problema também né? (...) Eu tenho muita dor no corpo, muita coisa.</p>	<p>A necessidade de conciliar os cuidados ao paciente com os cuidados aos filhos, com o emprego e com a atenção à própria saúde acaba sendo um fator de mudança no cotidiano no cuidador. Verifica-se que ser-cuidador é mais um papel que a participante é solicitada a desempenhar e que representa reflexos em sua vida cotidiana e em sua própria saúde, concordando com alguns estudos que mostram o impacto do cuidado na saúde física do cuidador</p>
--	---	---	--

Depoimento 3

Idade: 31 anos, **Escolaridade:** ensino médio completo **Sexo:** feminino. **Grau de parentesco do familiar:** filha. **Renda:** 3 salários mínimos; **Tempo que cuida do paciente:** 12 meses.

Minha experiência, como assim? Não tô entendendo [como você cuida?]. Assim, acompanhando, a gente acaba assim...na maioria das vezes ficando triste, deprimida de ver a situação que ta, né? Acaba sentindo as dores, tomando as dores da pessoa, mas procura fazer o melhor que pode [o melhor?]. Assim, incentivando ele a se alimentar, tomar água, seguir certinho o que a nutricionista passa, o que o médico passa, ta orientando ele a não se esforçar, né? Fazer o que o médico passa pra não prejudicar mais ainda. Mas ele é muito teimoso, né? Porque é acostumado a trabalhar a vida toda. No início ele até teimava, trabalhava, porque ele é funileiro, pintor, ele fazia serviço em casa, tudo, agora que ele ta meio debilitado que ele não faz mais. [não faz mais nada?] É, e eu ajudo quando tem que levar no médico, dar alguma medicação, porque eu também trabalho, não fico em casa. O tempo que eu fico o que eu posso fazer eu faço. O dia que tem que trazer meu patrão me libera. Eu tenho três filhos, sou separada e voltei a morar com ele. Que nem..tem eu, mais uma irmã e uma irmã de coração, que é uma pessoa que ajuda muito a gente e aí todo mundo se uniu para fazer o que pode. Minha mãe levanta de manhã, faz o suplemento, deixa tudo certo pra ele, comida pronta.. aí tem minha avó, que é a mãe dele , que tem 82 anos, que fica em casa, que é a que prepara o alimento na hora pra ele. Então cada um faz um pouquinho. Que nem essa semana que eu faltei do serviço, a semana que vem minha irmã falta. Fazendo o que pode né? E pegando no pé porque ele é teimoso. A semana passada minha mãe veio e acabou acontecendo um acidente com ela...depois ela melhorou e veio com ele, foi bom porque ela nunca tinha vindo. Então cada um faz um pouquinho.

CATEGORIA	TEMÁTICAS	UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUÇÃO
Os sentidos do cuidar na existência do cuidador familiar	* O cuidar como uma experiência permeada por dificuldades * O cuidado como o estar-com-o-	Mas ele é muito teimoso, né? Porque é acostumado a trabalhar a vida toda. No início ele até teimava, trabalhava (...) agora que ele tá meio debilitado que ele não faz mais. Acaba sentindo as dores, tomando as	* Uma dificuldade relatada pelos cuidadores é com relação a não aceitação pelos pacientes do cuidado oferecido. Muitas vezes os pacientes não seguem as orientações médicas, o que acaba sendo fonte de preocupações aos cuidadores * Enfrentar a doença junto com o paciente acaba significando ao cuidador

	<p>outro</p> <p>* A família como unidade principal de cuidado informal</p>	<p>dores da pessoa, mas procura fazer o melhor que pode (...) incentivando ele a se alimentar, tomar água, seguir certinho o que a nutricionista passa, o que o médico passa, ta orientando ele a não se esforçar, né?</p> <p>... Tem eu, mais uma irmã e uma irmã de coração (...) e aí todo mundo se uniu para fazer o que pode. Minha mãe levanta de manhã, faz o suplemento, deixa tudo certo pra ele, comida pronta... aí tem minha avó, que é a mãe dele (...) que é a que prepara o alimento na hora pra ele. Então cada um faz um pouquinho</p>	<p>sentimentos de tristeza e depressão e isso ocorre porque o cuidado é oferecido a uma pessoa com a qual existe um vínculo afetivo, o cuidador acaba envolvido emocionalmente no enfrentamento da doença</p> <p>O cuidado se expressa em atitudes de orientar o paciente a seguir as prescrições médicas, incentivá-lo na luta pela vida e encorajá-lo a seguir com o tratamento</p> <p>A família precisou se organizar de maneira a oferecer cuidados adequados ao paciente sem sobrecarregar nenhum de seus membros, assim, divide as tarefas e conciliam o cuidado à rotina de horários de cada membro familiar. Verifica-se que todo o grupo familiar está envolvido na prestação de cuidados.</p>
<p>Mudanças sociais relacionadas ao cuidar</p>	<p>* Reorganizações do cotidiano e da estrutura familiar do cuidador diante da demanda por cuidado</p>	<p>... Porque eu também trabalho, não fico em casa. O tempo que eu fico o que eu posso fazer eu faço. O dia que tem que trazer meu patrão me libera. Eu tenho três filhos, sou separada e voltei a morar com ele.</p> <p>Que nem essa semana que eu faltei do serviço, a semana que vem minha irmã falta. Fazendo o que pode né?</p>	<p>Essa cuidadora relata a necessidade de voltar a morar com o pai para facilitar o cuidado prestado. Além disso, surge a necessidade de conciliar o cuidado prestado ao pai com a atenção e criação dos filhos</p> <p>Um importante fator de mudança social é a necessidade de faltas frequentes ao emprego para não prejudicar o cuidado ao paciente. Os cuidadores se revezam nas faltas ao serviço procurando atender a demanda solicitada pelo paciente.</p>

Depoimento 4

Idade: 44 anos, **Escolaridade:** ensino básico incompleto. **Sexo:** feminino. **Grau de parentesco do familiar:** filha. **Renda:** 1,5 salário mínimo; **Tempo que cuida do paciente:** 132 meses.

Em que sentido você fala? De tudo? [de tudo] É difícil... [difícil?] Ai... em casa é difícil, é muito difícil porque em casa a gente não tem, eu pelo menos em casa...minha casa que é muito simples, humilde, como eu vou dizer, um conforto pra dar pra ela como no hospital, não tenho todo o ambiente ideal pra ela, na minha casa, porque minha casa é muito simples, muito pobre. [Não é como o hospital?] Antes, quando ela andava, a gente levava ela no banheiro, dava banho e trocava, agora quando ela piorou era banho na cama, em cima da cama, tipo molhando o paninho, ir passando, igual no hospital, é assim em casa também. Alimentação é difícil, porque ela não tava comendo nada, comia duas colheradas e pronto. Às vezes ela pedia: ai tô com vontade de comer alguma coisa diferente, né? A gente fazia pra ela comia duas colheradas já não queria mais comer. [você fazia?] Às vezes sim, às vezes minha irmã adotiva que ela criou, aí ela também fazia o almoço, geralmente eu fazia a janta, eu chego às cinco e meia, seis horas, do serviço, aí eu fazia a janta, mas almoço geralmente é minha irmã. Mas é bem difícil cuidar dela porque ela é enjoada, enjoada pra comer, nessa parte é muito difícil [difícil?] Eu cuidava desde remédio, parar pra dar remédio, na hora de trocar, na hora de... qualquer coisa. Só que eu trabalho, enquanto eu to trabalhando, e o O. sai pra trabalhar, tem essa minha irmã, eu tenho três filhos e meu marido. Meu marido sai duas horas, para trabalhar, aí ele que fica responsável, por cuidar dela né? Enquanto eu não tô. [e depois?] Depois que eu chego, só eu, ela chama o tempo inteiro, toda hora tem que ta perto dela. Dava janta, dá água, dá...troca, às vezes ela queria que eu ficasse perto dela, ficar passando a mão no cabelo dela pra ela dormir. Desse jeito. E aí tem minha irmã que ela criou, tem minha filha de 15 anos, tem uma de 20, um rapaz de 23 e o meu marido. Tem 5. E tem meu irmão, mas meu irmão é ausente de tudo, ele foi na minha casa domingo. Faz cinco dias que ele foi na minha casa. Ela teve alta no domingo, veio do hospital, ela chegou em casa mais ou menos quase meio dia. Eu cheguei em casa com ela, ele foi até lá, só deu uma olhadinha nela, depois nunca mais visitou. [choro] E ele já falou que se ela falecer, ele não vai no velório dela. Então sabe, é bem difícil, tem hora que eu acho que eu não vou dar conta, muito difícil, porque tudo sobra pra mim fazer [tudo pra você?] é eu faço o que eu posso, mas se eu tivesse mais condições seria bem melhor cuidar dela, mas não tem . Ela morava na casinha dela, ela tinha a casinha dela, mas depois que ela ficou ruim né, começou a vir pro hospital, ??? Essa minha irmã que cuidava dela, teve neném e essa menina tem... não é muito ajuizada, não é certa da cabeça, ela tem um probleminha mental e ela teve um neném, a neném dela nasceu com fissura abertinho, sem o céu da boca. Aí ficou difícil pra ela cuidar do neném e cuidar da minha mãe né? Quando tava na casa dela, ela que cuidava, eu ia lá todo dia, mas era a I. que cuidava , mas ontem???Aí tem 4 meses que ela tá na minha casa, quando ela saiu do hospital, na alta dela, ela vai direto pra minha casa, ela não vai mais pra casa dela.Eu queria tanto saber quanto tempo ela vai ficar assim. Será que o médico fala quanto tempo ela tem?[choro]

CATEGORIA	TEMÁTICAS	UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUÇÃO
Os sentidos do cuidar na existência do cuidador familiar	<p>* O cuidar como uma experiência permeada por dificuldades</p> <p>* O cuidado como o estar-com-o-outro</p>	<p>... É muito difícil porque em casa a gente não tem (...) minha casa que é muito simples, humilde, como eu vou dizer, um conforto pra dar pra ela como no hospital, não tenho todo o ambiente ideal pra ela</p> <p>Antes, quando ela andava, a gente levava ela no banheiro, dava banho e trocava, agora quando ela piorou era banho na cama, em cima da cama...</p> <p>Alimentação é difícil, porque ela não tava comendo nada, comia duas colheradas e pronto.</p> <p>Mas é bem difícil cuidar dela porque ela é enjoada, enjoada pra comer, nessa parte é muito difícil</p> <p>Eu cuidava desde remédio, parar pra dar remédio, na hora de trocar, na hora de... qualquer coisa</p> <p>... Toda hora tem que ta perto dela. Dava janta, dá água, dá... Troca, às vezes ela queria que eu ficasse perto dela, ficar passando a mão no cabelo dela pra ela dormir. Desse jeito</p>	<p>A participante destaca dificuldades relacionadas ao cuidado prestado no ambiente domiciliar, por considerar que esse não é tão apropriado quanto o ambiente hospitalar. A falta de condições financeiras para cuidar da paciente adequadamente é sentida pela cuidadora como uma preocupação e dificuldade.</p> <p>Outra dificuldade apontada pela participante é com relação à saúde cada vez mais debilitada da paciente, o que demanda por adaptações nos cuidados, como a necessidade de dar banho na paciente na cama, já que ela está impossibilitada de andar.</p> <p>A dificuldade com relação à alimentação da paciente também é destacada pela participante como uma fonte de preocupação significativa aos cuidadores.</p> <p>O cuidado vai desde ações concretas e práticas como a administração de medicamento, atenção à alimentação e higiene, até a companhia, o carinho e afeto. O paciente, no momento de adoecimento grave parece solicitar mais a presença do cuidador principal e este acaba se tornando mais do que um simples cuidador, um companheiro existencial, trilhando o mesmo caminho que o paciente.</p>

	<p>* A família como unidade principal de cuidado informal</p>	<p>Só que eu trabalho, enquanto eu to trabalhando, e o O. sai pra trabalhar, tem essa minha irmã, eu tenho três filhos e meu marido. Meu marido sai duas horas, para trabalhar, aí ele que fica responsável, por cuidar dela né? Enquanto eu não tô.</p>	<p>A família organiza-se de modo que todos os membros estão envolvidos no cuidado. Apesar de a participante da entrevista ser a cuidadora principal, ela pode contar com a ajuda de uma irmã e do marido enquanto está no emprego.</p>
<p>Mudanças sociais relacionadas ao cuidar</p>	<p>* Ser-cuidador: uma nova condição existencial permeada por sobrecarga e pressão social</p>	<p>... Meu é ausente de tudo (...) Faz cinco dias que ele foi na minha casa (...) ele foi até lá, só deu uma olhadinha nela, depois nunca mais visitou. [choro]</p> <p>... É bem difícil, tem hora que eu acho que eu não vou dar conta, muito difícil, porque tudo sobra pra mim fazer...</p>	<p>A participante é a cuidadora principal da paciente e, apesar de poder contar com a ajuda do marido e de uma irmã, sente-se sobrecarregada com os cuidados à mãe. A falta de colaboração de todos os membros da família, sobretudo a ausência de um irmão, é sentida como descaso e falta de preocupação com a paciente, o que, para a participante, parece ser algo negativo, que provoca sentimentos de estar sobrecarregada e incerteza quanto a cumprir a função de cuidadora satisfatoriamente, expressos não apenas no relato, como também nos choros ao longo da entrevista.</p>
	<p>*Reorganizações do cotidiano e da estrutura familiar do cuidador diante da demanda por cuidado</p>	<p>Aí tem 4 meses que ela tá na minha casa, quando ela saiu do hospital, na alta dela, ela vai direto pra minha casa, ela não vai mais pra casa dela.</p>	<p>Com a alta hospitalar, houve a necessidade de que a paciente passasse a residir junto à cuidadora principal, facilitando assim o cuidado.</p>

Depoimento 5

Idade: 47 anos, **Escolaridade:** ensino médio completo **Sexo:** feminino. **Grau de parentesco do familiar:** filha. **Renda:** 6 salários mínimos; **Tempo que cuida do paciente:** dois meses.

Como assim? É...como filha né? Experiência assim é...tem que ta junto a todo momento junto com ela e cuidar da doença dela também. Não deixar nunca longe, sempre pertinho. [perto?] Ah, eu sinto que ela precisa muito de mim, ela chama muito por mim [chama por você?] porque eu acho que ela quer sempre eu do lado, ela confia mais em mim né? Então ela quer que 'esteje' sempre junto. [sempre?] Em alguns momentos eu não posso ta. Mas o que eu posso fazer eu to fazendo né? Todos os momentos, das horas que eu puder fazer eu to sempre junto com ela né? [você?] é, eu tenho mais irmãs, né?, mas eu to me dedicando mais a ela mesmo porque eu tenho a loja, tenho o comércio. É o dia inteiro no comércio. [você tem um comércio?] então...eu achei melhor, depois dessa doença dela, eu achei melhor me dedicar melhor a ela agora, aí depois aí vê pra frente né? Mas quem cuida mais dela sou eu. [mais você?] é, sou eu, é...ajudava, dava banho, café da manhã, o almoço, né? Sempre tava levando ela na...lá fazer a radioterapia, vinha com ela no médico, fazia de tudo pra ela. À noite, dormia à noite com ela, toda noite, porque ela tem a casa dela e eu tinha a minha, mas nos últimos dias a gente tava lá e eu sempre cuidando dela. [você fazia de tudo?] Mas eu me sentia feliz de ficar perto dela, não saio de perto dela né, em momento algum [em momento algum?] Que eu passo até mal de não estar junto, [passa mal?] tem hora que eu saio de perto dela e eu quero..., to na loja e meu pensamento ta aqui no hospital e eu quero ta até no finalzinho com ela. Até o final da vida dela, até o fim, eu quero ficar pertinho dela dela. E eu acho que ela que ela também quer, que eu 'esteje' perto dela né? Então eu to abandonando tudo, casa família, marido, filho, pra ficar com ela [abandonou?] é...muito difícil meus filhos entendem, né? Eles falam: primeiro vai ficar com a avó, depois eles são tudo maior também né? Que nem a loja, eu tava na loja, a minha irmã ligou que ela não tava muito boazinha, que era pra eu falar com os parentes, que o médico já deu já o laudo [laudo?] é que não tem mais jeito. Do jeito que eu saí da loja já vim, porque eu não consigo ficar na loja. Eu já aviso..por hoje talvez eu não volto mais, vou ficar dia e noite com ela. Eu não consigo sair de perto dela, é isso que eu sinto. Eu sinto que eu vou perder minha mãe, eu to percebendo isso sabe? Mas a gente tem que aceitar né? [aceitar?] Mas é que nem eu falei, eu quero ficar até o fim pertinho dela e eu sinto isso, que ela sente também que não posso me afastar dela, ela chama muito por mim.

