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

DENISE XAVIER MESSIAS

A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA FRENTE AO IDOSO COM CÂNCER

**RIBEIRÃO PRETO
2005**

DENISE XAVIER MESSIAS

A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA FRENTE AO IDOSO COM CÂNCER

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre no Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública, convênio MINTER realizado entre a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo e a Universidade Estadual do Centro-Oeste do Paraná, inserida na linha de pesquisa: "Práticas, saberes e políticas de saúde".

Orientador: Prof. Dr. Pedro Fredemir Palha

**RIBEIRÃO PRETO
2005**

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 na Publicação
Serviço de Documentação de Enfermagem
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
Universidade de São Paulo

Messias, Denise Xavier

A experiência da família frente ao idoso com câncer. Denise Xavier Messias; orientador Prof. Dr. Pedro Fredemir Palha. - Ribeirão Preto, 2005. 97 f.

Dissertação (Mestrado – Programa de Pós Graduação - Enfermagem em Saúde Pública. Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Pública. Linha de Pesquisa: Práticas, saberes e políticas de saúde) - Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo.

1. Idoso. 2. Família. 3. Câncer.

TERMO DE APROVAÇÃO

DENISE XAVIER MESSIAS

A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA FRENTE AO IDOSO COM CÂNCER

Dissertação apresentada para obtenção do título de Mestre no Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública, convênio MINTER realizado entre a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo e a Universidade Estadual do Centro-Oeste do Paraná, inserida na linha de pesquisa: “Práticas, saberes e políticas de saúde”, pela seguinte banca examinadora:

Aprovado em ____/____/____

Comissão Julgadora

Orientador: Prof. Dr. Pedro Fredemir Palha

Instituição:

Assinatura: _____

Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

Instituição:

Assinatura: _____

Profa. Dra. Eliete Maria Silva

Instituição:

Assinatura: _____

RIBEIRÃO PRETO
2005

Este trabalho é dedicado **às famílias** que participaram deste estudo, proporcionando discussões e enriquecimento deste tema para a área de saúde.

Ao meu **orientador**, Dr. Pedro Fredemir Palha, que com sua paciência e competência, me iniciou e encaminhou às profundezas da ciência e da pesquisa e me mostrou o caminho da sabedoria e da riqueza de sua alma.

Aos meus pais, Berenice e Guataçara, que sempre me apoiaram nos momentos tranquilos e difíceis da vida. Obrigada, por terem me proporcionado o grande tesouro do mundo: a vida!

A Deus e aos meus pais por terem me presenteado com dois outros tesouros da vida: os **meus irmãos**, que acompanham a minha trajetória profissional e pessoal. Obrigada, André e Simone.

Ao meu amado **filho** Felipe, incentivo da minha vida. Agradeço a Deus e a seu pai pela oportunidade de conviver com você.

À **minha família** pelo apoio e incentivo constantes. Obrigada, por vocês serem maravilhosos comigo.

À **Jacira**, que a tantos anos acompanha a nossa família, obrigada pela paciência e pela dedicação.

Ao **meu amigo e companheiro** Maurício, que diante de todos os percalços no caminho, não esmoreceu. Obrigada, meu amor, por me acompanhar nesta jornada!

AGRADECIMENTOS

Minha sincera gratidão a todos que compartilharam e fizeram parte dessa minha caminhada.

Meus sinceros votos de agradecimento à Professora Dr^a Carmem Gracinda pelo carinho e dedicação que atendeu ao meu pedido pelo Mestrado, proporcionando a mim e aos meus colegas esse momento importante de qualificação profissional. Obrigada, Professora Carmem!

Ao professor Osmar Ambrósio de Souza que tornou este sonho possível.

À minha querida amiga Cínthia Arantes, que me escuta, me orienta e está sempre do meu lado. À Júlia Arantes Costa, minha boneca, obrigada por acompanhar o meu filho em suas brincadeiras criativas!

Aos funcionários e professores da UNICENTRO e da ESCOLA DE RIBEIRÃO PRETO, pelos préstimos tão eficazmente prestados.

À equipe administrativa da UNICENTRO, que me apoia incondicionalmente. Muito obrigada por me proporcionar a qualificação que necessito.

Aos meus parceiros de luta, Vitor Hugo Zanette, Aldo Nelson Bona, Sônia Maria Kurchaidt e Carlos de Bortoli, que me acompanham com muito carinho neste caminhar.

À Rosana Gonçalves, dedicada colega, que não mede esforços para incentivar o crescimento e o desenvolvimento profissional e pessoal. Obrigada, por sua dedicação!

Às amigas Fátima Aranda, Ivone Casanova, Alyne Marília Polegath e Karina Maria Kuczmarski, por me acompanharem nesta jornada que, em muitos momentos,

foram difíceis para mim.

Aos meus queridos alunos! Vocês são os protagonistas e os incentivadores dos meus estudos.

A toda a equipe da Oncoclin de Guarapuava, especialmente a Enfermeira e amiga Maria Isabel Raimondo e ao Dr. Emerson Luiz Neves, pela prontidão que me atenderam e por proporcionarem um estudo de qualidade.

As minhas amigas Maria Emília Marcondes Barbosa e Maria Cristina Umpierrez Vieira pela dedicação e apoio na minha trajetória.

Aos colegas dos Departamentos Pedagógicos da UNICENTRO pelo companheirismo.

Aos colegas do Mestrado, obrigada por me apoiarem e muito sucesso na vida profissional de vocês!

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Sentimentos da família em relação ao diagnóstico do câncer.....	40
Quadro 2 - O câncer e sua relação com a fé.....	40
Quadro 3 - Mudança de vida e organização familiar no processo de cuidar.....	41
Quadro 4 - Dificuldades surgidas no contexto familiar em decorrência da doença.....	41

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CNS	Conselho Nacional de Saúde
HIV/AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA	Instituto Nacional do Câncer
MMII	Membros Inferiores
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONCOLIN	Clínica de Oncologia de Guarapuava
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
SUS	Sistema Único de Saúde

RESUMO

MESSIAS, D.X. **A experiência da família frente ao idoso com câncer.** Ribeirão Preto, 2005. 97 p. (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

A transição demográfica e epidemiológica trouxe consigo o aumento das condições crônicas no Brasil e no mundo e o câncer surge como um problema de grande impacto para a família, provocando sentimentos, dificuldades sócio-econômicas e acúmulo de tarefas aos familiares, particularmente aos cuidadores. Os objetivos desta pesquisa visaram compreender a percepção do grupo familiar de baixa renda em relação à sua experiência frente à presença do câncer no idoso e descrever a sua organização familiar no que se refere ao cuidado prestado a ele. Utilizou-se a abordagem qualitativa, com o uso da entrevista semi-estruturada como fonte de coleta de dados a três familiares de acordo com critérios de elegibilidade definidos nesta pesquisa. As informações foram analisadas pela Análise Temática, de onde emergiram quatro categorias: 1. *sentimentos da família em relação ao diagnóstico do câncer*, demonstrando o sofrimento, a dor, a revolta diante do impacto do câncer e a aceitação desta condição por alguns familiares; 2. *o câncer e sua relação com a fé*: as cuidadoras primárias expressaram sua religiosidade perante a doença de seu marido e de sua mãe. 3. *dificuldades surgidas no contexto familiar em decorrência da doença*, envolvendo os aspectos financeiros relacionados ao alto custo da doença e 4. *mudanças na organização familiar frente ao processo de cuidar*: evidenciando o processo de desorganização familiar que a doença provoca, o papel do cuidador primário no processo de cuidar e o papel da mulher desempenhado as atividades de cuidar. Concluímos que famílias que têm renda mensal entre um e dois salários mínimos com doentes acometidos por câncer, merecem uma atenção especial dadas as singularidades presentes no intercurso de uma enfermidade de longa duração como o câncer. É necessário pensar que uma maior aproximação e seguimento destas famílias tenham frutos importantes para a superação ou minimização de aspectos que são inerentes ao processo de cuidar, desenvolvendo habilidades específicas para uma melhor qualidade de vida do cuidador primário e conseqüentemente da família e do familiar doente.

Palavras-chave: idoso, câncer, família, pobreza.

SUMMARY

MESSIAS, D.X. **The experience of family fronts the elderly with cancer**. Ribeirão Preto, 2005. 97 p. (Mestrado) – Nurse School of Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

The epidemiologic and demographic transition brought with itself the increase of chronic conditions in Brazil and in the world and, the cancer emerges as a problem of great impact for the family, provoking pains, socio-economic difficulties and the accumulation of tasks for the family members and to the family carer. This research aimed at understanding the perception of the family group of low income in relation to their experience before the presence of cancer in the elderly and describes the family organization in terms of the care provided for the ill. It was used a qualitative approach, with semi-structured interview, applied to three family members according to the criteria of legibility defined in this research. The data were analyzed by the Thematic Analysis, from which four categories emerged: 1. *feelings of the family in relation to the diagnosis of the cancer*, in which demonstrated the feelings as suffering, pain, disgust before the impact of cancer and the acceptance of this condition by some family members; 2. *changes in the family organization before the process of care*, showing the process of family disorganization that the disease provokes and the role of the primary carer in the process of care, the role of the woman performing the activities of care. 3. *difficulties emerged in the family context deriving from the disease*: involving financial aspects related to the high cost that the disease brings to the families and in relation to the treatment of the disease. 4. *the cancer and its relation with faith*, in which the primary carers express their religiosity before the disease of their husband and of their mother. We conclude that the families who have monthly income varying from one and two minimum wages and are bearers of ill people who have been inflicted by cancer, deserve a special attention given the singularities in the process of the treatment of an illness of long duration as the cancer. It is necessary to think that a close proximity and assistance to these families have important results to overcome and minimize the aspects that are inherent to the process of care and attention of the ill and of the primary carer, developing specific abilities for a better quality of life of the primary carer and consequently to the family and to the ill.

Key-words: elderly, cancer, family, poverty.

RESUMEN

MESSIAS, D.X. **La experiencia de la familia frente al anciano con cáncer.** Ribeirão Preto, 2005. 97 p. (Maestría) – Escuela de Enfermaje de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo.

La transición demográfica y epidemiológica trajo consigo el aumento de las condiciones crónicas en Brasil y en el mundo y, el cáncer surge como un problema de gran impacto para la familia, provocando sentimientos, dificultades socio-económicas y acumulo de tareas a los miembros familiares y al familiar cuidador. Los objetivos de esta investigación visaron comprender la percepción del grupo familiar de baja renta en relación a su experiencia frente a la presencia del cáncer en el anciano y describir su organización familiar de en que se refiere al cuidado prestado a él. Se utilizó un abordaje cualitativo, con el uso de la entrevista semi-estructurada para ser aplicada a 3 familiares de acuerdo con criterios de elegibilidad definidos en esta investigación. Las informaciones fueron analizadas por la Análisis Temática, donde emergieron cuatro categorías: 1. sentimientos de la familia en relación al diagnóstico del cáncer, donde demostró los sentimientos como el sufrimiento, el dolor, la revuelta delante del impacto del cáncer y la aceptación de esta misma condición por algunos miembros familiares; 2. el cáncer y su relación con la fe, donde las cuidadoras primarias expresaron su religiosidad ante la enfermedad de su marido y de su madre. 3. dificultades surgidas en el contexto familiar en decorrencia de la enfermedad envolviendo los aspectos financieros relacionados al alto coste que la enfermedad trae a las familias y cuanto al tratamiento de la enfermedad y; 4. cambios en la organización familiar frente al proceso de cuidar, evidenciando el proceso de desorganización familiar que la enfermedad provoca y el papel del cuidador primario en el proceso de cuidar, el papel de la mujer desempeñado en las actividades de cuidar. Concluimos que familias que tiene renta mensual entre un y dos sueldos mínimos y portadores de enfermedades acometidos por cáncer, merecen una atención especial dado sus singularidades en el proceso de ínter curso de una enfermedad de larga duración como el cáncer. Es necesario pensar que una mayor aproximación y seguimiento con estas familias tengan frutos importantes para la superación o minimización de aspectos que son inherentes al proceso de cuidar y atención al enfermo y al cuidador primario, desarrollando habilidades específicas para una mejor calidad de vida del cuidador primario y consecuentemente a la familia y al enfermo.

Palabras- clave: anciano, cáncer, familia, pobreza.

APRESENTAÇÃO

Pretendo enfocar como elemento principal neste estudo o cuidado da família em relação ao idoso que apresenta o câncer e a sua organização social diante dessa condição crônica.

É importante ressaltar que na minha vida acadêmica fui capacitada predominantemente para a realização de ações de saúde individualizadas, visando cuidar e prestar assistência aos clientes, esquecendo muitas vezes que estes ocupam espaços diferentes na sociedade, estabelecendo relações de convivência, principalmente na família.

Muitas vezes me deparei com o fato de precisar orientar a família dos pacientes de que cuidava, porém a relação profissional/família era distante, privilegiando a doença e o doente como elemento primordial na assistência.

Na minha graduação, por ter grande interesse na área gerontológica, desenvolvi meu trabalho de conclusão de curso nessa área, investigando a importância da estruturação da área física específica em unidades que abrigam idosos no município de Carambeí, no Paraná.

Justifico este trabalho pela situação dos idosos nos dias atuais, quando houve um acentuado envelhecimento das populações do mundo.

Paralelamente a esta tendência, justifico também a necessidade de recursos para as pessoas idosas que, por uma variedade de razões, não puderam continuar a viver com a família, mesmo que essa situação, à primeira vista, fosse a ideal.

Logo após a minha formação, tive a oportunidade de trabalhar numa clínica geriátrica durante dois anos, realizando atividades assistenciais e curativas, sendo

possível implantar um ambiente voltado aos idosos, aproveitando os resultados do trabalho de conclusão de curso.

Depois desta experiência, ingressei no Hospital Santa Casa de Misericórdia de Ponta Grossa, onde permaneci por mais dois anos e, neste período, desenvolvi atividades assistenciais em uma ala particular onde eram internados, quase que exclusivamente, pacientes com câncer.

Foi neste momento que comecei a refletir sobre a necessidade de orientação, educação, assistência e cuidado à família dos doentes com várias patologias, principalmente o câncer, que é uma doença que compromete a dimensão biológica, social, emocional, afetiva e cultural das pessoas envolvidas neste processo.

A partir destas experiências, logo ingressei na docência do ensino superior, ministrando disciplinas sobre assistência ao idoso e as condições crônicas na área de clínica médica, permitindo assim, principalmente nos momentos de estágios curriculares, a relação com a família dos pacientes.

As experiências vividas até agora, o compromisso da sala de aula no ensino superior e o ingresso no Mestrado Interinstitucional entre a Universidade Estadual do Centro-Oeste e a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto me motivaram a estudar este tema tão importante e relevante para a nossa sociedade.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	15
2 OBJETIVOS.....	18
3 REVISÃO DA LITERATURA	19
3.1 O ENVELHECIMENTO DA POPULAÇÃO E A CONDIÇÃO CRÔNICA COM ÊNFASE NO CÂNCER.....	19
3.2 A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA E A SUA ORGANIZAÇÃO SOCIAL PARA O CUIDADO AO PACIENTE COM CÂNCER.....	29
4 PERCURSO METODOLÓGICO.....	34
4.1 TIPO DE ESTUDO.....	34
4.2 CONTEXTO DA REALIZAÇÃO DO ESTUDO/CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE.....	35
4.3 ASPECTOS ÉTICOS.....	37
4.4 O PROCESSO DE COLETA E REGISTRO DOS DADOS.....	38
4.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	39
5 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	42
5.1 SENTIMENTOS DA FAMÍLIA EM RELAÇÃO AO DIAGNÓSTICO DO CÂNCER.....	45
5.2 O CÂNCER E SUA RELAÇÃO COM A FÉ.....	53
5.3 ASPECTOS DE MUDANÇA DE VIDA E ORGANIZAÇÃO FAMILIAR NO PROCESSO DE CUIDAR.....	58
5.4 DIFICULDADES SURGIDAS NO CONTEXTO FAMILIAR EM DE-CORRÊNCIA DA DOENÇA.....	72
6 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES.....	80
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	91
ANEXOS.....	97

1 INTRODUÇÃO

As ações que são dispensadas à família, segundo Ângelo; Wernet (2003) parecem serem integrantes de uma prática do modelo biomédico e tecnicista, não conseguindo acessar a família e a sua comunidade. As ações e o planejamento nas diversas áreas da enfermagem explicitaram uma preocupação em assistir a família, mas o resultado concreto não consegue tal fato.

Segundo Bastos; Trad (1998, p. 108)

as famílias têm sido objeto de estudo por abordar o indivíduo concretamente constituído, concebendo a individualidade como um processo. Este processo imprime moldes, selos e estilos ao curso do desenvolvimento humano, qualificando resultados e contribuindo diretamente para a qualidade de vida no grupo familiar.

Para Ferrari; Kaloustian (2002), as famílias estão presentes e permanecem enquanto espaço social importante, na busca pela divisão do trabalho, das responsabilidades, das estratégias de sobrevivência para o exercício da cidadania sob o prisma da igualdade, do respeito e dos direitos humanos, luta para a garantia da proteção dos demais membros, independentemente do arranjo familiar ou da forma como se estruturam.

O diagnóstico de uma doença grave pode desencadear na família mudanças drásticas de papéis, busca de estratégias para enfrentar os problemas, alteração de atitudes e comportamentos e a adaptação a essas mudanças (FERRARI; KALOUSTIAN, 2002).

Não somente os membros da família se envolvem nos cuidados da condição crônica de um dos seus entes, como também a vida desta família pode ser

drasticamente alterada por essa condição, ainda mais se esta for grave. As inversões de papéis, perda do poder aquisitivo, tempo investido na própria doença, menor socialização, dentre outros fatores, podem criar fadiga e tensão, caracterizando muitas vezes, momentos de crise e de conflitos.

“Tem sido objeto de muita discussão o diagnóstico de uma crise profunda na família, à qual são atribuídas, com maior ou menor propriedade, conseqüências sociais de variada extensão e gravidade” (BASTOS; TRAD, 1998, p. 107).

