CENTRO UNIVERSITÁRIO DOUTOR LEÃO SAMPAIO
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

MARIA LARISSA SIMIÃO MARTINS

**DIAGNÓSTICO DE CÂNCER E O IMPACTO FAMILIAR: ASPECTOS
PSICOLÓGICOS, PERCEPÇÕES E EXPECTATIVAS**

JUAZEIRO DO NORTE - CEARÁ
2022

MARIA LARISSA SIMIÃO MARTINS

**DIAGNÓSTICO DE CÂNCER E O IMPACTO FAMILIAR: ASPECTOS
PSICOLÓGICOS, PERCEPÇÕES E EXPECTATIVAS**

Pesquisa submetida à disciplina Trabalho de Conclusão de Curso II (TCC II) do curso de Bacharelado em enfermagem do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio (UNILEÃO), a ser apresentado como requisito para obtenção de nota.

Orientadora: Prof.^a Me. Maria Lys Callou Augusto

JUAZEIRO DO NORTE - CEARÁ
2022

MARIA LARISSA SIMIÃO MARTINS

**DIAGNÓSTICO DE CÂNCER E O IMPACTO FAMILIAR: ASPECTOS
PSICOLÓGICOS, PERCEPÇÕES E EXPECTATIVAS**

Pesquisa submetida à disciplina Trabalho de Conclusão de Curso II (TCC II) do Curso de Bacharelado em enfermagem do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio (UNILEÃO), a ser apresentado como requisito para obtenção de nota.

Aprovado em ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Me. Maria Lys Callou Augusto
Centro Universitário Dr. Leão Sampaio
Orientadora

Prof. Esp. José Diogo Barros
Centro Universitário Dr. Leão Sampaio
1º Examinador

Prof.^a Me. Marlene Menezes de Souza
Centro Universitário Dr. Leão Sampaio
2º Examinador

RESUMO

Objetivo: Identificar os aspectos psicológicos vivenciados por familiares do paciente diagnosticado com câncer. **Métodos:** Estudo qualitativo, descritivo e exploratório. Desenvolvido com familiares e cuidadores de pessoas diagnosticadas com câncer na cidade de Tarrafas Ceará. A coleta de dados foi realizada através de entrevista semiestruturada, seguida da análise de conteúdo dos dados. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética (Parecer n.º 077/2006). **Resultados:** Entrevistaram-se 15 familiares onde foi identificado que o diagnóstico de câncer causa aos familiares um grande impacto negativo, refletindo-se em mudanças físicas, psíquicas e sociais que levam os familiares a empenhar-se rotineiramente no cuidado e acompanhamento do paciente, levando a família a mudar seus hábitos diários.

Conclusão: ter um familiar com câncer gera grande sofrimento e angústias, além de necessitar de uma reorganização do estilo de vida dessas pessoas.

Palavra-chave: Câncer; família; impacto.

ABSTRAT

Objective: To identify the psychological aspects experienced by family members of patients diagnosed with cancer. **Methods:** Quantitative-qualitative, descriptive and exploratory study. Developed with family members and caregivers of people diagnosed with cancer in the city of Tarrafas Ceará. Data collection was performed through semi-structured interviews, followed by data content analysis. The project was approved by the Ethics Committee (Opinion No. 077/2006). **Results:** 15 family members were interviewed where it was identified that the diagnosis of cancer causes a great negative impact on family members, reflected in physical, psychological and social changes that lead family members to routinely engage in patient care and follow-up, leading to the family to change their daily habits. **Conclusion:** having a family member with cancer generates great suffering and anguish, in addition to requiring a reorganization of the lifestyle of these people.

Keywords: Cancer; Family; impact.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	5
2	OBJETIVO	7
2.1	OBJETIVO GERAL.....	7
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	7
3	REFERENCIAL TEÓRICO.....	8
3.1	IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE CÂNCER.....	8
3.2	A FAMÍLIA DO PACIENTE COM CÂNCER.....	9
3.3	O CUIDADOR DO PACIENTE COM CÂNCER.....	10
3.4	ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO CONTRA O CÂNCER.....	11
4	METODOLOGIA	12
4.1	TIPO DE ESTUDO.....	12
4.2	LOCAL DA PESQUISA.....	12
4.3	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	13
4.4	POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	13
4.5	ANÁLISE DE DADOS.....	13
4.6	ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS.....	14
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	15
5.1	FATORES SOCIAIS.....	15
5.2	A DESCOBERTA DA DOENÇA.....	15
5.3	MUDANÇAS NO COTIDIANO APÓS O DIAGNÓSTICO	17
6	CONCLUSÃO.....	
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	

1. INTRODUÇÃO

Conhecido como uma doença crônica degenerativa, em que há crescimento celular desordenado e invasivo, o câncer apresenta-se como um problema de saúde pública que vem crescendo significativamente. Especialmente entre os países subdesenvolvidos, espera-se que, nas próximas décadas, o impacto das neoplasias na população corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para 2025 (PAULA *et al.*, 2019).

O câncer pode apresentar-se na forma benigna com o crescimento devagar e limitado ou maligno com o crescimento de forma rápida e desordenada, na sua forma maligna o mesmo é considerado altamente invasivo e causa grande impacto ao paciente, pois as células cancerígenas tendem a ser agressivas e de difícil controle, podendo espalhar-se para outras regiões do corpo, o que dá origem a metástases, condição em que o câncer evolui para o seu estágio avançado, e ao atingir esse estágio não existe possibilidade de cura (INCA, 2020).

