

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

**GISELE KARASEK**

**SENTIMENTOS DO FAMILIAR FRENTE AO TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO  
DO PACIENTE COM CÂNCER COLORRETAL**

Porto Alegre

2009

**GISELE KARASEK**

**SENTIMENTOS DO FAMILIAR FRENTE AO TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO  
DO PACIENTE COM CÂNCER COLORRETAL**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito para a aprovação na disciplina do 9º semestre Trabalho de Conclusão de Curso II.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Maria Isabel Pinto Coelho Gorini

Porto Alegre

2009

“... tivemos que abandonar a tranqüila quietude  
de já ter decifrado o mundo”

Ilya Prigogine, 1982.

## RESUMO

O câncer colorretal é o quinto tipo de câncer mais incidente no Brasil. Um dos tratamentos adjuvantes para o câncer colorretal é a quimioterapia, agindo de forma sistêmica, e causando uma série de efeitos adversos nos pacientes. A família é o elo entre o paciente e o serviço de saúde, pois possui grande papel no cuidado de seus membros no domicílio. Observa-se, portanto, a necessidade de atenção ao familiar. Este estudo tem como objetivo conhecer os sentimentos do familiar do paciente com câncer colorretal em relação ao tratamento quimioterápico, identificando a impressão do familiar frente aos efeitos adversos da quimioterapia, e descrevendo o perfil sócio-econômico do mesmo. É um estudo exploratório descritivo de cunho qualitativo. Foram entrevistados 15 familiares adultos de pacientes com câncer colorretal. Os dados foram analisados conforme técnica de análise proposta por Bardin (1977). A coleta de informações ocorreu através de entrevistas semi-estruturadas realizadas com familiares de pacientes em tratamento quimioterápico ambulatorial no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do mesmo hospital sob o número 09-336. Os achados deste estudo indicam que os familiares referiram diversos sentimentos, entre eles o de apreensão, medo da morte, insegurança, preocupação, enfrentamento, esperança, confiança, entre outros. Os relatos indicam forte mudança no estilo de vida dos familiares pelo cuidado que dispensam ao paciente, principalmente na rotina. Foi possível observar que a doença virou o centro de atenção da vida de grande parte desses familiares.

Descritores: Enfermagem, enfermagem oncológica, família.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	7
<b>2 OBJETIVOS</b> .....	9
2.1 Objetivo Geral .....	9
2.2 Objetivos Específicos .....	9
<b>3 REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	10
<b>4 METODOLOGIA</b> .....	14
4.1 Tipo de estudo .....	14
4.2 Campo .....	14
4.3 Participantes .....	14
4.4 Coleta de Informações .....	15
4.5 Análise das Informações .....	16
4.6 Aspectos Éticos .....	17
<b>5 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	18
5.1 Caracterização dos entrevistados .....	18
5.2 O familiar frente ao tratamento quimioterápico .....	23
5.2.1 Categoria I – acompanhamento .....	23
5.2.2 Categoria II – sentimentos de familiar .....	26
5.2.3 Categoria III – o momento da quimioterapia .....	29
5.2.4 Categoria IV – a quimioterapia e seus horizontes .....	30
5.2.5 Categoria V – a quimioterapia e suas adversidades .....	31
5.2.6 Categoria VI – mudanças no estilo de vida .....	32
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	35
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	39
APÊNDICE A – Instrumento de Coleta de Informações .....	43

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Via do Pesquisador / Participante.....	44
ANEXO A – Carta de Aprovação da comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.....	45
ANEXO B – Carta de Aprovação do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre .....	46

## LISTA DE QUADROS

<b>QUADRO 1:</b> Caracterização geral dos sujeitos .....	18
<b>QUADRO 2:</b> Caracterização dos sujeitos segundo atividades/situação econômica .....	19
<b>QUADRO 3:</b> Caracterização dos sujeitos segundo história de outros casos de câncer na família e acompanhamento do familiar .....	22
<b>QUADRO 4:</b> Categoria I Acompanhamento .....	23
<b>QUADRO 5:</b> Categoria II: Sentimentos de familiar .....	26
<b>QUADRO 6:</b> Categoria III: O momento da quimioterapia .....	29
<b>QUADRO 7:</b> Categoria IV: A quimioterapia e seus horizontes .....	30
<b>QUADRO 8:</b> Categoria V: A quimioterapia e suas adversidades .....	31
<b>QUADRO 9:</b> Categoria VI: Mudanças no estilo de vida .....	32

## 1 INTRODUÇÃO

De acordo com a World Health Organization (WHO), o câncer foi a causa de 7,6 milhões de mortes no ano de 2005, e estimativas apontam que o número de casos em nível global aumentará em torno de 45% do momento atual até o ano de 2030. A maioria dos casos ocorre em países em desenvolvimento, o Brasil, devido, principalmente, aos fatores de risco cada vez mais incidentes (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2008).

As grandes transformações globais ocorridas nas últimas décadas alteraram a situação de saúde nos povos pela urbanização acelerada, os novos modos de vida e os novos padrões de consumo. Isto tudo resultou em um aumento da incidência de câncer no mundo, num ritmo que acompanha o envelhecimento populacional, decorrente do aumento da expectativa de vida, quadro que se observa também no Brasil (BRASIL, 2002).

As estimativas para 2008, válidas também para o ano de 2009, apontam que ocorrerão mais de 460 mil novos casos de câncer no país. Dentre os tipos mais incidentes na população geral, encontram-se, em quinto lugar, os cânceres de cólon e reto (BRASIL, 2007), também chamado de câncer colorretal.

No Estado do Rio Grande do Sul, o câncer colorretal é ainda mais incidente, estando em quarto lugar entre os homens, e terceiro entre as mulheres (BRASIL, 2007). Em Porto Alegre, espera-se o registro de mais de 600 novos casos no ano de 2008; 26 para cada 100 mil homens, e 28 para cada 100 mil mulheres. A porcentagem de sobrevida é considerada boa se a doença for diagnosticada em fase inicial, variando entre 40 a 50% (BRASIL, 2007).

Ao observar a situação geral do câncer no país, é possível perceber a importância cada vez maior de se realizarem estudos que busquem compreender as questões relativas à prevenção, ao tratamento e ao cuidado do indivíduo com câncer, enfatizando a assistência de enfermagem a estes pacientes e a seus familiares.

Durante a graduação, estas questões criaram dúvidas e questionamentos por parte da autora, em uma busca de respostas que pudessem criar subsídios para a melhoria da assistência de enfermagem ao paciente oncológico. No entanto, percebeu-se que, para tanto, era necessária a experiência da prática profissional em um ambiente que favorecesse essa observação.

Sendo assim, a autora vivenciou o cuidado a pacientes em tratamento quimioterápico na Unidade de Quimioterapia Ambulatorial (UQA) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre,

durante um Estágio Extracurricular como Bolsista Assistencial. Anteriormente a isto, a autora vivenciou o cuidado, o tratamento quimioterápico e a morte de um familiar com câncer.

A justificativa para este estudo nasceu da percepção de que havia uma série de sentimentos, medos relacionados aos efeitos adversos do tratamento e questões relativas ao prognóstico do paciente, que eram comuns entre os familiares que acompanhavam os pacientes na UQA e a própria autora. Percebendo-se, assim, que a questão familiar era ponto importante no tratamento dos pacientes com câncer e que poderia ser investigado em forma de pesquisa.

Devido à importância de surgirem novos estudos sobre o câncer colorretal e pela grande incidência de casos em nosso país, o mesmo foi escolhido para fazer parte do estudo. Porém, as questões relativas ao cuidado nos abrem os olhos para os familiares, pelo grande envolvimento da família nas questões relativas ao tratamento quimioterápico.

Diante da justificativa e da revisão de literatura realizada, surgiram alguns questionamentos: quais os sentimentos do familiar de uma pessoa com câncer colorretal realizando quimioterapia? Qual (ais) a (s) impressão (ões) do familiar em relação aos efeitos adversos da quimioterapia?

Com a realização deste estudo, pretende-se responder a estes questionamentos, e, a partir das respostas identificadas, poder contribuir para a assistência ao familiar do paciente com câncer colorretal, fornecendo subsídios para o cuidado de enfermagem.

## **2 OBJETIVOS**

Os objetivos deste estudo serão apresentados abaixo e são divididos em geral e específico.

### **2.1 Objetivo geral**

A pesquisa tem como objetivo geral conhecer os sentimentos do familiar do paciente com câncer colorretal em relação ao tratamento quimioterápico.

### **2.2 Objetivos específicos**

São dois os objetivos específicos deste estudo:

- a) Descrever a impressão do familiar frente aos efeitos adversos do tratamento quimioterápico;
- b) Descrever o perfil sócio-econômico do familiar.

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

Com esta revisão de literatura, pretende-se oportunizar uma maior compreensão do tema escolhido, a partir do aprofundamento dos seguintes assuntos: o câncer no Brasil, o câncer colorretal, o tratamento quimioterápico, família como integrante do processo de doença e de tratamento, conceito de família, bem como a importância e contribuições de estudos que abordam este tema.

Atualmente, o câncer é considerado um problema de saúde pública, e tem se constituído como a segunda causa de morte por doença no país (BITTENCOURT; SCALETZKY; BOHEL, 2004). Os mesmos autores ressaltam a importância da doença e de seu impacto social e econômico, já que se sabe que 70% dos pacientes diagnosticados com câncer necessitarão de quimioterapia.

O Sistema Único de Saúde (SUS) registrou um aumento expressivo no número de pacientes oncológicos atendidos pelas Unidades de Alta Complexidade do SUS nos últimos anos e, em 2006, registrou mais de 400 mil internações por neoplasias malignas, além de 1,6 milhão de consultas ambulatoriais em oncologia. Mensalmente, mais de 128 mil pacientes realizam quimioterapia no Brasil (BRASIL, 2002).

A explicação do número de casos de câncer ser tão alto está diretamente relacionado à maior exposição dos indivíduos a fatores de risco cancerígenos. Isto resulta de um processo de industrialização cada vez mais evoluído, que varia de intensidade em função das desigualdades sociais, mas produz reflexos importantes no perfil epidemiológico da população (BRASIL, 2002).