CATEGORIA	TEMÁTICAS	UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUÇÃO
<p>Os sentidos do cuidar na existência do cuidador familiar</p>	<p>* O cuidado e o medo da morte do paciente</p> <p>* O cuidado como o estar-com-o-outro</p>	<p>Eu não consigo sair de perto dela, é isso que eu sinto. Eu sinto que eu vou perder minha mãe, eu to percebendo isso sabe? Mas a gente tem que aceitar né?</p> <p>... Tem que ta junto a todo momento junto com ela e cuidar da doença dela também. Não deixar nunca longe, sempre pertinho. Ah, eu sinto que ela precisa muito de mim, ela chama muito por mim...</p> <p>Todos os momentos, das horas que eu puder fazer eu to sempre junto com ela né?</p> <p>... Dava banho, café da manhã, o almoço, né? Sempre tava levando ela na... Lá fazer a radioterapia, vinha com ela no médico, fazia de tudo pra ela.</p> <p>Mas eu me sentia feliz de ficar perto dela, não saio de perto dela né, em momento algum (...) to na loja e meu pensamento ta aqui no hospital e eu quero ta até no finalzinho com ela.</p>	<p>Neste trecho fica clara a angústia da cuidadora diante da morte iminente da paciente. Nota-se que a proximidade da morte, faz com que a cuidadora sinta necessidade de estar mais perto da paciente, sempre acompanhando seu processo de adoecimento.</p> <p>Além dos cuidados com alimentação, higiene e com o tratamento propriamente dito, a participante também apresenta-se como uma companheira existencial da paciente, estando junto em todos os momentos solicitados pela paciente.</p> <p>A participante relata sentimento de felicidade ao poder cuidar da paciente e nota-se uma grande preocupação com a saúde e bem-estar da paciente, a ponto de atrapalhar as atividades cotidianas da cuidadora.</p>

<p>Mudanças sociais relacionadas ao cuidar</p>	<p>*Reorganizações do cotidiano e da estrutura familiar do cuidador diante da demanda por cuidado</p>	<p>... Eu to me dedicando mais a ela mesmo porque eu tenho a loja, tenho o comércio (...) depois dessa doença dela, eu achei melhor me dedicar melhor a ela agora, aí depois aí vê pra frente né?</p> <p>... Dormia à noite com ela, toda noite, porque ela tem a casa dela e eu tinha a minha, mas nos últimos dias a gente tava lá e eu sempre cuidando dela.</p> <p>Então eu to abandonando tudo, casa família, marido, filho, pra ficar com ela (...) meus filhos entendem, né? Eles falam: primeiro vai ficar com a avó...</p>	<p>Neste momento em que a família passa pelo adoecimento de um de seus membros, a cuidadora optou por dedicar-se mais aos cuidados com a paciente, deixando a atividade empregatícia, bem como os filhos e o marido, para segundo plano. Entretanto, a cuidadora relata receber o apoio e a compreensão dos filhos, o que acaba sendo um fator de proteção à sua própria saúde. Os cuidados com a paciente exigiram que a cuidadora passasse a ficar a maior parte do tempo na casa da paciente, inclusive dormindo algumas noites com ela, o que demandou uma reorganização de sua rotina diária.</p>
--	---	---	--

Depoimento 6

Idade: 44 anos, **Escolaridade:** ensino básico incompleto **Sexo:** feminino. **Grau de parentesco do familiar:** nora. **Renda:** 2 salários mínimos; **Tempo que cuida do paciente:** 12 meses.

Minha experiência? Ah..sei lá, né? Não sei. A gente faz o que a gente pode [o que pode?] é que pode, certinho. Levo no médico[você?] é tudo eu, levo nas consulta, dô os remédio, as medicações, tudo certinho, na hora certa, entendeu? É isso aí. E eu sinto aliviada de cuidar dele, eu fico feliz de cuidar dele, que eu posso cuidar , eu sinto bem [sempre você?] não, eu fico assim perto dele, em pouco os filho vem, os neto, mas a maioria sou eu [na maioria?] é tudo eu, aí de manhã eu levanto, troco ele, né? Dô cafezinho da manhã, no almoço, dô almoço pra ele, aí depois meio dia vô trocando, no meio do dia, não deixo ele molhado [ela não anda?] é tudo na cama, assim, vô mexendo porque tem que por a mão na massa, né? Senão, porque ele não anda né? Alguém tem que cuidar. Aí eu vou fazendo as coisinhas pra ele. Aí ele fala assim que ele acha bonito que... [ele acha bonito?] é, que toda hora ta lá entendeu? Ele sempre quer alguma coisa e tal, quer levantar, ele acha porque é o jeito da gente tratar dele entendeu? Porque a gente trata dele com carinho. Pode perguntar pra ele, que ele te responde. E quando não é eu é minha sobrinha sabe? Quando eu saio, quando eu tenho que sair assim, ela cuida dele. Às vezes eu tenho que trabalhar né? Trabalho na chácara né? Mas quando eu não to trabalhando eu venho cuida dele, porque meu patrão liberou pra mim cuidar dele. Vô lá faço as coisas e venho, toda hora. Eu não trabalho sossegada, mas a gente toda hora, tem que fazer uma coisinha, as vezes ele não quer mas a gente dá na 'marra'. Que nem agora, ele tem que colocar sonda, ele não deixa, mas se Deus quiser ele vai sair dessa, cuidando com carinho...[pausa...choro] eu gosto demais dele, ele me ajudou demais, agora tenho que ajudar ele né? [você ajuda?] então a gente faz assim, eu faço com o maior carinho. Que nem eu falei pro meu marido, se eu pudesse ficar 24h com ele eu ficava, mas eu não agüento, o ciático dói tudo. Aí vou revezando, que nem agora, vai chegar um filho dele pra ficar com ele, depois amanhã eu venho de novo e é assim.

CATEGORIA	TEMÁTICAS	UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUÇÃO
Os sentidos do cuidar na existência do cuidador familiar	* O cuidar como uma experiência permeada por dificuldades	... Às vezes ele não quer mas a gente dá na 'marra'. Que nem agora, ele tem que colocar sonda, ele não deixa...	A participante relata algumas dificuldades ao cuidar do paciente, como a colocação de sonda. Apesar de ser uma dificuldade e o paciente não querer, ela relata que faz do mesmo modo, tendo em vista o cuidado à saúde física do paciente

	<p>* O cuidado como o estar-com-o-outro</p>	<p>Levo no médico (...) levo nas consulta, dô os remédio, as medicações, tudo certinho, na hora certa, entendeu? (...) E eu sinto aliviada de cuidar dele, eu fico feliz de cuidar dele, que eu posso cuidar , eu sinto bem</p> <p>Dô cafezinho da manhã, no almoço, dô almoço pra ele, aí depois meio dia vô trocando, no meio do dia, não deixo ele molhado (...) aí eu vou fazendo as coisinhas pra ele. Aí ele fala assim que ele acha bonito que... É, que toda hora ta lá entendeu? (...) Porque a gente trata dele com carinho</p> <p>... Mas se Deus quiser ele vai sair dessa, cuidando com carinho...[pausa...choro] eu gosto demais dele, ele me ajudou demais, agora tenho que ajudar ele né?</p> <p>... Eu fico assim perto dele, em pouco os filho vem, os neto...</p> <p>E quando não é eu é minha sobrinha sabe? Quando eu saio, quando eu tenho que sair assim, ela cuida dele</p> <p>Aí vou revezando, que nem agora, vai chegar um filho dele pra ficar com ele, depois</p>	<p>A cuidadora relata sentimentos de felicidade e alívio ao prestar os cuidados ao paciente, sentindo que o ajuda a enfrentar a doença. Além disso, é destacado o contato afetivo, a necessidade de atenção e carinho ao cuidar de um enfermo. Em contrapartida, a cuidadora recebe o agradecimento do paciente.</p> <p>Fica claro que o cuidado oferecido com carinho tem a finalidade de garantir que o paciente sobreviva ao câncer. E a possibilidade de que isso não ocorra é vivenciada com medo, angústia, expressos no choro durante a entrevista.</p> <p>Apesar de na família existir um membro que é considerado o cuidador principal, como no caso da participante, os demais membros familiares revezam-se nos cuidados ao paciente, de modo a não sobrecarregar apenas uma pessoa</p>
--	---	--	--

		amanhã eu venho de novo e é assim.	
Mudanças sociais relacionadas ao cuidar	*Reorganizações do cotidiano e da estrutura familiar do cuidador diante da demanda por cuidado	Às vezes eu tenho que trabalhar né? Trabalho na chácara né? Mas quando eu não to trabalhando eu venho cuidar dele, porque meu patrão liberou pra mim cuidar dele.	Esta participante relata a necessidade de adaptar o cuidado ao emprego. A necessidade de sair constantemente para cuidar do paciente é comum e altera a vida do cuidador

Depoimento 7

Idade: 65 anos, **Escolaridade:** ensino básico incompleto. **Sexo:** feminino. **Grau de parentesco do familiar:** esposa. **Renda:** não informado; **Tempo que cuida do paciente:** quatro meses.

Você diz assim... a parte que eu comecei a conviver com o problema dele, tudo né? Então minha experiência... Ah, no começo assim eu acabei ficando meio assustada né? [assustada?] É, primeiro por ver que meu marido tava com uma doença assim que eu não sei bem como que é o quadro dele assim né, de...Pra ser franca, isso daí [câncer] a gente fica assim né, nossa acaba né? E agora quanto ao cuidar mesmo em si, ah eu acredito que eu to assim me adaptando bem, sabe né? [se adaptando?] Não sei se é isso que eu tenho que responder, né? A convivência assim diária [convivência?] É, eu dô remédio, aquela preocupação com a comida, porque tem dia que ele não tem apetite e você precisa ficar assim, tendo criatividade pra ver o que você faz, ainda mais que ele é meio chatinho, não vou falar chato, pra comer, ele é enjoado né? Então eu tenho criatividade né, então eu vô fazendo ele comer um pouquinho né? [é a Sra que faz?]É, sou eu, tudo sou eu. Assim, ele ficou tenso assim né quando perdeu o movimento já, ainda mais agora que ele ta fraco assim, eu já vou atrás pra ver se ele ta indo depressa, porque ele caiu [caiu?] é ele caiu no banheiro de casa lá, né? Foi de madrugada. Tinha acabado de deitar né? Já fui socorrer, acordei já meio preocupada com ele, daí eu fui pro banheiro, tava pensando, pra te falar a verdade, não vô falar o que eu tava pensando, qualquer coisa assim com meu marido, a gente fica pensando. Depois eu ajudei ele, tudo, até a limpar ele, tudo né? Ele voltar pra cama, tudo certinho, isso foi devido à fraqueza dele. Daí ele parece que voltou a comer um pouquinho né? Na situação dele acho que ele ficou até...parece que a pessoa fica 'acanhada', depende até pra higiene. Mas a gente nunca espera né? [nunca espera?] Não espera, principalmente assim, ainda mais que os irmão dele falecido..foram tudo assim de..é.. foi de repente, foi de repente mesmo assim sabe? Infarto assim fulminante. Porque eles são tudo assim nervosos, assim sabe muito alterados, né? E comigo foi surpresa mesmo. Falei nossa né? Porque a gente pergunta, lógico, né? Como? Porque? Lógico que vem essas perguntas né? Tão feliz, como, porque, né? Então né? A gente fica assim [um porque?] é um porque né? Ta certo que quando a gente recebe notícia assim, não um parente assim, ta com uma doença incurável, mas só quando é na pele, é quando é na pele mesmo, que a gente tem u porque maiúsculo, né? Então né? Agora to mais tranqüila, independente de como seja o tratamento, assim como se diz, o que nos aguarda, né? [a sra está mais tranqüila?] é.. graças a Deus tem a família né, pessoas de oração, de confiança em Deus, independente das situações, então nessa parte, entre aspas, é tranqüilo.

CATEGORIA	TEMÁTICAS	UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUÇÃO
Os sentidos do cuidar na existência do cuidador familiar	* O cuidar como uma experiência permeada por dificuldades	... Tem dia que ele não tem apetite e você precisa ficar assim, tendo criatividade pra ver o que você faz, ainda mais que ele é	Essa participante destaca a dificuldade com relação à alimentação. Sabe-se que o tratamento oncológico pode acarretar perda de apetite e mesmo

	<p>* O cuidado como o estar-com-o-outro</p> <p>* A família como unidade principal de cuidado informal</p>	<p>meio chatinho, não vou falar chato, pra comer, ele é enjoado né?</p> <p>A convivência assim diária (...) É, eu dô remédio, aquela preocupação com a comida</p> <p>... Ele ficou tenso assim né quando perdeu o movimento já, ainda mais agora que ele ta fraco assim, eu já vou atrás pra ver se ele ta indo depressa, porque ele caiu (...) isso foi devido à fraqueza dele.</p> <p>Parece que a pessoa fica 'acanhada', depende até pra higiene</p> <p>graças a Deus tem a família né, pessoas de oração, de confiança em Deus, independente das situações, então nessa parte, entre aspas, é tranquilo.</p>	<p>alterações no paladar, o que interfere na alimentação do paciente. Este aspecto apresenta-se como uma preocupação à cuidadora, que relata que é necessária "criatividade" para solucionar este problema</p> <p>Neste relato é destacada a necessidade de convivência diária com o paciente, oferecendo atenção com relação à administração de medicamentos, bem como com a alimentação. Além disso, a participante destaca a preocupação com relação ao bem estar físico do paciente, cuidando para que ele não entre em contato com fatores de risco para o seu adoecimento e relata que quando isso acontece, a preocupação aumenta, como na ocasião em que o paciente sofreu uma queda. De acordo com a participante, a doença e o próprio tratamento oncológico interferem na saúde, deixando o paciente mais debilitado e frágil, propenso a quedas e acidentes.</p> <p>A cuidadora destaca o apoio da família e mesmo de pessoas próximas à família como importante fator de proteção frente ao adoecimento</p>
<p>Câncer: significados e sentimentos</p>	<p>* Câncer: doença inesperada que afeta emocionalmente pacientes e familiares</p>	<p>Ah, no começo assim eu acabei ficando meio assustada né? (...) É, primeiro por ver que meu marido tava com uma doença assim que</p>	<p>O câncer é uma doença assustadora que traz a dúvida, tanto a pacientes quanto a familiares, quanto ao prognóstico e possibilidade de</p>

		<p>eu não sei bem como que é o quadro dele assim né, de... Pra ser franca, isso daí [câncer] a gente fica assim né, nossa acaba né?</p> <p>Mas a gente nunca espera né?</p> <p>E comigo foi surpresa mesmo. Falei nossa né? Porque a gente pergunta, lógico, né? Como? Porque? Lógico que vem essas perguntas né?</p>	<p>sobrevivência</p> <p>O câncer é uma doença inesperada e, quando acontece, deixa toda a família surpresa e com medo em relação ao futuro, pois se sabe que é uma doença incurável</p>
--	--	---	---

Depoimento 8

Idade: 26 anos, **Escolaridade:** ensino médio completo **Sexo:** feminino. **Grau de parentesco do familiar:** filha. **Renda:** 1 salário mínimo; **Tempo que cuida do paciente:** sete meses.