As neoplasias malignas já ocupam o segundo lugar em causa de mortalidade no Brasil. No ano de 2020 foram registrados cerca de 224.829 casos de óbitos, tendo como causa as diversas formas de neoplasias. Quando evidenciado por região, temos a região nordeste em segundo lugar com 50.490 casos, ficando atrás apenas da região sudeste com 104.849 casos de óbitos (BRASIL, 2022).

Salienta-se que o câncer é uma das enfermidades que mais costuma desestruturar o contexto familiar após o seu diagnóstico. Por isso, o apoio recíproco por parte dos familiares se torna a componente chave na complementação dos recursos, sejam estes físicos e/ou emocionais, principalmente quando estes encontram-se enfraquecidos, sendo assim, a família é considerada a maior fonte de apoio, pois é através dela que a pessoa com câncer irá buscar afeto e forças para enfrentar a doença e o tratamento (FEIJÓ, 2018).

Durante a evolução da doença os familiares não estão preparados para as constantes mudanças físicas e emocionais do doente. O enfrentamento do câncer para a família não é uma tarefa fácil, pois a impotência, por vezes, é um sentimento presente no cotidiano. Em geral, quando um membro da família adoece, essa família adoece junto e torna-se muito difícil lidar com os sentimentos que envolvem a doença. A presença do familiar torna-se muito importante durante o percurso terapêutico e paliativo, pois por meio dela a família demonstra que o paciente não está sozinho, que juntos irão enfrentar a doença. Tal rede de apoio fortalece os vínculos e auxiliam o enfrentamento da doença (OLIVEIRA *et al.*, 2016; TESTON *et al.*, 2018).

No cotidiano, após o diagnóstico de câncer de um integrante do grupo familiar, a família vivencia diversas modificações em sua dinâmica, a exemplo: afastamento do trabalho da pessoa

diagnosticada com câncer e muitas vezes o afastamento do cuidador, gerando dificuldades econômicas em função dos gastos em decorrência do tratamento, falta de preparo para os cuidados paliativos, falta de conhecimento acerca da doença e tratamento, além da ansiedade permeando o cotidiano pelas expectativas em relação ao prognóstico (MELO, 2021).

As demandas de cuidados voltadas para quem adoece por câncer envolvem o acompanhamento em internações hospitalares e consultas médicas, deslocamentos para sessões de radioterapia e/ou quimioterapia, além de cuidados no espaço doméstico que incluem auxílio na higiene, alimentação, administração de medicação, dentre outros. Nessa perspectiva, iniciam-se as modificações no cenário familiar, a começar pela indicação de um cuidador principal, o qual terá a responsabilidade de exercer as atividades e cuidados que envolvem a pessoa com câncer (MELO, 2021).

Ao ver o sofrimento do paciente oncológico, a família busca amenizar e tornar o mais confortável possível a sua jornada o poupando de algumas situações. Dentre as estratégias de cuidado utilizadas pela família, há a proteção ao doente com relação à verdade sobre o diagnóstico de avanço da doença, ou ainda, com relação ao próprio diagnóstico do câncer (CERQUEIRA, 2018).

O tema em estudo foi escolhido devido o pesquisador vivenciar o diagnóstico médico de câncer com um familiar. Nesse contexto, a família foi extremamente abalada com a notícia de forma repentina, a falta de preparo psicológico e a forma agressiva em que a doença já se encontrava, em metástase. Nos sentimos impotentes com o avanço da doença.

Apesar de ser um tema bastante abordado e muito discutido com o foco na pessoa diagnosticada com a neoplasia, foi identificado que existe um baixo conhecimento em relação ao impacto emocional dos familiares diante do paciente diagnosticado com câncer. Sendo assim, este estudo visa compreender os impactos sofridos pelos envolvidos e identificar a percepção dos cuidadores frente ao sentimento de impotência que muitas vezes é vivenciado pela família.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Identificar os aspectos psicológicos vivenciados por familiares do paciente diagnosticado com câncer.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Especificar os sentimentos vividos por familiares de paciente oncológico;
- Conhecer mudanças no cotidiano de familiares de pacientes oncológicos;

3. REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE CÂNCER

O impacto do recebimento do diagnóstico de câncer é capaz de transformar de forma física e psicológica qualquer ser humano, por mais bem estruturado que ele seja. O recebimento de tal notícia, traz agravos tanto para a pessoa com o diagnóstico como para a os familiares, que acabam sendo diretamente afetados (BARBOSA, 2007).

Problemas de ordem emocional ocorrem com frequência tanto em pacientes com câncer como em seus familiares em função da dificuldade em lidar com o diagnóstico. Não raro, transtornos psicológicos como depressão e ansiedade são diagnosticados no paciente e em seus familiares em todas as fases do tratamento (CEOLIN, 2008). Segundo Penna (2004, p. 379): “estas consequências se devem porque a palavra câncer adquiriu uma conotação de doença terrível, sem cura, e que termina em morte sofrida”. Entretanto, apesar das doenças oncológicas serem, na sua maioria, crônicas, nem sempre levam à morte devido a modernas medicações e a tratamentos inovadores. Quanto ao seu impacto, a notícia do câncer é capaz de mudar de forma considerável o relacionamento entre os membros da família e a forma como se comunicam e resolvem questões diárias (MELO *et al*, 2012).

Sabe-se que uma das principais consequências da notícia do diagnóstico de câncer é o sentimento de incerteza relacionado aos problemas e as mudanças que as famílias cujo um dos familiares é diagnóstico com câncer sofrem (MCDANIEL *et al*, 1994; MELO *et al*, 2005; FERREIRA *et al*, 2010;).

Em nossa sociedade, o câncer está relacionado à crença de que seu portador está condenado a morrer. Este estigma é histórico devido às poucas chances de cura que um paciente oncológico dispunha tempos atrás, por isso o desespero é um dos sentimentos mais relatados na literatura (CAETANO *et al*, 2009).