Gorini (2001) esclarece que a denominação câncer colorretal compreende o câncer de cólon e reto, ou seja, o intestino e a parte terminal do intestino sem comprometimento do esfíncter anal. A maioria dos tumores se inicia em pólipos, formações não-cancerosas que podem crescer na parte interna do intestino grosso, podendo eventualmente transformarem-se em malignos (INCA, 2008). Gorini (2001) ainda salienta que a diferença está nos tratamentos adjuvantes (complementares à cirurgia) e também no procedimento cirúrgico; pois caso ocorra comprometimento do esfíncter anal, é necessário realizar a amputação do reto e a abertura de um ostoma no cólon, a colostomia permanente. Ainda podem ser realizadas as colostomias temporárias, utilizadas apenas no período de recuperação do intestino (GORINI, 2001).

Um tratamento adjuvante consiste em prevenir a recorrência e reduzir as micrometástases após o tratamento primário (GATES; FINK, 2009). Os tratamentos adjuvantes para o câncer colorretal são a quimioterapia e a radioterapia, de acordo com o estadiamento da doença e da localização da lesão. Neste estudo, será abordado apenas o tratamento quimioterápico adjuvante a pacientes com câncer colorretal, devido às características do local em que os participantes serão selecionados.

A quimioterapia é utilizada na tentativa de destruir as células tumorais ao interferir com as funções do ciclo celular, agindo de forma sistêmica (SMELTZER; BARE, 2005). Ela tem se tornado uma das mais importantes e promissoras maneiras de combater o câncer, permitindo o tratamento precoce de metástases não detectáveis (BONASSA, 2005). No caso do câncer em estudo, o tratamento utilizado é o protocolo 5-Fluorouracil (5-FU) + Leucovorin (Ácido Folínico), quando em casos de câncer de cólon, e 5-Fluorouracil (5-FU), com ou sem adição de radioterapia, para câncer de reto (GORINI, 2001). Esse tratamento compreende ciclos de até cinco dias consecutivos, com intervalos de 28 ou 14 dias, em *bolus*<sup>1</sup>, ou até mesmo em infusão contínua um dia na semana, endovenoso (BONASSA, 2005). Normalmente, antes da infusão do quimioterápico, ocorre a administração de uma medicação antiemética, para prevenir os efeitos adversos característicos do 5-FU, que são as náuseas e os vômitos.

Para a realização da quimioterapia em nível ambulatorial, muitas vezes é necessário o acompanhamento de um familiar. Muito mais do que isso, os efeitos adversos do tratamento quimioterápico, por diversas vezes, exigem cuidado familiar no domicílio, devido à debilidade que alguns pacientes sofrem nos dias seguintes ao tratamento.

Reconhecemos, com base na literatura, que o diagnóstico de câncer e o tratamento quimioterápico provocam um grande impacto de ordem física e psicológica, sendo identificado por familiares como doloroso devido aos efeitos adversos, bem como às alterações no cotidiano e no emocional (SOUZA; SANTO, 2008).

Isto porque, de acordo com a análise de Py (2004), conviver com uma doença considerada incurável e muitas vezes com piora progressiva, em uma sociedade que valoriza o vigor e a beleza, exige do ser humano formas de superação inatingíveis em indivíduo com câncer e sua dinâmica familiar, pelo caráter crônico e da gravidade desta doença (CARVALHO, 2008).

1. *bolus*: em veia periférica ou cateter central, através de seringa e em velocidade não superior a 15 minutos; sua administração faz-se através da injeção de 1 a 2 ml da droga com posterior "lavagem" da veia com soro fisiológico 0,9%. (GUIMARÃES; ROSA, 2008, pág.88 e 90).

Observa-se um crescente aumento de interesse por estudos que abordam a temática família, devido ao reconhecimento do grande papel que a mesma possui no cuidado a seus membros, principalmente durante a situação de doença. Isto porque a família é elo entre o paciente e o serviço de saúde, e que assumirá o cuidado de seus membros no domicílio (FREITAS; JORGE; MACHADO, 2007). Para tanto, existe a necessidade de se ter conhecimento dos conceitos sobre família, e a compreensão sobre a complexidade que a envolve.

Família se constitui como um sistema interligado, que faz parte de um todo, formado pela união de várias partes; estas dão suporte para a integridade do sistema e têm a capacidade de manter uma organização em face de mudanças externas e internas (BERVIAN; GIRARDON-PERLINI, 2006). Cada família possui seus próprios códigos para comunicar-se em relação ao seu comportamento, pois é isto que direciona as ações e os relacionamentos interpessoais dentro e fora da família (BIELEMANN, 2003).

Percebemos o significado da família através da fala de Gomes e Pereira (2006):

Família remete a lembranças, emoções, sentimentos, identidade, amor, ódio, enfim, um significado único para cada indivíduo, que, como ser biopsicossocial, está inserido no seu meio ambiente, integrando cultura e o seu grupo social de pertença, o que leva a se estudar a família de modo contextualizado, considerando a subjetividade de cada ser (GOMES; PEREIRA, 2006, p. 358)

De acordo com a análise de Grüdtner (2004), quando a família foi inserida nas instituições de atendimento ao adulto, era para contemplar situações como, por exemplo, a iminência de morte, horário de visita ou necessidade da enfermagem de auxílio para o cuidado físico. O mesmo autor afirma que, atualmente, observamos a família com acesso mais facilitado aos serviços de saúde, e esta deseja ajudar seus membros doentes, mas sente-se despreparada emocional e tecnicamente.

No entanto, estudos (BECK; LOPES, 2007; HENCKEMAIER, 2004) demonstram que alguns profissionais generalizam os pacientes no momento do cuidado, cabendo assim aos familiares uma localização marginalizada. Os mesmos autores se referem a um enfoque voltado à patologia do indivíduo doente, sendo que os familiares por vezes não são vistos como pessoas que estão passando por um momento delicado em suas vidas.

É observado também que muitos enfermeiros reconhecem a família como contexto central para a manutenção do bem-estar individual, mas possuem tímido domínio e

conhecimento sobre a temática, inclusive com despreparo ou engano a respeito (WERNET; ÂNGELO, 2003).

Em contrapartida a estas situações apresentadas, estudos de Barros e Lopes (2007) e Souza e Santo (2008) indicam que o maior conhecimento sobre a doença, o fornecimento de informações, promoção de espaços para verbalizar sentimentos, entre outros, poderão fornecer um maior suporte aos familiares no esclarecimento do processo evolutivo da doença.

De acordo com o Dicionário Aurélio, a palavra *sentimento* significa “1.Ato ou efeito de sentir. 2.Sensibilidade. 3.Disposição afetiva em relação a coisas de ordem moral ou intelectual. 4.Afeto, amor. 5.Tristeza, pesar” (SENTIMENTO, 2004, p. 733). Já a palavra *impressão* possui o significado de “3.Estado físico ou psicológico resultante da atuação de elementos ou situações exteriores sobre os sentidos; sensação. 4.Influência que um ser ou situação exerce em alguém. 5.Opinião vaga” (IMPRESSÃO, 2004, p. 466).

Essas duas palavras citadas acima, sentimento e impressão, foram escolhidas para serem os objetivos deste trabalho, pois acredita-se que elas possam responder aos questionamentos realizados. No momento em que conhecermos os sentimentos e a impressão da família em relação ao tratamento, poderemos criar subsídios para nossas próprias ações.

Para isso seria necessário alterar o modelo de atenção, pela percepção da necessidade da atenção ao familiar, já que o adoecimento e a alta complexidade do tratamento do câncer revelam a necessidade de cooperação de saberes e disponibilidades (BRASIL, 2002). Desta forma, conhecer o cotidiano das famílias e saber a percepção que elas têm dos encontros com a equipe de saúde, têm sido reconhecido como fatores necessários para direcionar a assistência (MARCON et al, 2005).

Esses conhecimentos nos demonstram a importância de surgirem estudos acerca das percepções dos familiares no que se refere ao tratamento quimioterápico. Para, de acordo com a análise de Souza e Santo (2008), fazer a essência das nossas ações com o outro o que promovemos no discurso, nos despidendo de pré-concepções que isolam o paciente de sua família.

## **4 METODOLOGIA**

A metodologia foi desenvolvida através das etapas que se seguem.

### **4.1 Tipo de estudo**

Caracteriza-se como um estudo exploratório descritivo de cunho qualitativo, que visa a proporcionar maior familiaridade com o problema, tornando-o mais explícito a construir hipóteses (GIL, 2002). A descrição da experiência humana possibilita os conhecimentos na pesquisa qualitativa, possuindo a preocupação tanto com os indivíduos quanto com o seu ambiente, em toda a sua complexidade (POLIT; HUNGLER, 1995).

### **4.2 Campo**

Este estudo foi realizado na Unidade de Quimioterapia Ambulatorial (UQA) do HCPA. A Unidade caracteriza-se pelo atendimento a pacientes onco-hematológicos e de outras especialidades em tratamento antineoplásico e hormonioterapia em nível ambulatorial, incluindo entre estes os pacientes com câncer colorretal. A sistematização da consulta de enfermagem está em fase de construção nesta unidade.

### **4.3 Participantes**

Os indivíduos escolhidos para participarem da pesquisa corresponderam a 15 familiares de pacientes portadores de câncer colorretal que estavam realizando tratamento quimioterápico na UQA. Por se tratar de uma pesquisa qualitativa, consideramos amostra quando durante a coleta ocorreu a saturação de informações coletadas, sendo que o que interessa na avaliação de uma amostra é a sua representatividade (POLIT; HUNGLER, 1995).

Foram considerados familiares aqueles referidos pelos pacientes como tal, indicando algum grau de parentesco com o mesmo, sendo o responsável ou um dos responsáveis pelo cuidado do paciente.

Foram considerados critérios de inclusão do familiar:

- a) Familiares que estavam acompanhando pacientes em tratamento quimioterápico adjuvante para câncer colorrectal, na UQA;
- b) Idade mínima de 18 anos.

Foram considerados critérios de exclusão do familiar:

- a) Familiares de pacientes em tratamento paliativo;
- b) Familiares de pacientes portadores de doenças crônicas descompensadas;
- c) O acompanhante do paciente não ser familiar.

O processo de identificação dos participantes da pesquisa ocorreu a partir de um contato prévio com a enfermeira da unidade. Isto teve por objetivo prever o tempo estimado que o familiar ficaria acompanhando o paciente e o tipo de protocolo quimioterápico a ser realizado. A partir disso foi feito o convite ao familiar, explicando a natureza da pesquisa, sendo então realizada com aqueles que aceitaram participar da mesma.

