

A TRAJETÓRIA DE UMA FAMÍLIA NO ADOECIMENTO E MORTE DE UM FAMILIAR POR CÂNCER: compromisso e solidariedade¹

Caroline Bertoldo²

Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlin³

Resumo

O câncer é uma doença experienciada por toda a família e não apenas pelo indivíduo diagnosticado. A experiência muda no decorrer do tempo e conforme as várias fases do processo do adoecimento. Neste estudo buscamos conhecer como a família vivencia a trajetória de adoecimento e morte de um dos seus integrantes por câncer, descrever a dinâmica e as necessidades da família nesse processo e a forma como esta lida com a morte do familiar, adotando uma abordagem qualitativa, do tipo estudo de caso. O genograma e o ecomapa da família e a entrevista semi-estruturada foram os instrumentos empregados. Participaram do estudo seis integrantes de uma família. A análise de conteúdo permitiu a elaboração de uma categoria temática – “As interfaces do adoecimento e morte de um familiar por câncer” –, a qual se subdivide em cinco subcategorias que descrevem os movimentos da família no decorrer da trajetória: percebendo sinais de anormalidade, buscando ajuda profissional e iniciando o tratamento; as reações dos familiares diante do diagnóstico, enfrentando a nova situação e organizando-se para o cuidado; mantendo o funcionamento da família, cuidando até a morte e vivendo a perda do familiar. A trajetória da família é pautada pelo compromisso e solidariedade com a pessoa doente e com os demais familiares. Há um compartilhar de responsabilidades e emoções vividas de acordo com os significados que a experiência tem para cada membro da família em particular.

Palavras-chave: Câncer. Família. Trajetória da doença. Morte. Enfermagem da família.

The Path of a Family With the Illness and Death of a Member by Cancer: compromise and solidarity

Abstract

Cancer is a disease experienced by the whole family and not only by the individual diagnosed. This experience changes during the time and by the various phases of the process of illness. In this study, we try to understand how the family experiences the path of sickness and death of one of the members by cancer, describe the dynamic and necessities of the family in the process and the way how this family deals with the death, using a qualitative approach, the kind of case of study. The genogram and ecomap of the family and the semi-structures interviews were the tool used. Six members of the family participated of the study. The content analysis allowed us the elaboration of a thematic category: “The interfaces of the illness and death of one of the members of a family by cancer”, in which it is subdivided in five subcategories that describe the way the family acts during the path of the sickness: perceiving signals of abnormality, looking for professional treatment and starting it, the reaction of the members of the family before the diagnoses, dealing with the new situation and organizing the family in order to take care of the person, keeping the functionality of the family, and taking care until the death and living the loss of the relative. The path of the family is posed by the compromise and solidarity with the sick person and with rest of the family. There is a sharing of responsibilities and emotions lived according to the meanings that this experience has for each member of the family in particular.

Keywords: Cancer. Family. The illness' path. Death. Family nursing.

¹ Artigo elaborado a partir do Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem apresentado à Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul – Unijuí –, em 2006. Trabalho premiado no I Seminário Internacional de Saúde Mental e Gerontologia.

² Enfermeira. Rua Ladislau Boleman, 962. Ijuí, RS – CEP 98700-000. E-mail: carolinebertodo@yahoo.com.br

³ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutoranda em Enfermagem/EEUSP. Professora assistente do Departamento de Ciências da Saúde da Unijuí. Orientadora. E-mail: nara.girardon@unijuí.edu.br

Dentre as doenças crônico-degenerativas, o câncer se destaca com alto índice de mortalidade mundial, sendo a segunda causa de morte entre os brasileiros (Inca, 2006). No Brasil, dados revelam que em 2003 surgiram 402.190 novos casos dessa patologia, responsável, em 1994, por 10,86% do total de óbitos registrados no país (Inca, 2005). O câncer se configura como uma doença de alta incidência e elevada taxa de mortalidade em todo o mundo (Smeltzer; Bare, 2002).

De acordo com Smeltzer e Bare (2002), as doenças cancerígenas são provenientes de um processo patológico que se inicia quando uma célula normal é transformada pela mutação genética do DNA celular. Essa célula anormal forma um clone e começa a se proliferar de maneira anormal, ignorando as sinalizações de regulação do crescimento no ambiente próximo. Adquire, então, características invasivas, alterando os tecidos circunvizinhos, ultrapassando-os e infiltrando-se em vasos sanguíneos e linfáticos, os quais a conduzem a outras regiões do corpo, provocando o desenvolvimento de metástases celulares. As células cancerosas desenvolvem-se de modo descontrolado, não seguindo nenhum padrão fisiológico de crescimento. A maioria dos tipos de câncer são predisposições genéticas, envolvendo, também, estilo de vida e fatores culturais.