Ter um familiar com câncer acarreta um enorme choque de realidade e custa, além de muito sofrimento, muito dinheiro. Acrescenta-se, a isso, sofrimento físico e psicológico, incertezas e ameaças, tratamentos agressivos e mutilantes, medicamentos de uso contínuo e exames caros. Por fim, mas não por último, a ameaça de recidivas e metástases para o resto da vida (BARBOSA, 2007).

Em relação às mudanças que o diagnóstico de câncer pode causar para o paciente e para sua família devem-se destacar as perdas subjacentes à doença, como: a perda da saúde e papéis anteriormente exercidos pelo paciente, a impossibilidade de realizar e construir projetos de vida, a redução da renda e o encurtamento do período de vida (SILVA, 2000; BERGAMASCO *et al*, 2001).

3.2 A FAMÍLIA DO PACIENTE COM CÂNCER

O impacto do câncer nos pacientes e nos membros da família pode ser compreendido a partir da teoria sistêmica, a qual enfatiza as interrelações que se estabelecem entre os componentes da família e o efeito mútuo que cada membro tem sobre os demais (SILVA, 2000).

Assim, ocorre uma influência recíproca entre paciente e família na medida em que, não apenas o paciente sofrerá significativas alterações em sua vida ao longo do tratamento, como também toda a sua família (CEOLIN, 2008). Na medida em que o diagnóstico de câncer, e todo o processo da doença, são vivenciados pelo paciente e por sua família como um momento de intensa angústia, sofrimento e ansiedade (VENÂNCIO, 2004).

Após o recebimento da notícia, é possível identificar que os familiares passam por diversos estágios, sendo eles: Choque inicial: “Não pode ser verdade”. Este estágio caracteriza-se pela negação, como forma de defesa temporária, sendo logo substituída por uma aceitação parcial. Depressão: Instrumento na preparação da perda iminente quando convencidos que já não há mais o que fazer. E, por fim, a aceitação: É, geralmente, o período em que a família mais precisa de ajuda, compreensão e apoio, mais do que o próprio paciente (BARBOSA, 2007).

Com o impacto do diagnóstico, doente e família sofrem novas incertezas e buscam forças para iniciar essa trajetória. A família, ao presenciar de perto as dificuldades, reconhece-as como uma verdadeira batalha e identifica sua própria fragilidade diante desse processo (FERREIRA *et al*, 2010).

No que se refere ao estresse causado pelo câncer, sabe-se que a família pode apresentar queixas ocasionadas pelo sofrimento emocional, psicológico e físico de seu familiar (Penna, 2004). Esse estresse é oriundo das demandas e das consequências do tratamento, como internações, quimioterapias, cirurgias e sessões de radioterapia. Desta forma, por meio da rotina do tratamento de um familiar com câncer, a família começa a ser introduzida a um mundo que a amedronta, desconhecido e diferente do qual ela está habituada: o mundo da doença. Da mesma forma como sofrem as consequências diretas da doença de seu familiar, os familiares também têm enorme influência sobre o tratamento do câncer do paciente (CEOLIN, 2008; FERREIRA *et al*, 2010). Um exemplo dessa situação ocorre quando algumas famílias induzem o paciente a não realizar uma determinada cirurgia por acreditar que ela não o salvará. Outras famílias podem não colaborar com as sessões de quimioterapia, ou podem acentuar processos depressivos no paciente (FARINHAS *et al*, 2013).

Assim, em função do sofrimento e das mudanças trazidas pelo diagnóstico de câncer, recomenda-se que a família do paciente receba acompanhamento psicológico (CEOLIN, 2008). Além do apoio para o enfrentamento de todo o processo. Este é um momento em que o apoio familiar é muito importante, pois é quando os membros da família se reorganizam para ajudar. (FERREIRA *et al*, 2010).

3.3 O CUIDADOR DO PACIENTE COM CÂNCER

Quando se fala em câncer na família, uma questão fundamental a ser abordada refere-se ao cuidador principal do familiar doente. Segundo Ribeiro e Souza (2010), a afetividade, a proximidade residencial, a disponibilidade de tempo e o suporte financeiro são aspectos importantes na hora de definir quem será o cuidador familiar. Entretanto, essas pesquisadoras ressaltam que nem sempre a escolha do cuidador é espontânea, uma vez que ela pode ocorrer por indicação da família ou por falta de outros cuidadores alternativos (FARINHAS *et al*, 2013).

Quanto ao perfil do cuidador, sabe-se que: (a) há mais mulheres exercendo o papel de cuidadoras de seus familiares do que homens (RIBEIRO *et al*, 2010), (b) a maior parte dos cuidadores é formada por filhos (MARTINS *et al*, 2011) ou por esposas dos pacientes (RIBEIRO *et al*, 2010) e (c) o fato de estar presente ao longo do tratamento pode sobrecarregar o cuidador (VOLPATO *et al*, 2007; MARTINS *et al*, 2011).

Além das inúmeras dificuldades que ocorrem na vida desses pacientes e seus familiares, é preciso uma reestruturação das rotinas diárias de ambos. Um dos primeiros aspectos a serem afetados é o econômico, pois o familiar que desempenha o papel de cuidador, muitas vezes, tem que mudar sua rotina, que vai desde a realização dos afazeres domésticos até ter que parar de trabalhar para cuidar do doente, além dos aspectos sociais e momentos de lazer (PARAÍBA, 2008).

