

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA  
GESTÃO DE PROJETOS SOCIAIS EM ORGANIZAÇÕES DO TERCEIRO  
SETOR**

**THATIANE BARELLA**

**O SUPORTE DAS ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL AOS  
CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES  
ONCOLÓGICOS**

**SÃO PAULO  
2016**

THATIANE BARELLA

**O SUPORTE DAS ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL AOS  
CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES  
ONCOLÓGICOS**

Trabalho de Conclusão de Curso,  
apresentado à Banca Examinadora da Pontifícia  
Universidade Católica para a obtenção do grau de  
Especialista em Gestão de Projetos Sociais em  
Organizações do Terceiro Setor.

Orientador: Profa. MS. Miriam Ferrari.

SÃO PAULO  
2016

THATIANE BARELLA

**O SUPORTE DAS ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL AOS  
CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES  
ONCOLÓGICOS**

Trabalho de Conclusão de Curso,  
apresentado à Banca Examinadora da Pontifícia  
Universidade Católica para a obtenção do grau de  
Especialista em Gestão de Projetos Sociais em  
Organizações do Terceiro Setor.

São Paulo, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

**BANCA EXAMINADORA**

---

**Profa. Ms. Miriam Ferrari**

---

Dedico este trabalho ao meu tio Fábio, que sempre foi um guerreiro durante todo o processo de tratamento e nunca desanimou. Esteja onde estiver, você foi e será sempre um exemplo para mim.

## AGRADECIMENTO

Agradeço, primeiramente, a Deus por me proporcionar sabedoria e me guiar por mais uma etapa em minha vida;

Ao meu marido e amigo Luiz, por me apoiar e incentivar sempre, nunca me deixando desistir dos meus sonhos, mesmo em momentos difíceis;

Ao meu filho Lucas que é a minha vida e meu companheiro;

Aos meus pais Alberto e Erika, que sempre me incentivaram aos estudos e me encaminharam para o social, como reflexo das suas ações e atitudes;

Ao meu irmão Henrique, pelo apoio e amor;

As minhas tias Elaine e Thais, e avós Edis e Nobuco por me apoiarem e ajudarem em tudo o que eu precisei;

A profa. Miriam, pelo carinho com que recebeu este trabalho;

Obrigada a todos que me acompanharam nesta jornada e por compartilhar comigo mais uma conquista.

## RESUMO

A presença de um ente com câncer causa no cuidador diversos sentimentos ao longo do processo de tratamento, bem como impõe que sua rotina seja reorganizada para atender as atividades rotineiras, os cuidados e o tratamento do seu familiar. No decorrer da doença, o cuidador enfrenta dificuldades sociais, econômicas e culturais, bem como a escassez de uma rede de apoio que propicie suporte necessário às suas demandas. Por esta razão, o presente trabalho tem por objetivo dar visibilidade para a importância da equipe de saúde trabalhar em conjunto com o cuidador informal para que este tenha sua saúde física, psíquica, emocional e social preservada, bem como da necessidade de se proporcionar espaços que promovam a participação do cuidador e família, construindo uma rede de apoio, a fim de ofertar serviços de acolhimento, informação, orientação, com a finalidade de reduzir o risco de estresse dos cuidadores ante às dificuldades do cotidiano com serviços de qualidade e assistência integral ao cuidador. A metodologia utilizada foi de estudo de caso com uma cuidadora, tendo a assistente social do hospital sírio libanês e a gerente de casa de apoio como instrumento para auxiliar o estudo. A pesquisa foi embasada em levantamento teórico de artigos publicados, sites e livros.

Palavras-chave: Cuidador familiar, câncer, rede de apoio, organizações da sociedade civil, equipe de saúde-cuidador-família.

## ABSTRACT

The presence of a loved one with cancer, because the caregiver different feelings throughout the treatment process, and requires that your routine is reorganized to meet the routine activities, care and treatment of one. In the course of the disease, the caregiver faces social, economic and cultural difficulties and the lack of a support network that provides necessary support to the demands that the caregiver brings. For this reason, this paper aims to give visibility to the importance of health staff work together with the informal caregiver so it has your physical health, mental, emotional and social preserved, as well as the need to build spaces propitiate the caregiver and family, promoting the work in support network in order to offer childcare, information, guidance, aiming to reduce the risk of stress of caregivers at the difficulties of daily life with quality services and comprehensive care to the caregiver . The methodology used was a case study with a caregiver, and a social worker from Syrian Lebanese hospital and a home support manager as a tool to assist the case study. The research was based on theoretical research articles published on websites and books.

Keywords: family caregiver, cancer, support network, civil society organizations, health-caregiver-family team.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>10</b>
<b>CAPÍTULO I – BREVE CONTEXTUALIZAÇÃO ACERCA DA DOENÇA ONCOLÓGICA E O PAPEL DO CUIDADOR.....</b>	<b>12</b>
<b>1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DA DOENÇA ONCOLÓGICA.....</b>	<b>12</b>
<b>1.1.1 Câncer: significado e causas.....</b>	<b>14</b>
<b>1.1.2 Tratamentos.....</b>	<b>15</b>
<i>1.1.2.1 Quimioterapia.....</i>	<i>16</i>
<i>1.1.2.2 Radioterapia.....</i>	<i>16</i>
<i>1.1.2.3 Cirurgia.....</i>	<i>17</i>
<b>1.1.3 Como dar as más notícias e a importância da comunicação.....</b>	<b>17</b>
<b>1.2 DESCRIÇÃO DO PERFIL E FUNÇÕES DO CUIDADOR.....</b>	<b>19</b>
<b>1.2.1 Perfil do cuidador.....</b>	<b>20</b>
<b>1.2.2 O papel e função do cuidador.....</b>	<b>20</b>
<b>CAPÍTULO II – AS MUDANÇAS SOCIAIS NO COTIDIANO DO CUIDADOR.....</b>	<b>22</b>
<b>2.1 AS RELAÇÕES QUE PERMEIAM O COTIDIANO DO CUIDADOR.....</b>	<b>22</b>
<b>2.1.1 O cuidador e o cuidado.....</b>	<b>22</b>
<b>2.1.2 O cuidador e a família.....</b>	<b>24</b>
<i>2.1.2.1 Compreendendo a família.....</i>	<i>25</i>
<b>2.1.3 O cuidador e a equipe profissional.....</b>	<b>26</b>
<i>2.1.3.1 Reconhecendo as dificuldades.....</i>	<i>27</i>
<b>2.2 AS MUDANÇAS SOCIAIS NO COTIDIANO DO CUIDADOR.....</b>	<b>28</b>
<b>2.2.1 Adaptação do cuidador frente à doença oncológica e a sobrecarga no seu cotidiano.....</b>	<b>29</b>
<i>2.2.1.1 Adaptação do cuidador frente à doença.....</i>	<i>29</i>
<i>2.2.1.2 Conflitos com os demais familiares.....</i>	<i>30</i>
<b>2.2.2 Questão financeira.....</b>	<b>31</b>
<i>2.2.2.1 Políticas públicas.....</i>	<i>32</i>
<b>2.2.3 Transporte.....</b>	<b>32</b>
<b>2.2.4 Problemas de saúde.....</b>	<b>33</b>
<b>2.2.5 autocuidado.....</b>	<b>34</b>

<b>CAPÍTULO III – OS ASPECTOS PSICOLÓGICOS NO CUIDADOR A PARTIR DO DIAGNÓSTICO ONCOLÓGICO.....</b>	<b>35</b>
<b>3.1 OS ASPECTOS PSICOLÓGICOS EM CADA FASE DE TRATAMENTO.....</b>	<b>36</b>
<b>3.1.1 Fase inicial.....</b>	<b>36</b>
<i>3.1.1.1 Isolamento e estado depressivo.....</i>	<i>37</i>
<b>3.1.2 Fase de tratamento.....</b>	<b>38</b>
<b>3.1.3 Fase terminal.....</b>	<b>40</b>
<i>3.1.3.1 A morte e o luto.....</i>	<i>41</i>
<b>3.2 AS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO COMO FORMA DE APOIO SOCIAL AO CUIDADOR.....</b>	<b>42</b>
<b>3.2.1 Espiritualidade.....</b>	<b>43</b>
<b>3.2.2 Apoio familiar.....</b>	<b>43</b>
<b>CAPÍTULO IV – A IMPORTÂNCIA DAS ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL PARA A CONSTRUÇÃO DA REDE DE APOIO AO CUIDADOR.....</b>	<b>45</b>
<b>4.1 SERVIÇOS FILANTRÓPICOS.....</b>	<b>46</b>
<b>4.1.1 Abrale.....</b>	<b>46</b>
<b>4.1.2 Inca.....</b>	<b>48</b>
<b>4.1.3 Instituto Oncoguia.....</b>	<b>48</b>
<b>4.2 GRUPOS DE APOIO AOS CUIDADORES.....</b>	<b>49</b>
<b>CAPÍTULO V – ENTRE O CUIDADOR E O NECESSÁRIO APOIO DA REDE SOCIAL: UMA CONTRIBUIÇÃO PARA AS ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL.....</b>	<b>51</b>
<b>5.1 METODOLOGIA.....</b>	<b>51</b>
<b>5.2 PESQUISA.....</b>	<b>52</b>
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>65</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>69</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>71</b>

## **LISTA DE SIGLAS**

ABRALE – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia

CENATRON – Centro Avançado de Tratamento Oncológico

INCA – Instituto Nacional do Câncer

INSS – Instituto Nacional do Seguro Social

OSCs – Organizações da Sociedade Civil

SUS – Sistema Único de Saúde

## INTRODUÇÃO

O presente trabalho se deu através de reflexões subjetivas, as quais se defrontaram certos problemas e questionamentos acerca da saúde do cuidador durante o ato de cuidar de seu familiar em domicílio, cujo intuito foi compreender as mudanças que ocorrem em seu cotidiano, bem como contribuir para que haja construção de novos projetos que contemplem as dimensões biopsicossociais com o trabalho em rede para o necessário suporte ao cuidador.

Desta forma, o trabalho apresenta-se em cinco capítulos. A saber:

No primeiro capítulo contextualizamos brevemente a doença oncológica, seu significado e causa, tendo em vista salientar a importância do diagnóstico precoce e compreender quais são os sentimentos que afloram desde a “suspeita” de que o ente não está bem, como também a importância de se ter uma boa comunicação entre equipe e cuidadores, a fim de se construir uma relação saudável bem como evitar entendimentos errôneos que possam vir a prejudicar o tratamento. Em seguida, faz-se uma breve descrição das características do cuidador e suas funções.

No segundo capítulo abordamos as mudanças sociais que o câncer ocasiona seja no âmbito das relações que permeiam o cuidador seja nos problemas e dificuldades que se apresentam ao longo do percurso. Ressalta a importância de se compreender o contexto familiar, reconhecendo as dificuldades e conflitos que possam surgir como fortalecer os vínculos e sentimentos positivos dos demais familiares, propiciando a melhor adaptação do cuidador frente às mudanças que ocorrerão com o surgimento da doença. Nem sempre, a equipe médica orienta de forma adequada os cuidadores e esta falta de informação faz com que os mesmos sintam ansiedade e medo ao realizar as ações necessárias para o bom cuidado de seu familiar.

No terceiro capítulo ressaltamos os aspectos psicológicos que ocorrem em cada fase do tratamento, e como as estratégias de enfrentamento auxiliam os cuidadores a superarem os obstáculos, ora pelo apoio familiar, com a divisão de

responsabilidade e a importância de se manter vínculos afetivos para estimular a continuação no tratamento, ora apegando-se a Deus, como forma de manter a esperança da possibilidade de cura.

O quarto capítulo aborda a atuação das organizações da sociedade civil que trabalham com a divulgação de informação, orientação e atendimentos qualificados, bem como demonstrar que a troca de experiências é positiva para o cuidador, quando realizadas em grupos de apoio, uma vez que os estimulam a expressarem seus sentimentos em busca de alternativas para encarar certos problemas, e por sentirem que não estão sozinhos nessa batalha.

Por fim, o quinto capítulo refere-se à metodologia e pesquisa de campo, onde se conclui que o foco da prática dos profissionais da área hospitalar está voltado, na maioria das vezes, ao paciente, ficando o cuidador à margem dos cuidados. Por este motivo, faz-se importante e necessária a atuação da equipe junto ao cuidador, possibilitando que suas demandas sejam atendidas de forma adequada, oferecendo melhor qualidade de vida, reduzindo os riscos de desenvolver problemas de saúde, psicológicos e sociais.

Diante deste contexto, o objetivo desse trabalho foi identificar quais as mudanças ocorridas no cotidiano do cuidador informal de paciente oncológico, as consequências psicológicas que os mesmos passam por não ter apoio e o cuidado que necessitam, bem como contribuir para que novos projetos sejam desenvolvidos a fim de cuidar do cuidador na sua totalidade.

## **CAPÍTULO I – BREVE CONTEXTUALIZAÇÃO ACERCA DA DOENÇA ONCOLÓGICA E O PAPEL DO CUIDADOR**

### **1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DA DOENÇA ONCOLÓGICA**

A doença oncológica, para ser diagnosticada precocemente, faz-se necessário ter o devido conhecimento, uma vez que os primeiros sintomas, normalmente, não são alarmantes, como por exemplo, uma tosse ou uma dor. Ao notar que os sintomas persistem ou se agravam, gera, na família, a preocupação, que por sua vez, passa a consultar médicos bem como realizar exames a fim de ter o diagnóstico o quanto antes.

No entanto, essa caminhada pode ser longa, seja pelo médico da família estar incerto sobre o diagnóstico e fazer encaminhamento para um hospital especializado ou centro de pesquisa, ou, seja pelo risco de ouvir que “não há nada de errado”. (Ferreira, 2010; 270)

Nessa situação, geralmente, as famílias relatam raiva ou indignação, uma vez que se sentem menosprezadas pelos médicos, por não darem a devida importância aos primeiros sintomas. (Alves, 2013)

Há uma combinação entre falta de conhecimento específico acerca da doença e o precário atendimento na área da saúde. Esses dois fatores juntos, ocasiona o diagnóstico tardio do câncer, e este, por sua vez, deve ocorrer de forma precoce. O tumor não espera para crescer aguardando uma consulta em fila de hospital, ele invade, dia a dia, cresce a cada segundo. O diagnóstico e tratamento quanto mais precocemente se derem, maior será a probabilidade de resposta positiva. O paciente oncológico corre contra o tempo, não há minuto para perder com diagnósticos falhos, demora por consultas e tratamentos ou pela falta de medicamentos.

O tumor, quando maligno, é capaz de invadir tecidos e órgãos, podendo, inclusive, ser resistente ao tratamento e acarretar em metástase (quando o tumor se espalha por diversas partes do corpo), levando o paciente a óbito (Guimarães,

2010). Por esta razão, tendo confirmado o diagnóstico oncológico, o primeiro pensamento que o paciente tem é “Eu vou (ou posso) morrer”.

Esse medo da morte faz parte dos estigmas que o câncer tem, juntamente com: “o sofrimento, a dor, a preocupação com a autoimagem, bem como a perda do atrativo sexual, da capacidade produtiva e de peso”. (Farinhas, 2013; 1) Esse sentimento ocorre, na verdade, porque não estamos preparados para receber tal notícia.

Segundo Beraldi (2009), mesmos nos dias atuais, onde há certa informação e possibilidade de cura para certos tumores, ainda existe quem olhe para o paciente oncológico com certo distanciamento, como se o mesmo deixasse sua identidade como ser humano, passando a ser visto como “o tumor”.

Este “preconceito”, todavia arraigado na palavra câncer, faz com que a família opte por não falar abertamente sobre o diagnóstico, o que causará em isolamento social.

Ouve-se na mídia, com certa frequência, sobre o avanço da medicina e, logo, tecnologias cada vez mais avançadas para o diagnóstico preciso, medicamentos que estão curando o câncer, tratamentos mais eficazes possibilitando maior probabilidade de sobrevivência à doença oncológica.

No entanto, este cenário ainda encontra-se no imaginário de muitos cuidadores, pois sabemos que toda esta tecnologia ainda encontra-se restrita a uma pequena parcela da sociedade. Por este motivo, o medo da doença ainda está muito presente, uma vez que o diagnóstico continua sendo associado à evolução fatal por não estar acessível a todos de forma igualitária.

