

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**VIVÊNCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES NO
CUIDADO AO IDOSO EM TRATAMENTO
QUIMIOTERÁPICO AMBULATORIAL**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Miriam da Silveira Perrando

Santa Maria/RS, Brasil

2015

VIVÊNCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES NO CUIDADO AO IDOSO EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO AMBULATORIAL

por

Miriam da Silveira Perrando

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Enfermagem**.

Orientadora: Profa. Dra. Margrid Beuter

Santa Maria/RS, Brasil

2015

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Perrando, Miriam da Silveira
Vivências de cuidadores familiares no cuidado ao
idoso em tratamento quimioterápico ambulatorial / Miriam
da Silveira Perrando.-2015.
81 f.; 30cm

Orientadora: Margrid Beuter
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem, RS, 2015

1. Idoso 2. Enfermagem 3. Neoplasia 4. Cuidadores I.
Beuter, Margrid II. Título.

© 2015

Todos os direitos autorais reservados a Miriam da Silveira Perrando. A reprodução de partes ou do todo deste trabalho só poderá ser feita mediante a citação da fonte.

E-mail: miriamsilveira2004@gmail.com

**Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Mestrado em Enfermagem**

A Comissão Examinadora, abaixo assinada,
aprova a Dissertação de Mestrado

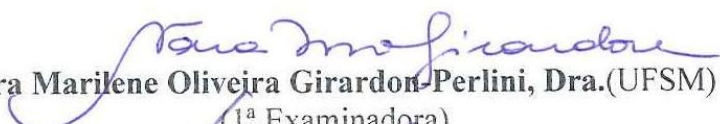
**VIVÊNCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES NO CUIDADO AO
IDOSO EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO
AMBULATORIAL**

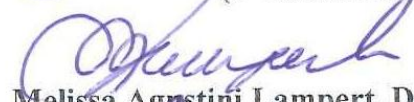
elaborado por
Miriam da Silveira Perrando

como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Enfermagem

COMISSÃO EXAMINADORA:


Margrid Beuter, Dra. (UFSM)
(Presidente/Orientadora)


Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini, Dra. (UFSM)
(1ª Examinadora)


Melissa Agustini Lampert, Dr. (HUSM/UFSM)
(2ª Examinadora)


Marinês Tambara Leite, Dr. (CESNORS/UFSM)
(Suplente)

Santa Maria, 26 de junho de 2015.

DEDICATÓRIA

À minha Mãe Maria Cristina, presença constante para concretização deste trabalho.

Ao meu noivo Danísio pelo companheirismo, compreensão e carinho.

À amiga e orientadora Margrid Beuter pela dedicação e incentivo.

A Deus especialmente, pela oportunidade de realizar este trabalho.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por sempre abençoar meu caminho e me dar forças em todas as etapas da realização deste trabalho.

À minha mãe Maria Cristina, exemplo de minha vida, a ela agradeço todos os ensinamentos, amor, dedicação e esforço em me manter firme no caminho do mestrado. Agradeço todas as orações que fez para a conclusão desta etapa. Obrigada, mãe, este trabalho também é mérito teu.

Ao meu noivo Danísio. Obrigada pelo incentivo, pela compreensão, por compartilhar das minhas angústias e preocupações. Obrigada pelo carinho.

Agradeço muito à minha orientadora Margrid pela motivação em sempre prosseguir, mesmo quando os desafios pareciam maiores que a capacidade. Obrigada pelo apoio.

Aos familiares dos idosos que participaram desta pesquisa. Obrigada por dedicarem seu tempo e atenção para este trabalho, pela disponibilidade de vocês que possibilitou a realização desta pesquisa.

Às professoras Melissa Agustini Lampert, Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini e Marinês Tambara Leite por comporem minha banca examinadora e contribuírem com o estudo.

À colega Juliane Elis Both, pela companhia de aula, de trabalhos, de vida. Obrigada por ter compartilhado estes momentos comigo.

A todos os profissionais do serviço onde se realizou a pesquisa. Obrigada pela paciência e compreensão. O apoio de vocês foi essencial para a concretização desta pesquisa.

Agradeço também a todos que contribuíram para tornar possível a realização desta pesquisa, a todos que de alguma maneira estiveram envolvidos para o sucesso deste estudo.

RESUMO

Dissertação de Mestrado
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Universidade Federal de Santa Maria

VIVÊNCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES NO CUIDADO AO IDOSO EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO AMBULATORIAL

AUTORA: MIRIAM DA SILVEIRA PERRANDO

ORIENTADORA: MARGRID BEUTER

Data e Local da Defesa: Santa Maria, 26 de junho de 2015.