Percebe-se que, apesar de muitos familiares cuidadores vivenciarem experiências parecidas, sentimentos em comum, e até mesmo sofrerem por problemas semelhantes, cada um reage de uma forma, tem uma postura diferenciada, utilizando mecanismos distintos para lidar com todos esses elementos que estão emergindo em sua vida. Mas um fato ficou bastante evidente: todos apresentam diversas alterações em suas rotinas, em função dos cuidados com o paciente (VISONÁ *et al*, 2012).

Um estudo, cujo objetivo foi investigar as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores familiares de pacientes com câncer mostrou que, embora ocorram mudanças significativas em sua rotina, os cuidadores se sentem satisfeitos em cuidar e não expressam sentimentos negativos quanto ao paciente (RIBEIRO *et al*, 2010).

3.4 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO CONTRA O CÂNCER

O acontecimento de uma doença é considerado uma situação adversa do desenvolvimento e, por essa razão, requer “o planejamento de oportunidades ambientais compensatórias que garantam, no mínimo, que o curso evolutivo do desenvolvimento humano seja minimamente prejudicado” (COSTA, 2005, p. 172). Assim, as pessoas envolvidas no contexto da doença precisam lançar mão de estratégias de enfrentamento, ou seja, habilidades para enfrentar ou para lidar com situações estressantes. Consideram-se estratégias de enfrentamento o esforço cognitivo e comportamental utilizado pelas pessoas para administrar as exigências impostas por um agente estressor, o qual pode ser desencadeado, por exemplo, por uma situação de perda, mudança ou adoecimento (CARVALHO *et al.*, 2008).

Entre as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos familiares e pacientes ao longo do processo de adoecimento está a espiritualidade (SILVA *et al.*, 2008; CARVALHO *et al.*, 2008; BARRETO *et al.*, 2010; FERREIRA *et al.*, 2010)

O processo de vivenciar uma doença grave traz momentos de grande reflexão aos familiares e doentes. Uma vez que o câncer está intimamente associado a finitude da vida, os membros envolvidos acabam por iniciar uma nova etapa de sua existência, vivenciando cada momento com grande intensidade e fé, vivendo cada dia como se fosse o último, encarando a existência humana de forma mais saudável e verdadeira (VISONÁ *et al.*, 2012).

É o momento em que se renovam as forças do doente para o enfrentamento, momento de união, de cooperação e divisão de trabalho para o cumprimento de todas as tarefas necessárias, momento de dispensar atenção, carinho e muita dedicação. É também momento de buscar apoio com a comunidade, com a igreja, com as instituições envolvidas (FERREIRA *et al.*, 2010).

Os doentes que contam com o apoio da família desde a época do diagnóstico e no tratamento do câncer consideram-na como fonte renovadora de forças para enfrentar as adversidades na doença (WANDERBROOKE, 2005).

4 METODOLOGIA

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa de campo, baseada nos pressupostos do método qualitativo, descritivo e exploratório para a compreensão dos aspectos psicológicos vivenciados por familiares do paciente diagnosticado com câncer. Na abordagem quantitativa, a ênfase é na análise, dos dados e componentes de forma separadamente, enquanto a qualitativa visa “compreender o significado de uma experiência dos participantes, em um ambiente específico, bem como o modo como os componentes se mesclam para formar o todo” (JONES, 2007, p.298). A pesquisa quantitativa é pautada em explicações matemáticas e modelos estatísticos, enquanto a qualitativa tem enfoque nas interpretações das realidades sociais (BAUER; GASKELL; ALLUM, 2008) e, segundo Flick (2002), preocupa-se em analisar casos concretos em suas particularidades locais e temporais, embasando-se das expressões e atividades das pessoas em seus contextos de vida.

A pesquisa descritiva tem como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou, então, o estabelecimento de relações entre variáveis, objetivando descrever fatos de uma determinada realidade. Serão inúmeros os estudos que podem ser classificados e se encaixar sob este título. Uma das características mais significativas do estudo descritivo, está na utilização de técnicas padronizadas de coleta de dados, tais como o questionário e a observação sistêmica. (MATTAR, 1999)

Gil (2002) com base nos estudos de Selltitz (1967) explica que o estudo de caráter exploratório

[...] têm objetivo de proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou constituir hipóteses. Pode-se dizer que estas pesquisas têm como objetivo principal o aprimoramento de ideias ou a descoberta de intuições. [...] na maioria dos casos, essas pesquisas envolvem: a) levantamento bibliográfico; b) entrevistas com pessoas que tiveram experiências práticas com o problema pesquisado c) análise de exemplos que “estimulem a compreensão” (SELLTIZ et al., 1967, p. 63 apud GIL, 2002, p. 41).

4.2 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada no município Tarrafas, cidade localizada no interior do Ceará distante da capital cerca de 436,2 km. Entre os meses de agosto e setembro do ano de 2022, foi realizada a coleta de dados através de um questionário semiestruturado, realizando uma abordagem individual em forma de entrevista.

Os participantes da pesquisa foram pessoas que residiam na cidade de Tarrafas e que possuíam familiares oncológicos, os mesmos foram convidados a participar da pesquisa e logo após uma explicação do que a mesma se tratava e como iria acontecer, aqueles que aceitaram participar receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias, para que fosse lido e assinado. A abordagem aconteceu através de um agendamento prévio e as entrevistas foram realizadas nos domicílios dos cuidadores e familiares para que os mesmos se sentissem mais à vontade para falar, as entrevistas foram realizadas aos finais de semana, em horários variados, sendo cada entrevista com duração média de 40 minutos.

4.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Foi utilizado como critério de inclusão: pessoas maiores de 18 anos que realizam a função de cuidadores de pacientes portadores de câncer e possuíam vínculo familiar com o paciente. Foram excluídos da pesquisa aqueles que não desejaram participar da pesquisa, que recusaram assinar o termo de consentimento e os que fizeram o agendamento prévio e no dia não compareceram.