O câncer se configura como uma doença crônica, que causa problemas de saúde com sintomas e incapacidades associados que exigem do doente controle e acompanhamento em longo prazo, podendo evoluir de forma incerta (Smeltzer; Bare, 2002). Na maioria das vezes a palavra câncer é vista como uma doença destruidora, associada com morte, sofrimento e restritos prognósticos de cura, estando presente tanto na percepção do indivíduo que recebeu o diagnóstico quanto dos familiares que com ele convivem. Conforme Marques e Ferraz (2004), essa patologia pode trazer, aos indivíduos portadores, dores incontroláveis e sofrimento intenso, que se estende também aos familiares que acompanham a sua evolução.

As reações do indivíduo e da família diante do diagnóstico são exemplos dos diversos significados atribuídos à doença, estando esses relacionados aos

diferentes tipos de comportamentos adotados e ao modo como afeta o cotidiano e a dinâmica da família que, geralmente, se volta para o cuidado do familiar doente (Bielemann, 2000).

A enfermeira tem um papel importante a desempenhar na assistência a pessoas portadoras de câncer e suas famílias. No cuidado ao doente faz-se mister que a enfermeira tenha conhecimento sobre a patologia a fim de identificar as manifestações que o adoecimento por câncer traz ao indivíduo e, a partir de então, traçar um plano de cuidados adequado as suas necessidades. É necessário, também, que a enfermeira esteja preparada para apoiar a família, seja no âmbito emocional, espiritual ou social, transmitindo um sentimento de esperança e confiança em todas as etapas da doença, inclusive no caso de morte do familiar.

Angerami-Camon (1998, p. 45) afirma que, muitas vezes, “o profissional da saúde relaciona-se com a doença, não se importando com o sofrimento emocional e familiar que ela esteja a imputar às pessoas envolvidas nesse processo”. É como se o sofrimento dissesse respeito exclusivamente à pessoa e aos familiares, cabendo ao profissional apenas preocupar-se com os procedimentos que envolvem especialmente os aspectos físicos e técnicos do cuidado.

Segundo Gualda e Bergamasco (2004) a assistência aos pacientes, na maioria das vezes, não ocorre de forma integral, uma vez que os profissionais tratam ou cuidam apenas da doença crônica e não do indivíduo na sua totalidade, não considerando os sentimentos, frustrações e medos que são vivenciados diariamente durante o processo de doença. A família cuidadora também fica desassistida pela equipe de enfermagem, ela que acompanha todo o processo de adoecimento e interage com a situação enfrentada pelo doente, merecendo, também, uma atenção especial da enfermagem.

Incluir a família como uma unidade de cuidados, no âmbito da prática da enfermagem, ainda constituiu-se numa experiência embrionária para a maioria dos profissionais. A Enfermagem da Família, como uma área específica, é um conceito que emerge no início dos anos 90 e revela os desafios que envolvem trabalhar com famílias, uma vez que “pessoas

e famílias são incrivelmente complexas” (Angelo; Bousso, 2005). Conforme as autoras, esta complexidade gerou vários movimentos no sentido de acolher a família como parte da assistência prestada ao paciente, como uma extensão dos cuidados. Tomar a família como objeto de atenção em saúde, segundo elas, tem suscitado reflexões e necessidade de desenvolver estudos que permitam uma aproximação e um conhecimento mais amplo do funcionamento da família, ampliando essa compreensão para além do indivíduo enquanto indivíduo.

A família faz parte da vida de todas as pessoas, seja até pela sua falta, e a concepção de família é que vai direcionar quem cada membro de uma família considera como sendo uma família (Angelo, 1997).

Nesta perspectiva, apoiamo-nos também na definição de Friedman (1992, apud Ferreira, 1996) segundo o qual “família é um grupo autodefinido de dois ou mais indivíduos, cuja associação é caracterizada por termos especiais, que podem ou não estar relacionados à linha de sangue ou legais, mas que funcionam de modo a se considerarem família”.

Para a família, vivenciar a experiência de adoecimento e morte de um ente querido, seja por câncer ou qualquer outra doença grave, revela-se em um momento difícil e delicado que, de acordo com Angelo (1999), exigem dela ações, sentimentos e pensamentos, necessitando de uma enfermeira capaz, que a ajude a entender esses momentos como possibilidades de crescer e de se superar naquelas habilidades e virtudes humanas que lhe faltam.

Compreender a percepção e o significado desta experiência para a família é importante para auxiliá-la no decorrer deste processo. Prestar atenção às crises que a família enfrenta e à forma como resolve os problemas, assim como suas características culturais, crenças, modo de vida, é necessário para melhor interagir com cada núcleo familiar (Hense; Pfeiffer, 1993).

O impacto da perda de um membro da família, quando os demais participam da realização do cuidado e acompanham todo o processo da doença,

conforme Brown (1995), facilita que estes consigam elaborar melhor a perda, aceitando a morte. Apesar de haver sempre esperanças de cura, ao perceberem a gravidade do estado clínico do paciente compreendem que a morte é inevitável. Mesmo preparando-se para a morte, os familiares ainda reagem desenvolvendo defesas e sentimentos que podem ser desencadeados no momento da notícia ou demorar algum tempo para emergirem.