O envelhecimento populacional é uma realidade mundial. Cada vez mais a expectativa de vida aumenta nos países em desenvolvimento devido aos avanços tecnológicos e científicos. Associadas à longevidade, no processo de envelhecer, o indivíduo pode experimentar as doenças crônicas não transmissíveis, como o câncer. A ocorrência do câncer está relacionada a situações de fragilidade, podendo ocasionar dependência do idoso para a realização do seu cuidado. Nestas condições de dependência destaca-se a importância do papel do cuidador familiar. Este estudo tem como questão de pesquisa: Como é a vivência do cuidado ao idoso com câncer em tratamento quimioterápico ambulatorial na perspectiva de cuidadores familiares? E objetivou descrever as vivências de cuidadores familiares no cuidado ao idoso com câncer em tratamento quimioterápico ambulatorial. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória realizada em um hospital de grande porte do interior do Rio Grande do Sul. Os participantes do estudo foram 12 cuidadores familiares de idosos em tratamento quimioterápico ambulatorial. Na produção dos dados utilizou-se o Método Criativo Sensível, por meio de três dinâmicas de criatividade e sensibilidade: “linha da vida”, “tecendo histórias” e “almanaque”. Para analisar os dados foi utilizada a análise de discurso, em sua corrente francesa. A partir da análise emergiu uma categoria que gerou oito temas e sete subtemas. Os resultados demonstraram que a vivência dos cuidadores familiares perpassa pelos enfrentamentos relacionados à revelação ou não do diagnóstico da doença ao idoso; pelo acompanhamento das mudanças na condição de saúde do idoso, como a dependência de cuidados. Também vivenciaram a situação de independência e de autonomia para o cuidado de si de alguns idosos. A vida dos cuidadores familiares sofreu alterações em sua rotina ao assumirem os cuidados com o idoso. No entanto, cuidar do idoso é considerado uma oportunidade de retribuir o cuidado recebido por eles em outras etapas da vida. A vivência revelou dificuldades encontradas pelos cuidadores familiares em conseguir acessar os serviços públicos de saúde para realizar exames e tratamento para o idoso com câncer. A vivência dos cuidadores é permeada pela atitude de infantilização do envelhecimento e ideias preconcebidas acerca do idoso/velhice. Os familiares ainda percebem que o câncer vivido pelo idoso aproxima a família da finitude da vida e que as manifestações de positividade apresentadas pelo idoso representam superação diante da doença. O estudo permitiu a aproximação com a temática do cuidado ao idoso com câncer no domicílio e também compreender as particularidades existentes nas relações familiares frente ao adoecimento do idoso. Espera-se que o estudo possa trazer contribuições para reflexões críticas sobre o cuidado familiar da pessoa idosa no âmbito do domicílio.

Palavras-Chave: Idoso. Enfermagem. Neoplasia. Cuidadores.

ABSTRACT

Masters Dissertation
Post-Graduation Program in Nursing
Federal University of Santa Maria

EXPERIENCES OF FAMILY CAREGIVERS IN THE ELDERLY CARE AT CHEMOTHERAPY OUTPATIENT TREATMENT

AUTHOR: MIRIAM DA SILVEIRA PERRANDO

ADVISER: MARGRID BEUTER

Date and place of defense: Santa Maria, June, 26th of 2015.

Population aging is a global reality. Increasing life expectancy is a fact in developing countries due to technological and scientific advances. Associated with longevity, throughout the aging process, the individual may experience non-communicable chronic diseases such as cancer. The occurrence of cancer is related to situations of fragility, possibly causing elderly dependency for the conduction of their care. In such dependency, it is highlighted the importance of the role of a family caregiver. The following study has been guided by the research question: how is the experience of elderly care in outpatient cancer chemotherapy from the perspective of family caregivers? It also aimed to describe the experiences of family caregivers in the care of elderly patients with cancer receiving outpatient chemotherapy. It is a qualitative, descriptive, and exploratory study conducted in a large hospital in the state of Rio Grande do Sul. The study participants were 12 family caregivers of elderly in outpatient chemotherapy. In compiling the data, the Sensitive Creative Method has been applied, through three dynamics of creativity and sensitivity "*linha da vida*", "*tecendo estórias*", and "*almanaque*". In order to analyze the data, it has been applied French Discourse Analysis. From the analysis it emerged a category that generated eight themes and seven sub-themes. The results showed that the experience of family caregivers permeates the clashes related to disclosure or not of the diagnosis of the disease to the elderly; the monitoring of changes in the elderly's health condition, such as addiction care. They have also experienced the situation of independency and autonomy to self care of some elderly. The life of family caregivers has changed in their routine to take care of the elderly. However, caring for the elderly is seen as an opportunity to repay the care received by them in other stages of life. The experience revealed difficulties faced by family caregivers in getting access to public health services for tests and treatment for elderly people with cancer. The experience of caregivers is permeated by the infantilization of attitude of preconceived ideas about aging and the elderly/old age. Family members also realize that cancer experienced by the elderly gets the family closer to the finitude of life and the positivity of events presented by the elderly represent resilience in the face of illness. The study allowed the approach to the theme of elderly care with cancer at home and also the understanding of the particularities in family relationships against the illness of the elderly. It is expected that the study may bring contributions to critical reflections on family homecare of the elderly.