4.4 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população do estudo foi composta por familiares e cuidadores de pessoas diagnosticadas com câncer. A amostra foi composta por 15 pessoas, sendo 11 mulheres e 4 homens.

4.5 ANÁLISE DE DADOS

Para coleta de dados, utilizou-se a entrevista semiestruturada, iniciada pela questão norteadora: “Como tem sido para você a experiência de vivenciar o câncer em uma pessoa da sua família?”. A pergunta foi realizada apenas após sentir que o entrevistado estava confortável para responder e com a permissão do participante era feito o registro da entrevista mediante uso de gravador portátil e estas foram posteriormente transcritas na íntegra.

A análise dos dados deu-se em três etapas: pré-análise, seleção e resultados. Na pré-análise, houve a organização do material coletado durante as entrevistas, com escuta exaustiva das gravações e transcrição para melhor organização e a fim de adquirir mais intimidade com o material de pesquisa. Na seleção, foi realizado a divisão das falas e selecionadas aquelas que melhor se encaixavam na pesquisa. Nos resultados, foram trabalhadas as categorizações de acordo com a qualificação de elementos presentes nos depoimentos dos entrevistados

4.6 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS

O projeto foi submetido à aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (Parecer n.º 077/2006): foram tomados todos os cuidados que regem pesquisas com seres humanos e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 FATORES SOCIAIS

O grupo estudado foi composto por pessoas com idades entre 18 e 53 anos, totalizando 15 pessoas da zona rural, compondo assim três grupos familiares amostrais que foram identificados nesse estudo como família 1, 2 e 3, onde todos tiveram uma convivência direta ou foram cuidadores de pessoas portadoras de câncer e um convívio direto com a pessoa portadora da doença. Em relação ao grau de parentesco, os cuidadores eram compostos por filhas e filhos em sua maioria, que abdicaram de seus afazeres para assumirem o papel de cuidadores exclusivos, seguidos pelo auxílio de esposas e netos.

Quanto à atividade profissional e doméstica, os cuidadores apresentaram dificuldades em conciliar o trabalho fora de casa com a atividade de cuidador domiciliar, sendo necessário, abandonar ou reduzir a jornada de trabalho. Neste estudo, apenas quatro dos cuidadores trabalhavam fora de casa. Sobre a renda financeira percebemos que os cuidadores, assim como os familiares de quem cuidavam, tinham baixa renda, em geral proveniente de aposentadoria, não recebiam auxílio financeiro de parentes ou qualquer recurso da comunidade. As condições socioeconômicas, e os distritos de zona rural em que residiam caracterizaram os cuidadores deste estudo como provenientes de classe popular.

Com relação à opção religiosa, foi identificado nesse estudo que apenas uma cuidadora era evangélica e nove eram católicos, sendo que desses nove cuidadores, apenas duas costumavam frequentar a igreja.

5.2 A DESCOBERTA DA DOENÇA

Muitas vezes o recebimento do diagnóstico de câncer acontece de forma tardia, seja por conta de alterações que no início são silenciosas e que a falta de visitas periódicas ao médico acaba dificultando esse diagnóstico de forma precoce, ou seja por medo da parte da pessoa de ir ao médico e acabar descobrindo alguma doença.

A realização da biópsia representa o ápice do caminho percorrido em direção à definição do diagnóstico, por algum tempo a família usa toda a sua fé na esperança de que não seja nada maligno e passa por momentos de angústia e esperança, acompanhados pelo sentimento de ansiedade.

Assim o momento do recebimento do diagnóstico de câncer é considerado um dos piores momentos vivenciados, pois é nesse momento que todos se deparam com uma avalanche de sentimentos como tristeza, medo, frustração e dificuldade de aceitação da doença e isso causa

um forte impacto emocional tanto na pessoa portadora, como na família como um todo. Em nossa sociedade, o câncer está relacionado à crença de que seu portador está condenado a morrer. Este estigma é histórico devido às poucas chances de cura que um paciente oncológico dispunha tempos atrás, por isso o desespero é um dos sentimentos mais relatados na literatura. (CAETANO; GRANDIM; SILVA, 2009) e observado nas falas:

“O meu mundo caiu no momento em que ficamos sabendo da doença, eu não estava preparada para perder a minha mãe, acho que ninguém nunca vai estar [...] Um dia ela estava bem e no dia seguinte eu já sabia que o nosso tempo seria curto, não desejo esse sentimento para ninguém”. (Filha, família 1)

“Naquele momento eu sabia que a vida da nossa família tinha acabado”. (Esposa, família 2)

“Pra mim foi algo muito doloroso, porque a palavra câncer já assusta muito e como vivenciei com isso com a minha mãe e meu sogro, causou muita tristeza no coração da gente e a gente se sente como se não pudesse fazer nada, inválido na verdade, a palavra certa é essa, a gente se sente inválido diante da circunstância”. (Filha, grupo 1)

Diante do dilema e perante a aceitação ou não da doença, inserida agora em todo contexto familiar, é preciso elaborar adaptações à nova realidade. Os sentimentos de medo e impotência além de afetarem a pessoa com o diagnóstico, afetam também os seus familiares, que vivenciam intenso estresse psicológico diante das possibilidades impostas pela doença. A doença é um divisor de águas. As pessoas passam a ver o mundo de forma diferente, e a maneira como os problemas são encarados também é alterada. (CAETANO; GRANDIM; SILVA, 2009) Constata-se nas falas a seguir:

“Eu senti que tinha que aproveitar o máximo possível com ela”. (Filha, família 1)

“Na minha cabeça só se passava que eu não tinha feito o bastante, eu poderia ter sido um filho melhor”. (Filho, família 3)

“[...] É nessas horas que você percebe como a vida da gente é só uma pequena história”. (Esposa, família 3)

Muitas vezes, o familiar que estar ali lidando diretamente com a doença, projeta os pensamentos além do momento presente, e visualiza dessa forma que as únicas possibilidades que o futuro lhe reserva são de sofrimento, pois os planos para o futuro ficam ameaçados de não acontecer e ele não sabe o que deve esperar e muitas vezes se encontra perdido e sem forças. Isso porque o câncer é uma doença percebida no senso comum como incurável, perigosa e

horrível, além de provocar a morte após longo sofrimento e com isso transtornos em todo o contexto familiar.