#### **4.4 Coleta de Informações**

A coleta de informações ocorreu sob modo de uma entrevista semi-estruturada, através um Instrumento de Coleta de Informações (apêndice A). Ou seja, seguindo a metodologia de Polit e Hungler (1995), a entrevista possuiu um foco, utilizando como questões norteadoras perguntas abrangentes que induziram a uma conversa que eliminasse respostas do tipo sim ou não. Desta forma foi possível realizar uma conceitualização a respeito do que as pessoas falaram sobre suas questões.

O instrumento de coleta de informações foi dividido em duas partes. A primeira parte foi referente à caracterização dos entrevistados, incluindo a situação sócio-econômica. A segunda parte compreendeu questões norteadoras a respeito dos sentimentos do familiar, bem como de suas impressões referentes aos efeitos adversos do tratamento quimioterápico e questões complementares ao tema.

Foi realizada apenas uma entrevista por familiar. O período de coleta de informações ocorreu entre os meses de setembro e outubro do presente ano.

A entrevista ocorreu após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice B), na sala de espera da UQA, em um momento em que o familiar considerou mais adequado, por aproximadamente 20 minutos. As entrevistas foram gravadas, e após foi transcrito todo o material para o papel pela pesquisadora, com adequado armazenamento a fim de evitar perdas.

#### **4.5 Análise das Informações**

Para realizar a análise das informações coletadas dos familiares, foi utilizado como base a Técnica de Análise de Conteúdo de Bardin, que faz com que o pesquisador interprete as descrições subjetivas utilizando técnicas para encontrar conteúdo nos relatos dos sujeitos (BARDIN, 1977). A mesma abrange três fases:

a) Pré-análise: refere-se à fase de organização, e tem por objetivo principal sistematizar as idéias iniciais para então desenvolver um plano de análise (BARDIN, 1977).

Nesta fase, a autora fez a leitura dos dados transcritos a partir das gravações realizadas, juntamente com a caracterização dos entrevistados. Procurou então perceber o que estava sendo dito, relacionando com as questões norteadoras. Pôde-se perceber, neste momento, que algumas respostas dos sujeitos não estavam adequadas às perguntas, ou eram respondidas em outra questão.

A autora realizou uma segunda leitura, ouvindo então a gravação correspondente. Foi uma fase de intenso trabalho, buscando respostas significativas às questões.

A regra da representatividade foi utilizada quando foram selecionados 15 sujeitos de acordo com os critérios de inclusão.

b) Exploração: caracteriza-se como uma fase longa, em que ocorre a administração sistemática das decisões tomadas (BARDIN, 1977).

Nesta fase, foram agrupadas e selecionadas as semelhanças entre as falas dos entrevistados, após diversas leituras do material, de acordo com o proposto pelo referencial teórico.

Após agrupar as falas, foram denominadas categorias, que corresponderam a: Acompanhamento, notícia e desdobramento; sentimentos de familiar; o momento da quimioterapia para o familiar; quimioterapia e seus horizontes; quimioterapia e suas adversidades - impressões; mudanças após a quimioterapia.

A denominação dos sujeitos ocorreu da seguinte forma: estão descritos pela letra F seguidos do algarismo arábico 1, 2, 3 ... correspondente.

c) Tratamento dos resultados e interpretação: é a fase em que se obtêm os resultados e se realiza a interpretação dos dados (BARDIN, 1977).

Nesta fase, as informações foram apresentadas em quadros.

A regra da exaustividade proposta por Bardin também será utilizada, onde não se excluirá nenhum elemento apresentado ao pesquisador, a “não-selectividade” (1977, p. 90).

#### **4.6 Aspectos Éticos**

Este estudo foi primeiramente enviado à Comissão de Pesquisa (COMPESQ) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, sendo aprovado em 08 de julho de 2009. Posteriormente, foi enviado ao Comitê de Ética e Pesquisa do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (GPPG/HCPA), sendo aprovado em 28 de agosto do presente ano.

Os familiares que foram selecionados como participantes tiveram liberdade de escolha de aceitarem ou não participar do estudo, bem como sua desistência será respeitada mesmo após a coleta de informações sem nenhuma interferência ao tratamento do paciente. Os que aceitaram o convite assinaram duas vias do TCLE, sendo que uma cópia ficou com a pesquisadora e outra com o participante. Para tal, foram consideradas as normas da Resolução nº196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõem sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (BRASIL, 1996).

Após a análise e a transcrição para o papel, as gravações foram destruídas, sendo este material guardado em um local seguro pela pesquisadora, sob total responsabilidade da mesma. Após cinco anos da divulgação dos dados em meio científico, os mesmos serão destruídos.

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra foi composta por todos os familiares que estivessem acompanhando pacientes em tratamento quimioterápico na UQA, durante o período de coleta de informações. Todos os que se adequaram aos critérios de inclusão e exclusão foram convidados a participar, resultando em 15 familiares, que corresponderam aos sujeitos do estudo. Todas as entrevistas resultaram em sucesso, sendo que não houve a necessidade de se descartar qualquer entrevista.

### 5.1 Caracterização dos entrevistados

Nos quadros 1, 2 e 3 é apresentada a caracterização dos entrevistados.

Sujeito	Sexo	Idade	Grau de parentesco	Estado civil	Possui filhos?
F1	M	45	Irmão	Solteiro	Não
F2	F	21	Filha	Solteira	Não
F3	F	49	Irmã	Solteira	Não
F4	M	34	Filho	Casado	Sim
F5	F	63	Irmã	Casada	Sim
F6	F	42	Esposa	Casada	Sim
F7	F	18	Neta	Solteira	Não
F8	M	45	Filho	Separado	Sim
F9	F	44	Filha	Solteira	Não
F10	F	50	Irmã	Casada	Sim
F11	F	48	Esposa	Casada	Sim
F12	M	73	Marido	Casado	Sim
F13	F	65	Esposa	Casada	Sim
F14	M	53	Filho	Casado	Sim
F15	F	52	Nora	Casada	Sim

**Quadro 1** – Caracterização geral dos sujeitos. Fonte: Pesquisa direta, informações coletadas pelo autor. Porto Alegre, 2009.

No Quadro 1, é apresentada a caracterização dos sujeitos segundo sexo, idade, grau de parentesco, estado civil e se possui filhos.

No que diz respeito à idade, a maioria dos familiares encontram-se na meia idade (10 familiares), tendo apenas dois adultos jovens, F2 e F7. Três idosos são responsáveis pelo cuidado de seu ente, F5, F12 e F13. De acordo com o IBGE, a população idosa tem aumentado significativamente nas últimas décadas, e, no Estado do Rio Grande do Sul, as pessoas com 60 anos ou mais correspondem a 13% da população (IBGE, 2008).

Quanto ao sexo, quase 67% dos familiares entrevistados são mulheres. Alguns autores apontam para o fato de que o cuidador é, na maior parte das vezes, mulher, representando a maior protagonista do cuidado - e cada vez mais freqüentemente tornando-se chefe de família - centrada nas responsabilidades (CARVALHO, 2008; PY, 2004).

A maior parte dos familiares são casados (9 familiares), e destes, quatro eram cônjuges acompanhando o esposo/esposa. Dos 15 entrevistados, 10 referiram ter filhos.

O Quadro 2 nos demonstra as questões relacionadas a profissão ou ocupação, situação econômica familiar e papel no cuidado do paciente.

Sujeito	Profissão/ ocupação	Situação econômica / n° salários mínimos	Papel no cuidado
F1	Chapeador	Regular/ 1 salário	Cuidador no domicílio
F2	Assistente Financeiro	Boa / 5 salários	Cuidadora integral
F3	Balconista	Regular / 2 salários	Cuidadora no domicílio
F4	Conferente	Tranquila / 2 salários	Importante no cuidado / divide com irmãos
F5	Aposentada	Tranquila / 2 salários	Cuidadora integral / irmã ajuda
F6	Desempregada (para cuidar do paciente)	Difícil / 1 salário	Cuidadora integral
F7	Estudante	Difícil / 2 salários	Cuidadora no domicílio / divide com familiares
F8	Comerciante	Boa / 6 salários	Cuidador integral
F9	“Do lar”	Difícil / 1 salário	Cuidadora integral
F10	Cozinheira	Boa / 4 salários	Cuidadora no domicílio
F11	“Do lar”	Regular / entre 1 e 2 salários	Cuidadora integral
F12	Aposentado	Tranquila / 2 salários	Cuidador no domicílio
F13	Aposentada	Tranquila/ 2 salários	Cuidadora integral
F14	Téc. em Edificações	Boa / 6 salários	Importante no cuidado / divide com irmãos
F15	Professora	Boa / 8 salários	Importante no cuidado / divide com familiares

**Quadro 2** – Caracterização dos sujeitos segundo atividades/situação econômica. Fonte: Pesquisa direta, informações coletadas pelo autor. Porto Alegre, 2009.

Esta agrupação foi realizada desta forma para se visualizar melhor a questão financeira associada à profissão, e esta última com o papel no cuidado do paciente, para que se possa refletir sobre o tempo despendido para o cuidado e em que condições o mesmo se realiza.

No estado do Rio Grande do Sul, o salário mínimo varia de R\$511,29 a R\$556,06, de acordo com a categoria profissional (ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL, 2009). No Brasil, o valor do salário mínimo para o ano de 2009 é de R\$465,00 (BRASIL, 2009).

O quadro 2 demonstra que a maior parte dos familiares (F1, F3, F4, F5, F11, F12 e F13) referem ter uma situação econômica regular ou tranquila, com uma média de 1,7 salários mínimos. Uma situação financeira considerada boa foi apresentada por cinco familiares (F2, F8, F10, F14 e F15), com média acima de cinco salários mínimos por família.

Já uma situação financeira considerada de dificuldade foi referida por três familiares (F6, F7, F9), com renda média de um salário mínimo. No Rio Grande do Sul, o índice de pobreza é de 25%, e de pobreza subjetiva, 23% (IBGE, 2003).

Podemos pensar que o fato de percebermos um número tão expressivo de famílias com uma renda considerada tranquila (7) e boa (5), quando comparados com as famílias com uma dificuldade financeira (3) pode nos colocar uma dúvida: a atenção à saúde tem chegado à porta da população de baixa renda? É fato que a população brasileira está conseguindo atingir uma renda que supra suas necessidades de cidadã, ou apenas não conseguimos visualizar, no serviço de saúde, famílias com extrema baixa renda? Como está a situação de acesso ao diagnóstico e ao tratamento para essas pessoas? Este estudo não contempla familiares que estejam acompanhando pacientes em tratamento paliativo, por isso não é possível fazer um comparativo entre estadiamento da doença e situação econômica.