Ainda, as autoras mencionam que na família podem surgir momentos difíceis, fragilizando a saúde de seus membros, porém a família normalmente desenvolve mecanismos para enfrentar os problemas, respeitando os valores, as crenças e a cultura, assim como para oferecer e disponibilizar de recursos (BASTOS; TRAD, 1998).

Para Ângelo; Wernet (2003, p. 20)

Incluir a família no cuidar do enfermeiro exige estar aberta e atenta às interações, ao impacto das vivências, exige conhecer dinâmicas, crenças e formas de adaptação a situações diversas e o cuidar acontece em um contexto interacional, de vivências compartilhadas.

O gerenciamento das condições crônicas impõe um novo comportamento na vida diária da pessoa e da família, enfatizando o papel central dos usuários no sistema de saúde, constituindo numa importante mudança na prática vigente. No momento, o sistema de saúde torna o paciente receptor passivo de tratamento, perdendo este a oportunidade de promover sua própria saúde (OMS, 2003).

O termo ‘sistema de saúde’ tem sido definido como a estrutura que abrange todas as atividades voltadas, basicamente, à promoção, reestabelecimento ou manutenção da saúde. Desse modo, segundo OMS (2003, p. 33),

os sistemas são extremamente amplos e envolvem os pacientes e seus familiares, os trabalhadores de saúde, os prestadores de assistência em organizações, na comunidade e, toda uma política de saúde, na qual se desenvolvem as atividades relacionadas com a saúde.

De acordo com os novos conceitos de condições crônicas, cabe ressaltar a qualidade de vida da família e do paciente, destacando-a primordialmente para a consecução deste objetivo. Esta deve ser considerada como 'produtora de saúde' (OMS, 2003, p. 10).

Diante disto, é importante ressaltar que o apoio profissional à família é fundamental para que ela se adapte a uma nova rotina de vida, ajudando a aliviar a tensão que a condição crônica impõe sobre si mesma e apoiando-a emocionalmente. Ainda, as reflexões sobre o tema e a possibilidade de conhecer estas experiências na família instigaram-me a conhecer melhor este contexto sendo, portanto, um desafio.

Para tanto, questiono como a família vivencia a situação do idoso que apresenta o câncer e como esta se estrutura no cuidado a ele?

2 OBJETIVOS

- Conhecer a experiência do grupo familiar de baixa renda na presença do câncer no idoso com idade superior a 60 anos.
- Descrever a organização de famílias de baixa renda no que se refere ao cuidado prestado ao idoso que apresenta o câncer com idade superior a 60 anos.

3 REVISÃO DA LITERATURA

Para melhor compreensão da revisão da literatura, apresento abaixo sucintamente, dados da literatura que podem contribuir para o entendimento deste trabalho, sendo eles: *o envelhecimento da população e a condição crônica com ênfase no câncer e a família e a experiência da família e a sua organização social para o cuidado ao paciente com câncer.*

3.1 O ENVELHECIMENTO DA POPULAÇÃO E A CONDIÇÃO CRÔNICA COM ÊNFASE NO CÂNCER

As doenças crônicas afetam as pessoas durante toda a vida, tanto as pessoas muito jovens, os recém-nascidos, as de meia-idade e as idosas. Entretanto, as doenças aumentam em frequência com a idade, levando as pessoas a desenvolver múltiplas patologias que acometem os níveis sócio-econômicos, culturais, psicológicos e emocionais.

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2003, p.15-16)

define as condições crônicas como não mais vistas de forma tradicional (doenças cardíacas, diabetes, câncer e asma) consideradas de forma isolada ou como se não tivessem nenhuma relação entre si. As condições crônicas abarcam uma categoria extremamente vasta de agravos que aparentemente poderiam não ter nenhuma relação entre si. No entanto, doenças transmissíveis (e.g., HIV/AIDS) e não transmissíveis (e.g., doenças cardiovasculares, câncer e diabetes) e incapacidades estruturais (e.g., amputações, cegueira e transtornos das articulações) embora pareçam ser díspares, incluem-se na categoria de condições crônicas.

Este conceito será escolhido neste estudo pelo fato do termo condições crônicas englobar os problemas de saúde que persistem no tempo e por fazer a distinção dos problemas de saúde em agudos e crônicos parecerem mais pragmáticos e abrangentes, além de estarem em conformidade com o pensamento contemporâneo.

Atualmente, os idosos representam a parcela populacional que mais cresce no mundo, mais da metade deles vivem em países em desenvolvimento e num contexto onde faltam investimentos econômicos e sociais voltados para a terceira idade (OMS, 2003).

Os países em desenvolvimento estão frente a uma situação de risco referente às condições crônicas no que diz respeito à questão econômica. A perda de renda, os custos do tratamento e a marginalização, em virtude dos problemas crônicos, afetam negativamente a situação financeira dos indivíduos acometidos por esses agravos (OMS, 2003).

A prevalência das condições crônicas é expressiva nos idosos, destacando o maior tempo de internação hospitalar, a recuperação mais lenta e uma maior frequência de reinternações e de invalidez. Esses fatores implicam num custo mais elevado dos tratamentos de saúde deste grupo em relação às demais faixas etárias (VERAS, 2003).

Segundo Kalache (1991), o maior número de idosos em uma população se traduz em maiores problemas de longa duração, que, com frequência, dependem de tratamento e assistência de alto custo, envolvendo tecnologia avançada e complexa, para um cuidado adequado. Gradualmente se estabelece uma competição por recursos: de um lado problemas prementes com alta mortalidade infantil ou desnutrição, de outro um número crescente de diabéticos, acidentes vasculares ou demência senil.

Para Veras (1988), a população mundial está envelhecendo e este é, entretanto,

um fenômeno novo, pois mesmo países de primeiro mundo estão se adaptando a essa nova condição. O que era no passado uma marca de alguns poucos países, passou a ser uma experiência crescente em todo o mundo.

Para este autor, os problemas da velhice estão relacionados aos países de primeiro mundo ou aos países desenvolvidos. No entanto, não estava sendo levado em conta que na década de 80 e até o final do século, o aumento de idosos estava ocorrendo também em países em desenvolvimento. É neles que o número de idosos já atingiu há vários anos níveis bastante expressivos.

As projeções demográficas indicam que haverá cerca de três quartos do aumento da população idosa, fazendo com que este seja o grupo etário que mais crescerá na maioria destes países. A partir da década de 60, quando os grupos etários registravam um crescimento quase igual, o grupo de idosos passou a liderar este crescimento. As projeções indicam que enquanto a população brasileira estiver crescendo cinco vezes, o grupo da população idosa estará se ampliando em dezesseis vezes. No mesmo período, os idosos dos Estados Unidos, Japão e China estarão crescendo apenas 3,5, 5 e 6,5 vezes respectivamente (VERAS, 2003).

Para Wong; Moreira (2000), o envelhecimento da população na América Latina e Caribe teve seu início em momentos diferentes. Os fenômenos com que isso se configura são por altos níveis de pobreza, pela urbanização e pela feminização do envelhecimento.

Em relação aos níveis de pobreza, seguindo as previsões do Banco Mundial, o número de pobres alcançaria 183 milhões em 1998 ou 36,4% da população idosa. Se adicionarmos o fato da desigualdade da distribuição da renda e as altas taxas de desemprego, podemos antecipar graves problemas sociais que terão repercussão e

impacto significativo sobre a qualidade de vida e o bem estar dos idosos (WONG; MOREIRA, 2000).

Segundo o documento da Organização Mundial de Saúde, cerca de 1,2 bilhão de pessoas vivem em extrema pobreza e esse grupo encontra-se com maiores problemas de saúde se comparado a grupos com situações financeiras mais favoráveis.

Quanto aos outros aspectos citados por Wong; Moreira (2000), as características da feminização e urbanização são aspectos que se acentuam no envelhecimento na América Latina, sendo condicionantes à qualidade de vida usufruída pela então chamada *terceira idade*, que devem ser igualmente considerados.

Estes autores citam que nos anos de 1970 a 2025 o índice de idosos crescerá de 9,8% para 40,6%, aumentando a participação da população urbana na composição do mesmo de 62,2% em 1970, e para 82,2% em 2025. Neste mesmo período, o aumento da população feminina idosa passará de 5,3% para 23,1% entre 1970 e 2025, aumentando a sua importância de 53,8% para 56,8% (WONG; MOREIRA, 2000).

Veras (2003) descreve algumas hipóteses que explicam por que as mulheres vivem mais do que os homens: as diferenças na exposição a risco como acidentes domésticos e de trabalho, acidentes no trânsito, homicídios e suicídios são normalmente maiores e mais frequentes para os homens do que para as mulheres; as diferenças no consumo de álcool e tabaco; as diferenças em relação às doenças, procurando constantemente os serviços de saúde do que os homens e a redução da mortalidade materna, antes uma das causas principais de morte prematura, atualmente bastante reduzida.

No cômputo geral, a ampliação da população idosa do sexo feminino, com residência urbana, é o mais importante componente da variação do índice de idosos na

América Latina, pois ao passar de 3,5% em 1970 para 19,5% em 2025, contribuiu com 52% do envelhecimento observado nesta região (WONG; MOREIRA, 2000).

Diante destes fatores descritos, para estes autores, em relação aos fenômenos de pobreza, urbanização e feminização, é que podemos perceber que são vários os motivos pelos quais uma população envelhece ou passa pelo processo de envelhecimento.

Este processo é conhecido também, segundo Veras (2003) por transição demográfica, pois a diminuição das taxas de fecundidade e mortalidade alterou a estrutura etária da população brasileira, ocorrendo uma acentuada redução nas taxas de mortalidade, principalmente nos primeiros anos de vida. Além disso, a drástica redução das taxas de fecundidade contribui para estes aspectos, particularmente nos centros urbanos.

Para a OMS (2003), uma consequência dessa mudança demográfica é o aumento na incidência e prevalência de condições crônicas, ou seja, enquanto há uma queda na taxa de mortalidade infantil e um acentuado aumento na qualidade de vida e na possibilidade de exposição ao risco de problemas crônicos, as condições crônicas tornam-se mais expressivas.

Para Veras (2003) a transição demográfica e epidemiológica no Brasil vem se desenvolvendo de maneira diferente e estão associados, em grande parte, às desigualdades sociais no país. A população idosa se constitui de forma bastante diferenciada, entre si e em relação aos demais grupos etários, tanto do modo das condições sociais como dos aspectos demográficos e epidemiológicos.

A transição demográfica de uma população mais jovem para uma mais envelhecida determina mudanças epidemiológicas com relação à morbidade e à

mortalidade da população. Observa-se o aumento da prevalência de doenças crônicas não transmissíveis, principalmente nas pessoas idosas, com conseqüências graves na qualidade de vida não só do idoso como também da sua família (VAROTO; TRUZZI; PAVARINI, 2004).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2003), as doenças estão aumentando em ritmo acelerado no mundo, sem distinção de classe social ou região. As condições não transmissíveis e os distúrbios mentais representam 59% do total de óbitos no mundo e, em 2000, constituíram 46% da carga global de doenças. Presume-se que esse percentual atingirá 60% até o ano 2020 e as maiores incidências serão de doença cardíaca, acidente vascular cerebral, depressão e câncer.

Dentre as condições crônicas mais freqüentes destacam-se as cardiovasculares e neoplasias, a presença destas doenças interfere de alguma maneira na vida dessas pessoas, podendo ter maior ou menor significado para cada uma, de acordo com o ambiente em que vivem (BAUER *et al*, 1991).

Os dados estatísticos disponíveis correlacionados com a incidência do câncer e os seus fatores de risco revelam que esta doença é um problema de saúde pública no Brasil (GADELHA, 1999).

Através da análise dos determinantes sociais e indicadores epidemiológicos do câncer, o INCA (2005) ressalta a importância dessa doença como um problema de saúde pública em nosso país e também discute o seu impacto social e econômico.

Os principais fatores que contribuem para o aumento da incidência das condições crônicas, entre elas o câncer, são a urbanização, a industrialização e a maior expectativa de vida da população, entendendo que estes fatores também podem contribuir para o aumento de agentes cancerígenos ambientais ou para uma maior e

mais prolongada exposição dos seres humanos a esses agentes. Além disso, o envelhecimento cursa com uma maior suscetibilidade as condições crônicas, o que torna os indivíduos idosos usuários dos serviços de saúde, implicando em consultas regulares, exames e tratamentos longos e custosos, gerando um impacto econômico e social importante para os gerentes de saúde (INCA, 2005).

Segundo dados do Instituto Nacional de Câncer – INCA (2005), o número de pacientes com esta patologia está aumentando em todo o mundo. Anualmente são estimados nove milhões de novos casos, dentre os quais, 53% encontra-se em países em desenvolvimento. Neste contexto, o acometimento de câncer continua a aumentar, devido à maior expectativa de vida da população e ao tabagismo.

No Brasil, segundo as estimativas para o ano de 2005, ocorrerão 467.440 casos novos de câncer. A incidência maior, exceto o câncer de pele não melanoma, será o câncer de próstata e pulmão para os homens e mama e colo de útero para as mulheres (INCA, 2005).

O câncer tem um impacto negativo na vida das pessoas, não só pela sua repercussão social e econômica, mas também pelo sofrimento do paciente e sua família. Sabemos que 80% dos casos de neoplasias são diagnosticados tardiamente, quando os recursos disponíveis para o tratamento são só paliativos. Esta situação limita a esperança de vida, contribui com a deterioração da auto-imagem do idoso e sustenta o estigma de que o câncer é uma doença incurável (BAUER *et al*, 1991).

Desde o ponto de vista etiológico, mais que uma afecção biológica, o câncer se revela como problema social, associado normalmente ao modo de viver das pessoas. Dentre as principais causas estudadas no aparecimento do câncer encontram-se, normalmente, o tabagismo, os fatores dietéticos, a exposição ocupacional, a exposição

à luz solar e o uso de álcool, entre outros (INCA, 2005).

A presença de um processo neoplásico modifica todos os aspectos da vida diária da família e do paciente. O equilíbrio emocional, os aspectos psicossociais e a manutenção do modo de viver podem se tornar restrito e na grande maioria dos casos, de forma definitiva (SILVA; FONTES, 2000).

As questões psicossociais normalmente são compreendidas para relacionar o estímulo individual à doença e incapacidade física, declínio de atividade, disfunção comportamental e estado geral de saúde. Isto inclui idéias de auto-conceito, auto-imagem, autonomia, intimidade, comunicação interpessoal e também incertezas. Este termo se refere à adaptação do paciente e seu ajuste às conseqüências pessoais e sociais em face do diagnóstico do câncer e tratamento (WEBER; NAVARRO, 2005).

Observamos na nossa prática profissional uma abordagem tecnicista e biologicista aos idosos portadores de neoplasias, subestimando aspectos psicossociais e demográficos que poderiam contribuir no conhecimento de nossa clientela como também fornecer informações que subsidiam as nossas práticas do cuidar.

Cabe à enfermagem atuar de forma efetiva em todas as suas fases no tratamento do câncer, auxiliando o paciente e a família na recuperação das necessidades humanas básicas e no restabelecimento de sua capacidade para o autocuidado, ou ajudando-o a adaptar-se às limitações causadas pelo progresso da doença ou dos tratamentos realizados (SILVA; FONTES, 2000).

Os profissionais de saúde têm um papel fundamental nas ações voltadas à educação da população com vistas ao diagnóstico precoce do câncer. É importante salientarmos que condutas efetivas exigem não só conhecimentos sobre os aspectos técnicos como também das características populacionais. Dentre as várias ações que a

equipe interdisciplinar deve assegurar ao paciente que apresenta o câncer é, sem dúvida a prevenção, que tem o seu maior potencial para reduzir o número de mortes por esta doença (MAMEDE, 1993).

O grande desafio dos profissionais de saúde enquanto equipe interdisciplinar é trabalhar com as dificuldades do exercício da prevenção considerando as fortes determinações de ordem econômica aliadas a culturas diferentes (MAMEDE, 1993).

Além de levar em consideração a questão do cuidado, é fundamental também que o Estado se responsabilize por oferecer as condições necessárias à comunidade.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2003, p. 08):

os tomadores de decisão podem adotar medidas que reduzirão as ameaças impostas pelas condições crônicas à saúde da população, aos sistemas de saúde e às economias. As ações empreendidas por esses agentes, no tocante ao financiamento, alocação de recursos e planejamento do sistema de saúde podem reduzir substancialmente os efeitos negativos dos problemas crônicos. Dispondo de conhecimento essencial para melhorar a atenção à saúde, os tomadores de decisão podem fazer a diferença.

Para mudar esse curso é preciso grande esforço dos tomadores de decisão, que devem dispor de estratégias eficazes para diminuir o aparecimento dessas doenças e reduzir o impacto negativo que estas têm sobre a nossa sociedade (OMS, 2003).

O novo modelo que contribui para implementar a atenção às condições crônicas pelos sistemas de saúde, segundo a OMS (2003), compreende elementos fundamentais no plano do paciente (nível micro), da organização/comunidade (nível meso) e da política (nível macro) que são descritos como componentes estruturais.

Referindo-se ao nível micro, objeto de estudo nesta pesquisa, sabemos que os profissionais de saúde têm consciência da importância do comportamento do paciente, mas afirmam estarem despreparados para intervir no comportamento dos indivíduos a fim de melhorar o autogerenciamento e ampliar a sua adesão (OMS, 2003). Ainda,

mencionam que é imprescindível que os pacientes desenvolvam um relacionamento bom com o pessoal da área de saúde e que esse vínculo possa se manter com o passar do tempo.

O estabelecimento da relação paciente, comunidade e organização de saúde, intensifica a atuação do sujeito e da família de forma efetiva, buscando assim soluções e resoluções para esses problemas (OMS, 2003).

Assim, o Brasil está passando por um período de mudanças demográficas e epidemiológicas importantes no que se refere a um novo grupo populacional: o idoso e às condições crônicas como o câncer. Portanto, é primordial por parte do profissional de saúde garantir a essa população uma assistência adequada e um cuidado especial no que tange a essas mudanças.

Tendo em conta que na região sul do Brasil houve, nas últimas décadas, uma diminuição dos índices de morbimortalidade por doenças infecciosas e um aumento de condições crônicas, consideramos importante a abordagem deste assunto para contribuir com os serviços de saúde e com a população de idosos com câncer no nosso município e região.

