**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

ANNA CLAUDIA YOKOYAMA DOS ANJOS

**As repercussões do cuidar do idoso em quimioterapia oncológica
na vida do familiar cuidador**

**RIBEIRÃO PRETO
2010**

ANNA CLAUDIA YOKOYAMA DOS ANJOS

As repercussões do cuidar do idoso em quimioterapia oncológica na vida do familiar
cuidador

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Linha de Pesquisa: Processo de cuidar do adulto com doenças agudas e crônico-degenerativas.

Orientadora: *Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago*

RIBEIRÃO PRETO
2010

FICHA CATALOGRÁFICA

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo de Publicação
Serviço de Documentação em Enfermagem
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da universidade de São Paulo

Anjos, Anna Claudia Yokoyama dos

As repercussões do cuidar do idoso em quimioterapia oncológica na vida do familiar cuidador / Anna Claudia Yokoyama dos Anjos; orientador Márcia Maria Fontão Zago – Ribeirão Preto, 2010

148 f.

Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo, 2010.

1. Idoso. 2. Família. 3. Câncer. 4. Quimioterapia. 5. Cultura Enfermagem

FOLHA DE APROVAÇÃO

ANJOS, A. C. Y. **As repercussões do cuidar do idoso em quimioterapia oncológica na vida do familiar cuidador.** Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Aprovado em ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Quero dedicar esta tese aos meus pais CLAUDINEI e ELZA, porque sempre me incentivaram a estudar e me tornar o que sou hoje!

Ao meu querido filho MATHEUS que mesmo sem compreender ainda a importância que esta formação tem sobre a nossa vida, dividiu o pequeno tempo de minha atenção (diria que na verdade seria um ínfimo tempo), para que o meu sonho se torne hoje uma realidade.

Aos familiares cuidadores que participaram desta pesquisa JÔ, ANA, SARA e MARIA: sem vocês nada disso seria possível!!

AGRADECIMENTOS

Agradeço-te meu DEUS por mais esta conquista tão esperada; só consegui, graças à força, esperança e sabedoria que me destes! “Os que confiam no Senhor são como monte de Sião, que não se abala, mas permanece firme para sempre” Salmos 125.1

MÃE, PAI, FILHO, VOZINHA, manas NANA e PAULA, SOBRINHOS e SOBRINHA, vocês não tem noção do quanto o apoio de vocês me fortalecia a cada dia nesta caminhada. Obrigada por agüentarem firmes o meu stress, minhas chatices e ausências. Sem a minha família eu não teria condições de completar mais esta carreira.

MÁRCIA, como eu sempre digo você é muito mais que uma orientadora, é mãe, é amiga... Mais uma vez não tenho palavras para agradecer a sua dedicação e apoio neste processo de aprendizado, levando-me a aprofundar meu pequeno conhecimento para me tornar uma pesquisadora; que Deus a abençoe muito!

Agradeço à UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIANGULO MINEIRO que, enquanto fui servidora me apoiou com as liberações necessárias para cumprir as etapas da Pós-Graduação. Especialmente quero agradecer à minha ex-chefe enfª YARA P.C. FATURETTO, muito obrigada pelo carinho com que sempre conduziu os anos de trabalho juntas, além do apoio, através da liberação de minhas atividades para cursar o Mestrado e o Doutorado; YARA você estará sempre presente em meu coração e em minhas orações.

ROSIMÁR minha querida amiga; tenho tanto a lhe agradecer!!!! Você foi muito importante no desenvolvimento desta tese. Sábia pessoa, você é iluminada; um dia, quero ser, pelo menos parecida com você!!! Obrigada amiga.

À CAPES pela concessão da bolsa parcial durante um período de meu curso em que estive realmente com dificuldades.

Agradeço aos FAMILIARES CUIDADORES que participaram de minha pesquisa; muito obrigada por abrirem as portas de suas casas, por me deixarem participar da vida de vocês e assim conseguir compreender como é a vida de quem cuida dos pacientes idosos oncológicos. Não poderia deixar de agradecer aos meus queridos pacientes; a todos que têm confiado suas vidas aos meus cuidados. Tenho aprendido muito com cada um!

As minhas colegas de trabalho da Universidade Federal de Uberlândia, PATRÍCIA e SUELY, muito obrigada por terem colaborado comigo na flexibilidade das atividades para que eu concluísse minha tese.

Muitas são as PESSOAS amadas e queridas que participaram de mais esta etapa de vida, vivenciaram minhas alegrias, tristezas, ansiedades, tensões mas, agora podem ver compartilhar a vitória. Esta conquista é de vocês também. Um beijo para todos!!

RESUMO

ANJOS, A. C. Y. **As repercussões do cuidar do idoso em quimioterapia oncológica na vida do familiar cuidador.** 2010. 148 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2010.

A quimioterapia antineoplásica apresenta efeitos adversos intensos, que afetam a qualidade de vida do paciente e trazem repercussões para o contexto familiar. No contexto nacional, um dos familiares acaba assumindo as funções de cuidador do idoso, nem sempre com preparo para essa atividade. Com essa perspectiva, este estudo teve o objetivo de analisar os sentidos atribuídos à experiência de ser cuidador do idoso com câncer submetido à quimioterapia pelo familiar. Empregamos o referencial teórico da antropologia interpretativa e o estudo de caso etnográfico como método. Participaram da pesquisa quatro familiares cuidadores de pacientes atendidos em duas instituições de saúde do interior do Estado de Minas Gerais. As informantes eram do sexo feminino, com idades variadas, sendo duas também idosas; duas eram filhas e as outras eram esposas dos pacientes; três se dedicavam às atividades domésticas e uma era cuidadora de idoso. Os dados foram coletados por meio de entrevistas e de observações, nos domicílios das participantes; foram elaborados genogramas e ecomapas para visualizar suas redes sociais e familiares. Empregamos a análise temática indutiva para a identificação das unidades de sentidos, reunidas em três temas: a opção por ser cuidadora, o cuidado necessário ao idoso, a re-significação da vida do cuidador. A opção por ser a cuidadora decorreu da atribuição sociocultural à mulher, por disponibilidade ou por ser da área de saúde. Todas demonstraram falta de preparo para aplicar cuidados específicos às condições dos pacientes pelo tratamento; suas preocupações focalizavam principalmente a alimentação e a continuidade do tratamento, além de cuidados gerais. O cotidiano da vida das participantes foi totalmente alterado, ressaltando situações de conflitos ou aproximação dos familiares, solidão, estresse, perda do lazer, sobrecarga de tarefas e problemas financeiros. Os resultados mostram a importância da atenção do enfermeiro para o cuidado com o familiar cuidador do idoso em quimioterapia.

Descritores: Idoso. Família. Câncer. Quimioterapia. Cultura. Enfermagem.

ABSTRACT

ANJOS, A. C. Y. The repercussions of care delivery to elderly patients undergoing oncologic chemotherapy in the lives of family caregivers. 2010. 148 p. Doctoral Dissertation – University of São Paulo at Ribeirão preto College of Nursing. Ribeirão Preto, 2010.

Antineoplastic chemotherapy entails intense adverse effects that affect the patients' quality of life and cause repercussions in the family context. In Brazil, one of the relatives ends up assuming the functions of caregiver for the elderly, but is not always prepared for this activity. In this perspective, this research aimed to analyze the feelings family members attributed to the experience of being a caregiver for elderly cancer patients submitted to chemotherapy. The theoretical framework of interpretative anthropology was used and the ethnographic case study was adopted as the method. Research participants were four family caregivers of patients attended at two health institutions in the interior of Minas Gerais. The informants were women of different ages, two of whom were also elderly; two were daughters and the others the patients' wives; three were housewives and one took care of elderly patients. Data were collected through interviews and observations at the participants' homes; genograms and ecomaps were elaborated to visualize their social and family networks. Inductive thematic analysis was used to identify the units of meaning, joined in three themes: the option to be a caregiver, the necessary care for the elderly, the re-signification of the caregiver's life. The option to be a caregiver derived from women's sociocultural attribution, as a result of availability or the caregiver's health background. All women demonstrated lack of preparation to deliver specific care to the patients' conditions due to the treatment; their concerns mainly focused on meals and treatment continuity, besides general care. The participants' daily life was totally changed, highlighting situations that caused conflict or greater approximation among relatives, solitude, stress, loss of leisure, task overload and financial problems. The results show that it is important for nurses to pay attention to care delivery for family caregivers of elderly patients undergoing chemotherapy.

Descriptors: Aged. Family. Cancer. Chemotherapy. Culture. Nursing.

RESUMEN

ANJOS, A. C. Y. **Las repercusiones del cuidar del anciano bajo quimioterapia oncológica en la vida del familiar cuidador.** 2010. 148 h. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo. Ribeirão Preto, 2010.

La quimioterapia antineoplásica demuestra efectos adversos intensos, que afectan la calidad de vida del paciente y traen repercusiones para el contexto familiar. En el contexto brasileño, uno de los familiares acaba por asumir las funciones de cuidador del anciano, ni siempre preparado para esa actividad. Bajo esa perspectiva, la finalidad de este estudio fue analizar los sentidos que el familiar atribuye a la experiencia de ser cuidador del anciano con cáncer sometido a quimioterapia. Usamos el referencial teórico de la antropología interpretativa y el estudio de caso etnográfico como método. Participaron de la investigación cuatro familiares cuidadores de pacientes atendidos en dos instituciones de salud del interior del Estado de Minas Gerais. Las informantes eran del sexo femenino, con edades variadas, y dos también ancianas; dos eran hijas y las otras esposas de los pacientes; tres se dedicaban a las actividades del hogar, mientras una era cuidadora de ancianos. Los datos fueron recolectados mediante entrevistas y observaciones, en los domicilios de las participantes; fueron elaborados genogramas y ecomapas para visualizar sus redes sociales y familiares. Empleamos el análisis temático inductivo para la identificación de las unidades de sentidos, reunidas en tres temas: la opción por ser cuidadora, el cuidado necesario al anciano, la re-significación de la vida del cuidador. La opción por ser la cuidadora derivó de la atribución sociocultural a la mujer, por disponibilidad o por ser del área de la salud. Todas demostraron falta de preparo para aplicar cuidados específicos a las condiciones de los pacientes debido al tratamiento; sus preocupaciones enfocaron principalmente la alimentación y la continuidad del tratamiento, además de cuidados generales. El cotidiano de la vida de las participantes fue totalmente alterado, destacando situaciones de conflicto o aproximación de los familiares, soledad, estrés, pérdida de ocio, sobrecarga de tareas y problemas financieros. Los resultados muestran la importancia de la atención del enfermero al cuidado con el familiar cuidador del anciano bajo quimioterapia.

Descriptores: Anciano. Familia. Cáncer. Quimioterapia. Cultura. Enfermería.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Símbolos utilizados no Genograma e no Ecomapa.....	43
Figura 2	Genograma e Ecomapa de JO.....	65
Figura 3	Genograma e Ecomapa de ANA.....	68
Figura 4	Genograma e Ecomapa de MARIA.....	72
Figura 5	Genograma e Ecomapa de SARA.....	75

LISTA DE QUADRO

Quadro 1	Caracterização das cuidadoras segundo idade, escolaridade, estado civil, religião, renda e parentesco com o idoso.....	62
----------	--	----

LISTA DE ABREVIATURAS

AVD	Atividade da Vida Diária
CNS	Conselho Nacional de Saúde
FC	Familiar Cuidador
HCA	Hospital do Câncer
IARC	Agencia Internacional para Pesquisa em Câncer
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA	Instituto Nacional do Câncer
<i>NCI</i>	<i>National Cancer Institute</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNI	Política Nacional do Idoso
PNSI	Política Nacional de Saúde do Idoso
SABE	Saúde, Bem-Estar e Envelhecimento
SEADE	Sistema Estadual de Análise de Dados de São Paulo
SO	Setor de Oncologia
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	15
1.1 O câncer no idoso e a quimioterapia	17
1.2 A participação da família no cuidado ao Idoso com câncer	24
2. OBJETIVOS.....	35
3. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO.....	36
3.1 A antropologia interpretativa	38
3.2 O estudo de caso etnográfico	40
4. O ITINERÁRIO DA PESQUISA	44
4.1 O contexto do estudo	45
4.2 Os participantes do estudo	46
4.3 Considerações Éticas	49
5 O TRABALHO DE CAMPO	50
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	61
6.1 Caracterização das Cuidadoras	62
6.1.1 O Contexto Familiar dos participantes	64
6.2 Unidades de sentidos	77
6.2.1 A opção de ser cuidadora	77
6.2.2 O cuidado necessário ao idoso	80
6.2.3 Re-Significação da vida do cuidador	93
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	128
REFERÊNCIAS	131
APÊNDICES	143
ANEXOS	147

1 INTRODUÇÃO

A Oncologia tem sido objeto de nossa prática profissional e acadêmica. Durante nove anos, atuamos como enfermeira em instituição especializada em oncologia e acompanhamos inúmeros pacientes e famílias, bem como as mudanças desencadeadas pelo diagnóstico, tratamento e, em muitos casos, o óbito.

O envolvimento profissional motivou a definição do objeto de estudo do mestrado: a experiência da terapêutica quimioterápica na visão do paciente (ANJOS, 2005). Esta pesquisa baseou-se num estudo de caso etnográfico de uma paciente ao longo do tratamento e até quatro meses após o seu encerramento. O acompanhamento foi realizado na instituição de saúde e no domicílio e evidenciou que as reações da quimioterapia se propagam nas diversas dimensões do ser humano, envolvem o círculo familiar e as relações pessoais mais íntimas.

Neste estudo, o que mais incomodava a paciente era a incapacidade de cumprir com os compromissos profissionais, agravada pelo fato de ser profissional liberal e não ter condições financeiras adequadas para manter os dois filhos. Durante o tratamento, a paciente não abandonou o trabalho e, em sua avaliação, o apoio do pai e de uma amiga foi fundamental para a continuidade do tratamento. Diante das observações realizadas no decorrer da pesquisa, foi possível apreender que as repercussões da doença e do tratamento são sentidas e vividas não só pelos pacientes, mas também por todos aqueles que compõem o contexto domiciliar (ANJOS, 2005).

O processo de divulgação dos resultados obtidos também chamou nossa atenção. Nos congressos dos quais participamos ficou evidente a prevalência de estudos quantitativos e ensaios clínicos. Destaca-se assim, a importância de abordagens qualitativas para a apreensão de dimensões não contempladas por estes métodos, como a experiência da paciente em submeter-se a uma terapêutica antineoplásica. Além disso, usuários e profissionais da área que tiveram contato com o caso, por meio de publicação de artigo, interessaram-se por saber da condição atual de saúde da paciente. Esse interesse demonstrou a possibilidade de, a partir de estudos de caso (EC) e da abordagem das singularidades envolvidas no processo saúde-doença, contribuir para a criação de vínculos entre profissional e paciente, como em relação à sensibilização da comunidade.

Imbuídas dessa experiência de pesquisa e da continuidade de nossa prática, agora como docente em uma instituição federal de ensino superior, iniciamos a implantação de um projeto de extensão, no qual realizamos a consulta de

enfermagem ao paciente em quimioterapia, com a participação conjunta do familiar cuidador. Ressaltamos que esta foi uma proposta sugerida em nossas considerações finais da dissertação de mestrado.

Assim, dando continuidade ao nosso envolvimento com a pesquisa, nesse estudo optamos por focalizar os sentidos de ser familiar cuidador no processo de cuidar de pacientes oncológicos idosos submetidos à quimioterapia, na perspectiva da antropologia, cujos resultados obtidos pelo estudo de caso poderão nos ajudar a direcionar as atividades do grupo de extensão citado. Buscamos responder às seguintes questões: Como é selecionado o cuidador? Que cuidados são priorizados? Como é a sua vida como cuidador?

1.1 O câncer no idoso e a quimioterapia

A Lei nº 8842/94 que dispõe sobre a Política Nacional do Idoso (PNI), e em consonância com a Organização Mundial de Saúde, considera idoso o indivíduo com idade superior a 60 anos e prevê para o ano de 2025 uma população idosa de 33 milhões.

Nos estudos realizados observa-se que o aumento da expectativa de vida é crescente e, conseqüentemente, o número de idosos presentes em todo o mundo. Este acontecimento não é fato novo. No final do último século, já se podia observar a ocorrência deste fenômeno também nos países em desenvolvimento, com níveis bastante expressivos e velocidade crescente (CARVALHO; GARCIA, 2003; CARVALHO, 2006; WONG; VERAS, 2009).

Segundo projeções demográficas, haverá cerca de três quartos do aumento da população idosa em todo o mundo; em 2006 as pessoas com 60 anos ou mais alcançaram 19 milhões, correspondendo a 10,2% da população total brasileira (IBGE, 2006; VERAS, 2007). As projeções indicam ainda, que enquanto a população brasileira estiver crescendo cinco vezes, o grupo de idosos estará se ampliando em dezesseis vezes (VERAS, 2003). Em razão de tão amplo diferencial de taxas de crescimento entre os dois grupos etários, os jovens, que em 2000 representavam 28,8% da população brasileira, em 2050 passarão a responder por 20,1%, em contraste com a participação da população idosa, que em 2000

correspondia a tão somente 5,1% da população total do país e que, em 2050, participará com 17,3% do contingente nacional (MOREIRA, 2000).

Buscando pelas diversas definições disponíveis sobre envelhecimento, utilizaremos a adotada pela Organização Pan Americana de Saúde (OPAS), por considerá-la adaptável ao contexto no qual se insere este trabalho:

[...] envelhecer é um processo seqüencial, individual, acumulativo, irreversível, não patológico, de deterioração de um organismo maduro, próprio a todos os membros de uma espécie, de maneira que o tempo o torne menos capaz de fazer, frente ao estresse do meio ambiente e, portanto, aumente a possibilidade de morte (BRASIL, 2006, p. 08)

Podem ser citadas outras definições apresentadas por diferentes autores, dentre as quais destacamos a de ELIAS (1998), para quem o envelhecimento é um processo dinâmico e progressivo no qual ocorrem modificações tanto morfológicas como funcionais, bioquímicas e psicológicas, as quais determinam a diminuição de adaptação do indivíduo ao meio ambiente, ocasionando maior vulnerabilidade e incidência de doenças.

Considerando que a vida do indivíduo se compõe de crescimento, desenvolvimento e amadurecimento, temos que o envelhecimento permeia todas as fases da vida; nesta etapa, várias alterações fisiológicas ocorrem, podendo ser mais ou menos acentuadas, variar na velocidade com que ocorrem e, também, de um para outro indivíduo. A sobrevida média de mulheres e homens saudáveis que tem 70 anos é de 15,7 e 12,4% respectivamente e para aqueles de 80 anos é de 8,6 e 6,7% respectivamente (MUSS, 2001).

No processo de envelhecimento ocorrem mudanças próprias da senescência que podem ser erroneamente atribuídas a doenças, levando os indivíduos à realização de exames desnecessários ou que simplesmente confirmem os sinais do envelhecimento. Segundo Mercadante (2007), a velhice é um fato natural e cultural, mas, também deve ser visto sob o aspecto de fenômeno biológico, sendo comum a todos os seres vivos onde uma série de transformações ocorre no corpo daquele que envelhece. Em contrapartida, não se pode menosprezar todas as alterações que o idoso venha a apresentar visto que se pode perder a oportunidade de detecção precoce de processos patológicos passíveis de tratamento e/ou cura.

Há que se considerar ainda, para a compreensão da sua complexidade, que a velhice requer uma análise além do fenômeno biológico; deve ser analisada e

compreendida como fato cultural que como tal, passível de modificações no tempo e no espaço. É fato que muitos idosos se tornam dependentes com o envelhecimento devido aos processos patológicos que podem surgir, transformando assim todo o contexto familiar, principalmente à custa de responsabilidades assumidas no cuidado deste ente.

Hazzard et al. (1994) mostraram que é significativo o efeito da idade avançada, somado a algumas condições causadoras de dependência, muito freqüentes entre idosos, a saber: a demência, fraturas de quadril, acidente vascular encefálico, doenças reumatológicas, deficiências visuais e podemos incluir o câncer, o diabetes, as doenças cardiovasculares, dentre outras. Todas reduzem a capacidade do indivíduo de superar os desafios ambientais, seja devido às próprias limitações impostas pelos efeitos degenerativos da doença, ou decorrentes dos efeitos colaterais e reações adversas aos tratamentos requeridos.

Em 2005, foi publicada no Brasil a Política de Envelhecimento Ativo, produzida pela Unidade de Envelhecimento e Curso de Vida, da Organização Mundial de Saúde (OMS) como contribuição para a Segunda Assembléia Mundial das Nações Unidas sobre Envelhecimento, realizada em abril de 2002, em Madri. Tal política aponta desafios para promoção da saúde e assim, vida com melhor qualidade, prevenindo doenças e tratando aquelas não passíveis de prevenção (WHO, 2005).

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa foi lançada em outubro de 2006, sendo esta um retrato do Pacto pela Saúde, assinado pelo Ministério da Saúde, Conselhos de Secretários Estaduais e Municipais de Saúde (CONASS, CONASEMS), e aprovada pela plenária do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Essa política concretiza um passo importante para a saúde, abrangendo um contingente de mais de 18 milhões de idosos em nosso país que, segundo dados do IBGE (2006), correspondem hoje a 10,2% da população brasileira. É sabido que em torno de 20% a 25% da população de idosos já desenvolveram algum grau de dependência e necessitam de atendimento diferenciado. O Estatuto do Idoso veio priorizar o atendimento dessa clientela, com ações fundamentais de prevenção secundária, de reabilitação, de promoção da saúde, além do cuidado e do tratamento, garantindo assim melhor qualidade de vida para esta população.

Vale ressaltar os problemas apresentados pelo sistema previdenciário cujas dificuldades financeiras se agravam com o envelhecimento da população e a

demanda por aposentadorias e pensões crescentes diante da redução do contingente de trabalhadores inseridos no mercado de trabalho e contribuintes da previdência. Observa-se em vários segmentos da sociedade a importância dos recursos advindos da aposentadoria ou da pensão que, por vezes, é a principal ou mesmo única fonte de recurso para o cuidado do idoso dependente.

De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA), o número de pessoas com algum tipo de câncer vem aumento significativamente em todo o mundo. Segundo Papastavrou et al. (2009), o câncer tornou-se a maior causa de morbidade e mortalidade afetando uma em quatro pessoas; desta forma está sendo considerada como “uma nova epidemia” dos nossos tempos. Segundo recente relatório da Agência Internacional para Pesquisa em Câncer (IARC)/OMS (*World Cancer Report 2008*), o impacto global do câncer mais que dobrou em 30 anos. O aumento da expectativa de vida, juntamente com a exposição aos fatores de risco, vem corroborar para o aumento do número de novos casos.

No Brasil, as estimativas para os anos de 2010 e 2011 apontam para a ocorrência de 489.270 casos novos de câncer. São esperados 236.240 casos novos para o sexo masculino e 253.030 para sexo feminino. Os tipos mais incidentes, à exceção do câncer de pele do tipo não melanoma, serão os cânceres de próstata e de pulmão no sexo masculino e os cânceres de mama e do colo do útero no sexo feminino, acompanhando o mesmo perfil da magnitude observada para a América Latina (BRASIL, 2009).

Além de ser uma afecção biológica, o câncer tem se revelado como um grave problema social, estando diretamente ligado ao estilo de vida dos indivíduos. Como fatores causais são conhecidos o tabagismo, a exposição ocupacional, a exposição à luz solar, o uso do álcool, os fatores dietéticos, a obesidade e os fatores genéticos, dentre outros (BRASIL, 2009).

A que se considerar ainda a condição do câncer em pessoas com idade avançada, como ressaltado por Esbensen et al. (2004), visto representar uma complexa situação de desafios a serem manejados devido à processos de perdas e adaptações.

O National Cancer Institute (NCI) lançou em 2005, o desafio de que até 2015 seja eliminado o sofrimento e a morte devido ao câncer. Para que estes objetivos sejam alcançados, oito estratégias foram traçadas, sendo estas: entender as causas e mecanismos do câncer; acelerar o progresso na prevenção do câncer;

incrementar a detecção e o diagnóstico precoce; desenvolver tratamento efetivo e eficiente; entender o que influencia o prognóstico do câncer; melhorar a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com câncer; melhorar a qualidade de vida dos pacientes com câncer, sobreviventes e seus familiares; eliminar as disparidades e facilitar o acesso ao tratamento do câncer. Consideramos de suma importância que o NCI tenha traçado estes objetivos e que estratégias venham a ser desenvolvidas para que sejam alcançados, muito embora, diante da realidade atual, se reconheça que muitos obstáculos deverão ser transpostos.

Em se tratando das implicações da cultura no câncer, encontramos no artigo de Corner (1997) considerações sobre as lentes culturais da visão desta doença e das suas terapias como uma guerra ou batalha. Ainda hoje estão presentes na mídia, causando fortes influências sobre as emoções públicas, principalmente quando consideramos o conhecimento cultural proveniente do senso comum. As consequências de uma cultura de guerra no tratamento do câncer extrapolam o modo como a doença é discutida com os pacientes e refere-se à construção biomédica do manejo do câncer, justificada pelo construto da cura.

Já avaliado por vários pesquisadores, as repercussões do câncer na vida das pessoas é extremamente negativa, interferindo de forma emocional, econômica, social e levando o paciente e sua família ao sofrimento; todas estas relações advêm do conhecimento do senso comum relacionado ao câncer e suas formas de tratamento (ZAGO, 2001; SOTLAGLI et al, 2008).

Quando se trata do paciente idoso, a literatura traz os dados de que 11,3% da população com câncer apresentavam idade média de 65 anos em 1980; para o ano 2030, estima-se que este número seja aproximadamente o dobro, em torno de 20% da população mundial. Também encontramos dados que demonstram que a incidência da maioria dos cânceres aumenta com a idade (AZEVEDO; KANTORSKI, 2003; BURDETTE; HYMAN, 2006). Nos países em desenvolvimento, a maioria dos casos é diagnosticada tardiamente, tendo como consequências prognósticos graves, menor expectativa de vida e piora considerável na qualidade de vida.

Segundo Bauer et al. (1991), o diagnóstico tardio limita os recursos disponíveis para o tratamento, a esperança de cura, leva a diminuição da qualidade e do tempo de vida, contribuindo ainda com a deterioração da auto-imagem e reforçando o estigma da incurabilidade do câncer.

Com os diagnósticos tardios existe ainda a necessidade de utilização de

tratamentos mais agressivos, buscando alcançar melhores resultados, porém, com pequenas chances de cura, dificuldade para avaliar os reais benefícios advindos do tratamento, e as grandes chances de efeitos adversos mais intensos, à custa das condições fisiológicas desfavoráveis do organismo deste indivíduo.

Para o tratamento do câncer basicamente tem-se as seguintes modalidades terapêuticas: cirurgia, radioterapia, quimioterapia, hormonioterapia e, mais recentemente, a imunoterapia. Seus objetivos são a cura e a redução de sintomas, ou seja, tratamento paliativo. Os avanços na terapêutica do câncer por meio da quimioterapia têm se mostrado um dos mais importantes e promissores meios de combater a doença (AZEVEDO; KANTORSKI, 2003).

A terapêutica quimioterápica tem sido o tratamento sistêmico de escolha para a maioria dos pacientes oncológicos, tanto para casos diagnosticados precocemente, em estádios iniciais como para os diagnosticados tardiamente em estádios avançados. Mesmo diante de todos os efeitos colaterais e reações adversas sistêmicas já conhecidas, sua utilização ocorre com elevada frequência, tendo em vista os benefícios superarem os prejuízos.

A decisão sobre a utilização da quimioterapia para o tratamento do câncer é sempre difícil, visto que muitos fatores são envolvidos, além daqueles relacionados com a fisiopatologia do tumor. Há que se considerar todo o contexto de vida do paciente, suas condições físicas e psíquicas, além da família como parte integrante deste processo. Também é importante ressaltar que os mecanismos de ação das drogas quimioterápicas, em sua maioria, não possuem especificidade, ou seja, não são seletivos, e irão atingir tanto células tumorais quanto as células normais (BONASSA, 1996).

Um estudo realizado na Inglaterra (MUSS, 2001), demonstrou que a idade avançada não é uma barreira para tratamento do câncer; apontou que mais da metade de todos os novos casos de câncer presentes nos Estados Unidos ocorrem em pessoas maiores de 65 anos; relata ainda, que mais da metade de todas as mortes devido ao câncer ocorrem em pacientes com 65 anos ou mais. O autor complementa que a utilização isolada da quimioterapia pode curar vários tipos de câncer, como a leucemia aguda, linfoma, câncer de ovário; a quimioterapia adjuvante pós-operatória, a radioterapia ou ambos os tratamentos têm aumentado substancialmente a sobrevida de pacientes idosos com câncer de mama e câncer colorretal.

O estudo de Hurrias et al. (2005) avaliou pacientes com câncer de mama, com idade superior a 65 anos, quanto à toxicidade da quimioterapia adjuvante e o impacto do tratamento na qualidade de vida e funcionalidade; os resultados enfatizaram a boa tolerância ao tratamento, visto não ter sido evidenciada diminuição na funcionalidade após a quimioterapia. Diante dos resultados, os autores concluíram que isoladamente a idade não deve ser considerada contra-indicação para uso do tratamento quimioterápico.

O estudo de Sargent et al (2001) avaliou os benefícios da quimioterapia adjuvante em pacientes idosos com câncer de cólon em estágio intermediário. Os resultados demonstraram os seus benefícios e a diminuição em 24% do risco de morte pós-operatória e melhora significativa nas taxas de sobrevida. Apesar das alterações próprias do envelhecimento, bem como as co-morbidades, a toxicidade não foi significativa em idosos maiores de 70 anos, em relação aos adultos jovens, afirmando que a idade não deve ser um fator excludente para a indicação do tratamento.

Apesar de todo o avanço da ciência durante os últimos séculos, a quimioterapia antineoplásica ainda apresenta efeitos colaterais e adversos intensos, que afetam a qualidade de vida do paciente e trazem repercussões diretas para todo o contexto familiar. Pesquisadores observaram que pacientes idosos em boas condições de saúde, durante a utilização de regimes quimioterápicos, apresentaram boa tolerância, tanto como pacientes jovens, porém, há que se considerar que não deve existir uma generalização dos resultados de estudos clínicos para todos os pacientes (ASCO, 2006; MIRANDA et al., 2008). Desta forma, ressaltamos que, por tratar de uma população, que pela própria condição de ser idosa necessita de atenção e cuidados especiais, é imprescindível a orientação profissional e capacitação de todos os envolvidos em seu cuidado, ressaltando ainda o aumento das necessidades que ocorrem no contexto domiciliar.

1.2 A participação da família no cuidado ao idoso com câncer

A família, na trajetória que contempla o processo do diagnóstico, as diversas modalidades de tratamento e o período pós-tratamento, recebe os reflexos da ansiedade, dor e sofrimentos pelos quais o paciente passa, tendo assim, seu contexto de vida modificado, necessitando de adaptações.

Sarti (2007), antropóloga estudiosa das famílias de classes populares, se refere a esta como uma unidade composta de seres humanos ao longo da trajetória de vida, os quais cuidam de si próprios e, também, dos outros. Por sua vez, esta maneira de cuidar está relacionada com as necessidades individuais e com os padrões culturais. A função da família é de dar sentido às relações entre os seus componentes, servindo de espaço no qual são elaboradas as experiências. Tal perspectiva norteou o enfoque conceitual estabelecido para esta pesquisa, em relação à esfera familiar.

De acordo com Elsen (2002), os cuidados realizados pela família têm por finalidade a preservação da vida de seus integrantes, buscando o alcance de suas potencialidades de maneira plena, de acordo com as condições do meio onde vivem e de suas possibilidades.

Caldas (2003), em uma revisão da literatura, aponta que as políticas públicas brasileiras referentes aos recursos comunitários disponíveis para o cuidado à saúde do idoso ainda são muito incipientes e não oferecem condições adequadas para esta assistência. O autor destaca a necessidade do desenvolvimento de programas que abranjam desde a promoção da saúde, até a atenção a paciente totalmente dependente, estejam estes hospitalizados ou no ambiente domiciliar. Os programas devem envolver todos os setores da sociedade e abranger idosos com apoio familiar e aqueles que não o tenham, devendo prever cuidados de longa duração na comunidade.

Muito embora se tenha descrito na nova Política de Envelhecimento Ativo (2005), que a participação familiar no cuidado do idoso dependente deva ser estimulada, é necessário reconhecer que os familiares necessitam do preparo adequado, o qual deve acontecer através do sistema formal de cuidados, isto é, pelos profissionais da saúde. O estudo Saúde, Bem-estar e Envelhecimento (SABE) desenvolvido no ano de 2005, por meio de um informe demográfico da Fundação Sistema de Análise de Dados de São Paulo (SEADE), mostra que a tarefa de amparar os idosos está quase que totalmente sob a responsabilidade das famílias,

uma vez que, mesmo a organização comunitária, ainda é incipiente neste sentido (LEBRÃO; LAURENTI, 2005; LEBRÃO et al., 2008).

Karsch (1998) aponta fatores importantes relacionados às necessidades dos adultos que perderam a independência e suas famílias. Descreveu que mais de 90% das famílias destes pacientes não possuem qualquer tipo de ajuda de serviços, organizações ou grupos voluntários e/ou agências particulares. Ainda neste mesmo estudo, 30% destas famílias relataram que ficariam satisfeitas, caso recebessem alguma espécie de auxílio. Com relação à questão financeira, mais de 90% dos cuidadores relatou total falta de ajuda, tanto para si como para os idosos dependentes. Outras necessidades levantadas neste estudo foram: orientações, apoio pessoal, consultas mais freqüentes e auxílio para transporte. Também avaliado por Stolagli (2008), a dificuldade de transporte para o tratamento foi apresentada por 21% dos participantes da pesquisa, ressaltando assim a importância deste aspecto.