Como consequência, mitos e fantasias em relação ao futuro do seu ente começam a mexer com o cuidador (Farinhas, 2013) por conta do futuro incerto, da dor e sofrimento causados pelo tratamento e seus efeitos colaterais. (Cardoso, 2009)

Estes sentimentos se tornam mais acentuados quando não se tem conhecimento sobre a doença, se é o primeiro caso na família ou se há histórico familiar não favorável.

### **1.1.1 Câncer: significado e causas**

Entender o que é o câncer faz-se necessário para que estes medos e fantasias sejam desmistificados. Torna-se imprescindível este desbravamento sobre o mundo oncológico, pois o cuidador também será inserido nele. Saber o que irá acontecer com o paciente é de extrema importância para que seu cuidador também se situe diante da situação e com o que estará lidando durante os próximos meses ou anos de sua vida.

Segundo o INCA, denomina-se câncer um conjunto de mais de 100 doenças cujo fator determinante é o crescimento desordenado das células, que vão invadindo tecidos e órgãos, podendo se espelhar por todo o corpo.

Desta maneira, o câncer surge a partir de mutações genéticas de uma única célula que se prolifera rapidamente, formando, deste modo, a massa tumoral.

Para Farinhas (2013), as causas do aparecimento da doença podem ocorrer de forma externa, ou seja, quando há relação entre o meio ambiente, hábitos ou costumes, ou internas, relacionadas à predisposição genética.

Há, ainda, pesquisas que afirmam que o estresse do cotidiano bem como sentimentos depressivos propiciam o desenvolvimento de células cancerosas. (Alves, 2013)

Devido nosso ritmo de vida acelerado acabamos por não dar a devida atenção à nossa saúde; e, os fatores externos, como a autora acima cita, tais como: horas extras no trabalho; má alimentação; ingestão de comidas calóricas; consumo de entorpecentes, tabaco, bebidas alcoólicas; estresse no trânsito; poluição e

inalação de substâncias tóxicas, sedentarismo, entre outros, faz com que estejamos mais propensos a sermos diagnosticados com câncer.

Esta complexa relação entre hospedeiro (quem aloja a doença), o ambiente e os fatores genéticos, dificulta identificar o fator responsável pelo aparecimento do tumor, na medida em que não é um único fator, mas sim sua multiplicidade. (Alves, 2013)

Assim sendo, o câncer é visto como uma doença crônica por ter como característica ser de longo curso e por vezes incurável, ficando maioria das vezes sequelas e limitações funcionais que atinge cada vez mais um maior número de indivíduos. (Alves, 2013)

Por esta razão, temos que ter um olhar diferenciado para nossos hábitos, realizar exames preventivos, lutar para que haja melhoria na qualidade de serviços de saúde e para que os profissionais exerçam suas funções de forma humanizada.

### **1.1.2 Tratamentos**

Cuidador e paciente vêem a morte não como uma possibilidade, mas como algo concreto após o seu diagnóstico. Por conta disso, o tratamento “surge como uma tentativa de vencer a batalha contra o câncer”. (Sales, 2010; 618) Contudo, o tipo de terapia a ser adotado gera certa angústia, devido os temidos efeitos colaterais, além de não garantir a desejada cura da doença. (Alves, 2013)

Por conseguinte, é necessário que a comunicação seja clara, que haja a devida orientação e esclarecimento de dúvidas acerca deste novo mundo o qual paciente e cuidador estão inseridos.

O tratamento é visto com a esperança de se alcançar a cura, passando a ter “outro significado: o de lhe devolver a longevidade, colocando a morte o mais distante possível”. (Sales, 2010; 619)

No entanto, é no início da fase de tratamento que se toma a real consciência da situação a qual estão tão somente começando a enfrentar, e que é particularmente traumático e desgastante devido à suspensão nas atividades cotidianas, e que perdurará ao longo do percurso na luta contra a doença oncológica.

Tendo o intuito de desmitificar o tratamento para o câncer, abordaremos de forma sucinta tais procedimentos: quimioterapia, radioterapia e a cirurgia.

#### *1.1.2.1 Quimioterapia*

Segundo o INCA (1993), a quimioterapia é um tratamento que se utiliza de drogas antineoplásicas que destroem as células doentes, ao mesmo tempo em que bloqueia seu avanço. O tempo de tratamento da quimioterapia varia conforme o tipo de câncer, mas a tolerância e a resposta terapêutica influenciam no tempo. Tal tratamento pode ser ministrado diária, semana ou mensalmente. Quem escolhe a frequência do tratamento é o médico, onde procura associar o mínimo de efeito colateral e o máximo de eficácia.

A quimioterapia é um tratamento muito destrutivo, pois afeta todas as células, o que resulta na baixa imunidade do paciente e este pode apresentar diversos efeitos colaterais: vômito, aftas, queda de cabelo, falta de apetite, dentre outros.

#### *1.1.2.2 Radioterapia*

Para Sawada (2005), a radioterapia tem a finalidade de destruir o tumor, determinando a morte celular. Este método de tratamento pode ser combinado com a quimioterapia ou outros recursos, e os efeitos da radiação podem variar segundo a qualidade e a quantidade da radiação incidente como também a natureza do tecido com o qual está interagindo.

Seus efeitos colaterais são menores que o anterior, pois a radiação fica somente no local do tumor. Mas, se não tiver o cuidado pode queimar a pele do paciente se a máquina estiver muito perto.

### 1.1.2.3 *Cirurgia*

Segundo Cenatron (2011), a cirurgia é o tratamento mais amplo, onde se deve ter sucesso, uma vez que integrado aos demais procedimentos pode aumentar a chance de controlar a doença. Mas, ao mesmo tempo, deve-se ter cuidado com as complicações na hora da cirurgia, mas, isso varia conforme o estado geral do paciente. Recomenda-se que o paciente e sua família tirem todas as dúvidas sobre a cirurgia.

Quando surge a possibilidade da cirurgia, a família reage com certo temor, pois há a preocupação com a desfiguração corporal ou até mesmo a mutilação de membros. (Alves, 2013)

Esta preocupação se deve pelo fato do paciente poder ficar insatisfeito com sua imagem corporal, ocasionando seu isolamento por conta de não querer sofrer preconceito, e isso afeta o cuidador, que sofre, por conseguinte com esta situação, aflorando sentimentos negativos ao ver seu ente “mutilado”.

### **1.1.3 Como dar as más notícias e a importância da comunicação**

O ponto chave da questão oncológica se dá na comunicação, na medida em que necessita saber como dar as más notícias, acolher paciente e cuidador, saber escutar, ter empatia, não somente no diagnóstico, mas sim durante todo o tratamento e também após o óbito, caso ocorra, para que a relação que aí se inicia seja saudável.

Segundo Buckman apud Riba (2009), as más notícias dizem respeito a qualquer informação que envolve alteração futura em um sentido negativo. Desta

maneira, há um protocolo, e deve basear-se nos seguintes princípios para a comunicação:

- Para que ocorra a comunicação adequada do diagnóstico é necessário que o local seja adequado, ou seja, tendo a precaução de não ser interrompido, que haja tempo para, principalmente, acolher as demandas que paciente e cuidador trarão após a notícia;
- Reconhecer o que o paciente quer saber; e,
- Elaborar um plano de acompanhamento profissional e as possíveis terapêuticas que irá passar (Buckman apud Riba, 2009).

Como posto anteriormente, por não estarmos preparados para sermos diagnosticados com câncer bem como os estigmas que a doença nos traz, muitos pacientes e até mesmo os familiares não aceitam este diagnóstico, fato que pode comprometer o início do tratamento.

Desta maneira, somente será possível a aceitação se houver o devido conhecimento sobre os cuidados e as possíveis reações apresentadas pelo doente. Isto porque esse conhecimento garante maior segurança na medida em que se aprende a lidar com a doença, e quando os resultados se tornam visíveis durante o processo de tratamento. (Ferreira, 2010)

Esse conhecimento permite delinear ações pertinentes ao caso, em sua singularidade, propondo, um segmento social com o aporte de direitos sociais, recursos públicos e da sociedade civil que precisem ser acionados, assim como chamar atenção dos demais profissionais quanto às questões que estão para além da doença e tratamento, mas a eles relacionados e que tem impacto na vida do paciente e família, apontando, também, o caráter coletivo das demandas apresentadas. (Carvalho, 2007; 100)

Por esta razão, é fundamental que paciente, cuidador e equipe de saúde mantenham o diálogo claro a fim de se permitir um relacionamento positivo, pois bem sabemos que se os profissionais não tratarem os pacientes de forma humana, desvalorizando seus sentimentos, utilizando-se de termos técnicos de difícil compreensão, prejudicará o início do tratamento oncológico.

Por outro lado, o sofrimento causado por uma má notícia é de algum modo minimizado se o profissional mostrar consideração pelos sentimentos do doente, e as respostas às suas dúvidas e receios garantem ao paciente e seu cuidador que eles serão cuidados e que podem confiar em quem foi escolhido para lhe conduzir nesse caminho tão árduo.

Pelo fato de o câncer ser considerado uma doença crônica, há a necessidade de que alguém assuma o papel de cuidador. Por isso, faz-se necessário conhecer o perfil do cuidador e suas funções para que seu papel seja efetivo.

## **1.2 Descrição do perfil e funções do cuidador**

Visto todo o processo de tratamento em que o paciente terá que enfrentar, é chegada a hora de definir quem será o cuidador, uma vez que os cuidados que o paciente irá demandar neste processo recairão sobre a família, no que diz respeito aos cuidados prestado em domicílio. Pela exigência de se definir o cuidador principal (aquele que assume toda responsabilidade realizando os cuidados sem poder contar com a ajuda de outra pessoa ou de profissionais), alguns aspectos se tornam mais relevantes tais como “a afetividade, a proximidade residencial, a disponibilidade de tempo e o suporte financeiro”. (Farinhas, 2013; 3)

Torna-se imprescindível a família definir o cuidador principal de forma cautelosa, pois o mesmo será responsável pelo seu ente durante todo o percurso da doença. Por certo que quanto mais avançada a doença, maior será o nível de dependência do paciente em relação ao seu cuidador, fato que irá ocasionar mudanças em sua rotina. Por isso, os aspectos supracitados são importantes pelo fato de que será vital para a relação cuidador e cuidado ser saudável ou não, sem perder de vista as dificuldades que serão enfrentadas para dar o suporte necessário e compreender os desgastes físico e emocional que essa situação acarreta.

### **1.2.1 Perfil do cuidador**

“A prestação de cuidados é uma função socialmente atribuída às mulheres. Sempre se espera que elas assumam o papel de cuidadora”. (Oliveira, 2012; 132) O perfil dos cuidadores é, em sua maioria, mulheres, com baixo grau de instrução e que acumulam outras atividades, tais como trabalho fora de casa, mãe, esposa, dentre outras.

No entanto, Mendes (2010) evidencia que, devido o ato de cuidar requerer tempo, e conforme a doença avança, este tempo passa a ser integral, a maioria das cuidadoras se vêem obrigadas a abandonar seus empregos. Outro problema apontado pelo autor refere-se à baixa escolarização, o que dificulta o desempenho de seu papel, por não entenderem as orientações médicas.

Relata-se que o cuidado domiciliar proporciona à família ficar mais próxima, além de evitar infecção hospitalar. Porém, várias mudanças ocorrem na vida dos familiares e cuidadores. É importante capacitá-los, e que tenham suporte dos serviços de saúde para assistência a fim de oferecer-lhes melhor qualidade de vida. (Mendes, 2010)

### **1.2.2 O papel e funções do cuidador**

O papel do cuidador pauta-se no incentivo à independência da pessoa, visando minimizar possíveis agravamentos, promovendo a manutenção da saúde de seu ente no âmbito domiciliar. Então, o cuidador é o responsável por incentivar a realização das atividades da vida diária, fazendo com que seu ente conquiste sua autonomia. (Mendes, 2010)

A seguir, algumas tarefas que fazem parte da rotina do cuidador:

- Atuar como elo entre a pessoa cuidada, a família e a equipe de saúde;
- Escutar, estar atento e ser solidário com a pessoa cuidada;
- Ajudar nos cuidados de higiene;
- Estimular e ajudar na alimentação;
- Ajudar na locomoção e atividades físicas: andar, tomar sol, exercícios físicos;

Estimular atividades de lazer e ocupacionais;  
Realizar mudanças de posição na cama e na cadeira, e massagens de conforto;  
Administrar as medicações, conforme a prescrição e orientação da equipe de saúde;  
Comunicar a equipe de saúde sobre as mudanças no estado de saúde da pessoa cuidada; e,  
Outras situações que se fizerem necessárias para a melhoria da qualidade de vida e recuperação da saúde dessa pessoa. (Saúde, 2008; 8)

Estas tarefas, nem sempre são fáceis de serem entendidas pelo cuidador, devido seu grau de escolaridade, por isso faz-se importante que a equipe saiba como passar as informações adequadamente para que o cuidador não cometa erros, podendo comprometer a sua atuação.

## **CAPÍTULO II – AS MUDANÇAS SOCIAIS NO COTIDIANO DO CUIDADOR**

Neste capítulo, abordaremos as mudanças que ocorrem no cotidiano do cuidador bem como demonstrar como ter um ente com câncer altera a relação familiar, por conta do papel que cada um desempenha dentro da família e na sociedade.

Para compreender estas mudanças faz-se necessário conhecer a sua realidade: como é a sua organização familiar, a qualidade das relações, o papel que o paciente tem dentro de sua família, o impacto das atividades laborativas do cuidador, condição habitacional e a renda familiar. (Carvalho, 2007)

### **2.1 AS RELAÇÕES QUE PERMEIAM O COTIDIANO DO CUIDADOR**

Sabemos que cada pessoa lida com a doença de forma particular. Pode-se dizer que há dois tipos de enfrentar a doença: o primeiro refere-se às pessoas que procuram apoio, seja na família ou profissional, a fim de encontrar estratégias focadas no problema; e o segundo que preferem não falar e/ou demonstrar seus sentimentos.

Segundo estudos, os que conseguem lidar bem com a doença mantêm uma autoestima elevada, melhor qualidade de vida e melhor adaptação à doença, enquanto os que não buscam apoio tendem a ter níveis de ansiedade e depressão elevados; estando, ainda, propensos de apresentar “sintomas físicos como a fadiga, a insônia, a perda de apetite ou perturbações na esfera sexual”. (Cardoso, 2009; 9)

#### **2.1.1 O cuidador e o cuidado**

Esta é a relação que merece especial atenção, pois é aqui que tudo acontece. Durante todo o processo de tratamento, o cuidador e o ente cuidado passam por uma montanha russa de sentimentos, tais como: “raiva, culpa, medo, angústia, confusão, cansaço, estresse, falta de apetite, tristeza, depressão, nervosismo,

irritação, choro, medo da morte e da invalidez”. (Saúde, 2008; 9) Estes podem ou não aparecer juntos na mesma pessoa, como pode refletir em seu cuidador.

Esta relação precisa ser de cumplicidade e amizade, pois o ato de cuidar é muito complexo, e vai exigir do cuidador uma série de mudanças no seu estilo de vida, fato que irá requerer tempo e dedicação, e adquirir novas habilidades para adaptar-se a nova rotina. Por isso, demonstrações de carinho, paciência e consideração pelo o que seu ente está sentindo, mesmo em momentos em que este se mostre mais agressivo, ou negativo, esses sentimentos se fazem importantes na medida em que o mesmo se sinta amparado.

Por esta razão, quando a pessoa cuidada expressa “não, não quero”, o cuidador precisa estar preparado, psicologicamente, para enfrentar esta situação para que, posteriormente, não se sinta frustrado com a resposta negativa. (Saúde, 2008)

As pessoas, num modo geral, não gostam de ser contrariadas. E neste momento, o cuidador precisa ter paciência e respeitar as vontades de seu familiar, pois não é porque, o mesmo se encontra impossibilitado de realizar certas atividades sozinho, que ele deve ser ignorado em sua subjetividade.

Deste modo, faz-se imprescindível que o cuidador entenda e aceite, primeiramente, os seus próprios sentimentos, para, posteriormente, aceitar os do seu ente. Desta forma, a ajuda profissional seria uma alternativa, de forma que o mesmo poderia subsidiar algumas formas de convivência bem como métodos de aceitação.

