

Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem

ISABEL DE MELO HONÓRIO

**SER CUIDADOR DE FAMILIAR COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO:
REPRESENTAÇÕES, IMPACTOS E SIGNIFICADOS**

Brasília – DF

Dezembro 2014

Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem

ISABEL DE MELO HONÓRIO

**SER CUIDADOR DE FAMILIAR COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO:
REPRESENTAÇÕES, IMPACTOS E SIGNIFICADOS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Universidade de Brasília como exigência parcial para obtenção do título de bacharel em Enfermagem. A formatação do artigo científico encontra-se nos moldes da revista *Aquichan*.

Orientador: Prof^a Dr^a Paula Elaine Diniz dos Reis

Brasília – DF

Dezembro 2014

Ser cuidador de familiar com câncer de cabeça e pescoço: representações, impactos e significados

Isabel de Melo Honório¹

Paula Elaine Diniz dos Reis²

RESUMO

Objetivo: conhecer a percepção de cuidadores informais acerca do significado da função desempenhada junto ao familiar acometido por neoplasia maligna de cabeça e pescoço. **Materiais e Método:** estudo qualitativo, baseado em entrevistas individuais e semi-estruturadas com nove cuidadores sobre a experiência de cuidar de familiar. Os dados foram submetidos à Análise de Conteúdo. **Resultados:** Identificou-se quatro unidades de significado: “Representação familiar do câncer”, “O cuidado visto como dívida, recompensa individual ou reconstituição do elo familiar”, “Repercussões do câncer na vida pessoal do cuidador” e “Rede e apoio sociais utilizados pelos cuidadores”. Foram atribuídos ao câncer sentimentos de tristeza e surpresa diante do diagnóstico, bem como a ideia de castigo. O cuidar foi visto como satisfação pessoal, dever cumprido e oportunidade de reaproximação familiar. Sobrecarga e mudança na rotina foram funções alteradas. Religiosidade, troca de experiência na sala de espera e apoio institucional apareceram como estratégias de enfrentamento. **Conclusões:** a experiência de cuidar de familiar com câncer de cabeça e pescoço tem interferência direta na vida dos cuidadores. O acolhimento institucional ser apontado como uma estratégia dentro da rede social reforça a

¹ Acadêmica de enfermagem. Universidade de Brasília. isabelm.honorio@gmail.com

² Enfermeira Oncologista. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília. pdinizreis@yahoo.com

importância de integrar os cuidadores como parte significativa do plano de cuidados traçado pela equipe de saúde.

PALAVRAS-CHAVE

Neoplasias, Neoplasias de cabeça e pescoço, cuidadores, enfermagem oncológica, relações familiares

Familiar caregiver of patient with head and neck cancer: representations, meanings and impacts

ABSTRACT

Objective: To understand the perception of informal caregivers about the importance of their role played by a family member affected by a malignant neoplasia in the head and neck. **Materials and Methods:** A qualitative study based on individual semi-structured interviews with nine caregivers about the experience of caring for family members. The data were subjected to Content Analysis. **Results:** Four units of meaning were identified: "Representation of family cancer", "Caring viewed as debt, individual reward or reconstitution of family ties", "Repercussions of cancer in the personal life of the caregiver" and "Social network and social support used by caregivers". Feelings of sadness and surprise at the diagnosis were attributed to cancer, as well as the idea of punishment. The care was seen as personal satisfaction, accomplishment and opportunity for family rapprochement. Overload and change in routine were altered functions. Religiosity, exchange of experience in the waiting room and institutional support appeared as coping strategies. **Conclusions:** The experience of caring for family members with head and neck cancer has direct interference in the lives of caregivers. The institutional welcoming being appointed as a strategy within the social network reinforces the

importance of integrating the caregivers as a significant part of the health care plan outlined by the health team.

KEY WORDS

Neoplasms, Head and neck neoplasms, caregivers, oncology nursing, family relations

Ser cuidador de familiar con cáncer en cabeza y cuello: representaciones, impactos y significados