A minha experiência... assim, eu nunca tinha cuidado de uma pessoa doente, do jeito que ele tá né, com câncer. Nunca tinha estado perto. Ah...minha experiência no que ele precisa é mais assim, poder trazer ele no hospital, perguntar se ele tá, quando ele tá com dor, que eu vejo assim, eu faço, trazer ele no hospital. Em cuidar dele mesmo em si, alimentação agora que ele tá precisando usar essa dieta né? Que eu comecei a prepara, que a nutricionista deu apoio, deu a receita, tudo certinho. Daí eu tô fazendo a alimentação, sonda mesmo assim, nunca tinha tido contato, não sabia. Fui aprender aqui [no ambulatório] Colocar que nem em casa [em sua casa?] É, ele sempre morou sozinho, faz 10,15 anos que ele não tinha contato comigo. Então ele precisou ficar na minha casa. Eu separei um cômodo pra ele, um banheiro, um cômodo individual pra ele, a alimentação dele eu que faço e deixo na geladeira, assim pra ele só administrar, colocar. Que eu não posso ficar com ele durante o dia. Ele, assim, banho, ele toma sozinho, faz tudo sozinho [sozinho?] Médico, assim, as vezes ele tem que vim só. Porque aos pouquinhos eu fui tendo contato com ele [contato?]. Assim né? Ele é bem fechado, fica mais o tempo todo sozinho, mas é meu pai, eu faço por ele, mas faria por outra pessoa também, não tenho medo porque a gente, não tenho dificuldade, né? [dificuldade?] Quando ele tava só, mesmo. Ele não ia conseguir vim no médico, no médico sozinho mesmo ele não veio. Eu tinha já contato com ele um tempo atrás, ele tava rouco, eu falei, pai, vai no médico, tudo. Ele não foi. Daí eu corri atrás de documento pra ele, daí ele não foi, quando ele foi, começou, ele não conseguia se manter em pé, definhando, quando ele tava definhando que daí o patrão dele chegou e falou...ó, não tem jeito, onde ele tava não tinha tratamento, lá no Mato Grosso, não tinha tratamento pra ele, aí foi já pra...teve que entubar já e internar, agora ele tá bem melhor [melhor?] é, bem melhor, mas contato assim com ele. A gente conversa bem pouco, mas correr atrás de alimentação, de LOAS mesmo, porque ele já não tinha mais renda, não trabalhava, onde ele morava não tinha renda. Eu fui atrás junto com ele, atrás da dieta, pra passar, pra poder...como ele faz sozinho, as vezes assim, eu ajudo. Por que é meu pai né?

CATEGORIA	TEMÁTICAS	UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUÇÃO
Os sentidos do cuidar na existência do cuidador familiar	* O cuidado como o estar-com-o-outro	Ah... Minha experiência no que ele precisa é mais assim, poder trazer ele no hospital, perguntar se ele tá, quando ele tá com dor (...) cuidar dele mesmo em si, alimentação agora que ele tá	Para esta participante o cuidado expressa-se basicamente em atitudes concretas do dia-a-dia, como levar o paciente ao hospital, amenizar a dor e cuidar da alimentação.

	<p>* O cuidado como uma experiência de aprendizado</p>	<p>precisando usar essa dieta né?</p> <p>... Correr atrás de alimentação (...) atrás da dieta</p> <p>Daí eu to fazendo a alimentação, sonda mesmo assim, nunca tinha tido contato, não sabia. Fui aprender aqui [no ambulatório]</p>	<p>Para esta participante, o cuidado trouxe a necessidade de aprender novas técnicas e novos conhecimentos, como por exemplo, a necessidade de aprender a oferecer alimentação por meio do uso de sonda. Conhecimento adquirido através da equipe de saúde.</p>
<p>Mudanças sociais relacionadas ao cuidar</p>	<p>* Reorganizações do cotidiano e da estrutura familiar do cuidador diante da demanda por cuidado</p>	<p>É, ele sempre morou sozinho, faz 10,15 anos que ele não tinha contato comigo. Então ele precisou ficar na minha casa. Eu separei um cômodo pra ele, um banheiro, um cômodo individual pra ele</p>	<p>Com a debilitação física provocada pelo adoecimento, foi necessário que o paciente fosse morar com a cuidadora. Apesar de não terem contato frequente antes do câncer, essa aproximação ocorreu neste momento</p>

Depoimento 9

Idade: 64 anos, **Escolaridade:** ensino básico completo. **Sexo:** feminino. **Grau de parentesco do familiar:** esposa. **Renda:** 2,5 salários mínimos; **Tempo que cuida do paciente:** 24 meses.

Experiência de cuidar dele? [sim cuidar]. Ah...quase eu não saio de casa, eu cuido dele né? Desde o começo. No começo eu chorei bastante, nossa, chorei bastante mesmo, no começo, por causa da doença dele, né? [a Sr^a chorou?] Até hoje (paciente chorosa), eu to muito triste [triste?] É, eu cuido dele, então. Eu não vou viajar também, eu não penso em viajar. [viajar?] É porque eu viajava com ele, nós ia pra São Paulo, que eu tenho dois irmão lá. Agora eu não vou, porque eu não penso em ir viajar e deixar ele em casa e eu não deixo. Eu venho todo dia aqui [no hospital]. Eu fico com ele de dia e meus filho vem à noite. Lá em casa, eu tenho cunhada que mora junto. Tenho duas cunhada, que é solteira, né? Então, elas fica lá e cozinha [elas que fazem a comida?] Não, quando eu to em casa é eu que faço. [a senhora?] É, eu que faço, eu fico de olho, porque ele é teimoso. Ele quer fazer as coisas e ele não pode com coisa pesada, né? Eu chamo a atenção dele pra não cair, fazer peso né? Agora ele ta melhorando [melhorando?] É, ele come bem, eu cuido dele. De manhã cedo, eu bato aquela couve com cenoura, beterraba, todo dia eu bato e ele toma um copo, todo dia. E de tarde eu bato leite com soja, né? Eu ponho maçã, ponho banana, aquela aveia, ele toma todo dia. Eu faço todo dia pra ele de manhã cedo e à tarde e ele toma todo dia eu faço. Faço de tudo [faz de tudo?] É, que nem a bolsinha (de colostomia) eu que limpava pra ele, quando ele tava com os pontos, tudo. Então eu aprendi, limpava pra ele tudo, agora ele faz sozinho, Faz sozinho e agora ele ta melhorando né?

CATEGORIA	TEMÁTICAS	UNIDADES SIGNIFICADO	DE REDUÇÃO
Os sentidos do cuidar na existência do cuidador familiar	<p>* O cuidado como o estar-com-o-outro</p> <p>* O cuidar como uma experiência permeada por</p>	<p>De manhã cedo, eu bato aquela couve com cenoura, beterraba, todo dia eu bato e ele toma um copo, todo dia. E de tarde eu bato leite com soja, né? Eu ponho maçã, ponho banana, aquela aveia, ele toma todo dia. Eu faço todo dia pra ele de manhã cedo e à tarde e ele toma todo dia...</p> <p>, eu fico de olho, porque ele é teimoso. Ele quer fazer as coisas e ele não pode com coisa pesada,</p>	<p>O cuidado, para esta participante é expresso, sobretudo na preocupação com a alimentação, procurando fortalecer o paciente para o melhor enfrentamento da doença.</p> <p>A preocupação com a saúde do paciente é constante e a “teimosia” do paciente é destacada como um</p>

	<p>dificuldades</p> <p>* O cuidado como uma experiência de aprendizado</p>	<p>né? Eu chamo a atenção dele pra não cair, fazer peso né?</p> <p>É, que nem a bolsinha (de colostomia) eu que limpava pra ele, quando ele tava com os pontos, tudo. Então eu aprendi, limpava pra ele tudo...</p>	<p>fator que dificulta o cuidado.</p> <p>O adoecimento de um familiar coloca o cuidador diante da necessidade de adquirir novos conhecimentos, como, neste caso, aprender a manejar e limpar a bolsa de colostomia.</p>
<p>Câncer: significados e sentimentos</p>	<p>* Câncer: doença inesperada que afeta emocionalmente pacientes e familiares</p>	<p>No começo eu chorei bastante, nossa, chorei bastante mesmo, no começo, por causa da doença dele, né? (...) Até hoje (paciente chorosa), eu to muito triste...</p>	<p>Esta cuidadora relata o sentimento de tristeza diante de uma doença tão grave e a preocupação e medo da morte do paciente são expressos em choros ao longo da entrevista</p>

Depoimento 10

Idade: 28 anos, **Escolaridade:** ensino médio completo **Sexo:** feminino. **Grau de parentesco do familiar:** filha. **Renda:** 2 salários mínimos; **Tempo que cuida do paciente:** 12 meses.

No começo eu achava que era muito trabalho. Até porque a gente já sabe que é o pai da gente nessa situação. Até porque a gente já sabe que é o pai da gente nessa situação, e ver que até um tempo atrás, antes dele descobrir, ele tava muito animado, ganhando muito dinheiro, 'tava' com um trabalho bom, com saúde, de repente ele levou um choque né? [levou um choque?] É, levou, e é trabalhoso, mas a gente tenta fazer o papel de filha. É duro nessa situação dele, agora, pior ainda, até porque os médicos disse que não tem mais jeito. E a gente vê, né? Que no dia-a-dia agora, ele voltou a ser uma criança, não é fácil (pausa) [Não é fácil?] É difícil explicar, no começo a gente sente uma tristeza muito grande. É muito triste ver a situação do pai, porque até então é o pai que cuida dos filhos. E depois que eu casei a intenção dele era ir morar comigo porque meus pais são separados e a gente vê que isso não deu certo e o tempo tá acabando e não vai acontecer o que ele queria, o que ele 'tava' planejando. Agora é banho, é alimentação, porque ele só se alimenta por sonda, medicação só por sonda, então é esses cuidados que a gente faz com ele, dá banho [você dá o banho?] Não, ele ainda não aceita isso, ele não deixa, ele não aceita que depende de outra pessoa. É complicado, mas a gente vai dando um jeito em tudo [dando um jeito?] É, porque ele 'tá' bem debilitado [e você faz a alimentação?] É, tudo feito no dia, tudo certinho, põe pra ele cada quatro horas ele tem que tomar a sopa dele daí ele intercala com leite, o leite a gente consegue na prefeitura, porque é muito caro, né? A assistente social deu pra gente uma caixa de café, mas a alimentação é feita em casa. Mas a maior dificuldade é ele não aceitar que ele 'tá' totalmente debilitado e que precisa de nossa ajuda. Essa é a maior dificuldade (pausa). É que ele ainda tem aquela esperança de que vai melhorar e que ele, mesmo ele sabendo que ele não 'tá' mais agüentando, ele não quer ficar dependente da gente. Então essa é a parte mais difícil, dele por na cabeça que ele precisa da gente, aí dificulta muito pra mim, se ele deixasse as coisas seriam mais 'fácil'. [seria mais fácil?]. Isso, tem as irmã que ajuda, é difícil também porque a mais velha não aceita que meu pai esteja nessa situação. Então é bem difícil, tem as minhas tias, né? Mas todas casadas, mas cada uma ajuda de uma maneira (choro). Então, porque eu sou evangélica, ele recebe bastante oração, ele pede bastante oração, porque ele acha que tudo que ta acontecendo é porque ele fez alguma coisa de errado, então ele acha que tem que pagar por tudo que ele fez. Mas não é bem desse jeito, mas agora ele se apegou bastante com Deus e ele 'tá' mais assim, confiante em Deus, que Deus pode mudar a situação dele. Então a agente tenta, né? Até ter essa força né? Como ele diz, a esperança vai até a hora que ele fechar o olho (pausa). Porque na realidade, a gente tem que esconder a dor, toda a dificuldade pra gente, pra não demonstrar pra ele. Você tem que ter uma força pra você e pra ele. A gente não pode em nenhum momento passar que a gente ta preocupada, que a gente 'tá' vendo que a situação não 'tá' sendo fácil, a gente sabe que agora só Deus, porque 'pros' médicos já não tem mais jeito, a gente 'tá' vendo que 'tá' acabando, que o tumor 'tá' crescendo muito rápido, e agora tem um (tumor) na cabeça e ele voltou a ser criança. [ele voltou a ser criança?] Então, como se diz, a gente tem que cuidar dos nossos filhos e cuidar de um pai que voltou a ser criança e agora é nosso filho também. Mas agora é o que ele teria que passar, em momento nenhum eu acuso Deus, a gente tá esperando Nele, ou seja, né? 'Pra' salvação da alma ou pra cura, amém, né? A gente não pode ficar questionando umas

coisas com Deus, mas eu acho que tá sendo bom pra ele também, pra ele analisar tudo que ele já passou, porque Deus coloca tudo tão perfeito, a gente vai estragando a nossa vida, né? E ele passou por tanta coisa. Ele bebia demais, judiava da família em casa, daí minha mãe teve que separar dele. Daí ele foi morar sozinho, vivendo sempre dependendo dos outros, sabe, maltratava muito as pessoas, até antes dele descobrir, na minha cidade, tinha muita gente com essa doença e ele tratava como se fosse um lixo as pessoas que tinha essa doença, tinha mais é que morrer. Então, quando ele começou com essa doença, agora ele 'tá' vendo que não é desse jeito, ele não imaginava que ele 'tava' que nem essas pessoas que ele julgava. Então sabe, eu falo que tudo (pausa), então o que ele tem acho que ele 'tá' analisando bastante, 'tá' reconhecendo, sabe? Ele mudou bastante perto do que era e tá lutando. Isso é o mais importante, ele luta bastante, eu falo que meu pai, se ele morrer, ele morreu lutando, porque em momento nenhum ele questionou, ai, porque estou com essa doença, eu prefiro morrer, em momento nenhum. (choro).