Como nem sempre é possível esta alternativa, seja por falta de recurso financeiro, seja devido o cuidador não aceitar a ajuda por não querer se expor a uma pessoa desconhecida, o melhor caminho é conversar e entrar em acordo objetivando garantir a autonomia do paciente, negociando quais atividades e decisões o cuidador pode tomar.

Para uma boa relação entre si é necessário tratar o paciente de acordo com a sua idade, uma vez que adultos e idosos não gostam de ser tratados como crianças, diminuindo o seu poder de decisão e autonomia devido suas limitações; e, não discutir ou falar coisas negativas perto do paciente quando este estiver dormindo. Além disso, o ente cuidado tem o direito de saber o que está acontecendo ao seu redor e por isso devem ser compartilhados os momentos em família, pois demonstram estima, ao passo que valorizam o que a pessoa fala e sente. (Saúde, 2008)

No entanto, em se tratando de más notícias, tal como se for paciente terminal, deve-se abordar este momento com cautela, fazendo com que o paciente não perca sua esperança, pois esta informação pode causar-lhe depressão e acarretando em entrega do paciente à doença, não querendo mais realizar o tratamento por pensar que isto já não lhe trará benefícios.

Por estar em constante alteração no estado de saúde de seu ente, o desgaste físico e emocional do cuidador é enorme e imediato. Para tanto, faz-se necessário que o cuidador planeje formas de se conviver, aceite ajuda de outros familiares e ou profissionais, objetivando manter sua integridade física e emocional.

### **2.1.2 O cuidador e a família**

Mendes (2010) ressalta que quando alguém da família “adoece e deixa de cumprir com sua função, a organização dessa família sofre mudanças que desencadeiam conturbações, obrigando a redistribuição de papéis”. (Mendes, 2010; 409)

Enfrentar uma doença crônica como o câncer não é tarefa fácil, e devido à carência de instituições sociais que amparam as pessoas que necessitam destes cuidados, faz com que toda a responsabilidade fique sobre um familiar. E, se não contar com o apoio, o cuidador tende a sofrer muito mais, uma vez que seu estilo de vida já está alterado, seu dia a dia está sobrecarregado, e se não tiver o apoio quer

seja da família quer seja de profissionais, logo estará em estado depressivo, podendo ser prejudicial para o cuidar.

A família, neste momento, se torna imprescindível na medida em que, dependendo do momento em que a doença transcorre, as necessidades de cuidados são diferentes. É tão importante compreender a dinâmica familiar num todo, por isso abordaremos o contexto familiar, a fim de demonstrar que o mapeamento desta relação pode interferir no processo de cuidado, seja positivo ou negativamente, compreendendo os laços afetivos e os conflitos.

### *2.1.2.1 Compreendendo a família*

Para entender como se dá esta relação, primeiramente, torna-se necessário compreender a família, “diagnosticar seus problemas de saúde, seus recursos para enfrentar os problemas e os suportes sociais comunitários disponíveis para a construção do seu bem estar e qualidade de vida”. (Ferreira, 2010; 269)

Neste momento delicado, há familiares que, se não há uma relação boa pode vir a ter devido o medo da perda, colocando de lado os problemas geradores do afastamento familiar. Há outros que preferem se afastar por não se sentir bem ao ver seu familiar sofrendo. Estas relações, ao longo do tratamento podem gerar conflitos.

Para Alves (2013), conflitos familiares prejudicam o suporte necessário, uma vez que poderá limitar o número de pessoas que se pode contar para dividir os cuidados bem como necessitar de maiores adaptações e mudanças nos hábitos de vida, no acréscimo de novas responsabilidades.

A doença ocorre dentro um contexto familiar e o altera de forma significativa. As mudanças e a maneira como os membros da família irão reagir e se reorganizar dependerá da história construída, ou seja, se são unidos ou não ou se há problemas pessoais. Essas características podem ajudar ou não no amparo ao cuidador. Cada integrante tem suas características e modo de ver o mundo de forma muito singular, mas neste momento, faz-se fundamental que as desavenças sejam colocadas de

lado a fim de proporcionar sentimentos positivos ao familiar doente, bem como ajuda financeira ou material.

Ter uma pessoa com quem possa dividir suas tarefas permite que o cuidador organize sua vida e possa ter a autonomia e liberdade na realização de suas necessidades e o cuidado de si.

Para Mendes (2010) poder contar com um familiar faz com que o cuidador se sinta amparado, e menos solitário, podendo compartilhar as rotinas do cuidar e em contrapartida, desfrutar de tempo para descansar e se auto cuidar. “A presença familiar cria uma relação de confiança, favorecendo um ambiente de união e solidariedade entre os seus.” (Mendes, 2010; 417)

### **2.1.3 O cuidador e a equipe profissional**

Não basta apenas cuidar do paciente, olhando-o isoladamente, uma vez que os devidos cuidados também se darão em seu domicílio, e por esta razão, os cuidadores deverão ser alvo de um olhar mais humanizado dos profissionais, pois, muitas vezes a sobrecarga física e emocional se dá por conta da não informação transmitida, da não acolhida necessária às demandas nem sempre postas, ou pelo estigma de que o cuidador atrapalha no seguimento do tratamento.

Sales (2010) menciona que a ciência divide o homem, dificultando que lhe veja como um todo, e sim, como partes separadas. Do mesmo modo, a medicina tradicional busca a cura do paciente, e não o cuidado com o cuidador, o que faz com que se sintam negligenciados pelos profissionais, avivando neles sentimentos de insegurança.

Torna-se relevante que para o bom cuidado prestado em domicílio, a equipe primeiramente conheça quem é o cuidador familiar, bem como identificar suas principais dificuldades e necessidades, para que possam planejar e desenvolver

ações que visem à melhoria na qualidade de vida do cuidador, pois esta atenção irá refletir na qualidade de assistência prestada ao paciente.

Segundo Saúde (2008), configuram-se como serviços e ações: à orientação sobre os cuidados, de forma geral e específica, conforme o tipo da doença e o grau de dependência; oferta de serviços e referencia e contra referencia da rede socioassistencial; e, ações que possibilite o convívio entre cuidadores bem como troca de experiências.

As cuidadoras não recebem a devida orientação quanto ao cuidado a ser prestado, por mais simples que este seja. Estes profissionais são os primeiros a terem contato com o paciente e seu cuidador, e deveria ser a porta de entrada para a manutenção da vida cotidiana, orientando a procurar os demais profissionais; nos cuidados com a pessoa cuidada, prevendo as principais dificuldades a fim de conscientizar o cuidador de suas tarefas.

Segundo Mendes (2010), a equipe de saúde passa a ser mediadora, na medida em que auxiliam os familiares ora a aceitarem o avanço da doença, ora a esclarecer as dúvidas, oferecendo suporte necessário.

### *2.1.3.1 Reconhecendo as dificuldades*

Para que essas ações contemplem a necessidade dos cuidadores, faz-se necessário reconhecer suas dificuldades, tais como: profissionais desqualificados, escassez de profissionais e acúmulo de trabalho, escassez de materiais, e principalmente a falta de uma rede social que ofereça apoio a essas mulheres cuidadoras contribui para um elevado nível de sobrecarga. Não poder contar com o apoio profissional necessário faz com que pacientes e cuidadores se sintam perdidos com sentimento de abandono, afetando-os psicologicamente, uma vez que, se o profissional demonstrar disposição em atender suas demandas e tratar de forma humanizada, mudará de forma positiva, o decorrer do tratamento. Se um profissional os trata de forma fria, negligenciando os sentimentos, não transmitindo a informação necessária, dificultará o tratamento, uma vez que o paciente irá se sentir

menosprezado e não irá, conseqüentemente, querer seguir com o tratamento com alguém que o trate mal ou não lhe dê a atenção que necessita.

Podemos constatar que o apoio técnico e social necessários para um cuidado de qualidade tem sido insuficiente. (Miguel 2010 e Oliveira, 2012) Os profissionais que atuam em oncologia devem voltar sua atenção ao cuidador, considerando seu sofrimento em toda sua complexidade, lidando com a “singularidade da experiência da doença de cada paciente/família”. (Carvalho, 2007; 98)

É importante que a equipe tenha tal sensibilidade ao lidar com os cuidadores, uma vez que pela interação com a família, depara-se com situações que ele precisa compreender e começar a reconhecer o modo como o cuidador enfrenta as dificuldades e quais estratégias são utilizadas nos momentos de crises.

Faz-se importante a parceria entre cuidadores e a equipe de saúde para que seja feito um trabalho em conjunto em relação ao cuidado prestado, evitar a desnecessária hospitalização, e promover a saúde e a prevenção de incapacidade funcional do cuidado.

Ter um espaço de acolhimento ao cuidador, onde possa expressar seus sentimentos, escuta humanizada ao seu sofrimento, proporciona ao cuidador entender seus próprios sentimentos e contribuir para melhoria da qualidade de vida e assistência. Igualmente, grupos de autoajuda são relevantemente necessários bem como a rede de apoio, que abordaremos em capítulo específico.

## **2.2 As mudanças sociais no cotidiano do cuidador**

A carência de suporte oferecido pelos serviços de saúde dificultam e sobrecarregam o cuidar e diminuem a qualidade de vida dos cuidadores. Esta ausência confirma o vazio sentido pelo cuidador, sendo que a presença de um familiar ou de um suporte possibilitaria a eles olhar para si e ascender a possível melhoria da sua qualidade de vida (Mendes, 2008; 417).

A limitação física numa pessoa provoca mudanças na sua vida, que podem gerar insegurança, desentendimentos gerados pelo estresse, sofrimento por ter que depender de outra pessoa quando o curso da doença encontra-se avançado. Esta situação revela a importância do trabalho em conjunto da família, comunidade e Estado para que este trabalho de cuidar seja de alguma forma, amenizado. Veremos a seguir quais são as mudanças que o cuidador sofre durante o percurso da doença.

### **2.2.1 Adaptação do cuidador frente a doença oncológica e a sobrecarga no seu cotidiano**

A adaptação à nova realidade não é uma tarefa fácil, pois devido tantos estigmas e medos somados à carência de informação e orientação adequadas, torna o cotidiano do cuidador mais árduo, uma vez que o mesmo geralmente possui outras atividades. Por isto, o cuidador se vê sobrecarregado e sua má qualidade de vida faz com que a adaptação a tantas mudanças se torne complicada.

Segundo pesquisas relevantes sobre este tema, tem destacado que cuidadores relatam que o papel de cuidador é uma tarefa exaustiva e estressante, por conta tanto do envolvimento afetivo quanto à transformação na relação que ora era de reciprocidade passou a de dependência. (Oliveira, 2012)

Por estas razões, faz-se necessário compreender o universo em que o cuidador está inserido, pois sua vida se torna difícil na medida em que muitas vezes não tem com quem compartilhar a rotina do cuidar e seus demais afazeres, e, portanto, priva-se de fazer coisas que lhe dão prazer. “Não poder desfrutar a vida diária devido à falta de tempo livre para descansar e dedicar-se a realizar atividades sociais”. (Sales, 2010; 619)

#### *2.2.1.1 Adaptação do cuidador frente à doença*

Devido à doença aparecer de forma repentina no seio familiar, “os cuidadores sentem-se coagidos a harmonizar as atividades familiares, pessoais e até

profissionais ao cuidado com o dependente e, com isso, padecem e correm o risco de ficarem sobrecarregados”. (Mendes, 2008; 415)

A sobrecarga ocorre, na verdade, devido a não adaptação à nova realidade. Cuidadores que se encontram com seus entes em fases mais avançadas da doença estão mais propensos a se sentirem exaustos e estressados, pois não contam com auxílio de outra pessoa, não há tempo para se auto cuidarem, ficando muitas vezes dias sem dormir, fato que altera o seu comportamento e por vezes o cuidador pode ficar mais agressivo e estressado, não se alimentarem adequadamente, uma vez que se o ente não se alimenta, refletirá no cuidador que também não se sentirá bem ao se alimentar, portanto, acaba prejudicando seu desempenho, não ter tempo para lazer e trabalho, ficando refém de suas economias, se houver. E bem sabemos que problemas financeiros também afetam a qualidade de vida e psicológica que todos, bem como o desgaste físico e as dores no corpo devido à realização das atividades diárias com seu ente. Os cuidados com a higiene, alimentação e medicação e as visitas ao médico, são tarefas que somadas às demais causam estresse em quem cuida e a alternativa para este problema está, certamente, no apoio profissional e familiar.

#### *2.2.1.2 Conflitos com os demais familiares*

A escolha de quem será o cuidador nem sempre ocorre de forma consensual. Como vimos, a preferência é por afinidade, proximidade. Mas, muitos são “postos” sem ao menos levar em consideração se há outra pessoa mais disponível ou não. Esse fato pode gerar problemas familiares, por ou sobrecarregar parte da família ou gerar indignação por haver outras pessoas que podem cuidar da pessoa e não o fazem, seja por que não desejam seja por que não lhes dada a liberdade de.

Esse quadro reflete na vida de toda a família, uma vez que se sobrecarrega um e há outros disponíveis, isso causará nestes um sentimento negativo de raiva, rancor, baixo autoestima por não estar apto aos olhos do outro, porque há cuidadores que são autossuficientes ou porque há doentes que só querem um determinado cuidador.

Apesar de a família sentir medo e angústia e sofrer de ver a qualidade de vida do seu ente se deteriorando (Ferreira, 2010), esses conflitos necessitam de visibilidade por parte da equipe e ser compreendidos na sua totalidade, uma vez que acarreta em consequências negativas para todos.

### **2.2.2 Questão financeira**

Pelo fato do tratamento oncológico ser de alto custo, muitas vezes, seja por medicamento não distribuídos pelo Sistema Único de Saúde, ou seja por outros procedimentos necessários, faz com que o poder aquisitivo desse cuidador fique comprometido, especialmente quando o paciente e/ou cuidador são os provedores da família. Ademais deste ponto, há de se ter a informação se os demais familiares poderão ajudar enquanto recurso financeiro ou material.

A questão econômica é a mais difícil de lidar, pois, se o paciente é trabalhador e adoece, passa, então, a ter um ganho menor, proveniente do INSS em forma de aposentaria ou auxílio doença. Já o cuidador que, geralmente, em fase avançada da doença necessita sair do trabalho mais cedo por não ter auxílio de outra pessoa, ou mesmo ter que parar de trabalhar para prestar o cuidado, o recurso financeiro irá se tornando cada vez mais escasso. Há quem tem poupança e consegue se manter mesmo sem trabalhar e com o benefício recebido por parte do governo, mas esse cenário não é a realidade da maioria da população brasileira, que se vêem obrigados a se tratarem no SUS.

A dificuldade do SUS, contudo, é que não há cobertura para as despesas com próteses, e devido à demora em conseguir marcar consulta e exames. (Ferreira, 2010)

Pesquisas indicam percentual deste cenário, tendo como dados “20% dos cuidadores haviam perdido seus empregos, 31% das famílias tinham perdido quase o total de suas reservas financeiras e 29% das famílias haviam perdido a principal fonte de renda”. (Oliveira, 2010; 132)

A falta de recursos ocasiona outro problema que é a fragilidade da relação familiar, isso devido, ora, o ente cuidado se culpe pela dificuldade e problemas financeiros, ora por nem sempre terem condições de pagar por um plano de saúde, ou por necessitar pedir dinheiro para outros familiares e ocasionar momentos de crise familiar. Portanto, a falta de recurso é um dos fatores mais estressantes e geradores de repostas negativas no enfrentamento familiar.

#### *2.2.2.1 Políticas públicas*

Beraldi (2009), afirma que parte dos trabalhadores encontra-se no setor informal e não contribui com a previdência, acabando por não ter direito ao benefício. No entanto, deveria haver um benefício ou direito a licença remunerada para o cuidador que tiver que se ausentar do seu trabalho, ainda que informal, para se prestar ao trabalho de cuidador. Esse é um ideal passível de idealização uma vez que o mesmo ocorre em outros países.