RESUMEN

Objetivo: conocer la percepción de cuidadores informales acerca del significado de la función desempeñada junto al familiar acometido por neoplasia maligna en cabeza y cuello. **Materiales y Método:** estudio cualitativo, basado en entrevistas individuales y semiestructuradas con 9 cuidadores sobre la experiencia de cuidar de familiar. Los datos fueron sometidos al Análisis de Contenido. **Resultados:** Fueron identificados cuatro unidades de significados: “Representación de cáncer familiar”, “El cuidado visto como deuda, recompensa individual o reconstitución del vínculo familiar”, “Repercusiones del cáncer en la vida personal del cuidador” y “Red y apoyo sociales utilizados por cuidadores”. Fueron atribuidos al cáncer sentimientos de tristeza y sorpresa delante del diagnóstico, así como la idea de castigo. El cuidar fue visto como satisfacción personal, deber cumplido y oportunidad de reaproximación familiar. Sobrecarga y mudanza en la rutina fueron funciones alteradas. Religiosidad, cambio de experiencia en la sala de espera y apoyo institucional se mostraron como estrategias de enfrentamiento. **Conclusiones:** La experiencia al cuidar de familiar con cáncer en cabeza y cuello tiene interferencia directa en la vida de los cuidadores. La acogida institucional puede ser señalada como una estrategia dentro de la red social refuerza la importancia de integrar los cuidadores como parte significativa del plan de cuidados propuesto por el equipo de salud.

PALABRAS CLAVE

Neoplasias, Neoplasias de cabeza y cuello, cuidadores, enfermería oncológica, relaciones familiares

Introdução

Além do risco de morte, os cânceres de cabeça e pescoço têm impacto em aspectos funcionais e estéticos, porquanto os tumores nessa área estão diretamente relacionados às funções básicas da fonação, audição, respiração e deglutição (1). Os pacientes comumente apresentam dor persistente, dispneia, disfagia, odinofagia, xerostomia, voz alterada ou perda da voz, perda de peso, fadiga crônica, rigidez dos tecidos e depressão. O câncer de cabeça e pescoço é, portanto, uma doença mutilante com repercussões físicas, funcionais, emocionais e sociais (1,2).

Por estarem relacionadas às funções básicas de comunicação, as consequências físicas desse tipo de câncer podem limitar a interação social e a capacidade laboral do paciente, refletindo em sequelas psicológicas que afetam sua qualidade de vida. Ademais, o impacto psicológico da modificação da imagem corporal tem importantes repercussões (1,3).

O estigma da desfiguração não é um fenômeno novo, haja vista o preconceito que sempre envolveu a hanseníase, contudo, contemporaneamente, aparece com mais força na sociedade moderna, sempre tão focada na aparência e em procedimentos estéticos. Esse estigma da desfiguração comumente leva ao isolamento social do paciente, aumento da ansiedade, mau humor, baixa autoestima e dificuldades de relacionamento e emprego. A maneira como a desfiguração é encarada, entretanto, depende diretamente do modo como o indivíduo define sua experiência de vida e do apoio social que recebe. O suporte emocional de profissionais de saúde e de pessoas emocionalmente envolvidas com o paciente está, conseqüentemente, ligado à maneira como é encarada a modificação da imagem corporal (4).

Esse tipo de câncer comumente está relacionado também à desnutrição e perda de peso significativa, não só por suas consequências na deglutição, mas também por questões psicossociais. Além do mais, o tratamento agressivo por cirurgia ou radioterapia associado ou não

a quimioterapia aumenta as interferências no estado nutricional. Esse desequilíbrio nutricional, por sua vez, tem efeitos secundários na qualidade de vida, evolução clínica e sobrevivência. Por causa disso, muitas vezes, é necessária introdução de sondas de alimentação, que necessitam de cuidados especiais tanto em ambiente hospitalar quanto no domiciliar (5).

O diagnóstico de câncer, devido a seu estigma social, traz modificações não só para a vida do indivíduo, mas para toda a família de quem é diagnosticado com essa doença. O câncer está, ainda hoje, associado a um ideário de morte, preconceitos religiosos, dor e ao temor dos tratamentos, comprometendo as relações familiares e o diálogo sobre a doença. Os familiares são afetados pela doença, da mesma forma que influenciam o tratamento (6,7). O câncer traz, portanto, uma ruptura das organizações familiares, fazendo com que o indivíduo e seus cuidadores repensem sobre mudanças nas atividades diárias, nos papéis exercidos e nos conceitos (8).

O cuidador principal, geralmente proveniente do próprio núcleo familiar, assume diversas responsabilidades do cuidado, cabendo a ele tomar as decisões, realizar as atividades de vida diária, responder aos cuidados emergenciais e prestar suporte emocional. Assumir a exigente responsabilidade sobre os cuidados de alimentação, higiene e medicação pode gerar consequências físicas, psíquicas e sociais significativas. Essas consequências podem estar ligadas a maior carga de estresse, menor satisfação com a vida, perda de emprego, depressão, privação de liberdade, ruptura de vínculos, isolamento e diminuição da participação social. Associado a tudo isso, há o medo de lidar com a morte e a perda do ente querido (6,9,10). Em estudo com pacientes de câncer de cabeça e pescoço, são apontados como papel do cuidador: suporte emocional, transporte para os estabelecimentos de saúde, limpeza da casa, fazer compras, cozinhar, prestar cuidados a noite e realizar higienização (3). Nota-se que esses cuidadores assumem múltiplos

papeis, que demandam tempo e dedicação. Além dessas responsabilidades e das repercussões psicossociais relacionadas ao diagnóstico de câncer, eles precisam aprender a lidar com a nutrição dos pacientes, muitas vezes tubo-dependente, cuidados especiais de higiene, cuidados com a traqueostomia e a comunicação, que pode estar prejudicada (5,9,11).