Keywords: Elderly. Nursing. Neoplasia. Caregivers.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Diagrama demonstrativo do desdobramento da categoria, temas e subtemas	34
--	----

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE A: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	75
APÊNDICE B: Autorização para o desenvolvimento da pesquisa	77
APÊNDICE C: Termo de Confidencialidade.....	78

LISTA DE ANEXOS

ANEXO A - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.....	80
---	----

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	14
2. O ENVELHECIMENTO, O CÂNCER E O CUIDADOR FAMILIAR: ALGUMAS CONSIDERAÇÕES PARA A ENFERMAGEM.....	18
2.1 O envelhecimento humano e a vivência do câncer	18
2.2 O cuidador familiar e o idoso em tratamento quimioterápico	22
3. PERCURSO METODOLÓGICO	26
3.1 Tipo de estudo	26
3.2 Cenário do estudo	27
3.3 Participantes do estudo	28
3.4 A produção de dados por meio do método criativo sensível.....	29
3.4.1 Dinâmica "Linha da Vida"	31
3.4.2 Dinâmica "Tecendo Estórias".....	31
3.4.3 Dinâmica "Almanaque"	31
3.5 Análise dos dados.....	32
3.6 Aspectos éticos da pesquisa.....	35
4. VIVÊNCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES NO CUIDADO AO IDOSO COM CÂNCER EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO AMBULATORIAL.....	36
4.1 Enfrentamentos da família relacionados ao diagnóstico e tratamento do câncer no idoso	36
4.1.1 "Proteção ao idoso": a família não revelando o diagnóstico	38
4.1.2 A idosa revelando o diagnóstico para a família.....	40
4.2 Da velhice ativa à dependência de cuidados.....	41
4.3 Independência do idoso frente ao cuidado de si	43
4.3.1 Respeito à autonomia do idoso	45
4.4 O cuidado como retribuição	46
4.4.1 A proximidade e vínculo como maneira de cuidar	47
4.4.2 Proporcionando bem-estar ao idoso	50
4.5 Dificuldades na resolutividade ao tratamento oncológico de serviços públicos de saúde	52
4.6 Dificuldades relacionadas ao tratamento do câncer.....	53
4.6.1 Mudança na rotina dos cuidadores familiares	55

4.6.2 Ideias preconcebidas sobre o envelhecimento.....	57
4.7 Adaptando-se ao contexto vivido: aproximação com a terminalidade.....	60
4.8 Atitudes de superação do idoso frente ao câncer.....	62
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	65
REFERÊNCIAS	68
APÊNDICE	74
APÊNDICE A: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	75
APÊNDICE B: Autorização para o desenvolvimento da pesquisa	77
APÊNDICE C: Termo de Confidencialidade	78
ANEXO.....	79
ANEXO A - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	80

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional é um crescente fenômeno mundial, que acompanhado pelas inovações tecnológicas e científicas repercute na queda dos índices de mortalidade e aumento na expectativa de vida. A longevidade humana acarreta em um número cada vez maior de pessoas que atingem e ultrapassam os 60 anos. No Brasil a pessoa com idade igual ou superior a 60 anos é considerada idosa (BRASIL, 2010).

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), hoje existem aproximadamente 20 milhões de pessoas com 60 anos ou mais de idade, representando assim 10% da população do país. Em estimativa realizada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) espera-se um aumento de quinze vezes da população com 60 anos ou mais até 2025. Assim, avalia-se que no Brasil haverá 32 milhões de idosos (BRASIL, 2010).

O processo de envelhecimento é uma etapa natural e esperada para a vida dos organismos vivos, de tal modo que envolve a deterioração celular, alterando as capacidades funcionais. Para o indivíduo, além das mudanças biológicas advindas do envelhecer, ocorrem modificações psicológicas, também, no contexto das relações sociais (ARAÚJO; PAUL; MARTINS, 2011).

Relacionado ao envelhecimento populacional tem-se o desenvolvimento de Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNTs), e dentre elas destaca-se o câncer (BRASIL, 2011). Esta é uma doença estigmatizante e complexa, que envolve multifatores associados a aspectos intrínsecos do ser humano e também determinantes ambientais.