Evidências mostram que o aumento das doenças que levam o indivíduo à dependência gera a elevação nos gastos impactando na economia familiar. Ainda se observa que a necessidade permanente de assistência ao enfermo também contribui para o aumento dos custos para a família, uma vez que nenhum sistema de atenção à saúde tem oferta suficiente dos serviços necessários a esta população. Poucos são os estudos que trazem dados concretos sobre o impacto econômico da dependência do idoso na família e no próprio sistema de saúde (GORDILHO et al., 2001).

No Brasil, mesmo tendo sido promulgado em forma de decreto-lei, a Política Nacional de Saúde do Idoso (PNSI), percebe-se que a sua implementação caminha a passos lentos. Desse modo, verifica-se a necessidade de pessoal qualificado para o atendimento do idoso dependente, tanto em âmbito hospitalar como no contexto domiciliar, os quais compreendam os fatores peculiares do processo do envelhecimento, sendo capazes de trabalhar o processo fisiológico adequadamente, promovendo ações de promoção à saúde, identificando precocemente as alterações que possam surgir, tendo habilidade e competência para assistência a ser prestada, que as estratégias propostas e desenvolvidas incluam o contexto de vida do indivíduo, família e comunidade, pois,

a crescente demanda de assistência à saúde da faixa etária que irá mais crescer nesse século e a existência de alternativas de atenção, colocam importantes questionamentos a quem formula, planeja, executa e,

principalmente a quem financia os serviços de saúde. Insistir exclusivamente no modelo hospitalar e asilar significa uma total falta de sintonia com o que está acontecendo no mundo, como um desprezo pela realidade do idoso no Brasil (MENDES, 2001, p.13).

A prevalência de doenças crônicas, como o câncer, em pessoas maiores de 65 anos reduz sua capacidade de adaptar-se às diferentes situações. Os problemas que se apresentam o percurso do tratamento, como hospitalização, tratamentos agressivos como a cirurgia, quimioterapia, radioterapia, desencadeiam a necessidade de ampla abordagem para que sejam avaliados e tratados; devido à condição de doença crônica, o paciente com câncer pode provocar uma condição de incapacidade ou não; por isso merece a abordagem do cuidado holístico.

Quando nos reportamos ao conceito de dependência, destacamos que esta se traduz por uma ajuda que se faz indispensável para realização das ações elementares das Atividades da Vida Diária (AVD). A somatória da incapacidade e da necessidade cria a dependência. Pode-se dizer que a dependência não é um estado permanente. Como um processo dinâmico, pode se modificar e até mesmo ser prevenida ou reduzida, caso haja ambiente e assistência adequados (LINO et al., 2008).

Para determinarmos a natureza e a necessidade de cuidado a estas pessoas devemos, primeiramente, classificar o grau de dependência, sendo assim determinadas: leve, parcial ou total. Esta avaliação é feita utilizando-se o método de avaliação funcional. Neste método “função” é definida como a capacidade de um indivíduo adaptar-se aos problemas cotidianos, ou seja, aquelas atividades que lhe são requeridas por seu entorno imediato, incluindo sua participação como indivíduo na sociedade, ainda que apresente alguma limitação física, mental ou social. É um fenômeno complexo influenciado por múltiplos fatores (CALDAS, 2003; LINO et al., 2008).

Conforme citado anteriormente, a pessoa independente é aquela que desempenha as AVD e, ainda, participa da vida econômica, social, decide o que fazer com seus recursos sem necessitar da ajuda de terceiros (CALDAS, 2003). Na situação de dependência, surge então a necessidade do cuidador, o qual assume a função de apoio oferecendo o cuidado permanente ou esporádico (SENA, 2000).

Após contextualização do idoso dependente e com processo patológico, concordamos com Mendes (2001, p. 13), quando este afirma que a insistência na hospitalização e na institucionalização significa falta de sintonia com a realidade

diante de várias possibilidades terapêuticas. Em relação à institucionalização, o que percebemos é que, na maioria das instituições, os cuidadores formais ainda são pessoas totalmente despreparadas para o cuidado, não possuindo conhecimento e qualificação adequados para assistência ao idoso. Já em relação ao tratamento em regime de internação hospitalar, este se mostra longe de ser o ideal para assistência humanizada, quando se trata do aconchego presente no domicílio, sendo muitas vezes vistos como negativos tanto pelos idosos como pelos familiares.

O conceito de cuidador refere-se a toda e qualquer pessoa que tem a função de cuidar de alguém com algum grau de dependência física ou mental e que necessite de ajuda para realização das atividades cotidianas da vida, em sua residência. Este se torna responsável de maneira espontânea, instintiva, por disponibilidade, obrigação ou solidariedade (CATTANI; GIRARDON-PERLINI (2005); MAZZA et al., 2005; DUARTE (2006); MARCON et al., 2006; SOUZA et al. (2006); BRONDANI, 2008).

Na área da saúde, o termo “cuidador” se aplica à realidade de pessoas que prestam cuidados em prevenção, proteção e recuperação da saúde, de maneira formal ou informal. O cuidador formal é aquele que possui conhecimentos adquiridos em treinamentos direcionados referentes à profissão, em geral recebendo remuneração em troca de seus serviços. O informal é representado pelo segmento leigo, normalmente um membro familiar, o que resulta na expressão familiar cuidador (FC), objeto de interesse desse estudo. Essa pessoa assume a responsabilidade, dedicando grande parte de seu cotidiano a rotinas de cuidado com a pessoa doente, com pouco ou quase nenhum conhecimento técnico, mas em resposta às necessidades que as condições de vida lhe impõem (Portal Home Care, 2006).

Assim, para Ribeiro e Garrett (2003) o FC é a pessoa ligada por um grau qualquer de parentesco (mulher/marido, irmão/irmã, filho/filha, genro/nora, avô/avó, tio/tia, sobrinho/sobrinha) ao paciente, e que nos últimos quatro anos tenha tido contato com o doente, assumindo o papel principal no seu cuidado, e que não seja remunerada por desempenhar esse papel na família. Este é o conceito que empregaremos neste estudo.

Vários estudos abordam as dificuldades encontradas pelos FC no contexto domiciliar e outros apresentam os aspectos negativos e positivos decorrentes da atividade de cuidar do idoso no domicílio (KARSCH, 2003; CECAGNO et al., 2004;

LAVINSKY e VIEIRA, 2004; CARVALHO, 2008).

Stolaghi et al (2008) em estudo prospectivo brasileiro, encontraram que diante da doença existem diferentes reações dos membros da família e pode ser necessário que haja reorganização de papéis dentro da rotina familiar, ou seja: o pai passa a cuidar dos afazeres domésticos, quando é a mãe que está enferma, o filho torna-se mais responsável, por acreditar que está auxiliando na manutenção financeira do lar, dentre outras, e esta reorganização também passa a contribuir para a eleição do FC.

Bevan e Pecchini (2008) estudaram o significado do papel desempenhado pelos FC durante o diagnóstico, tratamento e recuperação de indivíduos com câncer. Encontraram que os membros destas famílias são importantes fontes de informações sobre o estado de saúde, aprendem a executar procedimentos, influenciam o cuidado dos pacientes e a tomada de decisões frente a problemas.

Brondani (2008) descreve que o FC é o elo entre a família e a equipe de saúde. Ressalta que é necessário ter a família como co-participante do cuidado e que para tanto é primordial que haja uma ressignificação das atividades de cuidados realizadas pela família, observando uma capacitação adequada, tendo em vista ser esta uma atividade em muitos casos, solitária e ininterrupta.

No processo de escolha do cuidador, Mendes (1995) salienta que devem ser seguidas algumas regras, estando estas refletidas em quatro fatores: frequência maior do cônjuge, antecedendo em geral a presença de um filho; predominância do gênero feminino; proximidade física – pessoa que viva com o requerente de cuidados; proximidade afetiva – com destaques para relação conjugal e entre pais e filhos.

O estudo de Wennman-Larsen e Tieshelman (2002), sobre as famílias dos pacientes dependentes, identificou que a escolha do cuidador não acontece ao acaso e nem tão pouco fica a seu critério. Foi observado que muitas vezes, a escolha ocorre pela expressão de um desejo do paciente, ou pela falta de opções. Outra situação é a eleição de maneira inesperada para um familiar que, ao se sentir responsável, assume o cuidado, muito embora não se reconheça como cuidador.

Cattani e Girardon-Perlini (2004), em estudo interpretativo nacional, buscaram interpretar a voz de FC de idosos doentes nos domicílios, e relataram que a definição de quem será o FC constitui uma situação que demanda reorganização e negociação de possibilidades entre os seus componentes. Identificaram que o grau

de parentesco foi o fator mais influente neste processo de escolha, sendo que quanto mais próximo este grau de parentesco, maior a probabilidade de eleição deste indivíduo em ser o cuidador principal.

Por outro lado, estudos mostram que a maioria dos cuidadores pertence ao gênero feminino, visto ser esta a imagem da mulher que ainda permeia a cultura, como responsável pelos cuidados da família, bem como das pessoas que com ela habitam. O papel da mulher cuidadora, no Brasil, ainda é uma atribuição socialmente requerida, tendo em vista os aspectos predominantemente culturais, considerada cuidadora tradicional (SARTI, 2007; STOLAGLI, 2008).

Além disso, há que se considerarem as influências das condições econômicas sobre o processo de cuidado do paciente em tratamento quimioterápico bem como os impactos do tratamento na dinâmica familiar (CARVALHO, 2008; FONSECA et al., 2008). Entre famílias com condição financeira precária, como nas da classe popular, o tratamento atinge também a manutenção econômica das necessidades de seus diversos membros.

Outra consideração é a dos sintomas físicos que podem surgir nos cuidadores. O estudo conduzido por Fletcher et al. (2008) trouxe uma síntese de 54 estudos que abordaram os cinco sintomas físicos de maior prevalência, apresentados por FC de pacientes com câncer: depressão, ansiedade, distúrbios do sono, fadiga e dor. Assim, demonstraram as conseqüências de tornar-se cuidador e a importância de que estes sejam assistidos para não se tornarem também pacientes.

Num país com altos índices de desigualdade social, o envelhecimento populacional representa hoje grande desafio, pois os idosos, afastados do mercado de trabalho, são, muitas vezes, vistos como um “peso para a família”. Essa representação é, ainda, mais acentuada em relação aos idosos que demandam cuidados especiais, como os oncológicos em quimioterapia.

A sensibilização decorrente das fragilidades geradas pela enfermidade é agravada pela ausência, precariedade ou ineficiência da infra-estrutura de serviços de assistência, tanto públicos quanto da rede privada; dificuldades de acesso aos serviços, deficiência ou falta de meios de transporte, também são considerados como dificultadores de todo o processo para o tratamento, dentre vários outros apontados nos diversos estudos (CECAGNO et al., 2004; CARVALHO, 2008; FONSECA et al., 2008; STOLAGLI et al., 2008).

Para grande parte desta população, a base de sustentação é composta pelas redes sociais, pelos laços afetivos e de apoio formados entre familiares e amigos. Esta base se torna imprescindível quando famílias partilham problemas e dificuldades, tanto da vida cotidiana como durante o surgimento de problemas, como o câncer.

Neste sentido, é necessário diferenciarmos alguns conceitos. Roth (1989) diferencia as definições de rede social e suporte social, sendo a rede um conjunto de relacionamentos de um indivíduo, e o suporte social é o significado ou função de cada um destes indivíduos, que fazem parte destes relacionamentos. Landim et al. (2006) descrevem o suporte social como sendo uma rede de obrigações presentes entre os componentes da rede social. Valla (2000) e Aguilar (2006) definem o apoio social como informação verbal ou não verbal; ajuda oferecida por pessoas individualmente ou em grupo, sendo estas de convívio sistemático. A rede pessoal é descrita como um conjunto de pessoas com as quais um indivíduo mantém contato, as pessoas em interação ajudam umas às outras de maneiras diferentes, caracterizando a situação de troca.

Como já referimos, o câncer traz efeitos físicos, psicológicos e emocionais devastadores, causando desorganização e necessidade de reorganização na vida dos que são diretamente atingidos por ele, no caso, o paciente e, conseqüentemente sua família, ou seja, a rede pessoal e social (FONSECA et al., 2008; STOLAGLI et al., 2008; LIMA; PASSOS, 2009).

Observando o comportamento do idoso percebemos que, diante de condições adversas, este primeiramente lança mão de alternativas para tentar solucionar os agravos à sua saúde, que passam pelas competências individuais e, quando estas se esgotam, recorrem à rede de apoio social, normalmente composta por dois níveis: o formal (profissional) e o informal (familiares, vizinhos, amigos, etc) claramente implicados na construção cotidiana do itinerário terapêutico (KLEINMANN, 1988).

Nas observações realizadas por Muniz (2008) foi descrito que elevado número de cuidados praticados pela família são culturalmente aprendidos, sendo estes repassados de geração a geração pela tradição familiar; outros ainda se dão por meio do convívio com os profissionais de saúde, que integram as equipes de cuidados. Foi colocado ainda que em casos de ocorrência de doença dentro das famílias, etapas são seguidas na trajetória de busca para resolução e/ou cura, sendo esta busca focada

primeiramente nos conhecimentos culturais, seguidos à procura do sistema profissional. Mediante cada uma das experiências, verifica-se a existência da reconstrução da cultura familiar na cultura do cuidado à saúde/doença.

Segundo Elsen (2004), o cuidar do idoso com câncer é uma experiência única, seja esta para a família isolada ou com a contribuição de uma rede social mais próxima. Esta experiência vai sendo construída no dia-a-dia, conforme sua maneira de cuidar, em geral, baseada nos conhecimentos culturais do senso comum.

Deste modo, as propostas voltadas ao envolvimento de um membro ou de toda a família no processo de cuidado se deparam com a diversidade de experiências, arranjos familiares e condições econômicas. Para cada singularidade são necessárias diferentes formas de organização do cuidado.

De forma geral, cada família já possui seu próprio modelo explicativo para o processo saúde-doença, o qual é composto por crenças, conhecimentos, valores e práticas adquiridos socialmente, que direcionam suas formas de pensar, planejar e agir, em relação à promoção da saúde de seus membros ou para a prevenção e tratamento de doenças (VIEIRA; MARCON, 2008).

Pelo exposto, evidencia-se a relevância da experiência do familiar em cuidar do idoso com câncer no domicílio, que vai muito além dos aspectos biológicos, exigindo uma abordagem que inclua as dimensões socioculturais. Este ponto de vista coloca em evidência o papel do cuidador que deve ser sujeito ativo no processo de cuidar (VIEIRA; MARCON, 2008). Preocupa-nos o aspecto dos conhecimentos advindos do senso comum, os quais fazem parte da cultura de cada comunidade ou de grupos específicos, que influenciam diretamente a prática em relação ao cuidado com o corpo e com a saúde, integrando ou não estes conhecimentos ao conhecimento científico (ANJOS; ZAGO, 2006; MUNIZ, 2008).

A abordagem da família no processo terapêutico é inovadora e rompe com os estudos centrados no cuidado efetuado nas instituições de saúde. Permite, ainda, a avaliação da importância do trabalho com o enfoque das redes sociais para a melhoria da assistência. O idoso, numa sociedade como a nossa centrada no trabalho e na lógica da produção, é muitas vezes excluído do convívio social. Com a enfermidade, o isolamento e a dependência se acentuam. Deste modo, o trabalho com essas famílias permitirá o levantamento de suas demandas para o desenvolvimento das habilidades necessárias para o cuidado. Assim sendo, o foco

da atenção em saúde deixa de ser a pessoa e passa a ser a família; o lócus do cuidado deixa de ser as instituições de saúde para se ampliar até o domicílio.

Com o avanço da tecnologia e das modalidades de tratamento, tem-se hoje um número elevado de pacientes tratados em regime ambulatorial. Tal fato leva a necessidade de cuidadores no domicílio. Muito embora, à primeira vista esta possibilidade seja considerada como um aspecto positivo para o paciente, isto pode ser um obstáculo ao se pensar na falta de conhecimentos sobre sinais e sintomas, reações adversas e efeitos colaterais, gerando a necessidade de capacitação de cuidadores para assistência de seu parente e manterem o seu autocuidado.

A enfermagem tem uma grande possibilidade de compreender e intervir nessa cultura, pois, é uma profissão que se concentra na manutenção e no apoio à expressão da emoção do paciente e da sua família. Com esta atitude, os profissionais assistem o paciente oncológico no percurso terapêutico, em seu contexto domiciliar e familiar, buscando a manutenção do senso de equilíbrio entre o conhecimento científico e o do senso comum. Frente ao caos da situação, é necessário que haja uma reconstrução do cuidado no câncer; reconstrução esta que valorize e explore os conhecimentos culturais e que torne este cuidado pautado em conhecimentos científicos, obtidos por meio de pesquisas que considerem a experiência do câncer e suas terapêuticas, cujos resultados poderão fornecer novos horizontes para ações efetivas (CORNER, 1997).

Para que os componentes da família se tornem objeto de investigação e intervenção em saúde, é fundamental focalizar seus modos de organização e funcionamento, nos aspectos mais cotidianos de sua existência; cabe-nos ainda, analisar a influência da cultura nas percepções de seus integrantes sobre sintomas, enfermidade, interpretação da doença e dos recursos e práticas terapêuticas e, finalmente, compreender as reações familiares frente às questões ligadas ao processo saúde-doença (BASTOS, 2000; AZEVEDO; SANTOS, 2006; KIM; GIVEN, 2008).

Percebendo a necessidade de decisões derivadas das alternativas de tratamento, a família do idoso inicia um processo árduo de desenvolvimento de estratégias para o enfrentamento da situação. É por meio da cultura que podemos perceber as diferentes formas de pensar e de práticas que as pessoas utilizam para analisar os fatos e atuar em diferentes situações.

Conforme descrito anteriormente, quando abordamos a cultura e os fatos

culturais, devemos ter em mente que estes sofrem modificações e, por isso, devem ser abordados simultaneamente em sua dinâmica constante (MERCADANTE, 2007).

Em estudo realizado por Azevedo e Kantorski (2003) encontramos a descrição da importância da enfermagem nos diversos aspectos da assistência em oncologia. As autoras ressaltam as dificuldades encontradas pelos enfermeiros para colocar em prática a diversidade de ações nesta área de atuação, especialmente pelas limitações de tempo e de recursos materiais e humanos, muitas vezes combinados à falta de habilidades para a realização de atividades educativas e de capacitação. Outro ponto destacado é a limitação do enfermeiro em manter maior contato com os pacientes e, conseqüentemente, com as famílias. Estas limitações têm sido relacionadas à estrutura organizacional das instituições, que delegam inúmeras funções administrativas e técnicas para o profissional, as quais demandam tempo e limitam o estabelecimento de uma relação mais próxima dos pacientes e familiares.

O trabalho da equipe de saúde precisa se voltar ao paciente e sua família, no atendimento das necessidades, conforme expostas pelos próprios sujeitos, em seus diversos contextos de vida e de padrões culturais, oferecendo assistência direta, apoio, alternativas na busca de recursos, além das orientações direcionadas aos cuidados durante períodos de hospitalização e após a alta, no contexto domiciliar. Segundo Cecagno et al. (2004); Rocha et al. (2008) a família deve ser vista como co-responsável pela saúde de seus membros. Para isso, é necessário ser conhecida em sua situação, bem como suas demandas, valores e práticas sócio-culturais, além de ser ouvida, valorizada e estimulada a participar de todo processo de cuidar.

Com certeza, a aproximação dos profissionais de saúde com as famílias exige a elaboração de novas propostas de assistência que, em nossa interpretação, só podem ser produzidas a partir de um novo olhar, em que esteja inserido no contexto domiciliar, sobre o processo de cuidar do paciente oncológico, no processo de envelhecimento. Para Rocha et al. (2008) os profissionais da saúde podem participar ativamente da assistência ao cuidador do idoso, valorizando-o e oferecendo suporte nos cuidados além de capacitação para lidar com as diversas situações, contribuindo assim para qualidade de vida do idoso, cuidador e família, no contexto do domicílio.

Concordamos com Cecagno et al. (2004) de que o cuidado no domicílio

exige o rompimento de barreiras, conhecimento da família em seu cotidiano, respeito às suas crenças e valores; identificação das suas necessidades, dificuldades, expectativas, possibilidades e limitações, que pretendemos explorar nesta pesquisa.

2 OBJETIVOS

Frente ao exposto, o objetivo geral desta pesquisa é **analisar os sentidos atribuídos à experiência de ser cuidador do idoso com câncer submetido à quimioterapia pelo familiar.**

Como **objetivos específicos**, definimos:

- 1) Descrever o processo de seleção do FC do idoso com câncer em quimioterapia, no contexto domiciliar;
- 2) Identificar os cuidados oferecidos pelo FC ao idoso durante a quimioterapia;
- 3) Identificar as mudanças que a atividade impõe à vida do familiar.

3. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

Considerando que o nosso interesse neste estudo é analisarmos o que os FC atribuem às suas experiências de ser um cuidador leigo e informal, e à maneira como eles compreendem o mundo de cuidado do idoso em quimioterapia oncológica (interações, emoções, práticas e discursos), caracteriza-o como uma pesquisa interpretativa. Isto pressupõe descrever e analisar o senso comum ou as idéias e as práticas tidas como adequadas nas experiências do fenômeno de cuidar, na visão dos cuidadores (Pope; Mays, 2009).

Este tipo de pesquisa requer uma perspectiva teórica ou um grupo de conceitos explicativos, que forneça uma estrutura para pensar sobre o mundo social e orientar o caminho da pesquisa (Pope; Mays, 2009).

Com esses pressupostos, delimitamos a antropologia interpretativa como referencial teórico e o estudo de caso (EC) etnográfico como método de pesquisa.

3.1 A antropologia interpretativa

O estudo das formas culturais em suas singularidades é o foco de interesse da antropologia interpretativa, com a análise dos comportamentos do homem em sociedade, tendo como essência a cultura.

A cultura é conceituada como uma estrutura de sentidos atribuídos por membros de um grupo social e que serve de orientação para a conduta de seus membros (GERTZ, 1989). Langdon e Wiik (2010) complementam que a cultura envolve um grupo de elementos que mediam e qualificam uma atividade física ou mental, não determinada pela biologia, compartilhada pelos membros de um grupo social. Estes elementos influenciam a construção de sentidos para determinadas ações e interações; incluem valores, símbolos, normas e práticas. Desse modo, a cultura é aprendida, compartilhada e padronizada, isto implica que ela é uma criação humana, resultado da experiência de vida em grupo. Nesse sentido, além de experiência pessoal, ela também é uma experiência social, pois, a cultura “organiza o mundo de cada grupo social, segundo sua lógica própria” (p. 176). Com isso, partimos do pressuposto que a cultura pode nos ajudar a apreender como o FC sobrevive no ambiente de cuidado ao idoso em quimioterapia oncológica.

Geertz (1989), criador da corrente da antropologia interpretativa, trouxe

para o estudo do homem em sociedade (antropologia), a perspectiva hermenêutica (interpretativa) de Ricouer, como estratégia metodológica de análise cultural. Segundo Silva (2001), o pensamento interpretativo tem como orientação a intenção de interpretar compreensivamente o complexo mundo da experiência de vida, do ponto de vista daqueles que a vivem. Para isso, precisa-se analisar este mundo, clareando o processo de construção dos sentidos - o que e como estão incorporados na linguagem e nas ações dos sujeitos da pesquisa. Geertz (1989) esclarece que na análise cultural, o pesquisador deve privilegiar os sentidos dados à experiência, numa relação dialógica e dialética com os pesquisados.

Silva (2001), interpretando Ricouer, coloca que a experiência pessoal é uma criação do ser humano que precisa analisá-la compreensivamente, dando sentidos (mediados pelo senso comum), e expressá-la pelos discursos ou linguagem. Assim, a experiência torna-se pública por meio do discurso, do diálogo. É dessa forma que o discurso é efetuado como evento, como algo que acontece e é exposto, promovendo uma troca intersubjetiva entre pesquisado e pesquisador (troca de visões de mundo); é algo que é compreendido como sentido. Porém, o pesquisador precisa ir além da compreensão e analisar os sentidos da experiência do sujeito explicando-os; neste processo, o pesquisador precisa elaborar os significados apreendidos. No processo de análise, a compreensão se aproxima da conjectura e a explicação valida a compreensão. Assim, para Ricouer e Geertz, sentidos são construções dos sujeitos ou informantes do estudo (é mais importante que as próprias palavras), que podem ser analisadas compreensivamente pelo pesquisador.

Considerando o mundo do cuidado fornecido pelos familiares ao idoso com câncer em quimioterapia, e que a cultura e seus elementos orientam os conhecimentos, práticas e atitudes destes familiares em relação à questão da saúde e doença, justificamos o emprego da antropologia interpretativa.

Como descrito, esta abordagem teórica além de estabelecer conceitos teóricos, também norteia a metodologia a ser empregada. Neste sentido, Geertz (1989) complementa que a análise da cultura é uma descrição densa, ou uma descrição dos sentidos dados a experiência de um fenômeno, pelos informantes, expressos por motivos ou justificativas, considerando-se todos os aspectos que influenciam a experiência, inclusive o contexto. Visa analisar o que os informantes têm consciência, tais como os conhecimentos que perfazem os vínculos sociais, a

construção dos seus códigos de crença, valores, normas e práticas. Para isso, o pesquisador deve valorizar o comportamento do informante guiado por formas de pensar, ir ao seu ambiente de vida e de atendimento à saúde, para ver o que lá acontece, ser um ouvidor e um observador sobre o todo. Nesse sentido, sua proposta volta-se para o emprego do método de estudo de caso etnográfico.

3.2 O estudo de caso etnográfico

A etnografia é uma metodologia e um método de pesquisa.

Caprara e Landin (2008) descrevem que a antropologia tem como método de investigação por excelência a etnografia, sendo esta a forma mais básica de investigação social e que trabalha com uma ampla gama de fontes de informação.

Murchison (2010) afirma que a etnografia busca descobrir e registrar diferentes tipos de informação, categorias e questões que são relevantes para as pessoas estudadas, e elaborar compreensões contextualizadas sobre idéias e práticas.

Pizza (2005) complementa que na utilização do método etnográfico existe a necessidade de permanência do pesquisador no contexto onde vivem os informantes, estando em contato direto com estes para, posteriormente, desenvolver uma sistemática formatação do texto que descreve as suas experiências.

Estas assertivas ao de encontro com a conceituação de Geertz (1989) de que a etnografia é uma descrição densa, que se refere à elaboração de um texto (relatório de pesquisa), que permita ao pesquisador interpretar os sentidos que faz de um determinado contexto cultural, expondo suas asserções, que possibilitem ao leitor compreender uma dada situação. As evidências são os dados extraídos do campo (falas, notas de observação). Entretanto, interpretar compreensivamente a cultura de cuidado dos FC expõe o que lhes é “normal” em seu cotidiano, isto não implica descrever suas vidas na integralidade, mas aquilo que pensamos que é relevante no seu dia a dia de cuidar do idoso com câncer durante a quimioterapia (CASTRO; CAMARGO JÚNIOR, 2008).

Tratando-se de um estudo que pretende ser rico em detalhes, com múltiplas perspectivas, utilizamos a estratégia do estudo de caso (EC) etnográfico.

Nossa experiência em pesquisa anterior (ANJOS, 2005), evidenciou que o EC proporciona oportunidades para uma visão holística do fenômeno, por meio de observações detalhadas, oferecendo a necessária capacitação para analisar diferentes perspectivas, as quais podem ser comparadas entre si, observando todo o processo estudado no ambiente onde se desenvolve, possibilitando melhor compreensão do fenômeno.

Stake (2003) complementa que o EC é orientado para o presente, estudando a experiência contemporânea, além de eventos históricos. Segundo o autor, os EC são desenvolvidos por quatro razões: para narrar, representar, ensinar e testar; além disso, seu uso é justificado em casos onde existem poucos estudos relacionados ao objeto selecionado. Devido às suas especificidades, os EC são úteis para a análise de problemas práticos, situações ou acontecimentos que emergem no cotidiano de vida da pessoa, os quais devem ser considerados na perspectiva do método etnográfico. A riqueza da descrição do fenômeno estudado é o produto final do EC onde, pela utilização de discursos e práticas descrevemos, produzimos imagens e analisamos situações. A partir da profundidade alcançada na descrição da experiência, é possível levar o leitor a decidir sobre sua aplicabilidade para outros contextos.

O autor distingue três tipos de EC, partindo de suas finalidades: intrínseco, instrumental e coletivo. Neste estudo será utilizado o EC instrumental, o qual tem por objetivo examinar um caso específico, ou seja, os FC de pacientes idosos com câncer em quimioterapia, buscando maior conhecimento sobre o fenômeno e explorando as situações de vida. É importante ressaltar que a seleção do caso deve objetivar a sua contribuição para o entendimento de problemas gerais, possibilitando novas perspectivas relacionadas ao tema ou, ainda, que sirva para contestar generalizações aceitas (STAKE, 2003).

Para alcançar melhores resultados nos EC etnográficos, são sugeridas perguntas que utilizem “o quê? como? e por quê?”, sendo a definição das questões de pesquisa um dos importantes passos a serem seguidos nesta estratégia de estudo. Os recursos para obtenção de evidências qualitativas são: o trabalho de campo focalizado, as entrevistas, os relatos verbais, a observação direta e a participante, análise de documentos, questionários, registros clínicos, dentre outros; estes recursos são utilizados de maneira isolada ou de forma combinada entre si (STAKE, 2003).

Neste tipo de estudo, a observação participante é a principal estratégia de coleta de dados. A participação no contexto de vida dos informantes é importante para que o pesquisador adquira a perspectivaêmica, isto é, as conexões e contradições das experiências, na visão dos informantes. Entretanto, considerando-se que no contexto da doença e do domicílio dos pacientes, a completa participação nem sempre é possível e ética, há a necessidade de que o pesquisador pondere entre momentos de observação e de participação, compartilhando e dialogando com os pesquisados, sem perder de vista a totalidade das dimensões das suas vidas (MURCHISON, 2010).

As anotações de campo fornecem o registro escrito da observação, dos eventos importantes, das impressões obtidas no trabalho de campo. Devem ser detalhadas e descritivas sobre o observado, dos eventos vivenciados, das pessoas envolvidas, das conversas e dos comportamentos, dos *insights* teórico-metodológicos fundamentais para se analisar o conjunto de dados (POPE; MAYS, 2009).

Outra estratégia de coleta de dados no EC etnográfico é a entrevista semi-estruturada, que abrange o fenômeno de interesse nos seus aspectos principais e com detalhamento. O objetivo desta entrevista é descobrir os sentidos construídos pelo entrevistado e o papel do pesquisador é manter-se aberto à possibilidade de novos conceitos surgirem (POPE; MAYS, 2009).

Como forma de representar a estrutura interna da família do idoso com câncer por meio de símbolos, pode-se utilizar gráficos denominados de genograma e ecomapa. Para Ray e Street (2005) o genograma e o ecomapa são estratégias de pesquisa valiosas para fornecer um meio visual e facilitar as discussões em torno da estrutura e forças de redes familiares. Têm sido considerados como instrumentos de abordagem familiar, com seus padrões de relacionamento e conflitos, permitindo maior compreensão e visualização mais clara do processo de seleção do cuidador, a partir de suas relações familiares (CARTER; McGOLDRICK, 2001; ORQUIZA, 2004; ATHAYDE; GIL 2005).

O genograma é uma imagem que detalha a estrutura interna da família. Carter e McGoldrick (2001) padronizaram o formato dos genogramas por meio da utilização de símbolos, conforme apresentados a seguir:

Figura 1 Símbolos utilizados no genograma e no ecomapa.

Fonte: Carter e McGoldrick (2001)

O ecomapa é utilizado para apresentar uma visão geral da situação familiar, por meio do qual buscamos retratar as importantes relações e ainda, exprimir conflitos existentes entre o mundo e aquela família. O objetivo desta construção é representar as relações entre membros de uma família e com sistemas mais amplos (WRIGHT; LEARHEY, 2002).

Wright e Leahey (2002) padronizam a forma de representação do ecomapa, colocando-se no círculo central o genograma da família. Este círculo central estará ligado a outros círculos, os quais representam pessoas significativas, o trabalho, acessos da família às instituições e, desta forma, constituem as diferentes inserções sociais de cada um dos seus membros.

O processo de análise de dados será apresentado no capítulo seguinte.

4. O ITINERÁRIO DA PESQUISA

4.1 O contexto do estudo

Ângelo (2009), pesquisadora da Enfermagem da Família, alerta sobre a importância da adequação dos conceitos teórico-metodológicos relacionados à pesquisa da família. Para a autora, a definição da unidade de análise é fundamental em estudo sobre família; isto é, distinguir pesquisa de indivíduos e pesquisa da família.

Neste sentido, clareamos que neste estudo, o foco é o indivíduo – o familiar cuidador (FC) – e a família serve como contexto. Analisando as denominações propostas pela autora, classificamos nosso estudo como pesquisa relativa à família, visto que consideramos as respostas individuais dos FC.