De acordo com Shuchter e Zisook (1986, apud Worden, 1998), é necessário um período de dois anos para que as pessoas enlutadas restabeleçam uma nova identidade e descubram um novo rumo para suas vidas. Segundo este autor, não existe um tempo definido para a pessoa superar o processo de luto. Bee (1997), com base em vários estudos sobre o tema, destaca que a visão tradicional do luto é que o sofrimento é uma reação inevitável à perda, e o fracasso em vivenciá-lo é o sinal de que a pessoa não vivenciou o luto como deveria.

Realizar um estudo abordando a experiência da família diante do adoecimento e morte de um familiar por câncer, em nosso entendimento, reveste-se de relevância ao considerarmos que durante a trajetória da doença a enfermeira está próxima ao doente e à família em diversos momentos. Definimos esta profissional como uma importante figura a atuar nesse processo de auxílio à família, podendo contribuir de forma efetiva para dar aporte emocional e assistência no processo de adoecimento e também de morte. Para isso, contudo, deve estar preparada e instrumentalizada.

Objetivos

Objetivo geral – compreender como a família vivencia a trajetória de adoecimento e a morte de um de seus integrantes por câncer.

Objetivos específicos – conhecer a dinâmica de uma família que tem um de seus membros doente por câncer; entender como lida com a morte desse familiar e identificar as necessidades da família.

Percurso Metodológico

Classificação da Pesquisa

Este estudo está fundamentado na metodologia de abordagem qualitativa

que se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (Minayo, 2000, p. 22).

Define-se como uma pesquisa de caráter descritivo, uma vez que busca expor a experiência da família. Bogdan e Biklen (apud Triviños, 1995) afirmam que em pesquisas qualitativas os dados coletados são predominantemente descritivos. Os fenômenos são, então, expressos em definições e narrativas que têm como base a percepção dos sujeitos sobre um determinado contexto.

Caracterizamos esta pesquisa, também, como um estudo de caso, pois, segundo Gil (1995), os estudos de caso visam a uma análise profunda e exaustiva de um ou poucos objetos, de forma a permitir um conhecimento amplo e detalhado do assunto que se pretende investigar. Neste estudo nos deteremos em experiências vividas por uma única unidade familiar.

Sujeitos da Pesquisa

A população-alvo do estudo foram famílias que tivessem vivenciado a perda de um familiar acometido por câncer há, no mínimo, um ano. Definimos o período de um ano por este ser o tempo que as pessoas necessitam, em média, para elaborar a perda, sendo considerado, por Worden (1998), o período normal de luto.

Participaram do estudo membros de uma família nuclear que haviam acompanhado, direta ou indiretamente, o adoecimento de seu familiar, e de integrantes da família expandida ou extensiva, indicados pelos primeiros, como participantes da experiência vivida. Família nuclear é aquela formada pelos

cônjuges e filhos e família expandida ou extensiva aquela que envolve os demais familiares consanguíneos ou por afinidade, e amigos. Nesta perspectiva entrevistamos seis membros da família selecionada, um cunhado e uma cunhada, a filha, o marido, o genro e a neta. Um filho recusou-se a participar alegando que não gostaria de “abrir feridas que já estavam cicatrizando” e dois não foi possível contactar, pois moram em outro Estado.

Coleta de Dados

Para a coleta de dados foram utilizados três instrumentos: o genograma e o ecomapa da família e a entrevista semi-estruturada.

O genograma, conforme Wright e Leahey (2002), tem o objetivo de esclarecer o “retrato” da família, e ajuda a entender melhor quem são os membros da família e como estão relacionados. As perguntas para a construção do genograma estão associadas à composição familiar: nome e idade de cada um, grau de parentesco, eventuais problemas de saúde, etc. O genograma da família é construído até a terceira geração, isto é, filhos, pais e avós.

O ecomapa foi um instrumento importante no estudo, porque por meio dele pode-se obter dados sobre os recursos da família. Os recursos são aspectos externos à família (por exemplo, família extensa, amigos, vizinhos, comunidades, instituições religiosas, etc.) que a ajudam de alguma forma a enfrentar a experiência (Wright; Leahey, 2002).

A entrevista pode ser definida “como a técnica em que o investigador se apresenta frente ao investigado e lhe formula perguntas, com o objetivo de obtenção dos dados que interessam à investigação” (Gil, 1999, p. 117). A entrevista semi-estruturada, que segundo Minayo (1999) contém mais de uma questão previamente formulada, foi gravada em fita cassete e posteriormente transcrita e abordou pontos que visavam a obter informações relacionadas ao processo de adoecimento, de cuidado e perda do familiar. Assim, as perguntas que nortearam a entrevista foram:

Conte-me como foi o adoecimento de seu familiar desde o início.

Como a família reagiu durante esse percurso? E você?

Como você(s) se sente hoje em relação à perda?