A ansiedade, o medo de perder o controle e a incerteza são sentimentos constantes no cenário do diagnóstico e tratamento do câncer de cabeça e pescoço. Somado a isso, os altos índices de mortalidade da doença alimentam o imaginário do indivíduo e de sua família com o medo da morte, que muitas vezes é ignorado pelos profissionais de saúde. A associação do impacto da doença com o tratamento e seus efeitos colaterais têm reflexos importantes na família e, especialmente, no cuidador principal (12).

Os profissionais de saúde, muitas vezes, não colocam os cuidadores no foco da atenção de saúde, esquecendo o papel essencial que exercem. É necessário compreender que o cuidador também precisa de atenção às suas necessidades psicossociais e saúde (13). A Organização Mundial de Saúde chama atenção sobre a importância de se voltar o olhar dos profissionais de saúde também para os cuidadores (7). Conhecer as implicações da experiência de cuidadores permite, portanto, a elaboração de intervenções que busquem atender às necessidades psicossociais desses. O enfermeiro, como profissional mais próximo dos pacientes e familiares, representa papel crucial para fornecer preparo, informações e apoio a esse grupo.

Dado o exposto, tem-se por objetivo conhecer a percepção de cuidadores informais acerca do significado da sua função, desempenhada junto ao seu familiar que foi acometido por neoplasia maligna de cabeça e pescoço.

Materiais e métodos

Trata-se de estudo qualitativo descritivo, na tentativa de compreender em sua totalidade o significado dos aspectos dinâmicos, holísticos e individuais da experiência humana (14).

A pesquisa foi realizada no Ambulatório de Radioterapia do Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) do Hospital Universitário de Brasília (HUB), com população-alvo composta por cuidadores de pacientes com câncer de cavidade oral, faringe e laringe em tratamento de radioterapia. Foram incluídos os cuidadores que fazem parte da família do paciente, com idade superior a 18 anos. Como critério de exclusão, foram retirados os cuidadores que exerciam essa função de forma remunerada, pois se buscou compreender a experiência dos cuidadores do núcleo familiar.

Os sujeitos foram abordados em momento, local e condições oportunas enquanto aguardavam na sala de espera o familiar sair da sessão de radioterapia, sendo esclarecidos quanto à natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos e implicações. Após o fornecimento de informações claras e acessíveis ao contexto sociocultural do sujeito, sua participação foi efetivada por meio da leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em conformidade com os aspectos éticos para pesquisas com seres humanos segundo a Resolução CNS nº 466 de 2012 (15). O presente estudo é parte integrante do projeto de pesquisa sobre o cuidado em pacientes com neoplasias malignas de cabeça e pescoço que foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília (UnB), por meio de Parecer Consubstanciado nº 493.456.

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista face-a-face, de modo a permitir reunir informações históricas da experiência de cuidador (14). As entrevistas foram realizadas em consultórios longe do ente adoecido, de modo a permitir a livre expressão do entrevistado e preservar o sigilo. A entrevista é um processo de interação social que permite compreender os

valores, as atitudes e as opiniões do sujeito entrevistado. Optou-se por uma entrevista semi-estruturada, com perguntas abertas e fechadas, de modo a permitir que o entrevistado discorra sobre o assunto (16). As entrevistas foram registradas por meio de gravador eletrônico, transcritas e analisadas posteriormente.. Com o objetivo de preservar a identidade dos sujeitos, esses foram identificados por nomes fictícios.

As perguntas fechadas buscaram os dados sociodemográficos dos sujeitos, como idade, sexo, procedência, naturalidade, escolaridade, profissão e diagnóstico médico do paciente acompanhado. Para a entrevista, foram abordadas as seguintes questões: “Qual é o significado do câncer do seu familiar para você?”, “Você pode explicar, com o máximo de detalhes, como está sendo a experiência de cuidador para você?”, “Quais estratégias você utiliza para se fortalecer durante esse processo de cuidado?”, “Para você, qual o lado bom de ser cuidador do seu familiar?”, “Qual a maior dificuldade que você encontra durante esse processo?”, “Existe algum apoio no serviço que seja importante para você nesse momento?”.