“Cuidei de três casos de câncer na minha família, meu pai teve câncer de próstata, minha mãe de pele e minha avó de mama. Cuidei de todos, mas a gente se sente como se não ‘vai’ conseguir cuidar, não é fácil, teve dias que eu não tinha forças nem para olhar a situação, mas eu precisava pedir forças à Deus, é muita tristeza”. (Filha, grupo 2)

5.3 MUDANÇAS NO COTIDIANO APÓS O DIAGNÓSTICO

Com o diagnóstico de câncer, a pessoa começa a vivenciar novas experiências, visto que inicia a busca pelo tratamento. Nesse momento, já ocorrem algumas mudanças nas várias instâncias do cotidiano tanto da pessoa diagnosticada, como de toda a família em geral. Inicialmente, vivenciam os aspectos físicos, emocionais e sociais em virtude das reações provocadas pelos diversos tipos de tratamentos.

E posteriormente vem as mudanças da vida cotidiana em si, mudanças na área profissional e pessoal. Por vezes, o retorno ao cotidiano parece algo impossível. É preciso reaprender a viver e conviver com essa inesperada sobrecarga. (BARBOSA, 2007) Podemos observar isso na seguinte fala:

“Eu tive que abandonar a minha casa para cuidar do meu pai, não tinha condições de cuidar de duas casas sozinhas e ainda cuidar dele, tenho problemas de saúde também, então resolvi sair da minha casa e fui morar na casa dele com toda a minha família, sentia falta do meu cantinho, mas era necessário ficar lá. Fiquei morando lá por quatro anos”. (Filha, família 2)

Ao serem submetidas ao tratamento quimioterápico torna-se necessário uma série de idas e vindas a hospitais e suportar efeitos colaterais provocados por medicamentos, os quais, infelizmente, ainda não detêm a capacidade de destruir somente as células cancerígenas. Neste sentido, esse tipo de tratamento é vivenciado como um período muito sofrido e desconfortável, exposto no depoimento:

“Como o local de tratamento fica distante de onde moramos, enfrentamos horas de viagens e muitas idas e vindas, eu não sabia muito o que fazer no início, mas como era o homem da casa e único que sabia dirigir, eu tive que acompanhar o meu pai muitas vezes até o hospital. Era horrível ver como ele sofria após as sessões e eu não sabia como ajuda-lo, eu só ficava lá o apoiando e tentava distrai-lo na tentativa de amenizar o sofrimento ou tornar mais fácil”. (Filho, família 3)

Diante do sofrimento enfrentado por todos a descoberta da doença e durante a quimioterapia, a família tenta ajudar e estimular, com o objetivo de reanimá-los para a vida e fazê-los encontrar forças para lutar contra a doença e contra o tratamento.

“Chegou uma fase que ele sentia muita dor para fazer xixi, a gente via ele chorando. Depois ele não queria mais comer, e eu tinha ele como um pai pra mim, eu dava comida na boca dele e ficava pedindo pra ele comer só mais aquela colher de comida, só mais uma e parava de insistir”. (Neta, grupo 2)

Dentre as inúmeras mudanças que ocorrem na vida de todos, temos as alterações no âmbito profissional, tendo em vista que muitas vezes os cuidadores precisam abandonar os seus empregos e isso afeta a renda mensal da família. Podemos evidenciar também as dificuldades enfrentadas nas cidades pequenas, visto que muitas vezes as famílias dependem da prefeitura.

“Meus pais sobreviviam do aposento deles e eu tinha a minha casa para sustentar com o meu salário, eu tive medo de perder meu emprego porque eu tinha que faltar muito no trabalho para poder acompanhá-lo, tive sorte que na época o candidato que votei tinha ganhado e estava na prefeitura e me ajudaram muito”. (Filho, família 3)

As vivências de mudanças emocionais ocorrem concomitantemente às físicas, visto que lidam com o medo e a insegurança que se tornam cada vez mais presentes. Assim, esse período é acompanhado também de uma carga emocional intensa, que envolve vários sentimentos negativos por parte de todos os envolvidos. Cuidar de um ente querido com câncer é penoso e em alguns momentos também vivenciam sentimento de revolta diante da situação.

6. CONCLUSÃO

Podemos concluir que as mudanças realizadas no estilo de vida da família como o todo, devido a doença, fazem com que os familiares fiquem, muitas vezes, restritos ao seu domicílio e idas a hospitais, parem ou diminuam suas atividades profissionais, deixando muitas vezes a sua vida de lado e interrompendo alguns projetos de vida devido à constante preocupação com o paciente e para assim poder cuidar deste familiar. A família tem, dentre suas inúmeras características, a proteção de seus membros. Sendo assim, é nela que encontramos os principais cuidadores desses pacientes. Na grande maioria das vezes, são filhas (o) e esposas.