“Embora o SUS ofereça tratamentos e medicamentos para o paciente com câncer, há outros gastos com alimentação saudável, locomoção, conforto e lazer, fundamentais para proporcionar qualidade de vida ao paciente, impactam no orçamento familiar”. (Beraldi, 2009; 2)

Mesmo o paciente com câncer que ainda encontra-se em condições de trabalhar, nem sempre recebe apoio do empregador. Há muito preconceito que deve ser transpassado a fim de garantir o direito ao trabalho. Há de se ter maior flexibilidade e humanização por parte de quem emprega, pois não devem pensar somente que o trabalhador enfermo irá “dar prejuízo” por ter que faltar ao trabalho devido o tratamento ou por estar passando mal devido aos efeitos colaterais do mesmo. Há necessidade de políticas públicas intersetoriais para um atendimento de fato completo.

#### **2.2.3 Transporte**

A principal dificuldade é o transporte do paciente para os locais de tratamento e/ou consultas, uma vez que, em muitos casos, há a necessidade de contar com a disponibilidade de terceiros ou de ambulâncias, e esta situação, gera uma

preocupação a mais no cuidador. Desta forma, se houvessem melhores condições financeiras, logo permitiriam melhor acesso a outros meios de transporte ou serviços. (Oliveira, 2010)

Quem possui recurso financeiro pode ir de taxi, ou de carro próprio, mas muitos não possuem condições, ficando a mercê do transporte público coletivo, que raras às vezes lhe possibilita um assento ao seu ente, ou pela superlotação, tendo como consequências mal estar, perda do horário de consulta ou tratamento.

#### **2.2.4. Problemas de saúde**

Oliveira (2012) e Mendes (2008) apontam que os problemas de saúde com maior relato são:

- Hipertensão e /ou com problemas cardiovasculares;
- Diabetes
- Artrite
- Dores lombares
- Perda de peso

Para Mendes (2010), outro ponto importante refere-se à perda significativa do seu familiar de locomover-se sozinho, pois muitos cuidadores não possuem um bom condicionamento físico.

O condicionamento físico é imprescindível, pois para auxiliar a pessoa a andar, ou sentar, por exemplo, é necessário ter força e ao mesmo tempo saber pegar a pessoa corretamente, a fim de evitar dores lombares no cuidador. Isso é um ponto importante também, pois se o cuidador começar sofrer de dores, somando ao estresse, poderá gerar situação de negligência à pessoa cuidada, podendo o cuidador “jogar” a pessoa para sentar ou empurrá-la ao andar para ir mais rápido.

Pesquisas apontam que cuidadores relacionam a saúde com a condição de poder realizar atividades e que enquanto estão privados de realizá-las afirmam que

não se tem saúde e também a manutenção da capacidade funcional, autonomia, estar de bem com a vida independente da idade, são fatores que eles relacionam a ter saúde. E mais, eles têm noção da importância da atividade física para a manutenção da saúde, porém sentem-se impedidos de realizá-las.

Por isso, torna-se relevante criar intervenções que incluam aspectos psicológicos, biológicos e sociais para o cuidador, tendo a finalidade de garantir a melhor adaptação frente à doença, uma vez que poderão “acompanhar de perto as principais dificuldades sentidas no seio familiar ao longo da trajetória da doença oncológica”. (Alves, 2013; 12)

Somente a partir deste mapeamento é que será possível direcionar a intervenção da equipe de saúde, a fim de cuidar do paciente bem como poder dar o suporte necessário ao cuidador em momentos em que o mesmo necessitar.

#### **2.2.5. O autocuidado**

Compreende-se autocuidado o cuidar de si próprio, isto é, são os comportamentos que o cuidador necessita ter, visando seu próprio benefício, a fim de “promover sua saúde, preservar, assegurar e manter a vida”. (Saúde, 2008; 7)

O autocuidado faz-se tão necessário quanto qualquer outro cuidado, pois devido à sobrecarga física e emocional em que o cuidador passa, reflete na sua saúde e no trato para com seu ente. No entanto, na medida em que a doença avança, o cuidador passa a ter cada vez menos tempo para si, e muitas vezes, até para o cuidado com os demais afazeres, e isso, dificulta o seu autocuidado. Não há tempo para lazer, para fazer uma refeição tranquila e adequada, por exemplo, pois o grau de dependência de seu ente impede tais momentos. Nesta hora, há a necessidade de se reorganizar e aceitar ajuda de outras pessoas. Cuidar é, por um lado uma tarefa sublime, mas por outro, árdua, exigindo do cuidador, dedicação, controle emocional e autocuidado. Este cuidado para consigo mesmo faz-se importante para que a sobrecarga não prejudique ainda mais a saúde do cuidador.

### **CAPITULO III - OS ASPECTOS PSICOLÓGICOS NO CUIDADOR A PARTIR DO DIAGNOSTICO ONCOLÓGICO**

Cada pessoa tem uma forma singular de enfrentar a doença, dependendo das circunstâncias em que a doença ocorre e o significado que lhe é concedido. No entanto, há cinco fases de adaptações frente à doença, que pode ou não aparecer em uma única fase ou várias, e que nem todos enfrentam todas as fases.

Cardoso apud Kubler Ross (2009), as cita:

A primeira fase é a de negação, onde devido o choque inicial do que lhe é comunicado podendo recusar-se a aceitar o diagnóstico. Neste caso, o problema está no início tardio do tratamento devido à descrença. Há casos em que esta fase se mantém até morte do paciente.

A segunda é a de revolta, seja em relação à equipe de saúde por não ter diagnosticado a tempo ou na demora do alívio da dor, seja a Deus onde se pergunta por que lhe foi imposta uma sentença de morte. Nesta fase é importante ter calma e respeitar esses sentimentos, pois aqui pode começar o processo de aceitação de forma mais tênue.

A terceira fase trata-se da negociação, uma forma de manter sob controle as más notícias, e aqui, geralmente, há promessas para se alcançar a cura, e as práticas religiosas se tornam mais fortes como se fosse uma moeda de troca pelo prolongamento da vida.

A quarta fase trata-se da depressão, desânimo, inquietação, alteração de sono e outros sintomas. E a última fase é a aceitação da doença.

Estas fases são características gerais que Kubler Ross (1969) descreve durante o processo de tratamento doença. No entanto, há de se levar em consideração que fatores como: personalidade, maturidade de lidar com a situação, os mecanismos de defesa, experiências anteriores e a religiosidade, incidem em se

ter efeito mais ou menos positivo no enfrentamento da doença, e isso tanto vale para o paciente como para seu cuidador.

### **3.1 OS ASPECTOS PSICOLÓGICOS EM CADA FASE DO TRATAMENTO**

O sofrimento psicológico ocorre em todas as fases do tratamento, apresentando-se em forma de medos, tristezas, ansiedade e até mesmo depressão e pânico, assim como o social o psicológico também tem suas alterações e não devem ser menosprezados.

#### **3.1.1 Fase inicial**

Na fase inicial, o impacto do diagnóstico provoca muita ansiedade e medo (principalmente da incerteza do desfecho fatal de seu ente), e podem ser expressos em forma de raiva, negação, incredulidade. (Ferreira, 2010)

Este medo, na verdade, paira durante todo o processo de tratamento, mas não termina quando há a cura, pois há a incerteza de se ter recidiva - mesmo passando-se anos; a descoberta de um novo tumor ou quando há a rejeição (em caso de pacientes transplantados).

Nesta fase, tanto paciente como cuidador procuram uma explicação plausível para o diagnóstico. Embora muitas pessoas mantêm o diagnóstico “oculto” do seu meio social por receio, a boa comunicação acerca da doença e tratamentos, (Cardoso, 2009) bem como o diálogo aberto com familiares e em seu círculo social pode minimizar a angústia do desconhecido bem como ter apoio necessário para o enfrentamento desta nova realidade que está começando, possibilitando a melhor forma possível de adaptação às mudanças que irão ocorrer em suas vidas bem como diminuir o isolamento social.

Para enfrentar esta realidade, o cuidador precisa começar a aceitar ora o diagnóstico, ora seus próprios medos e incertezas a fim de buscar forças para dar início à sua trajetória. Ferreira (2010) cita que ao acompanhar as dificuldades

vivenciadas no cotidiano, a família como um todo identifica e reconhece sua própria fragilidade, e deste modo, o apoio familiar se torna imprescindível.

Esta fragilidade está no fato de que há problemas e dificuldades no seio familiar, e neste momento pede que as forças se renovem, que haja cooperação e união.

### *3.1.1.1 Isolamento e estado depressivo*

O isolamento social começa lentamente. No período inicial da doença, este se dá na forma de omissão do diagnóstico, pois o cuidador não quer reações negativas das pessoas que resumem seu ente ao tumor, esquecendo que é um ser humano. Podemos constatar isto, quando Cardoso (2009) descreve que, o afastamento das pessoas se dá porque se sentem desconfortáveis ao abordar certos assuntos bem como sentem receio da reação do cuidador aos seus comentários ou sentem medo de receber más notícias.

O problema do isolamento é muito comum, e talvez seja a parte mais difícil da vivência com o câncer, pois a solidão surge da perspectiva da falta de apoio, e essa sensação pode ir se agravando na medida em que a doença avança, acarretando num estado depressivo, somado aos demais fatores, tais como baixa autoestima, nervosismo e redução da capacidade funcional.

Segundo Rodrigues (2016) o isolamento social advindo de “doenças estigmatizadas”, põe o paciente como vítima, e o excluem pelo preconceito de contrair a doença por contato. Isso ocorre devido à falta de informação e a baixa aderência as campanhas de conscientização.

Deste modo, o isolamento é a porta de entrada para outras doenças, como a depressão.

A depressão é um dos maiores fatores de queixas por parte dos cuidadores, pois causa sentimentos de auto desvalorização (exemplo quando a pessoa não quer

tomar banho, não quer fazer nada), que, por sua vez, pode acarretar na qualidade de vida, na alteração do status social, quando não há mais vontade de sair e praticar atividades que lhe dão prazer.

Todavia, há diferença entre depressão e estado depressivo. O primeiro refere-se a um sentimento de vazio, de não pertencimento a deste mundo. É como se nada mais fizesse sentido. Já o segundo, refere-se a uma tristeza momentânea.

Para se evitar o risco de desenvolver perturbações psicológicas, é necessário procurar ajuda, pois somos seres multidimensionais, ou seja, não é possível desmembrar, como Azman (2014) menciona, corpo, mente e espírito. Para ele, tudo o que acomete o corpo físico, repercute no emocional e espiritual.

Desta forma, o acompanhamento da saúde mental, físico e social do cuidador precisa começar a fazer parte do tratamento oncológico, uma vez que só os médicos não conseguem dar conta da alta demanda que lhes são postas por parte do paciente como também do cuidador. Por este motivo, Ferreira (2010) traz que é tão importante ter um serviço que contemple todas as dimensões do cuidado.

Segundo Azman (2014), todas estas demandas podem vir a interferir na adesão ao tratamento, por isso alerta que é tão importante se trabalhar as emoções quanto cuidar do físico, bem como que sejam participativos no tratamento e na busca pela cura, pois o paciente não pode ser visto como vítima, uma vez que isto o enfraquece. Para ele, o trabalho do psicólogo está no resgate da pessoa, através da sua história de vida, pois o mais importante é saber valorizar a vida, superando momentos difíceis e aprendendo que é possível tirar lições importantes em qualquer situação.

### **3.1.2 Fase de tratamento**

Ao iniciar o tratamento, paciente e cuidador sentem alívio e a esperança da possibilidade de cura volta com certa força. Mas, este sentimento torna-se frágil quando qualquer sintoma físico passa a ser um possível agravamento da doença.

Diante deste contexto, surgem os períodos de crises, os quais Farinhas (2013) descreve como sendo o estresse acumulado no seio familiar, sendo possível duas alternativas: ou a estagnação familiar ou estímulo para mudanças evolutivas.

O cuidador queixa-se que o estresse está relacionado ao sofrimento emocional, psicológico e físico do seu ente, sendo consequência de internações hospitalares e dos próprios tratamentos que causam efeitos colaterais, que por vezes, abatem severamente o paciente, refletindo no psicológico do seu cuidador.

Por vezes, esse estresse é tão grande que, em circunstâncias específicas, Floriani (2004) descreve há riscos de se ter infarto agudo do miocárdio, distúrbios do sono, uso de tabaco ou álcool, e até a morte.

A convivência com paciente em tratamento oncológico faz com que eles próprios e seus cuidadores fiquem deprimidos devido à situação ir se tornando cada vez mais difícil, e isto acarreta um sentimento que vem à tona que é a impotência de não saber lidar com certas situações e a incapacidade. (Ferreira, 2010)

Portanto, o não poder fazer nada em relação ao seu ente, como por exemplo, se a dor é muito forte e não passa com medicamento. Para o cuidador, ver seu ente sofrendo e não poder fazer nada para ajudá-lo é muito doloroso, por isso esse sentimento de impotência.

Por fim, Alves (2013) menciona que o último ponto de estresse causado na fase de tratamento, é a questão da recidiva ou metástases. É estressante, pois mostra que algo não vai bem e, portanto o prognóstico do paciente torna-se menos otimista.

Uma avalanche de sentimentos toma conta do paciente e do cuidador, pois se sentem arrasados ao saber que o tumor voltou depois de longos períodos de tratamentos. E voltar, nesta fase para novas seções de terapias requer, principalmente do cuidador mais força para seguir na luta e não deixar que o paciente se sinta derrotado.

### 3.1.3 Fase terminal

A fase terminal inicia quando a equipe médica diz que não há mais recursos terapêuticos para a cura do paciente. Neste momento, é imprescindível que esta informação seja transmitida de forma humana, respeitando o sentimento do cuidador, e, em muitos casos, o mesmo prefira não comunicar o paciente de imediato, para que este não perca a força para continuar batalhando, para que não entregue sua batalha à depressão. Para Cardoso (2009), este final da vida faz-se dolorosamente real e a tomada de consciência da morte de seu ente pode causar, no cuidador um sentimento de solidão.

Segundo Guimarães (2009) quando o paciente encontra-se em fase terminal, o mesmo apresenta uma série de alterações fisiológicas, as quais devem estar bem entendidas pela equipe, para que possam ser reconhecidas. Os problemas mais comuns são:

- Fadiga e fraqueza;
- Isquemia cutânea;
- Diminuição do apetite/anorexia/caquexia;
- Diminuição da ingestão de líquidos/desidratação;
- Disfunção cardíaca/falência renal;
- Diminuição do nível de consciência;
- Diminuição da habilidade de se comunicar;
- Delirium terminal;
- Disfunção respiratória;
- Perda da habilidade de engolir;
- Perda do controle dos esfíncteres;
- Dor;
- Perda da habilidade de fechar os olhos;
- Onda de energia imediata antes da morte;
- Aspiração e asfixia. (GUIMARÃES, 2009: 39).

Nesta etapa, os cuidadores tendem a sofrer as emoções do luto antecipado, o sentimento de injustiça, não aceitação da morte e frustração com a medicina e a equipe médica.

Por isso, poderão zangar-se e se tornarem exigentes com a equipe, como mecanismo de defesa, a fim de lidar com sentimentos da dor da perda e da impotência. (Alves, 2013)

Ademais desta negação da morte, muitos cuidadores procuram tratamentos alternativos na esperança de curas milagrosas, como por exemplo, a famosa planta que cura o câncer. Mas, quando tudo isto se torna insuportável, Ferreira (2010) escreve que a família, como um todo, recorre à fé, seja em oração ou práticas religiosas, fazendo promessas que alimentem sua esperança na possibilidade do milagre da cura.

### *3.1.3.1 A morte e o luto*

Ainda que haja um restinho de esperança na melhora do seu ente, quando este chega nos seus últimos suspiros, o cuidador se vê perdido em seus sentimentos, seja tristeza, raiva, não aceitação da separação que está próxima a acontecer, que prefere, em certos casos, manter-se afastado seja da família quando se encontra em seu domicílio, para que esta não sofra com a imagem de ver se ente partindo, seja preferir que o ente se vá no hospital, tendo em vista uma partida menos dolorosa.

Quando acontece a morte do seu familiar, começa o período de luto, e este momento faz-se imprescindível o cuidado com o cuidador, pois, terá muitos sentimentos, como Souza (2012) aponta, seja de choque, apatia, angústia, culpa, solidão e tantos outros sentimentos que vem à tona, ou seja por distúrbios do sono e alimentação, falta de ar, ou até mesmo problemas como perda da identidade, isolamento. Estes sintomas poderão vir à tona e ocasionar no cuidador uma depressão tão profunda que, se não houver apoio seja da família seja de serviços especializados, o cuidador não terá forças para encarar a nova realidade, depois de ter sofrido tanto com os momentos difíceis do tratamento.