O contexto social em que estão inseridos os participantes deste estudo são dois serviços de atendimento especializado a pacientes oncológicos, localizados em duas cidades do interior do Estado de Minas Gerais – Uberaba e Uberlândia e, também, o domicílio dos pacientes e cuidadores participantes. Escolhemos estes cenários para o desenvolvimento da pesquisa pelo fato de representarem espaços institucionais de cuidado em saúde vinculados ao Sistema Único de Saúde. Os dois serviços atendem pacientes residentes nas cidades em que estão localizados e, também, aqueles provenientes das macro-regiões. Uma das instituições possui caráter filantrópico e atende em média de 91% de pacientes provenientes do SUS (Dados do serviço de estatística da instituição, referente a janeiro 2010). Já o outro serviço, ligado à Universidade Federal de Uberlândia (UFU), tem como missão o ensino, a pesquisa e a extensão e seu atendimento ocorre exclusivamente a pacientes provenientes do SUS.

Em ambas as instituições são oferecidos atendimentos ambulatoriais e de internação, sendo as modalidades de tratamento oferecidas: cirurgia, radioterapia, quimioterapia. Além disso, existe o atendimento ambulatorial para consultas de avaliação e acompanhamento em diversas especialidades e com diferentes profissões.

Na instituição filantrópica de assistência ao paciente com câncer (HHA), o atendimento do setor de quimioterapia ocorre de segunda-feira a sexta-feira das 7 às 19 horas; aos sábados o horário de funcionamento inicia-se às 7 horas e estende pelo período necessário ao término das infusões que, em média, encerram-se às 14

horas. Não existe um limite máximo de pacientes diários, sendo agendados e controlados pela secretaria do serviço de internação, conforme programação dos médicos assistentes. Cada paciente tem um médico oncologista responsável pelo seu tratamento. Não é exigida a presença de um acompanhante no momento da infusão das drogas.

Já no serviço ligado à UFU, o atendimento do setor de quimioterapia ocorre de segunda-feira a sexta-feira, a partir das 7 horas podendo estender até as 18 horas; aos sábados o atendimento é bem reduzido, limitando-se a atender pacientes com ciclos de vários dias seguidos e que necessitam de continuidade ou término neste dia da semana. Em média, são agendados 70 pacientes/dia; este fluxo é controlado pela secretaria do Setor de Oncologia (SO), conforme solicitação do médico que atende o paciente e o protocolo de tratamento para cada caso. Os pacientes não têm atendimento com um médico oncologista fixo, podendo ser atendidos por um dos cinco profissionais que integram a equipe de oncologia clínica. No setor de quimioterapia ambulatorial é exigida a presença de um acompanhante durante o período de infusão das drogas quimioterápicas.

4.2 Os participantes do estudo

A unidade de análise deste estudo são indivíduos, membros de famílias de pacientes de idosos submetidos à quimioterapia antineoplásica, oriundas das classes populares. Para Romanelli (1997), essa classe social é constituída por pessoas dos centros urbanos, que vivem em condições financeiras precárias decorrentes da reduzida qualificação profissional ocupacional e da baixa escolaridade de seus integrantes. Têm limitado acesso aos serviços públicos como educação e saúde, apresentando elementos culturais específicos. Por isso, buscam nos serviços públicos de saúde as soluções diagnósticas e terapêuticas para seus males. Estes serviços também empregam o maior contingente de profissionais de saúde, principalmente o de enfermeiros, com os quais esse estudo também buscará contribuir.

Para a seleção dos informantes da pesquisa aplicamos os seguintes critérios de inclusão:

- FC de idosos (paciente com idade superior a 60 anos) que tenham qualquer tipo de câncer e que estejam em tratamento quimioterápico ambulatorial, podendo estar em início de tratamento ou no máximo na 3ª sessão;
- FC maiores de 18 anos, envolvidos no cuidado direto do paciente idoso e que estivessem residindo no mesmo domicílio que o idoso;
- FC que se dispuseram a participar do estudo, assinando previamente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), para atuar como participantes da pesquisa.

Participaram desta pesquisa quatro FC de idosos cadastrados para o tratamento quimioterápico em modalidade ambulatorial em instituições integrantes do Sistema Único de Saúde (SUS) cuja experiência permitiu a abordagem ampliada das dimensões envolvidas no processo de cuidar.

O processo de seleção dos participantes ocorreu em momentos distintos e, de forma diferente nos serviços localizados em Uberaba e em Uberlândia, sendo ambos municípios mineiros. Em Uberaba, o primeiro contato foi via telefone. Para tanto, procedemos à consulta à lista de pacientes agendados para quimioterapia e consulta no sistema informatizado de cadastramento. Identificamos dez possíveis participantes: em cinco casos, o número do telefone não conferia e mesmo após buscas no registro hospitalar não foi possível efetivar o contato; três pacientes encontravam-se hospitalizados e neste caso, tentei acompanhar por alguns dias para verificar se receberiam alta. Dos três, um residia em outra cidade, bastante distante; outro paciente faleceu poucos dias após meu contato com seu FC e o outro foi transferido para a Unidade de Terapia Intensiva, permanecendo por longo tempo e não mais sendo indicado tratamento quimioterápico. Um acompanhante que aceitou participar do estudo no contato telefônico desistiu quando fui até o domicílio.

Assim, apenas uma cuidadora se dispôs a participar. Após a seleção do nome do paciente entramos em contato com a provável participante por meio de contato telefônico; no estudo é identificada com o codinome fictício Jô. Neste contato explicamos quem éramos e qual o objetivo de nossa ligação, agendando o primeiro encontro para a explicação pormenorizada e convite à participação na pesquisa.

Em relação à seleção dos participantes atendidos em Uberlândia, nossa inserção como docente no SO da UFU, desenvolvendo Consultas de Enfermagem,

oportunizou contato intenso com os pacientes e FC. A atividade de consulta de enfermagem faz parte de um projeto de extensão que desenvolvemos. Neste projeto realizamos o atendimento de pacientes oncológicos, submetidos ao tratamento quimioterápico, desde o primeiro ciclo e nos ciclos subseqüentes, até que complete este tratamento. A média de consultas de Enfermagem diárias era de cinco pacientes, sendo nosso horário diário semanal com início às 7 horas e encerramento por volta das 11:30 horas. O projeto é desenvolvido por três docentes do Curso de Graduação em Enfermagem, que se revezam durante a semana; participavam do projeto, no período da coleta de dados, três alunas voluntárias do Curso de Graduação em Enfermagem. Através do levantamento de dados objetivos e subjetivos procurávamos conhecer os hábitos de vida do paciente e seu contexto domiciliar e, assim, detectamos as suas necessidades e de seus acompanhantes, procedendo às orientações específicas para cada caso. Esta atividade de extensão oportunizou convidá-los para participarem do estudo, seguindo os preceitos éticos e ocorreu após a assinatura do TCLE. Aplicando os critérios de inclusão foram identificadas as cuidadoras cujos nomes fictícios são: Ana (esposa), Maria (filha) e Sara (filha). Ressaltamos, ainda, a prevalência de níveis de parentesco (esposa e filha) nos diversos casos acolhidos no SO. Com estes parâmetros, estabelecemos os limites dos integrantes do caso em estudo.

A escolha dos participantes da pesquisa não obedeceu nenhum critério de inclusão em relação ao gênero; selecionamos a princípio o paciente idoso maior de 60 anos, conforme eram atendidos, ou conforme a lista de pacientes agendados. Ao conversar com o idoso, questionava sobre o cuidador e a participação na pesquisa; em todos os casos encontramos cuidadoras. Este fato já era esperado tendo em vista os diversos estudos que levantaram este aspecto e que comprovam que a mulher ainda permanece sendo a principal cuidadora dentro da família, em relação ao pequeno contingente de homens assumindo esta atividade. Conforme exposto anteriormente, a maioria dos FC pertence ao gênero feminino, visto ser esta a cultura que permeia a imagem da mulher, como responsável pelos cuidados da família e daqueles que com ela residem (SARTI, 2007; STOLAGLI, 2008).

Não foi fixado um número de visitas e entrevistas a serem realizadas com cada participante, visto que os tipos de câncer e os esquemas terapêuticos eram diferentes, exigindo intervalos entre sessões e ciclos com periodicidade também diferentes. O acompanhamento dos idosos submetidos à quimioterapia ocorreu

durante todo o tratamento quimioterápico; com exceção do paciente da cidade de Uberaba.

4.3 Considerações Éticas

Respeitando os princípios éticos que regem as pesquisas envolvendo a participação de seres humanos, este projeto foi submetido para análise e recebeu parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), sendo aprovado em 05/12/2008 sob protocolo nº1220. Além destes princípios ressaltamos o aspecto da alteridade, descrito por Romanelli (1998), que o pesquisador deve respeitar as diferenças que existem entre a sua cultura, ou o seu mundo e a cultura do seu sujeito, nas pesquisas interpretativas.

Após aprovação do projeto pelo CEP/UFTM, iniciamos a seleção dos participantes, com vistas à coleta dos dados. Eles tiveram respeitados seus direitos de consentimento livre e esclarecido, sendo garantido o anonimato e sigilo sobre as informações coletadas, conforme a Resolução nº 196/96 de 10 de outubro de 1996, a qual institui as Normas de Pesquisa em Saúde Envolvendo Seres Humanos. Para resguardar o anonimato, as cuidadoras foram identificadas por nomes fictícios, por elas escolhidos. Garantiu-se, ainda, o acesso a todos os dados e a liberdade de desistir do estudo, se o desejassem.

5 O TRABALHO DE CAMPO

Com vistas ao cumprimento do principal objetivo da etnografia, passamos agora a descrever como ocorreu o trabalho de campo. Não foi difícil nossa entrada como pesquisadora nos dois serviços de saúde, uma vez que já havia trabalhado por nove anos na instituição da cidade de Uberaba, tendo mantido vínculos fortes com muitos profissionais da instituição; na cidade de Uberlândia, já estava integrada ao serviço, desenvolvendo o projeto de extensão há três meses.

A inserção no campo ocorreu em momentos distintos; inicialmente, nosso objetivo era coletar os dados apenas com cuidadores de pacientes atendidos na instituição de Uberaba. Com a mudança para a cidade de Uberlândia, vislumbramos a possibilidade de ampliar a coleta para esta cidade, tendo em vista possuir um serviço muito bem estruturado e com demanda de pacientes que pertenciam a uma extensa região de abrangência. O início das atividades de observação e seleção de familiares em Uberaba ocorreu em outubro de 2008; após a submissão ao CEP, visando conhecer a dinâmica do serviço e definir a melhor estratégia para o contato com os cuidadores e pacientes. Conforme dito anteriormente, o processo resultou na identificação de apenas uma cuidadora.

Já no SO da UFU, ingressamos no mês de dezembro/2008, após tomar posse como docente nesta instituição. Com o objetivo de conhecer este serviço da Universidade e desenvolver atividades de ensino, pesquisa e extensão, passamos dois meses conhecendo a dinâmica do serviço e reconhecendo as necessidades de assistência para estruturação de um projeto de extensão.

Posteriormente a apresentação e aprovação da proposta pelas chefias do serviço e da enfermagem, iniciamos as atividades do projeto, no mês de fevereiro/2009. Naquele momento, visualizamos a oportunidade de coletar parte dos dados para nossa pesquisa, também neste serviço. Solicitamos autorização da chefia do serviço e apreciação do CEP/UFTM para a ampliação das unidades ambulatoriais envolvidas. A autorização do CEP consta no anexo 5.

Na instituição da cidade de Uberaba realizamos a observação do contexto vivido pelos pacientes e acompanhantes para o tratamento quimioterápico; observando que poucas coisas haviam mudado desde que deixamos de exercer nossa profissão naquela instituição. Os períodos de espera continuavam longos para a consulta médica; devido ao pequeno número de funcionários da equipe de enfermagem no setor de quimioterapia, o tempo de espera ali, também geralmente era bastante longo. Após admissão dos pacientes no setor, a medicação por vezes

também demorava a ser encaminhada da capela de manipulação para o setor onde os pacientes recebem as medicações. A maioria dos pacientes e acompanhantes aguardava pacientemente; por vezes percebíamos alguém exaltado, irritado, reclamando... mas nada além disso. Os funcionários da enfermagem praticamente conheciam todos os pacientes; quando chegava alguém novo, o tratamento em geral era o mesmo. Muitos nem se apresentavam ou sequer explicavam como seria o procedimento; alguns apenas orientavam para chamar se sentissem dor ou quando a medicação terminasse. Neste serviço não era permitida a presença de acompanhantes ou familiares durante a infusão das drogas, nas salas de quimioterapia. Procuramos observar o serviço com olhar de pesquisadora e não da enfermeira que havia atuado naquele serviço por muitos anos. Percebemos que os profissionais sempre eram acolhedores comigo, especialmente pelo contato de anos de trabalho, porém evidenciavam o sentimento de que, na condição de pesquisadora, estava ali para “ver o que eles estavam fazendo”. Tal fato evidencia a simbiose e, ao mesmo tempo, o distanciamento que se opera no processo de coleta de dados. Simbiose por reconhecermo-nos como parte do contexto da pesquisa e distanciamento, frente às atribuições de cada um dos envolvidos e pelos sentidos e significados das ações.

Observamos que o número de técnicos de enfermagem atendendo os pacientes era sempre restrito, sendo um ou dois para atender as duas salas; cada sala comportava cerca de 10 pacientes e geralmente haviam pacientes aguardando do lado de fora. Em uma das visitas ao serviço, percebemos claramente o olhar assustado de um paciente que estava iniciando o tratamento; conversamos com ele e, também, com sua acompanhante. A enfermeira responsável pelo setor foi vista apenas em um dos dias em que estive no setor; relatou-nos que estava “cobrindo” outro setor, pois sua colega estava de férias.

Em relação às observações realizadas no setor de Oncologia do HC/UFU, estivemos diariamente, durante um mês, no período da manhã, no qual se concentra a maior parte dos pacientes, conhecendo a dinâmica de funcionamento, bem como os profissionais que atuam no serviço. Após o primeiro mês, continuamos com as observações e iniciamos concomitantemente as atividades de implantação do projeto de extensão. A dinâmica de atendimento é considerada cansativa, uma vez que os pacientes passam pela consulta médica antes de receberem a quimioterapia. No período da manhã, no qual estivemos realizando as observações, os pacientes

são atendidos por ordem de chegada, porém nem sempre esta ordem é obedecida. Após a consulta médica, o paciente que participa do projeto é encaminhado à consulta de enfermagem, e o que não participa do projeto, é encaminhado diretamente para a sala de espera da quimioterapia onde aguarda, juntamente com seu acompanhante, ser chamado para entrar em uma das salas de quimioterapia.

São três as salas destinadas à permanência dos pacientes que recebem a infusão endovenosa das drogas antineoplásicas. Estas salas são divididas conforme o tempo previsto para a infusão, sendo: sala de quimioterapia longa, para esquemas que tenham duração superior a duas horas; sala de quimioterapia curta, onde ficam pacientes que recebem esquemas com duração inferior a duas horas e a sala para quimioterapia infantil; as crianças ficam em sala separada. Nas salas de quimioterapia curta e longa os pacientes permanecem em poltronas, ou quando necessário, em leitos que estão dispostos apenas na sala de quimioterapia longa, e são em número total de cinco leitos; são atendidos pelos técnicos de enfermagem. Existem duas enfermeiras, que são fixas neste setor, as quais procuram oferecer informações individualizadas para os pacientes e acompanhantes, no primeiro dia de tratamento; estas orientações nem sempre são realizadas, tendo em vista que estas enfermeiras também realizam atividades administrativas, não conseguindo atender a todos os novos pacientes. Quando ocorre alguma intercorrência ou quando é solicitada, também faz o atendimento. Assim que a infusão de hidratação é preparada, o paciente é chamado para ocupar uma poltrona e o técnico de enfermagem realiza a punção venosa e instala a soroterapia. Têm-se em média três funcionários para cada sala, sendo a capacidade de cada sala de oito a nove pacientes. Os técnicos de enfermagem que trabalham nestas salas têm um bom relacionamento entre si, com os pacientes, acompanhantes e com as enfermeiras responsáveis. Alguns se mostram mais prestativos e até fornecem informações sobre a importância da hidratação oral, alimentação balanceada, cuidados com a pele e com o membro onde foi infundida a quimioterapia. Outros se limitam a informar sobre a necessidade de observar o término da infusão e de chamar a enfermagem, a presença de dor e de edema no local. Todos os pacientes devem permanecer acompanhados durante o tempo de infusão das drogas; sendo esta uma norma do SO. Não observamos reclamações por parte dos pacientes; a maioria elogia o serviço. Vez ou outra, algum acompanhante reclamava da demora, mas este fato foi raro. Neste serviço, o acompanhante é orientado sobre a sua

importância do seu envolvimento no tratamento do paciente, desde o início.

Existe um grupo de voluntários que presta um trabalho bastante organizado, em diversas modalidades: acompanhamento de pacientes, preparo de alimentação, narração de histórias, músicas, bazar, atividades manuais, artesanato, dentre outros. Este grupo foi responsável pela construção do prédio onde funciona o SO, faz a manutenção e aquisição de equipamentos e muitas vezes contribuem com recursos financeiros em casos especiais; alguns funcionários que atuam neste setor também são custeados pelo grupo e isto tem contribuído para a melhoria da qualidade da assistência.

A permanência nos cenários de tratamento oportunizou observações da dinâmica do serviço, do comportamento dos profissionais, dos pacientes e, especialmente, dos idosos e dos participantes da pesquisa, além do ambiente onde é realizada a terapêutica; procuramos direcionar o olhar para as situações que pudessem nos levar a compreender o contexto da quimioterapia, com foco especial nos cuidadores dos idosos submetidos à quimioterapia. Também realizamos a observação nos diferentes domicílios, os quais farão parte da descrição dos casos individualmente. Na relação face a face com os seus informantes, o pesquisador tenta participar de situações de suas vidas, e assim é capaz de colher dados dentro do próprio contexto cultural. Sendo parte do contexto poderá sofrer modificações e, também, será modificado por ele (MINAYO, 2007).

Como referido anteriormente e reforçado por Muniz (2008), no contexto de saúde há limites para se realizar a observação participante nos moldes tradicionais. Muito embora nossa proposta inicial fosse de estar e coletar dados com os cuidadores apenas no domicílio, em duas situações resolvemos, juntamente com eles, proceder ao registro de nossa entrevista, no próprio serviço. A participação em situações cotidianas dos informantes assumiu diferentes papéis, indo de observador total a participante parcial. De qualquer modo, as observações realizadas nos serviços e nos domicílios nos permitiram obter informações que foram contrastadas com os dados das entrevistas e integradas nos resultados elaborados (POPE; MAYS, 2009; MURCHISON, 2010).

A necessária junção entre o pesquisador-sujeito e o sujeito-cultural abordada por Aureliano (2007) não é tão simples de ocorrer quando se trata de uma pesquisa antropológica desenvolvida em ambiente familiar. Ficamos atentas a questão de quando se compreende o conhecimento de determinado grupo social,

nem sempre é possível generalizá-lo para todo o seu entorno; os elementos simbólicos, crenças e valores precisam ser contextualizados. Aquilo que se tem por estranho, deve ser transformado em familiar, e o familiar também deve se tornar exótico (DaMatta, 1987).

Segundo os pressupostos da antropologia interpretativa de Geertz (1989), para que haja um compartilhamento de experiências entre pesquisador e sujeito é preciso construir um mundo de significados que seja comum a ambos. Conforme já exposto anteriormente, a pesquisa etnográfica demanda a presença do pesquisador no ambiente do sujeito a fim de que perceba e apreenda os fatos, compartilhe situações, enfim, construa a sua “teia” de significados.

Para realização de entrevistas e observações nos domicílios surgiram algumas dificuldades, em relação às suas localizações, tendo em vista não conhecermos muito bem o bairro em que se localiza a residência da cuidadora e do paciente de Uberaba. No caso dos participantes do serviço da UFU, como estávamos residindo somente há quatro meses na cidade, do início da coleta de dados, ocorreram algumas dificuldades: das participantes do estudo, apenas um dos pacientes estava residindo com a sua filha (que é a cuidadora principal) na cidade de Uberlândia, porém sua residência fixa é na cidade de Ubatuba – SP; participaram também duas FC que residem na cidade de Araguari, distante 40 quilômetros de Uberlândia, que incluímos no estudo por se tratar de uma distância pequena, se comparar às distâncias percorridas dentro de grandes cidades. O fato de residir em outro município é uma situação muito freqüente na assistência em oncologia, visto se tratar de um serviço de saúde especializado e, não existir em qualquer localidade. Muitos pacientes precisam se deslocar para os centros onde exista o tratamento necessário. Desta forma, consideramos importante conhecer também como se dá este processo na vida dos pacientes idosos e seus FC que, além do desgaste próprio do tratamento e seus efeitos colaterais, precisam ainda que se submeter a viagens muitas vezes longas e cansativas.

Pela observação foi possível focalizar diversos aspectos como: sociais, afetivos e cognitivos, os quais estão envolvidos nas representações dos participantes, sobre todo o processo de cuidar de um idoso acometido pelo câncer e submetido à terapêutica quimioterápica antineoplásica. Os aspectos referidos foram verificados em atitudes, comunicação verbal e não verbal observados, em relação ao cuidador para com o idoso.

A média de entrevistas com cada cuidador foi de três, porém, no caso de Ana foram realizadas cinco entrevistas, e algumas visitas sem a finalidade de entrevistá-la, as quais ocorreram após o óbito do esposo. Também no caso de Sara, além das três entrevistas com a cuidadora, foram feitas duas visitas com a paciente, aproveitando para conversarmos sobre o percurso de seu tratamento e, também, sobre sua família; esta paciente sempre demonstrou grande satisfação em que estivéssemos em sua casa para conversar.

Antes das visitas, sempre telefonava, com pelo menos uma semana de antecedência para confirmar a disponibilidade. Às vezes combinava com o familiar, na própria consulta de enfermagem, o melhor dia e horário. Nenhum dos participantes negou-se a nos receber; raras vezes tivemos que alterar o dia ou o horário, por compromissos do paciente com seu tratamento ou por compromissos do cuidador.

O primeiro dia de contato no domicílio de cada um dos informantes foi marcado pela recepção amistosa e uma situação confortável. Detivemo-nos a explicar a pesquisa e a forma de participação, apresentamos o TCLE (Anexo 3) e colhemos a assinatura dos participantes. Não foi necessário apresentação, uma vez que já havia um contato anterior no contexto do SO. Apenas no caso da participante de Uberaba, a primeira visita domiciliar consistiu no primeiro contato entre pesquisadora e cuidador, o que gerou certa apreensão que foi superada com a exposição dos objetivos do trabalho e a forma de inserção da cuidadora.

Para todos participantes explicamos como seriam os nossos encontros e as entrevistas. Neste primeiro encontro não realizávamos entrevista gravada, apenas fizemos os primeiros contatos e observamos o contexto do domicílio. Ainda ocorria o preenchimento da primeira parte do instrumento para coleta de dados (ANEXO 1) referente à identificação sócio-demográfica dos informantes. Aproveitávamos o momento para conhecer as demais pessoas que residiam no mesmo domicílio ou que estavam presentes, sendo parte da rede familiar ou não. Desta forma, já iniciava a observação quanto às redes de apoio familiares e sociais. Ao final do primeiro encontro era agendada a segunda visita, na qual faríamos a primeira entrevista.

As entrevistas aconteceram prioritariamente na residência dos sujeitos e em alguns casos, a pedido delas, no consultório do SO (uma vez com Ana e duas vezes com Maria); os encontros ocorreram em sua maioria com intervalos

quinzenais ou dependendo da disponibilidade dos participantes, desde que não ultrapassasse o tempo de intervalo de um ciclo quimioterápico e outro. Desta forma buscamos melhor compreensão do fenômeno, bem como o registro das comunicações verbais e não verbais. O período da coleta de dados foi de janeiro 2009 a setembro de 2009.

As entrevistas seguiram um roteiro semi-estruturado (ANEXO 2), foram gravadas em fita K7, com o consentimento dos sujeitos, a fim de se manter a integridade das falas. Teve como objetivo possibilitar que o participante discorresse sobre o tema, sendo conduzido pelas questões norteadoras; neste caso não existiriam respostas corretas ou não. O informante discorre sobre o seu conhecimento em relação ao tema pré-estabelecido. Cabe ao pesquisador apenas ouvir e nortear o sujeito para que não haja vieses e procurar apreender o sentido dado pelas participantes. É importante ressaltar que tivemos dificuldade de manter este norte, na primeira entrevista realizada com Sara, pois, na ansiedade em se expressar e nos contar como estava vivenciando todo o processo de adoecimento e tratamento de sua mãe, sempre tendia a desviar-se das questões norteadoras, sendo necessário redirecionarmos o diálogo.

Foram realizadas 16 entrevistas com as FC, com anotações no diário de campo; das duas entrevistas realizadas com a paciente, estas foram apenas registradas no diário de campo; também tivemos seis anotações apenas no diário de campo. O quadro 1, apresentado no anexo 4, sistematiza os dados referentes ao momento de coleta e as condições.

A entrevista era orientada para que se estabelecesse um diálogo dirigido sobre a experiência de cuidar de idoso em tratamento oncológico pelo familiar. As questões norteadoras utilizadas para as entrevistas foram: Porque você assumiu o cuidado do seu familiar? Que cuidados são priorizados? Que tipo de informações/orientações você recebeu sobre a quimioterapia? Fale como é para você conviver com o seu familiar com câncer? Como você se sente em cuidar de seu familiar?

As entrevistas tiveram duração diferenciada, algumas em torno de 30 minutos e outras chegaram a 1 hora e 20 minutos. Duas das FC eram mais reservadas para falar e outras duas gostavam muito de conversar e, por vezes, tivemos que retomarmos o tema. Paralelamente ao processo de entrevista, nos detivemos na observação da expressão das participantes, no sentido de estarem

cansadas ou mesmo de não estarem dispostas a falar, porém, em nenhuma entrevista foi necessário interrompermos a conversa por estes motivos. Em uma entrevista (Sara) resolvemos interromper a conversa, pois chegaram pessoas para visitarem a paciente e decidimos continuar em outro dia. Após as entrevistas permanecemos no domicílio por várias horas conversando, acompanhando em alguma atividade cotidiana como fazer um lanche, passar roupa, secar o cabelo, dentre outras, principalmente com Sara e Ana, que foram as que estabelecemos relação mais próxima.

Os processos de coleta e análise de dados ocorreram de forma cíclica quando após cada entrevista procedíamos às anotações das observações e percepções realizadas no encontro, realizávamos a transcrição das entrevistas e uma pré-análise das informações obtidas. Nos encontros subsequentes procurávamos retomar dúvidas ou, então, buscávamos confirmar a informação coletada no encontro anterior. Quando já havia uma quantidade significativa de informações que respondiam aos objetivos do estudo, preparávamos a saída do cenário. Esta saída ocorria sempre de forma gradativa, porém permanecemos de certa forma ligada ao cenário, buscando sempre novas informações que ainda poderiam ser incluídas na pesquisa. Na condição de pesquisadora inserida no campo de estudo, sempre respeitamos os princípios da etnografia, os quais ressaltam a importância de perceber a sensibilidade, o desejo e as limitações impostas pelos informantes.

Muito embora não tenha havido colocação negativa para novos encontros, com a finalização do tratamento quimioterápico de dois idosos, o óbito de outro e a continuidade por tempo ainda prolongado de outro paciente, percebemos que já era hora de nos retirarmos do cenário. Nossas saídas dos cenários domiciliares ocorreram na seguinte ordem: primeiramente deixamos o domicílio de Jô, cenário este com poucas informações e que não conseguíamos permanecer mais tempo e com pouco acesso às atividades do lar e mesmo em relação à própria cuidadora. Em segundo lugar, deixamos o domicílio de Maria, no qual, após a sua mudança do apartamento para a casa, houve um grande intervalo para que houvesse a realização do tratamento cirúrgico. Como Maria considerava que seu pai não fosse precisar mais da quimioterapia, e pela proposta inicial de finalização deste tratamento com a realização da cirurgia, resolvemos nos afastar das visitas domiciliares, mas, continuamos o contato durante as consultas ambulatoriais e

quando houve a internação. Em terceiro lugar, deixamos o domicílio de Ana devido à morte de seu esposo. Em último lugar, nos retiramos do domicílio de Sara, em que sua mãe terminou o tratamento quimioterápico proposto e aguardava para a cirurgia. Frente aos fortes laços estabelecidos com estas famílias nos sentimos responsáveis pela manutenção do contato, mesmo que em intervalos maiores ou, ainda, por telefone.

Após a saída do campo, passamos a fase construtiva de análise dos dados. Para construirmos os resultados ou núcleos de sentidos, seguimos as etapas da análise temática indutiva proposta por Braun e Clarke (2006). As autoras descrevem que um tema ou unidade de sentido captura algo importante sobre os dados em relação às questões da pesquisa, e apresenta um nível de resposta padronizada ou de sentido, considerando-se a totalidade dos dados. A perspectiva indutiva implica que os temas identificados devem ser extraídos dos dados e não pré-estabelecidos pelo referencial teórico ou das pré-concepções analíticas do pesquisador. Porém, o referencial teórico, neste estudo - o conceito de cultura e seus elementos integraram a argumentação de cada tema ou núcleo de sentidos. Também identificamos os temas na perspectiva semântica; isto é, construímos as unidades de sentidos considerando o conteúdo semântico dos dados, identificando as idéias e as concepções explícitas nos discursos e práticas, que foram teorizadas ou analisadas, favorecendo a descrição.

Assim, o processo de análise percorreu as seguintes etapas (BRAUN; CLARKE, 2006):

- 1) Familiarização com os dados: transcrição dos dados da entrevista, integrando-os aos das observações (diário de campo), ecomapa e genograma, formando um texto de cada participante. Leitura e releitura de cada texto, anotando as idéias iniciais. Leitura e releitura de todos os textos, fazendo anotações analíticas em trechos.
- 2) Criação de códigos iniciais: nomeação de aspectos interessantes dos dados, individuais e no aspecto geral de todos os dados, exemplificando-os com fragmentos dos discursos, comportamentos observados, etc.
- 3) Busca de temas: inserção de códigos em temas potenciais.
- 4) Revisão dos temas: checagem se todos os temas têm relação com os extratos de códigos e com a integralidade dos dados, gerando um mapa temático da análise.

- 5) Definição e nomeação dos temas: análise contínua para refinar as especificidades de cada tema, gerando definições e nomes para cada um; comparação com casos negativos ou contraditórios.
- 6) Produção final da análise: seleção dos aspectos principais de cada tema com exemplos, confirmação com as questões da pesquisa, argumentação com o referencial teórico e contraste com o conhecimento apresentado na literatura, produzindo um relatório da análise.

Entre os critérios de rigor seguidos destacamos: apresentação das questões da pesquisa; adequação do referencial teórico com a metodologia e o método; descrição da seleção dos participantes e dos contextos do estudo; emprego de diferentes técnicas de coleta de dados; engajamento com os participantes por um período de oito meses; consideração das diferentes perspectivas dos pacientes na elaboração das unidades de sentidos, com exemplo dos seus discursos e comportamentos; descrição do processo de análise dos dados; e discussão com um pesquisador atuante na mesma abordagem teórico-metodológica (orientadora) na construção dos temas ou unidades de sentidos (PADGETT, 1998).

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Inicialmente apresentamos as características sociais das FC integrantes do estudo de caso, como também algumas particularidades familiares.

Em seguida apresentaremos as unidades de sentido elaboradas a partir da análise dos dados: a opção de ser cuidadora, o cuidado necessário ao idoso e a re-significação da vida das cuidadoras.

6.1 Caracterização das cuidadoras

No quadro 1 abaixo, apresentamos as informações sobre o perfil das cuidadoras:

Cuidadora	Idade	Escolaridade	Estado civil	Religião	Parentesco com idoso	Renda
Jô	75	Fundamental completo	Casada	evangélica	esposa	1 salário mínimo
Ana	73	Fundamental incompleto	amasiada	evangélica	esposa	1 salário mínimo
Maria	27	Superior completo	Casada	católica	Filha	Sem renda
Sara	48	Ensino médio completo	divorciada	evangélica	Filha	1 salário mínimo

Quadro 1. Caracterização das cuidadoras segundo idade, escolaridade, estado civil, religião, renda e parentesco com o idoso.

Fonte: diário de campo e entrevistas.

Buscando as fontes que apresentam a caracterização de FC encontramos na literatura nacional e internacional quatro fatores, que geralmente estão presentes na designação do cuidador: parentesco (cônjuges), gênero (principalmente mulheres), proximidade física (vive junto) e proximidade afetiva (conjugal, pais e filhos) (KARSCH, 2003; PAPASTAVROU et al., 2007).

Quando focalizamos o aspecto de gênero, a mulher aparece como principal FC, nas situações de saúde/doença. Em relação ao grau de parentesco nossos resultados corroboraram com o que já tem sido apresentado na literatura onde, a prevalência é de esposas seguidas das filhas. Conforme exposto por

Nascimento et al. (2008), em todas as sociedades os cuidados prestados no domicílio são realizados por cônjuges e filhas, o que remete às mulheres, o papel de cuidadoras principais, como atribuição cultural e social ao cuidar dos filhos, marido e familiares. Em geral, a esposa é a cuidadora primária de idosos, seguida da filha; novamente observamos que as participantes de nosso estudo reforçam os resultados de trabalhos desenvolvidos anteriormente.

Como já relatado, participaram desta pesquisa quatro mulheres. Caracterizando nossas participantes encontramos: duas casadas, uma amasiada e outra divorciada; três possuíam filhos. A faixa etária variou de 27 a 75 anos, sendo que duas já possuíam mais de 60 anos; duas eram esposas e duas eram filhas. Em nossas buscas por estudos que focalizaram os cuidadores de pessoas idosas, encontramos um contingente de FC também idosos. No estudo de Karch (2003), que teve como tema central a assistência ao idoso dependente por doença crônico-degenerativa, foi ressaltado o papel do cuidador no domicílio, sendo observada a situação de idosos cuidando de idosos.