No que se refere às percepções relativas aos aspectos emocionais do paciente e sua família, os transtornos psicológicos, como desespero, inconformismo, dúvidas, medo, preocupação constante, tristeza, sofrimento, frustração, insegurança e impotência e são identificados desde o momento do diagnóstico, devido à incidência de metástases do câncer, levando a família a um desequilíbrio emocional em todos os seus membros. Inicia-se uma luta constante no combate à doença, em que os familiares se empenham rotineiramente no cuidado e acompanhamento do paciente, levando a família a mudar seus hábitos de vida diários para auxiliar uns aos outros.

Desta forma, destaca-se a importância do apoio aos familiares de pacientes oncológicos, pois percebe-se que a doença atinge toda família, que começa a sentir o impacto desde o diagnóstico da doença. Sendo assim, ressalta-se que é preciso uma maior atenção ao familiar e nesse contexto o enfermeiro juntamente com a equipe multiprofissional, podem atuar como facilitadores e rede de apoio aos familiares, ajudando-os a enfrentar a doença da melhor forma possível.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

OLIVEIRA, M. P. et al. Visão do familiar cuidador sobre o processo de morte e morrer no domicílio. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 30, n. 4, p.1-11, out./dez.2016. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/16405>. Acesso em: 25 abr. 2019.

MELLO, J. de. et al. Vivências de cuidadores ante o processo de adoecimento por câncer de seu familiar. **Revista De Enfermagem Da UFSM**, v. 11, p.17, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.5902/2179769244116>

FEIJÓ, et al. Família: principal vínculo apoiador do homem com câncer. **Enfermagem Revista**. V.21.2, p. 2-15, 2018.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Sistema de informações sobre Mortalidade**. Brasil, 2022. Disponível em URL: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/obt10uf.def>

TESTON, E. F. et al. **Sentimentos e dificuldades vivenciadas por pacientes oncológicos ao longo dos itinerários diagnóstico e terapêutico**. v.22, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ean/v22n4/pt_1414-8145-ean--22--04-e20180017.pdf. Acesso em: 27 abr. 2019.

PAULA, D. P. S. et al. Câncer infanto-juvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. *Ver Cuid.* v. 10, n. 1, p. 570, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v10il.570>

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Ministério da saúde. Brasil: INCA, 2020.

CERQUEIRA, T.; VALE, J. S. Envolvimento emocional na assistência de enfermagem a pacientes oncológicos. **Revista Enfer**, 2018.

FERREIRA, N. M. L. et al. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. **Ciência, cuidado e saúde**. V.9, p. 269-277, 2010.

BARBOSA, A. **Câncer, direito e cidadania**. São Paulo: Arx, 2007.

VISONÁ, et al. Câncer na família: percepções de familiares. **Revista de Enfermagem da UFSM**. v.2, n.1, p. 145-155, 2012.

PARAÍBA, M. **Câncer: uma abordagem psicológica**. Porto Alegre: Age, 2008.

CAETANO F. A; GRADIM C. V. C; SANTOS L. E. S. Câncer de mama: reações e enfrentamento ao receber o diagnóstico. **Rev enferm UERJ**. v. 17, p.57-61, 2009.

WANDERBROOKE A. C. N. S. Taking care of a family member with cancer. **Rev Psicologia Argumento**. v. 23, n. 41, p.17-23, 2005.

SILVA, C. N. **Como o câncer (des)estrutura a família**. São Paulo: Anablume Editora, 2000.

VENÂNCIO, J. L. Importância da atuação do psicólogo no tratamento de mulheres com câncer de mama. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v. 50, p.55-63, 2004.

CEOLIN, V. E. S. A família frente ao diagnóstico do câncer. In: HART, C. F. M. **Câncer: Uma abordagem psicológica**. Porto Alegre: Age, 2008.

PENNA, T. L. M. Dinâmica psicossocial da família de pacientes com câncer. In: MELLO, F. J; BURD, M. **Doença e família**. p. 379-389. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

FERREIRA, N. M. L. et al. Câncer e família: Compreendendo os significados simbólicos. **Ciência, Cuidado e Saúde**. v. 9, n. 2, p. 269-277, 2010.

FARINHAS, G. V.; WENDLING, M. I.; DELLAZZANA-ZANON, L. L. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. **Pensando famílias**. v. 17, n. 2, p. 111-129, 2013.

BERGAMASCO, R. B.; ANGELO, M. O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: Como o diagnóstico é experienciado pela mulher. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v. 47, n. 3, p. 227-82, 2001.

MELO, M. C. B. et al. O funcionamento familiar do paciente com câncer. **Psicologia em Revista**. V. 18, n.1, p. 73-89, 2012.

MELO, E. M; SILVA R. M; FERNANDES, A. F. C. O relacionamento familiar após a mastectomia: Um enfoque no modelo de interdependência de Roy. **Revista Brasileira de Cancerologia**. V. 51, n.3, p. 219-225, 2005.

MCDANIEL, S. H.; HEPWORTH, J.; DOHERTY, W. J. **Terapia familiar médica: Um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

RIBEIRO, A. F.; SOUZA, C. A. O cuidador familiar de doentes com câncer. **Arquivos de Ciências da Saúde**. v.17, n. 1, p. 22-27, 2010.

MARTINS, C. B. S.; SILVA FILHO, N.; PIRES, M. L. N. Estratégias de coping e o impacto sofrido pela família quando um dos seus está em tratamento contra o câncer. **Mudanças**. v. 19, n. 1/2, p. 11-18, 2011.

VOLPATO, F. S.; SANTOS, G. R. S. Pacientes oncológicos: Um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. **Imaginário**. v. 13, n. 14, p. 511-544, 2007.