Souza (2012), ainda aponta que o luto é uma resposta natural devido o rompimento de vínculos. No entanto, se o período de luto não for trabalhado adequadamente, a pessoa poderá sentir medo, raiva, sentimentos de fracasso, estresse.

Por estas razões, os cuidadores necessitam ter atenção por parte da equipe de saúde, não somente no período de tratamento de seu familiar, como também no período de enlutamento, e em alguns casos, no luto tardio, possibilitando que o cuidador comece a criar mecanismos para enfrentar a vida novamente, auxiliando-o em seus medos, angústias e trabalhando com sentimentos de culpa e frustração, visando uma melhor qualidade de vida.

### **3.2 AS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO COMO FORMA DE APOIO SOCIAL AO CUIDADOR**

Segundo Farinhas (2013), as estratégias de enfrentamento são maneiras tanto cognitivas quanto comportamentais que os cuidadores utilizam para encarar as mudanças em seu cotidiano, com o intuito de lhe proporcionar formas de aliviar suas tensões.

Já o apoio social refere-se ao auxílio, seja material ou financeiro, seja emocional ou afetivo, podendo ser prestado pela família, rede de amigos ou em outras relações socialmente construídas, como no caso de participação de cultos ou grupos de apoio, por exemplo.

Muito foi falado sobre a importância da família no apoio ao cuidador bem como a esperança na cura de seu ente. Estes dois pontos são chamados de estratégias de enfrentamento, ou seja, nada mais é que o apoio essencial para dar ao cuidador a possibilidade de manter suas forças renovadas para encarar o desafio de cuidar bem como buscar alternativas que lhes permitam manter sua qualidade de vida.

Para Ferreira (2010), a superação dos obstáculos e a esperança de cura podem estar baseadas na confiança depositada no tratamento.

### **3.2.1 Espiritualidade**

A espiritualidade é uma aliada importante no processo de aceitação da doença, pois amplia a capacidade psíquica para o enfrentamento de dificuldades uma vez que possibilita subsídios para superação de obstáculos bem como mantém a esperança no cotidiano, auxiliando a promoção do bem estar. (Oliveira, 2012)

Ferreira (2010) também salienta a importância da fé no processo de enfrentamento da doença oncológica, pois auxilia a superação da crise uma vez que propicia a melhora na convivência com a doença, na medida em que se sentem protegidos e amparados por um ser superior. Desta forma, a família (como um todo) apega-se a Deus para ter forças, motivação e perseverança em cada fase da doença.

A prática religiosa, muitas vezes, não é habitualmente praticada em muitas famílias. Todavia, após o diagnóstico de câncer de algum parente, estas mesmas famílias passam a se tornar mais religiosos. Em algum momento no processo de tratamento, mas principalmente, na fase terminal, há indícios que cuidadores procuram alguma forma de suportar todo esse sofrimento, e deste modo, buscam a Deus, em forma de oração, como maneira de se sentirem protegidos, aliviando seus medos e incertezas, e pedindo pela saúde e vida de seu ente.

Há cuidadores que fazem promessas, passam a frequentar cultos, oram até como uma forma também de negociação pela vida de seu ente, pedindo, sua cura em troca de algo que está acabando de prometer.

### **3.2.2 Apoio familiar**

No decorrer do trabalho, mencionamos, algumas vezes, a família durante o processo de tratamento. E não foi a toa, uma vez que o câncer altera de forma significativa toda a rotina familiar e não só do cuidador, fazendo com que toda a família passe a conviver com câncer, mesmo que de forma indireta.

Conforme Alves (2013), para que a família se mantenha saudável, ela age e reage internamente, alterando seu contexto social e familiar a fim de proporcionar o apoio e auxílio necessário a seu ente, garantindo sua proteção. Desta forma, havendo casos de câncer, a família se mobiliza, e passa a estabelecer um modo de agir pautado na compreensão, respeito e união.

Portanto, a família tem se tornado um elemento importante no diz respeito ao apoio social do cuidador, uma vez que oferece afeto, apoio e estímulo tanto para o autocuidado como para com os afazeres domésticos e divisão da responsabilidade do cuidado bem como na tomada de decisões, podendo influenciar no modo como ente encara a doença, ou opinando sobre determinado assunto levando o ente a refletir e muitas vezes tomar a melhor decisão possível.

Sanchez (2010) afirma que o cuidador necessita do apoio social, e este “pode ser entendido como uma forma de ajuda para membros familiares aprenderem a priorizar e administrar os problemas e trabalhar colaborativamente com o sistema de cuidado à saúde”. (Sanchez, 2010; 291)

No entanto, a família e a questão da espiritualidade, proporciona apoio básico ao cuidador e seu familiar. Neste momento tão difícil, faz-se importante recorrer também aos recursos da comunidade e das instituições, que formam, na verdade, a rede social, ou seja, que possibilita ofertar recursos e informações necessários dentro de uma “teia de relações”. E esta rede é que iremos abordar um pouco mais no capítulo que segue.

## **CAPÍTULO IV - A IMPORTÂNCIA DAS ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL PARA A CONSTRUÇÃO DA REDE DE APOIO AO CUIDADOR**

Cabe fazer um breve conceito histórico do terceiro setor a fim de compreender de onde viemos, onde estamos e para onde queremos caminhar. Deste modo, as Organizações da Sociedade Civil sempre estiveram presentes, estando sua ação vinculada à condição religiosa, com visão assistencialista e pontual.

Todavia, esta ação começa a se modificar na medida em que se começou a ter mudanças estruturais no governo, o qual passou a privatizar as políticas sociais e, por conseguinte resultou no aumento das desigualdades sociais.

Em oposição ao Estado autoritário que se encontrava na década de 1970, a sociedade começou a se organizar e passaram a atuar junto com os movimentos sociais que reivindicavam direitos advindos de todas as camadas sociais. (Manãs, 2012)

Vale ressaltar que até este momento, os movimentos lutavam, quase que exclusivamente, pela volta da democracia.

Nos anos de 1980, sentiu-se a necessidade de expandir sua atuação, passando a trabalhar em conjunto com os movimentos sociais de diversos segmentos, deixando de ser localizado. (Landim, 1998)

O ponto crucial para os movimentos sociais se deu com a promulgação da Constituição de 1988, a qual previa os direitos fundamentais dos cidadãos, passando a ser a resposta ao regime ditatorial. (Santiago, 2016)

Em 1990, devido às transformações que ocorreram na política, as OSCs mudaram sua atuação novamente, passando a atuar de forma individualizada, já que seu objetivo até aquele momento havia sido alcançado.

De acordo com Montañó (2010), o terceiro setor ganha força após a reestruturação do Estado, quando este passa a sua responsabilidade para a sociedade civil, cuja justificativa era a escassez de recursos. Essa ausência estatal aumentou as demandas sociais, na medida em que se aprofundaram as desigualdades sociais. Este quadro ocasionou um estado de mal estar social, fato que levou a fragmentação das políticas sociais.

Este fato induziu a sociedade civil a se organizar para tentar equilibrar esta situação. Assim, as OSCs passaram a trabalhar com a emancipação social da população de alta vulnerabilidade, visando à construção de uma sociedade mais justa e igualitária. (Gohn, 2000)

Portanto, as OSCs são pioneiras em muitas áreas, uma vez que são criativas nas propostas de trabalho que buscam equalizar as demandas que se fazem presentes, pois conseguem produzir novos saberes na medida em que lida diretamente com a população usuária.

#### **4.1 As organizações da sociedade civil voltadas a doença oncológica**

Por esta razão, por não haver muitas políticas públicas que contemplem os cuidadores, é que as organizações que trabalham na área oncológica podem ser a porta de entrada para a ampliação destes serviços, pois ainda são poucas, mas que podem ser exemplos de que com a devida atuação, consegue-se alcançar um maior número de pessoas, objetivando que outros projetos possam surgir na mesma direção destes, podendo proporcionar serviços de qualidade ao passo que os mesmos trabalham com a finalidade de divulgar a informação necessária de modo claro, preciso é de fácil acesso.

##### **4.1.1 ABRALE**

A Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE) iniciou suas atividades no ano de 2002, e conforme o site oficial da associação, tendo como missão ajudar e mobilizar parceiros, visando que todos pacientes com câncer de

sangue tenham acesso ao melhor tratamento possível. Sua visão é ser referência mundial em educação e pesquisa visando a cura de pacientes com câncer do sangue. Os valores postos são amor, ética, profissionalismo, igualdade, acolhimento, união, fé e cuidado integral.

Sua atuação está pautada em quatro pilares. A saber:

- Apoio ao paciente: trata-se do apoio profissional ao paciente, sendo formado por psicólogos, advogados, enfermeiros, assistentes sociais e nutricionistas, cujo objetivo é atender da melhor forma os pacientes em tratamento por todo o país ( uma vez que há equipes nas seguintes capitais: Belo Horizonte, Brasília, Campinas, Curitiba, Florianópolis, Fortaleza, Goiânia, Juiz de Fora, Recife, Ribeirão Preto, Rio de Janeiro e Salvador);
- Educação e informação: através de materiais informativos, tais como: manuais, vídeos, revista ABRALÉ, redes sociais e chat ABRALÉ, tem como objetivo conscientizar a população da importância tanto do diagnóstico precoce como os avanços no tratamento; manter contato direto entre o paciente e especialistas;
- Ensino e pesquisa: a finalidade é levantar informações relevantes sobre a terapêutica aplicada, tanto com os pacientes como com os profissionais de saúde, a fim de oferecer novidades e melhorias para o tratamento; e,
- Políticas públicas: trabalho de advocacy, mobilização social e formação de rede de organizações sociais parceiras, bem como participação ativa no conselho nacional de saúde, a fim de contribuir com as iniciativas do governo para a humanização e aprimoramento dos tratamentos.

Desta forma, seu objetivo está pautado no empoderamento dos pacientes, proporcionando conhecimento e favorecendo que as decisões sejam tomadas de forma compartilhada entre médico e profissionais da saúde.

#### **4.1.2 INCA**

O Instituto Nacional do Câncer (INCA) é um órgão auxiliar importante do ministério da saúde no que diz respeito ao desenvolvimento e coordenação das ações de prevenção e controle do câncer no país. Tais ações compreendem a assistência médico-hospitalares de forma gratuita aos pacientes e atuação nas áreas de prevenção e detecção precoce, formação de profissionais, desenvolvimento na área de pesquisa e informação.

As ações desenvolvidas são: controle do câncer do colo do útero (a fim de reduzir a incidência e a mortalidade, bem como proporcionar melhor qualidade de vida para a mulher); controle do câncer de mama (reduzir os fatores de risco e mortalidade e proporcionar qualidade de vida); programa nacional de controle do tabagismo (orientação sobre os malefícios do cigarro em escolas, empresas, hospitais); expansão da Assistência oncológica (visa à integração da assistência oncológica com qualidade); programas de qualidade em radiações ionizantes (para os programas de radioterapia e mamografia) e o programa de transplante de medula óssea (desenvolvimento e manutenção do banco de medula óssea).

Estas ações se tornam relevantes ao combate à doença oncológica, na medida em que com a devida orientação e exames preventivos é possível reduzir a incidência da doença, como também possibilita o diagnóstico precoce por reconhecerem os primeiros sintomas.

O INCA está localizado na cidade do Rio de Janeiro e para ser atendido por ele, primeiramente o paciente deve ter passado por uma unidade de saúde básica ou clínica especializada onde tenha sido diagnosticado com câncer.

#### **4.1.3 Instituto Oncoguia**

O Instituto Oncoguia foi fundado no ano de 2009 por profissionais da saúde e ex-pacientes oncológicos, com o objetivo de proporcionar que o paciente oncológico pudesse ter melhor qualidade de vida por meio de projetos e ações sociais que

contemplassem a orientação ao paciente, defesa de seus direitos, educação em saúde por meio acesso à informação de qualidade. Sua visão pauta-se em ser a referencia de apoio e informação de qualidade necessária para todos com diagnostico oncológico no país.

Tem como objetivos estratégicos:

- Informação de qualidade para toda a sociedade;
- Educação da população e paciente da importância do autocuidado, bem estar e qualidade de vida;
- Apoio e suporte aos pacientes e toda a população no que se refere às demandas colocadas;
- Facilidade no acesso do paciente aos seus direitos; e,
- Aprimoramento das políticas públicas.

O Oncoguia faz um importante trabalho de orientação e informação nas redes sociais, proporcionando links educativos e de linguagem acessível, possibilitando que as dúvidas mais frequentes sejam esclarecidas, como também proporciona dicas e orientações necessárias ao longo da caminhada.

## **4.2 GRUPOS DE APOIO AOS CUIDADORES**

Os grupos de apoio aos cuidadores de pacientes oncológicos são de extrema importância, uma vez que o objetivo é possibilitar a troca de experiências entre cuidadores, de forma aberta, expressando suas angústias, medos, dificuldades, e cuja finalidade é oferecer informação e alternativas para os problemas que ocorrem no cotidiano como bem o sentimento de alívio para o cuidador, por saber que ele não está sozinho nesta batalha, e que seus sentimentos não são próprios de sua pessoa. (Oliveira, 2012)

Segundo Saúde (2008) há instituições que oferecem esses grupos, tais como: a Pastoral, centros de referencia de assistência social, entre outras.

A oferta deste tipo de serviço possibilita a esperança, uma vez que, para mesmo tipo de tumor os resultados podem ser diferentes, devido a forma de encarar a doença ou pelos fatores diagnóstico precoce/tratamento assertivo.

Para Sanchez (2010), o apoio advindo de grupos é uma forma criativa de programa de educação, pois trabalham com a informação necessária sobre como cuidar do paciente em domicílio, bem como ensinam habilidades e mecanismos de defesa para o enfrentamento, e também técnicas que reduzem o estresse, tudo isto de forma participativa de todos os presentes. Dentre estas técnicas, estão sessões de “yoga, terapia mente-corpo, relaxamento, hipnoterapia, orientação, nutrição e tratamentos complementares”. (Sanchez, 2010; 294)

Nestes grupos, é importante que o profissional avalie cada participante de forma individualizada, a fim de conhecer sua história, tal como as necessidades e dificuldades que este encontra no seu cotidiano, para que possa planejar suas ações de forma que atenda satisfatoriamente as demandas que lhe foram postas. Para o cuidador, muito mais do que a informação adequada e o fácil acesso aos serviços, principalmente os equipamentos públicos, é o sentimento de acolhida, é sentir que é tratado como pessoa dignamente, tendo seus sentimentos respeitados, suas dúvidas esclarecidas, e apoio emocional tão imprescindível neste momento difícil de suas vidas.

Por isso são tão importante e necessária as redes de apoio ao cuidador, pois para Sanchez (2010) quando não há apoio social necessário pode ocasionar internações (hospitalares) desnecessárias. Por esta razão, todo tipo de apoio social que se dá ao cuidador é fundamental na medida em que dá forças para enfrentar o longo caminho, diminui a sobrecarga e aumenta a qualidade de vida.

Na verdade, os cuidadores e pacientes querem informações concretas e não falsas esperanças, mas que haja, na comunicação entre os médicos, a compaixão. Devido ao atendimento desumanizado nos hospitais e a escassez de serviços especializados que acolham os cuidadores, surge a necessidade

## **CAPITULO V - ENTRE O CUIDADOR E O NECESSÁRIO APOIO DA REDE SOCIAL: UMA CONTRIBUIÇÃO PARA AS ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL**

### **5.1 METODOLOGIA**

O presente trabalho se desenvolveu a partir de Pesquisa documental, o qual (Lakatos, 2003) descreve como “fonte de dados restrita a documentos, escritos ou não, constituindo que se denomina de fonte primárias” (2003, pág 174), cuja finalidade foi recolher e analisar informações acerca dos cuidados para com o cuidador bem como as organizações da sociedade civil pode contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos mesmos, desde que haja trabalho com atendimento humanizado, considerando cada sujeito com sua singularidade.