O câncer compreende o crescimento celular anormal e não controlado em determinado órgão ou tecido, denominado neoplasia. Para que estabeleça-se o tratamento, fazem-se necessárias a classificação e definição do tipo de patologia. Em neoplasias malignas algumas características são comuns quanto ao crescimento, mitose celular, antigenicidade e a ocorrência de metástase. No Brasil, as avaliações de novos casos de câncer para o ano de 2014 repetem-se para 2015, sendo esperados 576 mil novos diagnósticos da patologia, incluindo casos de pele não melanoma (INCA, 2014).

O tratamento das neoplasias malignas, devido a suas características, envolve a tríade de cirurgia, radioterapia e quimioterapia, sendo a ordem determinada pela tipologia do câncer de cada indivíduo (INCA, 2008). Desse modo, o tratamento do câncer pode exigir a hospitalização quando envolve um procedimento cirúrgico ou a administração contínua de quimioterapia. No entanto, também há possibilidade de um regime terapêutico ambulatorial (INCA, 2008). Nesta modalidade de tratamento possibilita-se ao paciente o não afastamento

de seu convívio familiar. Isso pode implicar em melhor adaptação e recuperação diante do tratamento quimioterápico, pois permite a manutenção do vínculo contínuo com a família e a preservação de sua intimidade no ambiente familiar.

O idoso comumente apresenta fragilidades, tanto físicas quanto psíquicas. Quando se encontra em tratamento quimioterápico ambulatorial pode vivenciar situações de maior fragilidade advindas dos efeitos da terapia antineoplásica. Essa condição, acrescida dos desafios do seu cuidado, pode implicar na dependência do outro para a realização de atividades diárias. Para Araújo, Paul e Martins (2011), a dependência representa uma condição na qual a pessoa necessita da ajuda ou auxílio do outro para realizar atividades cotidianas. Essa dependência se relaciona à ausência parcial ou total de autonomia física, intelectual ou psíquica.

Nesse sentido, o câncer é uma doença que afeta não só a singularidade do indivíduo, mas influencia suas interações, de acordo com o grau de dependência, sobretudo em seu contexto familiar, visto que a família compartilha diariamente a experiência do viver com o câncer. Assim, a contextualização do câncer no espaço familiar confere o enfrentamento de uma realidade desafiadora permeada pela angústia e sofrimento. A família constitui o primeiro sistema de relacionamento e aprendizagem, influencia e é influenciada pelo contexto social, histórico e cultural (ELSEN, 2004).

Nesse aspecto, a família representa para o idoso em tratamento oncológico um sistema de apoio e suporte na realização de seu cuidado. Ainda, o envolvimento da família no cuidado ao idoso requer movimento e adequação do núcleo familiar e, muitas vezes, a escolha de qual indivíduo da família irá realizar o cuidado baseia-se nos valores familiares, na cultura e também nas crenças sociais (ARAÚJO; PAUL; MARTINS, 2009).

Na família pode haver a determinação de um familiar, em especial, que terá maior vínculo com o cuidado ao idoso, seja por ligação afetiva ou pela obrigação implícita, para retribuir o cuidado dispensado pelo idoso à família no decorrer da vida (AZEVEDO; PINTO, 2010). Para Waidman e Elsen (2004), a família tem seu modo de cuidar, para cada uma isto é singular e estrutura-se na sua maneira de viver, na sua cultura, nos seus valores e na sua própria descendência familiar.

Moraes (2012), ao abordar a funcionalidade global do idoso e avaliar seus determinantes, afirma que a família é constituinte primordial para o bem-estar do idoso, representa assim, um sistema de apoio. De modo que a ausência ou insuficiência familiar torna-se um fator desencadeante de alteração nas capacidades e na funcionalidade do idoso. Sendo assim, a família é determinante para a redução ou aumento da dependência do idoso.

O cuidado ao idoso em tratamento oncológico ambulatorial transcende o cuidado biológico focado em suas singularidades físicas e sintomatologia. Desse modo, este cuidado envolve sua família, principalmente, o cuidador familiar que em seu cotidiano vivencia com o idoso a dor e o sofrimento relacionados ao câncer.

O cuidado, antes mesmo de se constituir um ofício, está intimamente relacionado à continuidade da vida, ao fornecimento do necessário para que a vida permaneça (COLLIÈRE, 1999). Assim, também refere-se ao cuidado prestado pelo familiar ao idoso em tratamento quimioterápico para que possa enfrentar a vivência do câncer. Ainda, Collière (1999) afirma que cuidar significa tomar conta, ato que primordialmente tem a finalidade de permitir que a vida se desenvolva e continue.

Nesse sentido, o ato de cuidar é primeiramente aprendido na estrutura familiar que, em seus laços e vínculos, visa ao desenvolvimento da vida de seus membros. Desse modo, as relações de cuidado construídas na família sofrem mudanças e adequações influenciadas pela sua trajetória de vida, em cada ciclo a família se reorganiza e redefine sua dinâmica e as experiências vivenciadas anteriormente determinam as expectativas e decisões do acontecimento presente (MANFRINI; BOEHS, 2004).