Para a análise dos dados, foi utilizado o método Análise de Conteúdo proposto por Oliveira (17), entendido como conjunto de técnicas de análise das comunicações, que permite a obtenção de indicadores que possibilitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e recepção dessas mensagens. O objetivo dessa modalidade é a manipulação tanto do conteúdo da mensagem quanto da expressão desses para deduzir uma realidade diferente da manifesta na mensagem (17).

A técnica de análise de conteúdo é sistematizada em três etapas, que são definidas como: pré-análise, exploração do material ou codificação e tratamento dos resultados, inferência e interpretação. A primeira fase tem como objetivo organizar as ideias para a análise propriamente

dita. Na codificação, o material coletado é agrupado sistematicamente em unidades de significado. A última etapa consiste na descrição e interpretação das categorias evidenciadas (17).

Resultados e discussão

Caracterização da amostra

A amostra foi composta por nove cuidadores de pacientes com neoplasia de cabeça e pescoço procedentes do Distrito Federal, sendo sete mulheres e dois homens, com idades entre 32 e 80 anos. Em relação ao estado civil, a maioria dos entrevistados era casada (n=6), os demais solteiro (n=1), viúvo (n=1) e divorciado (n=1). Quanto ao grau de parentesco entre cuidador e paciente, eram cônjuges (n=3), irmãos (n=3), filhos (n=2) ou pais (n=1). Cinco entrevistados possuíam ensino médio completo; um ensino fundamental incompleto e dois indivíduos possuíam ensino superior completo.

A predominância de mulheres nas atividades de cuidador principal está em conformidade com outros estudos. Historicamente, a mulher é inserida nas atividades de cuidar dos filhos, dos pais e da família, além de profissões relacionadas ao cuidado (10, 18, 19, 20).

A análise das entrevistas permitiu a sistematização do conteúdo em quatro unidades de significado sobre a experiência de ser cuidador informal de um familiar acometido por neoplasias malignas de cabeça e pescoço: “Representação familiar do câncer”, “O cuidado visto como dívida, recompensa individual ou reconstituição do elo familiar”, “Repercussões do câncer na vida pessoal do cuidador” e “Rede e apoio sociais utilizados pelos cuidadores”.

Representação familiar do câncer

Essa categoria define o significado atribuído ao câncer diante da experiência de cuidar de um familiar. As falas explicitam sentimentos de tristeza e surpresa ao receber o diagnóstico no

âmbito familiar. Para alguns (n=3), atribuiu-se a conotação de castigo como consequência das más atitudes ao longo da vida.

“A gente ouve falar de câncer e a gente vê isso muito distante. Na verdade, quando você tem alguém bem mais próximo de você com isso aí parece que o câncer, ele se mostra.”
(Cuidadora Fernanda – Entrevista 5)

“Meu pai no passado ele foi muito cruel com a primeira família, que sou eu e as minhas outras irmãs que ‘tamo’ cuidando dele agora. Eu não sei... é lógico, o câncer pode dar em qualquer pessoa, mas eu penso que é, assim, uma forma dele pensar, sabe? Dele ver as coisas erradas que ele fez e que ele ‘tá’ tendo uma segunda chance.” (Cuidadora Sandra – Entrevista 7)

O câncer e sua cronicidade levam a uma série de manifestações antes não vivenciadas pelos membros da família, tais como: ansiedade, medo, angustia e sofrimento. Ademais, a possibilidade de morte iminente associada ao medo de perder o ente querido gera a sensação de impotência por não saber como ajudá-lo, sentimento de frustração aparente e a necessidade de entrega total ao outro como mecanismo compensatório (8, 7, 21). A confirmação do diagnóstico de câncer é vivenciada como uma interrupção na história de vida, afetando o paciente e seu núcleo familiar (22). O estigma do câncer compromete as relações familiares, dificultando a abordagem sobre a doença e a comunicação sobre ela. Evita-se falar sobre o diagnóstico com os mais fragilizados, limitando a expressão dos sentimentos tanto dos enfermos como dos familiares (23).