Quanto à profissão das FC que participaram deste trabalho encontramos: uma cuidadora de idosos, uma biomédica, uma comerciante aposentada e outra que exerceu a atividade de serviços gerais (faxineira) em instituição estatal, também aposentada. No momento da pesquisa, apenas uma das participantes, que atua como cuidadora de idosos, estava exercendo sua atividade profissional; as demais se ocupavam dos afazeres domésticos, além do cuidado dos idosos enfermos, sendo importante ressaltar que duas encontravam-se em situação de aposentadoria, previamente ao diagnóstico da doença do esposo, não tendo sido necessário afastar-se ou abandonar o emprego. As duas aposentadas recebiam o valor referente a um salário mínimo, e a única que estava exercendo atividade remunerada, recebia também o valor de um salário mínimo. Em se tratando do aspecto de atividade profissional, a literatura científica apresenta alguns estudos que abordam questões relacionadas ao trabalho. Fonseca et al. (2008) apontam que os cuidadores têm dificuldades em conciliar o trabalho fora de casa com a atividade de cuidador domiciliar, sendo necessário, muitas vezes, abandonar ou reduzir a jornada de trabalho.

Em relação à escolaridade, encontramos: o fundamental incompleto, fundamental completo, ensino médio completo e superior completo. Este aspecto foi também confirmado nos estudos encontrados, muito embora, naqueles

desenvolvidos em países e regiões desenvolvidas tenhamos encontrado dados diferentes, devido as diferenças sociais e culturais. Como por exemplo, o estudo europeu de Papastavrou et al. (2007) no qual, a maioria dos participantes (64%), que eram FC, estudaram mais de 12 anos.

No que se refere ao tempo em que estavam exercendo o papel de FC, três possuíam entre 2 - 4 meses; apenas uma já estava exercendo esta função há mais de cinco anos (Jô).

Mediante a caracterização de nossas cuidadoras e analisando aspectos sócio-econômicos como a escolaridade, a renda e a ocupação, concluimos que três delas pertencem à classe social popular urbana e apenas uma pertence à classe social média (Maria, nível superior completo, reside em bairro classe média-baixa; marido com renda de 8 a 9 mil/mês).

Em face às particularidades das participantes, consideramos importante descrever o contexto individual de cada informante e sua relação na rede familiar, pela aplicação do genograma e o ecomapa.

6.1.1 O Contexto Familiar dos participantes

Figura 2. Genograma e Ecomapa de JÔ

Jô foi a pessoa que se identificou como cuidadora e esposa de Jacó. Ela tem 75 anos. Referiu problemas cardíacos, utilizando várias medicações e com várias limitações para as atividades diárias.

Possui cinco filhos, três homens e duas mulheres. O filho mais velho, Antônio, reside com eles, está aposentado por invalidez devido à doença mental. Só o encontrei no primeiro dia; estava sentado na calçada, fumava muito; havia “tocos” de cigarro espalhados pelo chão no trajeto do portão até a sala e na garagem. Foi ele quem nos recebeu na primeira visita, mas, percebemos que apresentava dificuldade para comunicar-se; a todo o momento entrava e saía da casa sem falar nada. O segundo filho, João é solteiro e está desempregado, reside na casa dos pais e acompanhou o pai algumas vezes em suas idas ao hospital, porém, segundo informação dele próprio, o pai não queria que ele fosse mais. O terceiro filho, Fábio, cabo da Polícia Militar, casado, reside em Poços de Caldas. Tem dois filhos (13 e sete anos); raramente visita os pais e não oferece nenhuma forma de auxílio financeiro. Cláudia é a quarta dos cinco filhos e reside com eles; é solteira, professora do ensino fundamental, trabalha em duas escolas, seguidora da religião evangélica e acompanha sua mãe nos trabalhos da igreja. Sua mãe não soube dizer qual era a sua renda, disse apenas que ajudava nas despesas de casa oferecendo os vales-refeição, cujo valor médio era de R\$ 210,00. A quinta filha, Jodi é casada e tem um filho de dois meses. Mora em um bairro próximo aos pais e frequenta diariamente a casa deles; ajuda Jô nos afazeres de casa, como ela mesma referiu. Quanto ao seu esposo não tivemos oportunidade de conhecê-lo e também não foi citado como fonte de apoio.

A residência de Jô e Jacó esta localizada em um bairro popular da periferia; em nenhuma das visitas fomos chamadas para conhecer a casa, ficamos apenas na sala, mas podíamos observar que os cômodos eram bem pequenos, com aparência de má conservação, paredes sujas, descascadas. O chão era de cimento vermelho; as janelas de madeira mal conservadas; não há laje, as telhas eram aparentes; os móveis bem antigos e danificados. A residência possui saneamento básico, energia elétrica e esta localizada em rua asfaltada.

Jacó tem 81 anos, é aposentado da atividade de lavrador, recebendo um salário mínimo. Estava em tratamento para um câncer baso-celular avançado, com lesões ulceradas na face e região infra-auricular direita. É paciente crônico de longa

data de tratamento (mais de 10 anos), só na época de nossa coleta dos dados é que foi estabelecido o tratamento quimioterápico. Já passou por vários procedimentos cirúrgicos, segundo informação do próprio paciente. No momento, não havendo condição de realizar cirurgia foi indicada a quimioterapia; houve mudança do médico assistente passando de um cirurgião-oncologista para um oncologista-clínico.

Em geral, o paciente realiza o autocuidado das lesões, vai sozinho ao hospital e, quando sente necessidade, recorre ao posto de saúde para buscar material de curativo e medicamentos. Às vezes realiza o curativo na Unidade Básica de Saúde; também é hipertenso e utiliza algumas medicações fornecidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Negou a ocorrência de efeitos colaterais como náuseas, vômitos, mucosite; refere desânimo, fraqueza; sintomas típicos do medicamento que está sendo utilizado (5 Fluorouracil).

Nosso primeiro encontro ocorreu no dia 26 de janeiro de 2009. Havíamos falado por telefone com Jô e quando chegamos à residência, mesmo havendo agendado a visita, pareceu-nos que Jô não nos aguardava e estava ocupada com os afazeres da casa. Ainda assim, perguntamos se poderíamos conversar e, então, fomos convidadas para nos assentarmos no sofá. Jacó sentou-se ao meu lado e perguntou se poderia ficar; o filho João sentou-se em um banquinho no canto da sala, um pouco distante do sofá e Jô se sentou no sofá de frente.

Neste dia explicamos os detalhes da pesquisa e fizemos o convite para que participasse; ela aceitou, muito embora dissesse que não tinha muito a relatar visto que o paciente “não dava nenhum trabalho” e que ela não o acompanhava ao hospital. Perguntei se mais alguém o acompanhava e, então, o filho João, explicou que só quando o pai era submetido às cirurgias porque,

“[...] ele não gosta que a gente acompanhe” (1ª entrevista – 9/012009)

Figura 3. Genograma e Ecomapa de ANA

Conhecemos o Nenê, como era carinhosamente tratado pela esposa, logo que iniciou seu atendimento no setor de Oncologia da UFU e era atendido nas consultas de enfermagem; foi quando convidamos sua esposa Ana para participar da pesquisa. Ela tem 73 anos, aposentou-se como autônoma, pois tinha uma pequena mercearia e contribuiu com o INSS. Na residência vivia apenas o casal; Ana, no momento, exercia a função de dona de casa e cuidava de seu esposo idoso. Eram amasiados há 52 anos; evangélica praticante; tiveram dois filhos; Ronaldo 53 anos e Jorge 44 anos, ambos casados, separaram-se e contraíram novos relacionamentos, e separaram-se novamente.

Ronaldo teve três filhos, sendo duas filhas e um filho do casamento; da segunda relação, teve três outros filhos sendo dois homens e uma mulher, separou-se também da segunda mulher e vivia com a filha do primeiro casamento, que tem 21 anos. Os filhos de Ronaldo não tinham convivência próxima com os avós. Jorge não teve filhos do seu primeiro casamento; contraiu novo relacionamento, vivendo 10 anos junto com Cíntia, quando teve dois filhos (M.11anos e L. 8anos). Separou-se novamente e vive amasiado com Marina. Com esta mulher tem um filho, que foi fruto de um relacionamento anterior ao seu primeiro casamento; ele tem hoje 13 anos. Este filho não tem uma relação íntima com os avós paternos. Já os netos M. e L. sempre viveram muito próximos a Nenê e Ana e por isso eram muito queridos.

A renda familiar do casal era proveniente apenas da aposentadoria do esposo (R\$ 1.380,00) visto que a renda de Ana (um salário mínimo) estava sendo doada ao filho mais velho (Ronaldo) para o pagamento da pensão alimentícia dos seus filhos, pois este se encontrava desempregado. Ana tem uma irmã e três irmãos que moram em Goiânia; nenhum parente em Araguari, onde residem.

Nenê tinha 76 anos, era aposentado como ferroviário; tinha antecedentes de alcoolismo e tabagismo durante muitos anos; havia parado de beber há nove anos. Foi diagnosticado com câncer de pulmão no mês de janeiro de 2009. Teve um percurso bastante difícil, cheio de dúvidas, com diferentes opiniões até chegar ao diagnóstico final, realizando um exame de broncoscopia em clínica particular que constatou câncer de pulmão. Nenê encontrava-se em mal estado geral; perdeu muito peso (17Kg em 5 meses), relatava fortes dores no tórax, tosse, fraqueza e dificuldade respiratória. Iniciou o tratamento quimioterápico no final do mês de janeiro/2009 utilizando as drogas quimioterápicas Cisplatina® e Gencitabina®, associadas ao corticosteróide Dexametasona® e ao anti-emético Ondansetrona®.

Suas sessões eram semanais.

Ana e Nenê moravam na zona urbana e antes do adoecimento do idoso passavam vários dias da semana em um sítio, na zona rural, que era de propriedade do casal. Neste sítio plantavam algumas hortaliças e criavam alguns animais domésticos.

Nosso primeiro encontro no domicílio do casal aconteceu dia 22/04/2009. Já havíamos conversado muito com Ana, durante as consultas de enfermagem realizadas no ambulatório do SO do HC/UFU. Chegando à porta da residência, Ana já nos aguardava na calçada. Recebeu-nos muito bem, com um sorriso largo, nos abraçou e convidou-nos para entrar. Enquanto entrávamos, chamou Nenê, que veio sorrindo também, com pequenos passos. Ele também nos abraçou, cumprimentando-nos e nos convidou para sentarmos na cozinha. Começamos a conversar sobre como Nenê estava, apresentando melhora rápida do seu quadro. Mediante todas as conversas durante os atendimentos no ambulatório, já possuíamos um conhecimento bem detalhado da história de vida do casal e da doença de Nenê. Como não havia nenhum registro dos relatos pedimos para que repetissem a história, a fim de poder gravá-la. Procedemos à leitura do TCLE e, posteriormente, Ana assinou concordando em participar da pesquisa.

A residência do casal era bastante antiga, apresentando várias adaptações e aumentos de cômodos. Os cômodos eram irregulares, alguns maiores e, outros, menores. Conhecemos a casa toda, a qual era composta de uma cozinha grande, duas salas, três quartos, sendo um suíte, possuía um banheiro social. Saindo pela porta da cozinha existia uma área de serviço, que era dividida com um pequeno galinheiro. Nesta área existia um quarto com banheiro, que era alugado para um homem que ali residiu anteriormente. Naquele momento, o quarto estava desocupado. Seguindo por um corredor encontrávamos outro quarto, com uma pequena sala e uma espécie de cozinha adaptada. Todos os cômodos possuíam janelas ou vitrôs, que sempre estavam fechados, deixando o ambiente sempre em penumbra. A casa possuía saneamento básico, energia elétrica, e a rua era asfaltada.

No pequeno quarto, sala e cozinha foi onde encontrei Ana morando, sozinha, após a morte de Nenê. Seu filho mais novo Jorge e sua atual esposa Marina tinham se mudado para a casa principal; segundo relatos de Ana, frente a atual condição e ao estado de depressão, o objetivo de estarem morando ali seria

para ficarem mais próximo dela; não percebi qualquer satisfação em Ana por esta nova situação, uma vez que já conhecia bem a história do relacionamento conflituoso que existia entre Ana e a nova esposa do filho, Marina (diário de campo 18-08-2009).

Figura 4. Genograma e Ecomapa de MARIA

Maria tem 28 anos, é casada há um ano; biomédica, não tem filhos, reside em Uberlândia com seu esposo Júlio (27 anos), representante comercial de uma distribuidora de materiais médico-hospitalares de Ribeirão Preto – SP. A renda do casal varia em torno de R\$ 8.000,00 a 9.000,00/mês. Foi através dos contatos comerciais que Júlio teve acesso e conseguiu o atendimento pelo SUS para Joaquim, no serviço de Oncologia credenciado. Joaquim é o idoso adoecido com carcinoma de reto, tem 62 anos; Maria é sua filha caçula. O idoso é corretor de imóveis e trabalhava como autônomo na cidade de Ubatuba – SP; veio morar com a filha e o genro na cidade de Uberlândia - MG, durante o período de tratamento; no momento está sem renda financeira. O diagnóstico de adenocarcinoma de reto foi feito em janeiro/2009, com o exame de retossigmoidoscopia. Joaquim foi submetido a vários ciclos de quimioterapia neoadjuvante ou prévia utilizando o quimioterápico 5 Fluorouracil; fez também 28 sessões de radioterapia e posteriormente, cirurgia para amputação de todo intestino grosso e parte do delgado, sendo confeccionada colostomia definitiva. Após o procedimento cirúrgico, devido ao alto grau de malignidade histopatológica, bem como a característica invasiva do tumor, está novamente em quimioterapia, por tempo indeterminado. Maria é a única filha de Joaquim e Marta, (59 anos). Marta é a segunda mulher de Joaquim; trabalha como assessora de direção de um programa social do Governo Federal, em Ubatuba – SP. Marta tem uma irmã que foi citada como fonte de auxílio financeiro no início do tratamento.

Joaquim foi casado anteriormente e teve três filhas, sendo a mais velha Mônica, 44 anos, casada, sem filhos, reside em São Paulo; Rute, 40 anos casada, tem um filho de oito anos, também reside em São Paulo; Clara, 38 anos, casada, tem dois filhos; residem em Londrina - PR. Estas filhas não participaram diretamente nos cuidados do paciente; a referência que tivemos sobre elas foi que conversavam diariamente, por telefone ou via “msn” com o pai. A ex-esposa também não foi referida nas entrevistas.

Quando realizamos as primeiras entrevistas, Maria residia em um apartamento alugado, localizado em um condomínio fechado, de classe média, na periferia da cidade. Não fomos convidadas a conhecer toda a residência, ficamos apenas na sala. A sala era um ambiente claro, bem arejado, possuía um jogo de sofás, televisão e um rack. Os móveis eram novos e bem conservados. O ambiente apresentava-se limpo. Após um período de quatro meses Maria referiu que iriam

mudar-se para uma casa própria que tinham construído

Figura 5. Genograma e Ecomapa de SARA

Conhecemos Sara e Vilma também no SO do HC/UFU e quando convidamos Sara para participar da pesquisa, ela prontamente aceitou. No dia em que fomos visitá-la pela primeira vez já conhecíamos bem a história de Vilma, mas, não havia conversado com Sara sobre a sua vida e o seu papel de cuidadora.

Sara é a 3ª filha de Vilma; tem 48 anos, é separada e mora em uma casa no mesmo terreno que sua mãe, cedida por ela, na cidade de Araguari- MG. Na época da coleta de dados não possuía companheiro. Tem dois filhos, sendo um rapaz de 28 anos, solteiro e que tem um filho; e uma filha de 25 anos. Esta filha é amasiada, tem três filhos, que não convivem com a avó (Sara) e nem com a bisavó (Vilma). Sara desenvolve a atividade profissional de cuidadora domiciliar de idosos. Trabalhava em turno de 12 X 36 horas noturnas. Foi ela quem sempre acompanhou Vilma ao hospital. É evangélica praticante, convertida há dois anos. Recebe um salário mínimo mensal pelos cuidados de um idoso. Sua mãe é quem paga a contribuição mensal do Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS).

A residência de Sara é bem simples e pequena: possui uma pequena sala, um quarto com banheiro e uma cozinha. Não possui laje no teto e as paredes são pintadas de várias cores. As janelas e portas estavam sempre abertas. Presença de saneamento básico e energia elétrica; localizada em rua asfaltada. Só entramos na sala e no quarto, mas, foi possível visualizar toda a casa.

Vilma é a paciente idosa, tem 66 anos, é aposentada como costureira. Está separada desde os 34 anos de seu ex-marido José, com quem teve outros quatro filhos além de Sara. Dois filhos são falecidos; um faleceu aos dois meses de vida e outro aos 31 anos (suicídio). Pedro é o filho mais velho, tem 50 anos, separado, trabalha como auxiliar de marcenaria. Vive atualmente na casa de sua mãe, alternando com a casa de sua atual namorada. Cíntia é a quarta filha, tem 47 anos, é solteira e amasiada. Teve apenas um filho, Guilherme, que tem 20 anos. Ambos residem em Uberlândia, não têm profissão e nem serviço fixo. Dependem da renda do atual companheiro de Cíntia, do qual não obtivemos muitas informações, e do auxílio de Vilma. Vilma vive em uma casa construída em um grande terreno; este terreno foi doado pela família que a criou. Neste terreno existem vários quartos, edículas, cômodos, que são alugados e cuja renda completa seu orçamento; é neste terreno que também estão localizadas as edículas onde atualmente reside Sara, e residiram Cíntia e Rafael, além de Pedro. Mantém outro relacionamento desde a época da separação, com Uziel (79 anos), caminhoneiro, que não vive com ela;

Uziel reside em Uberlândia.

Vilma foi diagnosticada com câncer de mama em dezembro de 2008. Realizou tratamento quimioterápico neo-adjuvante, sendo utilizadas as drogas: Epirrubicina e Ciclofosfamida, quatro ciclos, e posteriormente mais quatro ciclos com a medicação Docetaxel, sendo um ciclo a cada 21 dias. Posteriormente, iniciou hormonioterapia utilizando o Tamoxifeno, enquanto aguardava a cirurgia, que até o final de nossa coleta de dados, ainda não tinha sido agendada. Sua renda é composta da pensão deixada pelo filho que se suicidou, sua aposentadoria e dos aluguéis. Em nossa primeira visita, fez questão de mostrar sua casa, todo o seu terreno, os cômodos e casas alugados, e apresentou-nos para os inquilinos que estavam presentes no momento. Ajuda financeiramente sua filha Cíntia e seu filho Pedro, pagando também o INSS de Cintia e os pequenos reparos que Rafael faz em sua casa.

6.2 Unidades de sentidos

6.2.1 A opção de ser cuidadora

Ao aprofundarmos a análise das informações colhidas, estabelecemos as unidades de sentidos. Observamos durante a caracterização das cuidadoras e analisando os diferentes contextos familiares, que a inserção da família no cuidado do idoso, em geral, teve início anterior ao tratamento quimioterápico. Das quatro famílias, três já possuíam os idosos vivendo em companhia dos familiares que foram eleitos cuidadores; observamos esse fato com as duas esposas e uma das filhas cuidadoras (Jô, Ana e Sara respectivamente).

As esposas Jô e Ana, mesmo antes do adoecimento de seus maridos, já eram encarregadas dos cuidados domésticos, uma vez que são aposentadas com baixa renda financeira, e não possuem condições de contratar ajuda externa remunerada. Ao se auto-elegerem cuidadoras assumiram os afazeres relacionados às necessidades dos idosos, para o tratamento do câncer. Observamos que, na verdade seriam as únicas opções das famílias para assumirem o cuidado integral.

Ana assumiu integralmente esse papel, o que fazia com satisfação, mas

que gerou mudanças em sua vida

*[...] e eu fui lutando, fui ficando só por conta ... Eu larguei o serviço de cuidar de casa, larguei de, de... passar roupa... eu lavo a roupa assim, de manhã, enquanto ele está dormindo, eu vou lá e lavo, todo dia a roupa, porque suja...porque suja muita roupa... **O meu tempo é só pra ele!** (fala bem pausado e enfática) (Entrevista 07/05/2009)*

Em relação às filhas participantes desta pesquisa, observamos novamente duas situações distintas: uma relacionada à filha Sara, que já convivia com sua mãe, residindo no mesmo terreno, porém, em casas distintas. Ao receber o diagnóstico de câncer e a proposta do tratamento quimioterápico, assume o papel de cuidadora principal, por trabalhar na área de saúde cuidando de idosos adoecidos.

[...] pra mim, foi muito doído, mesmo eu trabalhando com pessoas na área de enfermagem, mesmo eu mexendo com doente, pelo conhecimento que eu tenho, de ter trabalhado em hospital, ter um “problema” de câncer, na minha família... (1ª entrevista 16/05/2009)

Considera-se mais capacitada que seus irmãos e ainda, frente aos relacionamentos difíceis entre os próprios irmãos em relação à mãe, considera esta a melhor opção.

[...] por ela (Maria) ser uma pessoa muito difícil de lidar, nem tudo ela aceita, e nem todo os filhos, em termos de número, agora somos 3, então, cada um tem uma maneira diferente de pensar... como eu sou mais próxima, sei que, de repente, tudo vai debater em cima de mim... sabe?? Porque eles vêem também, que espera qual a minha opinião, qual a minha decisão que eu posso fazer... é uma questão de... confiança que ela tem em mim! (1ª entrevista 16/05/2009)

Maria, profissional da área da saúde, sem qualquer experiência em cuidados a pacientes oncológicos, se auto-elegeu cuidadora após consenso com sua mãe e seu pai enfermo que deveria realizar o tratamento em Uberlândia, por ter em seu marido a condição de acesso ao tratamento pelo SUS; estava desempregada na época do diagnóstico e poderia cuidar e acompanhar seu pai; atividade que seria praticamente impossível e inviável para sua mãe e as outras irmãs, que residiam em uma cidade distante e trabalhavam.

O diagnóstico do câncer tem sido descrito como uma situação que gera mudanças profundas na vida dos pacientes, daqueles que com ele convivem e dos que deles cuidam – os cuidadores informais (STOLAGLI, 2008). Para o FC

observamos que o adoecimento por câncer torna-se muitas vezes um momento de reflexão quanto à sua situação frente ao ente querido adoecido, bem como quanto à própria vida; revela sentimentos escondidos, mas também aflora situações que estavam latentes. Segundo Sara, a ocorrência do câncer na vida de sua mãe foi entendida como um alerta, fato que gerou reflexão, não só para ela, como também para sua mãe:

*[...] Tanto ela como eu... **é um alerta pra minha vida também!** Trabalhando, sempre correndo, sem ter tempo de olhar pra nós mesmos... sabe? Porque tem hora que a gente não tem tempo de olhar pra gente! É o que aconteceu com ela... acha que envolve só em...casa, envolve só em cuidar dos outros, e... da gente mesmo????... e eu creio que isso aí foi **um alerta** na vida dela!! (Entrevista 16/05/2009)*

Talvez este reencontro consigo mesmo e com o outro – familiar que necessitará do seu cuidado – traga conflitos internos, para definir-se o cuidador principal, dentre os membros de uma família. Segundo Vieira e Marcon (2008) cuidar de um idoso com câncer no domicílio transcende aos aspectos biológicos.

Para Sara, sua mãe sempre foi considerada a governante da família; era quem comandava as coisas. Ter que se submeter ao controle e aos cuidados de um filho parecia-lhe muito estranho. A doença, o tratamento e a dependência trouxeram inquietação e desconforto no contexto familiar da FC; os filhos não possuem iniciativa. Nunca foi necessário nenhum deles se preocupar com a mãe, mesmo que ela seja considerada uma pessoa idosa.

*[...] Ela que sempre comandou tudo...né... É como se ela fosse... uma pessoa central da família, né?!! Então, de repente ela baqueia, você fica preocupada...né.
[...] minha mãe era uma pessoa... que vivia na ativa, né! Sempre trabalhando, uma pessoa que dona assim, da vida dela né!... Uma pessoa de decisões. Não era uma pessoa dependente de outra pessoa. Ela sempre foi muito dinâmica nas coisas que ela quer. Determinada... e ter acontecido isso na vida **dela**, foi mesma coisa assim de um...foi um **choque!** (Entrevista 16/05/2009)*

Em uma de minhas visitas, a cuidadora Sara não estava; havia viajado para um trabalho da sua igreja. Como minha visita já estava marcada, fui por saber que Vilma estaria sozinha. Assim, poderia observar como era sua vida sem a presença de Sara. Permaneci durante toda a tarde conversando com ela. Falou-me sobre toda sua vida, suas preocupações, sentimentos relacionados à dependência

dos filhos em relação à ela. Em minhas anotações do diário de campo, confirmei posteriormente a sua inquietação em relação à sua dependência:

Percebi claramente o quanto Vilma se sente incomodada em não exercer o controle total de sua vida e da vida dos filhos. Ela considera ruim ter que pedir à alguém para acompanhá-la ao supermercado, ao banco, ou mesmo ao médico. Sempre foi muito independente desde sua separação do marido. (diário de campo 04/07/2009)

Diante do contexto familiar de Sara, observamos então a dificuldade para Vilma deixar de ser cuidadora e passar para a situação de um ser que precisava de cuidados. A eleição de Sara para o desempenho do papel de FC precisou superar estes valores, os quais foram concebidos durante o percurso de vida desta família.

Para Maria, muito embora tenha ocorrido um sentimento inicial de potencialidade para cuidar de seu pai, em certos momentos percebeu-se limitada e incapaz; por exemplo, quando seu pai estava realizando a radioterapia e apresentou lesão da pele da região perianal. Seu pai não teve coragem de relatar-lhe, sendo necessário aguardar a chegada de sua mãe, o que demorou alguns dias, para então comunicarem ao médico e iniciarem os cuidados. Nesta situação percebemos que nem sempre o cuidador, mesmo sendo um familiar próximo, é visto com total liberdade para comunicação das necessidades. Os costumes e valores culturais das pessoas, mesmo que pertencentes a mesma família, podem ser diferentes e interferir no processo de cuidar; daí a necessidade de compartilhamento das atividades.

Frente ao exposto, observamos que a escolha do cuidador é um tema que tem merecido atenção nos estudos científicos e os resultados, demonstrado uma série de fatores que influenciam nesta escolha. Como já apresentamos em nossa introdução, várias são as referências que trabalharam ou descreveram estes fatores (WENNMANN-LARSEN; TIESHELMAN, 2002; KARSCH, 2003; SILVEIRA, CALDAS e CARNEIRO, 2006; FLORIANI; SCHRAMM, 2006; BRONDANI, 2008. p.25)

6.2.2 O cuidado necessário ao idoso

Percebemos que o fato da doença de Jacó ser crônica e, até o momento, só ter sido tratado com procedimentos cirúrgicos, não trazia preocupações e não

demandava muitos cuidados da família. A fase do diagnóstico de doença oncológica que, em geral, se apresenta com grandes e difíceis repercussões para as famílias, neste caso, pareceu-nos nunca ter sido problema para esta família, visto que o paciente começou a apresentar, há mais de 10 anos, pequenas lesões na face e em membros superiores as quais não eram vistas, pelas lentes da cultura familiar, como uma doença grave, como ocorre normalmente ao se pronunciar o termo câncer. Ao analisarmos este comportamento, verificamos que em situações de doença crônica de longa data, tanto pacientes como os familiares habituem-se à longa e cansativa rotina de consultas, exames, tratamentos, procedimentos cirúrgicos e sintomas como desânimo, fadiga, falta de apetite, dor, bem como as alterações físicas - no caso de Jacó, atualmente uma grande lesão ulcerada na face. Sobre estes sentimentos e comportamentos da família, e especificamente de Jô, ela faz algumas colocações em uma das entrevistas:

*[...] prá mim, eu já estava acostumada com o isso, já de muito tempo. O médico queimava, depois voltava pra casa... Sempre foi no rosto, nos braços também saía. Mas assim, esse agora que saiu (na região lateral da face) foi pior... então pra mim, **não foi um choque assim!** (Entrevista 09/02/2009)*

Segundo Vieira e Marcon (2008), que buscaram conhecer as representações sociais do cuidador principal sobre o processo de adoecer de câncer e relacionar com suas escolhas terapêuticas, constataram que, as práticas de cuidados utilizadas em domicílio para o tratamento do idoso com câncer possuem caráter eminentemente cultural, visto considerarem valores e crenças construídos socialmente, na perspectiva do senso comum. Sendo assim, observamos que nossas cuidadoras explicam o processo de adoecer de maneira peculiar e, diante de suas próprias concepções, orientam os cuidados cotidianos.

Quando questionamos sobre a rotina diária e o que significava o cuidado com Jacó, Jô relatou o tipo de ação que realizava,

“É... é fazer uma comida diferente, porque ele não está podendo comer de tudo, por exemplo assim, uma carne... ele só estava conseguindo comer sopa...” (Entrevista 26-01-2009).

Culturalmente, observamos uma intensa valorização da alimentação como fonte de recursos para recuperação do estado de saúde, sensação de bem-estar e

aumento da qualidade de vida.

“Porque sem o alimento, se ele não comer, ele vai cada vez ficando mais fraco, né. Eu penso dessa forma. Porque se a gente não comer, já toma a injeção, os comprimidos também são forte; já tira a vontade de comer... se não alimentar, fica pior”. (Entrevista 26/01/2009)

Em nossa prática profissional na assistência ao paciente oncológico e aos seus familiares temos presenciado diariamente discursos com referência a ingestão alimentar insuficiente, de pacientes submetidos a quimioterapia. Como parte do conhecimento do senso comum, culturalmente construído e repassado de geração em geração, a alimentação tem um alto valor e responsabilidade na recuperação às condições do organismo para continuidade do tratamento. Assim, ao se depararem com as reações adversas da quimioterapia que, em geral, interferem diretamente na aceitação e ingestão dos alimentos, o familiar considera a necessidade de desenvolver estratégias para que o paciente consiga se alimentar.

Observamos nos dados coletados, colocações de Jô relacionadas ao cuidado que considerava mais importante desenvolver para que seu esposo pudesse continuar o tratamento proposto:

[...] eu faço o que ele quer né. As vezes ele quer uma sopa... porque ele gosta muito de macarrão né... então eu faço uma sopa de macarrão... Esses dias eu falei pra ele, você compra, a gente faz, costela de vaca; a gente cozinha bem cozidinha, faz uma sopa. Foi onde eu fiz, mas nem a carne ele comeu...]
[...] Ontem, quando eu cheguei da igreja, ele disse que tinha jantado, mas eu falei pra ele, eu achei assim, que ele não tinha comido direito né, porque eu não tava aqui pra ajudar, aí eu falei pra ele: “você quer um mingau?” Aí ele falou: “Ah, pode fazer”. Aí eu fiz pra ele, um mingau de aveia... aí ele tomou bastante; achou bom!! Reanimou!! (Entrevista 09/02/2009)

Frente a esta situação, é necessário que os profissionais de saúde compreendam e valorizem o conhecimento demonstrado pelos pacientes e cuidadores, e os esclareçam adequadamente sobre a importância e característica da alimentação.

Em relação aos cuidados, foi relatada ainda a realização de curativos das lesões da face. Jacó era independente para esta atividade e era acostumado a realizá-los. Esporadicamente solicitava à esposa Jô que o fizesse ou então recorria

a Unidade Básica de Saúde (UBS) de seu bairro. “... *curativo, quando ele não ia lá (na UBS), eu mesma tinha que fazer...*” (Entrevista 26/01/2009). Sobre a realização dos curativos, Jô relatou que nunca recebeu qualquer orientação específica. Realizava-o conforme considerava adequado, ou seja, utilizando os conhecimentos que adquiriu em observações, ao acompanhá-lo à UBS e também com as experiências vivenciadas em seu próprio domicílio. Ao ser questionada sobre qual a fonte do conhecimento, ela se contradiz e responde:

[...] faço com o preparo eu já tenho... do jeito que o médico também falou... porque vai lá no postinho... aí, quando por exemplo, sai aquele curativo...aí se tem as coisa em casa, a gente faz. (Entrevista 26/01/2009)

o filho, interfere na conversa explicando como foram as explicações recebidas de um funcionário da farmácia onde compram medicamentos sempre, porém, não ficaram audíveis na fita (Anotação de diário de campo 26/01/2009)

Após quimioterapia ter sido iniciada há um mês, não foi relatado nenhuma mudança significativa na vida de Jacó e, conseqüentemente, no contexto de sua família; apenas algumas queixas de desconforto gástrico e fraqueza; o que era visto como reações esperadas do tratamento, porém, que não despendiam cuidados especiais por parte de Jô. O próprio idoso, com seus conhecimentos e valores, instituiu alguns momentos de repouso que eram eficazes na resolução das reações.

Durante as entrevistas, Jô sempre se limitou a responder o que era perguntado; não estabeleceu um diálogo mais fluente; a impressão que tivemos foi de que para ela e, também, para os filhos que tinham convivência mais próxima com o Jacó, é de que tudo estava bem; que o tratamento quimioterápico estava acontecendo de maneira tranqüila. Por isso, a cuidadora se mostrava mais preocupada com o seu próprio estado de saúde do que com as necessidades de cuidado do idoso.