A pesquisa teórica teve embasamento Qualitativa, pois segundo Silva (2016) esta tem cunho exploratório, onde possibilita descrever os conceitos de forma livre, podendo, inclusive emergir aspectos subjetivos.

Para a estratégia foi utilizado como fonte levantamento teórico, sites específicos que trabalham com o câncer; livros; trabalhos acadêmicos.

Quanto ao estudo de campo, utilizou-se um estudo de caso, realizado com uma cuidadora informal, do gênero feminino, 60 anos de idade, cuja escolarizada e ensino superior e profissão coordenadora administrativa, residente na cidade de São Paulo – capital, pois se objetivou conhecer de forma aprofundada esta realidade. Para maior embasamento dos dados, utilizou-se uma entrevista com a coordenadora do serviço social do hospital sírio libanês, e da coordenadora pedagógica da casa de apoio ALIVI, uma vez que nos permite ter um conhecimento mais detalhado sobre a atuação das organizações da sociedade civil e dos profissionais junto aos cuidadores.

Para alcançar os objetivos, foram aplicados questionários, onde Lakatos descreve que “é um instrumento de coleta de dados, constituído por uma série ordenada de perguntas, que devem ser respondidas por escrito” (2003; 201).

O questionário se deu de forma quantitativa, pois conforme Silva (2016), as informações foram colhidas em questionário estruturado com perguntas claras.

Todavia, estes questionários se deram em entrevistas clínicas, sendo cada um elaborado de forma individual, cuja finalidade foi de conseguir maior detalhes referentes às áreas de trabalho, ou seja, a cuidadora com a sua visão dos problemas enfrentados durante todo o processo de tratamento de seu ente, a assistente social com sua visão profissional e da área hospitalar e da coordenadora da casa de apoio com sua visão de trabalho em rede para o necessário apoio ao cuidador. Segundo Lakatos (2003) a entrevista é realizada em diálogo “face a face, de maneira metódica; proporciona ao entrevistado, verbalmente, a informação necessária” (pág. 196) Ressalta-se que a entrevista se deu de forma quantitativa, pois foram identificados os sujeitos a serem entrevistados previamente, bem como aplicada de forma individual (Silva, 2016).

## 5.2 PESQUISA

O diagnóstico oncológico é sempre um momento difícil e ao mesmo tempo inesperado, pois ainda temos o pensamento de que comigo não vai acontecer. O medo de ouvir não é nada grave ainda está presente na fala de alguns profissionais. A cuidadora relatou que o diagnóstico de seu familiar ocorreu desta forma:

*Cuidadora: Ele havia saído a noite para um bar próximo de casa, como sempre fazia. Passou mal, e o funcionário do bar me ligou dizendo que meu irmão tinha passado mal. Preocupada com a situação, liguei para meu outro irmão para irmos ao encontro dele. Quando chegamos, ele parecia melhor e o funcionário disse que ele tinha tido uma convulsão e quando acordou acabou vomitando. Levamos-o para casa para*

*tomar banho, pois estava sujo, e fomos ao hospital. Chegando lá, foi imediatamente atendido e submetido a vários exames. Pela convulsão, foi feita uma tomografia que constou uma manchinha, que o médico disse que era do tamanho de uma cabeça de alfinete na cabeça. E disse que não precisávamos nos preocupar porque não era nada de tão grave e pediu para retornar um mês depois. Passado esse tempo, repetiram os exames, e a manchinha havia aumentado muito. Decidiram operar parafrasear a biópsia, e este demorou mais um mês para ficar pronto. À espera foi angustiante. Foram dois meses sem saber o diagnóstico. E no final o resultado da biópsia foi de câncer na cabeça.*

E como podemos observar na fala da cuidadora, o sentimento de desespero e menosprezo é evidente. O descaso ainda está presente mesmo com os profissionais que atendem convênios. Acredito que isto se deve pela precarização do serviço, onde não há recursos materiais necessários para o trabalho, assim como baixos salários para muitas horas de trabalho, ficando os profissionais sobrecarregados e cansados, e por isso, que muitas vezes há esse descaso. Porém, mesmo nestas condições devemos honrar com o juramento que fizemos enquanto profissionais, não descontando nos pacientes nossa insatisfação com o sistema. Temos que ter a ciência de que estamos tratando com vidas. Tanto paciente quanto cuidador põem em nossas mãos a vida, e se não atuamos de forma correta, está vida poderá morrer em decorrência de nossos erros. Por exemplo, se um médico trata uma doença grave como “virose”, o estado do paciente pode vir a se agravar e vir a óbito, como se o psicólogo não trata de uma depressão, se um assistente social não orienta e não garante seu direito, o paciente se vendo sem alternativas, pode acabar se suicidando. Por isso, devemos tratar e cuidar de pacientes e cuidadores da melhor forma possível, de forma humana, atenta, compreensiva e tendo compaixão.

Nesses casos, a primeira consulta é fundamental que os profissionais sejam mais empáticos, compreendam os sentimentos que afloram com o diagnóstico. Tratar a pessoa de forma humana, na sua singularidade, pois cada um reage de uma forma.

A pesquisa ficou dívida em três pilares, o social, psicológico e os serviços. Deste modo, começemos analisar o social.

As principais mudanças sociais que ocorreram em seu cotidiano como cuidadora foram:

*Tive que parar com a minha vida. Não tive mais vida. Não tinha tempo para nada e nem na rua eu saía para não deixá-lo sozinho. Eu trabalhava e tive que deixar de ir no escritório para ficar em casa com ele. Tudo o que eu tinha de reserva, foi tudo em remédio.*

Notadamente, a doença afeta a atividade laboral, o que acarreta nos estresses do cotidiano dos cuidadores, uma vez que muitos são os mantenedores principais da família. Contudo, os mesmos se veem obrigados a viver sob o benefício auxílio doença, do INSS, quando o paciente for registrado ou contribua para o mesmo. Podemos observar isso na fala da gerente da casa de apoio que trabalha com os pacientes advindos de outros estados.

*Tanto o paciente como acompanhante perdem o emprego e alguns acabam excluídos do meio social que viviam. Aqui orientamos os pacientes a buscar seus direitos junto ao INSS, bilhete de transporte gratuito ou outro órgão dos quais o paciente oncológico tem direito.*

A perda do emprego afeta significativamente a vida dos cuidadores, uma vez que viver somente com a verba do auxílio doença não é favorável. No caso dos pacientes em situação de acolhimento em casas de apoio, muitos conseguem o medicamento pelo Serviço Social e não tem gastos com alimentação, transporte, uma vez que durante a sua estadia estes são ofertados de forma gratuita.

Segundo pesquisas, na França, quando o cuidador tem que afastar do trabalho, ele recebe um auxílio por três meses. Aqui no Brasil também deveria ter um auxílio para o cuidador, uma vez que somente com o benefício do paciente não tem como suprir os gastos fora do tratamento. É essa licença, permite, ao meu ver, a manutenção do trabalho do cuidador quando este voltar a trabalhar, evitando o desemprego em um momento tão difícil de sua vida, esta não é uma boa notícia.

Neste ponto, avaliamos as relações do cuidador, pois é tão importante que estas sejam vistas com certa atenção, uma vez que poderá surgir conflitos e gerar momentos de crises no cuidador, fato que culminará no mal desempenho de seu cuidar na medida em que poderá apresentar raiva e estresse. Desta maneira, a cuidadora relata que sua relação com seu familiar era:

*Uma relação difícil porque ele era uma pessoa difícil. Acho que ele não aceitava a doença e ficava revoltado. Eu entendo, pela idade dele, tão novo, era uma válvula de escape. Ele passou 10 anos da suavidade cuidando dos nossos pais. E quando pensamos que ele viveria sua vida, veio a doença.*

Esta relação necessita de especial atenção por parte da equipe, pois todos os problemas e conflitos acontecerão neste meio. Faz-se necessário o acompanhamento social, pois as mudanças ocorridas a partir desta perspectiva, também é geradora de estresse. E se o cuidador não tiver algum amparo profissional está demandado a causar danos emocionais, e, por conseguinte, poderá afetar seu desempenho.

Mesmo em meio a tantos problemas, também é comum surgir sentimentos positivos, resultando em aproximação de paciente com cuidador, pois o medo da perda é real e o medo da culpa, por parte dos cuidadores é evidente. O medo de se arrepender por ter ou não feito algo em prol do seu familiar, por ter dito ou não algo. Sentimento de frustração também está presente nesta relação, e havendo a oportunidade de um acompanhamento para estas e tantas outras demandas, faz com que o cuidador se sinta mais confiante na sua rotina de cuidar sem se sentir culpado por alguma coisa, uma vez que estas reações comportamentais podem prejudicar seu ato. Mas, mesmo em meio a tantos sentimentos, muitos cuidadores tentam se aproximar de seu ente, como relata a cuidadora.

*Mas apesar de antes da doença éramos separados, ainda que morássemos na mesma casa, cada um tinha sua vida. Depois da doença fomos ficando mais próximos. Eu deixei meus gostos, para gostar das coisas dele, da época dele, para termos algo em comum para conversar.*

Isto ocorre porque, a doença desperta o medo tanto no cuidador como na família, e estes passam a ser mais presentes e muitos deixam de lado as desavenças para apoiar seu ente, temendo sua finitude. Por isso é tão importante a presença e apoio da família para a manutenção da saúde do cuidador, pois este precisa saber que não está sozinho, e sinta-se amparado.

Em relação à equipe de saúde, a cuidadora afirma:

*Acho que não foi boa, porque eles erraram muito, desde o começo. A médica que o acompanhava não dava muita atenção. Até pensei em trocar de médica, mas com o corte da rede credenciada do plano, não tive outra opção. Ele não teve acompanhamento médico necessário tampouco o tratamento adequado. Depois de uns seis meses, mais ou menos, que ele havia feito a cirurgia, a médica decidiu pedir mais exames para acompanhamento. Nesse exame mostrou mais um ponto no cérebro, e então decidiram rastrear. Descobriram que o tumor cerebral era secundário, e precisava descobrir onde era o primário. Mais alguns meses se passaram até descobrir que era no pulmão. Então, decidiram fazer a cirurgia e novas complicações surgiram. Tive sentimentos de desespero e pensamos em desistir. E mais uma vez a revolta veio à tona, porque tiveram quem tirar duas costelas dele devido à operação. Ver meu irmão mutilado foi muito triste.*

Já para a gerente da casa de apoio afirma que:

*Num geral eles são muito agradecidos à equipe médica, expressam que os médicos fazem de tudo para minimizar o tratamento tão agressivo. Todos ficam maravilhados com os recursos que os hospitais públicos da nossa cidade dispõe.*

Podemos notar com estas falas a diferença de culturas. Quer dizes, as cuidadores de casas de apoio, devido suas origens, de modo geral menos favorecidas têm um olhar diferente a respeito da atuação profissional e da qualidade dos serviços prestados, uma vez que em seus Estados estes são bem mais inferiores que em São Paulo. De tal modo, mesmo que os profissionais lhes tratem com desprezo, elas se sentem agradecidas por tudo o que fazem ao seu familiar, pois em seus Estados este tratamento não seria possível.

No que se refere ao apoio familiar, a cuidadora afirma que sempre teve apoio:

*Meu irmão vinha todos os dias para me ajudar. Sem ele não sei o que teria sido de mim.*

A gerente relata que:

*A gente cria estratégias para minimizar a dor e o sofrimento psicológico do paciente. Muitas vezes o paciente consegue superar a ausência do parente mas sempre elege uma outra pessoa para este lugar. O bom mesmo é o acompanhamento psicológico que os hospitais oferecem para este caso. No momento meus pacientes estão acompanhados de parentes e não sofrem com a ausência percebo que existe um vínculo familiar muito forte neste grupo atual.*

Para a assistente social do hospital:

*Na grande maioria dos casos os familiares são muito presentes durante todo o processo de cuidados. Mas ainda assim, há poucos casos de pacientes em situação de abandono familiar. O apoio familiar se resume a pagamento da conta hospitalar. É mais, quando existe um vínculo com a família fazemos o acompanhamento do luto e do luto tardio.*

No entanto, para que a participação da família seja efetiva e eficiente, faz-se necessário que ela também seja inserida nos serviços que orientem e apoiem os pacientes oncológicos, visto que sendo informadas adequadamente sobre o universo que a doença os apresenta, estarão elaboros preparados para controlar a situação. Por esta razão, faz-se imprescindível criar espaços que atendam cuidadores e familiares de pacientes oncológicos, uma vez que se cuidador não tem tempo hábil para se descolar até o local, ou mesmo tenha receio é não queira auxílio profissional, o familiar poderá assumir essa atitude de tentar entender o que está acontecendo, buscando soluções para as crises que apresentam o cuidador é de certa forma amenizar o seu sofrimento.

A cuidadora afirma que quando recebeu o diagnóstico oncológico de seu familiar, sentiu:

*Medo, tristeza, desespero por que já tive um caso de óbito na família. Para mim não foi fácil. Revolta, pois não havia um mês que havia perdido meu pai, quando veio o diagnóstico. Não tive tempo de sentir o luto do meu pai. Perdi o chão.*

Deste modo, boa comunicação e diálogo devem ser iniciados logo nesta etapa, pois a informação quando transmitida de forma adequada, clara e sem mitos, faz com que a pessoa não tenha ilusões, seja de cura, seja de perda. Necessário encaminha-los aos profissionais competentes, desde o início, para que os psicólogos possam trabalhar seus medos, fantasias, angústias bem como para os assistentes sociais orientem quanto aos benefícios, e faça a intermediação entre a equipe e paciente, que haja a orientação das transformações sociais que irão ocorrer a partir de agora, e o acolhimento e escuta das demandas que lhe são postas.

Por isso faz-se necessário o trabalho em equipe, pois um único profissional não é capaz de atender a todas as demandas que lhe são colocadas, seja no aspecto biológico, social, psicológico e espiritual.

Já os sentimentos ao longo do tratamento são reflexos dos efeitos colaterais, que causam dor ao ver o sofrimento do seu familiar. A cuidadora afirma que durante o tratamento sentia:

*Tristeza quando o via sofrendo com os efeitos colaterais da cirurgia. Incompetência e raiva por estar passando pela situação e por não saber o que fazer em muitas situações. Chorava muito quando ele não comia, quando parou de andar. Me sentia cansada, pois não dormia direito e não comia nos períodos em que ele também não se alimentava porque não achava justo ele não conseguir comer e eu sim. É isso às vezes me deixava irritada. No final, estresse e depressão por tanta coisa que eu fazia e mal dormia a noite, porque ele gemia muito de dor.*

Estes sentimentos podem ser amenizados se houver acompanhamento profissional, bem como atividades ocupacionais para o autocuidado do cuidador. Havendo a possibilidade de participar de grupos de cuidadores, em quaisquer instituições, a troca de experiência faz com que os sentimentos negativos, ao serem percebidos que não próprios, bem como poder compartilhar modos de agir podem

fazer com que medos de não saber o que fazer e ansiedade de ser único a passe por tal situação é, de certa forma, amenizada.

Já na fase terminal, para a cuidadora foi:

*Mas acho que é meu karma. Cuidei dos meus pais e vou com ele até o fim. Seus últimos dias foram em casa, com cuidado do home care. Foi angustiante é desesperador ver meu irmão indo embora. Não aceitava perdê-lo. Quando ele faleceu, perdi meu chão. Ele se foi em casa, com a família perto. Mas o processo para tirar o atestado de óbito é muito burocrático e cansativo. Fiquei perdida. Mas pelo menos uma coisa eu acho queria certo, deixei ele partir tranquilo em casa.*

Atualmente, há nos hospitais o serviço de cuidados paliativos, que trabalha quando o paciente está fora de possibilidade de cura, cuja finalidade é o controle da dor e dos sintomas. No entanto, é cuidado domiciliar esta etapa é muito difícil de dolorosa, uma vez que a dor é imensa e provoca no cuidador sentimento de desespero e medo, uma vez que a morte começa a dolorosamente real. E quando os últimos momentos são em casa, por opção do cuidador, por um lado é confortante ao saber que seu ente irá partir em sua casa com a família perto, por outro lado, o processo de óbito domiciliar é burocrático, caro, desumanizado é isso faz com que a família, nessa hora se desespera e não saiba o que fazer.