CATEGORIA	TEMÁTICAS	UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUÇÃO
Os sentidos do cuidar na existência do cuidador familiar	<p>* O cuidado como o estar-com-o-outro</p> <p>* A família como unidade principal de cuidado informal</p> <p>* O cuidar como uma experiência permeada por dificuldades</p>	<p>Agora é banho, é alimentação, porque ele só se alimenta por sonda, medicação só por sonda, então é esses cuidados que a gente faz com ele, dá banho...</p> <p>Isso, tem as irmã que ajuda,</p> <p>Então é bem difícil, tem as minhas tias, né? Mas todas casadas, mas cada uma ajuda de uma maneira (choro)</p> <p>É duro nessa situação dele, agora, pior ainda, até porque os médicos disse que não tem mais jeito (...) ele voltou a ser uma criança, não é fácil...</p> <p>... Ele não aceita que depende de outra pessoa. É complicado...</p> <p>... O leite a gente consegue na prefeitura,</p>	<p>Para esta participante cuidar é estar junto ao paciente, garantindo seu bem estar físico, atentando, portanto, à administração de medicamento e alimentação.</p> <p>Esta participante destaca que a situação é difícil, entretanto, pode contar com a ajuda de outros membros da família</p> <p>Esta participante destaca que, pelo avanço da doença, o paciente "voltou a ser uma criança", o que dificulta o cuidado. Além disso, o paciente não aceita depender de outras pessoas, dificultando ainda mais o cuidar.</p> <p>A participante destaca também os gastos financeiros com a alimentação do paciente</p>

		<p>porque é muito caro, né?</p> <p>Mas a maior dificuldade é ele não aceitar que ele 'tá' totalmente debilitado e que precisa de nossa ajuda. Essa é a maior dificuldade (pausa). É que ele ainda tem aquela esperança de que vai melhorar e que ele, mesmo ele sabendo que ele não 'tá' mais agüentando, ele não quer ficar dependente da gente.</p> <p>Porque na realidade, a gente tem que esconder a dor, toda a dificuldade pra gente, pra não demonstrar pra ele. Você tem que ter uma força pra você e pra ele. A gente não pode em nenhum momento passar que a gente ta preocupada, que a gente 'tá' vendo que a situação não 'tá' sendo fácil, a gente sabe que agora só Deus...</p>	<p>e a necessidade de solicitar ajuda junto à prefeitura.</p> <p>Para esta participante, outro fator de dificuldade é a necessidade de esconder seus sentimentos, não mostrando ao paciente a gravidade de seu problema e nem mesmo demonstrando sua preocupação.</p>
<p>Câncer: significados e sentimentos</p>	<p>* Câncer: doença inesperada que afeta emocionalmente pacientes e familiares</p> <p>* O câncer como uma punição divina</p>	<p>... E ver que até um tempo atrás, antes dele descobrir, ele tava muito animado, ganhando muito dinheiro, 'tava' com um trabalho bom, com saúde, de repente ele levou um choque né?</p> <p>... Ele acha que tudo que ta acontecendo é porque ele fez alguma coisa de errado, então ele acha que tem que pagar por tudo que ele fez.</p> <p>Deus coloca tudo tão perfeito, a gente vai estragando a nossa</p>	<p>O câncer é uma doença silenciosa que quando diagnosticada é vivenciada como um "choque", com surpresa por todos.</p> <p>Esta participante destaca que o paciente, antes de adoecer, tinha um relacionamento conflituoso com a família, além de ingerir bebida alcoólica e hoje, esta situação de adoecimento enfrentada, pode ser em</p>

		<p>vida, né? E ele passou por tanta coisa. Ele bebia demais, judiava da família em casa, daí minha mãe teve que separar dele. Daí ele foi morar sozinho, vivendo sempre dependendo dos outros, sabe, maltratava muito as pessoas</p>	<p>decorrência de uma vida anterior cheia de abusos. Segundo a participante, o próprio paciente destaca que o câncer pode ser uma forma de punição aos erros cometidos no passado.</p>
<p>Mudanças sociais relacionadas ao cuidar</p>	<p>* o cuidar como uma nova condição de ser-no-mundo: DE SER CUIDADO A CUIDADOR principal</p>	<p>É difícil explicar, no começo a gente sente uma tristeza muito grande. É muito triste ver a situação do pai, porque até então é o pai que cuida dos filhos.</p> <p>Então, como se diz, a gente tem que cuidar dos nossos filhos e cuidar de um pai que voltou a ser criança e agora é nosso filho também</p>	<p>O adoecimento do pai é vivenciado pela participante como uma inversão de papéis: ela foi cuidada a vida inteira pelo pai e agora, ele necessita de seus cuidados.</p>

Depoimento 11

Idade: 38 anos, **Escolaridade:** ensino médio completo **Sexo:** feminino. **Grau de parentesco do familiar:** filha. **Renda:** 2 salários mínimos; **Tempo que cuida do paciente:** 12 meses.

Minha experiência? Ah.. eu acho que é uma retribuição por tudo que ela fez por mim né? Por minhas irmãs. Pra mim é uma obrigação mesmo, porque assim o dever de cuidar dela, porque ela cuidou de mim, Porque ela é..é um ato de amor. É carinho, é afeto né? É..às vezes dá tristeza [tristeza?] É porque você reclama de uma pessoa e saber que essa pessoa pode morrer né? De uma hora 'pra' outra. [morrer?] É no comecinho, quando descobrimos, agora dessa última vez, assim eu e minhas irmãs até choramos bastante e ela que segurou as pontas, então aí foi difícil sabe? Mas aí eu orei muito e Deus tem abençoado bastante ela, que ela ta melhorando e a cada vez mais ela 'tá' recebendo benção, então aí já é um alívio sabe? Porque você pensa que vai perder a pessoa, então é difícil [difícil?] É, difícil, porque meu pai faleceu quando eu tinha 12 anos, então só tem minha mãe e ela ta nova pra morrer agora, ela tem 50 anos.[e não tem mais ninguém?] olha, tem minha irmã mais velha, porque assim, a gente mora pertinho, então, assim, eu deixei de trabalhar um dia da semana por enquanto, porque depois eu vou deixar mais dois dias, então eu vou ficar três dias em casa. Então assim, eu trago ela 'pro' médico né? E antes eu dava, eu ajudava ela tomar banho, porque minhas irmãs não dava, não fazem nada, tinha que dar banho nela, tudo na cadeira, ela tinha um cabelo comprido, tinha que lavar, tinha que secar com secador, tudo, então eu precisava dar banho. E eu fazia tudo pra ela [você fazia tudo?] É, fazia café pra ela né? Aí minha irmã que mora de 'parede e meia' com ela, aí minha irmã cuida dela à noite, a minha irmã dorme na casa dela. Aí a gente reveza né? Mas é difícil [difícil?] Ah..não é uma dificuldade assim, porque ela é muito boazinha entendeu?, então é.. às vezes eu fico, é.. na medicação, porque ela tem dor, aí você pergunta, tomou remédio? Aí ela fala: tomei. Sabe? Mas mãe, se a senhora 'tivesse' tomado não tava com dor, né? Então, ela esquece os horário das medicação, ou ela dorme e acaba não tomando né? E aí ela reclama de dor. Pra mim o difícil é ver ela com dor, eu acho que a doença é assim. Hoje em dia tem muita gente morrendo de câncer né? Mas o difícil é ter dor. [ver ela com dor?] Ela com dor. Porque assim, eu falo pra ela assim, que uma coisa ela não pode reclamar, sabe? Que ela não é amada, então ela não pode reclamar não, porque ela é muito amada, muito paparicada, nós fizemos, foi aniversário dela, e ela tava muito debilitada, sabe? Que nem agora, ela ta fazendo quimio, então depois de uma semana, nós fizemos um bolinho, nós fizemos, colocamos, um bolo em cima da cama dela, meus primos, minhas tias, nossa... foi muito bacana, ela gostou bastante. Aí né? Nós explicamos pra ela, a gente não 'tá' 'gorando' ela né? Fazendo aniversário porque acha que ela vai morrer, a gente fez porque ama ela. Aí ela ficou muito feliz, sabe? Então ela tem assim amigas, porque é duro você não ter ninguém, sabe? Então ela tem um monte de amigas, que passou em casa, deixou um monte de flor. Aí eu disse: olha mãe, tem tanta gente boa por aí que a família não liga né? E a pessoa acaba desistindo da vida por causa disso. Eu falo pra ela: mãe, não desiste. Quando a senhora estiver desanimada, a senhora pensa na gente. Não desiste não, porque se a senhora desistir é pior [pior?] É, e nós fomos morar tudo do ladinho pra não deixar ela sozinha. Eu fiz técnico de enfermagem, era pra eu 'tá' lá no Rio Grande do Sul, mas eu não fui, por causa dela, me apareceu várias entrevista de cuidadora, serviço pra mim trabalhar, mas aí não dá, eu vou cuidar da minha mãe. No momento é melhor trabalhar por dia do que

trabalhar registrada, né? Quem vai levar ela no médico? Eu tenho que trazer ela pro médico. Aí as pessoas pergunta: aí, mas porque você não trabalha? Você estudou tanto? Sabe, as pessoas não entendem que tem coisas na vida da gente que é mais importante. E a minha mãe é mais importante. [é o mais importante?] A prioridade pra mim agora é ela. Todos nós amamos, eu nunca vou deixar ela, de semana, de final de semana, eu não tenho coragem de sair, de deixar ela. Minhas irmãs estão lá, mas eu quero estar lá. Se tiver que chamar ambulância, chamar o SAMU e ela vai precisar sabe? Então é prioridade. E assim..meu filho também ajuda, quando eu tenho que trabalhar, quando precisa aí meu filho cuida dela. A família é unida pra cuidar dela. [é unida?] É, mas a maior parte é eu que faço. Não consigo deixar.

CATEGORIA	TEMÁTICAS	UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUÇÃO
Os sentidos do cuidar na existência do cuidador familiar	<p>* O cuidado e o medo da morte do paciente</p> <p>* O cuidar como uma experiência permeada por dificuldades</p> <p>* O cuidado como o estar-com-o-outro</p>	<p>... Às vezes dá tristeza (...) é porque você reclama de uma pessoa e saber que essa pessoa pode morrer né?</p> <p>Porque você pensa que vai perder a pessoa, então é difícil</p> <p>... Ela ta nova pra morrer agora, ela tem 50 anos.</p> <p>Então, ela esquece os horário das medicação, ou ela dorme e acaba não tomando né? E aí ela reclama de dor. Pra mim o difícil é ver ela com dor, eu acho que a doença é assim.</p> <p>... É um ato de amor. É carinho, é afeto né?</p> <p>Então assim, eu trago ela 'pro' médico né? E antes eu dava, eu ajudava ela tomar banho (...) tinha que dar banho nela, tudo na cadeira, ela tinha um cabelo comprido, tinha que lavar, tinha que secar com secador, tudo, então eu precisava dar</p>	<p>Esta participante destaca o medo de a paciente morrer, demonstrando o sentimento de negação diante de uma possibilidade real</p> <p>A dificuldade apontada é com relação ao esquecimento da paciente de tomar corretamente a medicação, o que, segundo a entrevistada, acarreta dor.</p> <p>Para esta entrevistada o cuidar é um ato de carinho e amor. A ajuda em situações do cotidiano, como banho e alimentação, são realizadas tendo em vista garantir o bem estar físico e emocional da paciente.</p> <p>Além disso, a entrevistada destaca a necessidade de</p>

		<p>banho. E eu fazia tudo pra ela...</p> <p>... Porque ela é muito amada, muito paparicada</p> <p>Eu falo pra ela: mãe, não desiste. Quando a senhora estiver desanimada, a senhora pensa na gente. Não desiste não, porque se a senhora desistir é pior</p>	<p>incentivar e apoiar a paciente a permanecer lutando pela vida.</p>
	<p>* A família como unidade principal de cuidado informal</p>	<p>... Minha irmã cuida dela à noite, a minha irmã dorme na casa dela. Aí a gente reveza né?</p> <p>... Meu filho também ajuda, quando eu tenho que trabalhar, quando precisa aí meu filho cuida dela. A família é unida pra cuidar dela.</p>	<p>Esta participante destaca a união da família e o revezamento para cuidar adequadamente da paciente.</p>
<p>Câncer: significados e sentimentos</p>	<p>* Câncer: doença inesperada que afeta emocionalmente pacientes e familiares</p>	<p>É no comecinho, quando descobrimos, agora dessa última vez, assim eu e minhas irmãs até choramos bastante e ela que segurou as pontas, então aí foi difícil sabe?</p>	<p>Receber o diagnóstico de uma doença ainda considerada bastante grave é vivenciado como um impacto emocional pelos cuidadores.</p>
<p>Mudanças sociais relacionadas ao cuidar</p>	<p>*Reorganizações do cotidiano e da estrutura familiar do cuidador diante da demanda por cuidado</p>	<p>... Eu deixei de trabalhar um dia da semana por enquanto, porque depois eu vou deixar mais dois dias, então eu vou ficar três dias em casa.</p> <p>... Me apareceu várias entrevista de cuidadora, serviço pra mim trabalhar, mas aí não dá, eu vou cuidar da minha mãe. No momento é melhor trabalhar por dia do que trabalhar registrada, né?</p>	<p>Para esta participante, a necessidade de cuidar frequentemente da mãe, faz com que falte algumas vezes do trabalho e até mesmo abra mão de algumas oportunidades de emprego, para poder cuidar de maneira adequada da paciente.</p>

	<p>* o cuidar como uma nova condição de ser-no-mundo: DE SER CUIDADO A CUIDADOR principal</p>	<p>Quem vai levar ela no médico? (...) E a minha mãe é mais importante.</p> <p>Ah.. eu acho que é uma retribuição por tudo que ela fez por mim né? Por minhas irmãs. Pra mim é uma obrigação mesmo, porque assim o dever de cuidar dela, porque ela cuidou de mim</p>	<p>Esta entrevistada relata que cuidar da mãe no momento de adoecimento é uma forma de retribuição à todo cuidado oferecido pela mãe ao longo de sua vida.</p>
--	---	---	--

Depoimento 12

Idade: 51 anos, **Escolaridade:** ensino básico incompleto. **Sexo:** masculino.

Grau de parentesco do familiar: filho. **Renda:** 1 salário mínimo; **Tempo que cuida do paciente:** 4 meses.

Ah, pra mim é tudo né? É meu pai. É a gente que tem que ajudar, né? Ele ajudou a gente até agora, se a gente não ajudar.. Que eu acho que eu 'tô' ajudando, né? Não só ele, mas é mais coisa, mais sei lá.. Na minha cabeça eu to ajudando mais outras pessoa, na minha idéia, sei lá, ah.. [o senhor ajuda?] Em tudo que precisar eu faço, se precisar de alguma coisa, é pegar um doente, ajudar trocar, ajudar fazer, eu não tenho preconceito de nada. Gosto de ajudar.. Talvez um dia alguém possa me ajudar..talvez..tem gente boa nesse mundo e tem gente ruim também, eu, na minha opinião..[na sua opinião?] Eu na minha opinião, dá uma emoção muito forte, 'né'? Dá uma emoção muito forte, ah sei lá, acho que porque é o pai da gente. Então a gente acha que ajudando ele parece que 'tá'... o coração parece que alivia um pouco. [alivia o coração?] É, eu sinto bastante tristeza, quando eu vejo que ele 'tá' com dor, dá agonia, dá uma coisa triste de ver..Eu acredito muito em Deus, eu acredito, sempre 'tô' pedindo que ele tire aquela dor e a gente não pode fazer nada e a gente faz de tudo pra tentar. [pra tentar?] Eu 'dô' banho, ando de cadeira de rodas, pra lá e pra cá, porque ele não pode andar, eu trato dele, banho na cadeira, ponho, na cadeira, quando não é na cadeira é na piscina, comprei uma piscina pequena, ponho ele dentro, pra não judiar tanto dele, 'né'? Não judiar da gente também." "Quem mora lá de homem com ele sou eu, o resto é tudo mulher. Daí eu 'vô' tentando ajudar. A maior parte é, quem cuida dele é eu. [somente o senhor cuida?]. A parte mais difícil é à noite,[mais difícil?] É porque à noite aí né, ele, não sei, parece que ele trocou o dia pela noite. De dia é uma coisa, de noite toda hora ele me chama, quer virar. Daí a gente faz, ta lá pra fazer, mas... ele chora bastante, quer sair, ele quer trabalhar, não pode, a gente sabe que não pode, a gente explica pra ele que não pode mais, corta o coração. E sabendo que ele trabalhou todos esses anos e agora não pode. E eu larguei tudo que eu gostava de fazer pra cuidar dele, eu gostava de um forrozinho, eu gostava de sair, hoje não, hoje eu to cuidando mais, não saio pra lado nenhum, eu cuido dele. Enquanto ele 'tá' vivo eu 'tô' tentando ajudar.[o senhor tenta ajudar?] É, minha mãe ajuda também 'né'? Minhas 'irmã' ajuda, mas aquela coisa também, 'né'? Quando pode também, quando não pode tem que se virar. Agora eu trouxe ele pro hospital porque ele 'tava'... com muito inchado do peito pra baixo, aí eu achei que..levei ele no pronto socorro da cidade nossa lá, e lá eles não resolveram nada.. e eles mandou pra cá. Tem que trazer pro hospital, a gente não é adivinho, não sabe o quê que é 'né'? A hora que a pessoa 'tá' com dor, tem dor..Tem hora que eu vejo em casa lá, ele 'tá com dor, a minha irmã vai vira ele dum lado, aí eu chego ponho a mão nele, ponho um pouco pra cima e a dor passa, porque? É o jeito né? Tô acostumado com ele né? Eu Tô sabendo onde que tá a dor. Ele tem muita dor nas costas, então conforme a hora eu tenho que virar ele com cuidado senão machuca mais ainda. E cansa..[o senhor cansa?]Cansa, porque essa noite eu fiquei, cheguei lá às nove horas, fiquei a noite inteira, fiquei hoje o dia inteiro e vou ficar a noite de novo, mas eu não reclamo não, pra mim 'tá' bom. tem que aprender alguma coisa, né? Aprendi muita coisa sem ninguém ensinar. Tem que aprender também a cuidar do idoso, né porque, uma hora ou outra alguém vai cuidar da gente também, eu na minha opinião.