[...] “por exemplo, eu não posso lavar roupa mais no tanque, então, ela (a filha) faz isso pra mim... por causa da minha saúde... eu tenho também problema cardíaco, tenho o coração inchado...” (Entrevista 26-01-2009)

Temos encontrado uma realidade no cuidado do paciente idoso. Como a

grande maioria dos cuidadores é o cônjuge, se o paciente é idoso, este também é. Isto nos remete ao fato de que as doenças crônico-degenerativas, presentes e próprias do envelhecimento estão presentes na vida deste cuidador, trazendo então limitações à oferta e qualidade do cuidado prestado. Karsch (2003) ressalta que as condições físicas precárias dos cuidadores levam riscos para a sua capacidade funcional.

Nenê apresentou um percurso bastante difícil e tumultuado desde o surgimento dos sintomas até o início do tratamento. Quando começamos o seu atendimento nas consultas de enfermagem foram relatados quadros intensos de desconforto respiratório, dor óssea e inapetência. Nos atendimentos médicos, foi explicado ao paciente e à sua esposa que estes sintomas só melhorariam após o início do tratamento quimioterápico. Nenê consumia cerca de um frasco de Dipirona gotas por dia, conforme relato dele próprio. Sua ex-nora Cíntia, conseguia a medicação no hospital da cidade, onde trabalhava como auxiliar de enfermagem. Após iniciar o tratamento, houve uma resposta surpreendente, sendo que, com um único ciclo do tratamento, estes sintomas desapareceram. Porém, o idoso se encontrava bastante debilitado e enfraquecido, apresentando dificuldades para alimentar-se, chegando a apresentar aversão aos alimentos preparados e oferecidos por Ana. Segue abaixo a fala de Ana sobre este difícil início do cuidado:

*[...] Não foi fácil, foi muito sofrimento, eu chorei muito, muito mesmo e até hoje quando eu lembro, eu choro (os **olhos de Ana se “enchem de água”**), de ver ele só assim olha (mostra a posição que Nenê permanecia – decúbito lateral, com a cabeça apoiada sobre o braço), deitadinho de lado e não falava nada. Não comia nada, tudo que eu oferecia... a única coisa que eu falava para ele era: você quer morrer e deixar eu sozinha?*

[...] Porque do jeito que teve, eu pensava que ele não aguentava porque ele custava a andar, de tanta fraqueza. Porque ele emagreceu 23 Kg. Sem comer, sem beber e sem dormir. E comendo só escaldado de fubá...(Entrevista 07/05/2009).

Devido ao quadro de intensa fraqueza e indisposição, Nenê não conseguia sair de casa, sua locomoção era bastante difícil; assim, Ana sentia-se sozinha para cuidar do esposo. Quando era preciso sair, precisava contar com a ajuda de amigos, netos ou dos filhos, como coloca:

[...] sempre quando chegava alguém lá em casa, que eu tinha que ir na frutaria, que eu tinha que ir em qualquer lugar, eu pedia pra ficar com ele... Toda hora tem um na porta, vem outro tomar café... então, eu pedia pra ficar com ele, ficava... ou então, quando eu ia na roça, o , meu menino, ele também ficava [...]

[...] era um amigo, porque ele tem muitos amigos... irmão ele não tem, só irmã. Essas pessoas que querem bem à gente. O M. que é o neto dele... um dia eu ia na roça e precisava ir lá; porque a gente tinha galinha, tinha muita coisa. Tava tudo lá sem a gente saber como é que tava... aí o M. ficou com ele e eu fui lá [...] (Entrevista 07/05/2009)

Conforme relatamos anteriormente, o cuidado solitário tem sido detectado em estudos que avaliaram o cuidador, no contexto domiciliar (FONSECA et al., 2008; LAHAM, 2003). Esta situação torna-se preocupante, na medida em que, com certeza ocorrerão situações de sobrecarga, gerando quadros de estresse, conflitos e adoecimento do cuidador.

Ana também valorizava muito a alimentação como parte do tratamento e buscava alternativas para que ele se alimentasse:

“E eu olhava lá, ele daquele jeito... e eu não podia fazer nada! Eu oferecia água, ele não queria; oferecia uma coisa, ele não queria. Fazia uma sopa, pelevava... nada ele queria!! (Entrevista 28/05/2009)

Segundo Machado; Sawada (2008) e Sawada et al. (2009), em estudos que avaliaram a qualidade de vida de pacientes submetidos à quimioterapia, foi descrito que um dos efeitos colaterais indesejados da quimioterapia é a perda do apetite. Diante deste conhecimento, é necessário que o profissional da saúde responsável pelas orientações e acompanhamento do paciente e de seu cuidador estejam aptos a fornecer as explicações adequadas sobre o funcionamento das drogas e seus efeitos, assim como em relação aos cuidados na prevenção e controle desta ocorrência, no sentido de tranquilizá-los para um manejo adequado e manutenção da qualidade de vida.

Para a cuidadora Ana, novamente observamos a valorização da alimentação para o idoso. Ela ressaltou o cuidado em oferecer alimentos diversificados visando uma boa alimentação:

*[...] em casa, eu, fazia uma água de fubá, só com água e fubá, eu fazia água de coco; **Eu fazia**, levava pra ele e falava: toma um pouquinho, igual eu faço lá, eu trazia os cocos lá da roça e fazia. (Entrevista*

07/05/2009, grifos nossos)
[...] agora mesmo eu fiz pra ele... bolo é, é... hoje ele comeu bolo, tomou um copo desses grandes, cheio de leite com "Tody" ... aí mais tarde eu dei um copo de água de côco pra ele; porque ele toma água de coco todo dia! Eu faço salada de couve, eu faço salada de verdura, com tudo que é verdura... Hoje eu fiz salada de verdura, fiz couve... Depois do almoço eu fiz pra ele ... bati duas folha de couve, 3 laranjas... e fiz um copão assim! Mas no começo, eu fiz errado com ele, porque eu achava que tinha que dar... eu punha muito...um copo desse cheio (copo grande), coitado! (Ana 2ª entrevista 28/05/2009).

Ao considerarmos os cuidados necessários ao idoso submetido a quimioterapia, no sentido de viabilização das condições para o tratamento, encontramos neste contexto familiar, o quesito transporte. Muito embora Ana e Nenê tivessem em casa um veículo bem conservado, as condições físicas e o receio de Nenê retornar dirigindo para Araguari, após receber a infusão das drogas, fazia com que Ana buscasse o suporte da Secretaria de Saúde de sua cidade. Na maioria das vezes foi relatado facilidade para agendamento do transporte para o paciente e também para ela, visto que os dois eram idosos e não poderiam viajar desacompanhados. Ana sempre teve o cuidado de realizar este agendamento com antecedência para não correr o risco de ficarem sem lugar no ônibus. Em algumas situações utilizaram o veículo próprio, por exemplo, no dia anterior a infusão da quimioterapia, quando Nenê precisava ir ao hospital colher o sangue para realização do hemograma (Anotação de diário de campo 28/05/2009).

Maria, a despeito da necessidade de levar seu pai idoso para residir em sua casa, se considerava preparada para cuidar dele:

"... eu me sentia preparada... a gente estava pronta pra qualquer coisa mesmo!" (1ª entrevista 29-04-2009).

Logo nos primeiros ciclos do tratamento quimioterápico Joaquim relatava, nas consultas de enfermagem, alterações em sua alimentação: alterações gustativas e olfativas que, conseqüentemente alteravam o paladar e o apetite, fazendo com que sua aceitação fosse reduzida e com pequena variedade de alimentos aceitáveis. Em nossa segunda entrevista, Maria traz-nos certa preocupação com este fato, visto que, para ela também seria fundamental uma rica alimentação com diversidade de produtos e com aumento da ingesta, objetivando seguimento adequado do tratamento. Nos relatos abaixo, podemos confirmar esta preocupação:

[...] porque ele já não come, se eu não fizer as coisas que ele gosta de comer, o que é que eu posso fazer?? Ele não come comida! Não quer saber de comer comida. Aí, esses dias que minha mãe deu uma bronca nele e a semana inteira ele comeu comida. Ele não tava comendo nada. Só M I O J O@!!! Eu acho que em um mês ele comeu uns 20... juízo! Daí essa semana ele comeu, eu fiz frango cozido, que ele gosta, carne cozida sabe? Ele comeu essa semana; ontem a gente foi comer no restaurante, ele comeu bastante... mas, depois minha mãe brigou!! Então assim, eu faço gelatina, que ele gosta muito...sabe? (Entrevista 14/05/2009)

Com foco na alimentação, Maria busca alternativas para que seu pai possa se alimentar, porém, na visão de sua mãe e de seu marido, o posicionamento de Maria foi considerado como super protetor e não deveria ser continuado.

Considerando ainda a situação, observamos que a atitude protetora de Maria traz certos prejuízos nas relações familiares, uma vez que o seu entendimento diferencia-se dos demais. Neste sentido, é importante ressaltarmos a necessidade de união dos membros objetivando o encontro da melhor alternativa. Trazemos os relatos destes conflitos vivenciados por Maria:

[...] Que minha mãe falou pra ele assim: “você não deixa a Maria nervosa aí e eu aqui em Ubatuba!! Minha mãe briga com ele, você acha que você ta num hotel?” Minha mãe falou pra ele: “a Maria é muito boba... faz tudo que você quer...” Ué, porque ele já não come, Anna Cláudia, e se eu não fizer as coisas que ele gosta de comer, ele não come! Porque daí eu fico inventando. Ai meu marido fala: “você é boba!!! ele tem que comer o que tem em casa; você não tem que ficar se desdobrando pra fazer as coisas!” Eu, eu não falo nada, deixo ele falar sabe? Porque se eu não fizer, ele não come!!!”
Domingo, eu briguei muito com ele, com meu marido. Nossa, briguei demais! Briguei, briguei, briguei, ai, porque ele fica nervoso por causa disso, entendeu?!! Eu defendo meu pai! Porque eu falo: você tem que entender... meu pai tem 62 anos...entendeu? É difícil pra ele aceitar...eu falei assim... de ele estar aqui, dependendo única e exclusivamente de mim e de você!!! Você acha que pra ele é fácil!! Porque o trabalho dele, ele tem que estar lá pra ele ganhar! Entendeu? (Maria - Entrevista 14/05/2009)

Em outra situação, alguns cuidados que necessitariam de maior intimidade em relação à exposição do corpo de seu pai idoso também trouxeram inquietações à cuidadora. A ocorrência de desconforto na região perianal só foi relatada à Maria por sua mãe, visto que seu pai sentiu-se envergonhado de fazê-lo. Ela se preocupou também com os cuidados que seriam necessários quando seu pai fosse ser operado. Isto lhe trouxe insegurança e desconforto, e foi relatado por ela a

necessidade de que sua mãe estivesse presente:

[...] Eu pensei assim,... que ia ser fácil!!! Que ia ser moleza,sabe?!! Mas, Nossa Senhora, é difícil demais! Mas, ta dando tudo certo... né! E quando ele vier fazer a cirurgia, minha mãe vai estar aqui pra me ajudar, porque quando minha mãe ta aqui, ela me ajuda muito! Mas aí, agora quando depois que ele voltar pra cirurgia, aí ela vai ta aqui, né! (Entrevista 15/05/2009)

A ajuda de sua mãe foi importante pois, Maria sentia-se solitária e sobrecarregada com o aumento de suas atividades de sua casa e ainda as freqüentes idas ao hospital, além dos cuidados domiciliares prestados ao seu pai:

[...] eu tô muito cansada...a gente fica cansada; (desgaste físico)... cansa você ir tanto (Entrevista 29/04)... Porque aqui em casa sou eu que faço tudo né! Eu não tenho empregada, eu que lavo, passo, cozinho. Então, quando minha mãe tá aqui, ela me ajuda na cozinha, tudo... a limpar a casa..., mas quando ela não tá, eu que faço tudo né... Vou todo dia... Ah, mas eu né...é bom ter alguém junto né!! (Entrevista 14/05)

Mais uma vez ressaltamos a importância da divisão de tarefas, visto que esta prática proporciona menor sobrecarga ao cuidador principal, que se sente amparado e ajudado.

Maria sempre fez questão de acompanhar o pai, tanto nas sessões de radioterapia, que eram diárias, quanto nos ciclos de quimioterapia, que eram semanais. Considerava parte importante do cuidado, ficava mais tranqüila em estar com ele. Sendo necessário continuar com suas tarefas do lar, passa a se sentir muito cansada fisicamente com a nova rotina e sem uma ajuda externa.

[...] Porque a gente tem uma rotina em casa né, faz tudo sempre nos horários certos, eu faço tudo, e como meu pai, eu tenho que estar me deslocando com ele né, aí mudou tudo. Mas assim, tem dado certo! Eu tô muito cansada!... muito mesmo...e, como eu não tenho ninguém em casa pra me ajudar, sou eu que faço tudo! (Entrevista 14/05/2009)

Joaquim, pela própria condição de ser idoso, apresentava algumas alterações de memória e raciocínio que também traziam preocupações para sua filha Maria. Com freqüência repetia perguntas, desobedecia as orientações e mostrava-se confuso; ela julgava que seu pai não manifestava compreensão exata da condição de doença em que se encontrava. A preocupação com a falta de

preparo dos cuidadores quanto à sintomatologia é freqüentemente relatada em estudos, visto que, diante de uma doença grave e crônica como o câncer, as pessoas fazem associações entre qualquer alteração que apareça com a doença em tratamento (CATTANI; PERLINI, 2004; ROCHA; VIEIRA; SENA, 2008; KARSCH, 2003).

Na maioria das vezes, o meio de transporte utilizado para locomoção entre a residência e o hospital foi o transporte coletivo público. Na cidade de Uberlândia existe um sistema com ótima infra-estrutura, que oferece cobertura a praticamente todos os bairros, mesmo que para alguns os intervalos sejam maiores; o que não era o caso de Maria. Em seu bairro a disponibilidade é considerada adequada. O valor da passagem é de R\$ 2,15 (dois reais e quinze centavos). Ao realizar os tratamentos quimio e radioterápicos concomitantes, diariamente Maria e Joaquim precisavam enfrentar o tempo de espera e após, o próprio tempo de traslado, que era relativamente alto, visto que morava distante, cerca de 15 km. Muito embora não tenha havido qualquer queixa em relação a este ponto, reconhecemos que a utilização sucessiva leva ao desgaste físico e também econômico.

Mesmo que esporadicamente seu esposo pudesse levá-los, a volta era feita de ônibus:

“Aí agora assim né, meu marido também leva a gente no hospital... as vezes não dá pra ele buscar aí agente tem que voltar de ônibus e tudo... eu tô muito cansada...a gente fica cansada... é um cansaço assim, um desgaste mesmo!” (1ª Entrevista 29/04/2010).

Concluimos sobre o contexto familiar de Maria que as principais necessidades de cuidados ao seu pai idoso também estiveram relacionadas à alimentação. Também ficou evidente a dificuldade em exercer o cuidado quando se tratava de ações que Maria necessitava ter acesso ao corpo de seu pai, o que caracteriza um costume cultural ocidental em que os filhos não têm acesso ao corpo dos pais. Rocha; Vieira e Sena (2008) relatam grande dificuldade em romper com os valores adquiridos desde a infância do cuidador; pudor, invasão da privacidade e intimidade do outro, que é seu pai, sua mãe, ou alguém próximo. Observamos ainda um desgaste da cuidadora ao longo do tempo, visto que o tratamento proposto foi prolongado, exigindo uma permanência além do esperado.

Sara, ao se eleger cuidadora de sua mãe, considerava sua posição, diante

de seus familiares, como a pessoa capacitada para cuidar, uma vez que sua atividade laboral envolvia cuidados domiciliares de pessoas doentes, conforme já exposto anteriormente. Sara relatou que seus irmãos tinham confiança em sua posição e forma de agir, justamente devido à sua profissão. Muito embora tenha referido que nunca houvesse cuidado de pessoas com câncer, julgou estar em melhores condições do que o restante da família; o que não dispensaria a possibilidade de dividirem tarefas que estivessem diretamente associadas, como: cuidados com a casa, compras em supermercado, pagamento de contas, dentre outras,

*“Cada um fazendo um pouquinho, mudando né?! Eu acho que as dificuldades que o povo tem é isso. Porque quando tem **um** que faz, têm outros que não faz”. (Entrevista 16/05/2009)*

Observamos também que a sua pré-disposição foi decisiva para assumir a posição de cuidadora, além da proximidade de domicílio e pela boa relação com sua mãe; ressalta-se que não houve qualquer relato de interesse dos demais familiares.

No contexto domiciliar de Sara, a preocupação mais evidente do cuidado também foi com a alimentação. Sara buscava sempre estar presente para preparar e oferecer as refeições para sua mãe, principalmente nos primeiros dias após cada ciclo, visto que eram os períodos mais difíceis

Em relação ao traslado de Araguari para Uberlândia, também encontramos no contexto de Sara a necessidade de utilizarem o transporte público da Secretaria de Saúde. Ao contrário do que era relatado por Ana sobre este ponto, Sara encontrou dificuldades várias vezes, mesmo sendo a sua mãe idosa e não podendo viajar desacompanhada. Algumas vezes foi necessário que ela utilizasse o transporte intermunicipal urbano. Diante disso, Vilma precisou viajar sozinha, gerando insegurança tanto à paciente como para sua filha. Relembramos aqui que no SO, os pacientes devem estar acompanhados para as consultas e também nas salas de quimioterapia. Desta forma, chegamos a atender Vilma, na consulta de enfermagem, sem a presença de Sara, visto que não conseguiu o seu lugar no transporte da Secretaria de Saúde e assim, precisou utilizar outro meio. Vilma relatava muito medo de estar sozinha nos lugares; nas poucas vezes em que esteve acompanhada pelo filho, referiu muita insegurança, achando que iriam se perder no SO. Os serviços de transporte para pacientes que residem em outras cidades tem sido um grande problema pois, mesmo diante das leis que regem os convênios entre

as cidades, muitas não garantem este direito aos pacientes e acompanhantes de maneira adequada.

Foram freqüentes os relatos de dificuldades quanto à alimentação dos idosos durante a fase em que estavam recebendo o tratamento quimioterápico. Os cuidadores, sem receberem orientações profissionais adequadas, viam-se em dificuldades para selecionar os alimentos adequados, ou ainda, os de melhor aceitação pelos pacientes.

A valorização da alimentação é uma atitude comum entre os membros das sociedades; ela tem vários papéis e está relacionada aos aspectos sociais do cotidiano. A comida tem diferentes significados simbólicos e os alimentos podem ter diferentes classificações, como sagrados, remédios ou sociais. A preparação da comida, em grupos ocidentais, é tarefa da mulher. Cabe a ela definir os tipos de alimentos, a forma de prepará-los e os conteúdos das refeições. Pelas narrativas das participantes, frente às dificuldades do paciente em se alimentar devido às reações pelas drogas quimioterápicas, percebemos que há uma exacerbação da preocupação com esta situação, buscando opções alimentares diversas, reconhecidas como contributivas para a recuperação do corpo frágil do idoso (HELMAN, 2001).

O fato dos pacientes serem idosos fez com que houvesse uma intensificação dos cuidados de observação, repetição de orientações e, ainda, cuidados especiais com a alimentação, pois, diante dos conhecimentos culturalmente adquiridos, a pessoa que recebe o tratamento com medicamentos quimioterápicos necessita se alimentar muito bem, pois deve manter as condições físicas e os mecanismos de defesa em condições de cumprir os intervalos do tratamento. Esse conhecimento cultural é permeado pelo conhecimento científico, uma vez que os nutrientes necessários para a produção das células sanguíneas são retirados dos alimentos, porém o que deve ser esclarecido e incorporado é que, existe uma necessidade prioritária de equilíbrio das funções orgânicas que sejam suficientemente capazes de realizar o aproveitamento destes nutrientes e, assim, recuperar os danos celulares causados pela ação dos medicamentos.

Em relação ao tratamento quimioterápico, já são amplamente conhecidos os efeitos colaterais que trazem prejuízos à alimentação da maioria dos pacientes. Em geral, estão presentes sintomas como náuseas, vômitos, alteração do paladar, xerostomia ou mesmo sialorréia intensa, mucosite, diarreia, constipação, febre.

Todos eles são referidos pelos pacientes como prejudiciais à alimentação, além da leucopenia, anemia, plaquetopenia, que levam também os cuidadores a se preocuparem com o estado nutricional dos pacientes, já que acreditam que a alimentação pode ajudar a reverter os problemas decorrentes do tratamento. Mais uma vez percebe-se a falta de orientações adequadas, em relação aos sinais, bem como ao manejo destes.

No caso de Sara, quando relata a preocupação com a alimentação de sua mãe, buscava alternativas que pudessem “convencê-la” a aceitar a alimentação:

“E eu ter que falar: “mãe, esforça!! Tenta,...tenta que Deus tá com você...tenta, porque o corpo da gente precisa de alimentar, você tem que esforçar, porque isso é um bloqueio que você mesma criou, esse bloqueio de comer, isso é psicológico, você já acha que vai vomitar, você já acha que vai passar mal, e não pode ser assim! Você tem que pensar que vai comer...”

*“Porque a quimio deixa a pessoa muito... sem muito o que fazer!! Pq não pode comer isso; pra comer tem o cheiro...é o gosto... **aí vc pensa assim: é fácil, mas pra ela... não é fácil!!** Sabe?? Ela tem o limite dela, certo?” (Sara 2ª entrevista 16/05/2009)*

Mesmo exercendo uma ocupação ligada ao cuidado, segundo a própria Sara, ela nunca havia cuidado de uma pessoa com câncer; sendo assim, relatou que não possuía conhecimento para os cuidados específicos a um paciente submetido à quimioterapia. Observamos em sua fala que Sara tinha noção da importância de uma boa alimentação, mas, não acreditava serem físicos os sintomas que impediam sua mãe de aceitar bem os alimentos, acreditava serem psicológicos e até sugeria ser um “bloqueio” criado pela paciente.

Apesar das dificuldades, a terapêutica quimioterápica antineoplásica, ainda é vista pelos pacientes e seus FC como sinônimo de cura e esperança (STOLAGLI et al, 2008). Nos relatos de nossas cuidadoras encontramos expressões que confirmam o que o estudo citado traz:

[...] igual o dr. Y. falou pra ela; então isso aí, na hora que ele falou, aí vc pensa, em termos de chance né!! De cura, de tratamento...(SARA 1ª entrevista 16-05-2010)

Quando questionada sobre o que pensou quando o médico propôs a quimioterapia para seu marido, Ana responde: *“que ele podia ficar curado!!”* (1ª Entrevista 07-05-2009) Para Maria é uma forma de tratamento que: *“é importante*

para tratar a lesão e o corpo inteiro". (Entrevista 29-04-2009) No contexto cultural de Jô, o tratamento serviria para cura da doença: *"bem, eu acho assim, que é para queimar os micróbios da doença. que faz bem, e vai queimando a doença né, pra poder curar. Eu acho isso!"* (Entrevista 09/02/2009) Para Sara, a terapêutica é um tratamento agressivo, que debilita a pessoa, mas, que também pode trazer a cura:

[...] aí você chega lá, o médico senta você, conversa e fala, olha, dá o resultado do exame, fala... desenvolveu... o câncer, é um câncer curável... aí você pensa, em termos de chance né!! De cura, de tratamento... (Entrevista 16/05/2009)

Com os sentidos dados à quimioterapia para o câncer, ficam justificadas todas as preocupações e práticas de cuidado possíveis para o corpo fragilizado do idoso, pelo FC.

6.2.3 Re-significação da vida do cuidador

A convivência com o idoso com câncer submetido à quimioterapia trouxe aos FC uma série de dificuldades no cotidiano familiar, mas, também, foi vista como oportunidade de aproximação, mudanças, reflexões entre as pessoas que participaram deste estudo. Buscando maior clareza na exposição destes aspectos, apresentaremos primeiramente as questões apontadas de maneira positiva e a seguir aquelas que destacam os aspectos negativos.

Assim como no estudo de FONSECA et al. (2008), em que o desempenho do cuidado trouxe a oportunidade de aproximação entre mãe e filha, superação de conflitos e diferenças anteriormente existentes, em nosso estudo também foi percebida a oportunidade de aproximação, não apenas da cuidadora Sara mas, dos outros filhos:

*[...] A importância dela pra mim hoje, eu creio que hoje, nós nos tornamos mais amigas, sabe? Tem como eu chegar mais perto dela... falar... saber entender ela, como ela também saber me entender... Creio também que a gente amadurece né! ... O Pedro ele é o meu irmão mas não sabe falar uma palavra de carinho... porque?? Ela mesma nos criou desse jeito. Ela mesma pôs este limite entre nós. Ela gosta!! **Do jeito dela...** (Entrevista 16/05/2009)*

[...] ela tá mais... mais mãe, mais amiga... É porque a doença aproxima mais a gente né! (Entrevista 28/05/2009)

Encontramos estudos que abordaram os aspectos positivos envolvidos no processo de tornar-se FC, dos quais podemos ressaltar, no estudo de Lavinsky e Vieira (2004) o exercício do eu, o prazer em cuidar devido aos laços afetivos, amor, carinho, atenção, sendo todos considerados importantes formas de ajudar a superar dificuldades. Para os cuidadores participantes do estudo de FONSECA et al. (2008) esta atividade foi interpretada pelos cuidadores como oportunidade de aproximação entre mãe e filha, superação de conflitos e diferenças anteriormente existentes. Este resultado foi também apresentado por uma das cuidadoras: *[...] hoje, nós nos tornamos mais amigas, sabe? (Entrevista SARA 28-05-2009)*

Assim, quando perguntamos a Ana o que significava para ela cuidar de alguém doente, ela responde,

*Ah, essa palavra que eu falo: **cuidar de uma pessoa doente é AMOR.** (PAUSA) Só com amor é que você pode dar conta! Porque se você tiver amor pela pessoa, você busca o.... você busca Deus, você busca coragem... você busca tudo. A palavra cuidar é o amor. (Entrevista 28-05-2010)*

Ana expressou várias vezes a importância do afeto para o alcance da melhora de seu esposo:

*[...] eu continuei a tratar ele igual se trata um nenê, porque o que eu falo com ele é: meu pretinho, é o nenê... porque é isso que levantou ele... eu faço tudo isso pra ele **é por prazer**, porque se a gente não tiver prazer, você não tolera gente doente.
[...] Foi o carinho dos meus filhos com ele, dos amigos, o carinho das amigas... (Entrevista 07-05-2009)*

[...] se você não tiver paciência você não dá conta (Entrevista 28-05-2009)

Um aspecto positivo, segundo o estudo de Cecagno (2004) e também descrito Stolaghi et al. (2008), é que a doença possibilita oportunidade para que os familiares se solidarizem e reorganizem seus papéis.

Muito embora seja possível perceber que numericamente tenhamos encontrado poucos aspectos considerados como positivos na atividade de cuidar de

um idoso com câncer submetido à quimioterapia, é necessário valorizarmos a representação destes no contexto familiar de cada idoso e de seu cuidador, como a aproximação, afeto, carinho, prazer, união, solidariedade e reorganização.

A maioria das pesquisas traz relatos de muitas dificuldades no manejo domiciliar dos cuidados de que necessitavam os enfermos e das próprias condições de vida dos cuidadores. Conforme verificamos, existe grande similaridade em relação aos achados da literatura, tornando possível inferirmos que as dificuldades permeiam os diferentes contextos do cuidado mas, estão presentes e trazem consigo uma série de necessidades de adaptações à nova realidade de vida, que é a de viver e ser cuidador de um familiar doente, o que confirmamos nos estudos de Carvalho (2008), Fonseca et al. (2008), Laham, (2008) e Marques et al (2008).

A esposa Jô, que está aposentada e exerce há muito tempo as atividades do lar, incorporou os cuidados de seu esposo às suas atividades diárias. Tendo em vista o caráter crônico do câncer de pele. Jô convivia com procedimentos cirúrgicos freqüentes e alterações físicas faciais que foram deixando cicatrizes. Estas faziam parte do cotidiano de toda a família, porém foram afastando o estigma do câncer, da doença que mata. A ocorrência de leves reações da quimioterapia foi facilmente incorporada à rotina familiar. Ao perguntarmos sobre o que fazia para cuidar, ela responde:

“é fazer uma comida diferente, porque ele não está podendo comer de tudo; por exemplo, assim, uma carne... Ele só estava conseguindo comer sopa... agora que ele está comendo mas tinha que fazer sopa. Curativo, quando ele não ia lá (na UBS), eu mesma tinha que fazer curativo...” (Entrevista 26/01/2009)

Muito embora Jô tenha relatado que não houve mudanças significativas em suas atividades e mesmo em sua família, observamos alterações, ainda que sentidas em menor intensidade, quando comparamos com as famílias que haviam recebido um diagnóstico recente e estavam em início de tratamento. As preocupações de Jô eram relacionadas ao cuidado com a alimentação do paciente idoso. Os cuidados requeridos por Jacó eram limitados a oferta de alimentos mais fáceis de serem mastigados e deglutidos – visto que a lesão trazia desconforto para ele se alimentar, e os cuidados rotineiros - com o ambiente da casa e com as roupas - a distribuição das rendas para as despesas da casa foram citados pela cuidadora. Diante de necessidades de ajustes, a família nuclear articulava-se para conseguir

continuar a levar a vida adiante.

[...] só pra relembrar o que a senhora havia dito. A senhora recebe um salário mínimo da aposentadoria; o seu esposo também tem um salário e o filho mais velho, pela aposentadoria especial também recebe, né? A filha da senhora, que é a professora, ajuda com os vales que ela ganha na escola, né? Então, é dessa forma que a casa aqui é mantida? (Entrevista 26/01/2009)

Conforme exposto, os cuidados prestados pela esposa relacionavam-se a alimentação, aos curativos e aos cuidados com a casa. Em relação à filha Cláudia, esta permanecia quase que o tempo todo do dia trabalhando fora, mas sua mãe sempre a esperava para irem juntas à igreja, o que ocorria algumas vezes na semana, no período da noite. Segundo exposto em alguns estudos, esta ausência de algum ou vários membros da família, durante parte ou todo o dia, traz dificuldades de articulação para o cuidado, contribuindo para o exercício solitário de um único cuidador (CARVALHO, 2008; FONSECA et al., 2008; STOLAGLI, 2008).

Ana e Nenê viviam sozinhos desde que os filhos Ronaldo e Jorge se casaram. Anteriormente ao adoecimento de Nenê, a esposa Ana considerava a vida atual do casal muito tranqüila, visto que estavam desfrutando dos benefícios do trabalho executado durante toda a vida, seja ela, em gerenciar e trabalhar em comércio, além das atividades do lar, seja ele, já aposentado como ferroviário há mais de 10 anos.

“[...] a gente viva bem, a gente era feliz, mas assim, no começo (do casamento), ele bebia muito era difícil! Aí depois, ele parou de beber, mudou a vida da gente...” (isso muitos anos após, próximo de quando se aposentou) (Entrevista e diário de campo 07/05/2009)

Gostavam de ir ao sítio, que era do casal, e permanecerem lá durante semanas. Quando Nenê começou a apresentar os sintomas físicos de dor e dificuldade respiratória, e que foi feito o diagnóstico da doença, Ana em primeiro momento desespera-se, por considerar a possibilidade de morte e assim, busca forças em Deus e prontamente assume o seu cuidado (diário de campo 22/04/2009).

“Não foi fácil, foi muito sofrimento, eu chorei muito, muito mesmo e até hoje quando eu lembro, eu choro (olhos enchem de água), de ver ele só assim olha deitadinho de lado e não falava nada... Mas quando eu lembro, eu dou graças à Deus por eu ter conseguido... segurar na mão

*de Deus pra por ele em pé!... eu esqueço o que está pra traz.”
(Entrevista 07/05/2009).*

Devido às necessidades de repouso e idas freqüentes ao hospital, deixaram de ir ao sítio, que era o local onde o casal mais gostava de estar; Nenê já não conseguia realizar todas as atividades que o local requeria. Ana sozinha não era capaz de administrar os cuidados do sítio, cuidar da casa na cidade e, ainda, acompanhar o esposo no hospital e prestar-lhe o cuidado necessário no domicílio. Sentiu, então, a necessidade de mudar totalmente a sua rotina de trabalhos da casa, realizando suas tarefas antes do idoso acordar e levantar (iniciava de madrugada), para que quando o esposo acordasse, pudesse permanecer o tempo todo junto dele e fazer-lhe companhia, além de preparar sua alimentação que considerava importante (anotações do diário de campo 22/04/2009 1ª visita domiciliar).

*[...] e eu fui lutando, fui ficando só por conta ... Eu larguei o serviço de cuidar de casa, larguei de, de... passar roupa... eu lavo a roupa assim, de manhã, enquanto ele está dormindo, eu vou lá e lavo, todo dia a roupa, porque suja...porque suja muita roupa. Ele transpira muito... **O meu tempo é só pra ele (fala bem pausada e enfática)** Até hoje eu falo com ele senta lá naquela área de fora (naquela “arinha” sabe?) eu vou e sento junto dele. (Entrevista 07/05/2009)*

Outra mudança significativa relatada por Ana é que o casal já não saia junto para fazer compras e nem pagar as contas, o que anteriormente era um hábito considerado como parte do cotidiano de suas vidas. Diante do adoecimento o paciente sentia-se enfraquecido, necessitando permanecer no domicílio, enquanto Ana se ocupava destas atividades. Quando alguma pessoa da família ou mesmo amigos podiam ficar com o paciente em casa, Ana aproveitava o auxílio e saia; mais uma vez é percebida a alteração nos hábitos de vida tanto do paciente como de sua esposa e cuidadora.