Já a gerente relata que:

*Nesse momento de dor, atuamos para respaldar o mínimo possível o acompanhante. É acionado o TFD no qual passamos o ocorrido e encaminhamos três números de serviço funerário que trabalha com a preparação do corpo. O TFD avalia qual o melhor preço e fecha com a funerária. Não temos acesso a preços é tudo feito pelo TFD de origem com o serviço funerário, só fazemos o intercâmbio entre eles. Ficamos apenas auxiliando o acompanhante no aspecto emocional até a liberação do corpo e volta à cidade de origem de acompanhe e corpo.*

Se houvesse um acompanhamento social adequado essa demanda não seria um problema. No entanto, muitos não conhecem as atribuições do Serviço Social, e

com isso não o procura. Desta forma, não há orientação adequada sobre o processo de pós-óbito.

Por fim, no pós-óbito faz-se necessário que haja acompanhamento profissional para que a adaptação seja menos sofrida. Para a cuidadora este momento está sendo:

*Muito difícil, um vazio imenso. Choro constantemente quando lembro das coisas que ele gostava. É uma solidão sem fim, porque agora estou sozinha em casa. Sinto falta de cuidar dele, daquela rotina. Mas graças a Deus meu irmão e sua família estão me ajudando a superar parte desta perda. Agora eles estão mais presentes em minha vida.*

A gerente afirma que:

*Após chegar à cidade de origem e passar pela parte de velório e enterro ficamos em contato pelas redes sociais. Acabamos formando um vínculo aqui em São Paulo e que continua mesmo com a distancia.*

Neste momento, quando se pode contar com o apoio de alguém que faça esse trâmite é melhor. Pois são tantos processos burocráticos que o cuidador se vê perdido e desorientado. Quando ocorre o falecimento em hospital e nas casas de apoio esse processo torna-se menos penoso para o cuidador pois há profissionais que orientam e realizam o processo. Já quando ocorre em domicílio, a burocracia é maior e mais penosa, pois em alguns casos é necessário ir ao IML e à espera para se despedir e enterrar seu ente é muito dolorosa, pois nessa hora, a família quer que seu ente descanse em paz.

Para encarar todas essas mudanças e sentimentos, os cuidadores se utilizam de estratégias de enfrentamento, as quais podem acontecer a qualquer momento. Igualmente como no trabalho, tanto a cuidadora como a gerente da capa de apoio relacionam a religiosidade como forma de enfrentamento à doença.

Para a cuidadora, a religiosidade como forma de encarar a doença apareceu quando se deu o aparecimento de outro, permanecendo durante o período do recidiva e metástases.

*A gente sempre espera que haja a cura. Mas a preocupação é medo está sempre presente. É muito difícil ficava o tempo todo chorando, pedindo a Deus que o curasse. Muito difícil. Recorri a oração, promessa é até fui buscar uma planta que cura o câncer.*

A religiosidade aparece quando buscamos respostas para os acontecimentos da vida, uma vez que se sentem acolhidos pela proteção de deus.

A gerente relata que

*A maior parte fica deprimida e com o receio do tratamento, mas todos chegam com muita fé que não perdem o ente querido.*

Nota-se que a religiosidade permanece durante todo o processo do tratamento. Muitos cuidadores tem o costume de frequentar igrejas como forma de agradecer a Deus pelo seu ente estar vivo e dar forças para continuar firme para encarar todas as etapas do processo.

Nesse sentido, o trabalho em rede com os demais profissionais e serviços garantem que o cuidador seja trabalhado na sua totalidade. Deste modo, a gerente relata que trabalha o apoio emocional para o cuidador:

*Com a equipe médica e casa de apoio. Trabalhamos em parceria para melhor conforto*

Por fim, analisamos a qualidade da atuação profissional bem como o trabalho em rede para o atendimento profissional dos cuidadores. Começamos pelos benefícios sociais que são garantidos ao paciente oncológico. Para a cuidadora houve apenas:

*O seguro do INSS – auxílio doença.*

A assistente social afirma que:

*Os pacientes acompanhados pelo hospital sírio libanês na sua grande maioria são pertencentes a uma classe social elevada (a) desta forma não tem direito a loas –boca. Ficando somente como direito o seguro de vida, se houver, e benefícios previdenciários.*

Já a gerente da casa de apoio afirma:

*Para o paciente o auxílio doença – LOAS e Ajuda de custo do TFD e o acompanhante somente ajuda de custo do TFD.*

Nota-se que há falta de conhecimento por parte dos profissionais sobre os direitos do paciente oncológico. Por esta razão, há a necessidade de espaços especializados para atender esta demanda, uma vez que poderá contar com profissionais qualificados e especializados na área oncológica, visando o melhor atendimento possível com a orientação adequada.

Isso porque há muitos outros benefícios aos pacientes oncológicos que os profissionais desconhecem, tais como: saque do FGTS e PIS/PASEP, isenção de impostos como renda, facilidade na compra de veículo adaptado,

Em relação a encaminhamento para equipamento público para tratamento psicológico ou terapia em grupo, as respostas foram para a cuidadora:

*Não. Nunca me perguntaram nada.*

E, para a gerente:

Sim, encaminhamos para psicólogo, psiquiatra, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, oftalmologista e dentista

Ainda que haja algumas instituições especializadas no tratamento oncológico, não conseguem suprir a demanda, por esta razão faz-se importante que haja mais projetos voltados a este público com a finalidade de prestar um serviço diferenciado, com qualidade na informação e orientação necessárias bem como no trabalho de

acompanhamento às demandas sociais e psicológicas dos cuidadores. Podemos afirmar isso com a fala da assistente social, quando a mesma dispõe da equipe:

*A equipe é composta por diversos profissionais, entre eles estão médicos, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, profissionais de hotelaria, terapias interativas, voluntárias, dentistas, assistentes sociais. Há somente duas assistentes sociais para atender todo serviço medicado hospital, e desta forma, algumas vezes não é possível suprir toda a demanda.*

Já a equipe da casa de apoio é composta por:

*Dois motoristas, uma cozinheira, dois auxiliares de serviços gerais (manutenção) uma coordenadora com formação em psicologia e pós-graduação em psicopedagogia.*

Confirma-se, desta forma, a necessidade de mais projetos sociais que atendam todas as dimensões do ser, em rede.

Em relação a atividade para o autocuidado do cuidador, a gerente afirma que:

*Na instituição não existe nenhum trabalho por falta de voluntários para desenvolver. Temos uma parceira com um dos hospitais no qual oferece terapia ocupacional para as mães em dias e horário definido pela referida instituição.*

E por fim, sobre o suporte social para estes cuidadores, a gerente relata que:

*No aspecto emocional sim, dispomos de trabalho com terapia, no aspecto financeiro orientamos ao cuidador seus direitos junto ao TFD para conseguir o que lhe é de direito.*

Por este motivo, abrir espaços para cuidador e famílias é fundamental pois necessitam de uma rede de apoio especializada para atender suas demandas para que possam sentir que são apoiados e cuidados, tendo seus sentimentos valorizados pela equipe.

Isto porque somente os profissionais de hospitais ou das casas de apoio não dão conta da demanda, e se sobrecarregam, ocasionando o mal atendimento e o descaso.

Necessita-se de estímulos para que projetos sociais que elaborem ações que visem cuidar do cuidador na sua totalidade, possibilitando a redução de sofrimento psicológico, e que as mudanças no cotidiano sejam compreendidas pelo cuidador e que haja proteção social para dar suporte a este momento.

Portanto, se formarmos uma rede de apoio e se trabalharmos juntos, com visão humanizada sobre o cuidador, e garantindo que o mesmo seja cuidado, possibilitaremos melhores condições no que diz respeito à qualidade de vida bem como qualidade no ato de cuidar, uma vez que os sentimentos poderão ser trabalhados, dúvidas serão esclarecidas, benefícios garantidos proporcionando melhora nas condições financeiras. Por este motivo, devemos abrir espaço para acolher as demandas da família, ao passo que ela se constitui um elemento importante para o cuidador, devido seu apoio afetivo e muitas vezes financeiro, evitando que conflitos familiares se iniciem nesta etapa tão delicada de suas vidas.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Sem ter tido a intenção de exaurir o tema o qual nos propusemos a investigar, mas com a esperança de ter logrado ao menos abordar algumas questões pertinentes, e ao mesmo tempo instigar outras, nesse tema tão complexo que é o cuidado com o cuidador em sua totalidade, chegamos às considerações finais.

O câncer ainda é, mesmo nos dias atuais, sinônimo de dor/sofrimento e morte, pois, ainda que a medicina tenha evoluído para que os diagnósticos se tornem mais precoce e certo, na realidade, isto ainda está a desejar. Devido sua rápida evolução, o diagnóstico da doença não pode ser tratado com descaso, como se não fosse nada grave, menosprezando os primeiros sintomas, como pudemos constatar tanto na pesquisa como no referencial teórico.

O impacto que o câncer provoca tanto no paciente como no cuidador e acaba por se estender a toda a família, é notório, uma vez que esta situação gera sentimentos de medo, incerteza, raiva e revolta bem como altera a dinâmica familiar por completo, pois mudam-se os papéis sociais que cada membro da família possui. Neste sentido, tendo confirmado o diagnóstico oncológico, os profissionais devem utilizar-se da boa comunicação, ou seja, informar o paciente e cuidador sobre a doença de forma sensível, uma vez que os mesmos podem não aceitar a realidade, em ambiente tranquilo e com tempo hábil para explicar as demandas que lhe serão postas, devendo ser compreensivo com os sentimentos de ambos aclarando-os sobre o tratamento de forma verdadeira, para que não haja perda de esperança nem falsas ilusões.

Atualmente, a nomeação pelo cuidador tem se dado de preferência por algum membro da família, devido a relação já existente de afeto, sentimento este tão importante na hora de cuidar. Ademais, os cuidados domiciliares trazem benefícios ao paciente, tais como a desnecessária hospitalização, a redução de contrair uma infecção hospitalar, e pelo cuidado ser feito com alguém de confiança dentro de seu lar.

No entanto, esses cuidadores são do gênero feminino devido à cultura de que as mulheres são para cuidar dos demais e dos afazeres domésticos. Além das atividades diárias, como cuidar da casa, filhos, trabalho fora de casa, essas mulheres passam agora a assumir mais uma atividade, a de cuidar; e, isso envolve ser responsável pela marcação de consulta, idas aos locais de tratamento, higiene, alimentação e medicação de seu familiar.

Faz-se necessário os profissionais da saúde conhecer seus pacientes e sua dinâmica familiar, uma vez que os cuidados se darão também em domicílio. A falta de orientação sobre como realizar as funções que compete ao cuidador, os deixa com receio e medo de fazê-las. Por este motivo, uma alternativa para essa situação seria a capacitação do cuidador, ou seja, que lhes fossem ofertados palestras educativas, orientação sobre medicamentos e tratamentos para com o seu ente, pois essas informações são imprescindíveis para que o cuidador realize de forma adequada o cuidado em domicílio, e que no entanto, a equipe, nos hospitais, não os orienta.

Neste contexto, surgem os problemas tanto sociais como emocionais. Por conta do avanço da doença, muitos cuidadores precisam deixar seus empregos para se dedicarem em tempo integral ao seu familiar, que se encontra cada vez mais dependente. Isso gera grave consequência econômica, - pois no Brasil não há nenhum benefício voltado ao cuidador, e sim somente ao paciente – uma vez que o medicamento para o controle da dor, se não tiver em postos de saúde, necessitam ser comprados, e estes são extremamente caros. Por conta disso, a família entra em certo desespero ao se ver sem condições de pagar suas contas, que, se não tiverem uma reserva financeira ou apoio material e ou financeiro da família, lhe gerará um fator a mais de estresse.

Outro gerador de desgaste é a falta de autocuidado do cuidador, bem como o acúmulo das demais atividades supracitadas. A falta de tempo para se auto cuidar, e este entende-se pela redução das atividades que lhe dão prazer, bem como falta de tempo para se alimentar e dormir adequadamente, faz com que o cuidador se sobrecarregue físico e emocionalmente, uma vez que não há, muitas vezes, a

possibilidade de contar com a ajuda de outros familiares para a realização de certas atividades.

Por esta razão, os profissionais necessitam estar atentos às necessidades também do cuidador, a fim de identificar problemas psicológicos e sociais, possibilitando-o uma vida saudável, na medida em que, se conhecendo a dinâmica familiar, há a possibilidade de mapear e planejar ações de intervenção de modo que possibilite a reorganização familiar, promovendo um trabalho coletivo.

De modo geral, muitos conflitos familiares se dão devido à não reorganização familiar, ou seja, há os que podem ajudar e não o fazem, há os que querem ajudar e não são aceitos, há os que deixam de lado tudo para se dedicar ao cuidador, há cuidador que se sente auto suficiente e não aceita ajuda de outro, há paciente que só quer determinado cuidador. Portanto, se houvesse um profissional que auxiliasse nesta transação, orientando possíveis ações para o cuidado, bem como demonstrar quais são os limites de cada um, estes conflitos poderiam ser menos recorrentes ou mais tênue, uma vez que todos seriam envolvidos no cuidar.

Segundo Beraldi (2009), o Brasil necessita políticas públicas intersetoriais que contemplem todas as dimensões do ser humano – biológica, espiritual, social e psicológica – por completo. Por sermos seres multidimensionais, como autora cita, somos movidos neste círculo, onde o que afeta o biológico, afetará as demais dimensões. Isto quer dizer, o câncer afeta o biológico, que por sua vez, implicará em mudanças sociais como o isolamento, que afetará o psicológico como a depressão e por fim o espiritual, onde pede-se a proteção e força para encarar a realidade.

Diante deste círculo, faz-se necessário que haja serviços que contemplem além das mudanças sociais, já citadas, os aspectos emocionais, como a depressão, medo, tristeza, revolta, dentre outros sentimentos que estão presentes durante o tratamento, uma vez que esta nova realidade exige adaptação e formas de enfrentamento da doença adquirindo novas habilidades e competências.

Na tentativa de proporcionar mecanismos, surgem as estratégias de enfrentamento. Por isso, muitos recorrem a espiritualidade, pois encontram na sua fé a força e o amparo que necessitam para prosseguir na luta. Outro meio é o apoio familiar, onde o cuidador possa dividir as responsabilidades de modo que consiga se auto cuidar, a fim de manter sua qualidade de vida saudável.

Conseqüentemente, a criação de serviços que cuidem do cuidador faz-se emergencial, pois somente a equipe hospitalar não consegue atender às demandas de todos os cuidadores, e este olhar humanizado e atento ao cuidador, bem como serviços especializados para o encaminhamento dos cuidadores, os problemas sociais e psicológicos seriam amenizados. Nota-se a importância de instituições que trabalhem com a informação a fim de minimizar os medos que envolvem o diagnóstico oncológico através de campanhas de conscientização bem como a orientação de modo geral sobre como lidar com a doença e com o paciente, para minimizar os pensamentos preconceituosos que possam vir a afastar as pessoas após o diagnóstico.

Tão necessário se faz os profissionais, principalmente do Serviço Social, estar mais bem preparados para a orientação enquanto direito dos pacientes, uma vez que como vimos, devido à alta demanda de todos os pacientes que passam pelo hospital, torna-se impossível que o profissional se debruce sobre uma doença em específico para a sua devida atuação. Por estes motivos, tendo mais serviços que trabalhem todos esses aspectos que o cuidador do paciente oncológico necessita, possibilitaria mais qualidade de vida. Precisamos de mais iniciativas como estas que busquem cuidar do cuidador na sua totalidade e singularidade de forma humanizada e qualificada, por profissionais especializados em oncologia para melhor atendimento. Espaços para trocas de experiências, trabalho para a manutenção de vínculos familiares.

Finalizamos com uma frase famosa do filme Patch Adams “o amor é contagioso”, pois acreditamos que traduz o sentimento por este trabalho: “Se você tratar a doença você tem a perder ou ganhar, mas se você tratar a pessoa você só tem a ganhar.

## **Anexo**

### **Questionário para Assistente Social do Hospital Sírio Libanês**

Quais as atribuições do Serviço Social no cotidiano?  
Há relação interdisciplinar? Como é feita?  
Há profissionais suficientes para suprir a demanda?  
Passam pessoas do SUS?  
Os pacientes têm famílias? São presentes?  
Quais são os benefícios que o paciente oncológico pode ter como direito?  
Existem programas sociais?  
Quando ocorre o óbito em domicílio, como é feito esse trâmite? E no hospital?  
Qual o papel do assistente social no pós óbito?  
Quais os benefícios que a família pode ter após o óbito ?