É necessário observar que a diferença entre uma situação financeira considerada *tranquila/regular*, para uma situação considerada *difícil*, na maioria das vezes está relacionada ao número de pessoas que será necessário sustentar com este valor. Isto foi manifestado por vários familiares durante as entrevistas, referindo serem os únicos ou principais cuidadores, morando sob o mesmo teto, apenas na companhia do paciente. Por este motivo, o salário foi considerado suficiente para dar seguimento ao tratamento, na maior parte dos casos.

Isto reflete que no Brasil ainda existem grandes desigualdades sociais, geradas por mudanças ocorridas na vida econômica, social e cultural da população, afetando as condições de sobrevivência e reforçando a sua submissão aos serviços públicos existentes (GOMES; PEREIRA, 2006).

O perfil sócio-econômico acompanha o perfil profissional. Foi observado, também, que pacientes que necessitam de um cuidado mais integral, geralmente possuem familiares

com atividades profissionais consideradas de baixo e médio nível educacional, acompanhando uma renda variando de regular a difícil. Ainda há casos como o do F6, em que a familiar necessitou largar o emprego para cuidar do paciente, e vivem com um salário mínimo, proveniente da aposentadoria.

Somando-se à distribuição de renda, a educação é também um fator de desigualdade social, com grande impacto entre as gerações, sendo que a situação socioeconômica é um dos fatores que mais tem contribuído para a desestruturação da família, impondo sacrifícios e renúncias (GOMES; PEREIRA, 2006).

Nos últimos anos tem se observado o estudo sobre a correlação entre a variável baixo nível de escolaridade e condições sócio-econômicas precárias, situação essa que fica ainda mais comprometida quando o paciente e/ou o seu familiar são os provedores da família, em caso de uma doença como o câncer (CARVALHO, 2008). O mesmo autor ainda ressalta a importância de se levar em conta o quadro sócio-econômico familiar dos pacientes no enfrentamento do câncer, pois estamos diante de desigualdades e iniquidades que produzem impacto nas condições de vida das pessoas, afetando o lidar com a doença.

Os familiares foram diferentemente classificados entre *cuidador integral*, *cuidador no domicílio*, *importante no cuidado*, acrescido se *divide o cuidado com outros irmãos*. Essa divisão foi realizada pelo grau de dependência do paciente em relação ao familiar para a realização de suas atividades de vida diárias.

É observado que alguns familiares referiram dividir o cuidado com outros membros da família, como F4, F5, F7, F14 e F15.

De acordo com Carvalho (2008), os cuidados que os pacientes vão demandar recairão sobre a família, definindo um ou mais cuidadores, especialmente durante a internação hospitalar. O mesmo autor acrescenta que não integrar a família durante todo o processo de assistência pode contribuir para que essa família não esteja preparada para receber a demanda de cuidado ao paciente, pois não participou diretamente do processo de tratamento desse paciente.

Desta forma, muitas vezes pode ocorrer de apenas um familiar ser o responsável por todo o cuidado do paciente, como é o caso de F1, F2, F3, F6, F8, F9, F10, F11, F12 e F13. Pela análise de Py (2004), a situação de doença pode causar uma dependência gradativa, podendo chegar à dependência integral, onde há o aprisionamento na carência do paciente e na abdicação do familiar de suas outras atividades para dedicar-se somente ao cuidado do outro. Promover a abertura da relação a outros familiares proporciona que passem a

reinaugurar-se na relação de interdependência, pois assim se reflete a capacidade de compartilhar (PY, 2004).

O Quadro 3 apresenta a os sujeitos relacionados à história de outros casos de câncer na família, complementando as questões relacionadas à expectativa em relação à doença, que será apresentada posteriormente, bem como epidemiologia do câncer.

Sujeito	História de outros casos de câncer na família / acompanhamento do familiar
F1	Irmã do familiar / acompanhou
F2	Avô do familiar / não acompanhou
F3	Desconhece
F4	3 tios do familiar faleceram de câncer / não acompanhou
F5	Pai e prima do familiar, e a própria familiar / acompanhou todos
F6	Irmão do paciente / não acompanhou
F7	Tia e avó da familiar / não acompanhou
F8	Sobrinho do familiar / não acompanhou
F9	Pai da familiar / acompanhou
F10	Pai da familiar / acompanhou
F11	Mãe e tio da familiar / acompanhou a mãe
F12	Sogro e cunhado do familiar (pai e irmão da paciente) / acompanhou
F13	Filho do familiar e paciente / acompanhou
F14	Desconhece
F15	Desconhece

**Quadro 3** – Caracterização dos sujeitos segundo história de outros casos de câncer na família e acompanhamento do familiar. Fonte: Pesquisa direta, informações coletadas pelo autor. Porto Alegre, 2009.

O quadro anterior nos demonstra que a maioria dos sujeitos entrevistados teve algum caso de câncer na família (80%), seja relacionado à própria família ou à família do cônjuge. No entanto, nem todos acompanharam o processo de tratamento e doença.

Apenas um sujeito da pesquisa referiu grande abalo por ter vivenciado um caso de câncer na família, F13: um filho veio a falecer de leucemia, rapidamente.

Outro sujeito que vivenciou bastante o processo de doença e de tratamento foi F5, pois a própria familiar teve câncer no passado e passou pela quimioterapia.

Nenhum outro sujeito da pesquisa referiu ter cuidado de um familiar com câncer e vivido as questões relacionadas à quimioterapia.

Atentar para o fato de que outros casos de câncer na família são importantes porque as definições mais enfáticas e radicais sobre o câncer como uma doença potencialmente fatal, com associação à grande sofrimento, por vezes até insuportável, foram encontradas em estudos com famílias em que havia casos de morte por câncer (TAVARES; TRAD, 2005).

## 5.2 O familiar frente ao tratamento quimioterápico

Uma doença como o câncer produzirá impacto importante na vida do paciente e de seus familiares, sendo que isto deve ser compreendido considerando-se as condições emocionais, socioeconômicas e culturais da família, pois é através desta estrutura que os membros irão responder à situação de doença (CARVALHO, 2008). O mesmo autor ressalta que os pacientes vão demandar suporte familiar para enfrentar a doença, sendo fundamental abrir espaço para que a família sinta-se apoiada e fortalecida para responder à demanda.

Para que fosse possível realizar uma análise mais precisa sobre as falas dos entrevistados ao responderem às questões norteadoras, foram criadas tabelas para uma melhor visualização do conteúdo das respostas.

Elaboraram-se seis categorias, assim descritas: acompanhamento; sentimentos de familiar; o momento da quimioterapia; quimioterapia e seus horizontes; quimioterapia e suas adversidades - impressões; mudanças no estilo de vida.

### 5.2.1 Categoria I - acompanhamento

Ao iniciar a entrevista, foi proposto aos entrevistados que relatassem há quanto tempo estavam acompanhando o familiar em quimioterapia, e que descrevessem em poucas palavras este período.

Essa categoria foi dividida em três subcategorias. A primeira compreende as falas relacionadas ao *período* – tempo em que se está acompanhando o familiar. A segunda subcategoria, *notícia* – refere-se a falas relacionadas ao descobrimento da doença. A terceira – *desdobramento* – mostra as falas sobre as repercussões do diagnóstico.

<b>Categoria I</b>	<b>Tema</b>
<b>Subcategoria</b>	
<i>período</i>	“3 ou 4 meses” F1 Quase um ano e meio” F2 “Desde junho” F4

	<p>“Faz um ano que eu acompanho ele” F6</p> <p>“Foi em 2006” F8</p> <p>“Faz dois anos que eu acompanho... da quimio não lembro direito” F9</p> <p>“Ela fez a cirurgia em janeiro, aí começou a fazer a quimio” F10</p> <p>“Faz quatro anos” F11</p> <p>“É o 33º da depois do início da quimio” F14</p> <p>“Estou acompanhando pela primeira vez” F15</p>
<b>notícia</b>	<p>“Ela há uns 2, 3 anos ela já tava sentindo aquela dor... ainda bem que foi cedo [...]” F1</p> <p>Ele escondeu um pouquinho a doença [...]” F6</p> <p>“Ela começou em fevereiro com uma dor na barriga [...] demorou meses [...] No início ela ficou meio chocada, todo mundo ficou” F7</p> <p>“No início quando eu soube que era isso... eu cheguei a chorar [...]” F5</p> <p>“Foi muito comovente... muito triste, a gente não esperava isso [...]” F11</p>
<b>desdobramento</b>	<p>“[...] Sempre junto. Sempre apoiando... [...]” F5</p> <p>“Tive, tive que acompanhar [...]” F6</p> <p>“[...] eu que trago, todo o acompanhamento dela é eu [...]” F8</p> <p>“[...] dia e noite eu cuidando dele aqui no hospital. Sempre, sempre [...]” F11</p> <p>“Fizemos uma escala, não sobrecarrega um, e todo mundo participa [...]” F14</p>

**Quadro 4** – Categoria I: acompanhamento. Fonte: Pesquisa direta, informações coletadas pelo autor. Porto Alegre, 2009.

De acordo com análise de Marcon e cols. (2005), uma grande parcela de responsabilidade na prestação de cuidado à saúde de seus membros tem sido assumida pelas próprias famílias. Muitas destas acabam por encontrar no processo de adoecimento pelo câncer uma oportunidade para expressões de amor e gratidão; já outras podem tornar-se hostis, solicitantes, abusivas (FLORIANI, 2008).

Independente do modo como essas famílias reagem com o aparecimento da doença, é visível pelas falas dos entrevistados que todos assumiram, de uma forma ou de outra, o cuidado de seus familiares. O período foi variável, desde um primeiro acompanhamento, até familiares que estão há anos acompanhando o paciente em quimioterapia. Chama-nos a atenção para o fato de que alguns familiares sabem exatamente há quantos dias estão acompanhando, como o F4; já outros não têm certeza sobre há quanto tempo estão cuidando de seu ente, como o F9.

Isso porque se acredita que a experiência de uma doença grave é capaz de transformar e modificar o modo de agir, pensar e até sentir das pessoas, de uma forma interligada, como se a relação familiar fosse a extensão um do outro (ARAÚJO; NASCIMENTO, 2004).

A partir da notícia de que um familiar está com câncer colorretal, podemos analisar em um contexto histórico o porquê de algumas falas. As primeiras décadas do século XX foram caracterizadas por uma atitude higienista em relação ao câncer, que visava a o isolamento e à desinfecção das residências em caso de morte pela doença, sendo que o pudor, a vergonha, o isolamento e o silêncio faziam parte do enfrentamento do câncer naquela época (TAVARES; TRAD, 2005). A partir da segunda metade do século XX, a interpretação psicossomática da doença ganhou notoriedade, com novas formas de compreender a sua etiologia e enfrentamento (TAVARES; TRAD, 2005).