As estimativas no Paraná, para o ano de 2005, são de 33 mil casos novos de câncer, envolvendo pele, mama, pulmão, estômago, próstata, dentre outros (INCA, 2005).

Especificamente em Guarapuava, a causa morte da população idosa foi as doenças do aparelho circulatório com 14.430 casos e neoplasias com total de 5.298 casos no ano de 2000 (CEDI, 2001).

3.2 A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA E A SUA ORGANIZAÇÃO SOCIAL PARA O CUIDADO AO PACIENTE COM CÂNCER

Atualmente, o interesse de várias áreas do conhecimento pela discussão sobre a família é crescente. Segundo Althoff (2002, p. 25) “a família é uma unidade social complexa, e a diversidade dos aspectos que a envolvem nos faz reconhecer que conhecemos somente parte de sua realidade”.

Para Elsen (2002, p. 12),

a família é um sistema de saúde para os seus membros, sistema este do qual fazem parte um modelo explicativo de saúde-doença, ou seja, um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que geram as ações da família na promoção da saúde de seus membros, na prevenção e no tratamento da doença. Esse sistema inclui ainda um processo de cuidar no qual a família supervisiona o estado de saúde de seus membros, toma decisões quanto aos caminhos que deve seguir nos casos de queixas e ou sinais de mal-estar, acompanha e avalia constantemente a saúde e a doença de seus integrantes pedindo auxílio a seus significantes e/ou profissionais.

Para Silva (2000, p. 13)

a família funciona como um sistema vivo, de maneira que tudo o que acontece a um dos seus membros repercute sobre os demais; assim, os seus efeitos não se restringem apenas a uma pessoa em particular, mas afetam normalmente todos os demais membros. Os sistemas vivos podem ser comparados a uma cascata ou a uma cachoeira, que aparentemente mantém um equilíbrio constante não apenas a sua forma, como também a sua estrutura global; entretanto, internamente, os elementos constitutivos estariam continuamente mudando.

A estrutura familiar compreende, além do agrupamento dos membros, também a organização e padronização dos relacionamentos entre indivíduos. As funções da família abrangem os processos utilizados para alcançar os objetivos estabelecidos (POTTER; PERRY, 1999).

Segundo Bastos; Trad (1998) as famílias lutam pela sobrevivência e reprodução

da vida, ocupando diferentes espaços, estabelecem relações de convivência conflituosas ou não, trocando experiências, acumulando saberes, habilidades, hábitos e costumes, produzindo e reproduzindo concepções e culturas.

O significado da palavra família tem se modificado ao longo do tempo de forma mais ou menos intensa. Nos tempos passados, a família era vista no contexto da criação dos filhos sendo organizada de acordo com esta atividade principal e a mulher ocupava um papel importante pelas funções de mãe e esposa (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

No entanto, nos dias atuais, esse papel da mulher e conseqüentemente da família mudou frente ao contexto atual dos casamentos, dos filhos e da carreira profissional. O casamento sendo realizado mais tardiamente, a opção de conceber menos filhos ou de não tê-los e a carreira profissional juntamente com a vida patrimonial, marcam significativamente a mudança nos padrões de vida (COLLIÈRE, 1989).

Para Stanhope; Lancaster (1999), a ruptura com as normas institucionalizadas, o divórcio, o número reduzido da taxa de natalidade e a transformação da união conjugal são momentos de manifestações atuais de um diferente estilo de vida, em que se observam famílias monoparentais e reconstituídas, não exigindo assim obrigatoriedade sobre o modelo de família nuclear tradicional, valorizando todos os tipos de famílias e lares.

Abordar a família implica examinar o indivíduo concebendo a individualidade como processo construído socialmente a partir de um contexto heterogêneo; ou a partir da necessidade de reconhecer a existência de processos de coordenação de diferentes subjetividades pessoalmente construídas (BASTOS; TRAD, 1998).

Tal processo, ocorrendo primariamente na família, imprime moldes, selos e estilos ao longo do desenvolvimento humano, qualificando resultados e contribuindo diretamente para a qualidade de vida do grupo familiar (BASTOS; TRAD, 1998).

A família, na maioria das vezes, tem poder de decisão sobre as ações de seus membros demarcando limites para a atuação profissional e social. Deste ponto de vista, a família pode ser fonte de apoio e de estímulo, constituindo o alicerce sobre o qual são construídas as relações interpessoais, a visão do mundo, as experiências e as opções profissionais (ÂNGELO, WERNET, 2003).

A família, enquanto forma específica de agregação, tem uma dinâmica de vida própria, afetada pelo processo de desenvolvimento social e econômico e pelo impacto da ação do Estado através de suas políticas econômicas e sociais (FERRARI, KALOUSTIAN, 2002).

Egry; Fonseca (2000) descrevem que a família, como grupo social, pertence a diferentes estratos e classes, respeitadas as suas diferenças culturais e a sua inserção no sistema produtivo. Nesse sentido, o núcleo familiar e a sociedade em que vivem não são isoladas, mas sim são inseridos num contexto sócio, político, econômico e cultural, sendo esta responsável pela manutenção e sobrevivência de seus membros.

A família brasileira está presente no espaço social e desempenha papéis importantes como a prática de tolerância, a divisão de responsabilidades, a busca coletiva de estratégias de sobrevivência, o exercício da cidadania, o respeito aos direitos humanos, a garantia da sobrevivência, a proteção integral aos filhos e demais membros, os aportes afetivos e o bem-estar dos seus componentes, além disso, desempenha também suas funções na educação formal e informal, nos valores éticos e humanitários contribuindo para o aprofundamento dos laços de solidariedade

(FERRARI, KALOUSTIAN, 2002).

A função de cuidar da família concretiza-se através de sua missão de proteção e socialização dos indivíduos, pois independente da forma e desenho que a família contemporânea apresenta, ela se constitui no espaço de iniciação e aprendizado dos afetos e das relações sociais.

A família como unidade primária do cuidado, segundo Bielemann (2003, p. 133),

é um espaço social, no qual seus membros interagem, trocam informações e, ao identificarem problemas de saúde, apóiam-se mutuamente e envidam esforços na busca de soluções. A família é o grupo social dinâmico, cuja concepção varia de acordo com a cultura e com o momento histórico, econômico e social.

Para Marcon; Waidman (2003) a enfermagem vem se preocupando com a família no sentido de assisti-la, criando instrumentos próprios e valorizando as pesquisas nas situações concretas vivenciadas pela família em seu cotidiano, compreendendo as suas relações com o meio em que vivem e como elas ocorrem na realidade.

Felício (2003) considera que após um diagnóstico de uma doença grave, é essencial que a família se coloque como uma força positiva para o paciente neste momento difícil de sua vida, apesar de se observar que em alguns casos a família responde bem a essa nova condição de vida, mas outras possuem reações não cooperativas, levando em consideração que as relações familiares já eram deficitárias antes mesmo do adoecimento daquele membro familiar. Para este autor, a família sofre imensamente com o adoecimento grave de um dos seus membros, porém o que se espera desta é que tenha forças estruturais para apoiar este familiar doente.

Como as condições crônicas estão adquirindo uma importância crescente nos

problemas relativos ao sistema de saúde, para minimizá-los, as famílias estão cada vez mais sendo solicitadas a desempenharem o papel de prestadora de cuidados (OMS, 2003).

O câncer é visto como uma condição crônica e como uma ameaça à estabilidade do indivíduo; a família é vista como um grupo de pessoas relacionadas entre si. Desse modo pode-se perceber as modificações do indivíduo, como parte integrante da família, influenciam o restante do comportamento do grupo (SANTOS, 2003).

Diante dessas considerações, é primordial por parte do profissional da saúde oferecer o cuidado, envolvendo a ética, a educação, o auxílio no enfrentamento e o apoio emocional e social num momento de passagem da condição de saúde para de doença.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 TIPO DE ESTUDO

A abordagem da pesquisa utilizada neste trabalho foi a qualitativa, descritiva e exploratória.

A pesquisa qualitativa busca entender o contexto onde algum fenômeno ocorre, permitindo a observação de vários elementos simultaneamente em um pequeno grupo. Esta abordagem é capaz de investigar ou conhecer de modo aprofundado de um evento ou uma situação, possibilitando a explicação de comportamentos (POLIT; HUNGLER, 1995).

Segundo estas autoras, a abordagem qualitativa, pelo fato de trabalhar em profundidade, possibilita que se entenda a forma de vida das pessoas. As técnicas utilizadas permitem principalmente o registro do comportamento não verbal e as informações não esperadas, por não descrever através de roteiros, percebendo as informações novas de forma bem-vindas.

a pesquisa qualitativa costuma ser descrita como holística (preocupada com indivíduos e seu ambiente, em todas as suas complexidades) e naturalista (sem qualquer limitação ou controle imposto ao pesquisador). Esse tipo de pesquisa baseia-se na premissa de que os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana, tal como ela é vivida e tal como ela é definida por seus próprios atores (POLIT; HUNGLER, 1995, p. 272).

Um estudo descritivo tem como objetivo estudar as relações entre duas ou mais variáveis de um fenômeno, sem manipulá-las, além de descrever sistematicamente fatos ou condições presentes em determinadas situações.

O estudo exploratório demonstra as dimensões do fenômeno pelas quais ele se manifesta e os outros fatores com os quais ele se relaciona e, tem como objetivos principais, aumentar o conhecimento a respeito de um fato, fenômeno ou problema esclarecendo conceitos e buscando relações (POLIT; HUNGLER, 1995).

A abordagem qualitativa, juntamente com o estudo descritivo e exploratório, foi escolhida para esse estudo por virem ao encontro dos objetivos desta pesquisa.

4.2 CONTEXTO DA REALIZAÇÃO DO ESTUDO E OS CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

Guarapuava está situada na região Centro-Oeste do Paraná, a 260 km de Curitiba, capital do Estado, na confluência da BR 277 (Curitiba – Foz do Iguaçu e Francisco Beltrão), PR 460 (Guarapuava – Campo Mourão e Londrina) e PR 176 (Guarapuava – Pinhão e União da Vitória).

A população em 2001, segundo estimativas do IBGE (2000) era de 157.283 habitantes, destes, pouco mais de 90% residem na zona urbana.

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2004), o total de pessoas com 60 anos ou mais residentes no Brasil no ano 2000 era de aproximadamente 15 milhões, das quais 809.431 residiam no Paraná, o que corresponde a aproximadamente 10% da população deste Estado. Na 5ª Regional de Saúde, que contempla os municípios de Guarapuava e região, a população total é de 457.533 mil habitantes, sendo que 29.974 são idosos com 60 anos ou mais.

Segundo dados da página eletrônica do DATASUS (2004), pessoas com mais de 60 anos, respondem por 6,67% das internações por neoplasias nos hospitais do

Paraná. Esta patologia é a segunda causa de mortalidade, sendo precedida pelas doenças cardiovasculares. Estes dados, podem justificar a importância e a relevância deste estudo em nosso município.

Participaram desta pesquisa famílias de idosos com câncer, sendo coletados os dados por meio de entrevistas não-estruturadas, nas suas residências, durante dois meses.

Antes de coletarmos os dados com as famílias nas residências dos pacientes, foi feito um levantamento sobre as características demográficas e sociais dos idosos, para que pudéssemos identificar as famílias dos pacientes com câncer, através dos cadastros informatizados e dos prontuários dos pacientes do Ambulatório de Oncologia do Hospital São Vicente de Paulo – ONCOCLIN, respeitando os critérios de elegibilidade a seguir dispostos:

- idoso com câncer de ambos os sexos e com dependência para higiene, alimentação e locomoção;
- idosos com renda de até dois salários mínimos;
- doentes que apresentam o câncer com idade ≥ 60 anos e residentes em Guarapuava.

Os critérios assim dispostos foram escolhidos para descobrirmos quais as dificuldades que a dependência física referente à doença causa na família por dispensar maior cuidado à saúde por parte dos familiares. Quanto à renda salarial até dois salários mínimos, para observarmos como as famílias vivenciam o processo de adoecer na questão econômica juntamente com suas implicações sociais, já que nos prontuários esta situação prevaleceu diante de outros valores salariais.

A Oncolin, referência para o tratamento do câncer, é a instituição para onde os

pacientes da cidade e região são encaminhados para a consulta e o tratamento. É conveniada com o Ambulatório de Oncologia do Hospital São Vicente de Paulo que possui caráter filantrópico e é onde a equipe de saúde realiza as cirurgias e os internamentos dos pacientes com câncer.

Conta com um corpo administrativo de 16 pessoas, sendo um enfermeiro, cinco médicos, 2 técnicos e um auxiliar de enfermagem, financeiro, funcionário para o arquivo, assistente social, zeladora, psicóloga e duas secretárias.

A Oncolin atende em média 400 pacientes adultos/mês, distribuídos em aproximadamente 280 atendimentos em hormonioterapia e 160 pacientes realizando sessões de quimioterapia e 60 pacientes/mês em consultas médicas.

A clínica foi inaugurada em 1996 e, desde então, já atendeu mais de 15.000 pacientes, sendo 95% de cobertura da rede SUS e 5% de convênios e particulares.

Atualmente, o ambulatório atende 2.015 pacientes e vem desenvolvendo medidas preventivas, curativas e educativas voltada para o paciente, a família e a comunidade.

4.3 ASPECTOS ÉTICOS

Foi elaborado o protocolo de pesquisa contendo, dentre outros documentos, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a família (ANEXO I). Neste documento, redigido com explicações claras e completas, foram abordadas a justificativa, os objetivos e os benefícios da pesquisa. Também estava informado sobre a segurança do anonimato e sigilo, bem como lhe deve ser assegurado de que não sofrerá nenhum ônus caso não queira participar do estudo, de acordo com a Resolução

196/96 do Conselho Nacional de Educação – C.N.S.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo, em 17 de novembro de 2004.

4.4 O PROCESSO DE COLETA E REGISTRO DOS DADOS

Neste estudo, foi escolhida a técnica da entrevista semi-estruturada com a família dos pacientes idosos que apresentam o câncer.

Para Minayo (1999), a entrevista auxilia na coleta das informações através da fala dos sujeitos incluindo condições estruturais, valores, crenças, símbolos e transmite as representações de determinados grupos.

A escolha pela entrevista semi-estruturada se dá por esta oferecer a possibilidade de descrever as experiências da família frente ao problema, ao mesmo tempo em que permite respostas espontâneas dos sujeitos da pesquisa (LIMA; ALMEIDA; LIMA, 1999).

As informações, gravadas e posteriormente transcritas, foram obtidas por entrevistas com questões abertas no período de abril e maio de 2005, com um total de sete pessoas em três famílias, respeitando os critérios de elegibilidade já descritos anteriormente, tendo como perguntas norteadoras:

1. Como é conviver com o idoso e com câncer?
2. Como tem sido cuidar desse idoso?
3. Como a família se organiza para cuidar desse idoso?

Realizadas as entrevistas e depois de transcritas e lidas, a pesquisadora sentiu a necessidade de retornar as casas das famílias para que elas pudessem acrescentar

dados importantes para o estudo. Além disso, duas das famílias estudadas, chamaram a pesquisadora para ajudar em algumas das atividades de vida diária como o transporte ao sistema de saúde para o tratamento e também para expressar outras informações relacionadas às perguntas da pesquisa.

Também foi utilizado o diário de campo, instrumento básico de registro de dados que descrevemos todas as observações, experiências e sentimentos. É fundamental que seja feito um registro cronológico das atividades do pesquisador e requer também um fichário básico das pessoas envolvidas na pesquisa – familiares neste caso (POLIT; HUNGLER, 1995).

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Diante dos dados coletados por meio de entrevista semi-estruturada, os depoimentos foram analisados através da abordagem da análise temática.

Segundo Minayo (1999), a interpretação qualitativa dos dados é proposta por categorias. Estas categorias são empregadas para estabelecer classificações, ou seja, trabalhar com elas significa agrupar elementos, idéias e expressões em torno de um conceito capaz de abranger tudo isso.

Com base nisso, esta autora aponta três princípios de classificação para estabelecermos conjuntos de categorias.

O primeiro se refere ao fato de que o conjunto de categorias deve ser estabelecido a partir de único princípio de classificação. Já o segundo princípio diz respeito à idéia de que um conjunto de categorias deve ser exaustivo, ou seja, deve permitir a inclusão de qualquer resposta numa das categorias do conjunto. Por último, o terceiro se relaciona ao fato de que as categorias do conjunto devem ser mutuamente exclusivas, ou seja, uma resposta não pode ser incluída em mais de duas categorias (MINAYO, 1999, p. 72).

Esta técnica consiste em três fases principais, envolvendo a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados e interpretação. A pré-análise engloba a leitura flutuante, a organização do material de forma que se possa responder algumas normas de validade como a exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência, determinando palavra-chave, a unidade de contexto e a forma de categorização. A fase de exploração do material abrange recortes do texto em unidade de registro que pode ser uma palavra, uma frase ou tema tal como foi estabelecido na fase da pré-análise, a quantificação destes dados e a classificação e agregação, escolhendo as categorias teóricas ou empíricas que comandarão a especificação dos temas. E, finalmente a fase do tratamento dos resultados permitindo colocar em relevo as informações obtidas (MINAYO, 1999).

Da análise feita através desta temática, emergiram quatro categorias assim dispostas:

Quadro 1 – Sentimentos da família em relação ao diagnóstico do câncer

Palavras-chave / Tema	Unidade de Contexto / Sub-categoria	Categoria
<ul style="list-style-type: none"> Medo, sofrimento, desespero e revolta 	<ul style="list-style-type: none"> da doença da morte do contexto de vida 	Sentimentos da família em relação ao diagnóstico do câncer
<ul style="list-style-type: none"> Aceitação 	<ul style="list-style-type: none"> da doença por alguns membros familiares após o processo de crise. 	

Quadro 2 – O câncer e sua relação com a fé

Palavras-chave	Sub-categoria	Categoria
Fé	- em Deus	O câncer e sua relação com a fé.