### **Questionário para a gerente da casa de apoio**

Quem encaminha os pacientes para a casa? Quais os requisitos?  
Quais são os profissionais que trabalham na instituição?  
Quais as principais mudanças sociais que os cuidadores exprimem após o diagnóstico oncológico do seu familiar?  
Quais os principais aspectos psicológicos que os cuidadores exprimem após o diagnóstico oncológico do seu familiar?  
Há alguma atividade para o autocuidado do cuidador?  
Existe algum suporte social para estes cuidadores?  
Há encaminhamentos para outras instituições para o atendimento psicológico? Ou outros equipamentos públicos?  
Quais são os benefícios sociais que são garantidos a estes pacientes e cuidadores?  
Como os cuidadores avaliam o tratamento e a atenção da equipe de saúde do hospital?  
Quando ocorre o óbito, como é feito o trâmite?  
Existe algum trabalho de apoio emocional para o cuidador quando ocorre a rescisão?

Há acompanhamento pós óbito para os cuidadores?

Como suprir a falta de apoio familiar?

### **Questionário para a cuidadora**

Como foi descoberto o diagnóstico de câncer de seu familiar?

Quais sentimentos afloraram ao receber o diagnóstico?

Quais as principais mudanças que ocorreram no seu cotidiano após ser cuidadora?

Quais os sentimentos que lhe foram aflorado são longo do tratamento?

Qual a sua relação com o seu familiar?

Qual sua relação com a equipe de saúde?

Qual a sua relação com a sua família? Houve apoio por parte deles ao longo do tratamento?

Quais benefícios sociais foram garantidos ao seu familiar?

A equipe de saúde lhe encaminhou para algum equipamento público para o trabalho psicológico ou terapias em grupos?

Quando ocorreu a recidiva e a metástase, como foi sua reação?

Como foi recebida a notícia de que seu familiar estava em fase terminal?

Como está sendo sua adaptação pós óbito?

## REFERÊNCIAS

ALVES, D. *O impacto da doença oncológica na família*. Psicologia – o portal dos psicólogos. Portugal 2013. Disponível em: <https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0327.pdf&ved=0ahUKEwjB7biHz7vNAhXDgZAKHR5CDPEQFgggMAA&usq=AFQjCNEbMvuo1lkaOPd9d-zq0O96KjX-MQ>. Acesso em: janeiro de 2016.

ARAÚJO, L. et al. *Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo*. Revista Brasileira de Enfermagem. Brasília 2009 pg 32-37. Disponível em: [https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://www.scielo.br/pdf/r Eben/v62n1/05.pdf&ved=0ahUKEwj2seGN0LvNAhUCiZAKHaSRDOQQFgg5MAA&usq=AFQjCNESKrLUhk6D7k1L7pt\\_qpwoVi3Z3A](https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://www.scielo.br/pdf/r Eben/v62n1/05.pdf&ved=0ahUKEwj2seGN0LvNAhUCiZAKHaSRDOQQFgg5MAA&usq=AFQjCNESKrLUhk6D7k1L7pt_qpwoVi3Z3A). Acesso em: janeiro de 2016.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA. *Quem somos*. Disponível em: <http://www.abrale.org.br/abrale/quem-somos>. São Paulo. 2016. Acesso em: junho de 2016.

AZMAN, S. *O impacto emocional do câncer*. Vencer o câncer. 2014. Disponível em: [www.vencerocancer.org.br/noticias/o-impacto-emocional-cancer/](http://www.vencerocancer.org.br/noticias/o-impacto-emocional-cancer/). Acesso em: fevereiro de 2016.

BERALDI, B. *O impacto do câncer na vida da família do doente*. Saúde na internet. 2009. Disponível em: [http://www.saudenaininternet.com.br/portal\\_saude/o-impacto-do-cancer-na-vida-da-familia-do-doente.php](http://www.saudenaininternet.com.br/portal_saude/o-impacto-do-cancer-na-vida-da-familia-do-doente.php). Acesso em: fevereiro de 2016.

CARDOSO, G. et al. *Aspectos psicológicos do doente oncológico*. Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca. Lisboa 2009 pg 8-18. Disponível em: [https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://www.psilogos.com/Revista/Vol6N1/Indice9\\_ficheiros/Cardoso%2520et%2520al%2520%2520p8-19.pdf&ved=0ahUKEwjlnNbq0bvNAhWIUJAKHQe-](https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://www.psilogos.com/Revista/Vol6N1/Indice9_ficheiros/Cardoso%2520et%2520al%2520%2520p8-19.pdf&ved=0ahUKEwjlnNbq0bvNAhWIUJAKHQe-)

ACwQFgggMAA&usg=AFQjCNGZVmcYBweRNxMhnVTsnG1Pa2A9IQ. Acesso em: fevereiro de 2016.

CARVALHO, C. *A necessária atenção à família do paciente oncológico*. Revista Brasileira de Cancerologia. Rio de Janeiro 2008 pg. 97-102. Disponível em: [http://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_54/v01/pdf/revisao\\_7\\_pag\\_97a102.pdf&ved=0ahUKEwjB7biHz7vNAhXDgZAKHR5CDPEQFggnMAI&usg=AFQjCNGpsJOnA6YDWAOkAzC0r6dvm6tcA](http://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf&ved=0ahUKEwjB7biHz7vNAhXDgZAKHR5CDPEQFggnMAI&usg=AFQjCNGpsJOnA6YDWAOkAzC0r6dvm6tcA). Acesso em: março de 2016.

CENTRO AVANÇADO DE TRATAMENTO ONCOLÓGICO. *Cirurgia*. Disponível em: <http://www.cenatron.com.br/cirurgia>. Acesso em: fevereiro de 2016

CUIDANDO DE QUEM CUIDA. GUIMARAES, J. São Paulo. 2011.

FARINHAS, G.; WENDLING, M.; ZANON, L. *Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador*. Pepsic. 2013. Disponível em:

[https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php%3Fscript%3Dsci\\_arttext%26pid%3DS1679-494X2013000200009&ved=0ahUKEwjn3uyN0rvNAhXES5AKHYoOA5AQFggaMAA&usg=AFQjCNGJySbjX-IV2YD9rt\\_oPeJONt0JHw](https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php%3Fscript%3Dsci_arttext%26pid%3DS1679-494X2013000200009&ved=0ahUKEwjn3uyN0rvNAhXES5AKHYoOA5AQFggaMAA&usg=AFQjCNGJySbjX-IV2YD9rt_oPeJONt0JHw). Acesso em: março de 2016.

FERREIRA, N. et al. *Câncer e família: compreendendo o s significados simbólicos*. São Carlos. 2010 pg. 269-277. Disponível em: <https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/8749/6076&ved=0ahUKEwj0o-6z0rvNAhUCD5AKHR-nCjgQFggaMAA&usg=AFQjCNEaf3R3KxGwcxlgm4VuBMQTsiQdEw>. Acesso em: março de 2016.

FLORIANI, C. *Cuidador familiar: sobrecarga e proteção*. Revista Brasileira de Cancerologia. Rio de Janeiro. 2004 pg. 341-345. Disponível em:

[https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_50/v04/pdf/secao5.pdf&ved=0ahUKEwili\\_N07vNAhVGh5AKHUI1BxkQFggfMAA&usq=AFQjCNF8HVGgDAYLHtz45wB510LyBQcQmg](https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://www.inca.gov.br/rbc/n_50/v04/pdf/secao5.pdf&ved=0ahUKEwili_N07vNAhVGh5AKHUI1BxkQFggfMAA&usq=AFQjCNF8HVGgDAYLHtz45wB510LyBQcQmg). Acesso em: maio de 2016.

GOHN, M. Mídia, terceiro setor e MST. Impacto sobre o futuro das cidades e do campo. Editora Vozes.

GUIMARÃES, M. Médicos. Cuidados Paliativos em Oncologia. Senac editora. Rio de Janeiro. 2009.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. *Ações e programas*. Disponível em: [http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes\\_programas/site/home/nobrasil](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil). Acesso em: junho de 2016.

\_\_\_\_\_. *Quimioterapia*. Disponível em: [http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/8e973c004eb686f794f896f11fae00ee/perguntas\\_qt.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=8e973c004eb686f794f896f11fae00ee](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/8e973c004eb686f794f896f11fae00ee/perguntas_qt.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=8e973c004eb686f794f896f11fae00ee). Acesso em: fevereiro de 2016

INSTITUTO ONCOGUIA. *A voz do paciente com câncer*. 2016. Disponível em: <http://www.oncoquia.org.br/mobile/conteudo/instituto-oncoquia/10/13/>. Acesso em junho de 2016.

LAKATOS, E; MARCONI, M. Fundamentos de metodologia científica. Editora atlas. 5 edição.

LANDIM, L. *Ações em sociedade. Militância, caridade, assistência etc*. Editora Nau. Rio de Janeiro, 1998.

MAÑAS, A; MEDEIROS, E. *Terceiro setor: um estudo sobre a sua importância no processo de desenvolvimento sócio-econômico*. Disponível em:

<http://periodicos.ufpb.br/index.php/pgc/article/viewFile/12664/8472>. Acesso em: junho de 2016

MENDES, G.; MIRANDA, S.; BORGES, M. *Saúde do cuidador de idosos: um desafio para o cuidado*. Revista Enfermagem Integrada. Pg. 408-421. MG 2010. Disponível em: <https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://www.unilestemg.br/enfermagemintegrada/artigo/v3/04-saude-cuidador-idosos-desafio.pdf&ved=0ahUKEwigjZC3r7zNAhWIHB4KHTtdCTEQFggjMAA&usg=AFQjCNF-0jh-U4pMi9lyTp87alivpgNDqg>. Acesso em: abril de 2016

MIGUEL, M; FIGUEIRA, M; NARDI, E. *Perfil dos cuidadores familiares de idosos dependentes de uma unidade básica de saúde*. Revista Fapciencia. Paraná. 2010 pg. 118-127. Disponível em: [https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://www.fap.com.br/fapciencia/006/edicao\\_2010/014.pdf&ved=0ahUKEWjhpc6RqbzNAhUE6x4KHfGDD6YQFggeMAA&usg=AFQjCNHe0MqwoFChylxjRzAXG-ef5G71Hw](https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://www.fap.com.br/fapciencia/006/edicao_2010/014.pdf&ved=0ahUKEWjhpc6RqbzNAhUE6x4KHfGDD6YQFggeMAA&usg=AFQjCNHe0MqwoFChylxjRzAXG-ef5G71Hw). Acesso em: maio de 2016

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Guia prático do cuidador*. Brasília. 2008. Disponível em: [https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_pratico\\_cuidador.pdf&ved=0ahUKEwiuwPWArLzNAhVF1h4KHX\\_YDhMQFggBMAA&usg=AFQjCNFMqhB\\_UL-gPjv5CVOj4Z6YFsu40Q](https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf&ved=0ahUKEwiuwPWArLzNAhVF1h4KHX_YDhMQFggBMAA&usg=AFQjCNFMqhB_UL-gPjv5CVOj4Z6YFsu40Q). Acesso em: março de 2016

MONTAÑO, C. Terceiro setor e questão social. Crítica ao padrão emergente de intervenção social. Editora Cortez. 3 edição.

OLIVEIRA, W. et al. *Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente*. Maringá. 2012. Disponível em: <https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://ojs.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/download/18869/pdf&ved=0ahUKEWjSg9PGqbzNAhW>

[B0h4KHYyPAteEQFgggMAE&usg=AFQjCNEKZRkqHUSUN6Qi1u3e3TPlrpvuCQ](https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=https://www.fen.ufg.br/fe_n_revista/v12/n4/pdf/v12n4a04.pdf&ved=0ahUKEwjg6ublqbzNAhUD9R4KHVjABVgQFggBMAA&usg=AFQjCNEKZRkqHUSUN6Qi1u3e3TPlrpvuCQ).

Acesso em: maio de 2016.

RIBA, J.; JUVER, J. *Como dar as más notícias. Cuidados Paliativos em Oncologia*. Senac editora. Rio de Janeiro. 2009. Pg 25-30

RODRIGUES, L. *Isolamento social*. 2016. Disponível em: <http://mundoeducacao.bol.uol.com.br/sociologia/isolamento-social.htm>. Acesso em: junho de 2016.

SALES, C. et al. *Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador*. 2010. Disponível em: [https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=https://www.fen.ufg.br/fe\\_n\\_revista/v12/n4/pdf/v12n4a04.pdf&ved=0ahUKEwjg6ublqbzNAhUD9R4KHVjABVgQFggBMAA&usg=AFQjCNEF84aSTbdlar4HeQFFTqrvtW0mQ](https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=https://www.fen.ufg.br/fe_n_revista/v12/n4/pdf/v12n4a04.pdf&ved=0ahUKEwjg6ublqbzNAhUD9R4KHVjABVgQFggBMAA&usg=AFQjCNEF84aSTbdlar4HeQFFTqrvtW0mQ). Acesso em: março de 2016.

SANCHEZ, K. et al. *Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções*. *Revista brasileira de enfermagem*. Brasília. 2010 pg 290-299. Disponível em: [https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://www.scielo.br/pdf/rben/v63n2/19.pdf&ved=0ahUKEwido\\_r6qbzNAhUEKh4KHbYuClcQFggBMAA&usg=AFQjCNEiO6ChwcG4sYMWYMepqJNUaJIAMQ](https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://www.scielo.br/pdf/rben/v63n2/19.pdf&ved=0ahUKEwido_r6qbzNAhUEKh4KHbYuClcQFggBMAA&usg=AFQjCNEiO6ChwcG4sYMWYMepqJNUaJIAMQ). Acesso em: maio de 2016.

SANTANA, J.; ZANIN, C.; MANICLIA, J. *Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social*. 2008 pg. 371-384. Disponível em: <https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://www.scielo.br/pdf/paideia/v18n40/13.pdf&ved=0ahUKEwjvq--jqrzNAhXJ0h4KHRSvD2UQFggBMAA&usg=AFQjCNE8K2upsTqQ5gYEm-QWB6G2xMhKaw>. Acesso em: maio de 2016.

SANTIAGO, E. *Constituição de 1998*. Disponível em: <http://www.infoescola.com/direito/constituicao-de-1998/>. Acesso em: junho de 2016.

SAWADA, N; DIAS, A; ZAGO, M. O. *Radioterapia*. O efeito da radioterapia sobre a qualidade de vida dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço, São Paulo, 2005. Disponível em: [https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_52/v04/pdf/artigo1.pdf&ved=0ahUKEwjqnv3DqrzNAhWD1R4KHfRsC8YQFggBMAA&usg=AFQjCNGpz4xzjWKgU5bKSPCcvGnKtMCG5Q](https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://www.inca.gov.br/rbc/n_52/v04/pdf/artigo1.pdf&ved=0ahUKEwjqnv3DqrzNAhWD1R4KHfRsC8YQFggBMAA&usg=AFQjCNGpz4xzjWKgU5bKSPCcvGnKtMCG5Q). Acesso em: março de 2016.

SÉLOS, P.; COSTA, P.; TOLEDO, V. *Vivendo em casa de apoio durante o tratamento do câncer infantil: percepções maternas*. Revista de enfermagem. 2014 pg. 1474-1479. Disponível em: [https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/5368/9220&ved=0ahUKEwih\\_azcq7zNAhXEqB4KHVyYDXQQFggBMAA&usg=AFQjCNEyfuzCYbRJzESfRcisRFhi-66eCA](https://www.google.com.br/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/5368/9220&ved=0ahUKEwih_azcq7zNAhXEqB4KHVyYDXQQFggBMAA&usg=AFQjCNEyfuzCYbRJzESfRcisRFhi-66eCA). Acesso em: abril de 2016.

SEPARAÇÃO, PERDAS E LUTOS. SOUZA, T. São Paulo. 2011

SILVA, K. Diferença entre pesquisa qualitativa e quantitativa. Disponível em: <http://programapibicjt2010.blogspot.com.br/2011/04/diferenca-entre-pesquisa-qualitativa-e.html>. Acesso em: junho de 2016.