Ana e Nenê não tinham muitos familiares que moravam na mesma cidade; os únicos parentes eram os filhos e netos, além de duas irmãs idosas de Nenê. Muito embora a rede familiar não fosse tão pequena, não observamos pessoas disponíveis para o cuidado e nem tão pouco envolvidas com os problemas de transporte, gastos financeiros, deslocamentos do casal. Os filhos tinham suas vidas particulares e pequeno era o contato principalmente, em relação a Ronaldo.

Apesar de não termos conhecido a ex-nora Cintia, pelos relatos de Ana

percebemos a relação próxima entre elas, servindo de apoio para o cuidado de Nenê. O filho Jorge foi citado algumas vezes como um filho preocupado com o pai e com o tratamento. O filho Ronaldo esteve sempre distante; não foram relatadas visitas ao pai e nem acompanhamento às atividades do tratamento, Ana dizia que seu trabalho ocupava integralmente seu tempo; ele exercia a função de encarregado ferroviário.

Ana referiu ter parentes que residiam em Goiânia e as irmãs de Nenê que apesar de morarem na mesma cidade, residiam distantes e estavam doentes; elas o visitavam e conversavam bastante mas era este o apoio que conseguiam oferecer.

“Sempre elas iam lá em casa, quase todo dia; quando não ia, telefonava. Deu muito apoio. A irmã dele, a mais velha, chorava, olhava pra ele e via ele naquele estado, mas fazia de conta que não estava chorando”. (Entrevista 07/05/2009)

Muitas vezes Ana dizia que cuidar do esposo e vê-lo bem, melhorando, era motivo de satisfação e que os cuidados com a alimentação, higiene, repouso e acompanhamento eram realizados com satisfação (diário de campo 07/05/2009).

Finalmente, foi apresentado a mudança no padrão alimentar da esposa, em detrimento das necessidades do esposo. A alimentação tornou-se prejudicada com os novos hábitos que adquiriu, diante da doença de seu marido, pois, não preparava a sua alimentação usual; passaram a ter uma alimentação comum e, com isso, começou a sentir-se enfraquecida:

“Eu às vezes passava 3 dias sem comer comida. Eu fazia sopinha, aqueles caldos, aquelas coisas pra ele tomar um pouquinho, aí eu tomava aquilo, não fazia comida; não punha uma panela pra fazer carne, um arroz e feijão. Então, ele (Nenê) falava: “ Você precisa comer, se eu perder você, como é que eu fico?” (1ªentrevista de Ana 07/05/2009)

Evidenciamos a manifestação cultural do conhecimento do senso comum em relação a alimentação, onde a sopa é considerada “fraca”, sendo portanto utilizada para doentes; a alimentação “normal” é caracterizada por alimentos sólidos.

Novamente trazendo resultados da pesquisa de Laham (2003) existem aspectos negativos no desempenho do papel de cuidador no domicílio tais como: estresse, sobrecarga, dedicação exclusiva, auto-cobrança. Analisando a relação de Ana e Nenê, observamos que, mesmo diante dos aspectos negativos e dos

constantes relatos de conflitos familiares ainda assim, consideravam-se felizes. Este nosso achado corrobora com o que a autora acima identificou, onde o modo como o paciente e o familiar se relacionam no presente é resultado de como construíram esse relacionamento durante a vida, não refletindo apenas o agora (LAHAM, 2003). Ana descreveu-nos sofrimentos vividos no início da vida conjugal, quando Nenê era etilista. Ele próprio participou de nossa conversa e confirmou as informações, inclusive relatando como era seu comportamento, e assumindo que trazia muita tristeza para a esposa.

Lavinski e Vieira (2004) apontam que em estudo inglês 95% dos cuidados a idosos são ministrados pelos cuidadores informais, sem a formação profissional de áreas da saúde. Para Laham (2003), no estudo que teve como objetivo realizar um levantamento das percepções sobre o cuidar e seu impacto entre cuidadores de pacientes em assistência domiciliar multiprofissional, o cuidador informal pode ser alguém da família do paciente ou muito próximo, como um amigo ou vizinho que, sem formação profissional se dispõem a prestar os cuidados a uma pessoa enferma. O cuidador formal é aquele que possui conhecimentos adquiridos em treinamentos direcionados, referentes à profissão, em geral recebendo remuneração em troca de seus serviços. Desta forma confirmamos a presença de apenas uma das cuidadoras classificadas como formal em sua atividade profissional, porém no contexto do cuidado de sua mãe, consideramos também como cuidadora informal. Sem experiência e insegura, Sara busca conhecimento em amigos e em Deus:

"[...] olha, o tratamento, também foi uma novidade pra mim, de estar acompanhando, foi uma novidade pra mim esta área, porque até então eu nunca tinha entrado num hospital de tratamento de pacientes... com câncer; eu nunca tinha entrado... pra mim foi novidade; de ver aqui, os sintomas que ela teve, o que ela passou, o que eu tive assim (orientações), de pessoas foi, uma amiga minha que também tava com a mãe terminando de fazer a radio..." (Sara - Entrevista 16/05/2009)

No contexto domiciliar de Sara, diante de toda a difícil convivência entre os familiares e pela forma como se relacionam, percebemos que mesmo sendo numerosa, esta família não incorporou a necessidade de cuidados para com a idosa adoecida. A única filha que possui um convívio mais próximo sente-se na obrigação de cuidar, mesmo tendo necessidade de manter seu emprego e diante de todas suas obrigações com a própria casa e com seus compromissos religiosos. Encontramos no estudo de Cattani e Perlini (2004) semelhante informação, onde até

se define uma categoria de análise relacionada à escolha do cuidador familiar como uma opção ou obrigação.

Sara relatou que a grande alteração na dinâmica familiar esteve relacionada a sua mãe, que era a paciente idosa com câncer. Foi referido que a mãe sempre foi a “governante” da família e agora, era muito difícil que aceitasse os filhos comandarem sua vida, sua casa, seu cuidado.

[...] minha mãe era uma pessoa... que vivia na ativa, né! Sempre trabalhando, uma pessoa que é assim, da vida dela né!... Uma pessoa de decisões. Não era uma pessoa dependente de outra pessoa. Ela sempre foi muito dinâmica nas coisas que ela quer. Determinada... e ter acontecido isso na vida dela, foi mesma coisa assim de um... foi um choque. Porque ela teve que... aprender... aceitar... aprender a caminhar e buscar de novo e fazer por onde se ela recuperar, né! (1ª entrevista 16/05/2009)

Observamos neste contexto familiar a alteração significativa em relação ao membro que tomava as decisões; neste caso, a paciente Vilma passa da posição de ser independente para um ser com dependências. Este fato traz desorganização da vida familiar, visto que os filhos, muito embora todos adultos, eram vistos até então como indivíduos não amadurecidos. Verificamos também que quando o paciente é alguém independente, reforça o conceito de ser saudável e por isso não se pensa em uma doença como o câncer; a aceitação pelo próprio paciente e por toda sua família é também difícil.

*[...] Porque até então a gente sempre acha **que não vai acontecer**: que a doença é sempre do outro! E a gente acha que a gente sempre ta bem né!! Então a gente sempre pensou que minha mãe era uma pessoa... que vivia na ativa, né! Sempre trabalhando, uma pessoa que dona assim, **da vida dela né!** Uma pessoa de decisões! Não era uma pessoa dependente de outra pessoa. (Entrevista 16/05/2009)*

Os filhos não sabiam administrar a situação, tendo em vista que eram extremamente dependentes da mãe, inclusive financeiramente. Segundo relatos de Sara, a maneira de criação dos filhos sempre os manteve distantes afetivamente tanto da mãe como entre eles; a doença foi vista como oportunidade de aproximação, perdão e renovação. Foi uma oportunidade de Sara perceber que sua mãe também era um ser humano carente de compreensão, carinho, afeto.

[...] mas, por mais que ela tenha o gênio difícil, ela é uma pessoa carente, ela é uma pessoa que precisa de atenção, sabe? ... é igual eu falo, às vezes ela tá mais doente dessa parte, do que da doença em si. A dor da alma... Minha mãe já mudou muito, muito mesmo, sabe?! Eu tenho muito assim... a agradecer, muito a agradecer. (1ª entrevista 16/05/2009)

Assim como Ana, Sara sente fortemente a importância da fé e do exercício de viver na dependência de Deus; mudança esta ocorrida após sua conversão a religião evangélica. Esta mudança foi apresentada em suas colocações:

“É igual eu falo eu tô tirando tempo, pra Deus, pra minha vida com Deus, e minha vida com minha família; minha mãe... só isso, sabe?! Eu to gostando deste tempo meu, sabe! Um tempo diferente... eu acho que Deus já me preparou pra isso, sabe?... não é coisa assim, de eu falar que eu desespero... de jeito nenhum!!” (Sara 1ª entrevista 16/05/2009).

Para a família de Joaquim, paciente idoso com câncer, que precisava de tratamento, a falta de recursos do SUS para o tratamento na cidade onde residia, foi uma das principais preocupações da família. Além do que, a família não tinha plano de saúde privado e nem tão pouco recursos financeiros para custeio de um tratamento particular. Posteriormente, ao decidirem que se mudaria para Uberlândia, uma nova preocupação, ou seja, a separação do idoso de sua esposa,

“Quando a gente soube, a minha preocupação era, o que a gente ia fazer? Por ele estar lá longe em Ubatuba e eu aqui (Uberlândia)!! E ele não ter convênio... a minha preocupação era esta - o gasto e, eu sabia a dimensão do problema. O gasto, então... eu não, não sabia como é que a gente iria fazer, né! Aí assim, como meu marido conhecia muita gente (representante de produtos médico hospitalares e medicamentos), conhecia a Dra Z. (oncologista) resolvemos trazer ele prá cá”. (Entrevista 29/04/2009).

Assim, observamos que nesta família o cuidador foi escolhido pela disponibilidade da filha e facilidade que o genro possuía quanto ao acesso ao serviço público de tratamento especializado. Resolveram levar Joaquim para sua casa e assumirem totalmente os cuidados. Este fato posteriormente foi relatado por Maria como uma situação que não deveria ter assumido, visto que lhe trouxe sobrecarga. Quando perguntei o que considera importante para quem se dispõe a cuidar, Maria responde:

Não tomar tudo pra si!!! Não tomar toda responsabilidade... pra uma

pessoa só, igual eu fiz. (Entrevista 17/09/2009)

Na fala de Maria existia a preocupação de tirar o pai idoso de sua rotina de vida, do seu lugar; mesmo assim Maria ao considerar a situação conjuntamente com Joaquim, o idoso doente e sua mãe, decidiram ser esta a melhor opção.

[...] a gente tinha medo (falou bem baixinho), de tirar o meu pai do lugar dele,entendeu? Porque é outro modo de vida...sabe? Eu tinha medo disso; de ele estranhar, da minha mãe também, sabe? De mudar a rotina deles sabe. (Entrevista 29/04/2009)

Considerando a presença da mãe de Maria no dia em que fizemos a primeira entrevista, perguntamos: “A sua mãe agora está aqui, mas quando ela voltar pra lá, vai ficar sozinha? Ao que Maria responde:

“Aí a minha preocupação dobra né. Porque daí meu pai aqui, e a minha mãe lá sozinha...! (Entrevista 29/04/2009)

Maria, também coloca as mudanças ocorridas em sua rotina de vida diária. Como era recém-casada vivia apenas para o cuidado de sua casa e de seu marido. A vinda de seu pai para conviver com o casal alterou totalmente sua rotina de esposa e que tinha como compromisso extra, ser estudante da língua inglesa; esta situação pode ser observada nos seus relatos:

[...] mas tá muita correria mudou muito, não só a minha; a vida dele também né coitado, mas a minha, mudou muuuuito!!” (Entrevista 29/04/2009)

Hãã... minha vida virou de cabeça pra baixo!! Porque a gente tem uma rotina em casa né, faz tudo sempre nos horários certos... eu faço tudo, e com meu pai, eu tenho que estar me deslocando com ele né, aí mudou tudo. Mas assim, tem dado certo! Eu tô muito cansada!... eu não tenho ninguém em casa pra me ajudar, sou eu que faço tudo! (Entrevista 14/05/2009)

Para Maria, muito embora no início houvesse apenas relato de cansaço físico pelas constantes idas ao hospital, o tempo para cuidar de sua casa diminuiu. Ela relata desgaste físico, mental e psicológico devido também ao próprio comportamento de seu pai (perda da memória e distúrbios cognitivos) começaram a trazer desconforto e sentimentos de descontentamento.

“E meu pai não respeita absolutamente nada!... almoça... fica arrotando na frente dos outros... Minha sogra veio pra cá, passar um final de semana... Ele tava...com ela, sentado no sofá, de perna aberta... sem cueca...só de samba canção, sabe??? é o jeito dele mas, ele não tá na casa dele!!!... Não sei nem o que vai acontecer... pra falar a verdade!!” (17/09/2009 entrevista no ambulatório)

Outra mudança ocorreu em relação à alimentação; como seu pai recusava qualquer tipo de alimento, Maria passou a preparar alimentos diferentes para agradá-lo e na tentativa de que ele se alimentasse melhor; isso trouxe problemas com o esposo, que achava que o sogro deveria comer o mesmo que eles, ou seja, o que fosse comum para as refeições da família; a mãe, mesmo distante, repreendia a atitude da filha, concordando com o genro. O casal passou a ter conflitos e até mesmo uma convivência distante, o esposo ficava vários dias fora de casa (trabalhava viajando) e Maria, sem poder tomar partido de qualquer lado, torna-se nervosa, entristecida e mais solitária na função de cuidadora:

*“Minha mãe briga com ele: “você acha que tá num hotel?... a Maria é muito boba... faz tudo que você quer...”
“Ai meu marido fala: “você é boba!!! ele tem que comer o que tem em casa; você não tem que ficar se desdobrando pra fazer as coisas!”... eu, eu não falo nada, deixo ele falar sabe?” (14/05/2010 2ª entrevista)*

Passados vários meses, diante da difícil e contínua rotina de acompanhamento, cuidados com a alimentação e todos os afazeres de sua casa, Maria confessa que estava muito estressada e que sua paciência já não existia mais; às vezes deixando-a confusa ao ponto de não saber como se comportar frente às atitudes de seu pai:

*“Olha, pra falar a verdade, hoje eu já nem sei mais como é... Porque assim... meu pai é uma pessoa muito difícil, entendeu?... Então... assim, pra mim é..., eu não sei lidar mais,... **hoje**, eu não sei lidar mais com ele. Porque eu nunca sei... se ele realmente está sentindo alguma coisa... se ele realmente tá... (17/09/2009 3ª entrevista.)*

Na última entrevista, Maria se mostra irritada até com sua mãe, pela falta de colaboração em ficar em sua casa para ajudá-la, caracterizando novamente o percurso solitário do cuidador. Após a cirurgia, comprometeu-se que ficaria 30 dias para ajudar, mas, dias antes já se organiza para ir embora; o que traz irritação para Maria:

“Ela (mãe), falou: “vou embora dia 14”. Dia 10, as coisas dela estavam prontas na mala; na agonia de ir embora, entendeu? Aí isso que eu fiquei muito brava, porque aí, eu cheguei lá (Ubatuba) com ele. Daí: “ai, tenha paciência com ele, não sei o que...” Mas ela tá lá na casa dela, trabalhando, na vida dela, numa boa, e eu to aqui; e eu que tenho que ter paciência?!! (Entrevista 17/09/2009)

Após vários meses de sentir desgaste físico, emocional e psicológico no cuidado praticamente solitário de seu pai, evidenciamos que esta cuidadora sente-se confusa quanto às suas atitudes, agindo por algum tempo conforme seu entendimento inicial sobre o cuidado.

Maria suspeitava que seu pai poderia estar desenvolvendo alguma alteração neurológica e até manifestou o interesse em procurar um médico desta especialidade, mas não o fez durante nosso período de coleta de dados. Toda esta situação trouxe um quadro de estresse emocional e psíquico. Observamos assim, que novamente nossos achados confirmam o que outros autores já encontraram; estes vários enfrentamentos são conseqüências do despreparo psicológico e emocional, os quais podem resultar em conflito, insatisfação e insegurança (ROCHA; VIEIRA; SENA, 2008).

Em relação aos aspectos negativos das condições sócio-econômicas, Maria e Ana destacam:

“[...] e ele (Joaquim) não ter convênio... a minha preocupação era esta: gasto! E eu sabia a dimensão do problema; o gasto, então, eu não, não sabia como é que a gente iria fazer, né!” (Entrevista Maria 29/04/2009)

*“[...] dificuldade é dinheiro!! Dificuldade pra cuidar é dinheiro. porque **se vc não tiver dinheiro é difícil**. porque sempre ele falava pra mim assim: “a gente tem que ter uma economia porque na hora que a gente precisar, na hora duma doença... Oh, e **eu moia dinheiro! Nós acabo com o dinheiro de um terreno!**” (Entrevista Ana 28/05/2009)*

Vários estudos apresentaram resultados dos prejuízos sofridos por pacientes e familiares que passam por tratamentos de doenças crônicas e que necessitam de freqüentes idas aos serviços de saúde e, também, aquisição de alimentos especiais e medicamentos (HALEY, 2003; FLORIANI; SCHRAMM, 2006; CARVALHO, 2008).

Em se tratando de pacientes atendidos pelo SUS, temos, na grande maioria, pessoas da classe social popular, as quais apresentam maior

vulnerabilidade social. Ao considerarmos situações de agravos, como o câncer, o precário poder aquisitivo fica ainda mais comprometido especialmente se o paciente é o provedor da família.

Sobre a questão financeira, foram relatadas por Jô as dificuldades presentes na vida da família visto que uma parte significativa da renda familiar, isto é, o valor de um salário mínimo, eram gastos mensalmente na aquisição de medicamentos, não apenas para Jacó, mas para ela e para o filho Antonio.

Ainda que com poder aquisitivo restrito, Jô em momento nenhum reclamou da situação, ou mesmo da falta de ajuda financeira dos outros filhos; parecia sempre muito conformada com esta situação. Quando questionada sobre a contribuição de seu filho Fábio, a mesma relatou apenas que nunca foi preciso pedir-lhe ajuda.

Para Fonseca et al. (2008) o problema em conciliar o trabalho fora de casa com a atividade de FC leva muitas vezes a necessidade de abandonar o trabalho ou reduzir a jornada de trabalho. Esta real condição gera alterações financeiras na vida dos cuidadores, os quais passam a enfrentar além de todas as dificuldades já apresentadas o aumento das despesas relacionadas aos cuidados do paciente. O próprio paciente geralmente também se afasta do trabalho, passando a receber aposentadoria ou auxílio saúde – os quais normalmente não oferecem o valor equivalente ao anteriormente recebido, gerando assim a diminuição da renda familiar. Em se tratando de mulheres familiares inseridas nos cuidados; as que eram trabalhadoras autônomas, em geral, tornaram-se donas de casa, deixando de trabalhar para permanecer em casa cuidando do parente enfermo; esta ação gera, além da diminuição da renda, o rebaixamento da auto-estima (LAHAM, 2003 p. 103). Creutzberg (2000) aponta a dificuldade financeira para o cuidado como uma das principais dificuldades para o cuidador que deseja oferecer o melhor para seu idoso.

A mãe de Sara, a idosa Vilma, com câncer de mama e em tratamento quimioterápico, era quem normalmente socorria os filhos em suas necessidades financeiras, inclusive arcando com o pagamento do INSS mensalmente, das duas filhas; realizava compras de produtos alimentícios para sua casa e para a casa da cuidadora; ainda pagava pelos pequenos reparos que seu neto e seu filho faziam em sua casa. Em duas visitas que realizamos, nas quais a cuidadora não estava presente, conversamos longamente com a paciente e a mesma relatou-nos estes fatos (anotações do diário de campo 06/05/2009 e 18/08/2010).

Neste estudo, reafirmamos esta real situação no contexto familiar dos

participantes. Maria relatou:

“O gasto e eu sabia, a dimensão do problema...; o gasto, então eu não... não sabia como é que a gente ia fazer, né! (Maria 1ª entrevista 29/04/2009).

Já Ana, quando questionada sobre as dificuldades encontradas na inserção da família no cuidado, refere:

“Ah, dificuldade é dinheiro! Dificuldade pra cuidar é dinheiro. Se você não tiver dinheiro é difícil. Porque sempre ele falava pra mim assim: “a gente tem que ter uma economia porque na hora que a gente precisar, na hora duma doença”... e eu moía dinheiro! Nós acabô com o dinheiro do terreno! Eu comprava mexerica, eu comprava caqui, eu comprava banana... era um tal de ir no sacolão, era um tal de ir no supermercado e... haja dinheiro, e compra remédio, e compra isso e compra aquilo... era dinheiro. Nós tinha vendido um terreno, nós tava com o dinheiro aí, nós acabou com ele” (Ana 2ª entrevista 28/05/2009).

Independentemente de a necessidade ser do cuidador ou do próprio paciente, todo o núcleo familiar se apresentava financeiramente comprometido, o que gerava uma sensação ainda maior de desconforto, insegurança e medo de não ser capaz de oferecer o cuidado necessário pela falta destes recursos.

A solidão vivida por Maria, Ana e Sara no cuidado de seus familiares idosos submetidos à quimioterapia, despertaram vários outros sentimentos que normalmente são interpretados como falta de colaboração da rede familiar e resultam em outros sentimentos negativos que interferem diretamente na vida dos cuidadores. Esta situação é ressaltada por Maria, quando assumiu o papel de cuidadora. Em certo momento do processo até se sente culpada, por ter assumido integralmente os cuidados desde o início do tratamento, e quando perguntei sobre que conselho poderia dar a alguém que fosse cuidar de um parente doente, Maria desabafa:

“Não tomar tudo pra si!!! Não tomar toda responsabilidade... pra uma pessoa só, igual eu fiz. Se todo mundo tivesse aqui pra ver, como é que é a vida que a gente leva... ninguém falaria nada!” (Entrevista 17/09/2009).

O exercício do cuidado, muitas vezes solitário, apareceu como um dos fatores que sobrecarregavam as cuidadoras, sendo necessário que, em muitos momentos, deixasse o seu próprio cuidado para cuidar do outro. No estudo de

Marques et al. (2008) evidenciou-se que a carga de atividade dos cuidadores era realizada quase sempre de forma solitária. Para FONSECA et al. (2008) houve ênfase na questão do isolamento do cuidador, quando este passa a estar impossibilitado de sair de casa (seja por falta de tempo ou de companhia para ficar com o idoso), ainda pela falta de reconhecimento pelo trabalho desempenhado e falta de apoio de outros familiares - mostrando retração das redes sociais; estes achados são ainda destacados no estudo de Laham (2003).

Outros estudos relatam sentimentos negativos, que se tornam presentes nos cuidadores de pessoas com qualquer grau de dependência; em relação à atividade exercida os mais comuns são: estresse, sobrecarga, dedicação exclusiva, auto-cobrança; depressão, ansiedade; tensão, conflitos, perdas e frustrações (LAHAM, 2003; CARVALHO, 2008; STOLAGLI et al., 2008). Encontramos em nossas cuidadoras, todos os sentimentos que foram citados nos estudos acima, comprovando mais uma vez que a atividade de cuidar de pessoas idosas com câncer submetidas a quimioterapia também geram sentimentos e condições negativas. Em detrimento de atender o outro dependente, o cuidador traz para si cargas físicas, emocionais e psicológicas que podem incorrer em prejuízos à sua própria vida.

Frente a estas colocações, passamos a apresentar os sentimentos que se destacaram entre nossas informantes.

Maria relatou que, diante da decisão de trazer seu pai para o tratamento oncológico na cidade em que residia, surgiu o sentimento de medo pela mudança de ambiente, de cidade, de residência, que seriam necessárias:

*“A gente tinha medo de tirar meu pai do lugar dele... porque é outro modo de vida sabe?! Medo de ele estranhar, mudar a rotina deles”
(Entrevista 29/04/2009).*

Para Sara, muito embora estivesse habituada a cuidar de pessoas idosas enfermas, ao se deparar com a doença em sua mãe, sente-se despreparada visto que nunca havia cuidado de pacientes com câncer:

*“Medo a gente tem, porque é uma novidade, é uma coisa que eu não sabia, que poderia né... a tolerância dela, do organismo dela... então, uma coisa assim; mas eu acho assim... o medicamento... agride muito... o organismo
[...] o tratamento, também foi uma novidade pra mim, de estar*

acompanhando, foi uma novidade pra mim esta área, porque até então eu nunca tinha entrado num hospital... de tratamento de pacientes... com câncer... (Entrevista 15/05)

Frente às colocações destas duas cuidadoras compreendemos que o “novo” traz estranhamento, gerando os sentimentos de medo, estresse, insegurança quanto à nova realidade, a qual necessitaria de uma reorganização familiar para um tratamento agressivo, temido pela maioria das pessoas. Tanto para os pacientes como para os cuidadores, os tratamentos para o câncer levam a interrupção do curso normal da vida, gerando também conflitos e discussões. Nossos dados vêm ao encontro dos resultados de outros estudos que também evidenciaram a presença destas dificuldades geradoras de sentimentos negativos (MARQUES et al., 2008; LAHAM, 2003).

Sara, a filha que considerávamos melhor qualificada para a função de cuidadora, em uma de suas entrevistas refere não ter recebido qualquer tipo de preparo, a não ser as colocações da assistente social durante a reunião de acolhimento, no primeiro dia em que estiveram no SO e que, cabe aqui ressaltarmos: nesta reunião o paciente ainda não havia sido avaliado pelo médico e, por isso, seu tratamento ainda não havia sido definido, recebendo informações gerais sobre a quimioterapia e a radioterapia,

*“Eu não tive nenhuma orientação de como lidar em casa não”.
(Entrevista 16/05)*

Por iniciativa própria, Sara procurou fontes externas ao SO onde pudesse adquirir conhecimento para cuidar de sua mãe durante o tratamento quimioterápico. Desta forma, conforme já exposto, participou de uma palestra, onde refere ter aprendido muito:

[...] eu fui nessa palestra ... foi onde que eu escutei muuuuuuita coisa! Até o que oferecer de alimento... até que jeito que vc faz ... de fazer de uma maneira diferente. Lá eu escutei muita coisa diferente. (Entrevista 16/05)

Há que se considerar a freqüente e real necessidade apresentada por FC quanto a ausência de profissionais de saúde que oferecem apoio significativo para as ações a serem desenvolvidas; muitas vezes, a única forma de apoio referido são

os retornos médicos e algumas visitas domiciliares para sanar dúvidas, o que também foi constatado em outro estudo (MARQUES, 2008). Para Elsen (2004), diante das particularidades de cada contexto, a experiência de cuidar vai sendo construída no dia-a-dia, por diferentes maneiras, baseada nos conhecimentos advindos do senso comum.

Muito embora Maria tenha se declarado preparada para o cuidado de seu pai, observamos que ao longo do tempo, o enfrentamento de distúrbios de comportamento de seu pai, caracterizados pela confusão mental, levaram esta cuidadora à situação de estresse emocional e psíquico, caracterizando que o despreparo psicológico e emocional, resultando em conflito, insatisfação, insegurança, evidenciados na pesquisa de Rocha; Vieira e Sena (2008). Registramos durante as entrevistas posicionamentos diferentes em relação ao início e após cinco meses de tratamento:

“Ah, eu me senti preparada... A gente estava pronto pra qualquer coisa mesmo!” (Entrevista 29/04/2010)

*“Então... assim, pra mim é..., eu não sei lidar mais,... **hoje**, eu não sei lidar mais com ele. Porque eu nunca sei... se ele realmente está sentindo alguma coisa... se ele realmente ta... mudou demais!!! Ele é outra pessoa, entendeu? Hoje ele é outra pessoa. Ele... não é mais uma pessoa confiante... ele procura doença nele que ele não tem, entendeu?!” (Entrevista 19/09/2009)*

Em nosso estudo, das quatro cuidadoras apenas Sara possuía certa experiência profissional para o cuidado de pessoas doentes, muito embora tenha relatado nunca haver cuidado de pessoas com câncer; mesmo assim sentiu-se insegura e sobrecarregada frente à confiança que seus irmãos depositavam nela para cuidar de sua mãe:

“Porque eles (os irmãos) vê também, espera que eu também... qual a minha opinião, qual a minha decisão que eu posso fazer, tomar, em cima do que ta acontecendo? Então, certas decisões eles esperam que eu tome”. (Entrevista 16-05-2009).

Stolagli et al (2008); Leme e Silva (1996) sugerem que oferecer informações técnicas para os cuidadores trazem maior tranquilidade para tomada de decisões e planejamento dos cuidados. O cuidado informal desprovido de preparo

pode desencadear sobrecarga na vida do FC e conseqüentemente, levar a alterações em sua vida.

Maria, que anteriormente já descrevera a alteração no ritmo de sua vida, relatou posteriormente, durante a segunda entrevista, sua preocupação com a compreensão de seu pai em relação à doença, bem como a falta de paciência que surgiu ao longo do percurso, diante de questionamentos repetitivos de seu pai:

[...] nossa agora minha vida ficou muito corrida!!!” Antes de ontem eu fiquei até meia-noite, meia-noite... das cinco da tarde até meia-noite passando roupa!!

“Você não tem noção, ele fala que vai fazer a cirurgia só pra ver como está, porque não tem mais nada... eu não sei se ele tenta esconder, entendeu?”

“Mas porque eu vou fazer exame de sangue de novo???” [...] aí eu falo: pai, toda vez antes da consulta, não tem que fazer o exame de sangue pra ver como estão as plaquetas ?? Todo dia ele pergunta!!(risos) Eu perdi a paciência!! Daí eu falo: Ô pai, você tá ficando doido?? (Entrevista 14/05/2009)

Colaborando com nossos achados, encontramos o estudo de Rocha et al. (2008) que objetivou descrever como os cuidadores informais de idosos interpretam e constroem seu cotidiano. Neste estudo os resultados também evidenciaram muitas dificuldades, dentre as quais foi ressaltada a falta de assistência para entender as necessidades do ser cuidado e do cuidador; foram considerados como desafios a dificuldade para lidar com quadros de agitação e agressividade do ser cuidado, os esquecimentos, a repetição, a teimosia e as solicitações constantes, a falta de etiqueta à mesa e no trato social. Colaborando com esses achados, encontramos ainda com esta mesma cuidadora, a filha Maria, situação semelhante:

“Sabe, Jesus... ele não atina as coisas!! Aí minha mãe falou assim: “tá vendo que eu te falei que a cabeça dele não tá boa?”

“Minha mãe falou que ele tá assim faz tempo. Só que antes ela falava e eu não acreditava., Porque eu ficava brava com ela, porque eu não acreditava. Aí eu falei pra ela que agora, convivendo com meu pai, todos os dias, ele não tá bom da cabeça!” (Entrevista 14/05/2009)

Em relação ao comportamento de Joaquim frente às pessoas, Maria coloca:

*[...] e meu pai não respeita **absolutamente** nada Anna Cláudia! Nada, nada, nada. Minha sogra veio pra cá, passar um final de semana, pq fazia muito tempo que eu não ia pra Ribeirão; Sabe, e ele não respeita, sabe? (Entrevista 17/09/2009)*

Quando questionei sobre as repercussões desta situação na vida de Maria e de seu marido, ela diz:

“Nossa, tem interferido demais!!! Não sei nem o que vai acontecer... pra falar a verdade!!” (Entrevista 17/09/2009)

Quando perguntei a Maria se conversava com seu pai sobre seu comportamento e como se sentia diante desta nova situação, ela respondeu:

[...] converso brigando!!! Ontem mesmo eu conversei brigando com ele. Porque as vezes ele... sabe??? tem que tomar um choque de realidade. Eu lavei minhas mãos, pra falar a verdade! Eu falei pra ele: “Você não está doente, você está em tratamento, esse tratamento tem que ser feito, agora... é a sua cabeça; você é que tem que se cuidar. Porque o seu corpo, ta bem! Você está recebendo um tratamento pra doença não voltar, entendeu? Mas você tem que trabalhar a sua cabeça. Se você não tiver um pensamento positivo, não sou eu que vou ter.”
[...] eu falei assim: “Você ta precisando de um psicólogo! Você precisa de um psicólogo por causa da sua cabeça!” (Entrevista 17/09/2009)

Refletindo sobre as questões relacionadas ao cuidado, ao perguntamos para Ana sobre a maior dificuldade, no seu ponto de vista, para cuidar de seu esposo em sua casa, Ana relata:

[...] dentro de casa é paciência! se você não tiver paciência você não dá conta! E eu tive paciência; eu nunca perdi a paciência nem um minuto. Porque você agüentar uma pessoa, igual eu agüentei... desde agosto, tem quase um ano e... sem perder a paciência hora nenhuma... porque ta ele aí que não me deixa mentir [...] só perdi a paciência com ele só o dia que... destampeei a chorar, e falei: “pode deixar, eu vou chamar o J.” Foi o dia que ele não queria ir fazer a biópsia no dr. C. (3ª entrevista 28-05-2009)

Sara refere também a necessidade de paciência e paz, considerando que são dádivas de Deus que deveriam ser utilizadas tanto do cuidado prestado ao paciente e a sua mãe:

“Foi conhecer Deus que me deu muita força pra atravessar. Igual, por

exemplo, eu tenho que trabalhar, olho uma pessoa que depende muito de mim...de por comida na boca, de dar banho, de um tudo. E eu quero ir pra lá e levar o meu trabalho, a minha paz, a minha paciência, pra chegar aqui também e ter paciência, sabe?... [...] então eu tento correr um pouquinho pra cada lado. Porque eu tenho que tentar ter a minha vida!” (Entrevista 16/05/2010)

Frente aos distúrbios de comportamento, resistência às orientações, falta de informações adequadas, muitas vezes torna-se complexa e desgastante a continuidade do cuidado. Assim, corroborando com dos dados de Rocha, Vieira e Sena (2008), verificamos que o exercício da paciência permeou todo o caminhar de Ana e de Sara durante o tempo em que estiveram cuidando de seus familiares. Porém, no contexto de Ana, entendemos que a profundidade de seu envolvimento físico e emocional foi intenso, que resultaram em abalo físico, evidenciado pelo quadro de depressão. Esta afirmativa encontra respaldo no estudo de Stolaghi et al. (2008), em que foi referido que o tempo prolongado de tratamento leva ao abalo físico, visto ser cansativo e sofrer fortes interferências emocionais. Para Fletcher et al. (2008) realizando uma revisão sobre a experiência de sintomas presentes em FC de pacientes com câncer, foi constatado que a depressão é o quadro de maior expressividade, aparecendo em 67% dos estudos avaliados. Este sintoma foi seguido por outros em menor intensidade, porém, de igual influência: distúrbios do sono, ansiedade, fadiga e dor.