Quadro 3 – Mudança de vida e organização familiar no processo de cuidar

Palavra-chave / Tema	Unidade de Contexto / Sub-categorias	Categorias
<ul style="list-style-type: none"> Mudança 	<ul style="list-style-type: none"> no contexto da vida familiar pela doença. 	Mudança de vida e organização familiar no processo de cuidar
<ul style="list-style-type: none"> Solidão 	<ul style="list-style-type: none"> no processo de cuidar do doente por parte do cuidador primário. 	
<ul style="list-style-type: none"> Dependência 	<ul style="list-style-type: none"> do doente em relação ao cuidador primário no atendimento às necessidades humanas básicas. 	
<ul style="list-style-type: none"> Idoso 	<ul style="list-style-type: none"> cuidando de outro idoso. 	

Quadro 4 – Dificuldades surgidas no contexto familiar em decorrência da doença

Palavras-chave / Tema	Sub-categorias	Categorias
<ul style="list-style-type: none"> Dificuldades 	<ul style="list-style-type: none"> financeira por viverem com 1 a 2 salários mínimos financeira relacionado com os custos do tratamento no trabalho pelo acompanhamento do doente no tratamento ou hospitalização. transporte para viagens e tratamento no município 	Dificuldades surgidas no contexto familiar em decorrência da doença

5 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Três famílias aceitaram participar desta pesquisa, obedecendo aos critérios de elegibilidade já mencionados no corpo do trabalho, tendo, portanto, um total de sete pessoas que responderam às entrevistas semi-estruturadas.

As entrevistas buscaram colher informações que respondessem aos objetivos propostos neste estudo.

Família 1

Paciente J. O., 80 anos, sexo masculino, aposentado, há 20 anos doente, diagnóstico de câncer de próstata, possui outros problemas de saúde como Insuficiência Cardíaca, Acidente Vascular Cerebral, Hipertensão Arterial Sistêmica e Diabetes Mellitus.

A entrevista foi realizada com a esposa, J. O., 75 anos, dona de casa, cuidadora primária e seu neto A. O., 18 anos, estudante de análise de sistemas.

O casal possui um filho adotivo, R. O., 34 anos, casado e pai de três filhos, residentes em Pitanga, cidade localizada há 100 km de Guarapuava.

A Sr^a J. O., esposa, relata não ter podido ter filhos devido a um problema no útero e relaciona este problema ao câncer de mama que apresentou há mais ou menos dois anos atrás. Menciona já estar curada da doença.

Neste momento, dedica-se no cuidado do marido doente e do neto que mora com eles.

Família 2

Paciente A. F.M, 72 anos, sexo masculino, aposentado há seis anos doente, diagnóstico de câncer em coluna vertebral, metástase óssea, apresenta outros problemas de saúde como Hipertensão Arterial Sistêmica, Diabetes Mellitus e Acidente Vascular Cerebral.

Casado pela segunda vez, com quatro filhos do primeiro casamento e uma filha do segundo. A segunda esposa, J. M., 62 anos, vive com o marido e é a cuidadora primária.

Os filhos, tanto do primeiro casamento quanto do segundo, residem na cidade de Guarapuava, todos casados e com filhos.

A entrevista foi realizada com a esposa, cuidadora primária, que relata estar cansada e com problemas de saúde relacionados com o processo de cuidar, como doença vascular em MMII e dor em região lombar devido carregar o marido sozinha nas atividades do dia-a-dia.

A esposa menciona que os filhos do primeiro casamento do marido são mais distantes do pai, porém tentam ajudar no processo de cuidar, mas o pai não permite e diz ter confiança apenas na esposa para cuidar dele.

A filha do segundo casamento auxilia na parte financeira, mas relata que esta não tem muito tempo para ajudá-la porque trabalha demais e tem um filho recém-nascido para cuidar.

Segunda a esposa, o paciente só confia nela porque faz muitos anos que apenas ela cuida de sua saúde.

Família 3

Paciente O. C. D, 67 anos, sexo feminino, há seis meses doente, diagnóstico de câncer de pulmão, nunca trabalhou fora de casa e vive com a aposentadoria do marido (já falecido com diagnóstico de câncer) e da ajuda das filhas, apresenta outras patologias como Acidente Vascular Cerebral e Hipertensão Arterial Sistêmica.

A Sr^a O. C. D. é mãe de quatro filhas, três residem na cidade de Guarapuava e uma reside na cidade de Prudentópolis, cerca de 90 km de distância de Guarapuava. Apenas duas cuidam da mãe, mas efetivamente como cuidadora primária, apenas uma. As demais filhas não conseguem ajudar porque a mais nova é solteira e trabalha o dia todo e a outra tem um filho recém-nascido.

A entrevista foi realizada com a filha mais velha, cuidadora primária, L. C, 48 anos, casada, trabalha em casa, mãe de cinco filhos, duas meninas e três meninos. Apenas três filhos residem com os pais, o casal de gêmeos, O. C. D e R. C. D, de 15 anos, estudantes e o filho mais velho, M. C. D., 27 anos, caminhoneiro, que foram também entrevistados nesta pesquisa. Os outros dois filhos são casados e têm filhos e não se envolvem no processo de cuidar da avó. Não foi possível realizar a entrevista com o marido da Sr^a L. C., devido este ser caminhoneiro e viajar pela região do nordeste e passar muito tempo por lá.

A outra filha, residente em Prudentópolis, M. C, 40 anos, trabalha em casa, também cuida da mãe doente, porém com menor regularidade, também casada e mãe de três filhos e não foi entrevistada.

A cuidadora primária, a filha mais velha, L. C, revela que sente que a mãe está morrendo e que necessita cuidar bem dela por retribuição aos cuidados que esta teve a vida inteira com ela e com as irmãs.

Diante das entrevistas, foram destacadas, conforme análise temática, quatro categorias: sentimentos da família em relação ao diagnóstico do câncer, o câncer e sua relação com a fé, aspectos de mudança de vida e organização familiar no processo de cuidar e dificuldades surgidas no contexto familiar em decorrência da doença.

5.1 SENTIMENTOS DA FAMÍLIA EM RELAÇÃO AO DIAGNÓSTICO DO CÂNCER

A passagem do homem da situação de sadio para doente seja de forma abrupta ou insidiosa, modifica a sua relação com o mundo e consigo mesmo e implica sempre em repercussões psicológicas, tanto nele quanto no seu círculo familiar e social (SPITZ, 1997, p. 85).

O modo como a doença é vivenciada pelo doente e pela família é, na maioria das vezes, um acontecimento singular, uma experiência pessoal, resultante da história de cada ser humano, de seu modo de viver, de ser e de se relacionar. É este ser que dará à doença e às vicissitudes desta, um sentimento particular, que só pode ser entendido dentro de sua história (EKSTERMAN, 1994).

Há pessoas que frente à enfermidade entregam-se a ela, sendo dominados pelo desespero, sentindo-se paralisados na sua capacidade de luta, enquanto outros conseguem compreender a doença como uma possibilidade de repensar a própria vida e existência, de empreender mudanças. E, ainda, aqueles que diante da situação de doença, tendem a atuar sempre como se seu problema fosse banal, mesmo quando ela é grave (SPITZ, 1997).

Segundo Smeltzer; Bare (1998), para o paciente e para a família, vivenciar uma enfermidade pode provocar reações e sentimentos estressantes, tendo que se adaptar aos diversos estágios que esta doença impõe. Frequentemente, observa-se o medo que esta família e o doente enfrentam como o prognóstico, as possíveis alterações no

corpo advindas do processo patológico e de como estas alterações serão vistas pelas outras pessoas.

Neste estudo, percebemos várias situações como estas, expressas por sentimentos de desespero, medo e revolta em relação ao câncer, causando muito sofrimento na família e no próprio doente por acreditarem que o câncer é uma doença grave e incurável.

Os depoimentos das famílias mostram esse espanto perante o diagnóstico médico.

Foi muito difícil saber da doença, principalmente porque a gente sabe que o câncer não tem cura [...] foi difícil mesmo, tem horas que a gente meio que se desespera (família 1).

Nesta fala, percebemos o sentimento da família em relação ao câncer como doença incurável e a dificuldade de aceitação desta condição pelo membro familiar, expressando o sentimento de desespero diante do diagnóstico.

A gente vive, mas tem horas que a gente se revolta [...] tem dias que são terríveis (família 2).

O câncer é uma doença que geralmente tem prognóstico inaceitável pela família e pelo doente, pois gera insegurança e principalmente medo das perdas em relação aquele ente, talvez pelo estigma que ainda se tem a respeito do câncer como uma doença incurável e, portanto, uma doença que inevitavelmente leva à morte.

Até meados do século XIX, era uma doença raramente diagnosticada, e pouco se podia fazer para combatê-la, sendo oferecido aos pacientes medidas de apoio. O primeiro tratamento visando à sua cura era através da extirpação cirúrgica e mesmo em tais casos, não se obtinha a cura, restando ao paciente esperar pela morte (SILVA,

2000).

Muitas pesquisas têm demonstrado que muitas pessoas vêem o câncer como algo incurável, que não tem volta.

É como se tudo aquilo que o indivíduo fizesse após o diagnóstico fosse em vão, sentindo-se impotente para reverter o quadro de enfermidade já instalado. Na realidade, mesmo quando se trata de bons prognósticos, ainda é forte a crença de que câncer e morte são sinônimos (RZEZNIK; DALL'AGNOL, 2000, p.88).

Para a autora Kubler-Ross (1997), o câncer quase sempre está relacionado à idéia de morte iminente. Para a autora, os pacientes acometidos pelo câncer reagem diferentemente a essa notícia, dependendo de sua personalidade, do estilo e modo de vida vivenciados.

Embora a autora aborde os sentimentos relacionados aos doentes, é possível relacioná-los aos membros que estão envolvidos com o processo de cuidar. Assim, nas falas dos entrevistados, observamos o temor à morte em relação ao seu familiar doente, mesmo que esta situação não tenha acontecido ou que não tenha risco iminente de acontecer.

A gente não espera tudo isso, essa doença [...] tem que tratar, tem que cuidar, senão ela morre. Eu sinto um pouco de medo disso, a doença é muito ruim (família 3).

Ele é brabo, fica irritado comigo, mas acho que é irritação com a doença, ele sabe que não vai ter cura, ele está esperando morrer, é triste, mas é isso (família 1).

O câncer é uma enfermidade complexa, pois é associado ao sentimento de perda (ARAÚJO; NASCIMENTO, 2004).

A experiência familiar com a possibilidade da morte e de sua ruptura traz sentimentos de dor e de insegurança. Muitos sentimentos se misturam, provocando

reações e comportamentos distintos tais como o controle ou afastamento do doente, por ser difícil de aceitar a perda (MOTTA, 2002).

A mãe não sabe que tem essa doença, mas deve desconfiar, porque ela às vezes fala que vai morrer mesmo, que não tem jeito, e nós sabemos que vamos perdê-la (família 3).

Fica evidente o sentimento de perda na fala da filha. Para ela, o câncer é uma doença fatal, sem prognóstico de cura, ocasionando uma visão pessimista de futuro para a mãe, trazendo antecipadamente o sentimento de sofrimento para si, para a própria mãe e para a família, como demonstrado também na fala da neta.

Tem que cuidar da vó, senão ela morre. Eu sinto medo disso, a doença é muito ruim, ela não sabe que tem essa doença, mas deve imaginar que tem, porque ela diz sempre que vai morrer logo (família 3).

É necessário também fazer uma ressalva nas falas da filha e da neta, onde percebemos que houve omissão do diagnóstico do câncer pelos familiares e pelo médico, mesmo estes percebendo que a paciente desconfia do diagnóstico e segue sofrendo com esta situação, causando desesperança no prognóstico ou na evolução da doença.

Percebemos que esta família, talvez por dificuldade em lidar com a situação de doença grave, resolveu omitir a verdade à paciente, considerando o seu lado emocional e tentando evitar o impacto negativo diante do diagnóstico do câncer.

Até alguns anos atrás, pensava-se que contar ao paciente que ele tinha câncer poderia prejudicá-lo. A satisfação do paciente é um resultado da medida popular e tem sido positivamente relatada para a prescrição de informações e as habilidades sociais do médico. Além disso, o modo como o diagnóstico é apresentado, tem sido mostrado para otimizar o bem-estar do paciente e diminuir a morbidade (MYSTAKIDOU *et al*,

2005).

A doença desarticula a existência do familiar doente e de seu universo familiar, emergem percepções, entre elas a possibilidade da morte, muitas vezes, gerando muito estresse e ansiedade (MOTTA, 2002).

Segundo Bielemann (2003), discutir sobre o diagnóstico do câncer com a família e com o paciente não é tarefa fácil, principalmente quando esta situação é transferida à família, diante da omissão do médico. Se os próprios profissionais da área da saúde possuem dificuldades para expressar a verdade, imaginemos o que não acontece quando esta responsabilidade recai sobre a família que já sofre muito com a revelação da doença.

O médico pediu um exame para a mãe, no resultado ele só me olhou. Deixamos a mãe na sala de espera e ele me contou que ela estava com câncer (família 3).

A revelação deste diagnóstico é um drama, um confronto sem trégua, gerando angústia e sofrimento para todos os familiares, amedrontando estes familiares à medida que desperta a consciência para problemas espinhosos a enfrentar. Apesar de tudo, após este conflito familiar, “está presente a inexorável vontade de preservar a vida de seu ente amado” (BIELEMANN, 2003, p. 230).

A minha irmã um dia me ligou, estava meio estranha, a mãe estava lá, e ela me contou que ela não estava bem de saúde, achou que estava meio amarelada e disse para mim que não sabia o que fazia. Eu disse, vamos levá-la no médico, mas todos ficaram preocupados dela estar com uma doença ruim (família 3).

Afirma Bielemann (2003), que essa esperança deve assumir um significado de medida de alívio para melhor lidar com o estresse gerado pela situação, diante da expectativa da morte, não significando criar no paciente falsa esperança, mas sim de substituir sentimentos negativos por positivos, tendo como objetivo adaptar-se a nova

situação de vida.

Afirma, ainda, que o resgate da esperança é uma necessidade central para a manutenção da vida, não a esperança da cura, mas a esperança de que esta fosse resgatada para uma maior qualidade de vida através de alguns recursos terapêuticos, afastando com isso, a ameaça da morte.

Apesar de termos conhecimento que a ciência tem evoluído de forma progressiva em benefício do homem, acreditamos que os seres humanos, na grande maioria das vezes, não são preparados para enfrentar uma patologia dessa gravidade. Por isso muitas vezes nos sentimos inseguros para presenciar uma situação desta natureza, uma vez que o câncer pode trazer sofrimento e até a morte (ARAÚJO; NASCIMENTO, 2004).

Percebemos essas situações nas falas dos participantes e o sofrimento que o câncer causa a essas famílias, sendo este um sentimento expresso durante as entrevistas:

Foi muito difícil saber da doença, principalmente porque a gente sabe que o câncer não tem cura e isso foi muito ruim para todos nós, para o nosso filho, para a nossa nora e nossos netos (família 1).

Fica claro o fator negativo em relação à doença do marido nesta fala quando a esposa relata que o câncer não tem cura. Entretanto, no momento em que a esposa estava sendo entrevistada, relatou a sua própria experiência com o câncer de mama há alguns anos atrás, referindo estar curada desta doença.

Quando eu operei o seio, porque eu tive câncer também [...] mas agora eu estou bem, não tive mais problema com isso, agora estou curada (família 1).

A esposa menciona esta condição e a cura do câncer de mama que apresentou

há anos atrás, porém não acredita no prognóstico positivo da doença de seu marido. Acreditamos que o fator que predominou nessa desesperança foi à idade avançada de seu marido e por ele próprio acreditar que a doença não terá cura.

Ele está há cinco anos na cadeira de rodas, não é fácil, porque ele é meio brabo, fica meio nervoso de vez em quando, fica irritado comigo, mas acho que é irritação com a doença, ele sabe que não vai ter cura [...] eu já estou com 75 anos e ele com 80 anos [...] (família 1).

Nesta fala, é nítido que o fator idade causou desesperança tanto na esposa quanto no marido. Quando a esposa relatou a questão de sua doença, o câncer de mama, mencionou *‘que foi há anos atrás’*, possibilitando o entendimento de que ficar velho e com câncer pode ser determinante na evolução da doença.

É muito difícil, quando a gente ficou sabendo da doença do avô, ficamos muito preocupados diante de uma doença tão grave [...] foi um impacto muito grande saber de tudo isso (família 1).

Não foi fácil para nenhum de nós receber essa notícia tão ruim (família 3).

Ao analisarmos estes relatos mais profundamente, percebemos a insegurança e o estigma que as pessoas possuem a respeito do câncer e o impacto negativo que este provoca nos indivíduos, mesmo sabendo que nos dias atuais, as possibilidades de cura aumentaram frente a esta condição.

Neste sentido, o câncer, para Rebello (1996), é uma condição inaceitável podendo levar à morte, provocar dor, sofrimento e acarretar a dependência temporária ou permanente total ou parcial.

Entretanto, é importante descrever que, não necessariamente, a família envolvida neste processo descompensará. Alguns membros, até conseguem se adaptar

aos seus papéis e às novas metas geradas, que, por sua vez, podem maximizar oportunidades de crescimento para todos que estão envolvidos (SILVA, 2000).

Apesar de concordarmos que a maioria dos estudos sobre esse assunto traz o impacto negativo da doença no paciente e na família, estes também demonstram que alguns familiares possuem sentimentos de serenidade tão logo o momento de crise seja enfrentado pelos mesmos.

Observamos nesta pesquisa, dois relatos demonstrando a aceitação da doença após o seu impacto:

Eu não esperava que isso fosse acontecer, essa doença é realmente muito grave, mas o que eu vou fazer? Depois eu tive que aceitar e cuidar dela (família 3).

Nós acreditamos que após todo o sofrimento que passamos, iria dar tudo certo (família 3).

De fato, o diagnóstico do câncer pode gerar um impacto negativo nos familiares, gerando tensões e crises. Entretanto, exige da família e muitas vezes do próprio doente mudanças de papéis, busca de estratégias para minimizar o sofrimento e enfrentar o problema, uma alteração de posturas, atitudes e comportamentos, como também um período de adaptação a essas mudanças (SILVA, 2000).

Segundo Joselevich (1991, p. 381) “a crise pode ser definida como o grau de desorganização que o impacto da doença produz na família”. Esse grau, segundo o autor, depende do tipo da doença e da dinâmica do grupo familiar.