CATEGORIA	TEMÁTICAS	UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUÇÃO
<p>Os sentidos do cuidar na existência do cuidador familiar</p>	<p>* O cuidado como o estar-com-o-outro</p> <p>* O cuidar como uma experiência permeada por dificuldades</p>	<p>Em tudo que precisar eu faço (...) eu não tenho preconceito de nada. Gosto de ajudar...</p> <p>Dá uma emoção muito forte, ah sei lá, acho que porque é o pai da gente. Então a gente acha que ajudando ele parece que 'tá'... O coração parece que alivia um pouco</p> <p>Eu 'dô' banho, ando de cadeira de rodas, pra lá e pra cá, porque ele não pode andar, eu trato dele, banho na cadeira, ponho, na cadeira, quando não é na cadeira é na piscina, comprei uma piscina pequena, ponho ele dentro, pra não judiar tanto dele, 'né'?</p> <p>Tem que trazer pro hospital (...) a hora que a pessoa 'tá' com dor, tem dor...</p> <p>É, eu sinto bastante tristeza, quando eu vejo que ele 'tá' com dor, dá agonia, dá uma coisa triste de ver...</p> <p>A parte mais difícil é à noite (...) parece que ele trocou o dia pela noite. De dia é uma coisa, de noite toda hora ele me chama, quer virar (...) ele chora bastante, quer sair, ele</p>	<p>Este entrevistado relata que o cuidado envolve zelar pelo bem estar físico do paciente, amenizando as dores e os desconfortos decorrentes da doença, mas ao mesmo tempo relata que cuidar de uma pessoa com a qual se tem um laço afetivo provoca sentimentos intensos, como tristeza.</p> <p>Uma dificuldade apresentada pelo entrevistado diz respeito à alteração de sono do paciente, que passa grande parte da noite acordado. Uma outra questão apontada diz respeito à necessidade de o paciente parar de trabalhar devido à doença, o que provoca sentimentos de tristeza tanto ao paciente quanto ao cuidador.</p>

	<p>* O cuidado como uma experiência de aprendizado</p> <p>* A família como unidade principal de cuidado informal</p>	<p>quer trabalhar, não pode, a gente sabe que não pode, a gente explica pra ele que não pode mais, corta o coração.</p> <p>Aprendi muita coisa sem ninguém ensinar. Tem que aprender também a cuidar do idoso, né</p> <p>É, minha mãe ajuda também 'né'? Minhas 'irmã' ajuda...</p>	<p>O entrevistado destaca a aquisição de novos conhecimentos, como por exemplo, os cuidados ao idoso adoecido, que adquiriu com a experiência de ser cuidador</p> <p>Este cuidador pode contar com a ajuda de outros membros da família para cuidar do paciente</p>
<p>Mudanças sociais relacionadas ao cuidar</p>	<p>*Reorganizações do cotidiano e da estrutura familiar do cuidador diante da demanda por cuidado</p> <p>* o cuidar como uma nova condição de ser-no-mundo: DE SER CUIDADO A CUIDADOR principal</p>	<p>E eu larguei tudo que eu gostava de fazer pra cuidar dele, eu gostava de um forrozinho, eu gostava de sair, hoje não, hoje eu to cuidando mais, não saio pra lado nenhum, eu cuido dele.</p> <p>É meu pai. É a gente que tem que ajudar, né? Ele ajudou a gente até agora, se a gente não ajudar..</p>	<p>Para este cuidador a vida sofreu algumas alterações, como a necessidade de abrir mão de atividades prazerosas que desempenhava para poder dedicar-se ao cuidado.</p> <p>Cuidar do pai é sentido como uma inversão de papel necessária, em retribuição aos cuidados oferecidos ao longo da vida pelo pai aos filhos.</p>

Depoimento 13

Idade: 55 anos, **Escolaridade:** ensino básico completo **Sexo:** feminino. **Grau de parentesco do familiar:** esposa. **Renda:** 1 salário mínimo; **Tempo que cuida do paciente:** 12 meses.

Nenhuma [nenhuma ?] é, eu nunca tinha... Nunca surgiu essa doença, é a primeira vez com ele, então não tem experiência nenhuma, to tendo agora, porque eu to seguindo ele cada consulta que ele vai, desde o começo, que nós fizemos a primeira consulta, do oftalmologista, que atingiu as vista dele, a audição e começou a garganta dele fazer muito esforço na garganta, a partir desse momento que eu passei 'pra' junta médica, que foi no Base (hospital de Bauru), e já deu o laudo que era tumor no cérebro, maligno. A partir desse momento eu 'tô' com ele até hoje, sem 'tê' uma explicação de nada, a não ser os acompanhamento de médico, de enfermeiro e o laudo que foi o Dr. X que deu e falou, assim, na cara, é um tumor no cérebro, maligno, e a gente ficou parado, sem saber o que que era, hoje, amanhã, um dia de vida, ou o tempo que ele 'tá' agora, com 70 anos. [e depois que descobriram?] Sim, eu que cuido, em trazer ao médico, a medicação, a Associação de Combate ao Câncer, a pessoa foi lá na minha casa pra falar no que que eles podia ajudar a gente, a orientação do que que era o alimento dele, que nas nossa posse, das família que ajuda, os parente dele. Nós 'tamo' sobrevivendo [tem outras pessoas que ajudam?] Ajuda, ajuda sim, na comida, o remédio, minha filha que trabalha na farmácia, ela compra e desconta no pagamento dela. Então eu não tenho essa despesa, o que é do posto de saúde eu pego, o que é comprado, minha filha que arca com essas despesas. É a família toda na 'lida', todo dia mesmo. [a família toda?] É. É um suco, um danone, a carne, a fruta, 'pra' que não deixe faltar, porque é ele só né? O chefe da casa. A gente paga aluguel, o aluguel é 300 reais, vamos dizer, tem 750 reais então dá certinho, não pode mexer em mais nada, senão nós não tem condições [condições?] Não, não tem condições. Vamos dizer assim, vamos sair, que nem ele fala, vamos passear um dia né? Vamos passear. Não tem como. Aí teve essa queda de saúde de novo, né? Então eu tenho orientação porque a Assistente social foi lá em casa, falou quais que era os cuidados, nos primeiros dia eu passei apuro, porque eu nem sabia onde que eu ia pegar passe. Nunca me preocupei com isso, nunca surgiu. Depois fui no posto de saúde pra pegar o passe livre, porque nós ficamos 30 dias indo lá no Manoel de Abreu (hospital onde o paciente realiza radioterapia) e vindo nas consultas aqui. E 'tô' Sabendo 'lidar' porque tem que ta todo tempo pertinho dele [perto dele?] Pertinho, do lado dele, o tempo todo, deitada na cama, to perguntando, tudo bem? Como você ta? Sente dor de cabeça? Sente isso, sente aquilo? Vamos andar um pouquinho, quando ele levanta assim, eu falo assim, ah..você ta muito preguiçoso, então vamos caminhar um pouquinho, aí eu dô uma 'andadinha' numa quadra com ele e volto. Aí é um líquido, uma água, um suco, às vezes assim, eu fazia beterraba com laranja, cenoura, suco, eu dô pra ele. A vitamina é banana, laranja, mamão. Ela pediu pra variar as cores dos legumes, né? Couve, colocar limão no suco de couve até pra nós mesmo, e ela falou assim pra mim tomar um pouco, porque aí eu também tenho que 'tá' forte pra zelar dele. Então se ele não quer tomar aquele copo, fica metade pra mim. E sempre variar no almoço, sempre procuro ter uma verdura, ter um molhinho. E ele reclama porque não tem a dentadura, procuro fazer o que ele gosta, porque não vai adiantar eu me preocupar em fazer o arroz, o feijão, fazer uma carne bem feita pra mim, não. Eu vou fazer pra nós dois. Porque é só nós dois. Deus, eu e ele. Os filhos tem, mas 'tá' cada um na sua casa. Porque ele é de idade também e eu passei pela psicóloga lá no AME (ambulatório em Bauru) e ela conversou comigo duas vezes, porque como sendo

Deus na frente, eu e ele, eu preciso de alguém pra conversar. Aí, eu fui falar pra moça que tinha perdido a consulta da fisioterapia do meu joelho, que começou duas semanas antes de descobrir a doença dele. Aí eu larguei a minha saúde pra cuidar da dele, aí eu perdi a vaga. Falei: nossa, agora eu tenho condições de cuidar de mim e dele, né? Aí ela falou, mas você perdeu a vaga, eu disse: como que eu faço? Ela me indicou, quando chegou lá fora, eu comecei a chorar, aí ela chamou a psicóloga, eu não queria conversar com a psicóloga. Eu falei: pra mim não funciona não, psicólogo é o meu senhor Jesus, ele vai me orientar, né? Porque o Senhor ouve, né? Mas ela ali na minha frente, ela conversa, ela faz uma análise meu né? Aí quando ela veio no primeiro dia, ela falou, olha, gostei muito da senhora. Aí, no segundo retorno ela falou pra mim, pela sua firmeza de você falar de Deus, você 'tá' preparada pra uma perda? Se o Senhor quiser, eu falei: estou. Tenho fé em Deus, eu creio que Deus colocou um no caminho do outro pra que ele me desse dias de felicidade, de alegria e paz que eu to tendo pra mim zelar dele, porque que nem ele falou esses dias, é minha esposa (ex esposa) foi boa, mas Deus me deu uma melhor ainda, porque essa compreensão que você 'ta tendo' comigo, ela não tinha. Mas eu falo: quando ele se for eu to preparada, porque eu creio que o que alguém não fez por ele eu to fazendo hoje. Que Deus colocou um no caminho do outro, foi pra dar felicidade pros dois e eu sou feliz, agora com ele. Porque eu fiquei 18 anos casada e o que eu esperei no meu marido (ex marido) eu tive nele (atual marido) agora, e só agora eu encontrei essa pessoa, nunca tive outro compromisso. Então eu me dedico a ele, me dedico totalmente a ele, tenho o maior gosto, de levar ele no banheiro, de dar banho, de trocar, de perfumar, andp de braço dado, beijo ele no rosto, na boca se preciso for, eu não tenho vergonha. Ele não ia pra igreja, agora nós vamos, nós dois juntos. Graças a Deus. Que a psicóloga perguntou: você ta preparada? Eu digo: eu to. Porque tudo que eu fiz pra ele, eu fiz de coração, to fazendo de coração, sem arrependimento nenhum, nenhum. Tenho paixão, tenho amor de cuidar dele, ele é tudo pra mim. Graças a Deus.

CATEGORIA	TEMÁTICAS	UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUÇÃO
Os sentidos do cuidar na existência do cuidador familiar	* O cuidado como o estar-com-o-outro	<p>... Eu to seguindo ele cada consulta que ele vai, desde o começo, que nós fizemos a primeira consulta...</p> <p>... Eu que cuido, em trazer ao médico, a medicação...</p> <p>Pertinho, do lado dele, o tempo todo, deitada na cama, to perguntando, tudo bem? Como você ta? Sente dor de cabeça? Sente isso, sente aquilo? Vamos andar um pouquinho (...) então vamos caminhar um pouquinho, aí eu dô</p>	Para esta cuidadora, o cuidado significa além de garantir o bem estar físico do paciente, certificando-se de que ele está sem dor, administrando medicamentos e acompanhando-o às consultas médicas, também o carinho e contato afetivo. Para a entrevistada cuidar de uma pessoa com a qual se tem envolvimento afetivo é algo positivo, é caminhar junto com o paciente pelo enfrentamento da doença.

	<p>* A família como unidade principal de cuidado informal</p>	<p>uma 'andadinha' numa quadra com ele e volto.</p> <p>E sempre variar no almoço, sempre procuro ter uma verdura, ter um molhinho (...) procuro fazer o que ele gosta</p> <p>Então eu me dedico a ele, me dedico totalmente a ele, tenho o maior gosto, de levar ele no banheiro, de dar banho, de trocar, de perfumar, andar de braço dado, beijo ele no rosto...</p> <p>... Tudo que eu fiz pra ele, eu fiz de coração, to fazendo de coração, sem arrependimento nenhum, nenhum. Tenho paixão, tenho amor de cuidar dele, ele é tudo pra mim</p> <p>... Minha filha que trabalha na farmácia, ela compra e desconta no pagamento dela. Então eu não tenho essa despesa (...) É a família toda na 'lida', todo dia mesmo.</p>	<p>Esta entrevistada relata que a família toda uniu-se para dar conta dos gastos financeiros advindos com o tratamento oncológico.</p>
<p>Câncer: significados e sentimentos</p>	<p>* Câncer: doença inesperada que afeta emocionalmente pacientes e familiares</p>	<p>... Foi o Dr. X que deu e falou, assim, na cara, é um tumor no cérebro, maligno, e a gente ficou parado, sem saber o que que era...</p>	<p>Receber o diagnóstico de câncer de um de seus membros, pode significar ao cuidador um impacto emocional, uma doença inesperada, com a qual não sabe lidar e nem mesmo o que esperar do tratamento e do prognóstico.</p>

<p>Mudanças sociais relacionadas ao cuidar</p>	<p>*Reorganizações do cotidiano e da estrutura familiar do cuidador diante da demanda por cuidado</p>	<p>... Que nem ele fala, vamos passear um dia né? Vamos passear. Não tem como. Aí eu larguei a minha saúde pra cuidar da dele</p>	<p>Para esta entrevistada, o tratamento oncológico do paciente acarretou grandes despesas financeiras a família, impossibilitando, por exemplo, atividades prazerosas, como passeios. Além disso, a cuidadora destaca que precisou abrir mão dos cuidados com a própria saúde para cuidar do paciente.</p>
--	---	--	--

Depoimento 14

Idade: 77 anos, **Escolaridade:** ensino básico incompleto **Sexo:** feminino. **Grau de parentesco do familiar:** esposa. **Renda:** 4 salários mínimos; **Tempo que cuida do paciente:** 60 meses.