Na subcategoria II, pelas falas de F1, F6 e F7, observa-se que ainda muitos pacientes demoram a procurar atendimento de saúde a partir do primeiro sintoma, postergando o diagnóstico e gerando ansiedade para a família. Isso pode ser explicado pelo fato de que essa espera para decidir pela busca de atendimento de saúde possa estar associada ao prognóstico, ao futuro e aos efeitos do tratamento (BERVIAN; GIRARDON-PERLINI, 2006).

Observando o quadro 2, da página 20, percebemos que dois familiares que relataram uma situação econômica difícil (F6 e F7), também se mostraram preocupados com a demora que o paciente levou a procurar atendimento para os primeiros sintomas da doença.

A partir disso, vemos o câncer como uma doença sobrecarregada pelo estigma do passado, e que ainda persiste pela grande incidência de morte, muitas vezes associada à grande sofrimento. Um dos familiares, F5, fala “*no início quando eu soube que era isso... eu cheguei a chorar...*”. Isso reflete o pesar contido na notícia, antecipando um prognóstico ruim.

Comumente, a palavra câncer remete ao pensamento de morte e definhamento, e o temor do simples nome da doença já é capaz de provocar grande abalo emocional. Muitos pacientes e familiares de pacientes que já iniciaram o tratamento oncológico não conseguem dizer a palavra câncer. E assim percebemos, pela análise de Barros e Lopes (2007), que o diagnóstico de câncer, acompanhado de sofrimento e preocupação, revela uma situação desestruturante tanto para a pessoa acometida, quanto para a sua família.

Este estigma do câncer pode comprometer as relações familiares, inclusive dificultando a fala sobre a doença, e podendo causar uma privação social e interrupção do curso normal da vida, tanto para os pacientes quanto para seus familiares (CARVALHO, 2008).

A mudança de comportamento, por parte da família, inicia quase que imediatamente após o diagnóstico, e, a partir deste momento, ela começa a definir estratégias para os momentos de confrontação com a situação da doença (BARROS; LOPES, 2007). Isto é observado realizando um comparativo entre as falas de F8 e F14, na subcategoria III. O primeiro relata que todo o acompanhamento da paciente é realizado por ele desde o início. O segundo refere que a família criou um sistema de escala, para que todos pudessem seguir com suas atividades e também participarem do cuidado de seu ente em tratamento.

Cada família cria seus sistemas de forma singular. No entanto, percebemos que a família é afetada em sua estrutura diante da doença, e necessita reorganizar-se para manter-se unida, uma condição que permite recarregar as forças para continuar sendo uma família, sendo fundamental o apoio dos outros integrantes (BERVIAN; GIRARDON-PERLINI, 2006).

### 5.2.2 Categoria II - sentimentos de familiar

A categoria II mostra as falas dos entrevistados a respeito de seus sentimentos.

Categoria II	Tema
<i>Sentimentos de familiar</i>	<p>“Apreensiva com o que vai acontecer futuramente [...]” F1</p> <p>“Me sinto fraca [...] Eu me sinto pequena do lado dela... [...]” F2</p> <p>“[...] A gente ficou preocupado.” F3</p> <p>“[...] Me preocupo se ela vai agüentar.” F4</p> <p>“Esperança tenho muita, muita mesmo.” F5</p> <p>“Me sinto insegura... eu tento não passar pra ele [...] A gente acha que ele ta ficando um pouquinho depressivo... ou ele não quer falar as coisas pra mim” F6</p> <p>“ [...] Pegou todo mundo junto, menos a minha tia, ela meio que ignorou...” F7</p> <p>“É o sentimento de ter que lutar contra a doença e ter que enfrentar [...]” F8</p> <p>“Eu to sendo otimista. Esperança. [...]” F9</p> <p>“Medo, achei que ia perder ela. [...] Me incomoda é o marido dela, que queria encomendar o caixão quando ela descobriu a doença.” F10</p> <p>“[...] Vai que um dia e... vá à falência [...]” F11</p> <p>“[...] A gente fica nervoso... não é fácil perder a companheira.” F12</p> <p>“Não é fácil. [...]” F13</p> <p>“Apreensão [...] E tu não tem certeza se a pessoa vai resistir [...]” F14</p> <p>“[...] Esperança [...] Me sinto confiante” F15</p>

**Quadro 5** – Categoria II: Sentimentos de familiar. Fonte: Pesquisa direta, informações coletadas pelo autor. Porto Alegre, 2009.

Anteriormente, vimos a definição de sentimento, que, em termos gerais, podemos expressar como tudo o que nos afeta, positiva ou negativamente, e nos causa sensibilidade; toda e qualquer palavra que denota emoção.

Esta categoria inclui as falas relacionadas aos sentimentos dos familiares. Foram retirados alguns trechos das entrevistas em que se considerou que era possível perceber os sentimentos contidos, a partir da questão norteadora e também de respostas a outras questões, pois os familiares iam se sentindo mais à vontade para falar, à medida que transcorria a entrevista.

Podemos perceber uma série de formas diferentes de expressar o que se sente, muitas vezes, subentendido. Os sentimentos descritos que apareceram foram os de apreensão, fraqueza, preocupação, medo (da morte), insegurança, enfrentamento, tranqüilidade, otimismo, esperança, confiança.

O medo da morte foi o que apareceu de mais expressivo, em falas diretas de alguns familiares, como F4 “*me preocupo se ela vai agüentar*”, F11 “*vai que um dia e...vá à falência...*”, F12 “*não é fácil perder a companheira*”, e F14 “*e tu não tem certeza se a pessoa vai resistir*”. Em outros casos, o medo da morte apareceu indiretamente, em expressões faciais e subentendidas entre outras palavras referidas pelos familiares durante o decorrer da entrevista, não sendo possível transcrever para o papel.

Como critério de exclusão deste estudo, foi proposto que familiares de pacientes em tratamento paliativo não fossem convidados a participarem do estudo. Portanto, nenhum familiar estaria acompanhando a proximidade da morte de seu ente, sendo que todos possuíam chance de cura. Segundo Araújo e Nascimento (2004), o medo da morte pode aparecer, talvez, pelo despreparo dos familiares em assimilar uma doença como o câncer, de prognóstico muitas vezes inaceitável pela família, pela insegurança que o mesmo traz, levando, então, à destruição emocional de enfrentamento da doença e ao pré-conceito do câncer como doença fatal.

Qualquer situação que ocasione mudanças para o indivíduo pode ser considerada como uma perda, e esta pode ser percebida unicamente pelo indivíduo, impossível de ser partilhada ou identificada por outros, e pode desencadear a resposta do pesar (TOWNSEND, 2000). “O pesar é um estado subjetivo de respostas emocionais, físicas e sociais à perda de uma entidade a que se dá valor” (TOWNSEND, 2000, pág.21). Assim, quando se espera uma perda, os indivíduos começam a elaborar o processo do pesar antes mesmo de a perda de fato acontecer, o que se define por luto antecipado, como forma de criar um tempo para preparar-

se para a perda diminuindo a intensidade da resposta, mesmo que ela não tenha data nem certeza para ocorrer (TOWNSEND, 2000).

Sentimentos de otimismo, confiança, esperança, tranquilidade e enfrentamento apareceram em alguns casos, como F5, F8, F9 e F15.

Py (2004) explica o aparecimento desses sentimentos com a questão que se refere a pensarmos em nós mesmos como seres mortais, finitos, que nada sabemos sobre o destino de nossas vidas. No momento em que pensamos sobre a perda da vida, começamos a considerar e dar real valor para tudo o que é vivo e mortal (PY, 2004).

Segundo Simonton, “a família que começa a se afastar da depressão e do medo, envolvendo-se de forma ativa no processo de cura, está tomando o caminho da aceitação, que é o estágio final do processo de enfrentamento do câncer” (1990, p. 36).

Nas falas de F2 e F6, podemos perceber outro sentimento subentendido, o de auto-cobrança. Os familiares procuram a proximidade com o paciente, percebendo o sofrimento que este está passando, e, pelo medo do que o futuro possa lhes reservar, assumem uma postura de auto-cobrança para oferecer suporte a esse ente, até mesmo por meio da companhia (MARCONI; MOLINA, 2006).

Além dos sentimentos de auto-cobrança, pode aparecer a cobrança ao outro. Isto pode ser observado na fala de F10 “[...] *Uma coisa que me incomoda é o marido dela, que queria encomendar o caixão quando ela descobriu a doença*”, quando a irmã, cuidadora, fala do familiar que esperaria que estivesse mais próximo – o marido – mas que incorporou outra atitude perante a doença da esposa.

Marconi e Molina (2006) discorrem em relação às mudanças nas relações com o advento do câncer, mostrando que os relacionamentos que já eram problemáticos, enfraquecidos, muitas vezes não resistem, principalmente quando se trata do cônjuge. Em contrapartida, os relacionamentos mais consolidados, em geral se fortalecem com o processo da doença, em uma mobilização para acolher e se fazer presente (MARCONI; MOLINA, 2006).

Na fala de F7 “[...] *Pegou todo mundo junto, menos a minha tia, ela meio que ignorou...*”, também podemos utilizar a análise dos autores citados acima.

F6 fala sobre a dificuldade de comunicação, quando expressa-se por “[...] *a gente acha que ele tá ficando um pouquinho depressivo... ou ele não quer falar as coisas pra mim*”. O câncer continua sendo visto como algo traumático, invasivo e limitante tanto para os familiares quanto para os pacientes, que usam figuras de linguagem ao falar sobre o câncer,

impedindo a comunicação adequada entre os membros da família, traduzindo-se muitas vezes em silêncio (TAVARES; TRAD, 2005).

Com isso, consideramos a necessidade de um maior acompanhamentos pelas equipes de saúde aos cuidadores familiares, pois os sentimentos novos e dolorosos envolvidos no cuidado exigem um preparo emocional dos cuidadores, sendo que nem sempre os familiares recebem esse tipo de atenção (FREITAS; JORGE; MACHADO, 2007).

### 5.2.3 Categoria III – o momento da quimioterapia

O quadro 6 traz as falas relacionadas ao momento em que o paciente recebe a quimioterapia e o familiar aguarda na sala de espera.