O câncer é apontado como um castigo pelas consequências das atitudes ao longo da vida. Essa percepção pode estar relacionada aos hábitos de consumir bebidas alcoólicas e tabaco. O alcoolismo e tabagismo são fatores de risco para as neoplasias de cabeça e pescoço que quando

associados apresentam efeitos sinérgicos de repercussões importantes. Estima-se que a maioria dos casos poderia ser evitada pela diminuição aos hábitos de vida ditos como fatores de risco (24). A dependência de álcool e tabaco ainda não é vista como uma doença que precisa ser tratada, levando os usuários a uma estigmatização no âmbito social, fazendo com que não recebam o tratamento adequado (25). O alcoolismo afeta não somente o usuário, mas todos do seu convívio direto ou indireto. O cotidiano das famílias que convivem com esse problema pode ser marcado por inconsistência e fragilidade nas relações afetivas, gerando um distanciamento emocional entre os membros (26).

O histórico do modo como os familiares se relacionam influencia o modo como a família encara situações inesperadas como o câncer. A construção das relações familiares evocam histórias de dificuldades de relacionamento e sentimentos que influenciam o exercício de cuidador. Os sofrimentos do passado são trazidos à tona quando as dificuldades da relação cuidador-familiar acontecem (27). A convivência com as dificuldades da dependência de álcool e tabaco podem, portanto, trazer consequências na relação de cuidadores.

O cuidado visto como dívida, recompensa individual ou reconstituição do elo familiar

Essa categoria está relacionada à percepção dos indivíduos envolvidos na tarefa de cuidar do outro como uma recompensa para si, tanto como forma de manter a consciência tranquila, como de cumprir os requisitos religiosos. O cuidar é visto, ainda, como uma oportunidade de reaproximação familiar.

“A questão de consciência. É...nós somos cinco irmãos. Ele sempre foi uma pessoa muito boa, muito prestativa. Sempre que precisamos de alguma coisa ele sempre esteve presente. Então, é uma pessoa que a gente precisa cuidar dele. (Cuidadora Julia – Entrevista 4)

“Pra mim é uma satisfação porque eu sei que eu ‘tô’ fazendo a minha parte, entendeu? Embora alguns não estejam. Somos sete filhos dele, né? E só eu e outra faz alguma coisa. Então, assim, eu to fazendo a minha parte” (Cuidadora Adriana – Entrevista 3)

“Talvez se ele não tivesse doente até hoje eu estaria sem conversar com ele. A gente não se falava por isso, que ele tinha esse problema do alcoolismo, bebia todos os dias. Chegava em casa e chegava agressivo as vezes (...)Então, depois da doença que eu ‘tô’ tendo uma relação de filha mesmo, de amiga, de companheira .” (Cuidadora Adriana – Entrevista 3)

A possibilidade de cuidar do outro e a realização de um dever cumprido possibilitam aos cuidadores uma satisfação pessoal (28). De acordo com Guimarães (2012), exercer o papel de cuidador passa a ter uma configuração de obrigação pelas relações familiares que se sucederam ao longo da vida, evocando sentimentos de afeto, que fazem com o que o cuidado não seja visto como um fardo. Por outro lado, pode se configurar em obrigação no sentido de ser algo imposto, não havendo a opção de negar esse cuidar, por não haver outra pessoa que possa exercer essa função ou por ser o cumprimento de um dever moral e social. Neste caso, o afeto se apresenta mais frágil e o cuidador reconhece sua função como exaustiva, sendo o cuidado realizado com o intuito de ter a consciência tranquila, a sensação de dever cumprido, sem o sentimento de culpa (19). Na amostra, o cuidado é apontado como uma questão de obrigação pelas relações familiares, sendo visto com sentimentos de afeto tanto como uma maneira de manter a consciência tranquila.

Como evidenciado na fala da cuidadora Adriana, o cuidado pode ser visto como uma oportunidade de reconstituição do elo familiar, uma vez que o câncer é capaz de mudar de forma

considerável o relacionamento entre os membros da família e a forma como se comunicam e resolvem suas questões diárias (6).

Repercussões do câncer na vida pessoal do cuidador

Essa categoria descreve o impacto de ser cuidador no que concerne às funções e emoções que foram alteradas para exercer o cuidado, tais como a sobrecarga, a dificuldade em conciliar a vida pessoal com o papel de cuidador principal de alguém do núcleo familiar e a mudança na rotina.