A maneira de enfrentar a crise depende de alguns fatores, tais como, o papel desempenhado pelo enfermo, as implicações que o impacto da doença causa em cada um dos membros da família e o modo que ela irá se organizar para atender as necessidades do doente, dentre outros (ATKINSON; MURRAY, 1989).

Percebemos nas falas dos dois membros familiares que houve a busca de estratégias para enfrentar o problema e a crise imposta pela doença, mesmo estes verbalizando que o câncer é uma doença grave e pelo sofrimento que passaram desde a descoberta da doença; a filha aceitando a condição da mãe e cuidando dela e o neto acreditando que tudo iria dar certo.

Constatamos que as famílias deste estudo possuem características diferentes entre si, destacando a composição de seus membros que convivem com o idoso com câncer.

Entretanto, devemos evidenciar que há considerações semelhantes entre as famílias relacionadas à doença, muitas vezes inesperadas, e mesmo com o modo particular de cada uma agir, mobilizam-se para manter o seu funcionamento, criando uma nova estrutura para adaptar-se à realidade que se apresenta.

Estas famílias fizeram menção a outro aspecto que devemos relevar neste trabalho, além das questões relacionadas ao impacto da doença no processo de cuidar e das questões financeiras, dentre as sociais que apareceram no decorrer das entrevistas; o aspecto da fé que discutiremos a seguir.

5.2 O CÂNCER E SUA RELAÇÃO COM A FÉ

O caminho da fé foi expresso por duas cuidadoras primárias em alguns momentos de suas falas, acreditando que Deus é a força maior e que somente ele pode oferecer o suporte e conforto durante o período da doença de seus familiares.

Neste estudo, as cuidadoras primárias relataram que a fé em Deus tinha um importante papel em seu equilíbrio emocional, na aceitação de suas tarefas e na força

de continuar cuidando de seus familiares doentes. Desta forma, observamos que a presença da fé é um recurso poderoso, como pudemos constatar na fala desta cuidadora.

Não foi fácil para nenhum de nós receber essa notícia tão ruim, e eu disse para Deus, Deus tenha piedade da minha mãe e não deixe que ela sofra dor. Mas não é fácil, Deus deve fazer o que Ele quer, não é? (família 3).

Nesta fala, percebemos o poder que Deus tem em sua vida, permitindo e aceitando tudo o que vem d'Ele.

Várias pesquisas, a seguir relatadas, apontam a questão da religiosidade como um suporte emocional para as pessoas doentes e para as que cuidam destes doentes.

Para Sales (2003), o caminho da fé foi demonstrado por todos os participantes de sua pesquisa, observou que os sujeitos trazem em si a crença de que alguém está olhando por eles, o que caracteriza a esperança como uma possibilidade própria de cada um.

Andrade (2001, p. 152) entende que a fé e esperança, despertadas pela dimensão espiritual das cuidadoras, “funcionavam como fluidos de energias terapêuticas, promovendo um reequilíbrio biopsicossocial e espiritual e que as ajudavam a suportar toda a situação que presenciaram”.

Rzeznik; Dall'Agnol (2000, p. 92) mencionaram que as questões sobre a espiritualidade foram bastante incisivas na fala dos sujeitos de sua pesquisa, e para estas autoras, há diversas formas de se entender o que seja a espiritualidade

algumas pessoas a entendem como transcendência ou troca de energias, outros como princípio de vida ou código de ética, outros ainda como questionamentos que abrangem a existência, a morte, a natureza, a vida, etc.

Segundo Mantovani (2001), a experiência da utilização da religião como suporte, já foi analisada por outros autores. Cita a autora Minayo (1999, p. 57)

trata-se de uma visão cosmológica, onde o mundo parece regido por um ser supremo que domina o bem e o mal e que controla individualmente as pessoas, premiando o bem e castigando o mal. O que passa na Terra é a sua vontade, cabendo aos seres humanos descobri-la, pois ela rege o destino de cada um [...] as doenças e os males em geral passam inclusive a ser interpretados como 'bençãos-meio', reordenadores do universo pessoal ou social em situação caótica.

Na pesquisa de Neri; Sommerhalder (2002), a espiritualidade e religiosidade eram estratégias para o enfrentamento da situação doença na família.

Nesta pesquisa, a cuidadora da família 2 menciona que estas duas características tinham um importante papel em seu equilíbrio, na aceitação e na ressignificação da tarefa de cuidar e da própria existência.

Então hoje eu já me conformei e eu já sei que é assim, e Deus sabe o que faz, eu acho que não é assim que vai ser o fim dele (família 2).

Observamos nesta fala que há a aceitação da doença como se ela não existisse mais ou como se essa doença tivesse sido curada por Deus. Muitas vezes, durante a sua fala, esta cuidadora relata que a doença para ela não existe mais e que acha que o marido vai morrer de outro modo e não pela doença que o acomete.

Observa-se que a fé e a confiança representam uma força propulsora, que aliada à crença em Deus podem propiciar a esperança de cura para a doença. A religiosidade e a fé em Deus atuam como “elemento positivo no enfrentamento da doença, e nesse âmbito é interpretada como uma estratégia utilizada para lidar com as incertezas da doença e superar as situações de crise vivenciadas” (LINARD; SILVA; SILVA, 2002, p.

50).

Entretanto, devemos analisar o sentimento de negação da doença expresso na fala da cuidadora da família 2. Esta negação da doença pode ocorrer em relação à natureza, gravidade ou os efeitos que esta pode proporcionar, podendo ser prejudicial quando não há a aceitação do diagnóstico ou o aceite do tratamento médico, numa tentativa de evitar sentimentos piores como a depressão ou outros (SPITZ, 1997).

[...] para mim, eu acho que ele nem tem mais a doença, porque eu acho que a gente tem muita fé [...] no meu pensamento e na minha fé (família 2).

Segundo esta autora, é freqüente os pacientes e familiares recorrerem à negação da doença como um mecanismo de proteção a si mesmo e ao doente, escutando apenas aquilo que estão aptos a assimilarem, mesmo quando a equipe lhes comunica diretamente a verdade.

Esta cuidadora, mesmo relatando que houve a conformação da doença por parte dela, observamos que foi para proteger a si mesma e ao marido doente, completando a sua fala dizendo que acha que o marido não vai morrer pelo câncer e sim por outro fato qualquer e que acredita que Deus sabe o que faz.

A religiosidade e a espiritualidade podem representar um excelente instrumento de suporte e conforto para os familiares e para os doentes, durante o seu processo de adoecer, trazendo muitas vezes a serenidade e o conforto para enfrentar as adversidades, principalmente do câncer, estigmatizado como doença fatal.

Por outro lado, devemos nos atentar para o que Spitz (1997), descreve no seu artigo sobre a negação da doença, na tentativa de evitar sentimentos piores como

tristeza, cansaço, dentre outros, como foi demonstrado pela cuidadora no momento das entrevistas, quando relata estar muito triste com a situação, cansada por cuidar dele durante os vinte anos e por ter manifestado muitas lágrimas no decorrer das conversas sobre o marido doente.

É indiscutível que esses familiares necessitam de um acompanhamento especializado para lidar com estas questões de forma a minimizar o sofrimento da própria família e dos cuidadores primários.

Há diferentes maneiras de entendermos o que seja espiritualidade e a religiosidade. Este entendimento depende da percepção de cada pessoa acerca de si mesmo, dos outros e do mundo que a cerca. “Para algumas pessoas, a espiritualidade é entendida como energia, transcendência de planos energéticos, do concreto para o abstrato” (LUZARDO; WALDMAN, 2004, p. 142). Com o intuito de buscar o equilíbrio emocional e espiritual, as pessoas procuram estabelecer rituais místicos, como o ato de rezar ou de meditar procurando expressar sua fé, conforme sua orientação religiosa.

A importância da espiritualidade para o equilíbrio emocional, visando o suporte da demanda de cuidados com o doente, foi demonstrado pelas cuidadoras como um atributo necessário para lhe proporcionar apoio e alívio de tensões.

“Aceitar a vontade de Deus, aceitar o sofrimento, a aflição e a insegurança como provação é talvez a tarefa mais árdua para um devoto, pois subentende a presença do elemento fé”. Esta aceitação condiciona um envolvimento psicológico muito grande da pessoa com a relação intersubjetiva com Deus, acreditando incondicionalmente Nele e em seus desígnios (LUZARDO; WALDMAN, 2004, p. 142).

A fé em Deus é um sentimento presente na nossa cultura e é necessária tanto quanto outras formas de enfrentamento de doenças graves, como o câncer.

5.3 ASPECTOS DE MUDANÇA DE VIDA E ORGANIZAÇÃO FAMILIAR NO PROCESSO DE CUIDAR

Na pesquisa de Vieira; Lima (2002), com crianças e adolescentes, as autoras fazem menção à doença crônica impondo modificações na vida do paciente e da família, exigindo readaptações e estratégias para o enfrentamento desta situação.

A partir da facticidade da doença, a família organiza-se, procura compreender e interpretar o modo de existir do ser doente, e busca alternativas para articular-se com o mundo. Passa a relacionar-se com o mundo de maneira autêntica – acolhe a angústia e as suas revelações. O enfrentamento da doença leva a família a redimensionar sua vida para conviver com a doença e as implicações dela decorrentes (MOTTA, 2002, p.165).

De acordo com Silva (2000), a resposta familiar perante o diagnóstico do câncer pode compreender três fases distintas: da desorganização familiar, do ponto de recuperação e da busca pela aceitação ou esperança de uma maior qualidade de vida de um novo nível de reorganização.

Quando há o impacto do diagnóstico de uma doença grave como o câncer, no primeiro momento pode se romper a estrutura do funcionamento familiar e, esse rompimento, muitas vezes, ocorre nas famílias que estão fragilizadas e vivenciando o momento da doença.

Quando a mãe está aqui em casa eu que cuido, senão ela vai para a casa de minha irmã às vezes [...] e assim a gente vai vivendo, vai levando como dá, não que seja assim aquela coisa cuidar de um doente, mas muda a vida da gente (família 3).

Segundo Paskulin; Dias (2002) as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores

envolvem funções que necessitam assumir o cuidado ao doente acompanhada do compromisso laboral e sustento familiar. Com certeza, cuidar de um ente doente em casa traz sobrecarga à família, exigindo mudanças na sua organização social.

Outras vezes, a família parece recompor-se rapidamente. Segundo Silva (2000), a incapacidade de tolerar a desestruturação consecutiva à crise leva tal família a ignorar as dificuldades pelas quais está passando e nesse caso, os membros normalmente se alternam e se organizam para manter o equilíbrio do grupo familiar.

Como a doença é inesperada, surgem desadaptações, e a família, com seu modo particular, mobiliza-se para manter seu funcionamento e cria uma nova estrutura para adaptar-se à realidade que se apresenta. E, quando é preciso, volta a reestruturar-se para poder seguir adiante. Para tanto, seus membros interagem, compartilhando os significados da doença, os seus sentimentos; mantém uma comunicação transparente, apresentam flexibilidade no agir e pensar e aceitam o doente em sua unicidade, respeitando-lhe o direito de decidir sobre a vida e sobre seu “ser”. Assim, a família vai aprendendo a conviver com este novo desafio e beneficiar-se deste aprendizado (BIELEMANN, 2003, p. 240).

Constatamos neste estudo, que a família tem a função de apoio para o enfrentamento da doença e das situações vivenciadas, uma vez que ela faz parte do contexto que o indivíduo está inserido. Observamos que os familiares, muitas vezes, acompanham os momentos difíceis oferecendo apoio ao familiar doente e aos demais membros.

Bem, eu tenho as minhas irmãs. A mãe quando está aqui eu cuido, mas quando ela está na cidade da minha irmã, quem cuida é ela e daí eu descanso um pouco (família 3).

Na abordagem teórica sobre o processo de conviver em família, Althoff (2002) relaciona a saúde e a doença ao processo dinâmico de convivência familiar. As modificações que aparecem no trajeto da história familiar fazem parte do processo e a família passa então a tomar consciência do seu viver e a definir a situação em que se

encontra. Isto poderá afetar o próximo conjunto de ações e interações e levá-la a optar pela manutenção ou mudança do seu modo de viver.

Nós temos um filho que mora no interior e, ele tem três filhos e mais a nora. Ela é muito boazinha, só que ela não gosta do trabalho de casa, ela estudou, fez faculdade e por isso não consegue me ajudar (família 1).

Observamos que a família acompanhava o processo de doença do familiar participando e ajudando nesse processo, entretanto, é evidente a presença de um cuidador primário responsável pelas atividades diárias do cuidado ao paciente, explicitadas nas falas dos demais membros da família.

Eu estou o tempo quase todo fora de casa, não consigo acompanhar a mãe cuidando dela, mas acho que se estivesse aqui, não saberia fazer mesmo assim (família 1).

Eu não sei cuidar dela, tenho medo de machucar, só ajudo quando a mãe está perto e ajudo só nas coisas simples (família 3).

Nossa, é complicado, eu não sabia fazer nada, nem sei ainda, eu só tento ajudar e vejo como a vó faz (família 3).

Apesar de reconhecermos a importância do apoio e da presença da família nos momentos difíceis, pudemos constatar que aquele membro que cuida se sobrecarrega com as atividades de vida diária, principalmente se o paciente tiver dependência total, não sendo suficiente o companheirismo, o apoio e a presença de outros membros.

Nas falas, percebe-se muito a palavra 'eu' e o 'peso' que o cuidar proporciona para os cuidadores, mesmo reconhecendo a preocupação dos familiares em relação a eles.

Para mim é difícil, a gente já tem uma idade avançada, eu já tenho 75 anos e não é fácil para eu cuidar, dar banho, fazer a barba, tudo, tudo, tudo. Ele se ajuda um pouco, mas eu que tenho que fazer (família 1).

Eu tive que sofrer sozinha, daí fui acostumando a levar no banheiro, trazer do banheiro, levar para dar banho, cuidar dele, erguer ele da cama, por na cadeira [...] (família 2).

Logo que ela ficou doente, era tudo na mão, eu tinha que dar banho tinha que secar tinha que vestir tinha que andar com ela quase que erguida [...] eu tenho marido e três filhos que moram comigo e eu faço tudo sozinha, eles me ajudam um pouco, mas quem faz mesmo sou eu (família 3).

Nas falas acima, percebemos que o ato de cuidar, ainda que estivesse acompanhado por algum familiar, era remetido principalmente a cuidadora primária. Também pudemos observar que o ato de cuidar foi solitário, fazendo com que a cuidadora aprendesse sozinha como lidar com a situação. Discutiremos estas duas situações na sequência.

Neste trabalho, consideramos essa pessoa mais próxima e que se responsabiliza pelo atendimento às necessidades básicas do idoso com câncer, como cuidador primário.

Para Sommerhalder; Neri (2002), o cuidador primário se responsabiliza pelo idoso e pelo cuidado que presta a ele e é o que realiza a maior parte das atividades do dia-a-dia satisfazendo as necessidades básicas do idoso cuidado. A diferença do cuidador secundário, apesar de realizar muitas vezes as atividades do dia-a-dia como o cuidador primário, é que este não tem o mesmo nível de responsabilidade e decisão. O cuidador terciário é um coadjuvante, não tendo responsabilidade pelo cuidado.

Fica difícil ajudar o vô como eu vejo que a vó ajuda [...] fica bastante difícil para a gente que mora junto aqui e ainda precisa estudar, mas a noite eu ajudo (família 2).

Observa-se o papel destes familiares como cuidador secundário. Nas falas acima, fica demonstrado o papel importante da cuidadora primária na execução das

necessidades do doente e de como são muitas vezes apenas observadas por seus familiares, ocupando um espaço único e solitário no cuidar.

É legal, é divertido cuidar da vó, até que gosto porque a mãe trabalha e eu penso assim, não dá para deixa-la sozinha, eu gosto de cuidar da vó, ela é legal, ela brinca, tem horas que ela está braba, mas eu me divirto um pouco (família 3).

A ação de cuidar sempre esteve presente na história da humanidade como se relacionar no mundo e viver, ação esta que acompanha o ser humano desde a sua gênese (CELICH, 2004).

Para Waldow (1998), o cuidado é uma forma de expressão, um modo de se relacionar com outro ser e com o mundo que o cerca, ou seja, uma forma de viver plenamente.

As citações acima descritas mostram a historicidade do cuidado, desde a sua compreensão como algo natural, entretanto, nesta pesquisa, o cuidado significa o conjunto de elementos que envolvem o sistema de cuidado familiar do idoso com câncer, portanto diz respeito a um cuidado específico.

Segundo Pavarini; Neri (2000), há cinco fontes de dificuldades relacionadas a prestação de cuidados com idosos dependentes:

1. as atividades de vida diária acarretam ônus físico e financeiro com a tendência de aumentar à medida que vai aumentando a idade do idoso ou deteriorando a sua saúde;
2. as tarefas que o cuidador ou a família desempenham pode ser agravada pela falta de preparo e de informação do cuidador, pela falta de apoio social e emocional ou pela falta de oferta de serviços especializados na

área de saúde;

3. o desempenho do cuidador nas suas tarefas aos idosos doentes tendem a competir com os papéis profissionais e familiares;
4. o cuidado aos pais ou cônjuges idosos, normalmente desencadeia sentimentos pessoais e conflitos familiares de difícil manejo e,
5. o cuidado realizado na família pelo cuidador é geralmente uma atividade solitária, tanto no manejo às tarefas do dia-a-dia como este não encontra apoio dos profissionais ou apoio das pessoas que já vivenciaram esta experiência ou estão vivenciando.

Concordamos com as autoras, pois no nosso estudo, algumas destas fontes apareceram no relato das famílias, como o ônus acarretado pelo processo de cuidar e tratamento (discutiremos a seguir), o cuidado solitário, mesmo com a família acompanhando e, muitas vezes, a falta de preparo por parte de profissionais nesta área que poderiam estar auxiliando ou minimizando o sofrimento destas famílias pelo ato de cuidar.

Normalmente, este cuidado é permeado por um despreparo psicológico e emocional que se manifesta, na maioria das ocasiões, como conflito, insatisfação, insegurança e desespero no cuidador porque vivencia este processo e para tanto, sofre e sente-se envolvido emocionalmente nesta situação (COSTENARO; LACERDA, 2002).