Ai, minha filha, como eu posso dizer? Não é fácil [não é fácil?]. Não é, porque eu não agüento com ele, eu não tenho quem me ajude. Não tenho né? Eu e Deus só. E meu filho que mora comigo, né, que me ajuda. Ele faz o horário das seis da manhã às seis da tarde. Então eu tenho que, o dia que ele não 'ta' de folga, ele tem que correr pra dar banho nele, ou então eu tenho que chamar meu neto pra dar banho nele, porque eu sozinha pra levar ele no banheiro e agora eu acho que eu não vou poder mais levar (devido piora da saúde do paciente) ele no banheiro né? Porque antes ele ficava em pé e agora...[e o que mais a senhora faz?] E na alimentação foi assim, porque foi apertando muito, gastando demais, demais. Então eu tive que fazer tudo. Eu nunca pedi nada pra ninguém, mas eu me vi assim, numa situação tão difícil, tive que pedir pra um pra outro, você me ajuda com isso, com aquilo. Tudo era difícil [difícil?] Aí, eu achei pessoas de bom coração, amigos mesmo, sabe? E meu filho que manda dinheiro que mora na divisa com Mato Grosso, ele falou: vou mandar o que eu posso mãe. Tem um que mora em São Paulo, o que me ajuda muito mesmo é o que mora comigo, é meu filho que é solteiro, é o que me ajuda bastante. E a renda que eu tinha que ajudava bastante, mas eu não pude mais fazer nada. Eu trabalhava com toalhas bordadas, pano de prato aplicado, mas devido a ele chamar demais, ele fala: "Lora", "Lora", "Lora" (nome pelo qual paciente chama a esposa), e eu tenho que largar [deixa de fazer para cuidar dele?] É, o tempo só pra ele. Às vezes, alguma hora que eu vejo que ele ta dormindo, assim, eu faço alguma coisa, minhas toalha, minhas encomenda, né? Já vou até tirando assim, mas em algum momento não posso fazer mais nada, enquanto eu não ver assim, o que vai acontecer, né, porque é inevitável, né? [é inevitável?] É, eu sei que é. [a senhora sabe?] Eu acho que eu não sei, não sei se eu to preparada, mas acho que eu to preparada (choro). Porque tem aquele ditado assim, você perde um marido, você perde a mãe e o pai, mas não é como você perder um filho, mas o filho dói mais. Eu perdi um filho. Então meus filho fala assim: tem que se preparar mãe, mãe 'prepara'. Tem minha filha também, a única mulher, mas ela é tão paradona, ela não quer saber de nada, não. Não quer enxergar e ficar falando não adianta. Então, eu chego sete horas, vou lavar roupa, 'ponha' na máquina, arrumar tudo. Então é tudo eu, minha filha (modo como chama entrevistadora). Tudo, tudo, tudo, tudo. Então minha vida é assim, eu não tenho pra quem apelar. Eu tenho que ter muita paciência com o N. (filho), porque ele que ajuda aqui, corre pra lá e pra cá, ele que vai buscar fralda, buscar luva, remédio, é ele que faz de tudo [ele faz?] É, mas minha filha não quer saber, não dá um telefonema. E eu moro em apartamento, mas eu vou ficar lá até janeiro, to caindo fora de lá, é muito fechado. Ali você não pode chamar ninguém. O dia que o SAMU (serviço de atendimento móvel de urgência) precisou ir lá, a maca não entrou, teve que descer ele nos braços. Então não é fácil, é duro. Quem vê cara, não vê coração, como o ditado, né? Mas olha menina, graças à Deus, eu falo assim, eu sou de pouca comida, eu sou, durmo pouco, mas Deus tem me dado força [ele deu forças?] É, e eu 'tô' agüentando, só não agüento assim, pegar ele, sustentar ele, aí eu não agüento, sinto muita dor aqui assim (aponta para as costas). Então tem essas coisas, fico imaginando assim, tem tantas coisas, minhas amigas de fora me ajuda, mas família é muito legal, mas minha filha não ajuda, ela fala assim: mas mãe, o pai quer a senhora. Ele fala assim: quero sua mãe, só a "Lora". Então eu não sei, eu tenho que arrumar tudo, eu tenho que por roupa

na máquina, tenho que limpar tudo lá. Um dia eu cheguei lá e meu filho tinha feito tudo, ele é muito bom pra mim. Eu espero que Deus me dê muita força, muita força mesmo. Porque to casada com ele 60 anos e até agora vivi muito bem com ele. Que ele foi um marido que ele me deu muito amor, que fez 'pros' filhos o que pôde e o que não podia (choro). Ele foi um marido exemplar. Então eu não deixo meu marido por nada, nada. Só a hora que Deus vier acolher ele. Eu não deixo, eu fico ali perto. Quando meu filho mais velho morava comigo, ele fazia, mas ele foi embora. Agora eu que faço, vou fazer até a última hora que o Senhor permitir eu fazer.

CATEGORIA	TEMÁTICAS	UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUÇÃO
Os sentidos do cuidar na existência do cuidador familiar	<p>* O cuidado e o medo da morte do paciente</p> <p>* O cuidado como o estar-com-o-outro</p> <p>* O cuidar como uma experiência permeada por dificuldades</p>	<p>Eu acho que eu não sei, não sei se eu to preparada, mas acho que eu to preparada (choro).</p> <p>Que ele foi um marido que ele me deu muito amor, que fez 'pros' filhos o que pôde e o que não podia (choro). Ele foi um marido exemplar. Então eu não deixo meu marido por nada, nada...</p> <p>Não é fácil (...) porque eu não agüento com ele, eu não tenho quem me ajude. Não tenho né? Eu e Deus só</p> <p>... Foi apertando muito, gastando demais, demais. Então eu tive que fazer tudo. Eu nunca pedi nada pra ninguém, mas eu me vi assim, numa situação tão difícil, tive que pedir pra um pra outro, você</p>	<p>Neste trecho fica claro que a entrevistada sabe da possibilidade de morte iminente do paciente, mas se sente com medo, acredita que não está preparada para a despedida.</p> <p>O cuidado para esta entrevistada é uma forma de retribuir tudo o que o paciente lhe fez ao longo da vida, assim, ela se coloca como uma companheira existencial, enfrentando junto com o paciente o câncer.</p> <p>Uma das dificuldades apontadas por esta cuidadora diz respeito ao fato de não ter ajuda na prestação de cuidados, assim, tem que carregar o paciente sozinha e muitas vezes não tem força física para isso.</p> <p>Uma outra dificuldade diz respeito aos gastos financeiros elevados advindos com o tratamento oncológico e a decorrente necessidade de pedir ajuda</p>

	<p>* A família como unidade principal de cuidado informal</p>	<p>me ajuda com isso, com aquilo. Tudo era difícil...</p> <p>E meu filho que mora comigo, né, que me ajuda. (...) ou então eu tenho que chamar meu neto pra dar banho nele</p> <p>E meu filho que manda dinheiro que mora na divisa com Mato Grosso...</p>	<p>a outras pessoas, o que para a entrevistada é vivenciada como uma experiência de dificuldade.</p> <p>A entrevistadora relata a ajuda dos filhos e de um neto para cuidar do paciente, mostrando que a família se une na função de cuidadora principal.</p>
<p>Mudanças sociais relacionadas ao cuidar</p>	<p>* Ser-cuidador: uma nova condição existencial permeada por sobrecarga e pressão social</p>	<p>... Eu não pude mais fazer nada. Eu trabalhava com toalhas bordadas, pano de prato aplicado, mas devido a ele chamar demais, ele fala: “Lora”, “Lora”, “Lora” (nome pelo qual paciente chama a esposa), e eu tenho que largar...</p> <p>Então, eu chego sete horas, vou lavar roupa, ‘ponha’ na máquina, arrumar tudo. Então é tudo eu, minha filha... Tudo, tudo, tudo, tudo. Então minha vida é assim, eu não tenho pra quem apelar. Eu tenho que ter muita paciência</p> <p>... Minha filha não ajuda, ela fala assim: mas mãe, o pai quer a senhora. Ele fala assim: quero sua mãe, só a “Lora”. Então eu não sei, eu tenho que arrumar tudo, eu tenho que por roupa na máquina, tenho que limpar tudo lá...</p>	<p>Para essa entrevistada, o cuidado é sentido com sobrecarga e pressão social, pois sente que tem de fazer tudo sozinha. Além de cuidar do paciente, precisa cuidar da casa e ainda de seu trabalho com bordados, entretanto, sente-se sobrecarregada e não consegue realizar tudo o que deseja. A sensação de sobrecarga vem também do fato de o paciente solicitar com frequência a presença e os cuidados da entrevistada.</p>

QUADRO 1: Dados sócio epidemiológicos dos cuidadores

Entrevistado	Idade	Sexo	escolaridade	Grau de parentesco	Renda (salários mínimos)	Tempo que cuida do paciente
1	38	F	Superior Completo	filha	4	1, 5 anos
2	59	F	Médio completo	filha	Não respondeu	3 anos
3	31	F	Médio completo	filha	3	1 ano
4	44	F	Básico incompleto	filha	1,5	11 anos
5	47	F	Médio completo	filha	6	2 meses
6	44	F	Básico incompleto	nora	2	1 ano
7	65	F	Básico incompleto	esposa	Não respondeu	4 meses
8	26	F	Médio completo	filha	1	7 meses
9	64	F	Básico completo	esposa	2,5	2 anos
10	28	F	Médio completo	filha	2,5	1 ano
11	38	F	Médio completo	Filha	2	8 meses
12	51	M	Básico incompleto	filho	1	4 meses
13	55	F	Básico completo	esposa	1	1 ano
14	77	F	Básico incompleto	Esposa	4	5 anos

Os resultados encontrados, no que se refere ao gênero dos cuidadores entrevistados, a maioria absoluta mulher, correspondem aos dados obtidos na literatura. A mulher tem, historicamente, função cuidadora dos filhos, dos pais, da família, confirmando esse resultado⁽⁴⁷⁾.

No Brasil, assim como no resto do mundo, na maioria das situações, as mulheres dedicam cuidados ao paciente com as quais tem algum grau de relacionamento físico ou afetivo. Mais especificamente, pode-se inferir que as esposas, mães ou filhas refletem o perfil do cuidador leigo^(48, 49).

A família costuma ser a principal origem do cuidador e as mulheres adultas e idosas preponderam nestes cuidados⁽⁵⁰⁾.

4.3 Análise Nomotética

Os sentidos do cuidar na existência do cuidador familiar:

Família, considerada uma unidade primária de cuidado, configura-se como um espaço no qual seus membros estão em constante troca de informações, sendo que qualquer problema de saúde identificado entre um de seus membros altera o funcionamento de todo o grupo, que se movimenta em busca de possíveis soluções⁽⁵¹⁾.

Dessa maneira, ao vivenciar uma doença como o câncer, não somente o paciente sofre, mas também toda a sua família compartilha desse impacto emocional juntamente com seu ente querido. Assim, todos os membros da família, em graus diferentes, são afetados por essa situação de adversidade⁽⁵²⁾.

No entanto, apesar do impacto emocional vivenciado e a necessidade de constantes modificações em seu cotidiano, a família organiza-se para atender às demandas do paciente oncológico⁽⁵¹⁾.

No presente estudo, o cuidador familiar revela a família como principal fonte de cuidados ao paciente e compreende que o papel de cuidar de um familiar é de fundamental importância na trajetória do tratamento para enfrentamento de todas as dificuldades surgidas.

Análise das temáticas referentes à categoria 1:

* O cuidado como o estar-com-o-outro

A análise nomotética revela que o cuidar é importante para o cuidador e paciente, para suprir as necessidades fisiológicas e psicológicas de ambos.

No adoecimento por câncer, o cuidado extrapola o sentido restrito a técnicas terapêuticas, pois a vivência do cuidar engloba o contato íntimo de subjetividades pelo toque de mãos, companheirismo e preocupação em utilizar-se de estratégias concretas que melhorem a qualidade de vida do paciente.

“... eu falei desde o início que nós iríamos lutar juntas Mesmo que for só uma reladinha de mão, na mão dela pra que ela sinta que você tá ali do lado.” (E1)

As descrições desveladas pelos cuidadores familiares aproximam-se da definição de cuidado, em que cuidar é mais que um ato, implica em atitude de ocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o outro. Esta atitude vai além de um momento de atenção e zelo⁽⁵³⁾.

O cuidador familiar acompanha o paciente em sua “jornada de câncer”, nas etapas de diagnóstico, tratamento, recidivas da doença e retratamentos, cuidados paliativos, e vivências das angústias e medos presentes nessa caminhada⁽⁹⁾.

Assim, o cuidador aproxima-se da vivência do paciente e passa a ser um companheiro existencial, compartilhando o momento de dor física e emocional, e buscando alternativas que auxiliem no enfrentamento da doença. O cuidado demanda ações técnicas como a administração de medicamento, auxílio na alimentação e higiene, como também ações para suporte emocional, como carinho, afeto e companhia em todos os momentos solicitados pelo paciente.

O cuidar foi caracterizado como um ato de carinho e amor, emerge ainda sentimentos de felicidade e alívio ao prestar os cuidados. Fica claro que o cuidado oferecido com carinho tem a finalidade de garantir o bem estar do paciente, e a possibilidade de que isso não ocorra é vivenciada com medo e angústia, expressos no choro durante as entrevistas.

*“E eu sinto aliviada de cuidar dele, eu fico feliz de cuidar dele.”
(E 6)*

“É um ato de amor. É carinho, é afeto né? [...] Quando a senhora estiver desanimada, a senhora pensa na gente. Não desiste não, porque se a senhora desistir é pior.” (E 11)

* O cuidado dispensado pela equipe de saúde X o cuidado oferecido pelo familiar

O trabalho da equipe de saúde é destacado como de grande importância para o enfrentamento da doença, tanto para pacientes como para familiares. O cuidador familiar desvela um maior envolvimento emocional ao prestar os cuidados pela existência dos laços afetivos. Assim, o cuidador familiar fica mais próximo a vivência do paciente, e envolve-se emocionalmente com essa vivência.

*“É puxado, então tem que manter aquele equilíbrio e só a família mesmo e eu vejo que [...] o profissional nessas horas ele conta muito, porque pra gente a família é assim a base, a estrutura, mas o profissional ali ajudando faz toda a diferença.”
(E1)*

Desse modo, é necessário que a equipe desenvolva intervenção efetiva junto ao cuidador familiar, buscando diminuir sua sobrecarga física e psicológica. A equipe de saúde deve construir um processo educativo e de aquisição de habilidades junto ao cuidador, em parceria dinâmica com a família, com divisão de responsabilidades e a abertura de um canal de comunicação contínuo entre paciente e família, ⁽⁹⁾ bem como auxiliar o cuidador familiar a manejar a sobrecarga física e psicológica frente ao cuidado do ente adoecido⁽¹⁰⁾.

Para um cuidado efetivo se faz necessário o planejamento das ações a serem desenvolvidas pela equipe de enfermagem. A orientação à família com avaliação por meio das evoluções e exames físicos diários faz com que as necessidades individuais e familiares sejam contempladas. Assim no momento da alta a prescrição de enfermagem também deveria ser vista como uma necessidade⁽²⁵⁾.

Oferecer uma assistência holística, por meio de equipe preparada é essencial aos cuidados, podendo diminuir consideravelmente a demanda de internações e custos hospitalares^(20,22,26,27). Visualizar a necessidade dessa população/cuidadores nas diferentes fases desses processos e repensar uma assistência direcionada à problemática vigente⁽⁵⁴⁾.

A chave de um bem sucedido atendimento domiciliar para pacientes com doenças crônicas avançadas, consiste em uma boa parceria da equipe com o paciente, o cuidador e a família, sendo a família encarada como aliada. Já com relação aos cuidadores e aos demais membros da equipe, um dos pontos importantes diz respeito à necessidade destes profissionais saberem lidar com pacientes que estão morrendo, saberem reconhecer os sintomas da fase que antecede o óbito e conseguirem transmitir segurança e conforto ao paciente e a seu cuidador⁽⁵⁵⁾.

* A família como unidade principal de cuidado informal

Considera-se o cuidador familiar a fonte principal de suporte e ajuda ao paciente, visando a recuperação e manutenção da qualidade de vida durante o processo de tratamento^(16,51,54) e quando um indivíduo adoecer a família sofre e sente as consequências do momento vivenciado^(56,57).

Neste estudo, a responsabilidade pelo cuidado informal é atribuída à família. Considerada a base de desenvolvimento humano e suporte emocional, responsável por manter ou buscar melhor qualidade de vida ao paciente e demais membros no momento de adoecimento, importante fator de proteção frente ao adoecimento.

“A família é tudo, é o começo e o fim (...) é ali que você começa a ser uma pessoa e ali que você termina.” (E1)

A família, unidade primária de cuidado, é um espaço social, no qual seus membros interagem, trocam informações e, ao identificarem problemas de saúde, apóiam-se mutuamente e envidam esforços na busca de soluções⁽⁵¹⁾.

Os membros das famílias dos pacientes oncológicos são responsáveis pelos cuidados do paciente. Justifica-se esse fenômeno, por serem os entes mais próximos, os pacientes têm mais confiança e nesta relação existe afeto, compaixão e amor, elementos desejáveis no cuidado desse grupo de pacientes. Outro fator que pode justificar esse resultado, aqui de ordem prática, provavelmente se refere aos custos, pois, neste caso, não haverá dispêndios com o cuidador⁽⁴⁷⁾.