Análise dos Dados

Após realizarmos as entrevistas procedemos à transcrição das fitas na íntegra, bem como organizamos o registro de informações que pudessem complementar os dados coletados, tais como choros, silêncios, risos, entre outros. Triviños (1995) alerta que a transcrição da entrevista gravada deve ocorrer em seguida, logo após o seu término, de forma a evitar que se percam outros dados subjetivos que fornecem fidedignidade à pesquisa.

Posteriormente à transcrição realizamos leitura do material e buscamos captar a essência do conteúdo das falas dos entrevistados, organizando-os por similitude de sentido e seguindo os passos propostos por Minayo (1999) para análise de conteúdo, modalidade temática, que consiste na operacionalização dos dados por meio da sua ordenação, classificação e análise final.

Foram observados os princípios éticos que regem a pesquisa envolvendo seres humanos, segundo a Resolução 196/96 do Ministério da Saúde, tendo os participantes assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O projeto de pesquisa foi analisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (Unijuí) de acordo com o parecer substanciado nº 033/2006 para o protocolo de pesquisa nº 001/2006, de 03/02/2006. Para manter o anonimato dos entrevistados foram adotados como codinomes nomes de santos católicos.

Dados Obtidos na Pesquisa: relato e análise

Apresentando o genograma

A pessoa índice estudada é do sexo feminino, faleceu em 2004, com 59 anos, no hospital, acometida por câncer de pâncreas e complicações da doen-

ça, após seis meses do diagnóstico. Era casada há mais de 40 anos. Teve quatro filhos, três do sexo masculino e um do sexo feminino. Um filho morava no mesmo município dos pais, com o qual conviviam quase diariamente. Os outros filhos residiam em outros Estados, tornando assim o convívio menos constante. Foi a filha quem assumiu a maioria dos cuidados, no hospital e no domicílio, durante o processo de adoecimento.

Todos os filhos eram casados, ou mantinham união estável, todos participaram do cuidado, uns mais outros menos, de acordo com suas peculiaridades e motivos, assim como seus companheiros(as), seja com carinho, ajuda emocional, conforto ou financeiramente. A doente tinha seis netos, um dos quais não chegou a conhecer, pois o seu nascimento deu-se alguns meses após seu óbito. Morava junto com o marido e duas netas, que residiam com os avós para estudar. Era trabalhadora do lar e responsável pelo gerenciamento e administração dos recursos financeiros da família. Sua escolaridade era o segundo grau completo.

Os pais já eram falecidos. Possuía um irmão que residia longe, mas que a visitou durante o período de adoecimento.

Apresentando o ecomapa

Dentre a rede de suporte utilizada pela família durante o adoecimento da pessoa índice, destaca-se a família expandida, e nesta os integrantes de três famílias em particular. Segundo relata uma das famílias, a quem eram muito unidos e ligados afetivamente, seu auxílio foi significativo durante aquele período. O vínculo com esta família era bastante forte, recebendo, diariamente, apoio, cuidado e ajuda, não somente à doente, mas também aos demais membros da família, filhos, esposo. De outra família, além de visitas, receberam ajuda financeira. E de uma terceira contavam com ajuda para cuidar, com visitas quase que diárias ao hospital e apoio emocional a toda a família.

Outra figura que aparece nesta rede de suporte é o profissional médico, com o qual a família mantinha uma ligação de confiança muito forte, depositando nesse profissional as esperanças decorrentes do processo de doença.

Analisando as entrevistas

A trajetória vivenciada pela família diante do adoecimento de um familiar inicia-se no momento em que os primeiros sintomas são percebidos. A partir destas evidências partem em busca dos serviços de saúde, a fim de esclarecer o que está acontecendo, confirmar um diagnóstico e iniciar um tratamento. No desenrolar dessa trajetória evidencia-se a presença dos membros da família como co-participantes, estando ao lado do familiar doente em todos os momentos e fases da doença. As informações obtidas, a partir do relato dos entrevistados, constituíram uma categoria temática, dividida em cinco subcategorias, que serão apresentadas de forma sucinta neste artigo, a fim de permitir ao leitor uma visão da trajetória como um todo.

As interfaces do adoecimento e morte de um familiar por câncer

I – Percebendo sinais de anormalidades, buscando ajuda profissional e iniciando o tratamento.

No relato dos colaboradores do estudo constata-se que a família e a paciente percebiam que alguma coisa estava acontecendo de diferente com ela e que estes sinais poderiam indicar a manifestação de alguma doença. Inicialmente, na tentativa de encontrar uma explicação para o que a paciente estava apresentando, associaram ao fato de a mesma ser diabética.

Quando a gente se reunia, nos finais de semana, em algum jantar, almoço, ela ficava meio doente. Lembro de um dia em que ela deitou no sofá e disse que não tava bem e me pediu um remédinho. Ela sentia ânsia de vômito, tipo uma azia, até que um dia ela ficou muito amarela, até os olhos amarelos. Ela era diabética, fazia insulina, às vezes baixava lá em baixo e de repente subia de novo e aquela confusão, até que um dia ela resolveu ir ao médico (E 2).