O desenvolvimento e a trajetória histórica da família implicam no cuidado ao seu membro ancião. As experiências vividas desde o nascimento, infância, indivíduo adulto e envelhecimento podem determinar o modo de cuidar de familiares e do idoso em tratamento oncológico. Este representa o foco do presente estudo.

Em minha atuação profissional, como enfermeira assistencial em hospital de médio porte, com referência na assistência em oncologia, pude vivenciar o cuidado ao paciente com câncer, de modo que foi possível constatar a dificuldade em assistir esse indivíduo em suas singularidades e na complexidade da patologia oncológica. Muitas vezes, a patologia acarretava no afastamento do idoso de suas atividades rotineiras, de seu convívio familiar, não só pelas particularidades do tratamento, mas também pela mutilação advinda da doença. A dor e o sofrimento, neste contexto, afetavam não só o indivíduo doente, mas toda a família.

Compreende-se que a enfermagem ao abordar o cuidado oncológico deve vislumbrar também as necessidades de cuidado que o cuidador familiar demanda. Assim, ao iniciar as atividades do Programa de Pós-Graduação de Enfermagem, aproximei-me do cenário de assistência ao idoso com câncer, no serviço do ambulatório de quimioterapia de um hospital de grande porte, e pude constatar o percentual elevado da doença entre a população idosa. Assim, foi realizado um levantamento utilizando o livro de registros do ambulatório de quimioterapia, verificando-se que no ano de 2013, nos meses de janeiro a setembro, 411

indivíduos iniciaram tratamento no ambulatório. Desses, 224 (54,5%) eram idosos, dos quais 196 (87,5%) encontravam-se na faixa etária dos 60 a 80 anos e 28 (12,5%) apresentavam idade superior a 80 anos.

Frente a este panorama, entende-se que a enfermagem precisa estar preparada para prestar um atendimento adequando ao idoso e sua família. Sabe-se da necessidade do envolvimento dos familiares no cuidado ao idoso nessas condições. Nesse sentido, considera-se que conhecer como o cuidador familiar vivencia o cuidado ao idoso em tratamento oncológico ambulatorial poderá ajudar a enfermagem a planejar de forma mais eficiente o cuidado a este grupo de pessoas. Frente a isso, apresenta-se como **objeto** da investigação as vivências de cuidadores familiares no cuidado ao idoso com câncer em tratamento quimioterápico ambulatorial. Assim, para desvelar este objeto, tem-se como **questão de pesquisa**: Como é a vivência do cuidado ao idoso com câncer em tratamento quimioterápico ambulatorial na perspectiva do cuidador familiar?

Para responder a essa questão, o seguinte **objetivo** foi formulado:

- Descrever as vivências de cuidadores familiares no cuidado ao idoso com câncer em tratamento quimioterápico ambulatorial.

2 O ENVELHECIMENTO, O CÂNCER E O CUIDADOR FAMILIAR: ALGUMAS CONSIDERAÇÕES PARA A ENFERMAGEM

A seguir descrevem-se alguns conceitos e considerações teóricas que relacionam-se ao envelhecimento, à vivência do câncer no envelhecer e ao cuidador familiar do idoso com câncer.

2.1 O envelhecimento humano e a vivência do câncer

O envelhecimento da população representa um fenômeno mundial e naturalmente esperado aos sistemas vivos, visto que a evolução biológica compreende o nascimento, crescimento e desenvolvimento com declínio gradativo das funções e morte. No Brasil, em 2010, 10,8% da população eram representados por idosos, pessoas com idade igual ou superior a 60 anos. As mudanças no perfil demográfico levam a estimativas de que em 2025 o país ocupará a 6ª posição em quantitativo de idosos (IBGE, 2010).

Diante desse fato, pode-se compreender a importância da estruturação de políticas públicas que promovam a melhoria na qualidade de vida durante o envelhecimento, assim como assegurem os direitos e deveres das pessoas idosas e também daqueles responsáveis pelo seu cuidado.

Em um breve trajeto histórico das políticas públicas com foco na saúde voltadas à atenção ao idoso, tem-se que em 1994 foi estruturada a Política Nacional do Idoso, regulamentada em 1996. Esta visa assegurar os direitos da pessoa idosa, preocupando-se em prover meios para a sua integração e participação na sociedade, promovendo também sua autonomia (BRASIL, 1994).