A família apresenta-se como condição primeira para detectar sinais de anormalidade ou fatores de risco ao estado de saúde de seus integrantes, assim como alterações significativas no curso de uma doença já existente. Participando ativamente do cuidado, os familiares estão aptos a identificarem mudanças no

estado de saúde dos pacientes, buscando, rapidamente alternativas e soluções que restabeleçam a saúde e manutenção da qualidade de vida.

Dessa maneira, as famílias assumem significativamente a responsabilidade na prestação de cuidado à saúde de seus integrantes^(29,32).

Conforme as revelações dos depoimentos analisados, a família tem assumido com autoridade a função de cuidador, mesmo sem receber recurso algum, e em alguns casos nem mesmo as informações necessárias para o cuidado.

* O cuidado e o medo da morte do paciente

A angústia diante da possibilidade de morte do paciente propicia aos cuidadores necessidade de estar próximo ao paciente durante o processo de adoecimento.

A morte no cotidiano apresenta-se como uma possibilidade distante, não se pensa na morte de modo rotineiro. A finitude provoca medo e angústia ao homem pela possibilidade de não-ser, isto é, de ser finito no universo, ser que, ao morrer, deixa para trás sonhos, desejos e o próprio projeto existencial. Ao longo do processo de cuidar de um paciente oncológico a vivência de medos é constante, medo de não prestar cuidados adequados, do sofrimento físico, da dor e, sobretudo o medo da morte, que levam ao desespero e sentimento de impotência⁽⁵⁸⁾.

Os cuidadores desvelaram nos depoimentos essa possibilidade de morte e com isto a necessidade de estar cada vez mais próximo do paciente, dedicando-se aos cuidados prestados, objetivando evitar o inevitável, o que revela intensos sentimentos de insegurança e negação diante do fenômeno da morte.

Pensar na possível morte do familiar adoecido coloca o cuidador diante da necessidade de situar-se no mundo sem essa pessoa, necessitando vivenciar o luto

e enfrentar a ausência. Dessa forma, alguns cuidadores relatam que não se sentem preparados para a morte do familiar, e revelam intenso sentimento de angústia diante da ausência que o familiar deixará.

Eu não consigo sair de perto dela, é isso que eu sinto. Eu sinto que eu vou perder minha mãe, eu 'tô' percebendo isso sabe? (E 5)

"... é porque você reclama de uma pessoa e saber que essa pessoa pode morrer né? Porque você pensa que vai perder a pessoa, então é difícil." (E11)

O sofrimento pode gerar 'medo', diante da fragilidade, vulnerabilidade e mortalidade, elementos da condição⁽⁵⁹⁾.

O câncer, ainda hoje, é considerado uma das piores doenças, extremamente temida, sempre agregando a idéia de risco eminente de morte^(59, 60).

Sabe-se que o diagnóstico do câncer ou a simples possibilidade de sua confirmação, que passa a ser sentida como a morte ameaçada, rompe o equilíbrio familiar. É tão arraigada a associação de morte ao diagnóstico de câncer que, mesmo continuando a viver, permanece a marca da morte antecipada nas pessoas que convivem com essa situação⁽²⁶⁾.

* O cuidado como uma experiência de aprendizado

Cuidar de um paciente oncológico representa um aprendizado, pois exige um conhecimento por parte do cuidador no que refere-se às formas de cuidar, assim como de relacionar-se com a pessoa que está sendo cuidada.

"Aprendi muita coisa sem ninguém ensinar. Tem que aprender também a cuidar do idoso, né?" (E 12)

No estudo, o adoecimento de um familiar coloca o cuidador diante da necessidade de adquirir novos conhecimentos, como por exemplo, aprender a

oferecer alimentação por meio de sonda, manejar colostomia, conhecimento adquirido por meio de orientações da equipe de saúde.

O cuidador manifesta o desejo de manter o paciente sob seus cuidados, porém, para que isto se torne possível, há a necessidade de aprendizado sobre o cuidado e como lidar com o sofrimento do outro⁽²⁶⁾.

Câncer: significados e sentimentos

O diagnóstico de câncer causa nos pacientes e familiares sentimentos de angústia, medo, ansiedade, tristeza e frustração, por isto este momento exige das pessoas envolvidas a elaboração de novos conceitos e adaptação a esta nova realidade do cuidar⁽⁵¹⁾.

O cuidar é uma experiência única para a família, que, sozinha ou com apoio de sua rede social mais próxima, vai construindo dia a dia o seu modo próprio de cuidado. A família, de forma geral, já possui um modelo explicativo de saúde-doença, constituído por valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam suas ações na promoção da saúde de seus membros e na prevenção e tratamento das doenças⁽⁶¹⁾.

Análise das temáticas referentes à categoria 2:

*** Câncer: doença inesperada que afeta emocionalmente pacientes e familiares**

O câncer ainda é uma doença envolvida por mitos e o estigma da morte iminente. Assim, o diagnóstico de câncer na família provoca um abalo emocional, uma vez que é uma doença temida e indesejada, e é um evento inesperado dentro no núcleo familiar. Quando ocorre este diagnóstico, pacientes e familiares enfrentam sentimentos de medo, insegurança diante de uma doença tão estigmatizada.

Para a família, receber o diagnóstico de câncer para um de seus integrantes pode significar um impacto emocional, com a qual não sabe lidar e tão pouco sabe o que esperar do tratamento e prognóstico.

“Porque a doença abala muito o emocional, tanto do paciente quanto daqueles que estão cuidando dela por terem parentesco né?” (E 1).

“No começo eu chorei bastante, nossa, chorei bastante mesmo, no começo, por causa da doença dele, né? [...] Até hoje (paciente chorosa), eu ‘tô’ muito triste...” (E 9)

O ônus da árdua e desgastante tarefa do cuidador, forjada numa repetitividade diária incessante, muitas vezes durante anos, com sobrecarga de atividades no seu cotidiano sendo, quase sempre, uma atividade solitária e sem descanso, que pode erodir sua vida psíquica, com repercussões físicas importantes, levando-o a um isolamento afetivo e social⁽⁹⁾.

Sobrecarga do cuidador⁽⁶²⁾, exclusão social, isolamento afetivo e social, depressão, erosão nos relacionamentos, perda da perspectiva de vida, distúrbios do sono, maior uso de psicotrópicos são alguns dos vários registros no contexto psicossocial do cuidador⁽⁶³⁾.

Ao vivenciar uma doença como o câncer, não é só o indivíduo que sofre, mas sim toda a sua família compartilha desse impacto emocional juntamente com seu ente querido^(54, 64), e os cuidadores têm os problemas de saúde, psicossociais e estresse aumentados^(31, 54, 63, 64).

* O câncer como uma punição divina

Nos depoimentos, muitas vezes o câncer pode ser compreendido como uma forma de punição aos erros cometidos no passado.

“Ele acha que tudo que ta acontecendo é porque ele fez alguma coisa de errado, então ele acha que tem que pagar por tudo que ele fez. [...] Deus coloca tudo tão perfeito, a gente vai estragando a nossa vida, né? E ele passou por tanta coisa. Ele bebia demais, judiava da família em casa, daí minha mãe teve que separar dele.” (E 10)

O câncer é considerado uma doença com uma imensa carga de estigma, visto que, além de desgastar e consumir o corpo humano, física e emocionalmente, de forma lenta e silenciosa muitas vezes, ainda é visto como tabu, castigo, maldição⁽⁶⁵⁾.

Assim, a doença está intimamente relacionada à cultura, e a saúde e a forma de reconhecer e tratar a doença estão diretamente relacionadas à visão de mundo do sujeito, a qual é influenciada, em grande parte, por crenças, atitudes e valores culturalmente construídos, que congregam sistemas referências, tanto populares como científicos, diferenciados entre si⁽⁶⁶⁾.

Mudanças sociais relacionadas ao cuidar

A trajetória percorrida para o enfrentamento do câncer envolve inicialmente uma fase de conflito emocional desencadeada pela descoberta da doença. As fases seguintes são acompanhadas de percepções sobre mudanças e alterações relacionadas a vários aspectos da vida, decorrentes da neoplasia e dos tratamentos. Finalmente, uma fase de adaptação para viver no mundo como portador de câncer, por exigir um rigoroso controle e observação constante, o que implica adoção de um novo estilo de vida⁽⁵⁴⁾.

As conseqüências da doença se estendem à estrutura familiar, impondo a necessidade de reorganização para atender às necessidades cotidianas e os cuidados com o enfermo.

Análise das temáticas referentes à categoria 3:

* o cuidar como uma nova condição de ser-no-mundo: DE SER CUIDADO A CUIDADOR principal

O cuidador familiar assume esse papel por diferentes motivos, por vontade, por instinto e por conjuntura. Aquele que assume por vontade é motivado a satisfazer seus sentimentos através da relação com o outro. Aquele que faz por instinto o faz impulsivamente visando atender a necessidade de sobrevivência da comunidade ou do indivíduo e por conjuntura quando não há outra pessoa para realizar o cuidado⁽⁶⁷⁾.

No estudo, a mãe é identificada como a figura feminina responsável pelos cuidados com os filhos e todos os componentes da família. Mais do que garantir bem estar, alimentação, higiene, a mãe é considerada cuidadora principal, que oferece atenção, carinho e afeto. No momento em que a mãe adoece, a família vivencia uma inversão nos papéis, e a mãe, antes cuidadora principal, passa a demandar por cuidados. Esta experiência é vivenciada pela família, com sentimentos negativos, como a dor, tristeza e medo.

*“É uma experiência muito rica, mas ao mesmo tempo dolorosa, porque assim é minha mãe. É engraçado, porque chega uma hora que vira o contrário, ela sempre cuidou de mim (...) agora é o contrário, porque a gente tem que passar a cuidar dela.”
(E 1)*

“É difícil explicar, no começo a gente sente uma tristeza muito grande. É muito triste ver a situação do pai, porque até então é o pai que cuida dos filhos.” (E 10)

Diante do adoecimento o cuidado surge como forma de retribuição ou inversão de papéis a todo cuidado oferecido pela mãe ou pai ao longo de sua vida. Observa-se, nestes casos, que a infantilização está relacionada à dependência do

paciente. O cuidador passa a prestar cuidados semelhantes aos que seriam direcionados a uma criança, como banho, troca de fraldas, higiene oral e alimentação. O paciente torna-se completamente dependente do cuidador, tendo sua imagem distorcida pelo mesmo. Não assume mais o papel que possuía anteriormente, como marido, esposa, pai ou mãe. ^(26, 54) passa de cuidador a pessoa cuidada⁽⁵⁴⁾.

*Ser-cuidador: uma nova condição existencial permeada por sobrecarga e pressão social

Ser cuidador de uma pessoa em tratamento oncológico desvela-se como um novo papel social a ser desempenhado. Muitas vezes esse papel não é escolhido pelo cuidador, mas sim denominado pela organização familiar. Assim, no adoecimento por câncer, na maioria das vezes é eleito um familiar pela família ou pelo paciente como cuidador principal.

Ao desempenhar o papel de cuidador, o familiar pode passar a experimentar uma condição existencial sobrecarregado e muitas vezes pressionado na função de cuidador assumida.

“Que nem eu que geralmente faço as coisas pra ela, que levo, que busco [...] Eu que faço tudo sabe, assim de cuidar.” (E 2)

A escolha do cuidador não costuma ser ao acaso e que a opção pelos cuidados nem sempre é do cuidador, mas, muitas vezes, expressão de um desejo do paciente, ou falta de outra opção, podendo, também, ocorrer de um modo inesperado para um familiar que, ao se sentir responsável, assume este cuidado, mesmo não se reconhecendo como um cuidador⁽⁶⁸⁾.

“Então é tudo eu, minha filha (modo como chama entrevistadora). Tudo, tudo, tudo, tudo. Então minha vida é assim, eu não tenho pra quem apelar.” (E 14)

*Reorganizações do cotidiano e da estrutura familiar do cuidador diante da demanda por cuidado

Os cuidadores familiares desvelam em seus relatos que a família precisou se organizar de maneira a oferecer cuidados adequados ao paciente sem sobrecarregar nenhum de seus integrantes, e apesar de existir um cuidador que assumia mais integralmente o paciente, as famílias dividem as tarefas e conciliam o cuidado à rotina de cada familiar.

A necessidade de conciliar os cuidados ao paciente com os cuidados aos filhos, com o emprego e com a atenção à própria saúde acaba sendo um fator de mudança no cotidiano no cuidador. Verifica-se, nos relatos, que ser cuidador é mais um papel a ser desempenhado e que representa reflexos em sua vida cotidiana e em sua própria saúde, concordando com alguns estudos que mostram o impacto do cuidado na saúde física do cuidador.

“Pra mim tá difícil, porque eu tenho uma filha que é uma pré adolescente, minha mãe que é uma idosa que tá com um problema de saúde sério” (E 1)

“Eu tenho dois filhos também, tenho que cuidar né? Eu tenho minha nora, eu não sou aposentada [...] Eu tenho bastante problema também né? [...] Eu tenho muita dor no corpo, muita coisa” (E 2)

“Então eu tô abandonando tudo, casa família, marido, filho, pra ficar com ela (...) meus filhos entendem, né? Eles falam: primeiro vai ficar com a avó...” (E 5)

Além da situação de adoecimento ser uma dificuldade em si mesma, outros fatores como, idade avançada, doenças associadas ao câncer, necessidade de conciliar os cuidados prestados a outros afazeres, como o cuidado com os filhos,

bem como os problemas financeiros, podem intensificar as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores.

Os cuidados direcionados a pacientes com câncer em estado avançado demandam demasiado tempo de dedicação do cuidador e isto faz com que ele abandone grande parte de suas atividades cotidianas, tendo que se adaptar a uma nova rotina que inclui as exigências e demandas do tratamento⁽²⁶⁾.

O impacto de uma doença como o câncer não afeta apenas o sujeito enfermo, mas estende-se a todo o universo familiar, impondo mudanças, exigindo reorganização na dinâmica familiar para incorporar, às atividades cotidianas, os cuidados que a doença e o tratamento do paciente exigem⁽⁶⁹⁾.

QUADRO 2: Quadro síntese da análise nomotética

CATEGORIAS	DEPOIMENTOS
Os sentidos do cuidar na existência do cuidador familiar.	I, II, III, IV, V, VI, VII, VIII, IX, X, XI, XII, XIII, XIV
Câncer: significados e sentimentos.	I, VII, IX, X, XI, XIII
Mudanças sociais relacionadas ao cuidar	I, II, III, IV, V, VI, VIII, X, XI, XII, XIII, XIV

5. Considerações Finais

5. Considerações Finais

Na vertente fenomenológica é necessário trazer à luz, o que se desvela nos fatos observados, buscar uma compreensão da temática em foco. Assim, observa-se no estudo que a trajetória percorrida durante a vivência do cuidador familiar do paciente com câncer envolve inicialmente o entendimento dos sentidos do cuidar e fases seguintes que são acompanhadas por percepções e significados em relação à doença e ainda as mudanças sociais e do cotidiano decorrentes do tratamento e cuidados dispensados ao paciente.

O processo de vivenciar o cuidar de um familiar que tem câncer está permeado de uma série de implicações em níveis: físico, emocional, afetivo, profissional, financeiro para o cuidador, bem como pode comprometer as relações familiares, gerando estresse, tensão e conflito. O paciente e sua família sofrem um grande impacto em suas vidas, com mudanças em seu cotidiano.

A família de um paciente com câncer requer grande atenção em virtude do caráter crônico e da gravidade de que se reveste a doença. A existência da doença na família mobiliza sentimentos positivos e negativos que precisam ser compreendidos pelos profissionais de saúde.

Quanto mais avançada a doença, maior é o nível de dependência do paciente em relação à família, tornando-se necessário identificar os cuidadores, sem perder de vista as dificuldades que serão enfrentadas pela família para dar esse suporte, isto é, compreender os desgastes físico e emocional que essa situação acarreta e instruí-los quanto aos cuidados que devem ser prestados.