A família se depara com o câncer de pâncreas que, imaginariamente mais do que um conjunto de sintomas, possui várias representações e significados para a família e para o doente. Para aceitar e compreender a doença e efetivar um cuidado adequado ao doente, a família precisa ter um conhe-

cimento mínimo sobre a evolução da patologia, seus sinais, sintomas, possíveis complicações e prognóstico.

Ribeiro (2002), referindo-se a experiências de famílias que convivem com o adoecimento por câncer de uma criança, enfatiza que estas não esperavam que o diagnóstico fosse de uma doença tão séria e incurável, consideram ser uma fase difícil para a compreensão da família e do doente. A nosso ver, esta realidade é similar a todas as situações de doença crônica vivenciada pelas famílias, independentemente da faixa etária do familiar acometido.

II – As reações dos familiares diante do diagnóstico

Com a confirmação do diagnóstico, os familiares foram recebendo a notícia da patologia e se defrontando com o que, para eles, parecia inacreditável. Diferentes sentimentos foram despertados, desde o desespero, choque, confusão, surpresa, até a sensação de estarem se sentindo perdidos. Para alguns, o fato de estarem longe da família e da pessoa doente, naquele momento difícil, parecia tornar tudo mais difícil e doloroso ainda.

Eu recebi a notícia por telefone, estava sozinha em casa, a minha primeira reação foi que me bateu um desespero, comecei a chorar, a gritar. Fui logo arrumar as malas, eu queria sair naquela hora pra fazer alguma coisa (E 5).

O esposo nem sabia que atitude tomar, foi tomado de tão grande choque que ficou meio absorvido, sem saber como agir, ficou abismado, aliás, todos ficamos, pegou todos de surpresa, foi muito rápido, a gente jamais esperava que acontecesse. Foi uma surpresa muito grande, nos decepcionamos muito, jamais esperávamos isso (E 1).

Com a revelação do diagnóstico de câncer, cada membro da família reage de forma diferente e imprevisível, procura respostas para compreender o que está acontecendo, para assim aliviar a dor e absorver a realidade. Elaborem sentimentos e se preparem para enfrentá-la. Cada familiar tem seu tempo e sua forma de encarar a realidade (Lazarotto, 2004). Também Bielemann (2000) refere que a família vivencia diferentes reações com o diagnóstico da doença, influenciando os seus membros a adotarem diferentes condutas, cada um reagindo de

uma forma, o que afeta também a dinâmica e o cotidiano da família, que se volta para a realização do cuidar.

III – Enfrentando a nova situação, reorganizando-se para cuidar e manter o funcionamento da família

Com o avanço da doença a condição clínica do paciente acaba ficando comprometida, o que gera a necessidade de cuidados específicos. Os efeitos colaterais da quimioterapia, a debilidade física e a impossibilidade de se autocuidar a tornam dependente da ajuda de outrem, principalmente no período em que permanece em casa. A fim de atender a essa demanda, a família se aproxima e se une em volta de uma causa maior: o cuidado. Para isso esquecem das desavenças e discórdias que existiam entre eles.

O momento em que a família se une é quando aparece uma doença em alguém, a família até esquece de alguma briguinha, se une neste momento difícil. A família até brigava, tinha discórdia entre os irmãos e, nesse momento, isso foi superado. Na doença dela, muitas coisas foram esquecidas, até entre os meus irmãos, até teve um lado bom nisso, a união da família (E 2).

Ela e a filha não se davam bem, as opiniões divergiam muito, e quando ela adoeceu, mudou completamente. A filha abandonou a casa dela e deu toda a assistência, todo o carinho para a mãe dela, coisa que ela não fez durante a vida. Foi uma filha muito carinhosa, cuidava até da parte emocional da mãe dela (E 1).

Para a família, a união que ocorre neste momento possibilita que esta continue sendo preservada enquanto unidade. As diferenças existentes na relação intrafamiliar são, num primeiro momento, relativizadas, pois a prioridade é o cuidado do familiar doente e, para isso, estabelecer laços internos é importante para o fortalecimento e segurança de todos. De certo modo, pode-se afirmar que a união em torno da pessoa doente, com a finalidade de lutar por sua recuperação, protegê-la e cuidá-la, revela-se um objetivo comum a todos. E isso os une e os compromete.

Gualda e Bergamasco (2004), analisando a situação das famílias no cuidado a familiares doentes, constatam que estas, geralmente, ficam desassisti-

das pela equipe de enfermagem. A família, no entanto, é quem realiza a maioria dos cuidados e não conta com qualquer ajuda, merecendo uma atenção especial do profissional.

IV – Cuidando até a morte

Com o doente em tratamento para o câncer, os familiares ressaltam necessitar de ajuda de várias formas, seja financeira, de apoio, do conforto dos amigos, espiritual, mas sempre visando e respeitando as vontades particulares de cada membro da família, assim como do próprio paciente.