Já, em 1999, através da Portaria Ministerial nº 1.395, instituiu-se a Política Nacional de Saúde do Idoso, que apresenta como eixo principal a manutenção da máxima capacidade funcional do idoso. Desse modo, valoriza a autonomia e a preservação da independência física e mental do idoso, compreendendo a perda desta como fator de risco para mortalidade (BRASIL, 1999).

Nesse sentido, na continuidade da evolução histórica das políticas voltadas ao idoso, em 2003, por meio da Lei nº 10.741, promulgou-se o Estatuto do Idoso, que amplia as responsabilidades do Estado e sociedade diante das demandas das pessoas idosas e prevê penalidades para os crimes cometidos contra os idosos (BRASIL, 2003).

Em 2006, é aprovada a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSPI), considerando a necessidade de que o setor de saúde disponha de uma política atualizada relacionada à saúde do idoso. A referida política tem como principal objetivo a promoção, manutenção e recuperação da autonomia e independência do idoso, dispondo para isso de ações individuais e coletivas (BRASIL, 2006).

Desse modo, verifica-se que as políticas públicas instauram-se em um contexto de desigualdade socioeconômica, pobreza e fragilidades institucionais e de rápida transição demográfica, representando um desafio à atenção integral ao idoso (VERAS, 2009). Ainda, nesse sentido, os idosos distinguem-se em sua história de vida, em seu contexto cultural, no grau de dependência, na capacidade funcional e nas demandas que necessitam dos serviços assistenciais (BRASIL, 2006). Assim, ao se programar políticas públicas para esta parcela da população devem-se considerar seus direitos, habilidades, preferências e necessidades (WHO, 2005).

A promoção à saúde deve ser estimulada em todas as faixas etárias visando a um envelhecer saudável, de forma ativa, com alta capacidade funcional e independente (BRASIL, 2006). Nessa direção, a Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2005, inseriu a denominação "envelhecimento ativo" para conceber ao envelhecimento aspectos positivos. Visto que esta concepção possibilita ao indivíduo visualizar no envelhecimento a continuidade de oportunidades, o desenvolvimento de seu potencial para o bem-estar físico, social e psicológico, assim como a sua participação ativa nas atividades sociais, conforme suas capacidades (WHO, 2005).

Veras (2011) considera essencial que qualquer política programada para atenção aos idosos procure priorizar a promoção à saúde e a manutenção de sua capacidade funcional por um longo período de tempo. Alvarez e Gonçalves (2012) contribuem com a questão ao ponderarem que o aumento do envelhecimento populacional confere aspecto positivo quando relacionado a uma expectativa de vida maior. Porém, a precariedade socioeconômica predispõe a uma acentuada vulnerabilidade a parcela da população já mais suscetível ao desenvolvimento de doenças crônicas.

Moraes (2012) conceitua alguns aspectos que definem a saúde do idoso. O autor afirma que a saúde do idoso está associada à sua funcionalidade representada pela capacidade de autogestão deste sobre sua própria vida. De modo que a funcionalidade envolve sua autonomia e independência, sendo a primeira a capacidade de decidir e comandar suas atividades e a segunda, a competência para efetuar suas ações, utilizando-se de mecanismos

próprios. Essas se relacionam e integram um sistema, o qual deve funcionar em equilíbrio combinando a cognição, o humor, a mobilidade e a comunicação.

A funcionalidade do idoso é determinada pela capacidade de desempenhar suas atividades diárias de vida, sejam atividades de autocuidado e sobrevivência ou de gerenciamento de sua vida. Essas atividades podem ser classificadas em atividades de vida diária (AVDs) básicas, instrumentais ou avançadas. De modo que sua definição depende do grau de complexidade de sua natureza, sendo as atividades básicas tarefas necessárias para manutenção da vida, as instrumentais referindo-se a atividades realizadas no domicílio e as avançadas relacionando-se a atividades de integração social (MORAES, 2012).

Nesse sentido, desenvolveram-se instrumentos para avaliar a funcionalidade do idoso, visando identificar suas fragilidades e vulnerabilidades e assim adequar seu cuidado. Dessa forma, tem-se a avaliação multidimensional, que engloba as capacidades, funções e atividades desenvolvidas pelo idoso, assim como suas limitações e restrições.

O envelhecimento resulta em alterações estruturais e funcionais, órgãos e sistemas apresentam perda das capacidades totais com o ultrapassar da vida reprodutiva. Essa modificação nos sistemas fisiológicos é normalmente esperada para o envelhecer, não atribuindo malefícios para uma vida funcionalmente ativa e com bem-estar (MORAES, 2012). Também, ao envelhecimento relacionam-se fatores genéticos, culturais, ambientais e hereditários (WHO, 2005).

Para Moraes (2012), o conceito de saúde para o idoso torna-se mais abrangente que a simples ausência de patologias, pois, mesmo com doenças, tem suas capacidades preservadas para continuar suas atividades sociais. Também Veras (2009) afirma que o idoso que mantém sua capacidade de autonomia deve ser considerado saudável, embora acometido de alguma doença crônica.