A enfermagem, assim como outros profissionais e ainda instituições de saúde e políticas devem realizar pesquisas e desenvolver atividades com a finalidade de prover o cuidado necessário ao cuidador, como o planejamento de grupos de

acompanhamento para cuidadores de pacientes com câncer, visando reduzir o número de internações, melhora da qualidade de vida e diminuição de gastos. propor métodos de intervenções e reorganização que busquem conhecer o cuidador familiar e suas necessidades, na atuação junto ao paciente

Como forma de oferecer suporte aos cuidadores a criação de políticas de planejamento dos cuidados no domicílio para o paciente com câncer, detecção precoce de cuidadores mais vulneráveis e intervenções focalizadas.

A partir dos dados desta pesquisa possa ampliar os conhecimentos acerca da vivência do cuidador familiar diante do adoecimento por câncer,

Referências

Referências

1. World Health Organization. Working for health: an introduction to the World Health Organization. Programmesandprojects; [Internet]. Geneva: WHO; 2009 [acesso: 09 out 2010]. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fsc297/em>
2. World Health Organization. The World Health Organization's Fight against cancer: strategies that prevent, cure and care. Geneva: WHO; 2007.
3. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Cancer (INCA). Rev Bras Cancerol. 2010; 56(2):185-296.
4. Yamaguchi NH. O câncer na visão da oncologia. In: Carvalho MM, (coordenador). Introdução à Psiconcologia. Campinas: Livro Pleno; 2003. cap.1, p. 21-32.
5. Thomas C, Morris SM. Informal carers en cancer contexts. Eur J Câncer Care. 2002; 11:178-182.
6. Camponero R. Biologia do câncer. In: Carvalho VA, Franco MHP, Kovács MJ, Liberato RP, Macieira RC, Vieira MT, et. al. (organizadores). Temas em psico-oncologia. São Paulo: Summus; 2008: p. 32-29.
7. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. A situação do câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2006: p. 119.
8. Guerra MR, Gallo CVM, Mendonça GAS. Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. Rev Bras Cancerol. 2005; 51(3): 227-34.
9. Floriani CA, Schramm FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. Cad Saúde Pública: 2006; 22(3):527-34.
10. Sanches KOL, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. Rev Bras Enferm. 2010; 63(2):290-9.
11. Bicalho CS, Lacerda MR, Catafesta F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. Cogitare Enferm. 2008; 13(1):118-23.
12. Pessini L. Cuidados paliativos, alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. Prática Hospitalar [Internet]. 2005 [acesso 15 nov 2010]; 41. Disponível em: <http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2041/pgs/materia%2021-41.html>.
13. Branco IMBHP. Prevenção do câncer e educação em saúde: opiniões e perspectivas de enfermagem. Texto Contexto Enferm. 2005; 14(2):246-9.
14. Tocantins FR, Nogueira ML. Abordagem fenomenológica de Alfred Schutz na enfermagem. In: Pokladek DD. (organizador). A fenomenologia do cuidar: prática dos horizontes vividos nas áreas da saúde, educacional e organizacional. São Paulo: Vetor; 2004: p. 61-8.

15. Jorge RT, Magdalena ZE. Reflexiones del estilo de vida y vigencia del autocuidado en la atención primaria de salud. *Rev Cub Enferm.* 2007; 23(1):1-12.
16. Wanderbroocke ACNS. Cuidando de um familiar com câncer. *Psicol Argumento*: 2005; 23(41):17-23.
17. Gonçalves LHT, Schier J. Grupo aqui e agora” – uma tecnologia leve de ação socioeducativa de enfermagem. *Texto Contexto Enferm.* 2005; 14(2):271-9.
18. Sampaio FAA, Aquino PS, Araujo TL, Galvão, MTG. Nursing care to an ostomy patient: application of the Orem’s theory. *Acta Paul Enferm.* 2008; 21(1):94-100.
19. Salles OS, Castro RCB. Validação de material informativo a pacientes em tratamento quimioterápico e seus familiares. *Rev Esc Enferm USP.* 2010; 144(1):182-9.
20. Souza LM, Wegnwe W, Gorini MIPC. Health Education: a strategy of care for the lay caregiver. *Rev Latino-Am Enferm.* 2007; 15(2):337-43.
21. Cesar AM, Santos BRL. Percepção de cuidadores familiares sobre um programa de alta hospitalar. *Rev Bras Enferm.* 2005; 58(6):647-52.
22. Vieira MCU, Marcon SS. Significados do processo de adoecer: o que pensam cuidadoras principais de idosos portadores de câncer. *Ver Esc Enferm USP.* 2008; 42(4):752-60.
23. Castellanos BEP. Teoria de autocuidado de Dorothea Orem. In: Coeli MC, Benko MA, Castilho V, Castellanos BEP, Gaidzinski R, Kimura M. *Processo de Enfermagem na prática.* São Paulo: Ática; 1989. p. 43-56.
24. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional Do Câncer – INCA. Controle do câncer de mama. Documento de Consenso. Rio de Janeiro: INCA; 2004. p.12.
25. Campedelli MC, Gaidzinski RR. Orientação de enfermagem para alta hospitalar. In: Coeli MC, Benko MA, Castilho V, Castellanos BEP, Gaidzinski R, Kimura M. *Processo de Enfermagem na prática.* São Paulo Ática; 1989. p.112-27.
26. Inocenti A, Rodrigues IG, Miasso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Rev Eletron Enferm.* [Internet]. 2009; 11(4):858-65.
27. Ferraz AF, Oliveira CM, Matos SS, Costa TMPF, Cabral DL, Caldeira EM. O domicílio como cenário alternativo de apoio ao paciente oncológico. *REME – Rev Min Enferm* 2006; 10(4):440-7.
28. Zanoni ACN. O cuidado hospitalar e o cuidado domiciliar. *Rev Enferm UERJ.* 2006; 14(1):48-53.

29. Saraiva KRO, Santos ZMSA, Landin FLP, Lima HP, Sena VL. O processo de viver do familiar cuidador na adesão do usuário hipertenso ao tratamento. *Texto Contexto Enferm.* 2007; 16 (1): 63-70.
30. Ribeiro EMPCO. O paciente terminal e a família. In: Carvalho MMMJ (organizador) *Introdução à psiconcologia.* Campinas: Editora Psy; 1994. p. 197-217.
31. Rezende VL, Derchain SM, Botega, NJ, Vial DL. Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. *Rev Bras Cancerol.* 2005; 51(1):79-87.
32. Marcon SS, Radovanovic CAT, Waidman MAP, Oliveira MLF, Sales CA. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. *Texto Contexto Enferm.* 2005; 14 (spe):116-24.
33. Silva LMG. Breve reflexão sobre autocuidado no planejamento de alta hospitalar pós-transplante de medula óssea (TMO): relato de caso. *Rev. Latino Am. Enferm.* 2001; 9(4):75-82.
34. Salles OS, Castro RCBR. Validação de material informativo a pacientes em tratamento quimioterápico e seus familiares. *Rev Esc Enferm USP.* 2010; 144(1):182-9.
35. Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff RK, Ingham JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage.* 2003; 26(4):922-53.
36. Martins J. Um enfoque fenomenológico do currículo: educação como práxis. São Paulo: Cortez; 1992. Cap. 1, 142p.
37. Martins J, Bicudo MAV. *A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos.* São Paulo: Moraes EDUC; 1989.
38. Boss M. O modo de ser esquizofrênico à luz de uma fenomenologia. *daseinsanalítica.* *Rev Assoc Bras Daseinsanal.* 1977; 3; 5-28.
39. Galeffi DA. O que é isto – a fenomenologia de Husserl? *Ideação (UEFS).* 2000; 5:13-36.
40. Moreira DA. *O método fenomenológico na pesquisa.* São Paulo: Pioneira Thomson: São Paulo. 2002. 152 p.
41. Polit DF, Hungler BP. *Pesquisa e análise qualitativa.* In: *Fundamentos de pesquisa em enfermagem.* São Paulo: Artes Médicas; 1995. p. 268-90.
42. Husserl E. *A filosofia como ciência de rigor.* Tradução de Albin Beau. Ribeirão Preto: Atlantida; 1965; 73p.

43. Dartigues A. O que é a fenomenologia? 3a ed. São Paulo: Moraes; 1992.
44. Merleau-Ponty M. Fenomenologia da percepção. São Paulo: Martins Fontes; 2006.
45. Forghieri YC. Psicologia Fenomenológica: fundamentos, método e pesquisas. São Paulo: Pioneira; 1993.
46. Pinto FS. Atitude fenomenológica: forma e conteúdo. J Bras Psiquiatr. 1996; 45(12):689-94.
47. Araújo LZS, Araújo CZS, Souto AKBA, Oliveira MS. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. Rev Bras Enferm. 2009; 62(1):32-7.
48. Karsch UMS. Idosos dependentes: famílias cuidadoras. Cad Saúde Pública. 2003; 19(3):861-6.
49. Paula MG, Marcon SS. Percepção de cuidadores domiciliares sobre a atuação da equipe de saúde da família no atendimento a indivíduos dependentes. Fam Saúde Desenvolv. 2001; 3(2):135-45.
50. Stone R, Cafferata GL, Sangl J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. Gerontologist. 1987; 27(5):616-26.
51. Bielemann VLM. A família cuidando do ser humano com câncer e sentido a experiência. Rev Bras Enferm. 2003; 56(2):133-13.
52. Salci MA, Marcon SS. Após o câncer: uma nova maneira de viver a vida. Rev Rene. 2011; 12(2):374-83.
53. Boff L. Saber cuidar: ética do humano: compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes; 2004.
54. Salci MA, Marcon SS. Enfrentamento do câncer em família. Texto Contexto Enferm. 2011; 20(spe):178-86.
55. Floriani CA, Schramm FR. Inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. Cad Saúde Pública. 2007; 23(9):2072-80.
56. Marques SM, Ferraz AF. A vivência do cuidado domiciliar durante o processo de morrer: a perspectiva de familiares cuidadores. Rev Min Enferm. 2004; 8(1):165-252.
57. Silva CAM, Acker JIBV. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. Rev Bras Enferm. 2007; 60(2):150-4.
58. SANTOS EM, SALES CA. Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências. Texto Contexto Enferm. 2011; 20(spe):214-22.

59. Pessini L. *Morrer com dignidade: até quando manter a vida artificialmente?* Aparecida (SP): Santuário; 1990.
60. Floriani CA. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Rev. Bras. Cancerol.* 2004; 50(4):341-5.
61. Elsen I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadoras. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.* 2a ed. Maringá: EDUEM; 2004. p. 19-28.
62. Procter S, Wilcockson J, Pearson P, Allgar V. Going home from hospital: the carer/patient dyad. 2001; *J Adv Nurs.* 35(2):206-17.
63. Thomas C, Morris SM, Harman JC. Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. *Soc Sci Med.* 2002; 54:529-44.
64. Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, Emanuel LL. Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers. *Ann Intern Med.* 2000; 132:451-9.
65. Coelho JA, Bucher-Maluschke JSNF. Culpa e castigo divino a partir de um caso de "adultério" na concepção de uma mãe de uma criança com câncer. [Internet]. Fortaleza: Universidade de Fortaleza (unifor) laboratório de estudos dos sistemas complexos (lesplexos); 2009. [Acesso 23 jan 2012]. Disponível em:<http://www.labiopsi.com.br/evento/images/stories/anais/Jane_2.pdf>.
66. Resta DG, Budó MLD. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. *Acta Sci Health Sci.* 2004; 26(1):53-60.
67. Vilaça CM, Barreiros DS, Galli FA, Borçari IT, Andrade LF, Goulart MA, et al. O autocuidado de cuidadores informais em domicílio: percepção de acadêmicos de enfermagem. *Rev Eletrôn Enferm.* 2005; 7(2):221-226.
68. Wennman-Larsen A, Tieshelman C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scand J Caring Sci.* 2002; 16:240-7.
69. Carvalho SU. A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Rev Bras Cancerol.* 2008; 54(1):87-96.

Anexo 1

PARECER COMITÊ ÉTICA

Apêndice A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DE PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

Pesquisador: Maria Eugenia Guerra Mutro

Orientador: Prof^a Dr^a Maria de Lourdes da Silva Marques Ferreira

Título da pesquisa: “Vivência do cuidador familiar de paciente com câncer”

Prezado Senhor (a), eu, Maria Eugenia Guerra Mutro, enfermeira, portadora do CPF 30367135817, RG 252093124, trabalho no Hospital Estadual de Bauru situado na Av Eng Luis Edmundo C. Coube, nº 1100, Bauru - SP, meu telefone de contato é 97986488, vou desenvolver uma pesquisa para a dissertação de mestrado pela UNESP de Botucatu, cujo título é “**Vivência do cuidador familiar de paciente com câncer**” que pretende Compreender a vivência do cuidador familiar de portadores de câncer com dependência para atividades da vida diária. Assim, gostaria de convidá-lo a colaborar de forma voluntária com esta pesquisa. Para este fim, será realizada uma entrevista para que eu possa conversar com você e conhecer como é seu dia-a-dia cuidando de um paciente com câncer, que terá como ponto de partida um questionário para orientá-lo (a) nas respostas. Também solicito sua permissão para que a entrevista seja gravada, me comprometendo a utilizar as informações fornecidas somente para o estudo e estas destruídas/apagadas depois de transcritas e os resultados deverão ser apresentados por meio de artigos científicos em revistas especializadas e/ou em encontros científicos e congressos. Será mantido o sigilo e anonimato, em conformidade com o previsto na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (1996), sobre pesquisas com seres humanos. Informo que o Sr (a) tem a garantia de acesso, em qualquer etapa do estudo, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas. Também é garantida a liberdade da retirada de seu consentimento a qualquer momento e o (a) senhor (a) pode deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo no atendimento atual e futuro na instituição. O (A) senhor(a) tem o direito de conhecer os resultados parciais e finais da pesquisa, e caso seja solicitado, darei todas as informações que a senhora quiser saber. Não existirão despesas ou compensações pessoais para nenhum participante em qualquer fase do estudo e também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Esta pesquisa não prejudicará o participante em momento algum; Qualquer informação adicional o participante poderá entrar em contato com o pesquisador. Anexo está o consentimento livre e esclarecido para ser assinado caso não tenha ficado qualquer dúvida, que será realizado em duas vias para que o senhor (a) possa ficar com uma delas.

Eu, _____, abaixo assinado, após ter lido e entendido as informações e esclarecido todas as minhas dúvidas referentes a este estudo que será realizado pela enfermeira Maria Eugenia Guerra Mutro, e orientação da Prof^a Dr^a Maria de Lourdes da Silva Marques Ferreira, **CONCORDO VOLUNTARIAMENTE**, em participar do mesmo.

Assinatura do pesquisador

Assinatura do participante

Equipe

Nome: Maria Eugenia Guerra Mutro. Telefone: (14) 32395210, 97986488. Email: maromutro@hotmail.com Rua Alberto Quércio 1-47, CEP: 17025-120, Bauru- SP

Nome: Prof^a Dr^a Maria de Lourdes da Silva Marques Ferreira. Telefone: (14) 8119-8061. Email: malusa@fmb.unesp.br. Unesp, Departamento de Enfermagem, Campus' Universitário, Distrito de Rubião Júnior, s/n, CEP: 18.618-970

Qualquer dúvida ou maiores esclarecimentos procurar um dos membros da equipe do projeto ou o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual Paulista – Campus Botucatu – Telefone: (14)3811 6143.

Apêndice B

Diário de Campo

Registros do Diário de Campo

Data: / /2011 Horário: Início.....Término.....

Número da Observação:

Nome do Cuidador: _____

a) Características do Cuidador:

- Idade _____
- Escolaridade _____
- Sexo _____
- Profissão _____
- Renda _____
- Vínculo com o paciente _____
- Religião _____
- Tempo que cuida do paciente _____

Questão norteadora:

“Fala pra mim, qual sua experiência em cuidar do senhor/senhora (nome da pessoa que demanda cuidados)?”