Considerando o tempo prolongado de tratamento de Joaquim e o cuidar por Maria, além da diferença de contexto de vida desta cuidadora e sua família, podemos inferir que tenham contribuído para um maior desgaste psicológico e emocional. É importante que sejam consideradas estas diferenças ao se trabalhar com o FC buscando minimizar a situação, oferecendo as orientações necessárias para o cuidado no domicílio. Esta abordagem poderá suprir o apoio técnico-emocional aos FC (LAVINSKY; VIEIRA, 2004).

Pelos discursos das FC, apreendemos que a transformação mais importante na vida delas foram a abnegação de suas vidas, seus costumes, rotinas e valores, em favor da vida dos idosos adoecidos que se encontravam sob os seus cuidados.

Prestar cuidado informal pode trazer ao cuidador desestruturação da vida, pois, diante de seu despreparo haverá desgaste, ansiedade, insegurança que geram sofrimento, com “feridas” que evoluirão para “cicatrizes” em seu interior. Desta

forma, acreditamos que o cuidado de uma pessoa idosa adoecida pelo câncer, passando pelo tratamento quimioterápico, enfrentando seus efeitos colaterais e reações adversas, exige muito mais do que simplesmente disponibilidade de tempo ou um carinho. O envolvimento emocional, as limitações de conhecimento e o desempenho de novos papéis no contexto domiciliar são dificuldades freqüentes na vida dos cuidadores, as quais são traduzidas em sentimento de sobrecarga física e emocional (ROCHA; VIEIRA; SENA, 2008). Assim, nos deparamos com relatos de cuidadoras que exemplificam este comportamento:

“Eu às vezes passava 3 dias sem comer comida. Eu fazia sopinha, aqueles caldos, aquelas coisas pra ele tomar um pouquinho, aí eu tomava aquilo, não fazia comida; não punha uma panela pra fazer carne, um arroz e feijão. Então ele falava: “Você precisa comer, se eu perder você, como é que eu fico?” Isso, muitas vezes ele falou pra mim, na verdade eu vivia 24 horas pra ele e deixei de viver!! eu era 24 horas junto com ele, 24 horas... é porque eu ficava de lá olhando, qualquer coisinha que ele mexia eu levantava e ia olhar (Ana 1ª Entrevista 07/05/2009)

“[...] eu levanto 5 horas... faço... eu faço tudo é de manhã. Eu arrumo cozinha, eu lavo roupa, eu faço tudo é de manhã... ele tá dormindo, e aí eu tô mexendo por aqui, aí a hora que dá 7 horas, eu levo o café pra ele; eu venho cá, já tá arrumado, eu levo café pra ele.... ele toma café e dorme de novo. Aí eu arrumo tudo que tem que arrumar... eu lavo esses corredor, lavo a garagem, tudo é de manhã... De manhã eu faço as coisas, pra depois quando ele levanta eu fico... é um nenê mesmo!” (2ª Entrevista 28/05/2009)

Outro aspecto que nos chamou a atenção foi o envolvimento no cuidar por poucas pessoas, nas quatro famílias. Na família de Jô, quatro pessoas integravam o auxílio nas atividades diárias, mesmo que não exclusivamente direcionadas ao paciente, auxiliando e oferecendo apoio e cuidados.

Observamos nas outras três famílias que o cuidado era exercido quase que exclusivamente por uma pessoa, conforme já descrito. Ana acompanhava o esposo em todas as consultas; alterou sua rotina de atividades diárias para que houvesse mais tempo para dedicar-se ao marido. Contou com o auxílio de sua ex-nora para se locomover entre os locais que precisava estar para marcar consultas, fazer compras, dentre outras coisas; o neto de 10 anos ajudava fazendo companhia para o avô, quando Ana precisava sair, mas, como era uma criança ainda muito jovem, não poderia fazer quase nada,

“ [dizia à ele] Olha M. qualquer coisa, você chama a sua mãe”. Porque naquele dia a mãe dele tava de folga; porque ela trabalha em uma casa. Você chama a sua mãe, e... eu deixei as coisas tudo arrumadinha, no jeito pra ele dar pra ele comer ou beber, se ele quisesse. “Aí, se ele não quiser, você insiste” (Ana 1ª Entrevista 07/05/2009)

Ainda assim, podemos perceber que Ana não ficava tranqüila em deixar seu esposo sob os cuidados do neto:

“Aí eu ia, mas quando ele pensava que eu chegava lá (no sítio), eu já tava de volta” (Ana 1ª entrevista 17/05/2009).

Ana deixou de cuidar de si para cuidar do esposo; depois da morte do idoso (ocorrida em 11/06/2009 em decorrência de complicação respiratória – segundo informação da esposa, por telefone).

Sara, além de exercer o seu trabalho remunerado, assumiu os cuidados de sua mãe em tudo o que estava relacionado ao tratamento hospitalar e domiciliar, no acompanhamento em consultas e exames e nas sessões de quimioterapia. Cuidava de sua própria casa e da casa de sua mãe; contou com o auxílio esporádico de seu irmão, o qual apenas fazia algumas visitas. Quando Sara precisava sair, ou, ainda, nas duas viagens que fez, seu irmão acompanhou a mãe ao hospital. Sara também não confiava em seu irmão e em sua irmã para cuidar de sua mãe:

“Porque eles (irmãos) também, espera que eu... qual a minha opinião, qual a minha decisão, o que eu posso fazer, tomar, em cima do que tá acontecendo?” (Entrevista 16/05/2009).

“Meu irmão ajuda... ajuda, vem cá, conversa com ela... fala uma palavra de incentivo... sabe? Se precisa buscar alguma coisa pra ela... vai, busca, tal... mas... não sei...!!” (28/05/2009)

Finalmente, Maria também apresentou uma trajetória bastante solitária durante o período em que seu pai permaneceu morando com ela e seu esposo, para se tratar. Suas meio-irmãs nunca estiveram na cidade para ajudá-la e quando a família se reunia em Ubatuba - SP, na residência oficial de seu pai, conversavam sobre vários outros assuntos, mas nunca sendo cogitada a hipótese de alguém auxiliá-la, de modo que Maria sentiu-se muito sobrecarregada e estressada. Sua mãe esteve presente em apenas três pequenos períodos, durante todo o tempo em que acompanhamos o tratamento do Joaquim. Maria referiu que percebia que sua mãe não queria se envolver muito, para que a sua própria saúde não fosse

prejudicada:

“[...] minha mãe ela.... sabe que eu não sei!!! Ela... ela tenta se afastar pra... pra não absorver pra ela, entendeu? Porque minha mãe ela é muito assim... nossa; porque se ela tem uma emoção muito forte, pronto!! A pressão já sobe, já descontrola o diabetes, então... ela tenta se afastar... entendeu? Não saber assim... igual, quando ela veio, ela veio e ficou um mês aqui... Ela, falou: “vou embora dia 14”. Dia 10 as coisas dela estavam prontas na mala; na agonia de ir embora, entendeu? (3ª Entrevista 17/09/2009)

Em geral, uma pessoa se sobressai na direção das decisões e no cuidado, sendo assim eleita ou se auto-elegendo cuidadora principal. Esta pessoa, em geral, é proveniente do próprio núcleo familiar. Em nossa pesquisa, os resultados relacionados a este aspecto são compatíveis com os dados de outros estudos que abordaram a seleção do cuidador e que já foram citados e discutidos anteriormente (BODENHEIMER, 1999; THOMAS; MORRIS, 2002; FLORIANI; SCHRAMM, 2006;).

As famílias nem sempre se organizam para cuidar, ressaltando, portanto a falta de colaboração desta rede. Pela falta de compreensão do processo de adoecimento e dos tratamentos, não estando capacitado para esta atividade desgasta-se mais rapidamente com as tarefas, deixando de atender às próprias necessidades de sua vida, o que pode resultar em adoecimento. Diante do exposto, concluímos que a dificuldade de inserção da família no contexto domiciliar para o cuidado de um idoso com câncer submetido à quimioterapia acontece e aparece de forma muito similar entre os diferentes sujeitos, levando-nos a inferir que, independentemente do contexto social, elas existem.

Em nossa pesquisa, foram escassos os relatos sobre a rede social formal de apoio aos cuidadores para assistência e capacitação destas pessoas para cuidarem dos idosos com cânceres submetidos à quimioterapia. Se considerarmos os registros das entrevistas e de nosso diário de campo, temos a apresentar que, em relação às redes de apoio formais, os FC se utilizaram dos serviços de saúde públicos – tratamento oncológico e transporte público – visto serem pacientes pertencentes à classe popular e não possuírem condições para um tratamento privado. Ainda que no caso de Maria, com situação sócio-econômica melhor, a busca foi mesmo pelo SUS, como fonte de recursos para o tratamento de seu pai, que pertence à classe popular.

Ao analisarmos as categorias de apoio social concluímos que nossas

cuidadoras careciam de apoio emocional e instrumental, no que dependia da rede familiar informal, para a atividade de cuidar do idoso em domicílio. Bullock, (2004) e House (1981) apresentam uma categorização para o apoio social, dividido em: **apoio de reforço** – aquele que se refere às expressões e sentimentos de reconhecimento; **apoio emocional** – relacionado ao afeto, amor, empatia e respeito; **apoio informativo** – envolvendo as sugestões, informações, conselhos e opiniões; **apoio instrumental** – auxílio financeiro, tempo dedicado, disponibilização de recursos, bens e serviços. Quanto ao apoio social formal também observamos grande carência, principalmente informativo e instrumental os quais são provenientes de organizações como hospitais e demais serviços de saúde, de programas governamentais, e de profissionais qualificados (MARQUES, 2008; VALLA, 2000).

Embora não tenha ocorrido qualquer problema em relação ao tratamento medicamentoso proposto e sua disponibilização nos serviços de saúde, quando questionadas quanto ao tipo de orientações recebidas para o cuidado, ou mesmo alguma forma de capacitação, pequenas foram as referências de orientação e atendimento profissional. Jô, como não participou diretamente do acompanhamento do tratamento de seu esposo no hospital, e mesmo em relação a UBS de seu bairro, nega qualquer orientação.

Destacamos um trecho de fala de Sara que se referiu à reunião denominada “Acolhimento”, que é realizada diariamente no SO, sob a direção do Serviço Social e onde participam um representante do grupo de voluntários e uma estagiária de nosso projeto,

*Eu não tive nenhuma orientação de como lidar em casa não. A única coisa que a gente assistiu foi a primeira ... é... entrevista, com a assistente social (acolhimento)... no primeiro dia, que ela sentou lá e explicou: “vai ser assim... tem dia que a senhora vai sentir isso, mas vai ser assim, vai sentir isso...” Foi onde que ela explicou muito, foi onde que... **só nesse dia que a gente escutou lá!!***

*Eu fui nessa palestra de 4ª feira (mini-curso de cuidador) foi onde que eu escutei **muuuuuita** coisa! Até o que oferecer de alimento... até que jeito que você faz, que jeito que você pode tirar essa pessoa desse ritual, de ficar só deitada ali dentro de casa... (Entrevista 16-05-2010)*

Observamos ainda no relato de Sara uma pequena referência a orientação recebida por pessoas leigas,

“No mais, foi a família ali (vizinhos) que eu conversei... e... as outras coisas tá eu e ela, lutando nós duas!!!” (Entrevista 16-05-2010).

Maria também referiu ter recebido orientações na reunião de Acolhimento:

“No primeiro dia sim; no primeiro dia da consulta, que passa pela assistente social... daí foi explicado tudo. Isso foi bom pra ele... minha mãe também estava junto, porque eles não entendiam muito... mas eu já sabia mais ou menos como funcionava”. (Entrevista 29/04/2009)

Quando perguntei especificamente sobre os profissionais que atendiam ao seu pai durante o tratamento, Maria fica pensativa e responde:

[...] nãããã... mas assim, eu percebo que ali é tudo muito organizado, , quando vem os medicamentos, já tem tudo no nome certo do meu pai, vem tudo escrito certinho, né...a gente observa... porque quem já trabalhou em hospital, observa estas coisas né?! Eu acho tudo muito organizado, né! (Entrevista 29/04/2009)

Então procurei aprofundar um pouco mais a questão, referindo-me à enfermagem, ao que ela responde:

“Ah, eu gosto de todas as meninas de lá... aí... agora não lembro o nome, mas elas falam assim, pra vigiar, não deixar acabar o soro; pra não deixar acabar o medicamento todo, pra não entrar ar no equipo...essas coisas. Então pergunto sobre orientação para o cuidado em casa (surgem risos), e Maria diz: “é que é tão rápido, meu pai, na quimioterapia!”(Entrevista 29/04/2009)

Em relação à abordagem sobre as orientações recebidas, Ana não cita qualquer informação recebida no SO e assim, recorre a fontes informais:

“Porque eu conversei com a minha vizinha e ela falou que a química é muito forte, mas que é um alívio para as dores... eu procurava, eu procurava em alguém... porque eu não sabia se a pessoa (que já tratou) iria gostar de falar no assunto ou não. Mas eu chegava de um tal modo, que a pessoa me falava... Aí ela (vizinha) falou: Não!!!! Não é assim não. É ruim porque nos 3 ou 4 dias a gente vomita, a gente não quer nada mas...” Ela que me falou das coisas que era bom comer, igual Kiwi, água de coco... Então quando eu encontrava alguém que já sabia das coisa, eu procurava fazer pra ele. É foi ela que me falou. (Entrevista 07/05/2009)

Perguntando ainda se mais alguma pessoa havia lhe dado informações, Ana respondeu:

“[...] outra amiga nossa, de muitos anos, não sei se já te falei dela. Ela ficou 13 anos tratando. Ela que me orientava como é que tinha que ser, o que não podia; sobre o negócio que a pessoa fica muito depressiva... (Entrevista 07/05/2009)

Em relação ao conhecimento cultural, Ana expressou a utilização do senso comum de sua infância:

“O negócio da chave eu já sabia muito tempo, desde que a gente era criança. Eu falava pra ele, segura a chave que você não vai vomitar. E eu ficava conversando com ele alguma coisa que... quando ele tava fazendo vomito eu falava: “não, você não vai vomitar não, você não comeu nada, ta bom. E ia falando outra coisa assim... e graças a Deus ele... foi recuperando”. (Entrevista 07/05/2009)

Refletindo sobre as narrativas das cuidadoras e a ausência total de referência sobre nossos atendimentos do projeto de extensão, passamos a nos questionar qual teria sido a interpretação que faziam sobre as consultas de enfermagem que realizávamos a cada novo ciclo de quimioterapia. Porque não éramos consideradas como fonte de apoio informativo? E quanto à nossas visitas domiciliares, seríamos vistos como alguém integrado à rede de relações? E o apoio de reforço, emocional... por vezes nos sentíamos totalmente impotentes e frustradas desta participação no apoio formal. Mas, ao avaliarmos os resultados que foram sendo apresentados a cada nova consulta, onde eram relatados alguns sucessos no manejo das reações adversas e de sintomas da doença, bem como a manifestação de maior tranquilidade no lidar com idoso, entendemos que nosso papel profissional estava sendo cumprido, muito embora nem sempre compreendido pelas cuidadoras, da forma como desejávamos.

Analisando nossos resultados verificamos que é fundamental a sensibilização das famílias para o cuidado do seu ente adoecido e, em especial, quando as pessoas são idosas, pois, pela própria condição do envelhecimento, já possuem uma fragilidade exacerbada. Esta sensibilização deve fazer parte da abordagem integral e planejamento das equipes de saúde e, em especial da enfermagem que tem em sua essência o trabalho educativo, ao tratarem dos idosos com câncer, envolvendo suas redes sociais familiares, mas também, buscando oferecer o apoio formal do qual estes indivíduos têm direito e muitas vezes desconhecem completamente.

As redes de apoio formais devem integrar-se para esta atenção buscando não apenas oferecer o tratamento medicamentoso ao paciente e os recursos disponíveis nos programas de saúde, mas, devem ser amplamente divulgados e disponibilizados. É urgente a necessidade de voltarmos nossa atenção também aos cuidadores, inserindo-os em nossa assistência, no sentido de ampará-los e capacitá-los para exercerem a atividade. Essas pessoas têm sofrido com a falta de preparo adequado e ainda com a escassez de suporte para a manutenção da qualidade de suas próprias vidas.

Visualizamos no contexto familiar de Jô, que muito embora fosse composta por número significativo de membros, apenas três pessoas se mobilizaram para ajudar no cuidado de Jacó. As relações de apoio sociais e familiares que foram apresentadas pela cuidadora Jô, referiam-se aos filhos e ao hospital onde Jacó fazia o seu tratamento.

Dos filhos que viviam no mesmo domicílio que Jô e Jacó, percebemos a participação de João, Cláudia e Jodi. João, sempre presente em nossas visitas, relatou por várias vezes o interesse de acompanhar seu pai quando este precisava ir ao hospital para receber a quimioterapia, porém, diante da não concordância de seu pai, referia ficar preocupado, dado à distância de sua residência em relação ao Hospital e mesmo pelo fato de precisar utilizar o serviço de transporte urbano – ônibus. Além desta preocupação, considerava que o tempo de permanência era relativamente longo, e que seu pai poderia sentir-se mal e estar desacompanhado. Segundo o relato de Jô, o idoso não queria ser acompanhado: *“isso... ele não gosta que a gente acompanhe”* (Entrevista 26/01/2009)

Retomando o que já foi exposto sobre o contexto do casal Ana e Nenê, que moravam sozinhos e tinham uma vida tranqüila antes do diagnóstico de câncer de Nenê, desde o início das alterações na saúde do esposo, Ana procurou focalizar ações que pudessem contribuir para o diagnóstico, acompanhando-o às consultas e exames, mobilizando seu filho Jorge para agilizar o processo de agendamento dos procedimentos burocráticos junto à Secretaria de Saúde de sua cidade. Diante do diagnóstico do câncer de pulmão e da proposta de tratamento quimioterápico, Ana passa a viver em função dos cuidados de seu marido

Diferentemente da família de Jô, observamos a família de Ana mais numerosa, levando-nos a supor que existisse uma grande rede de apoio familiar. Porém, na realidade descrita por Ana, e conhecendo o contexto em que viviam,

verificamos que apenas alguns familiares estiveram envolvidos no cuidado: seu filho Jorge, os dois netos M. e L. e Cíntia – a ex-nora; Ronaldo, embora sendo filho e residindo na mesma cidade, não foi citado.

No período em que Nenê apresentou-se com a saúde mais debilitada, Ana sentia-se muito sozinha e desabafa que, devido à relação conflituosa com a atual esposa de seu filho Jorge, não sentia liberdade de pedir ajuda, companhia:

“Eu via esse homem (Nenê) aqui passar mal, eu tinha uma vontade de chamar o Jorge pra dormir mais ela (atual nora) aqui..., mas... eu não tinha coragem!” (Entrevista 28/05/2009)

Em relação ao apoio familiar, ficou muito claro a ajuda do seu filho Jorge e de sua ex-mulher (Cintia), mãe de M. e L. Mesmo que Cíntia não pertencesse mais à família nuclear, era considerada como se ainda fosse. Quando perguntamos sobre qual era a pessoa que mais estava ajudando, Ana prontamente responde:

*“É... **a minha nora!** (referindo-se a Cíntia) Os dois separou mas ela nunca vai deixar de ser minha nora, porque eu gosto dela! Ela gosta de mim, ela me trata bem... e ela... foi muito boa pra nós mesmo!! Quando o Nenê teve doente... ela vinha, eu precisava ir nos lugar, ... então eu ligava pra ela, era na hora!! Ela chegava aqui, me levava na secretaria, onde precisasse ela me levava..” (Entrevista 28/05/2009)*

Cíntia, sempre auxiliava nas necessidades de transporte e companhia; além disso, providenciava medicamentos que o paciente precisava; outra importante ajuda foi a permissão para que os filhos visitassem o avô e permanecessem com ele quase diariamente. A presença dos netos na casa dos avós sempre era relatada como auxílio para recuperação do avô. O neto mais velho também ajudou fazendo companhia ao avô, em algumas saídas da avó para comprar alimentos ou, ainda, para ir ao sítio.

Em uma de suas entrevistas relacionou a força para enfrentar o dia-a-dia ao apoio de pessoas e o poder de Deus:

[...] mas Deus é bom, Deus vai te ajudar, Deus sabe que nós precisa de você; tem muita gente que precisa de você. (Entrevista 22/04/2009)

Cíntia foi a pessoa mais citada como fonte de apoio para Ana e de auxílio no cuidado de Nenê. Ainda que não tenha participado efetivamente das ações de

cuidado direto no domicílio, o filho Jorge sempre comparecia à casa dos pais, segundo relatos de Ana; portanto, esta atitude foi entendida como importante fonte de ajuda.

Além de Cíntia e do filho Jorge, sempre eram referidos amigos, parentes, vizinhos, como fontes de apoio durante o difícil percurso da doença e do tratamento:

“Foi o carinho dos meus filhos com ele, dos amigos... (2ª entrevista 07-05-2009)

[...] o apoio pra cuidar, foi a minha nora, porque os dois separou, mas ela nunca vai deixar de ser minha nora. Quando o Nenê tava doente ela (Cintia) vinha, eu precisava ir nos lugar, então eu ligava pra ela, ela chegava aqui, me levava onde precisasse. (3ª entrevista 28-05-2009).

Diante do exposto, observamos que a rede de apoio familiar de Ana envolvia as pessoas de convívio diário. Da família nuclear, apenas um filho e dois netos puderam ser considerados como parte significativa da rede de apoio, confirmando mais uma vez o baixo envolvimento dos familiares no cuidado de idosos acometidos por alguma doença crônica, como o câncer.

No caso de Maria constatamos que a realidade vivenciada foi de uma cuidadora solitária, tendo em vista que seus familiares não estavam na mesma cidade; seu marido precisava continuar trabalhando, pois era ele o responsável pelo sustento do lar.

A família de Sara foi a maior em número de pessoas integrantes, porém, este número não refletiu em melhores condições de cuidado e muito menos em maior número de pessoas que participaram no cuidado realizado em domicílio ou mesmo durante os tratamentos hospitalares. Esta condição de família numerosa, ao contrário, trazia uma série de preocupações para a paciente idosa e refletia, também, sobre a vida de Sara, que igualmente se preocupava com sentimentos de ciúmes de seus irmãos, em relação à mãe. Foi possível apreender nesta família, que Vilma e Cíntia não se relacionavam bem como acontecia com Sara, mesmo antes do adoecimento de Vilma. Cíntia, que já havia residido junto com sua mãe e na época deste estudo estava residindo em Uberlândia, era motivo de preocupação para Vilma e isto refletia diretamente em sua vida, trazendo tristeza. Isto também refletia nos demais familiares, tornando a família fragmentada e com conflito.

Pedro, que vivia hora na casa da mãe, hora em companhia de sua

namorada, participou do tratamento acompanhando algumas poucas vezes a mãe idosa ao hospital; mas não participava efetivamente das consultas de enfermagem, visto que nenhuma informação era trazida por ele. No domicílio, só o encontramos uma vez, quando já estávamos nos despedindo no portão da residência. Após um tempo de observação constatamos sérios problemas estruturais, sociais e emocionais que envolviam o contexto familiar e que afloraram com o adoecimento de Vilma.

Quanto ao suporte social, relacionado ao transporte intermunicipal, de que duas das quatro cuidadoras necessitavam, abordamos juntamente com as necessidades de cuidado ao idoso, pois, não poderia ser desvinculado, uma vez que a sua utilização só era necessária quando o idoso necessitasse do atendimento em outro município. Desta forma, consideramos redundante reapresentá-lo no contexto discutido aqui.

Ao considerarmos o lar como um espaço de convivência, onde trocas afetivas ocorrem a todo tempo e onde o cuidado de um familiar adoecido pelo câncer se dá no cotidiano da família; assim, ele é um espaço privilegiado, onde as pessoas que residem e convivem são as mais indicadas para o cuidar. Se pensarmos na dimensão intersubjetiva das relações que se dão no espaço domiciliar, torna-se possível então superar a visão tecnicista e fragmentada, que se dá no cuidado prestado ao indivíduo institucionalizado (SENA et al. 2008).

O cuidado domiciliar deve ser oferecido pelas redes sociais familiares fornecendo o suporte às atividades cotidianas. Desta forma ressaltamos aqui a definição do apoio ou suporte social informal, o qual se dá pelas relações entre as pessoas que convivem e mantém contato com o indivíduo que necessita dos cuidados, por meio de uma rede ou conjunto de pessoas com as quais um indivíduo mantém contato, onde as pessoas em interação ajudam umas às outras de variadas formas, caracterizando a situação de troca (MARQUES, 2008; VALLA, 2000).

Nesta pesquisa confirmamos os achados de outros estudos que evidenciaram o percurso solitário das cuidadoras durante o tempo de cuidado prestado ao idoso em tratamento quimioterápico. Muito embora se considerarmos as relações apresentadas nos genogramas e ecomapas de cada uma delas, vemos que existiam redes de apoio familiar com vínculos próximos moderados, levando-nos muitas vezes a supor que as famílias poderiam estar envolvidas e contribuindo nos cuidados. Ao analisarmos as colocações de cada uma delas, evidenciamos o quanto

estiveram sobrecarregadas com estas atividades e inclusive deixando o seu próprio cuidado, aumentando a carga de trabalho diária e enfrentando com grandes dificuldades as situações que surgiam no dia-a-dia, durante a fase de tratamento do idoso.

O estudo de Fonseca (2008) constatou a elevada incidência de situações de falta da rede de apoio familiar na sociedade atual, a qual tem se caracterizado pela retração das redes sociais. Vale ressaltar que a falta do suporte familiar tem influenciando na determinação da quantidade e intensidade das implicações negativas reportadas pelos FC.

Para lidar com os diferentes desafios da vida como cuidadora, as familiares recorrem à religiosidade.

“[...] eu só tinha Deus pra mim segurar na mão”. (Entrevista Ana 28/05/2009)

Sara e Ana mostraram grande ênfase nas práticas religiosas como fontes de apoio e ajuda para o enfrentamento das situações vividas durante o tratamento quimioterápico a que foram submetidos os pacientes idosos. Desta forma, os resultados e discussões sobre esta fonte de apoio serão baseados em suas entrevistas.

Jô, mesmo sendo evangélica não relacionou a religião ou a fé como fonte de apoio. Maria igualmente não expôs a espiritualidade como influencia em seu papel de cuidadora. Assim, observamos por várias vezes as manifestações de ajuda a partir da fé e da religiosidade nas narrativas de Ana e Sara, em trecho das suas entrevistas:

[...] sempre confiando muito, muito em Deus. Em momento nenhum eu deixei de pensar...que a mão de Deus tá... sabe?? Na vida dela, tá na minha vida, sabe? E eu lutando, eu lutando com ela... e a gente fazendo oração, pelejando...que aqui a gente chega...sabe? “ Porque Deus, me conhece, eu que não conhecia, o poder dele e o que Ele fez na minha vida! Sabe? Então, foi isso que me deu muita força pra mim atravessar. (SARA 1ª ENTREVISTA 16-05)

Sob o foco da antropologia, a religiosidade é uma tendência natural de cada ser humano para o transcendental; é voltar-se a uma prática estimulada por tradições, medos, interesses, ignorâncias, etc. A espiritualidade, ou, a teia de relações é o caminho do espírito, entendida como toda relação madura e consciente

com o transcendental a partir de si mesmo e da própria fé como uma opção decidida. A espiritualidade vai além da religiosidade porque traz a consciência a certeza de um modo de viver, entendendo a fé como fidelidade, sendo isso que norteia o agir em toda relação interpessoal (DUARTE; DIOGO, 2000).

No caso de Ana, a evocação em Deus transformou o sentimento de desespero e medo em certeza de vitória:

Ana estava muito feliz porque seu marido estava ótimo, que estava curado, pois recebeu esta benção de Deus. (diário de campo 22/04/09)

D. Ana como sempre, agradecendo a Deus e dizendo que é uma benção poder ver o marido como ele está hoje. Acredita firmemente que ele já está curado e atribui a cura a Deus. A fé apareceu em todas conversas como o principal agente para enfrentar o problema durante o período de tratamento. (diário de campo 28-05-2009)

Segundo Espindola (2009), as pessoas percebem a comunidade religiosa como um apoio espiritual, com a qual eles podem compartilhar os seus sentimentos, os seus conflitos, as suas dores e serem acolhidos, como são, ou seja, em sua finitude. Assim, Sara tem sentido nas pessoas de sua igreja grande fonte de ajuda, dizendo que

“[...] são muito... importantes, tá sendo muito válido para o meu dia-a-dia”. (SARA 1ª ENTREVISTA 16-05)

Assim como Ana, Sara sente fortemente a importância da fé e do exercício de viver na dependência de Deus e deseja que sua mãe também sinta o mesmo.

*“É igual eu falo eu tô tirando tempo, pra Deus, pra minha vida com Deus, e minha vida com minha família; minha mãe... só isso, sabe?! Eu to gostando deste **tempo meu**, sabe! Um tempo diferente... eu acho que Deus já me preparou pra isso, sabe?... não é coisa assim, de eu falar que eu desespero... **de jeito nenhum!!**” (1ª entrevista Sara 16/05/2009)*

“Posso te falar assim, de coração aberto que é Deus. Que assim, que não me deixa desesperar... eu sei que Ele está, presente a todo momento. Então Deus é que ta me dando esta força... Ele me cobre, me protege, que a protege, sabe? E eu peço muito a Deus que nos dê a direção, quando a gente vai ao médico, quando a gente sai de casa, qualquer lugar que a gente for, que ele dê uma direção, sabe?... que tudo corra bem. Que a gente possa chegar lá e tudo estar bem...”

“Porque eu... (pausa) quando a gente encontra Deus, e a gente quer o

*bem de **todas** as pessoas, a gente quer que todas as pessoas vê Ele do jeito que a gente... encontrar e vê o jeito que Deus age na vida da gente, sabe? Porque isso é muito importante". (1ª entrevista Sara 16/05/2009)*

Sara considera importante a presença de Deus em sua vida e procura apresentar esta nova realidade de vida à sua mãe. Buscava oportunidades para falar sobre Deus; sobre sentir a presença e o poder, quando a mãe encontrava-se em situações de fraqueza e desânimo. Quando então relatou uma situação vivenciada pela mãe, Sara intervém, aconselhando:

"Eu... sempre perguntando, sempre conversando com Deus como se Ele tivesse sentado aqui comigo na minha frente" (SARA 1ª ENTREVISTA 16-05)

*"Porque agora... ontem mesmo ela (mãe) falou assim: "Ah, tô cansada, Deus podia me tirar dessa vida!!" Eu (Sara) falei: "mãe... as coisas não são assim... você **tem que ter fé em Deus**, que você **possa sarar** e você vai sarar... **Deus vai te dar essa vitória** e você vai **cuidar das suas coisas**, você **vai cuidar da sua casa**, você **vai mudar esse jeito seu de vida**". (SARA 2ª ENTREVISTA 28-05)*

Portanto, para Sara, a sua força estava em Deus. O sentimento de proteção e a presença Deus em sua vida foram importantes no cuidado de sua mãe idosa com câncer. Sara considerou que houve mudança completa em sua vida depois que se tornou evangélica, passando a depositar a sua confiança, entregando sua vida e a de sua mãe nas mãos de Deus e buscava forças para o enfrentamento das dificuldades decorrentes do tratamento. Além de considerar importante o seu relacionamento interpessoal com Deus, Sara manifestava o desejo que sua mãe também tivesse este encontro com Deus.

Assim como Sara, Ana também refere encontrar em Deus, forças para enfrentar a doença de seu esposo:

*"Aí, de repente vem **uma bomba que detona tudo na sua vida!** Mas, mas... Deus me ergueu!" (Entrevista 28/05/2009).*

[...] só os dois, só os dois e Deus... e eu sentia que estava fraquejando mesmo, e eu pedia: meu Deus, eu estou fraquejando, eu to... me fortalece! Porque eu não to dando conta. Mas, teve uns dias que eu pensei comigo: se eu perder o G., eu não vou agüentar! (pausa) Eu não tinha a quem recorrer; só Deus eu tinha!! [...] Minha família mora em Goiânia mas... oh meu Deus mais..." Deus é maravilhoso mesmo!! Deus pois ele de pé, junto comigo! porque ele me fazia muita falta. No

dia que eu descobri o que ele tinha... o chão saiu debaixo dos meus pés!! ... Eu não sei pra onde eu vou nem como é... eu pensava: nessa casa eu não fico sozinha, como é que eu vou fazer, meu Deus?!!! ... Aí depois que chegou um dia e... O Senhor é maravilhoso!! Segurei na mão Dele, ele segurou... Deus levantou ele! (ANA 2ª ENTREVISTA 28-05)

Desta forma, interpretamos a fé e a certeza da presença de Deus, na vida de Ana, como o grande apoio, a sua força para superar as dificuldades enfrentadas nos momentos de fraqueza e de desespero pessoal, diante do diagnóstico da doença e das condições de debilitação de seu esposo. Ao perceber a melhora física de seu esposo, ao receber a informação médica da melhora clínica, Ana expressa grande contentamento e atribui esta vitória a Deus, pois para ela, foi quem lhe estendeu a mão e lhe trouxe segurança e esperança para lutar.