“Eu sai do emprego pra acompanhá-la, porque ‘os outro’ trabalha aí fica mais difícil. De lá pra cá eu sou o que mais tenho vindo, mais tenho acompanhado ela porque eu dirijo e volto. Então, assim, ficou muito cansado, muito cansativo” (Cuidador Antônio – Entrevista 9)

“Você ter que abrir mão de muitas coisas pra você fazer esse tratamento. Tudo isso é difícil pra gente. Abrir mão dos seus sonhos. As vezes você quer fazer algo, eu não posso, porque...você fica preso ao tratamento, preso a isso.” (Cuidadora Cristina – Entrevista 6)

Ser cuidador informal de um familiar implica em sacrifícios e privações que invariavelmente sobrecarregam e desgastam inclusive a relação cuidador/paciente. A gravidade e o curso imprevisível da doença, a falta de descanso do cuidador, a inexperiência e a complexidade das tarefas relativas ao cuidar são alguns dos fatores apontados como maiores causadores de tensão nos cuidadores (29). Assumir a função de cuidador acarreta em romper com projetos já existentes, fazendo com que o cuidador abandone trabalho, família e até a si mesmo (21).

A condição de fragilidade imposta pela doença pode levar o indivíduo a uma marginalização dentro de uma sociedade que afasta os mais vulneráveis. A penúria, a pobreza e o

distanciamento do trabalho em associação com a doença agravam a vulnerabilidade social, diminuindo a possibilidade de acesso a bens e aos serviços que satisfazem as necessidades pessoais (23). De acordo com Ferreira et al (2010), dificuldades econômicas geradas pelos gastos com o tratamento, a necessidade de ocultar o diagnóstico para minimizar comentários indesejáveis, o surgimento de conflitos familiares e a necessidade de adaptações e mudanças nos hábitos de vida impostas pela doença, são problemas enfrentados pelos cuidadores (30).

Ser cuidador é um evento inesperado que traz uma necessidade de adaptação para lidar com os cuidados e tratamento, podendo acarretar em problemas emocionais para quem presta os cuidados ao familiar doente. Esses problemas emocionais incluem sintomas como depressão, insônia, estresse, desânimo e isolamento social e afetivo. Haja vista a importância das atividades exercidas é importante salientar que a saúde física e emocional do cuidador principal influenciará o bem-estar e os cuidados do paciente. O cuidador principal precisa, portanto, ser tratado com atenção especial pela equipe de saúde (6, 27).

Rede e Apoio Sociais utilizados pelos cuidadores

De acordo com Sanchez et al (2010), a rede social se refere à dimensão estrutural ou institucional associada a um indivíduo, interligando-os por meio de vínculos sociais, que pode ser caracterizada pela vizinhança, organizações religiosas, sistema de saúde e escola. Já o apoio social possui dimensão individual, sendo constituído pelos membros da rede social que são efetivamente importantes para a pessoa e que gera benefícios físicos, emocionais e comportamentais por meio de relações de troca. O apoio social poderá servir como colaboração para os familiares conseguirem gerenciar as necessidades e problemas (31).

Essa categoria descreve a rede e apoio sociais utilizados pelos cuidadores e define o conjunto de pessoas, atividades e situações que oferecem suporte social e emocional aos

cuidadores para o enfrentamento do câncer familiar. Decidiu-se por dividi-la em subcategorias para facilitar as definições e discussões referentes às falas que estiveram associadas aos temas que emergiram, tais como a religiosidade, as trocas de experiência na sala de espera e a importância do acolhimento institucional.

Religiosidade

“Nas horas mais difíceis acreditar em Deus e pedir que ele venha dar força, coragem pra mim e pra ele também.” (Cuidadora Joice – Entrevista 2)

“Quando eu to bem baqueada eu oro muito, converso muito com Deus. Peço Ele pra me dar força, pra dar força pra ele também, porque.... (chora) tem dias que a gente acha assim que tá tudo errado. Mas na mão de Deus você já tá bem” (Cuidadora Cristina – Entrevista 6)

A maioria dos entrevistados (n=8) apontou a religiosidade como estratégia para fortalecimento pessoal durante a vivência do câncer em familiares. A religiosidade e a fé podem aumentar o apoio social porque provêm acesso às redes sociais e oferecem suporte espiritual para a angústia, frequentemente vivenciada pelos cuidadores (31, 21). Além disso, manutenção da crença e prática espiritual favorecem a aceitação da situação de forma mais maleável (30, 31).

Trocas de experiências na sala de espera

“Durante o tempo que a gente fica aqui a gente conversa com os outros pacientes, outros acompanhantes e vai adquirindo experiência com o tempo cuidando dele.” (Cuidador José – Entrevista 8)

As relações de troca caracterizadas por auxílio material, emocional ou afetivo, e até mesmo o compartilhamento do saber cuidar gera um sentimento de autoconfiança no cuidador que o conforta e desmistifica a complexidade do cuidado (8). A sala de espera do ambulatório de

radioterapia é apontada como uma estratégia de enfrentamento importante, uma vez que representa um espaço de compartilhamento de saberes de familiares que passam pela mesma experiência.