Nesse contexto, dentre as principais doenças crônicas que afetam a população idosa tem-se: doenças cardiovasculares, hipertensão, derrame, diabetes, câncer, doença pulmonar obstrutiva crônica, doenças musculoesqueléticas, doenças mentais, cegueira e diminuição da visão. Essas são também denominadas Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNTs), que representam maior fator de risco para mortalidade, dependência e incapacidade para os idosos. De acordo com Veras (2009), essas patologias relacionam-se a maior prevalência de internações hospitalares e também as tornam mais prolongadas.

Nesse aspecto, as DCNTs podem causar alterações orgânicas no idoso repercutindo na perda da funcionalidade e consequente diminuição da sua autonomia. Sendo a autonomia uma

condição determinante para a realização de suas tarefas diárias e manutenção do seu convívio social.

O processo de envelhecimento remete a comparações entre o corpo jovem e sadio e o corpo atual, muitas vezes revelando transformações negativas. Dentre essas, ao corpo envelhecido, ao qual os idosos relacionam perdas, como falta de saúde e agilidade (FERNANDES; GARCIA, 2010).

O câncer pode se configurar uma patologia a ser vivenciada no processo de envelhecimento, potencializando a perda de funcionalidade do idoso. Caracteriza-se pelo crescimento desordenado de células tumorais em órgãos ou tecidos ocasionando perda da capacidade funcional do órgão ou sistema, metástases, podendo ser associado à terminalidade (BRASIL, 2013). Para muitos idosos o câncer é uma doença esperada ao longo do envelhecimento (AZEVEDO, PINTO, 2010). Ainda, para Soares, Santana e Muniz (2010), os idosos tentam conceber o câncer com determinada normalidade, demonstrando aceitação e conformidade frente ao que parece relacionado à finitude da vida.

A repercussão da trajetória, desde a confirmação diagnóstica ao tratamento do câncer, influencia o modo de vida do indivíduo (MACHADO; SAWADA, 2008). Sendo que o impacto da patologia reflete em aspectos físicos e psicológicos devido às mudanças advindas da própria patologia e também referentes ao tratamento e ainda as questões relacionadas à morte (SOARES; SANTANA; MUNIZ, 2010).

Os idosos atribuem ao câncer diversos sentimentos, como aceitação, resignação e medo. De modo que o sofrimento de vivenciar essa patologia pode ser vislumbrado na pluralidade desses sentimentos, que também são influenciados pelos valores e história de vida e as crenças e medos sobre o câncer (SOARES; SANTANA; MUNIZ, 2010). Assim, o tratamento do câncer, muitas vezes, provoca sofrimento ao idoso, devido à conduta terapêutica. Visto que envolve o tratamento cirúrgico, a quimioterapia ou radioterapia. Nesse contexto, dar-se-á ênfase ao tratamento quimioterápico devido ao objeto do estudo envolver o idoso em tratamento quimioterápico ambulatorial.

A quimioterapia representa o tratamento sistêmico do câncer, no qual são utilizados medicamentos quimioterápicos (hormonioterápicos, imunoterápicos, alvoterápicos), cuja dose das medicações é baseada no cálculo da superfície corporal, observando o peso e a altura do indivíduo (BRASIL, 2013). A terapia antineoplásica considera a cinética celular, agindo diretamente na célula em diferentes fases do ciclo celular. Ainda, os quimioterápicos atuam destruindo as células tumorais e também as células benignas, devido a essa característica os ciclos são intervalados para possibilitar a recuperação do paciente (INCA, 2008).

Nesse contexto, pode-se considerar que o idoso, em decorrência do processo de envelhecimento, apresenta alterações orgânicas esperadas e, diante do tratamento quimioterápico, irá experimentar uma condição de maior fragilidade e vulnerabilidade, necessitando de suporte e apoio para o gerenciamento de suas atividades.

2.2 O cuidador familiar e o idoso em tratamento quimioterápico

A aproximação com os conceitos sobre o cuidador familiar exigiu a construção da busca bibliográfica para aprofundamento acerca da temática. Essa se realizou na base de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) utilizando-se como descritores “idoso” e “cuidadores” e a palavra “câncer”, e configurou-se como marco histórico a Política Nacional da Pessoa Idosa de 2006 (BRASIL, 2006). Assim, o levantamento bibliográfico delimitou-se do ano de 2006 até o ano de 2013, obtendo-se como resultado 12 estudos. Desses, dois artigos não respondiam à temática sobre idoso com câncer e cuidadores familiares, também dois eram estudos de revisão, e uma produção foi excluída por se tratar de uma dissertação. Desse modo, restaram sete estudos a serem analisados.