Categoria III	Tema
<i>O momento da quimioterapia</i>	“Fico tranquilo” F1 “Agora está tranquilo. [...]” F2 “É tranquilo” F3 “Tranquilo” F4 “[...] Fico preocupada” F5 “Não aqui, quando está aqui dentro [...] é só a reação dele depois [...]” F6 “[...] São 8 meses, como é que a gente vai saber? [...]” F7 “Não tenho nenhuma preocupação, só quando ela tem reações [...]” F8 “Não tenho preocupação” F9 “Me sinto muito tranqüila quando ela vem fazer a quimio [...]” F10 “[...] Tenho maior medo... dos efeitos da quimio.” F11 “É para o bem dela [...]” F12 “Não, não tenho medo, mas acontece alguma coisa sempre [...]” F13 “Não por duas coisas: por eu não participar lá dentro e pelo que ele diz [...]” F14 “Me sinto em estado de espera, porque não sei como ela vai estar quando sair.” F15

**Quadro 6** – Categoria III: O momento da quimioterapia. Fonte: Pesquisa direta, informações coletadas pelo autor. Porto Alegre, 2009.

Dos 15 familiares entrevistados, apenas três referiram algum tipo de preocupação com o momento da quimioterapia (F5, F7 e F15). Outros 11 familiares se sentem tranquilos em

relação à quimioterapia em si, o momento da infusão do quimioterápico, mesmos não estando presentes (F1, F2, F3, F4, F6, F8, F9, F10, F12, F13 e F14).

#### 5.2.4 Categoria IV – a quimioterapia e seus horizontes

O quadro 7 apresenta as falas relacionadas às expectativas do familiar em relação ao tratamento quimioterápico do paciente com câncer colorretal, em uma busca pela complementação dos sentimentos e impressões em relação à quimioterapia.

Categoria IV	Tema
<i>A quimioterapia e seus horizontes</i>	<p>“[...] Apreensiva [...] pode voltar alguma coisa” F1</p> <p>“Eu espero que realmente assim amenize a doença, que controle [...]” F2</p> <p>“A gente espera que dê certo [...]” F3</p> <p>“As melhores [...] tenho esperança de que vai dar tudo certo” F4</p> <p>“[...] Que cure ela [...]” F5</p> <p>“Tenho insegurança mas tenho fé [...]” F6</p> <p>“De melhora. Que ela fique bem” F8</p> <p>“A quimioterapia ajudou muito, e a expectativa é de melhora.” F10</p> <p>“Eu vejo a quimioterapia como algo bom, algo especial. De cura” F11</p> <p>“Espero a melhora dela” F12</p> <p>“Eu tenho esperança [...] E quem sabe, não cura?” F15</p>

**Quadro 7** – Categoria IV: A quimioterapia e seus horizontes. Fonte: Pesquisa direta, informações coletadas pelo autor. Porto Alegre, 2009.

Alguns familiares (F1, F4, F5, F15) falam em *esperança*. Outros já exprimem suas expectativas como *melhora*, que *fique bem*, como nos relatos de F8, F10 e F12.

A expectativa de *cura* é relatada por F5, F11 e F15, diretamente; e por F3 e F4, indiretamente, em “*dê certo*”. Já *insegurança* e a expectativa de *amenizar a doença* são referidas por F6 e F2, respectivamente. A *apreensão* por uma recidiva da doença foi relatada por F1.

Tavares e Trad (2005) discutem sobre a idéia do câncer como doença incurável, e mesmo reconhecendo que ela possui cura, principalmente nos casos em que o tratamento tem

sucesso e há uma evolução bastante favorável no quadro clínico, muitos familiares ainda compartilham a ansiedade pela ameaça da recidiva da doença.

### 5.2.5 Categoria V – a quimioterapia e suas adversidades

O quadro 8 apresenta as falas relacionadas às impressões do familiar referentes à quimioterapia e seus efeitos adversos.

Categoria V	Tema
<i>A quimioterapia e suas adversidades</i>	<p>“Eu tinha muito medo da queda de cabelo. [...] Quando ela se sente mais forte, eu fico mais tranquilo. Fico preocupado se ela fica sem comer.” F4</p> <p>“É a gente fica né. [...] ela não come [...]” F5</p> <p>“Me preocupo bastante porque eu não sei o que eu faço pra ele comer [...]” F6</p> <p>“Eu só fico com medo porque ela anda muito preocupada com o negócio de perder o cabelo [...]” F7</p> <p>“Tive medo, preocupação com a queda de cabelo, preocupação com as náuseas e vômitos [...]” F10</p> <p>“Eu tenho, passamos por algumas situações de enjoos fortes” F15</p>

**Quadro 8** – Categoria V: A quimioterapia e suas adversidades. Fonte: Pesquisa direta, dados coletados pelo autor. Porto Alegre, 2009.

A preocupação com a alimentação é o que mais freqüentemente aparece nos relatos dos familiares, e assim podemos observar nas falas de F4, F5, F6 e F15.

É observado que os familiares referem não possuir preocupação com os efeitos adversos da quimioterapia quando o paciente está se sentindo bem, e da mesma forma, os familiares se sentem tranquilos.

Os efeitos colaterais, responsáveis por diversas transformações no cotidiano, como alimentação e como inabilidade física, são identificados pelos familiares como oriundos do tratamento quimioterápico, e, quando manifestam-se, promovem sentimentos negativos, como medo e angústia (SOUZA; SANTO, 2008).

F4, F7 e F10 falaram sobre o medo da queda do cabelo do familiar em quimioterapia. De acordo com Souza e Santo (2008), a família, assim como os pacientes, está sujeita a passar pelos mesmos sentimentos, que se traduz como um medo do desconhecido e a situação de impotência perante a um fato novo. Podemos sugerir que estes familiares possuem, neste momento, um sentimento de altruísmo perante seus entes com câncer.

Além disso, percebemos que fornecer ao familiar informações não somente sobre a doença, mas também sobre o seu processo evolutivo e tratamento, é importante para que estes possam ter um maior suporte para que esses possam cuidar de seus entes, pois saberão o que poderão vir a encontrar (BARROS; LOPES, 2007).

#### 5.2.6 Categoria IV – mudanças no estilo de vida

O quadro 9 inclui as falas relacionadas à mudança no estilo de vida do familiar após a descoberta da doença e ao início do tratamento do paciente com câncer colorretal.

Categoria VI	Tema
<i>Mudanças no estilo de vida</i>	<p>“Muda um pouco [...]” F1</p> <p>“Na rotina, não mudou [...]” F2</p> <p>“Na questão de horário, tem que levantar mais cedo, fazer a alimentação mais cedo, ta sempre no controle [...] Muda um pouco, a gente ta mais presa em casa.” F3</p> <p>“Nada. Eu consigo conciliar, tivemos uma conversa na família que teríamos que nos dividir no cuidado dela, aí ficou mais fácil [...]” F4</p> <p>“Nossa vida continua a mesma coisa.” F5</p> <p>“[...] É falta de tempo pra mim, que eu me dedico a ele e só. [...] Se eu vou procurar um médico pra mim chega no dia da marcação e tem aqui, então eu largo tudo... Ele primeiro e segundo... se tiver um tempo pra mim, eu vou me cuidar [...] deixei de sair por causa dele, de visitar a mãe [...]” F6</p> <p>“Só a rotina. Tem que ficar o tempo inteiro lá [...]” F7</p> <p>“A rotina muda [...] Hoje eu adapto os horários conforme ela precisa [...]” F8</p> <p>“[...] Não voltei ao emprego para cuidar dela. Entrei em depressão. [...]” F10</p> <p>“Mudou sim. Porque eu me dedico muito a ele. [...]” F11</p> <p>“Só a rotina” F12</p> <p>“[...] Ele ficou mais dependente da nossa atenção. [...]” F14</p> <p>“[...] Muito tempo é consumido nas idas e vindas. [...] Mudou também em relação ao planejamento das coisas mais simples do cotidiano [...]” F15</p>

**Quadro 9** – Categoria VI: Mudanças no estilo de vida. Fonte: Pesquisa direta, dados coletados pelo autor. Porto Alegre, 2009.

As mudanças no estilo de vida, principalmente na rotina, foram referidos por F1, F7, F8 e F12. Não houve mudança ou a rotina conseguiu ser adaptada em F2, F4, F5 e F14, apenas com mudanças em relação a ter um ente na família com câncer, sem prejuízo das atividades individuais dos familiares.

Alguns familiares, como F3, F6, F10, F11 e F15, fizeram referência a uma grande mudança no estilo de vida e na rotina, incluindo privações de atividades pessoais, dedicando-se exclusivamente ao paciente.

Os sentimentos de privação e anulação das atividades individuais dos familiares e da liberdade de ir e vir, podem revelar situações de sofrimento e possivelmente interferir na qualidade do cuidado prestado, provocando alterações de humor e na forma de encarar as situações diárias, por parte de quem cuida (FREITAS; JORGE; MACHADO, 2007). A família encontra-se em situação de risco quando está nessas condições, e, quando a situação não é controlada, as energias da família são sugadas alterando o seu contexto e seu cotidiano (MARCON e cols., 2005).

Carvalho (2008) em seu estudo fala que é necessário identificar os cuidadores potenciais, à medida que a doença avança e a dependência do cuidado de um familiar é maior, mas não se pode deixar de lado as dificuldades que serão enfrentadas para dar esse suporte, como o desgaste físico e emocional ao qual esses familiares serão submetidos.

Na fala de F6 possuímos uma situação peculiar. A dedicação desta familiar é exclusiva ao paciente, com privação total de qualquer cuidado pessoal. Relata “[...] *Então ele primeiro e segundo... se tiver um tempo pra mim, eu vou me cuidar... [...]*”. Ao fazer uma análise comparativa com a situação econômica desta família, é possível perceber que eles passam dificuldades financeiras (quadro 2, pág.20).

A partir do momento em que a família decide apoiar [...], é muito importante também que cada pessoa leve em consideração seu próprio bem-estar. O diagnóstico de câncer cria um profundo estresse em todos os integrantes da família, e cada um deve cuidar de manter sua saúde. Quando há caso de doença possivelmente fatal na família, todos, não apenas o paciente, precisam de proteção e apoio; caso contrário, podem vir a ficar doentes (SIMONTON, 1990, p. 46)

Nas famílias com situação econômica desfavorável, em uma situação de doença que não seja da mulher, toda a responsabilidade com o cuidado aos outros membros da família, as tarefas domésticas, o sustento, fica para a mulher; esta carga pode acarretar uma série de

conseqüências na vida pessoal e social dessas mulheres, inclusive na saúde das mesmas (PY, 2004).