COSTA JUNIOR, A. L. Psicologia da saúde e desenvolvimento humano: O estudo do enfrentamento em crianças com câncer e expostas a procedimentos médicos invasivos. In DESSEN, M. A. C; COSTA, J. A. L. **Ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras**. Porto Alegre: Artmed, 2005.

CARVALHO, V. A. et al. **Temas em Psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.

BARRETO, T. S; AMORIM R. C. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. **Revista Enfermagem UFRJ**. v.18, n.3, p. 462-467, 2010.

SILVA, M. R. B. et al. O câncer entrou em meu lar: Sentimentos expressos por familiares de clientes. **Revista Enfermagem UFRJ**. v.16, n. 1, p. 70-75, 2008.

JONES, F. P. Pesquisa qualitativa. In: THOMAS J. R.; NELSON J. K.; SILVERMAN S. S. **Métodos da Pesquisa em Atividade Física**. Porto Alegre: Artmed, 2007.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2002.

BAUER, M. W.; GASKELL G.; ALLUM, N. C. Qualidade, quantidade e interesses do conhecimento. In: BAUER M. W.; GASKELL G. **Pesquisa Qualitativa com textos, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis: Vozes, 2008.

MATTAR, F. N. et al. **Pesquisa de marketing**. São Paulo: Atlas, 1999.

GIL, A. C. Como classificar as pesquisas. **Como elaborar projetos de pesquisa**. v. 4, n. 1, p. 44-45, 2002.

BARBOSA, A. **Câncer, direito e cidadania**. São Paulo: ARX, 2007.

ANEXOS

ANEXO A- termo de consentimento livre e esclarecido

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, na pesquisa DIAGNÓSTICO DE CÂNCER E O IMPACTO FAMILIAR: ASPECTOS PSICOLÓGICOS, PERCEPÇÕES E EXPECTATIVAS. Meu nome é Maria Larissa Simião Martins sou o pesquisador responsável. Após ler com atenção este documento e ser esclarecido (a) em todas as suas dúvidas sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine em todas as páginas e ao final deste documento, que está em duas vias e também será assinado por mim, pesquisador, em todas as páginas, uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável.

INFORMAÇÕES IMPORTANTES QUE VOCÊ PRECISA SABER SOBRE A PESQUISA:
Título. Informações sobre o pesquisador responsável, seus contatos; também deve ser informado o contato do CEP (e CONEP, quando pertinente) Objetivo da pesquisa. Justificativa. Detalhamento dos procedimentos: informações sobre intervenções, tratamentos, métodos alternativos existentes (se for o caso). Esclarecimento sobre a forma de acompanhamento e assistência a que terão direito os participantes da pesquisa, inclusive considerando benefícios e acompanhamentos posteriores ao encerramento e/ou a interrupção da pesquisa. Esclarecimento sobre o período de participação na pesquisa e término de sua participação. Informação sobre a possibilidade de inclusão em grupo controle ou placebo (se for o caso). Explicação dos possíveis desconfortos e riscos decorrentes da participação na pesquisa e apresentação das providências e cautelas a serem empregadas para evitar e/ou reduzir efeitos e condições adversas que possam causar dano, considerando características e contexto do participante da pesquisa. Segundo a Resolução CNS 466/2012, “toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados”. Portanto não deve ser informado que “esta pesquisa não envolve riscos”. Descrição dos benefícios decorrentes da participação na pesquisa (caso não haja benefícios diretos, isso deverá ser informado). Informação sobre o direito de pleitear indenização em caso de danos decorrentes da participação na pesquisa. Informação sobre o direito de ressarcimento de despesas pela participação (se for o caso). Esclarecimento de que não haverá nenhum tipo de pagamento ou gratificação financeira pela participação. Garantia da manutenção do sigilo e da privacidade dos participantes da pesquisa, bem como dos dados coletados. Garantia aos participantes do acesso aos resultados da pesquisa. Apresentar a garantia de plena liberdade do participante da pesquisa para decidir sobre sua participação, podendo retirar seu consentimento (e sair da pesquisa), em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo algum. Garantir que os dados coletados serão utilizados apenas para esta pesquisa e não serão armazenados para estudos futuros. Caso os dados ou materiais forem armazenados

para estudos futuros, deverá constar a informação sobre como e onde será o armazenamento e também que, em caso de utilização em estudos futuros, o projeto de pesquisa será submetido para análise de um Comitê de Ética em Pesquisa. Garantia de que o participante da pesquisa receberá uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e a informação de que o participante terá acesso ao registro do consentimento sempre que solicitado.

Participante

Declaro que concordo em participar da pesquisa **DIAGNÓSTICO DE CÂNCER E O IMPACTO FAMILIAR: ASPECTOS PSICOLÓGICOS, PERCEPÇÕES E EXPECTATIVAS:**

Data: _____

Nome: _____

Assinatura: _____

Pesquisador

Participei do processo de obtenção do termo de consentimento livre e esclarecido

Nome: _____

Assinatura: _____

No caso de participantes analfabetos: Assinatura Dactiloscópica: Testemunha (não ligada à equipe de pesquisadores): Presenciei a solicitação de consentimento, esclarecimento sobre a pesquisa.

Nome: _____

Assinatura: _____

ANEXO B – questionário semiestruturado

1. Como foi pra você a experiência de vivenciar o câncer em uma pessoa da sua família?
2. Qual era a sua relação com a pessoa diagnosticada?
3. Quais foram os principais sentimentos que você sentiu ao descobrir a doença?
4. Como ficou o seu cotidiano, você teve que deixar de trabalhar ou deixar seus afazeres domesticos para cuidar de seu familiar?