Acolhimento institucional

“A boa vontade das pessoas, o interesse das pessoas, a satisfação que a pessoa tem quando você chega, entendeu? Isso é importantíssimo. Nosso Deus, você tá com um problema desse, chegar num lugar e encontrar má vontade, dificuldade...aí acaba com o ser humano.” (Cuidadora Cristina – Entrevista 6)

“Então, aqui foi muito importante esse tratamento dos funcionários. O apoio deles foi muito importante” (Cuidador Antônio – Entrevista 9)

Em geral, as ações de saúde ainda desconsideram as dinâmicas familiares e a sua relevância. É preciso compreender que os cuidadores não devem ser vistos como um incômodo nos serviços de saúde. Ao contrário, devem ser acolhidos como parte integrante do plano terapêutico e da equipe de cuidado. Dessa forma, os familiares tornar-se-ão fontes de transformação na ampliação de estratégias de ações em saúde. Assim, os sujeitos serão responsabilizados pelos cuidados em relação ao doente, buscando-se respeito e autonomia nessa interação (27). Os familiares entrevistados nesse estudo destacaram a importância do acolhimento por parte da equipe de saúde como uma estratégia de enfrentamento durante o sofrimento do diagnóstico e posterior tratamento do câncer

Conclusões

Os significados atribuídos ao câncer do familiar reforçam o estigma do câncer presente na sociedade, uma vez que ele é associado ao medo da perda do ente querido. A ansiedade, a angústia e o sofrimento ligados ao câncer trazem ao familiar tristeza e surpresa diante do

diagnóstico. O câncer é representado também como consequência das atitudes ao longo da vida, associando-se aos hábitos de consumir bebidas alcoólicas e tabaco.

O cuidar é apontado como uma satisfação pessoal, na medida em que representa uma forma de dever cumprido ou estar em consonância com os preceitos religiosos. Quando associado a uma obrigação determinada pelas relações familiares positivas, verifica-se o laço afetivo. No entanto, quando é visto como obrigação por não haver outra opção, o afeto se torna frágil e o cuidar pode ser visto como um fardo. O cuidado pode ser percebido como uma oportunidade de reconstituição do elo familiar, uma vez que o câncer é capaz de alterar o relacionamento entre a família, como visto em algumas falas.

Os resultados desse estudo permitiram inferir que a experiência de cuidar de um familiar com câncer de cabeça e pescoço tem interferência direta na qualidade de vida dos cuidadores. Diferentes funções e emoções foram colocadas como desajustadas na vida do cuidador, tais como a sobrecarga, a dificuldade de conciliar vida pessoal e mudança na rotina, devido a função exercida. A religiosidade foi apontada como principal estratégia de enfrentamento, tendo em vista que favorece a aceitação da condição do familiar. Dentro do serviço de saúde, a troca de experiências na sala de espera e o acolhimento por parte dos profissionais de saúde foram significativos na dinâmica do cuidar dos entrevistados.

O acolhimento institucional ter sido apontado como uma estratégia dentro da rede social reforça a importância de integrar os familiares como parte significativa do plano de cuidados traçado pela equipe de saúde. Quando esse acolhimento ocorre de forma efetiva tanto pacientes como equipe de saúde são beneficiados, uma vez que os familiares poderão ser colaboradores do processo de ampliação dos cuidados em saúde.

Referências

1. Melo Filho MR, Rocha BA, Pires MBO, Fonseca ES, Freitas EM, Martelli Junior H, Santos FBG. Qualidade de vida de pacientes com carcinoma em cabeça e pescoço. *Brazil J Otorhinolaryngology* 2013; 79(1): 82-8.
2. Silveira A, Gonçalves J, Sequeira T, Ribeiro C, Lopes C, Monteiro E, Pimentel FL. Oncologia de cabeça e pescoço: enquadramento epidemiológico e clínico na avaliação de qualidade de vida relacionada com a saúde. *Rev Bras Epidemiol* 2012; 15(1): 38-48.
3. Precious E, Haran S, Lowe D, Rogers SN. Head and neck patients' perspective of carer burden. *Br J Oral and Maxillofac Surg* 2012; 50: 202-207.
4. Bradbury E. Meeting the psychological needs of patients with facial disfigurement. *Br J Oral and Maxillofac Surg* 2012; 50: 193-196.
5. Mayre-Chilton KM, Talwar BP, Goff LM. Different experiences and perspectives between head and neck cancer patients and their care-givers on their daily impact of gastrostomy tube. *Journal of Human Nutrition and Dietetics* 2011; 24: 449-459.
6. Farinhas GV, Wendling MI, Dellazzana-Zanon. Impacto do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. *Pensando fam* 2013; 17(2): 111-129.
7. Almeida SSL, Martins AM, Rezende AM, Schall VT, Modena CM. Sentidos do cuidado: a perspectiva de cuidadores de homens com câncer. *Psico-USF* 2013; 18(3): 469-478.
8. Vasconcelos EV, Santana ME, Silva SED. O câncer nas representações sociais de cuidadores: implicações para o cuidado. *J res: fundam care online* 2014; 6(2): 474-484.
9. Penner JL, McClement S, Lobchuk M, Daeninck P. Family members' experiences caring for patients with advanced head and neck cancer receiving tube feeding: a descriptive phenomenological study. *J Pain and Symptom Manage* 2012; 44(4): 563-71.