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo demonstra ter alcançado seus objetivos, que eram de conhecer os sentimentos do familiar do paciente com câncer colorretal em relação ao tratamento quimioterápico, identificando a impressão do familiar frente aos efeitos adversos da quimioterapia, e descrevendo o perfil sócio-econômico do mesmo.

A questão da epidemiologia do câncer no Brasil e no mundo, cada vez mais nos remete a pensar e criar pesquisas que englobem as ações de enfermagem que atinjam tanto para o paciente oncológico quanto a sua família, em uma união de esforços pelo cuidado.

No que se refere à caracterização dos entrevistados, observamos um grande número de familiares em meia idade realizando o acompanhamento ao ambulatório de quimioterapia, mas também alguns idosos. O percentual de pessoas idosas tem tomado proporções mais significativas nos últimos anos, devido ao aumento da expectativa de vida em países desenvolvidos e também em desenvolvimento, como no Brasil. Devemos atentar para o fato de que cada vez mais os familiares de nossos pacientes também serão idosos, e merecedores de um cuidado especial à faixa etária.

A maioria dos cuidadores, no estudo, são mulheres (67%). Isso entra em acordo com resultados de outros estudos, como demonstrado anteriormente, que coloca a mulher como a maior protagonista do cuidado, que assume as responsabilidades da família.

Há que se pensar, também, na questão financeira. Observamos que a grande parte dos familiares referiu uma condição financeira tranqüila ou regular. Os familiares que relataram algum tipo de dificuldade financeira, foram também aqueles que, em seus relatos, apresentaram maior mudança no estilo de vida e prejuízo na vida pessoal, pois dedicam grande parte do tempo no cuidado ao paciente, impossibilitando de buscar outra fonte de renda.

Em nosso país, ainda possuímos grandes desigualdades sociais, que isolam os mais pobres à margem das grandes cidades, com o acesso a saúde muitas vezes dificultado. Podemos então, refletir sobre a questão do diagnóstico precoce, a busca pelo atendimento e todo o estigma que o câncer carrega, muitas vezes pela falta de informação.

Os familiares que assumiram integralmente o cuidado de seus entes são os que mais vivenciam as questões de saúde dos mesmos, criando muitas vezes ansiedades, medos, cobranças internas. As famílias que conseguem dividir o cuidado entre seus membros, proporcionando que todos participem, torna-se mais fortalecida no processo de cuidar e,

principalmente, individualmente. Pois, desta forma, os indivíduos conseguem cuidar de si mesmos, e prestar um cuidado à necessidade do paciente.

Os sentimentos dos familiares que com maior frequência apareceram nos relatos, foram os de apreensão, fraqueza, preocupação, medo da morte, insegurança, enfrentamento, tranqüilidade, otimismo, esperança, confiança.

Os sentimentos ditos por nós como negativos, foram expressos durante relatos tristes, trazendo o câncer como uma doença fatal, mesmo os pacientes realizando tratamento adjuvante. Foi possível perceber que, para o familiar, lidar com a doença de um ente é extremamente complexo e muito difícil logo após o diagnóstico, na maioria dos casos. O medo da morte possui alta incidência entre os relatos, e aparece de diversas formas, pois nem mesmo a palavra câncer consegue ser pronunciada por estes familiares, dita muitas vezes como “aquela doença”.

Devemos, como equipe de saúde, observar os relatos dos familiares dos pacientes para identificarmos esses sentimentos de apreensão, medo da morte, preocupação e insegurança. Um familiar apreensivo, preocupado e inseguro pode acabar transmitindo isso ao paciente, e, então, acrescentar mais uma carga de preocupação àquele que já está passando por um momento muito difícil, e, em parte, possui sentimentos muito semelhantes em relação a ele mesmo.

O familiar é um ser humano assim como o paciente e, como tal, necessita dos mesmos cuidados para manter-se saudável. Além disso, ele possui um papel muito importante: cuidar do paciente após a quimioterapia ambulatorial. Se o familiar não estiver bem com seus sentimentos, talvez ele não possa prestar um cuidado integral, necessitando ele mesmo de ajuda. E o enfermeiro é muito importante nesse momento, ao abrir espaço para que a família possa manifestar suas angústias, seus medos, e, assim, poder ajudá-los a entender melhor o processo de doença, que, muitas vezes, pode tranquiliza-los e tirar grandes dúvidas.

Nos casos em que os familiares já passaram pelo entendimento e esclarecimento do objetivo do tratamento, já elaboraram com eles próprios os seus sentimentos, houve a expressão de palavras positivas, como esperança, confiança, otimismo, tranqüilidade. Isso nos demonstra que nem todo o processo de doença necessita ser sofrido e tenso, e há espaço para demonstrações de afeto, de apostar na melhora do outro, de agir em benefício do outro pela certeza de que se está fazendo o melhor em sua condição de familiar.

No que se refere ao momento da quimioterapia, a maioria dos familiares relatou sentir-se tranqüilo em relação à aplicação do quimioterápico, nos demonstrando que a quimioterapia

vem perdendo a característica de tratamento que causa grandes malefícios, para um grande beneficiador da saúde nesses casos.

Embora grandes avanços em pesquisas para controlar os efeitos adversos do tratamento quimioterápico, os mesmos ainda são motivos de grande preocupação entre os familiares, pois os mesmos relatam o aparecimento de inapetência, náuseas, e medo da queda do cabelo. Este último aparece logo após o diagnóstico, pois a alopecia é uma das principais marcas do câncer para a sociedade, resultando em medo pela perda das características da imagem corporal do paciente, em um sentimento de altruísmo pelo outro.

Alguns pacientes assumem uma posição algo passiva no tratamento, o que exige dos seus familiares, um cuidado integral. É nesse momento que os familiares se vêem privados de sua vida pessoal para prestar cuidado ao outro, pelo pensamento de que este outro está necessitando mais por estar doente. Muitas vezes, o familiar deixa de cuidar da própria saúde em prol do ente que está em quimioterapia.

As principais mudanças relatadas foram as mudanças na rotina, a adaptação de horários conforme o paciente necessita. Foi possível observar, durante as falas, que a doença virou o centro de atenção da vida de grande parte desses familiares.

E como é ser familiar? Como é sentir-se familiar? Sentir-se dentro, responsável, antes filho agora cuidador. Antes esposa, agora quem cuida das medicações, náuseas, dores. Quem e o quanto somos como familiares? O que dizemos aos nossos entes no momento da dor e do sofrimento? E saber que muitas vezes podemos não ser nada e tudo ao mesmo tempo; e ainda pensarmos em nossa própria finitude enquanto seres humanos, imaginando que podemos um dia estar do outro lado. E então, quem cuidará de nós?

É muito importante, em um momento de reflexão, nos colocarmos do outro lado. Sairmos da nossa posição de agentes promotores da saúde e nos posicionarmos ao lado de quem sofre, de quem não sabe como agir. Percebermos que não somos deuses, que somos humanos, assim como nossos pacientes e os familiares de nossos pacientes. A humanização do cuidado de enfermagem consiste em apoiar e deixar-se contaminar pelo sentimento do próximo. É impossível não nos envolvermos. Quem somos nós, profissionais da saúde, sem nossos sentimentos por quem cuidamos? Quem somos nós, enfermeiros, se não olhamos para quem está do lado?

Pensar em nossas atitudes como profissionais não é uma tarefa difícil. Desde crianças aprendemos, com nossos pais, a formular nossas próprias concepções sobre certo e errado, e a respeito de nossos preceitos éticos. Mas não é somente isso que faz com que sejamos melhores ou piores com quem cuidamos. O que demonstra se seremos ou não

capazes de prestar o melhor cuidado a nossos pacientes e seus familiares, é a nossa capacidade de termos o olhar diferenciado, e de fazer a humanização, e não apenas falar sobre ela. É transmitir aos nossos colegas o porquê. É ser resolutivo no que diz respeito às necessidades de nossos pacientes, sejam elas físicas, sociais, emocionais, ou até espirituais.

Colocar-se no lugar do outro.

## REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, Jorgéria da Silva; NASCIMENTO, Maria Angela Alves. Atuação da família frente ao processo saúde-doença de um familiar com câncer de mama. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.57, n.3, p. 274-278, 2004.
- BARDIN, Laurence. Terceira parte - Método. In: \_\_\_\_\_. **Análise de Conteúdo**. 3.ed. Lisboa: Edições 70, 1977. p.89-95.
- BARROS, DeJane de Oliveira; LOPES, Regia Lúcia Mendonça. Mulheres com câncer invasivo de colo uterino: suporte familiar com auxílio. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.60, n.3, p. 295-298, 2007.
- BERVIAN, Patrícia Isabel; GIRARDON-PERLINI, Nara Marilene Oliveira. A família (con) vivendo com a mulher/mãe após a mastectomia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, São Paulo, v. 52, n. 2, p. 121-128, 2006.
- BECK, Ana Raquel Medeiros; LOPES, Maria Helena Baena de Moraes. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.60, n.6, p. 670-675, 2007.
- BIELEMANN, Valquíria de Lourdes Machado. A família cuidando do ser humano com câncer e sentindo a experiência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.56, n.2, p.133-137, 2003.
- BITTENCOURT, Rosane; SCALETZKY, Andréa; BOHEL, Júlio Alfredo Rossi. Perfil Epidemiológico do câncer na rede pública de Porto Alegre – RS. **Revista Brasileira de Cancerologia**, São Paulo, v.2, n.50, p.95-101, 2004. Disponível em: [http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_50/v02/pdf/ARTIGO1.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_50/v02/pdf/ARTIGO1.pdf). Acesso em: 5 mai. 2008.
- BONASSA, Edva Moreno Aguilar. **Enfermagem em terapêutica oncológica**. 3.ed. São Paulo: Atheneu, 2005.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196. In: **Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos**. Brasília, 1996. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/res19696.htm>>. Acesso em: 23 mar. 2009.
- \_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DA SAÚDE. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Ações de enfermagem para o controle do câncer**: uma proposta de integração ensino-serviço. 2 ed. Rio de Janeiro: INCA, 2002. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/enfermagem/index.asp>. Acesso em: 26 ago. 2009.
- \_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DO PLANEJAMENTO, ORÇAMENTO E GESTÃO. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Mapa de pobreza e desigualdade**: municípios brasileiros 2003. Fonte: IBGE, Censo Demográfico 2000 e Pesquisa de Orçamentos Familiares 2002/2003. Disponível em: [http://www.ibge.gov.br/estadosat/temas.php?sigla=rs &tema=sis\\_2009](http://www.ibge.gov.br/estadosat/temas.php?sigla=rs &tema=sis_2009). Acesso em 19 nov. 2009.