Na pesquisa de Schier; Gonçalves (2002, p.605):

os autores detectam nos depoimentos o quanto o cuidado pode ser solitário, contínuo, duradouro e castrador na evolução da dependência, o quanto requer habilidade, força física e controle das emoções. A tarefa de cuidar aparece como uma imposição para o familiar cuidador e também para o idoso em situação de dependência. O cuidado é tido como uma obrigação moral compartilhada no grupo social.

Observamos o quanto o cuidador necessita de ajuda para realizar as atividades diárias em relação ao cuidado com o paciente que está doente.

É difícil ter que ajudar ele às vezes como a vó ajuda, a dar banho, a comer, a locomover ele dos lugares, levar no banheiro, e aí ela faz tudo na casa, ela limpa, passa roupa, faz tudo (família 1).

Percebemos nesta pesquisa que as cuidadoras primárias não tiveram o apoio necessário da rede social ou dos profissionais no momento que necessitaram efetivamente da ajuda dos mesmos, sendo obrigadas, na grande maioria das vezes, a aprender sozinhas a trabalhar com essa gama de atribuições, sentimentos, frustrações e da própria limitação de cuidar e também quando se tem uma idade avançada, comprometendo a sua qualidade de vida e a de quem está cuidando.

Pois olha, cuidar eu tinha que cuidar de qualquer jeito, então tive problema no começo que a gente não tem muita prática e continuo cuidando do mesmo jeito, chegou a hora de tomar remédio ele já me avisa, ele toma muito remédio, para a pressão, para a diabetes, toma uma porção de remédios (família 1).

Os membros da família juntamente com os pacientes, necessitam de esclarecimentos e orientações relativas ao manejo da doença, incluindo informações sobre tratamentos alternativos e possibilidades de reabilitação. Estas informações devem ser passadas a estas famílias e a seu ente doente, de forma que as dúvidas sejam efetivamente esclarecidas. Entretanto, mesmo com esses esclarecimentos, os familiares expressam incertezas e questões muitas vezes imprevisíveis, podendo beneficiarem-se de serviços que os ajudem a ter certo controle cognitivo sobre a experiência que estão vivenciando (SILVA, 2000).

Na pesquisa de Weber; Navarro (2005) os resultados evidenciaram a ausência

de estratégias de intervenção com o intuito de melhorias no longo período das consequências psicossociais associadas à sobrevida do câncer, sendo que as discussões acerca do estudo indicam a máxima importância que os pesquisadores têm dado na identificação e descrição psicossocial no resultado final, mas na pouca prioridade no desenvolvimento de estratégias para otimizar o apoio psicossocial para os sobreviventes do câncer.

Na fala do neto, percebemos o quanto este valoriza a ação da avó e dos cuidados dispensados ao avô e o quanto ele tenta ajudar, mas acaba sendo afetado negativamente pelas emoções estressantes que a doença traz e nem sempre consegue ou sabe como apoiar o familiar doente.

Portanto, os familiares e principalmente os cuidadores primários precisam de auxílio e de cuidados apropriados por parte de profissionais que devem oferecer as orientações em relação à doença, o necessário suporte emocional, a prestação de cuidados, a educação em saúde, o respeito as diferentes culturas e a compreensão do ambiente familiar.

Para Elsen (2002, p. 14), a preocupação por parte dos profissionais da área de saúde se faz necessária para “identificar estratégias que os aproximem das famílias, permitindo o compartilhar de saberes científicos e culturais”.

Neste contexto, a relação entre profissionais de saúde e famílias necessita ser diferenciada e única e, para tanto, o profissional precisa conhecer a família, como define essa situação, conhecer a cultura, colocar-se no seu lugar e interagir com ela entendendo o significado que dá às suas experiências (MARCON, 2002).

Esforços devem acontecer para o aumento da conscientização e disponibilidade do acesso aos grupos de apoio, bem como iniciativas para diminuir o estigma

associado à doença, sendo essenciais para a efetivação deste tipo de suporte (WEBER; NAVARRO, 2005).

Além das considerações feitas em relação à família e as cuidadoras, observamos que das famílias pesquisadas, as três cuidadoras primárias são mulheres, assumindo a maior parte das responsabilidades do cuidado com o idoso com câncer, como pudemos constatar nas falas anteriores dos netos e netas bem como das próprias cuidadoras.

Para Andrade (2001, p. 137)

este processo está imbuído do instinto de maternidade. A mulher, que toma parte importante na geração da vida, zela por ela, deixando transparecer seu modo-de-ser-cuidado e trabalho, duas de suas essências, como na fábula de Higino, quando o “cuidado personalizado”, aos plasmar o ser humano, cuida dele até seu passamento.

Observamos aqui que os familiares de sexo masculino têm medo de cuidar, se afastando desse cuidado e deixando para a mãe, irmã, avó [...], como pudemos constatar nas falas dos netos, se referindo ao medo de cuidar como a mãe cuida.

É difícil ter que ajudar ele às vezes como a vó ajuda, a dar banho, a comer, a locomover ele dos lugares, levar no banheiro, e aí ela faz tudo na casa, ela limpa, passa roupa, faz tudo (família 1).

“A atribuição de papéis e tarefas de cuidar segue a normas culturais que esperam do homem o sustento da sobrevivência material da família e a autoridade moral, e, da mulher, a organização da vida familiar, o cuidado dos filhos e dos idosos” (NERI; SOMMERHALDER, 2002, p. 25).

Referenciando esta questão, Colièrre (1989), coloca que às mulheres competem todos os cuidados que realizam a volta de tudo o que cresce e se desenvolve.

Diferenciando da reflexão de Andrade (2001), Colièrre (1989) coloca que apesar

da mudança da face tradicional do ciclo familiar das mulheres nos dias de hoje, vemos as mulheres com essa função centralizadora que os próprios familiares impõem sobre ela. Entretanto, percebe-se que estas atitudes têm se desvanecido, antevendo-se um dinamismo social que implicará, muitas vezes, em uma reorganização de espaços, mudanças de costumes e de poderes.

Para Marcon (2002) o papel da mulher, como elemento de cuidado na família, não é assumido só nas situações de doença pois no cotidiano ela está cuidando o tempo todo.

Eu me acostumei a cuidar dele, eu ia todo mês com ele na clínica para tratar o câncer, eu deixava meu serviço para ficar com ele, eu ia de manhã, ficava o tempo todo com ele e depois voltava para o trabalho, depois a noite eu ficava de novo cuidando dele (família 2).

A literatura gerontológica mostra que, na grande maioria dos países ocidentais, quem desempenha as tarefas de cuidar em família é geralmente uma mulher, uma vez que prestar cuidado é secularmente uma atribuição feminina (NERI; SOMMERHALDER, 2002).

Apesar de reconhecermos o papel da mulher nas ações de cuidar, como se demonstrou nesta pesquisa, percebemos que nos dias atuais, está realmente havendo uma necessidade maior de que os familiares se organizem de forma diferente para que estes também se responsabilizem pelo ato de cuidar, para que não sobrecarreguem apenas alguns de seus membros e que este ato seja realmente compartilhado pelos demais familiares.

Segundo Tier; Fontana; Soares (2004), as famílias deveriam dividir responsabilidades na busca de interação com o idoso no processo de cuidar, mantendo em cada um de seus membros, o compromisso e a afetividade. Contudo, essa prática

parece não ser predominante, recaindo apenas para alguns de seus membros, ocasionando sobrecarga de atividades e responsabilidades.

Entretanto, encontramos famílias que traziam em sua estrutura e funcionamento, uma forte diferenciação entre si, das quais contemplavam várias características que devem ser levados em consideração nesta análise.

A primeira família se diferenciava das outras por apresentar morando com os avós o neto, estudante que convivia com o seu avô doente e a avó, cuidadora primária. Além disso, a cuidadora primária é idosa e se responsabiliza por todos os cuidados domésticos e do marido acometido pelo câncer e outras enfermidades já mencionadas.

A segunda família se diferencia por apresentar apenas a cuidadora primária em casa cuidando de seu marido doente, também acometido por outras patologias além do câncer. Segundo casamento do marido com uma filha que não mora com os pais, portanto uma cuidadora terciária, pois não se responsabiliza pelo cuidado mas ajuda a mãe na questão financeira quando possível.

A terceira família constituída pelos cônjuges e cinco filhos. A cuidadora primária é a filha, que cuida da mãe doente há seis meses. Os netos que moram na casa com os pais auxiliam nos cuidados, portanto cuidadores secundários, e os demais não moram com eles e são os cuidadores terciários, que apenas visitam a avó ou manifestam alguma cordialidade no momento de cuidar.

Como demonstrado, as famílias possuem suas diferenciações, entretanto, é importante evidenciarmos que duas cuidadoras primárias são idosas e cuidam de seus maridos idosos.

Neste sentido, houve a preocupação dos demais familiares relacionados à idade avançada dos cuidadores primários no que diz respeito ao processo de cuidar dos

idosos doentes, ou seja, um idoso cuidando de outro idoso.

Coitadinha, ela está velhinha também. É difícil para ela e para mim que moro junto aqui e ainda preciso estudar (família 1).

Percebemos a preocupação do neto com a avó, referindo-se às atividades que esta desempenha para cuidar do avô doente, para cuidar da casa e ainda faz menção sobre outra preocupação em relação à limitação imposta pela idade da avó.

O idoso em seu processo de envelhecimento presencia algumas alterações fisiológicas como limitações físicas, mentais e psicossociais que podem influenciar no processo de cuidar. Se estas alterações são associadas à sobrecarga do cuidado as companheiras ou as filhas (e demais familiares) podem prejudicar ainda mais a atenção dispensada a este, tornando o trabalho difícil de se realizar.

Nossa, estou tentando caminhar todos os dias para melhorar a dor nas costas e nas pernas, não agüento mais de dor, acho que é devido ficar carregando ele, não é? (família 2).

Envelhecer pressupõe alterações físicas, psicológicas e sociais. Tais alterações são naturais e gradativas e é importante destacar que essas transformações são gerais, podendo se verificar em idade mais precoce ou mais avançada, de acordo com as características genéticas de cada indivíduo e o modo como vive a vida (ZIMERMAN, 2000).

Esta autora descreve algumas das características marcantes do processo de envelhecimento: os aspectos físicos, os aspectos sociais e os aspectos psicológicos.

Para esta autora, a velhice não é uma doença, mas sim, uma fase na qual o ser humano fica mais suscetível às doenças. Isto nos remete à questão das cuidadoras primárias que demonstraram o cansaço físico e as doenças relacionadas com o

processo de cuidar e com o processo de envelhecimento.

Nas questões sociais do envelhecimento, Zimerman (2000) argumenta que o envelhecimento traz modificações no *status* do velho e no seu relacionamento com outras pessoas em função das crises de identidade, mudanças de papéis, aposentadoria, perdas diversas e diminuição dos contatos sociais.

Com relação aos aspectos psicológicos, além de todas as modificações no corpo, o envelhecimento traz ao ser humano uma série de mudanças psicológicas relacionadas à dificuldade de se adaptar a novos papéis, a falta de motivação e dificuldade de planejar o futuro, a necessidade de trabalhar as perdas orgânicas, afetivas e sociais, alterações psíquicas que exigem muitas vezes tratamento específico, depressão, baixa auto-imagem e auto-estima, dentre outros (ZIMERMAN, 2000).

Já foi um problema muito grande para mim cuidar dele (lágrimas), mas hoje eu já estou acostumada, e sou só eu que cuido, é triste (família 2).

Sabemos que, como em qualquer outra fase da vida, na velhice manifesta-se algumas peculiaridades quando se refere ao processo saúde-doença. Não estamos, contudo, afirmando uma falsa concepção da velhice como sinônimo de doença, mas sim como uma história natural de vida.

[...] não é fácil cuidar dele sozinha, eu agora também estou com um problema de saúde. Acho que é relacionado à circulação. Mal estou conseguindo cuidar dele. Tá difícil (família 2).

Percebemos na fala desta cuidadora primária, que a realização das atividades diárias para o atendimento das necessidades básicas do marido, está tendo repercussões em sua saúde, relatando dor nas costas e nas pernas, demonstrando solidão e tristeza por se sentir sozinha para desempenhar esta atividade de imensa

responsabilidade e importância.

Cuidar do idoso em seu domicílio é com certeza uma situação que precisa ser preservada e estimulada, entretanto, cuidar de um indivíduo idoso e com incapacidades, especialmente com dependência durante 24 horas não é tarefa fácil, principalmente para mulheres sozinhas, geralmente com idade superior a 50 anos sem apoios e serviços que possam atender às suas necessidades e sem uma política de proteção para o desempenho deste papel (KARSCH, 2003).

O cuidado dispensado ao idoso com alguma doença grave, geralmente, se transforma em uma tarefa difícil e complexa. A sobrecarga que a doença traz a esse cuidador, as responsabilidades, a carga financeira, a incerteza e o cansaço físico acarretam sentimentos de angústia, insegurança, desânimo, dentre outros, essencialmente se este cuidador for idoso também, por já trazer pelo próprio processo de envelhecimento a perda gradual da memória e da capacidade de abstração além da habilidade de expressão e julgamento do que está acontecendo com o seu corpo e sua mente (TEIXEIRA, 1998).

De acordo com Caldas (1998), a sobrecarga física e emocional do cuidador familiar é imensa e não podemos interpretar que os cuidados oferecidos por eles sejam entendidos e executados corretamente sem que os cuidadores sejam devidamente orientados.

Nesta pesquisa, percebemos que houve a necessidade por parte das famílias e das cuidadoras primárias, da ajuda profissional nos momentos do cuidado, principalmente pela idade que duas cuidadoras mencionaram ter e das dificuldades que o fator idade representa no processo de cuidar.

Este tema representou para as famílias estudadas, a forma como se organizaram

frente ao impacto da doença como o câncer em um de seus entes e como cuidaram e cuidam dos seus familiares na presença de tal situação.

Percebemos que cada família vivenciou esta situação de modo diferente, entretanto o impacto da doença foi negativo para as três famílias, causando a desorganização social de seus membros, dor e sofrimento pela situação e momentos estressantes e cansativos para as cuidadoras primárias.

Outras dificuldades foram mencionadas além do impacto da doença no processo de cuidar e estas serão mencionadas no próximo tema.

5.4 DIFICULDADES SURGIDAS NO CONTEXTO FAMILIAR EM DECORRÊNCIA DA DOENÇA

A família, como já explanamos, promove o bem-estar aos seus membros e o equilíbrio essencial para a readaptação a situações geradas pela doença, criando alicerce para superar as crises que esta possa vir a gerar.

É através da família que toda uma dinâmica de vida irá surgir. Nesta perspectiva, se faz necessário que estas famílias sejam cuidadas, escutadas e apoiadas, pois trabalhar com as condições crônicas torna-se dispendioso, em termos de ordem física, emocional e econômica (SANTOS, 2003).

Percebemos a preocupação destas famílias com a questão econômica por receberem um a dois salários mínimos e terem que se deparar com as dificuldades de administrar a vida cotidiana em relação à alimentação, à casa, o vestuário e principalmente frente ao cuidado do doente portador de câncer.

Na pesquisa realizada por Karsch (2003), mais de 90% das famílias queixaram-

se por não receberem qualquer ajuda financeira de serviços, organizações ou grupos voluntários e que cerca de 30% delas opinaram que ficariam satisfeitos se recebesse esse tipo de benefício.

Caldas (2003) aponta para a relevância econômica que as famílias devem dispor em relação às doenças, principalmente para as enfermidades que causam dependência, gerando gastos crescentes, cujo impacto na economia familiar ainda não é conhecida no Brasil.

Aponta que

A necessidade de assistência permanente ao enfermo gera um custo elevado para os familiares, pois atualmente, nenhum sistema de atenção prevê uma oferta suficiente dos serviços necessários a uma população portadora de dependências com crescimento exponencial (CALDAS, 2003, p. 774).

Segundo os dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios – PNAD/IBGE (2003), o total de familiares que vive com um a dois salários mínimos com residência própria é de 8.684.860 famílias, sendo este considerado como o maior índice, se comparado às demais pesquisas.

Isto demonstra a pobreza em que estas famílias vivem e sobrevivem, tendo que dar conta de atribuições e tarefas difíceis de serem realizadas com um ou dois salários mínimos.

Nesta pesquisa, também faremos referência à preocupação com a doença como o câncer no que diz respeito aos encaminhamentos dados para o tratamento, devido o doente depender da ajuda financeira da família.

Pudemos observar essa dificuldade nas famílias estudadas, sendo que as cuidadoras primárias mencionaram e queixaram-se principalmente sobre a questão econômica relacionada aos custos do tratamento da doença.

A gente sempre está se ajudando, porque bem de vida nenhum aqui é, então a gente se ajuda, um daqui, outro dali, porque viver de aposentadoria, sabe como é, um salário mínimo (família 3).

Para Araújo; Nascimento (2004) o alto custo do tratamento e da hospitalização tem obrigado pacientes e familiares a venderem bens ou adquirirem dívidas para iniciar ou dar continuidade ao tratamento. Sabemos que diante de um familiar doente, muitas vezes, a família não pensa nos custos de um tratamento.

Identificamos na fala de uma das cuidadoras esta realidade quando se queixa de estar quase vendendo a casa em que vivem para conseguir pagar o tratamento para o marido.

Se não fosse nosso filho ajudar, teríamos que vender a casa que foi nossa durante toda a vida (família 1).

O custo do tratamento de câncer é bastante dispendioso, uma vez que os acessos aos serviços são dificultados na hora que mais se necessita. Percebemos na fala deste familiar que houve o encaminhamento por parte de outro serviço de saúde ou profissional ao Centro de Referência ONCOCLIN em Guarapuava.

O câncer apareceu há três anos, eu o levei até o médico, daí foi visto que ele tinha câncer através dos exames que os médicos fizeram, começamos a tratar, só que os remédios são muito caros e para nós que somos pobres não pudemos continuar o tratamento. Fomos encaminhados para outro médico e aí começamos a quimioterapia na Oncoclin (Família 2).