10. Ávila-Toscano JH, Vergara-Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas com enfermedades crônicas. *Aquichan* 2014; 14(3): 417-429.
11. Rogers SN, Clifford N, Lowe D. Patient and carer unmet needs: a survey of the British association of head and neck oncology nurses. *Br J Oral and Maxillofac Surg* 2011; 49: 343-348.
12. Sciubba JJ. End of life considerations in the head and neck cancer patient. *Oral Oncol* 2009; 45: 431-434.
13. Northouse LL, Katapodi, MC, Song L, Zhang L, Mood DW. Interventions with family caregivers of cancer patients. *CA Cancer J Clin* 2010; 60: 317-339.
14. Creswell JW. Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.
15. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS/MS nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras para pesquisas envolvendo seres humanos. 2012b.
16. Boni V, Quaresma SJ. Aprendendo a entrevistar: como fazer pesquisa em ciências sociais. *Em Tese* 2005; 2(1): 68-80.
17. Oliveira DC. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. *Rev Enferm UERJ* 2008; 16(4): 569-76.
18. Araújo LZS, Araújo CZS, Souto AKB, Oliveira, MS. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Rev Bras Enferm* 2009; 62(1): 32-7.
19. Guimarães CA, Lipp MEN. Os possíveis porquês do cuidar. *Rev SBPH* 2012; 15(1): 249-263.

20. Díaz-Álvares JC, Pinilla-Alarcón M, Eslava-Albarricín DG, Padilla-Velasco MP. Suporte social con herramienta educativa para cuidadores familiares de personas con enfermedad crônicas. *Aquichan* 2014; 14(3): 364-387.
21. Almeida SSL. *Adoecer por câncer: sentidos do cuidado, enfrentamento e bem-estar de homens e seus cuidadores [Dissertação de mestrado]*. Belo Horizonte: Programa de pós-graduação em ciências da saúde do centro de pesquisas René Rachou; 2013.
22. Dázio EMR, Sonobe HM, Zago MMF. Os sentidos de ser homem com estoma intestinal por câncer colorretal: uma abordagem na antropologia das masculinidades. *Rev latinoam enferm* 2009; 17(5): 664-669.
23. Carvalho CSU. A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Rev Bras de Cancerologia* 2008; 54(1): 87-96.
24. Boing AF, Antunes JLP. Condições socioeconômicas e câncer de cabeça e pescoço: uma revisão sistemática da literatura. *Ciênc Saúde coletiva* 2011; 16(2): 615-622.
25. Santos RA, Portugal FB, Felix JD, Santos, PMO, Siqueira MM. Avaliação epidemiológica de pacientes com câncer no trato aerodigestivo superior: relevância dos fatores de risco álcool e tabaco. *Rev Bras cancerol* 2012; 58(1): 21-29.
26. Sena ELS, Boery RNSO, Carvalho PAL, Reis HFT, Marques AMN. Alcoolismo no contexto familiar: um olhar fenomenológico. *Texto & contexto enferm* 2011; 20(2): 310-18.
27. Barros SMM, Andrade MAC, Siqueira FAA. Cuidar de um familiar com câncer: contribuições da terapia familiar sistêmica. *Pensando fam* 2013; 17(2): 96-110.
28. Ribeiro AF, Souza CA. O cuidador familiar de doentes com câncer. *Arq Ciênc Saúde* 2010; 17(1): 22-6.

29. Beck ARM, Lopes MHBM. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer de cabeça e pescoço. *J Bras Pneumol* 2014; 40(3): 286-293.
30. Ferreira NML, Dupas G, Costa DB, Sanchez KOL. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. *Cienc Cuid Saúde* 2010; 9(2): 269-277.
31. Sanchez KOL, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Rev Bras Enferm* 2010; 63(2): 290-9.