Nesse momento de dor a família precisa de carinho, de mãos amigas, dos parentes nessa união e de dinheiro também, porque tudo envolve dinheiro e a pessoa não tá preparada para esse momento financeiramente, não tem dinheiro disponível para isso (...) muitos amigos nossos, pessoal católico, vinha com orações, rezar, a gente nunca esquece de quem vem estender a mão nesse momento (E 2).

A família precisa de gente em volta, é receber visitas, é ver que tem alguém preocupado, é carinho, e tem momentos que tu pensa que fulano poderia ter vindo, poderia ter ligado (E 5).

Toda a ajuda que a gente precisou a gente recebeu, tanto dos meus filhos, dos meus irmãos, das cunhadas, sobrinhos, o atendimento no hospital (E 3).

O retorno da ajuda esperada, a aproximação dos filhos, dos amigos e a solidariedade fazem com que a dor vivida pelos familiares seja parcialmente aliviada. Ter com quem dividir os sentimentos, onde buscar parceiros para realizar as tarefas permite que todos permaneçam unidos e juntem forças para cuidar do enfermo até a morte.

Para que a família enfrente melhor essa situação de doença, vai em busca de apoio nos familiares, nos amigos, na equipe de saúde e é a partir dessas ligações que procura superar as dificuldades encontradas no cotidiano do processo de doença. O sofrimento da família faz com que os amigos e demais parentes sintam vontade de prestar apoio e solidariedade, demonstrando, assim, carinho, amizade, confiança (Bielemann, 2002). É importante destacar, todavia, que amigos e parentes também podem ter sentimentos negativos em relação ao cân-

cer, com isso, alguns evitam a paciente e outros procuram manter contato, mas a existência de sentimentos negativos e o desejo de ser alegre resultam em discrepâncias entre o verbal, e o não verbal que são percebidas pelo paciente, como podemos perceber na discreta alusão feita por uma das colaboradoras. Alguns familiares relatam que também buscaram apoio religioso, tentando encontrar uma forma de restabelecer a saúde, de cura ou de um milagre, buscando forças para o alívio da dor e do sofrimento.

V – Vivendo a perda do familiar doente

Com a consciência cada vez maior do comprometimento do estado clínico da doente, a família, e ela própria, se preparam para o fim, para a morte inevitável. Conforme relatam os familiares, ela planejou ações para os familiares após sua morte e, com isso, a família também foi elaborando a perda, aceitando a morte e iniciando o processo de luto.

Ela pôde planejar a morte, o que ela não pôde dizer pra mim e para os filhos, ela deixou escrito. Ela era a ponta de todos os negócios, planejava tudo e até hoje tem coisas aí que ela escreveu e que a gente segue até hoje. Quando ela estava no seu final, deu a orientação para cada um de nós, só que é traumático receber uma orientação dela, sabendo que ela daqui uns dias não estaria mais aqui (E 3).

Achava que na família certas pessoas não estavam com as coisas resolvidas com ela, não deixando ela se libertar, e quando ela conversou com todo mundo as pessoas foram se preparando e ela própria também (E 4).

Percebemos, pela fala dos entrevistados e também pelo que destaca a literatura (Walsh; McGoldrick, 1998), que o se preparar para a morte está relacionado a fazer uma revisão da vida e resolver, com as pessoas importantes, situação não esclarecidas, pendências, assuntos não resolvidos, ou seja, falar sobre o que, até então, estava presente, mas não explícito nas relações, causando desconforto. Falar sobre a morte e em como a vida familiar continuará sem a presença também é uma forma de se preparar para esta ausência. A possibilidade de ouvir e ser ouvido favorece a elaboração e a aceitação da morte. Outro ponto importante refere-se à morte da pessoa que é responsável pelo gerencia-

mento da vida funcional e financeira da família. Quando esta pessoa tem conhecimento de que irá morrer, poderá, se desejar, colocar a família a par da situação, evitando maiores transtornos quando não mais puder resolver possíveis dúvidas.

Considerações Finais

Este estudo buscou conhecer como a família vivencia a trajetória de adoecimento e morte por câncer de um de seus integrantes, descrevendo a dinâmica e as necessidades da família e a forma como esta lida com a morte do familiar. Para tanto empregamos instrumentos que possibilitaram conhecer a família, suas relações sociais e de apoio e sua experiência vivida. Da análise dos dados, por convergência do conteúdo das entrevistas, elaboramos categorias temáticas que descrevem os movimentos da família no decorrer da trajetória da doença e em cada fase de sua evolução, ou seja, desde o diagnóstico até a perda.

Os dados mostram que durante o período de adoecimento do familiar há um compromisso da família em estar junto e compartilhar a trajetória. Percebemos que a família convive e tenta se adaptar à nova situação vivida e à experiência de um familiar com câncer. Para isso, realiza um movimento no sentido de enfrentar essa nova fase da vida, atender às demandas geradas e garantir o seu funcionamento enquanto um sistema.