Não só a preocupação com os custos do tratamento estava interferindo nas condições sociais das famílias desta pesquisa, como as dificuldades de acompanhamento às sessões de quimioterapia com os pacientes.

O pior eu já passei no acompanhamento das quimioterapias e como era

só eu, a gente tem que ficar lá das 7:30 horas da manhã até o meio-dia [...] ele passava muito mal na quimioterapia, porque ela desgasta o líquido do organismo e isso o deixou muito fraco e agora nós paramos porque é muito sofrimento (família 2).

Percebemos nesta fala, que houve desgaste físico e emocional da acompanhante neste processo pelo grande convívio da esposa com o marido doente. Este convívio, muitas vezes, traz à tona sentimentos de angústia e temores pelo que pode acontecer. Observamos o sofrimento do marido frente ao tratamento e o seu próprio sofrimento diante desta situação.

É imprescindível que haja por parte dos serviços públicos, o encaminhamento das famílias para profissionais especializados, para o auxílio a esclarecimentos sobre o tratamento e suas repercussões, com o intuito de minimizar o sofrimento causado por este e para aumentar a qualidade de vida desta família, incluindo o cuidador primário e o doente.

Acreditamos que não só esta situação será suficiente para atender as demandas desta família, mas também que os serviços públicos se comprometam a oferecer subsídios necessários a essa parcela da população idosa, reforçando a necessidade de reorientação do modelo assistencial vigente.

Em outros relatos, as famílias evidenciaram a importância do tratamento para os pacientes visando a sua melhoria e o prolongamento de sua vida, porém, alguns fatores influenciaram negativamente neste processo.

Nós sabemos que a doença é terrível, mas não podemos perder a esperança, tanta gente já conseguiu, tem que tratar (família 3).

O filho da cuidadora primária, neto do membro doente, menciona a esperança de conseguir que a avó tenha uma qualidade de vida melhor, mesmo sabendo que a avó

está debilitada com o tratamento e já tenha uma idade avançada, contribuindo para a desesperança familiar. Porém, diante de suas palavras, percebemos que há esperança do controle da doença e de uma vida melhor para sua família.

Durante o tratamento quimioterápico, os pacientes podem apresentar reações adversas como náuseas, vômitos e mal-estar, dentre outros sintomas.

A primeira quimioterapia que ela fez, ela teve desidratação, foi terrível, mas graças a Deus vencemos. A segunda, ela teve ameaça de derrame, o médico falou e as outras ela só foi passando mal e ficando fraca (família 3).

A medida em que o tratamento referente ao câncer está evoluindo, torna-se possível o conhecimento às pessoas envolvidas de que algumas formas de câncer são tratáveis e curáveis.

Com o advento da quimioterapia, mudou-se dramaticamente o prognóstico de vários tumores, especialmente em crianças e adultos jovens. No momento, já se dispõe de mais de 60 substâncias com ação anticancerígena. Hoje, utiliza-se uma combinação de cirurgia, radioterapia e quimioterapia, a depender do caso e do estágio em que se encontra a doença (YAMAGUCHI, 1994, p.285).

À medida que a doença progride, as escolhas terapêuticas tornam-se cada vez mais limitadas. Concentrando-se no tratamento sequencial, tanto a equipe de saúde quanto o paciente e sua família podem evitar questões mais difíceis, como o declínio da saúde e aproximação da morte (HUGHES; WEINSTEIN, 2000).

Entretanto, associado com o risco de efeitos colaterais do tratamento, a ameaça da recorrência da doença ressalta sua natureza crônica. Como a população de sobreviventes está aumentando, podemos notar uma nova fase de encarar o câncer, a fase de sobrevivência fora do tratamento envolvendo um conjunto distinto de questões

psicossociais (BAIDER; COOPER, DE-NOUR, 1996).

Pudemos constatar que das três famílias que entrevistamos, apenas duas cuidadoras primárias (família 1 e 3) não trabalhavam fora de casa e que cuidaram do marido e filhos. A outra cuidadora primária entrevistada (família 2), necessitou trabalhar para o sustento do próprio marido e a filha que era uma criança.

Eu deixava meu serviço para ficar com ele, eu ia de manhã e fazia o café só para uma pessoa e daí eu ia embora para cuidar dele de novo, daí eu chegava novamente no meu trabalho para fazer almoço para os chefes e já voltava [...], eu não sei como eu consegui manter o meu serviço, porque eu parava mais fora do que no trabalho (família 2).

Não podemos ignorar os efeitos negativos da sobrecarga que o processo de cuidar traz aos acompanhantes, principalmente porque estes estão sozinhos, como evidenciado nesta pesquisa. Associado ao ato de cuidar, outro fator de sobrecarga pode ser demonstrado nesta fala, pois a cuidadora primária trabalhava fora de casa no período em que o marido mais precisou dela, ou seja, no momento do tratamento.

Segundo Karsch (2003) muitas mulheres estão desempenhando o papel do chefe da família. Cita que o Censo Demográfico de 1991, já apresentou mais de 1,4 milhões de domicílios chefiados por mulheres com mais de 65 anos com rendimentos de dois a três salários mínimos.

Isto demonstra a importância e o crescimento da mulher no mercado de trabalho, trazendo para casa um auxílio no sustento da sua família ou muitas vezes o sustento como rendimento único para os seus membros.

Conseguir manejar o tempo e organizar-se para poder se dedicar às atividades profissionais e pessoais, além das atividades de cuidar, não é uma tarefa fácil. Mas para essa esposa, o ato de cuidar e dividir o trabalho era uma obrigação ligada ao

exercício social e aos benefícios das relações familiares, como demonstra na fala seguinte.

[...] os filhos dele nunca ajudaram, ih nunca mesmo, e ainda não acostumaram a cuidar dele desde o início da doença do pai, então ele se apegou comigo e agora hoje ele não confia em ninguém, só em mim (família 2).

Esta cuidadora é sozinha e evidencia o seu papel colocando que outra pessoa não cuidaria tão bem quanto ela, não conseguindo delegar essa função para outro membro familiar, mesmo que este não esteja presente o tempo todo em casa.

O meu marido não deixa que os filhos dêem banho, não deixa porque ele se queixa que eles o derrubam e então daí tem que ficar aqui, fazer o que, mas eu não ligo [...] (família 2).

Observa-se que há sobrecarga de trabalho, seja nas atividades profissionais, nas atribuições relativas ao cuidado ao doente ou naquelas atividades da vida diária.

Constatou-se, também, nas falas das famílias entrevistadas, uma outra questão relacionada ao funcionamento da Clínica de Oncologia de Guarapuava.

Se não fosse os serviços daqui, não sei como faríamos, eu não sei, mas minha vó provavelmente iria morrer porque nós não temos da onde tirar dinheiro para pagar o tratamento (família 3).

Percebemos nas falas de alguns familiares entrevistados que esta realidade está presente, apesar de reconhecermos que existem falhas no sistema quanto ao acompanhamento das famílias durante e após o tratamento e que a situação financeira deficitária impera sobre as demais dificuldades sociais encontradas.

Desde um ano atrás, os meus pais já quiseram levar os meus avós para morar com eles, mas o vó não quer, ele tem medo que lá ele não seja

bem atendido com é aqui, oferecendo os remédios, o tratamento (família 1).

Não obstante, todos os familiares, em algum momento da entrevista, citaram que tiveram dificuldades com o transporte para que o tratamento se efetivasse, principalmente por citarem a dependência dos pacientes na locomoção e as dificuldades financeiras com os custos do tratamento para o câncer.

Tivemos que ir para Curitiba para fazer radioterapia, fomos com o ônibus da saúde depois de muito custo, saímos daqui às duas horas da manhã, passamos o dia lá sem comer, morrendo de sono [...] e retornamos duas ou três horas da tarde, volto para cá morta de cansaço e que dó da mãe, volta mais fraca ainda do que está (família 3).

Concordamos com essa afirmação, pois constatamos essa necessidade de acompanhamento dos serviços de saúde para estas famílias estudadas no sentido de proporcionar um atendimento mais adequado, visando principalmente às dificuldades que estas enfrentam em relação à dependência dos pacientes e pela questão dos gastos com o transporte para a efetivação do tratamento.

É muito sofrimento levá-lo para o hospital, dependemos do carro da saúde, não temos condições de pagar e ele é dependente de mim, não tenho mais condições de carregá-lo (família 2).

Schier; Gonçalves (2002) apontam para a necessidade da formulação de políticas públicas de saúde que atendam às especificidades desta clientela, considerando um problema de saúde pública a inoperância do atendimento à saúde da população idosa, sendo esta a causa da distância das ações e tentativas de recuperação por parte do idoso e da família.

6 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

Na primeira parte deste trabalho, evidenciamos a importância e a relevância deste estudo em relação à experiência familiar do idoso que apresenta o câncer e suas repercussões nos aspectos de organização familiar para o cuidado ao doente com câncer. Esta problematização foi possível graças a uma extensa publicação científica produzida nesta temática, o que evidencia a preocupação dos pesquisadores sobre as experiências de famílias com o câncer.

Os objetivos desta pesquisa visaram conhecer a experiência do grupo familiar de baixa renda na presença do câncer no idoso com idade superior a 60 anos e descrever a organização de famílias no que se refere ao cuidado prestado a ele.

Na segunda parte, procuramos articular dados da literatura que pudessem compor um quadro teórico capaz de elucidar com maior precisão a idéia geral que permeou este processo de investigação. Assim, evidenciamos na literatura os conteúdos pertinentes a esta problematização: o envelhecimento da população e a condição crônica com ênfase no câncer e a família e a experiência da família e a sua organização social para o cuidado ao paciente com câncer.

No que se refere ao envelhecimento da população, realizamos uma revisão bibliográfica evidenciando através de dados epidemiológicos e estatísticos, aspectos circunscritos da demografia e da epidemiologia do envelhecimento em relação ao panorama mundial e em específico na realidade brasileira, considerando nesta discussão os fatos que destacam a relação de alguns indicadores sociais como níveis de pobreza desse extrato populacional e procuramos localizar as ações que estão sendo realizadas no âmbito nacional e nos países desenvolvidos por parte dos

dirigentes e profissionais da área da saúde.

Nos aspectos relacionados a cronicidade das doenças, discutimos a relação do aumento progressivo destas e sua relação como o crescimento exponencial do número de pessoas idosas, tanto no Brasil como no mundo de uma forma mais geral, procurando revelar as razões deste crescimento que nem sempre é acompanhado pela melhoria da qualidade de vida, dado que nesta mesma direção, crescem com veemência as condições crônicas.

Com base nestas questões, foi possível introduzirmos a temática sobre o idoso portador de câncer, juntamente com os aspectos ligados à família deste. Fizemos uma discussão sobre as abordagens teóricas da família e sua organização social no que concerne ao cuidado, quando um de seus membros, especificamente o idoso, é acometido pelo câncer.

Na terceira parte, analisamos os dados extraídos das entrevistas realizadas com três famílias (total de sete entrevistas), escolhidas de acordo com os critérios de elegibilidade que emergiram quatro categorias temáticas: sentimentos da família em relação ao diagnóstico do câncer, câncer e sua relação com a fé, mudanças na organização familiar frente ao processo de cuidar e dificuldades surgidas no contexto familiar em decorrência da doença.

No primeiro tema, percebemos o quanto o câncer é uma doença que carrega o estigma da morte, sendo constantemente associado à dor, ao sofrimento, ao desespero e à revolta. Continua sendo a doença de causas, muitas vezes, obscura e cujo tratamento, mesmo com todo o avanço técnico-científico e farmacológico, em algumas circunstâncias, não é eficaz, conseguindo na maioria das vezes acrescer anos a vida com uma melhor qualidade desta.

Os resultados evidenciaram que o diagnóstico do câncer no idoso para as famílias estudadas conduziu a sentimentos negativos, mesmo considerando que o período estudado não era o imediato ao diagnóstico e que já havia uma certa convivência com o câncer em um familiar, o medo da morte estava revelado em seus discursos, confirmando a tese do estigma da doença e sua relação com a morte.

Assim, foi possível perceber na fala dos familiares, a idéia de que seus entes doentes já estivessem em processo de morte, no entanto, de acordo com os critérios de elegibilidade os pacientes já estavam doentes há um certo período ou por alguns anos, o que nos levava a pressupor que este sentimento poderia estar mais diluído entre os outros. Uma dedução que podemos fazer neste momento é de que o câncer quando associado ao fator idade pode evidenciar com mais ênfase a questão da morte.

Desta forma, o câncer é uma doença não aceita pelos familiares entrevistados dado a ser o estigma de doença incurável, gerando nos mesmos a insegurança e medo pelas possíveis perdas quando associado à idade avançada, causando nestas famílias um impacto ruim diante de um prognóstico negativo.

No entanto, esta questão não deve ser generalizada, dado que alguns familiares relataram que após algum tempo de conhecimento sobre o diagnóstico do câncer em seu familiar idoso, aceitaram melhor essa condição imposta pela vida, resultando na esperança de uma melhor condição de saúde para o idoso e para a família.

Porém, a aceitação de alguns familiares se deu após o diagnóstico talvez porque não estavam tão próximos do doente e não havia a participação efetiva no processo de cuidar ou pelo próprio fato de encarar a vida de maneira diferente da de seus familiares.

De fato, percebemos na família 3 que houve a busca de estratégias para amenizar o sofrimento do doente e dos próprios familiares, mudando posturas e

comportamentos e trazendo uma adaptação a essas mudanças exigidas pela situação de doença, como relatou a cuidadora primária quando referiu o cansaço de cuidar sozinha, levando a mãe para ser cuidada pela outra filha, dividindo a maioria das atividades realizadas também com a irmã que mora em outra cidade. Além disso, percebemos que os netos, muito embora estudassem em um dos períodos do dia, no outro estavam tentando ajudar a mãe com estas atividades, com o intuito de aliviar a carga da cuidadora primária.

Outro fator evidenciado nesta pesquisa foi a possível falta de estratégias que poderiam ser adotadas pelo próprio sistema de saúde no seguimento de doentes e famílias quando da presença de câncer ou outra condição crônica que exige atenção mais duradoura. Em nenhum momento identificamos que a presença destas estratégias parte dos profissionais da saúde de um modo geral. Este fato nos leva a acreditar que mudanças devem ser implementadas para o seguimento de famílias com idosos portadores de câncer, neste caso, dado que a presença de um profissional da saúde pode contribuir decisivamente para amenizar, se não dirimir, processos e sentimentos advindos da presença do câncer.

No segundo tema, relacionamos duas famílias que externaram a sua fé ou religiosidade como subsídio e apoio nas situações difíceis que passaram com seus familiares doentes, principalmente relacionada ao momento do diagnóstico do câncer.

A religiosidade, neste sentido, pode representar um importante alicerce no suporte e conforto para a família ou o doente durante o período em que estão sofrendo, trazendo muitas vezes a serenidade e a aceitação da situação que estão vivenciando. Percebemos isso na fala das cuidadoras primárias, quando mencionaram a fé que tinham em Deus para assegurar a situação de doença grave imposta a elas e aos

doentes. Este fato foi perceptível na fala de uma cuidadora primária que afirmava sua fé, demonstrando várias vezes em seus discursos, a negação da doença do marido, como se este já estivesse sido curado por Deus.

Entendemos que, se por um lado à negação da doença pode ser um fato positivo para o suporte emocional e a sobrecarga de trabalho, por outro, a negação da doença precisaria ser mais investigada, dado que seria uma situação para ser objeto de cuidado pelos profissionais de saúde, em razão de poder estar sublimando sentimentos psíquicos de maior severidade para a cuidadora.

Pudemos observar que a presença da fé atuou como elemento positivo no enfrentamento da doença pela família e como tal, poderia se constituir em um componente importante para o suporte emocional na trajetória das famílias. Assim, os profissionais de saúde que trabalham diretamente com famílias em suas comunidades e serviços de saúde devem considerar este fato quando da elaboração do plano de cuidados.

No terceiro tema, enfocou-se a organização familiar frente à doença do idoso no processo de cuidar, ou seja, como a família se organizou neste processo para cuidar do idoso com câncer? Quem cuidou ou está cuidando do idoso?

As famílias estudadas trouxeram informações ricas para analisarmos. A primeira informação importante é que num primeiro momento, houve uma desorganização das famílias logo após o impacto do diagnóstico do câncer. Percebemos, a partir das falas, que essa situação levou tempo até que estas comesçassem a se organizar, respeitando a dinâmica de cada família e as implicações que o impacto da doença causou nos seus membros.

Na família 1, percebemos que a cuidadora primária assumia todas as

responsabilidades com o doente, a casa e mais a responsabilidade com o neto que veio morar com eles para estudar. Observamos que esta cuidadora estava sobrecarregada com o fato de ter duas pessoas no seu convívio para cuidar. Frisamos que este cuidado tem formas diferentes, pois o cuidado com seu marido se dava de forma diferente devido à doença em si e suas repercussões e, para o neto o cuidado em geral de suas necessidades de vestuário, alimentação, entre outras. Esta cuidadora se organizou, após anos de convívio com a doença de seu marido e pela presença de seu neto, aceitando todo o trabalho doméstico e de cuidar, por sempre trabalhar em casa e achar que esse era realmente o seu papel como mulher e aceitava com resignação as suas atividades.

Na família 2, os aspectos referentes a organização se deram de forma diferente. Esta cuidadora foi e continua sendo muito sozinha, apesar de ter a filha presente em algum momento da doença do pai. Porém, esta não se responsabilizou pelo cuidar deixando esta com a mãe até sair de casa para casar. Esta cuidadora sofreu muito até conseguir se organizar, passando por momentos difíceis no trabalho, no acompanhamento do tratamento e na doença de seu marido.

A família 3 foi diferente por esta apresentar maior número de familiares que as anteriores. Percebemos aqui que após o diagnóstico do câncer da mãe (que foi o mais recente), a cuidadora primária não agüentou todas as atividades apenas para si e as dividiu com a irmã que mora em outra cidade. Este processo só aconteceu após três meses da doença da mãe e perante o estresse gerado a esta cuidadora. Portanto, percebemos que houve uma mudança de papéis nesta família, mesmo sabendo que a outra irmã ficava muito pouco tempo com a mãe e já a enviava novamente para a cuidadora primária.