Em relação ao comportamento de Ana, relacionado ao cuidado de seu esposo enfermo, observamos que a sua fé em Deus foi a estratégia de enfrentamento na busca de alívio para angústia. As práticas religiosas observadas foram: orações freqüentes, leitura da Bíblia e acompanhamento de programas evangélicos na televisão.

Para Aquino e Zago (2007), a espiritualidade é uma construção da personalidade de cada ser humano – uma expressão da sua identidade e propósito, à luz da sua história, experiência e aspiração. Neste sentido entende-se que a religião produz alívio ao sofrimento, uma vez que permite alteração na perspectiva subjetiva pela qual o paciente, sua família e a comunidade percebem o contexto da doença grave. Devido às significações do câncer, o doente redireciona sua atenção a novos aspectos de sua experiência ou a perceber essa experiência sob uma nova ótica. Neste estudo os sentidos dados à religiosidade foram de alívio do sofrimento, a sobrevivência e a cura, não como retorno ao estado anterior da doença, mas como inserção da pessoa a um novo contexto de experiência, ou seja, uma segunda chance de vida, pela sobrevivência, tal como ressaltado por vários autores que estudaram as experiências de sofrimento no contexto da doença crônica.

Colaborando com nossos achados, Espindola (2009) evidencia que os sujeitos de sua pesquisa, mediante o enfrentamento da doença, juntamente com seus familiares, mostram que puderam viver transformações de valores que ainda não tinham sido experimentados, e passam a agir através destes. Frente ao exposto, mais uma vez é possível encontrarmos concordância com dados de outro

estudo onde foi verificado que os pacientes com câncer mantêm a esperança porque buscam significado e confiança em um ser superior. A manutenção da esperança é importante para suportar o sofrimento (KOENING, 2000).

Tal como no artigo de Rocha et al (2008), consideramos que os FC percebem as crenças em um ser superior, a fé, a espiritualidade e as práticas religiosas como estratégias de enfrentamento eficazes relacionadas à sobrecarga decorrente do cuidado dispensado ao familiar, do sentimento de angústia, do estresse e da depressão decorrentes do processo de cuidar. As crenças existenciais, espirituais ou religiosas auxiliam não apenas no enfrentamento das dificuldades, mas, contribuem para dar sentido à vida, à velhice, à dependência e principalmente ao cuidar, contribuindo ainda na interpretação de eventos de maneira mais positiva, sendo enfrentados com maior eficácia.

Frente ao exposto, enfatizamos a importância de valorizar e lançar mão de estratégias que vão além dos cuidados técnico-científicos. É necessário que a religiosidade e as práticas religiosas façam parte dos conhecimentos e do trabalho cotidiano do enfermeiro, inserido na assistência ao paciente oncológico e sua família, contribuindo para se sentirem melhor apoiados e preparados para o exercício do cuidado, no contexto do domicílio.

Compreendemos que as conseqüências das atividades de ser FC algumas vezes foram vistas como positivas e prazerosas, porém, com maior intensidade, as repercussões negativas interferiram diretamente no percurso natural e na qualidade de vida. Estes achados nos remetem a refletirmos sobre como estão expostos pacientes e familiares às difíceis situações, nas quais não tem sido convenientemente preparados para enfrentar. O cuidado no domicílio pode ser utilizado como estratégia de aproximação e envolvimento da família, tornando menos pesado e desgastante o processo do tratamento para o paciente oncológico; assim, faz-se necessário cuidar do preparo das pessoas que estarão envolvidas neste processo, de maneira que se sintam seguras e preparadas.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pelo estudo de caso etnográfico de quatro familiares cuidadores de idosos com câncer em quimioterapia, obtivemos que a seleção deu-se pela proximidade e disponibilidade na família. Partilhando da norma universal, os cuidadores são do sexo feminino, duas com idades entre 27 e 48 anos, e as outras duas com idades acima de 70 anos, ou seja, também idosas. Duas eram esposas e duas eram filhas do paciente oncológico. A escolaridade variou de fundamental incompleto a universitário completo, com níveis econômicos distintos, caracterizando-as como participantes da classe popular urbana.

Em relação aos cuidados priorizados aplicados, destacaram-se: higiene, curativo, acompanhamento aos retornos médicos e coleta de exames. Devido ao despreparo para atuar nesta função, na situação específica, há preocupação focada na alimentação, com significado simbólico para a recuperação do corpo fragilizado do idoso com câncer, frente às reações da terapia. Assim, suas práticas de cuidado são as que dispõem em seus repertórios de vida, de seus recursos de conhecimento, como cuidadoras primárias da família.

Dos relatos sobre a convivência entre idosos com câncer submetidos à quimioterapia e seus cuidadores, pudemos apreender, dentre os quatro diferentes contextos, que duas famílias enfrentavam problemas sociais crônicos, anteriores ao adoecimento por câncer, como o etilismo de um dos idosos com câncer e as dificuldades de relacionamento, mudanças várias no arranjo familiar (separações, novos relacionamentos, filhos com parceiros diferentes), dificuldades de moradia. Estes problemas foram considerados prejudiciais ao relacionamento familiar, gerando sentimentos contraditórios e desafiadores, sobrecarregando as atribuições das cuidadoras.

Apreendemos o percurso solitário destas mulheres, embora convivessem com várias pessoas no mesmo domicílio ou em contato próximo. Sentimentos de medo, de insegurança e de falta de capacitação para cuidar estiveram presentes nos relatos de três das quatro cuidadoras.

Em relação às redes de apoio, causou-nos estranhamento o fato de haver poucos relatos sobre a utilização das redes sociais formais, bem como a inexistência de expressões sobre o trabalho desenvolvido no projeto de extensão, de uma das instituições.

Ainda, ser familiar cuidador requereu a abnegação ao idoso com câncer, em quimioterapia, desprendendo-se da sua própria vida, requerendo apego à

religiosidade, por evocações ou práticas regulares, para conviver com as dificuldades.

Frente à magnitude que perpassa o caminho que inicia com a opção por se tornar cuidadora, as necessidades de cuidado ao idoso, que trazem consigo sentimentos positivos e negativos, até as re-significações que estiveram presentes na vida destas pessoas, exemplificadas neste estudo, torna-se necessário ampliar os horizontes do trabalho do profissional da saúde, e, em particular, do enfermeiro, com vistas ao atendimento das necessidades dos pacientes em seu contexto domiciliar, com o suporte aos familiares cuidadores.

REFERENCIAS

AGUIAR, S. Redes sociais e tecnologias digitais de informação e comunicação no Brasil (1996-2006). 2006, 37p. Disponível em: http://www.nupeg.org.br/downloads/rel_nupeg_redes_2006.pdf. Acesso abr 2010.

ÂNGELO, M.; BOUSSO, R.S.; ROSSATO, L.M.; DAMIÃO, E.B.C.; SILVEIRA, A.O.; CASTILHO, A.M.C.M.C.; ROCHA, M.C.P. Família como categoria de análise e campo de investigação em enfermagem. **Rev. Esc. Enferm. USP** São Paulo v.43, p.1337-41, Dec. 2009. Número 2 especial. Disponível em www.scielo.br/pdf/reeusp/v43nspe2/a33v43s2.pdf. Acesso em: 10 maio 2010.

ANJOS, A.C.Y. dos; **A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente**. 123f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

ANJOS, A.C.Y. dos; ZAGO, M.M.F.; A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. **Rev. Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.14 n.1, p. 33-40, 2006.

AQUINO, V. V.; ZAGO, M. M. F. O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. **Rev. Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v 15, n. 1, p. 42-7, 2007.

AMERICAN SOCIETY OF CLINICAL ONCOLOGY (ASCO). People living with cancer. Cancer in older adults. **Cancer.net [Online]** Association Specialty Professors (ASP) United States. 2006. 50p. Disponível em: www.plwc.org. Acesso em: 05 julho 2008.

ATHAYDE, E.S.; GIL, C.R.R. Possibilidades do uso do genograma no trabalho cotidiano dos médicos das equipes de saúde da família de Londrina. **Revista Espaço para a Saúde**, Londrina, v.6, n.2, p. 13-22, jun. 2005.

AURELIANO, W. A Sentir na pele, colocar no papel: uma discussão metodológica sobre a emoção e a subjetividade em pesquisas sobre saúde. In: ENCONTRO ANUAL DA ANPOCS, 31: Antropologia das emoções. Out. 2007. **Anais...** Caxambú-MG, 2007. ST 03.

AZEVEDO, G.R.; SANTOS, V.L.C.G. (Handicapped) caregiver: the social representations of family members about the caregiving process. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.14 n.5, p.770-80, 2006.

AZEVEDO, N.A.; KANTORSKI, L.P. A família e o cuidado prestado em domicílio ao paciente em tratamento quimioterápico. **Família Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v.5, n.1, p.51-56, jan./abr. 2003.

BAUER, M.R; BECKER, C.J; ROSA, C.L; AZEVEDO, E.M; ARRUDA, E.N. Assistir o

paciente oncológico: como os enfermeiros poderão enfrentar este desafio? **Rev. Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v.12, p.27-32. jul. 1991.

BEVAN, J.L.; PECCHIONI, L.L. Understanding the impact of family caregiver cancer literacy on patient health outcomes. **Patient Educ Couns**, v. 71 n.3, p. 356-64, mar 2008.

BODENHEIMER, T. Long-term care for frail elderly people the On Lok model. **N Engl J Med**, England, v. 341, p. 1324-1328, 1999.

BONASSA, E.M.A. **Enfermagem em quimioterapia**. São Paulo: Atheneu; 1996. 279p.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativas 2010: Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2009. 98p.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa**. Cadernos de Atenção Básica, v.1 n.19, 1ªed. Brasília, 2006. 92p il.

BRAUN V, CLARKE V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3 n. 2, p. 77-101, 2006.

BRONDANI, C.M. **Desafio de cuidadores familiares no contexto da internação domiciliar**. 111p. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Maria, RS, 2008.

BULLOCK, K. Family social support. Conceptual frameworks for nursing practice to promote and protect health. In: BOMAR, P.J. **Promoting health in families**: Applying family research and theory to nursing practice. Saunders, Philadelphia, 2004.

BURDETTE, S.R.; HYMAN, B.M. Adjuvant chemotherapy in the elderly: Whow to treat, what regimen? **The oncologist**, v.11, p. 234-242, 2006. Disponível em: www.TheOncologist.com. Acesso em 03 set. 2009.

CALDAS, C.P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.19, n.3, p. 773-781, jun.2003.

CAPRARA, A. LANDIM, L.P. Etnografia: uso, potencialidades e limites na pesquisa em saúde. **Interface saúde comunicação educação**, Botucatu, v.12, n.25, p.363-76, abr./jun.2008.

CARVALHO, C.S.U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Rev.**

Bras. de Cancerologia, Rio de Janeiro, v. 54 n.1, p. 87-96, 2008. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf. Acesso em: 02/02/2009.

CARVALHO, J.A.M. de; GARCIA, R.A. O envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.19 n.3 p. 725-33, 2003.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. Trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2 ed. Artes Médicas, Porto Alegre, 2001, p. 206-221.

CASTRO E.A.B.; CAMARGO JUNIOR K.R. Por uma etnografia dos cuidados de saúde após a alta hospitalar. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.13, p.2075-2088, 2008 suplementar 2.

CATTANI, R.B.; GIRARDON-PERLINI, N.M.O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem [online]** v.06, n.2, 2004. Disponível em http://www.fen.ufg.br/revista/revista6_2/idoso.html. Acesso em 25/08/2008.

CECAGNO, S.; SOUZA, M.D.; JARDIM, V.M.R. Compreendendo o contexto familiar no processo saúde-doença. **Acta Scientiarum. Health Sciences**. Maringá, v.26, n.1, p. 107-112, 2004.

CORNER, J. Inaugural lecture. Nursing and the counter culture for cancer. **European Journal of Cancer Care**, v. 6, p.174-181, 1997.

CREUTZBERG, M. Tratar mais a pessoa idosa, sobretudo a que esta acamada: subsídios para o cuidado domiciliar. **Mundo da Saúde**, v.24, n.4, p. 298-305, 2000.

DaMATTA, R. **Relativizando**: uma introdução à antropologia social. Rio de Janeiro: Rocco, 1987.

DUARTE, Y.A.O.; DIOGO, M.J.D.E. **Atendimento domiciliar**: Um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu, p. 488-490, 2000.

DUARTE, Y. A. O. O cuidador no cenário assistencial. **O Mundo da Saúde**, v. 30, n.1, p. 37-44, jan-mar. 2006.

ELIAS, V.C. **Mal de Alzheimer: a cor da dor**. Caxias do Sul: Edus, 1998.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In:

ELSEN, I, MARCON, S.S.; SILVA M.R.S. organizadoras. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2ª ed. Maringá: Eduem; 2004. p. 19-28.

ESBENSEN, B.A.; SWANE, C.E.; HALLBERG, I.R.; THOME, B. Being given a cancer diagnosis in older age: A phenomenological study. **International Journal of Nursing Studies**, v. 45, p. 393-405, 2008.

ESPINDOLA, J. A. **O significado da religiosidade para pacientes com câncer e profissionais de saúde**. 2009. 232f. Tese (doutorado). Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto. 2009.

FLETCHER, B.A.S.; DODD, M.J.; SCHUMACHER, K.L.; MIASKOWSKI, C. Symptom Experience of family caregivers of patients with cancer. **Oncology Nursing Forum**. v.35, n.2, p. 23-44. 2008.

FLORIANI, C.A.; SCHRAMM, F.R. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v.20, n.4, p.986-994, 2004.

FLORIANI, C.A.; SCHARAMM, F.R. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator *vulnerado*. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, vol22, n.3, mar. 2006.

FONSECA, N.R.; PENNA, A.F.G.; SOARES, M.P.G. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as conseqüências de assumir este papel. **Physis Rev. de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.18, n.4, p. 727-743, 2008.

GEERTZ, C. **O saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa**. Petrópolis: Vozes, 1997.
Disponível em: <http://www.webartigos.com/articles/33233/1/Antropologia-Interpretativa/pagina1.html#ixzz0rL1GD0XA>. Acesso em 18 fev. 2008

GEERTZ, C. **A interpretação da cultura**. Rio de Janeiro: LTC – Livros Técnicos e Científicos, 1989. 323 p.

GORDILHO et al. Desafios a serem enfrentado no 3º milênio pelo setor saúde na atenção integral ao idoso. **Análise & dados**, Bahia, v.10, n.4, p.138-53, 2001.

HALEY, W.E. The costs of family caregiving: implications for geriatric oncology. **Crit Rev Oncol Hematol**, v.48, p.151-8, 2003.

HAZZARD, W.R.; et al. **Principles of geriatric medicine and gerontology**. 3rd. ed. New York: McGraw hill, 1994.

HELMAN, C.G. **Culture, health and illness**. 4th ed. London: Arnold; 2001.

HOUSE, J.S. **Work, stress and social support**. Reading, MA: Addison-Wesley; 1981.

HURRIA, A.; BROGAN, K.; PANAGEAS, K.S.; JAKUBOWSKI, A.; ZAUDERER.; M. PEARCE, C. Change in cycle 1 to 2 haematological counts predicts toxicity in older patients with breast cancer receiving adjuvant chemotherapy. **Drugs Aging**. v.22, n.8, p. 709-15, 2005.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Censo Demográfico. **Tendências Demográficas 2006**. Disponível em <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/defaulttab_tendencias.shtm> acesso em 20/02/2008.

KARSCH, U.M.S. **Envelhecimento com dependência**: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC, 1998.

KARSCH, U. M.S. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-66, jun. 2003.

KIM, Y.; GIVEN, B.A. Quality of life of family caregivers of cancer survivors: across the trajectory of the illness. **Cancer**, v.1, n.112, p. 2556-68, Jun. 2008. Suppl 11.

KOENIG, H.G. The healing power of faith. **Ann Long-term care**. v.7, n.10, p. 381-84, 1999.

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

LANDIM, F.L.P.; COMARU, J.L.; MESQUITA, R.B.; COLLARES, P.M. Redes sociais informais no cotidiano de uma comunidade da periferia de Fortaleza. **Cogitare Enferm**. v.1, n.1, p. 16-23, 2006.

LANGDON, E.J.; WIIK F.B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Revista Latino am de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.18 n.3, p.459-466, 2010.

LAVINSKY, A.E.; VIEIRA, T.T. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. **Acta scientiarum**, Maringá, v.26, n.1 p.41-45, 2004.

LEME, L.E; SILVA, P.S. C. P. da O idoso e a família. *In*: PAPAEO NETO, M.

Gerontologia. São Paulo: Atheneu, 1996. P. 92-97.

LEBRÃO et al. Evolução nas condições de vida e saúde da população idosa no município de São Paulo. **São Paulo em perspectiva**, v.22, n.2, p. 30-45, 2008.

LEBRÃO, M.L. ; LAURENTI, R. Saúde, bem-estar e envelhecimento : o estudo SABE no município de São Paulo. **Rev Bras Epidemiologia**, v.8, n.2, p.127-41, 2005. Disponível em: http://www.saude.sp.gov.br/resources/profissional/aceso_rapido/gtae/saude_pessoa_idosa/lebrao2005.pdf. Acesso em 05 Janeiro 2009.

LIMA É. C.; PASSOS, A.C.G.P. **O Cuidado de Enfermagem Junto a Família da Criança com Câncer**. 2009. Monografia. Web artigos.com. Publicado em 06/01/2009. Disponível em <http://www.webartigos.com/articles/13128/1/o-cuidado-de-enfermagem-junto-a-familia-da-crianca-com-cancer/pagina1.html>. Acesso em 27/01/2009.

LINO, V.T.S.; PEREIRA, S.R.M.; CAMACHO, L.A.B.; FILHO, S.T.R. Adaptação transcultural da *Escala de Independência em Atividades da Vida Diária* (Escala de Katz). **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p.103-112, jan 2008

MACHADO, S.M.; SAWADA, N.M. Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico adjuvante. **Texto & Contexto Enferm.** Florianópolis, v. 17, n.4, p.750-7, out-dez 2008.

MARCON, S. S. et al. Famílias cuidadoras de pessoas com dependência: um estudo bibliográfico. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, 2006. Disponível em: <http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/rt/prINTERfriendly/653/153>>. Acesso em: 12 jan. 2010.

MARQUES et al. O idoso após acidente vascular cerebral: alterações no relacionamento familiar. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14 n.3, p. 364-371, 2006.

MARQUES, A.K.M.C.; LANDIM, F.L.P.; COLLARES, P.M.; MESQUITA, R.B. APOIO SOCIAL NA EXPERIÊNCIA DO FAMILIAR CUIDADOR. **Ciência & Saúde Coletiva**. 2008. Disponível em: http://www.abrasco.org.br/cienciaesaudecoletiva/artigos/artigo_int.php?id_artigo=2567. Acesso em 03-04-2010.

MAZZA, M.J.; CEOLIM, M.F.; CINTRA, F.A. Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio: relato de experiência. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v.39, n.1 p.97-102, 2005.

MENDES, P.B.M.T. **Cuidadores: Heróis Anônimos do cotidiano.** 1995. 195p. Dissertação (Mestrado), Programa em Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1995.

MENDES, W. Home care: uma modalidade de assistência à saúde. **Universidade Aberta da Terceira Idade.** Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2001.

MERCADANTE, E. Aspectos antropológicos do envelhecimento. In: NETTO, M.P. **Tratado de gerontologia.** São Paulo: Atheneu, p. 211-215, 2007.

MINAYO, M.C. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10ed. São Paulo: Hucitec, 2007. 406 p.

MIRANDA, T.C.; KALIKS, R.A.; FILHO, W.J.; GIGLIO, A.D. Câncer de mama na mulher idosa: a visão do geriatra. **Einstein**, v. 6, n.1 p. 90-2, 2008.

MOREIRA, M. M. Envelhecimento da população brasileira: aspectos gerais. In: **O envelhecimento da população brasileira e o aumento da longevidade - Subsídios para políticas orientadas ao bem-estar do idoso**, org. Laura L. Rodríguez, 2000.

MUNIZ, R. M. **Os significados da experiência da radioterapia oncológica na visão de pacientes e familiares cuidadores.** 2008. 243 p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

MURCHISON, J.M. **Ethnography essentials: designing, conducting, and presenting your research.** San Francisco: Jossey-Bass, 2010. 242p.

MUSS, H.B. Older Age – Not a barrier to cancer treatment. **N England J Med**, v. 345, n.14. Oct 2001. Disponível em: <www.nejm.org> Acesso em 20 Fev. 2008.

NASCIMENTO, L.C.; MORAES, E.R.; SILVA, J.C.; VELOSO, L.C.; VALE, A.R.M.C. Cuidador de idosos: conhecimento disponível na base de dados LILACS. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, v. 61, n.4, p.514-7, jul-ago 2008.

PADGETT, D. K. **Qualitative methods in social work research: challenges and rewards.** Thousand Oaks: Sage Publications, 1998. 178 p.

PAPASTAVROU, E. et al. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v.58, n.5, p. 446-457, 2007.

PERLINI, N.M.O.G.; FARO A.N.M. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v.39, n.2, p.154-63, 2005.

PIZZA, G. **Antropologia médica: saperi, pratiche e politiche del corpo**. Roma: Carocci, 2005.

POPE, C., MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

PORTAL HOME CARE. Cuidador Formal e Informal. 2006. Disponível em: <http://www.portalthomecare.com.br/pagina.php?pagina=21>. Acesso abril 2010.

RAY, R. A.; STREET. Ecomapping: An innovative research tool for nurses. **Journal of Advanced Nursing**, v.50, n.5, p.545-552, 2005.

RIBEIRO, J.P.; GARRETT, C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psicologia, saúde & doenças**, v.4, n.1, p.131-48, 2003.

ROCHA, M.P.F; VIEIRA, M.A; SENA, R.R. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. **Revista Bras Enferm**, Brasília, v.61, n.6, p. 801-8, nov-dez 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n6/a02v61n6.pdf>. Acesso em abril 2010.

ROMANELLI, G. Famílias de classes populares: socialização e identidade masculina. **Cadernos de Pesquisa NEP**, v. 1-2, p. 25-34, 1997.

ROMANELLI, G. A entrevista antropológica: troca e alteridade. In: ROMANELLI, G.;BIASOLI-ALVES, Z. M. (Org.). **Diálogos metodológicos sobre a prática de pesquisa**. Ribeirão Preto: Legis Summa, 1998. p.119-33

ROTH, P. Family social support. In: Bomar P.J. organizador. **Nurses and family health promotion: concepts, assessment, and interventions**. Baltimore: Willians & Wilkins, 1989. p. 90-102.

SARGENT, D.J.; GOLDBERG, R.M.; JACOBSON, S.D.; MACDONALD, J.S.; LABIANCA; HALLER, D.G.; SHEPHERD, L.E.; SEITZ, J.F.; FRANCINI,G. A Pooled Analysis of Adjuvant Chemotherapy for Resected Colon Cancer in Elderly Patients. **The New England Journal of Medicine**, v.15, n. 345, p.1091-1097, Oct 2001.

SARTI, C.A. **A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

SAWADA, N.O.; NICOLUSSI, A.C.; OKINO, L.; CARDOZO, F.M.C.; ZAGO, M.M.F. Avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer submetidos à quimioterapia. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v.43, n.3, p. 581-7, 2009. Disponível em: www.ee.usp.br/reeusp.

SENA, R.R.; LEITE, J.C.A. O ser cuidador na internação domiciliar em Betim/MG. **Rev. Bras Enferm**, Brasília, v.53, n.4, p. 544-54, 2000.

SILVA, C. N. **Como o câncer desestrutura a família**. São Paulo: Annablume, 2000.

SILVA, D.M.G.V. **Narrativas do viver com Diabetes Mellitus**: experiências pessoais e culturais. 2001. 188p. Dissertação de Mestrado. UFSC/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2001.

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

SIMONETTI, J.P.; FERREIRA, J.C. Estratégias de *coping* desenvolvidas por cuidadores de idosos com doença crônica. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v.42, n.1, p.19-25, 2008.

SOUZA, W. G. A. et al. Educação em saúde para leigos no cuidado ao idoso no contexto domiciliar. **Arquivos Catarinense de Medicina**, v.35, n.4, p. 56-63, 2006.

STAKE, R.E. Case studies. In: Denzin NK; Lincoln YS. **Strategies of qualitative inquiry**. Thousand Oaks: Sage Publications, 2003. p.134-164.

STOLAGLI, V.P.; EVANGELISTA, M.R.B.; CAMARGO, O.P. Implicações sociais enfrentadas pelas famílias que possuem pacientes com sarcoma ósseo. **Acta Ortop. Bras**, v.16, n.4, p.242-246, 2008.

TAYLOR, C. Supporting the carers of individuals affected by colorectal cancer. **Br J Nurs**, v.17, n.4, p.226-30, Feb 28-Mar 2008.

THOMAS C.; MORRIS M. Informal carers in cancer contexts. **Eur J Cancer Care** v.11, p.178-82, 2002.

VALLA, V.V. Educação popular e saúde diante das formas alternativas de se lidar com a saúde. **Revista APS**, v.3, n.5, p.46-53, 2000.

VERAS, R. Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. **Rev. Saúde Pública**, p.43, v.3, p.548-54, 2009.

VERAS, R. Envelhecimento populacional e as informações de saúde do PNAD: demandas e desafios contemporâneos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n.10, p.2464-6, 2007.

VERAS, R.P. A longevidade da população: desafios e conquistas. In: serviço social & Sociedade: velhice e envelhecimento. **Revista Quadrimestral de Serviço Social**, Ano XXIV, n.75, 2003.

VIEIRA, M. C.U.; MARCON, S.S. Significados do processo de adoecer: o que pensam cuidadoras principais de idosos portadores de câncer. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v.42, n.4, dez 2008.

WENNMAN-LARSEN, A.; TIESHELMAN, C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. **Scand J Caring Sci**, v. 16, p.240-7, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World Cancer Report, 2008**. International Agency for Research on Cancer, Lyon, 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Envelhecimento ativo: uma política de saúde. Trad. Suzana Gontijo. Brasília: **Organização Pan-Americana de Saúde**, 2005. 60p.: il.

WONG, L.L.R.; CARVALHO, J.A. O rápido processo de envelhecimento populacional no Brasil: sérios desafios para as políticas públicas. **Rev. Bras. Est. Pop**, v. 23, n.1, p.5-26, 2006.

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

ZAGO, M. M. F. et al. O adoecimento pelo câncer de laringe. **Rev. Escola Enferm USP**, São Paulo, v.35, n.2, p. 108-114, jun. 2001.

APÉNDICES

APÊNDICE A - Formulário para Coleta de Dados

DATA:	Nº DO ENCONTRO:	IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO:	
IDADE:	GRAU PARENTESCO:	OCUPAÇÃO:	
ENDEREÇO: R./Av. – Nº - BAIRRO – CIDADE – TELEFONE CONTATO			
RESIDE COM IDOSO?	ESTADO CIVIL:	Nº DE FILHOS:	
RENDIA FAMILIAR:	Nº PESSOAS QUE RESIDEM JUNTAS:		

Diagnóstico/data: _____

Outros tratamentos realizados _____

APÊNDICE B - Roteiro para Entrevista

QUESTÕES NORTEADORAS

- 1- Porque você assumiu o cuidado do seu familiar?
- 2- Que cuidados são priorizados?
- 3- Que tipo de informações/orientações você recebeu sobre a quimioterapia?
- 4- Fale como é para você conviver com o seu familiar com câncer?
- 5- Como você se sente em cuidar de seu familiar?

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TÍTULO DO PROJETO: **O CONTEXTO FAMILIAR DO IDOSO SUBMETIDO A QUIMIOTERAPIA ANTINEOPLÁSICA**

Você é o familiar/cuidador do(a) sr(a) _____
_____paciente idoso que tem um tipo de câncer e está sendo submetido a tratamento com medicamentos quimioterápicos. Por isso está sendo convidado(a) a participar do estudo **O CONTEXTO FAMILIAR DO IDOSO SUBMETIDO A QUIMIOTERAPIA ANTINEOPLÁSICA**. Os avanços na área da saúde ocorrem por meio de estudos como este, por isso a sua participação é importante. O objetivo geral deste estudo é compreender a dinâmica familiar, as estratégias de enfrentamento e as contribuições da rede de apoio para a assistência domiciliar ao idoso com câncer submetido à quimioterapia. Caso você concorde em participar, será necessário que esteja oferecendo algumas entrevistas que deverão ocorrer em sua própria casa, em datas e horários que sejam adequados para você. Não será feito nenhum procedimento que lhe traga qualquer desconforto ou risco à sua vida. Caso se sinta constrangido em falar sobre as questões que estivermos abordando, terá total liberdade de não responder, ou ainda, conversarmos em outro momento sobre o assunto. Você poderá obter todas as informações que quiser e poderá não participar da pesquisa ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem prejuízo no atendimento de seu parente. Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro, mas terá a garantia de que qualquer despesa necessária a realização da pesquisa não será de sua responsabilidade. Seu nome não aparecerá em nenhum momento do estudo, pois você será identificado com um número ou nome fictício.

Eu, _____li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi para que serve o estudo e qual a minha forma de participação. A explicação que recebi esclarece que não terei riscos e quais os benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará o tratamento de meu parente. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro por participar do estudo. Eu concordo em participar do estudo.

Uberlândia,/...../.....

Assinatura do participante ou seu responsável legal

Documento de identidade

Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura do pesquisador orientador

Telefone de contato dos pesquisadores: _____

Em caso de dúvida em relação a esse documento, você pode entrar em contato com o Comitê Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, pelo telefone 3318-5854.

APÊNDICE D - Quadro de Registro dos Dados Coletados

CUIDADORA	DATA	REGISTRO DE DADOS		
		DIÁRIO	ENTREVISTAS	
			Ambulatório	Domicílio
Jô	11-01-2009	X		
Jô	19-01-2009			X
Jô	26-01-2009			X
Jô	09-02-2009			X
Ana	16-04-2009	X	Convite pesquisa	
Ana	22-04-2009			X
Ana	07-05-2009	X	X	
Ana	14-05-2009	X	X	
Ana	28-05-2009			X
Ana	18-08-2009			X
Maria	15-04-2009	X	Convite pesquisa	
Maria	22-04-2009			X
Maria	29-04-2009			X
Maria	14-05-2009		X	
Maria	20-07-2009	X	X	
Maria	14-08-2009	X	X	
Maria	12-09-2009	X	X	
Maria	17-09-2009	X	X	
Sara	06-05-2009	X	Convite pesquisa	
Sara	16-05-2009			X
Sara	21-05-2009			
Sara	28-05-2009			X
Sara				
Sara	17-06-2009	X	X	
Sara				
Sara				
Sara	04-07-2009	X (com paciente)	X	
Sara	18-08-2009	X (com paciente)	X	

ANEXO

ANEXO A – Termo de Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa

4/4

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO – Uberaba(MG)
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA-CEP

Parecer Consubstanciado
PROTOCOLO DE PROJETO DE PESQUISA COM ENVOLVIMENTO DE SERES HUMANOS

IDENTIFICAÇÃO
TÍTULO DO PROJETO: O CONTEXTO FAMILIAR DO IDOSO SUBMETIDO À QUIMIOTERAPIA ONCOLÓGICA
PESQUISADOR(A) RESPONSÁVEL: ANNA CLÁUDIA YOKOYAMA DOS ANJOS
INSTITUIÇÃO ONDE SE REALIZARÁ A PESQUISA: UFTM
DATA DE ENTRADA NO CEP/UFTM: 30-09-2008
PROTOCOLO CEP/UFTM: 1220

Gravador	01	150,00
Fitas k7	08	80,00
Encadernação de capa dura	15	450,00
Impressão dos exemplares da tese	15	2000,00
Cartuchos de tinta preta	05	100,00
Combustível p/ deslocamento até os domicílios e viagens à Ribeirão Preto (orientações)	50 litros	1075,00
TOTAL		8685,00

12. FORMA E VALOR DA REMUNERAÇÃO DO PESQUISADOR

Remuneração conforme classe e padrão do SIAPE (Enfermeira da UFTM).

13. ADEQUAÇÃO DO TERMO DE CONSENTIMENTO E FORMA DE OBTÊ-LO

O termo de consentimento livre e esclarecido será obtido pela pesquisadora (pós-graduando), durante a seleção dos sujeitos ou durante a realização da primeira entrevista. Antes disso, os sujeitos pesquisados serão esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa, a metodologia empregada e os resultados esperados. Assim sendo, o esclarecimento é pré-condição para a coleta do referido termo.

14. ESTRUTURA DO PROTOCOLO – O protocolo foi adequado para atender às determinações da Resolução CNS 196/96.

15. COMENTÁRIOS DO RELATOR, FRENTE À RESOLUÇÃO CNS 196/96 E COMPLEMENTARES

PARECER DO CEP: APROVADO

(O relatório anual ou final deverá ser encaminhado um ano após o início do processo).

DATA DA REUNIÃO: 05-12-2008

Profª. Ana Palmira Soares dos Santos
Coordenadora