Diante da confirmação do diagnóstico, cada familiar reage de uma forma, com sentimentos de desespero, raiva, choque, incertezas quanto ao processo e à evolução da doença, negação e não aceitação. Esses sentimentos são resultado dos significados atribuídos ao câncer no imaginário das pessoas, e que são definidos como sinônimo de dor, sofrimento e morte, como uma doença sem cura.

A convivência com um familiar doente de câncer que necessitava de cuidados contribuiu para que ocorresse uma reaproximação dos filhos que moravam distante e para se organizarem junto com o pai e demais familiares próximos para cuidar e, assim, atender às necessidades da paciente. O cuidado foi

assumido principalmente por três familiares, e um deles – a filha –, assumiu a responsabilidade maior desse cuidado, partindo dela a vontade de fazê-lo. Para ela cuidar se revelou uma realização, algo que foi feito com satisfação, não sendo considerando um “fardo” ou algo penoso. Esse momento possibilitou uma reaproximação da filha com sua mãe. Ao permanecer por longos períodos lado a lado, puderam, por meio do diálogo, esclarecer algumas diferenças existentes entre ambas. Para realização deste cuidado os familiares afastaram-se total ou parcialmente de seus trabalhos, de suas casas, dos filhos, pois o objetivo naquele momento era dar prioridade ao cuidado da familiar.

Diante da perda do familiar, assim como em cada fase do processo evolutivo do adoecimento, cada membro da família que acompanha o processo de adoecimento reage de uma forma. São sentimentos distintos, de tranquilidade por ter desempenhado o seu papel, de reconhecimento pelos ensinamentos, de proteção, de aceitação diante da perda de alguém importante e querido, que se refletem até hoje, de acordo com a elaboração do luto.

Desejamos que esse estudo contribua para o entendimento da dinâmica das famílias cuidadoras de pacientes com câncer e das várias formas de enfrentamentos na trajetória do adoecimento de um familiar por essa patologia, colaborando para que a equipe de saúde reflita sobre os cuidados prestados na assistência ao paciente com câncer e sua família.

Referências

- ANGELO, M. *Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva em enfermagem*. 1997. 117p. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 1997. (Tese de livre-docência).
- ANGELO, M. Abrir-se para a família: superando desafios. *Família Saúde Desenvolvimento*, v. 1, n. 1-2, 1999.
- ANGELO, M.; BOUSSO, R. S. Apresentação. In: ENCONTRO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM E FAMÍLIA, 1, 2005, São Paulo. São Paulo: EEUSP, 2005. CD ROM.
- ANGELO, M.; BOUSSO, R. S. *Fundamentos de assistência à família em saúde*. Família e doença: uma perspectiva de trabalho em enfermagem. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2004.
- ANGERAMI CAMON, V. A. Breve reflexão sobre a postura profissional da saúde diante da doença e do doente. In: ARGERAMI, Camon (Org.). *Urgências psicológicas no hospital*. São Paulo, 1998. p. 41-59. Cap. 3.
- BEE, H. *O ciclo vital*. Tradução Regina Garcez. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.
- BERGAMASCO, R. B.; GUALDA, D. M. R. *Modelos teóricos de doença crônica*. In: *Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença*. São Paulo: Ícone, 2004.
- BIELEMANN V. L. M. A família percebendo o adoecer de câncer e criando significados. *Cogitare enferm*, Curitiba, v. 5, n. 2, p. 22-28, 2000.
- BROWN, F. H. O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK M. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Tradução Maria Adriana Veríssimo. 2. ed. São Paulo: Artes Médicas, 1995.
- FERREIRA, N. M. L. A. A difícil convivência com o câncer: um estudo das emoções na enfermagem oncológica. *Rev. Esc. USP*, v. 30, n. 2 p. 229-253, ago. 1996.
- GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B. *Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença*. São Paulo: Ícone, 2004.
- GIL, A. C. *Como elaborar um projeto de pesquisa*. 5. ed. São Paulo: Atlas, 1999.
- _____. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 4. ed. São Paulo: Atlas, 1995.
- HENSE, D. S. S.; PFEIFFER, S. A. A família do paciente crônico: iniciando a reflexão sobre a assistência e o papel de enfermeiro. *Revista de Ciências da Saúde*, UFSC, v. XII, n. 1. p. 76-86, 1993.
- INCA. Instituto Nacional do Câncer. *Câncer*. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/>>. Acesso em: 10 jul. 2006.
- INCA. Instituto Nacional do Câncer. *Estimativas 2004*. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br?estimativas2004>>. Acesso em: 24 set 2005.

LAZAROTTO, M. Famílias convivendo com o câncer. 2004. 64 f. Ijuí: Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, 2004. (Monografia).