\_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DA SAÚDE. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Estimativa 2008**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2007. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2008/>>. Acesso em: 10 jun. 2009.

\_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DO PLANEJAMENTO, ORÇAMENTO E GESTÃO. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Síntese de Indicadores Sociais 2009**: uma análise das condições de vida da população brasileira. Fonte: IBGE, PNAD – Pesquisa Nacional de Amostra de Domicílios 2008. Disponível em: [http://www.ibge.gov.br/estadosat/temas.php?sigla=rs &tema=sis\\_2009](http://www.ibge.gov.br/estadosat/temas.php?sigla=rs &tema=sis_2009). Acesso em 19 nov. 2009.

\_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DO TRABALHO E EMPREGO. Emprego e Renda. Salário Mínimo. **Maior Salário Mínimo Nominal 1940/2009**. Brasília, 2009. Disponível em: [http://www.mte.gov.br/sal\\_min/MINIMO01.pdf](http://www.mte.gov.br/sal_min/MINIMO01.pdf). Acesso em 16 nov. 2009.

CARVALHO, Célia da Silva Ulysses. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, São Paulo, v.54, n.1, p.87-96, 2008.

FLORIANI, Ciro Augusto. Quando o tratamento oncológico pode ser fútil? Do ponto de vista do paciente-família. **Revista Brasileira de Cancerologia**, São Paulo, v. 54, n. 4, p.411-413, 2008.

ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL. ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA. Gabinete de Consultoria Legislativa. **Lei Nº 13.189 de 23 de junho de 2009**. Porto Alegre, 2009. Disponível em: [http://www.depacom.org.br/m\\_regional/lei\\_13189\\_de\\_23\\_junho\\_09\\_rs.pdf](http://www.depacom.org.br/m_regional/lei_13189_de_23_junho_09_rs.pdf). Acesso em: 18 nov. 2009.

FREITAS, Consuelo Helena Aires de; JORGE, Maria Salette Bessa; MACHADO, Ana Larissa Gomes. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.60, n.5, p.530-534, 2007.

GATES, Rose A.; FINK, Regina M. **Segredos em Enfermagem Oncológica**: respostas necessárias ao dia-a-dia. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

GIL, Antonio Carlos. Como classificar as pesquisas. In: \_\_\_\_\_. **Como Elaborar Projeto de Pesquisa**. 4. ed. São Paulo: atlas, 2002. p. 41-43.

GOMES, Mônica Araújo; PEREIRA, Maria Lúcia Duarte. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.10, n.2, p.357-363, 2006. Disponível em: [http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141381232005000200013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232005000200013&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 17 nov. 2009.

GORINI, Maria Isabel Pinto Coelho. **Vivências de adultos com câncer colorretal em quimioterapia ambulatorial**: implicações educacionais. 2001. 173 f. Tese de Doutorado – Faculdade de Educação PUC-RS, Porto Alegre, 2001.

GRÜDTNER, Dalva Irany. O cuidado à família e o ensino de graduação: limites e possibilidades. In: ELSÉN, Ingrid; MARCON, Sonia Silva; SILVA, Maria Regia Santos da. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2. ed. Maringá: Eduem, 2004.

HENCKEMAIER, Luizita. Dificuldades ao cuidar da família no hospital. In: ELSSEN, Ingrid; MARCON, Sonia Silva; SILVA, Maria Regia Santos da. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2. ed. Maringá: Eduem, 2004.

IMPRESSÃO. In: FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Miniaurélio**: o minidicionário da língua portuguesa. Curitiba: Positivo, 2004. p. 466.

MARCON, Sônia Silva et al. Vivências e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 14 (esp.), p. 116-124, 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072005000500015](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072005000500015) &Ing=en&nrm=iso>. Acesso em: 05 abr. 2009.

MARCONI, Sônia Silva; MOLINA, Maria Aparecida Salci. Mudanças nos relacionamentos com os amigos, cônjuge e família após o diagnóstico de câncer na mulher. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.59, n.4, p.514-520, 2006.

POLIT, Denise F.; HUNGLER, Bernadette P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 391 p. : il.

PY, Ligia. Cuidar do cuidador: transbordamento e carência. **Revista Brasileira de Cancerologia**, São Paulo, v.50, n.4, p.346-350, 2004.

SENTIMENTO. In: FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Miniaurélio**: o minidicionário da língua portuguesa. Curitiba: Positivo, 2004. p. 733.

SIMONTON, Stephanie Matthews. **A família e a cura**: o método Simonton para famílias que enfrentam uma doença. São Paulo: Summus, 1990.

SMELTZER, Suzanne C.; BARE, Brenda G. Brunner & Suddarth. **Tratado de Enfermagem Médico Cirúrgica**. 10. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. vol.1.

SOUZA, Maria das Graças Gazel de. SANTO, Fátima Helena do Espírito. O Olhar que olha o outro... Um estudo com familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. **Revista Brasileira de Cancerologia**, São Paulo, v.54, n.1, p.31-41, 2008.

TAVARES, Jeane Saskya C.; TRAD, Leny A. Bomfim. Metáforas e significados do cancer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.21, n.2, p. 426-435, 2005. Disponível em: <[http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102311X2005000200009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2005000200009&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 02 jun. 2009.

TOWNSEND, Mary C. **Enfermagem Psiquiátrica**: conceitos e cuidados. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. p. 21-22.

WERNET, Monika; ÂNGELO, Margareth. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, v.37, n.1, p.19-25, 2003. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S00862342003000100003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S00862342003000100003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 20 mai. 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Health Topics. **Cancer**. Online Q&A, 2008.  
Disponível em: <http://www.who.int/features/qa/en/index.html>>. Acesso em: 30 mar. 2009.

## APÊNDICE A – Instrumento de coleta de informações

### 1. Caracterização dos entrevistados:

Sigla:	Idade:
Procedência:	Grau de parentesco:
Estado civil:	Profissão/ocupação:
Possui filhos?	Situação econômica familiar: quantos salários mínimos?
História de outros casos de câncer na família?	Papel no cuidado do paciente:

### 2. Questionamentos a respeito dos sentimentos do familiar sobre o tratamento quimioterápico, preocupações em relação aos efeitos adversos e expectativas em relação ao tratamento.

1. Há quanto tempo você está acompanhando o familiar em quimioterapia? Fale um pouco sobre este período.
2. Como você se sente ao ver o seu familiar realizando quimioterapia?
3. Como você está se sentindo, neste momento, enquanto o seu familiar está realizando (ou já realizou, ou irá realizar) quimioterapia? Quais são os sentimentos experimentados?
4. Quais são as suas expectativas em relação ao tratamento de seu familiar?
5. Você possui preocupação referentes aos efeitos adversos do tratamento? (A partir da resposta sim, questiona-se quais).
6. O que mudou na sua vida após o início da quimioterapia de seu familiar?

**APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido****VIA DO PESQUISADOR / VIA DO PARTICIPANTE****Título do estudo: Sentimentos do familiar frente ao tratamento quimioterápico do paciente com câncer colorretal**

Pesquisadora: acadêmica de Enfermagem Gisele Karasek

Orientadora: Professora Maria Isabel Pinto Coelho Gorini

Este estudo tem por objetivo conhecer a percepção do familiar do paciente com câncer colorretal em relação ao tratamento quimioterápico. Os benefícios deste estudo são de aprofundar os conhecimentos sobre os sentimentos da família em relação ao tratamento, fornecendo subsídios para direcionar a assistência à família do paciente com câncer colorretal. Os riscos são de causar desconforto no familiar ao responderem à entrevista.

Todas as informações obtidas neste estudo serão publicadas com finalidade científica. No entanto, seus dados de identificação serão totalmente preservados. As gravações das entrevistas serão conservadas por 5 (cinco) anos e, após esse período, serão destruídas.

Será realizada uma entrevista com o (a) senhor (a) por um período de aproximadamente 20 minutos, para responder algumas perguntas, que serão gravadas. Esta entrevista poderá ser realizada anterior, durante ou posteriormente a quimioterapia de seu familiar no dia de hoje.

Não haverá prejuízo ao tratamento de seu familiar nesta instituição, e sua desistência de fazer parte do estudo será respeitada em qualquer uma das etapas do processo. Será garantida resposta a qualquer dúvida sobre a pesquisa.

Eu, \_\_\_\_\_, declaro ter lido, ou me foi lido, as informações acima escritas e concordo em participar do estudo. Fui informado (a) de maneira clara e detalhada sobre o objetivo e as formas que participarei deste estudo.

Telefones para contato: (51) 93353813 - Gisele Karasek

(51) 99860044 - Maria Isabel P.C. Gorini

Assinatura do participante: \_\_\_\_\_

Assinatura da pesquisadora: \_\_\_\_\_

Porto Alegre, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2009.

## ANEXO A



COMISSÃO DE PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

## CARTA DE APROVAÇÃO

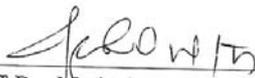
Projeto: Nº TCC 06/09  
Versão 07/2009

Pesquisadores: Gisele Karasek ; Maria Isabel Pinto Coelho Gorini

Título: O OLHAR FRENTE AO TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO DO  
PACIENTE COM CÂNCER.

A Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (COMPESQ), no uso de suas atribuições, avaliou e aprova este projeto em seus aspectos éticos e metodológicos. Os membros desta Comissão não participaram do processo de avaliação de projeto onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração deverá ser comunicadas à Comissão.

Porto Alegre, 08 de julho de 2009.

  
Profª Dra Maria da Graça Crossetti  
Coordenadora da COMPESQ

## ANEXO B

**HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE**  
**Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação**

COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB00000921) analisaram o projeto:

**Projeto:** 09-336**Versão do Projeto:** 21/08/2009**Versão do TCLE:** 21/08/2009**Pesquisadores:**

MARIA ISABEL PINTO COELHO GORINI

GISELE KARASEK

**Título:** PERCEPÇÕES DO FAMILIAR FRENTE AO TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO DO PACIENTE COM CÂNCER COLORRETAL

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos, inclusive quanto ao seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Os membros do CEP/HCPA não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/HCPA. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do GPPG/HCPA.

Porto Alegre, 28 de agosto de 2009.

  
Profª Nadine Clausell  
Coordenadora do GPPG e CEP-HCPA