Um segundo ponto importante, constatamos que a família tem um importante papel de apoio aos seus membros no que tange ao enfrentamento das situações vivenciadas, entretanto, observamos que o processo de cuidar sobrecarregou alguns, as cuidadoras primárias, sendo estas as esposas (família um e dois) e a filha (família três).

Argumentamos que esse papel familiar é importante porque realmente os seus membros deveriam se organizar melhor para estarem mais próximos dos cuidadores afim de ajudá-los neste processo e não sobrecarregá-los com as atividades diárias e do processo de cuidar.

Desta forma foi possível identificar que as famílias estudadas também revelaram a presença de um cuidador primário. O mesmo fato foi encontrado nos estudos citados anteriormente, o que mostra que independentemente do número de familiares, existe sempre um que se dedica mais ao cuidado. Nesta pesquisa, foi possível identificar este papel dado que as cuidadoras relatavam ao longo das entrevistas, que este papel estava causando alguns problemas de saúde, além de citarem que em decorrência da idade avançada estavam ‘velhas’ demais para cuidarem de seus parceiros, ou seja, também neste estudo foi possível identificar um fato já relatado na literatura científica que é um idoso cuidando de outro idoso, e que merece maiores investigações sobre esta temática, na medida em que isto tem várias implicações tanto para quem cuida como para quem é cuidado.

Neste sentido, o processo de envelhecimento por suas características fisiológicas, já demonstradas por vários autores, se constitui como um elemento a mais na sobrecarga do processo de cuidar, quando o cuidador primário é outro idoso, podendo alterar significativamente, além da qualidade do cuidado, a percepção de que

cuidar é um ato associado ao sofrimento e a solidão.

Além disso, percebemos muito presente nesta pesquisa o papel que a mulher desempenha no ato de cuidar, mesmo evidenciando que esta situação esteja mudando nos últimos anos dados a sua grande inserção no mercado de trabalho e no acúmulo de papéis como 'chefe da família'. Neste estudo, o papel delas como cuidadoras ainda está bastante evidente, e nos leva a refletir se pelo fato de serem mulheres com idade avançada, em duas famílias, este atributo esteja como um ato natural ou imposto pelos seus familiares, uma questão que precisa ser investigada em outro momento.

Estas considerações nos remetem também a considerarmos que existe um papel importante dos profissionais de saúde para com os cuidadores primários, dado que eles poderiam dar o suporte técnico e emocional necessário para dirimir a sobrecarga de trabalho que é imposta ao ato de cuidar como à orientação, a prestação de cuidados em relação à doença, na educação em saúde, tanto em relação ao doente como em relação à saúde do cuidador primário.

No quarto tema, observamos as dificuldades encontradas em relação aos aspectos sócio-econômicos de cada família, seja pela decorrência do processo de adoecimento ou pelo processo de tratamento da doença que todos os doentes tiveram que se submeter ao longo deste tempo.

Foi possível constatar que famílias que sobrevivem com um ou dois salários mínimos frutos da aposentadoria de seus cônjuges, ou da sua própria aposentadoria, apresentam grandes dificuldades para a manutenção de suas necessidades humanas básicas e para administrar os recursos dados a grandes despesas que este processo de adoecimento causa.

A necessidade de assistência permanente ao doente gera um custo elevado para

a família, pois sabemos que nenhum sistema de saúde pode arcar com todas as decorrências oriundas do processo de adoecer. Existem sistemas que estão relacionados ao bem-estar do próprio doente, como alimentação, transporte, moradia e que não estão diretamente relacionadas com o tratamento, principalmente se os doentes apresentam algum grau de dependência física ou emocional.

Outro problema decorrente da questão financeira foi a quimioterapia, que todos os pacientes tiveram que se submeter em alguma fase da doença, dado que num primeiro momento as famílias mencionaram os altos custos com o tratamento específico para o câncer, demonstrando que estas estavam cientes de suas limitações financeiras. Neste sentido, estas famílias fizeram alusão sobre a importância do tratamento ofertado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), através de um serviço conveniado, cujo centro se constitui como referência para o tratamento do câncer em nosso município e para a região. A importância deste serviço foi evidenciada pelos relatos de que se não houvesse esta oferta, alguns precisariam se desfazer de seus bens, fato bastante relatado na literatura sobre as conseqüências advindas de uma condição crônica de longo curso.

Argumentamos que esta situação foi de extrema importância para o nosso estudo, pois mesmo sabendo que há falhas no sistema de saúde como um todo e como não há o seguimento das famílias com doentes com câncer, evidenciamos que neste sentido o SUS operou como um fator positivo no que diz respeito aos custos operacionais do tratamento.

Entretanto, na fala da família 2, a cuidadora primária fez menção a outros fatores que interferiram no processo de acompanhamento ao tratamento do marido por trabalhar fora de casa, que no caso está relacionado a dupla jornada de trabalho, e pelo

fato de que não disponha de outra pessoa para acompanhá-lo e que não tinha como levá-lo até a clínica, em razão de não dispor de transporte.

Esta situação foi evidenciada por esta cuidadora, pois mencionou várias vezes que não soube como não perdeu o emprego, que tanto necessitava, no momento em que acompanhava seu marido às sessões de quimioterapia. Este fato revela que houve solidariedade por parte do empregador, mesmo não sendo um fato que pudemos investigar com maior cuidado, evidenciando que muitos suportes sociais estão presentes na vida destas famílias.

As considerações feitas pelas famílias são importantes para que possamos paulatinamente ir incrementando mudanças no processo de atenção vigente, seja para a melhoria do cuidado, seja pela melhor qualificação necessária a todos os profissionais de saúde, seja para inferir novas discussões e delimitar estratégias de ações condizentes com as necessidades desta população.

Esta pesquisa demonstrou a importância que os profissionais da área de saúde, mais especificamente da enfermagem, devem ter com as famílias, relacionadas ao plano de cuidados, orientações sobre a alta hospitalar, no acompanhamento destas famílias no domicílio e com o tratamento propriamente dito.

Para finalizar, chamamos atenção que o trabalho operado com famílias que têm dificuldades financeiras de pacientes com câncer, merecem atenção especial dada as suas singularidades no processo da enfermidade de longa duração como é o caso do câncer. É possível pensar que uma maior aproximação e seguimento destas famílias tenham frutos importantes para a superação ou minimização de aspectos que são inerentes ao processo de cuidar e atenção ao cuidador primário, desenvolvendo habilidades específicas para uma melhor qualidade de vida do cuidador primário e

conseqüentemente à família e ao familiar doente.

Acreditamos que este estudo possa colaborar para o enriquecimento sobre os temas relacionados à família, ao idoso com câncer no que concerne ao cuidado, sem termos a pretensão de esgotar as discussões, mas com a intenção de ampliá-las e estimular futuras investigações acerca desta temática.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALTHOFF, C. R. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: ELSEN, I; MARCON, S. S; SANTOS, M. R. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: EDUEM, 2002.
- ANDRADE, O. G. **Suporte ao sistema de cuidado familiar do idoso com acidente vascular cerebral a partir de uma perspectiva holística de saúde**. Ribeirão Preto, 2001. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP.
- ÂNGELO, M; WERNET, M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. **Revista Escola Enfermagem**. USP. 2003, 37(1), p. 19-25.
- ARAÚJO; J. S; NASCIMENTO, M. A. A.. Atuação da família frente ao processo saúde-doença de um familiar com câncer de mama. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília (DF), mai/jun, 57(3): 274-278, 2004.
- ATKINSON, L.D.; MURRAY, M.E. Fundamentos de enfermagem: introdução ao processo de enfermagem. In: **O processo de comunicação**. Cap. 2, 1989; Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 43-96.
- BAIDER, L; COOPER, C. L; DE-NOUR, A. K. **Câncer and the family**. Chichester, New York, Brisbane, Toronto, Singapore: John Wiley & Sons, 1996.
- BASTOS, A C. S.; TRAD, L. A B. A Família enquanto Contexto de Desenvolvimento Humano: implicações para a Investigação em Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva III** (1), 1998.
- 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? **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v. 12: 27 – 32. jul. 1991.
- BIELEMANN, V.L.M. A família cuidando do ser humano com câncer e sentindo a experiência. **Revista Brasileira Enfermagem** (DF), 2003, mar/abr, 56(2), p. 133-137.
- CALDAS, C. P. **A saúde do idoso: a arte de cuidar**. Rio de Janeiro: UERJ, 1998. 212 p.
- CALDAS, C. P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 19(3): 773-781, mai/jun, 2003.
- CARTER, B; MCGOLDRIC, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. 2ª.ed., Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- CEDI. Conselho Estadual dos Direitos do Idoso. **Perfil do idoso no Estado do Paraná: relatório preliminar de pesquisa**. Curitiba, 2001.
- CELICH, K. L. S. **Dimensões do processo de cuidar: a visão das Enfermeiras**. Rio de

Janeiro: EPUB, 2004.

COLLIÈRE, M. F. **Promover a vida**: Da prática da mulheres de virtude aos cuidados de Enfermagem. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros de Portugal, 1989.

COSTENARO, R. G. S; LACERDA, M. R. **Quem cuida de quem cuida? Quem cuida do cuidador?** Santa Maria: Centro Universitário Franciscano, 2002. 96 p.

DATASUS. Departamento de Informática do SUS. www.datasus.gov.br

EGRY, E. Y; FONSECA, R.M.G.S. A família, a visita domiciliar e a enfermagem: revisitando o processo de trabalho da enfermagem em saúde coletiva. **Revista Escola Enfermagem USP**. v. 34, p.233-239, set/2000.

EKSTERMAN, A. Abordagem psicodinâmica dos sintomas somáticos. **Revista Brasileira de Psicanálise**, n. 1, vol. 28: 9-24, São Paulo, 1994.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I; MARCON, S. S; SANTOS, M. R. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: EDUEM, 2002.

INSTITUTO Nacional do Câncer - Estimativa 2005. **Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2004.

INSTITUTO Brasileiro de Geografia e Estatística. Estimativas populacionais: Brasil [Base de dados na internet]. Rio de Janeiro: IBGE, 2004. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>.

FELÍCIO, J. L. As famílias de pacientes com doenças crônicas e graves: funcionamentos mais característicos. **O mundo da saúde**. São Paulo, v. 27, jul/set.2003.

FERRARI, M; KALOUSTIAN, S. M. **Família Brasileira, a base de tudo**. 5ª ed. São Paulo. Cortez, Brasília, DF/UNICEF, 2002.

GADELHA, M.I.P. **O envelhecimento da população brasileira e conseqüente aumento da incidência de câncer**. Estamos preparados? In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ONCOLOGIA CLÍNICA, 11, 27-31 out. 1999, Florianópolis, SC.

HUGHES, M. K; WEINSTEIN, S. Decisão Médica no Fim da Vida: Programa de Assistência à Saúde e Tratamento da Doença Terminal. In: BOYER, K. L; FORD, M. B; JUDKINS, A F; LIVIN, B. **Oncologia na Clínica Geral**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000.

JOSELEVICH, E. **Transiciones, estrés acumulativo y crisis en la familia**. Buenos Aires: Gedisa, 105 p., 1991.

KALACHE, A Ageing in developing countries. In: **Principles and practice of geriatric**

medicine. John Wiley & Sons Ltd., 1991.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 19(3): 861-866, mai/jun, 2003.

KUBLER-ROSS, I. **Sobre a morte e o morrer.** São Paulo: Martins Fontes, 1997.

LIMA, M. A D. S; ALMEIDA, M.C.P; LIMA, C. C. A utilização da Observação Participante e da Entrevista Semi-Estruturada na Pesquisa em Enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v. 20, p. 130-142, 1999.

LINARD, A. G; SILVA, F. A. D; SILVA, R. M. Mulheres submetidas a tratamento para câncer de colo uterino: percepção de como enfrentam a realidade. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 48(4): 493-498, 2002.

LUZARDO, R.A; WALDMAN, B. F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. **Revista Acta Scientiarum**. Health Sciences. Maringá, v. 26, n. 1, p. 135-145, 2004.

MAMEDE, M. V. Mulher e câncer. **Revista Paulista de Enfermagem**, 12(3): 99-102, set/dez. 1993.

MANTOVANI, M. F. **Sobrevivendo**: significado do adoecimento e o sentido da vida pós-ostomia. São Paulo, 2001. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

MARCON, S. S; WAIDMAN, M.A P. A enfermagem frente a problemas de relacionamento na família. **Revista Brasileira Enfermagem** (DF), 2003, mai/jun, 56(2), p. 248-253.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 3ª ed. São Paulo-Rio de Janeiro. HUCITEC/ABRASCO, 1999.

MINAYO, M. C. S; DESLANDES, S. F; NETO, O C; GOMES, R. **Pesquisa Social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis. RJ: Vozes, 1994.

MYSTAKIDOU, K. *et al.* Patterns and barriers in information disclosure between health care professionals and relatives with cancer patients in Greek society. **European Journal of Cancer Care**, 14, 175-181, 2005.

MOTTA, M. G. C. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSEN, I; MARCON, S. S; SANTOS, M. R. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: EDUEM, 2002.

NERI, A. L; SOMMERHALDER, C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: NERI, A. L. et al. **Cuidar de idosos no contexto da família**: questões psicológicas e sociais. Campinas, SP: Alínea, 2002.

OMS (Organização Mundial de Saúde). **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação. Relatório mundial, Brasília, 2003.

PASKULIN, L. M. G; DIAS, V. R. G. Como é ser cuidado em casa: as percepções dos clientes. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 55, n. 2, p. 140-145, mar/abr, 2002.

PAVARINI, S. C. I; NERI, A. L. Compreendendo dependência, independência e autonomia no contexto domiciliar: conceitos, atitudes e comportamentos. In: NERI, A. L. et al. **Cuidar de idosos no contexto da família**: questões psicológicas e sociais. Campinas, SP: Alínea, 2002.

PESQUISA Nacional por Amostra de Domicílios- PNAD. BRASIL/IBGE, v. 24, 2003.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3ª ed. Porto Alegre: Arte Medica, Porto Alegre, 1995.

POTTER, P. A; PERRY, A G. Grande tratado de enfermagem prática. Santos. 1ª ed. São Paulo. 1996. **Revista Saúde em Debate**. Rio de Janeiro, v. 23, n 53, p. 6-19, set/dez. 1999.

REBELLO, P. A. P. **Qualidade em saúde**. Rio de Janeiro: Qualitymark, 1996.

RZEZNIK, C; DALL'AGNOL, C. M. (RE) Descobrimos a vida apesar do Câncer. **Revista Gaúcha Enfermagem**. Porto Alegre, v. 21, p. 84-100, 2000.

SALES, C. A. O **Cuidado no cotidiano da pessoa com neoplasia**: compreensão existencial. Ribeirão Preto, 2003. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.

SANTOS, P. **A doença crônica incapacitante e dependente na família**. Trabalho realizado no âmbito do 6º Curso de Mestrado de Saúde Pública 2002/2004. Lisboa, 2003.

SCHIER, J; GONÇALVES, L. H. T. Tendo que cuidar: a vivência do idoso e da família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v. 55, n. 5, p. 605-607, set/out, 2002.

SILVA, C. N. **Como o câncer (des) estrutura a família**. 1ª ed. São Paulo: Annablume, 2000.

SILVA, M. A. A; FONTES, A. L. C. Planejamento da assistência de enfermagem. In: AYOUB, A. C, et al. **Planejando o cuidar na enfermagem oncológica**. São Paulo: LEMAR, 2000.

SMELTEZER, S. C.; BARE, B. G. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 8ª. ed., Rio de Janeiro: Guanabara Koogan , 1998.

SOMMERHALDER, C; NERI, A. L. Avaliação subjetiva da tarefa de cuidar: ônus e

benefícios percebidos por cuidadoras familiares de idosos de alta dependência. In: NERI, A. L. et al. **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. Campinas, SP: Alínea, 2002.

SPITZ, L. As Reações psicológicas à doenças e ao adoecer. In: **Cadernos IPUB: Saúde Mental no Hospital Geral**. Rio de Janeiro: UFRJ, 1997.

STANHOPE, M; LANCASTER, J. **Enfermagem comunitária: Promoção da Saúde de grupos, famílias e indivíduos**. 4^a.ed., Lisboa: Lusociência, 1999.

TEIXEIRA, M. H. **O angustiante estranhamento compartilhado da demência tipo Alzheimer: uma reflexão sobre a vivência do portador de Alzheimer e de seus familiares cuidadores**. Rio de Janeiro. 1998.

TIER; C. G; FONTANA, R. T; SOARES, N. V. Refletindo sobre idosos institucionalizados. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília (DF), mai/jun, 57(3): 332-5, 2004.

VAROTO, V. A G; TRUZZI, O M. S; PAVARINI, S. C. J. Programas para idosos independentes: um estudo sobre seus egressos e a prevalência de doenças crônicas. **Revista Texto e Contexto de Enfermagem**, v.13: 107 – 114. jan/mar, 2004.

VERAS, R. P. Considerações acerca de um jovem país que envelhece. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro. v.4: 382-397. out/dez, 1988.

VERAS, R. P. **Open university for studies on the elderly: a program of studies, debates, research and care on the elderly**. Gerontologia 1 (2): 88, 1993.

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. A; LIMA, R. A G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino Americana**, v. 10, nº 4. Ribeirão Preto, jul/ago/2002.

WALDOW, V. R. Examinando o conhecimento na enfermagem. In: MEYER, D; WALDOW, V. R; LOPES, M. J. **Marcas da diversidade: saberes e fazeres da enfermagem contemporânea**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, p. 53-85, 1998.

WEBER, B. A.; NAVARRO, P. S. **Psychosocial consequences of prostate câncer: 30 Years of Research**. Geriatric Nursing, v. 26, n. 3, 2005.

WONG, L.R; MOREIRA, M.M. **Envelhecimento e desenvolvimento humano: As transformações demográficas anunciadas na América Latina**. Belo Horizonte, 2000.

YAMAGUCHI, H. O câncer na visão da oncologia. In: CARVALHO, M. M. J. **Introdução à Psiconcologia**. São Paulo: Psy, 285 p. 1994.

ZIMERMAN, G. I. **Velhice**: aspectos biopsicossociais. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.