MARQUES, S. M.; FERRAZ, A. F. A vivência do cuidador domiciliar durante o processo de morrer: a perspectiva de familiares cuidadores. *Revista Mineira Enfermagem*, v. 1, n. 8, p. 165-252, 2004.

MINAYO, M. C. S (Org.). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 19. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000.

RIBEIRO, N. R. R. A família enfrentando a doença grave da criança. In: ELSENI, I.; MARCON S. S.; SANTOS, M. R. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Eduem, 2002.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. *Brunner & Suddarth: tratado de enfermagem médico-cirúrgica*. Rio de Janeiro: Guanabara, 2002. v. 1.

TRIVIÑOS, A. N. S. *Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. 4. ed. São Paulo: Atlas, 1995.

WALSH, F.; MCGOLDRICK, M. *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Arnet, 1998.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 3. ed. São Paulo: Rocca, 2002.

WORDEN, J. W. *Terapia do luto: um manual para o profissional de saúde mental*. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

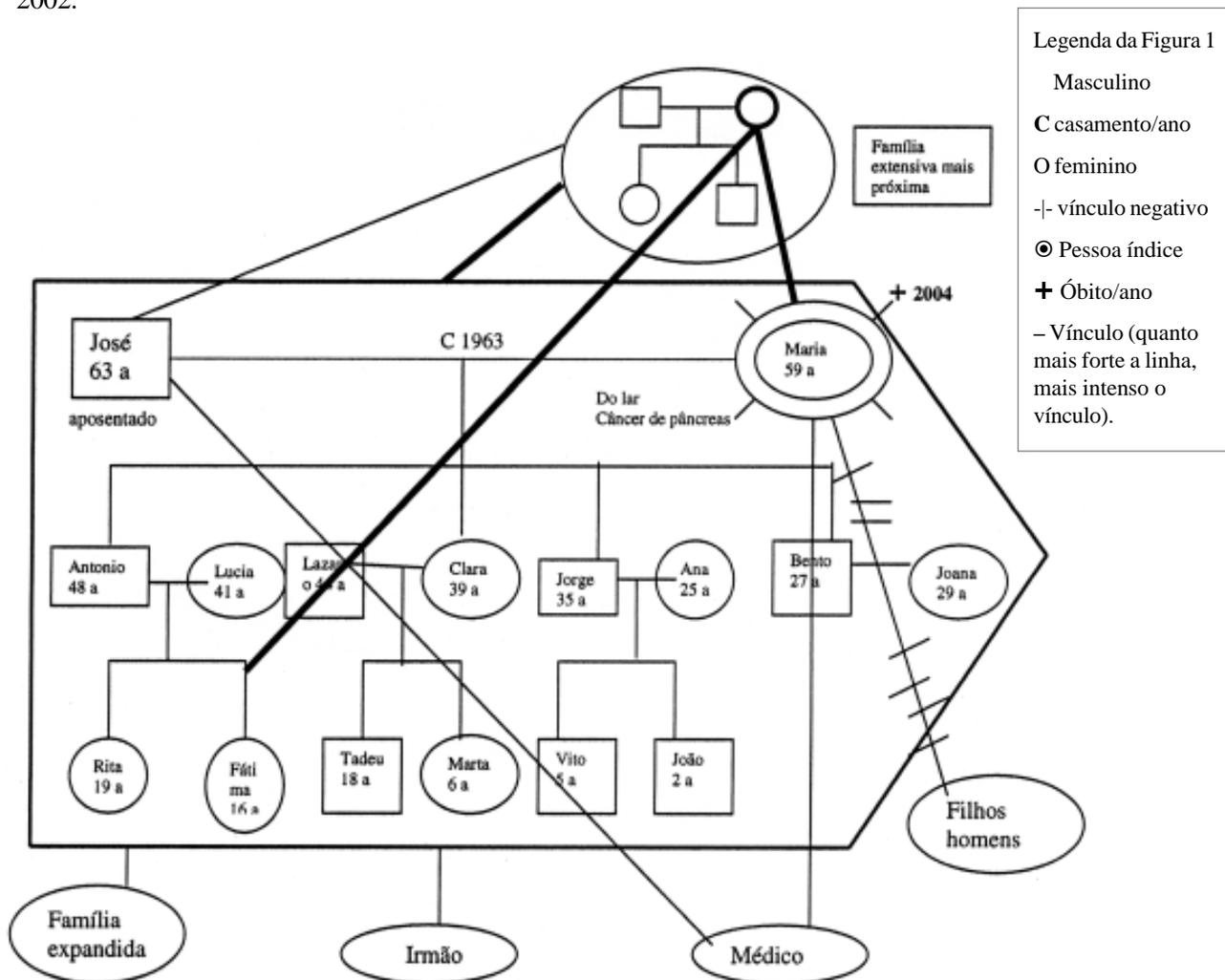


Figura 1: Representação gráfica: Genograma e Ecomapa

Fonte: Figura elaborada a partir dos símbolos propostos por Carter e McGoldrick (1998) e adotados por Wright e Leahey (2002)