Quanto ao período de publicação, dois estudos eram do ano de 2013, ainda dois artigos de 2010, seguidos por um nos anos de 2012, 2009 e 2008. Quatro produções utilizaram metodologias qualitativas e três, quantitativa.

Os cinco estudos abordaram os cuidadores familiares, mas apenas um estudo especificou como cuidador principal o indivíduo que não recebe remuneração para a realização do cuidado. Ainda dois estudos especificaram que o cuidado desempenhado envolvia idosos, os demais não mencionaram especificamente o público alvo do cuidado. Quanto às tipologias do câncer, apenas um estudo classificou o tipo de câncer de cada indivíduo a quem era desempenhado o cuidado.

A unidade familiar ainda representa a responsável pelo cuidado do idoso, seja a família nuclear ou não. Compreende-se a família como sistema influenciado pela cultura e possuidor de valores e regras. Na família constroem-se laços de carinho e afeição e também as relações interpessoais, sendo assim representa sustentação aos seus membros (ALVAREZ; GONÇALVES, 2012).

Pode-se considerar a família como unidade que possui regras, hierarquia e papéis sociais delimitados, sendo esses aspectos de estruturação familiar. Nessa estrutura existem valores que oferecem referência aos seus membros e a funcionalidade familiar pode ser simétrica ou assimétrica. Nesse contexto, insere-se o idoso que, na etapa final do ciclo vital,

resgata suas experiências vividas e as compartilha com filhos e netos, ajuda a cuidar dos netos ou experimenta uma inversão dos papéis e passa então a ser cuidado pelos filhos ou netos (VALENÇA; SILVA, 2011).

A estrutura familiar representa um ambiente adequado de recuperação e reabilitação da saúde, de modo que evidencia-se o crescimento de tratamentos e serviços que oferecem a oportunidade de o indivíduo adoecido experimentar o cuidado no domicílio. Assim se estimulam o vínculo da família com seu ente acometido pela patologia e o suporte possibilitado pelos familiares, amigos e o próprio ambiente domiciliar, que compõem a rede de apoio ao paciente em tratamento (SANCHEZ et al., 2010).

Em estudo que abordou os cuidadores dos pacientes oncológicos, se apontou que a reação de choque foi predominante nos cuidadores frente ao recebimento do diagnóstico de câncer e esses utilizavam como estratégia para o enfrentamento o apego a Deus e o apoio familiar (AZEVEDO; PINTO, 2010). Ainda, outro estudo sobre cuidadores familiares evidenciou que a maioria referiu ter apoio dos outros familiares, porém ao relatarem “ter que” cuidar conferiram certa obrigatoriedade ao ato de cuidar (AZEVEDO; PINTO, 2010).

Percebe-se ainda que houve uma mudança na estrutura de cuidado familiar. A redução dos membros da família pode produzir desgaste ao familiar que cuida, além disso pode gerar modificação no papel de cuidador, conduzindo o cuidado antes desempenhado pelo familiar a uma nova categoria, o cuidador informal (ALVAREZ; GONÇALVES, 2012).

Também a composição da família alterou-se ao longo do tempo, surgindo um modelo intergeracional que aproxima idosos e crianças em um mesmo ambiente. No entanto, observa-se que as famílias estão menores e o número de idosos tem-se elevado na sociedade. Esses idosos estão expostos a doenças crônicas relacionadas, ou não, ao próprio processo de degeneração celular proveniente do envelhecimento (VALENÇA; SILVA, 2011).

Nesse sentido, a prevalência da necessidade de cuidadores para idosos em situação de fragilidade pode também ter apresentado elevação, assim necessita-se a compreensão adequada da realidade de ser cuidador familiar do idoso adoecido.

Em estudo que buscou abordar as repercussões de ser cuidador principal de paciente oncológico fora da possibilidade de cura, evidenciou-se melhora no vínculo afetivo entre o cuidador e o paciente e também um melhor relacionamento do idoso com os demais familiares após a situação de doença. Também, os cuidadores relataram distanciamento da participação em atividades sociais, devido ao envolvimento nas atividades de cuidados como higiene, alimentação e administração dos medicamentos, que preenchiam a totalidade do dia. Além disso, os cuidadores enfrentavam sobrecarga física, referindo cansaço intenso e dor de

cabeça, assim como irritabilidade, problemas de coluna e distúrbios do sono. Ainda relataram piora na situação econômica da família, pois a maioria dos participantes do estudo contribuía na renda familiar do indivíduo com diagnóstico de câncer (ARAÚJO et al., 2009).

Mesmo diante desses aspectos de impacto negativo, os cuidadores familiares afirmam a ausência de sentimentos de ofensa ou raiva, mesmo diante do afastamento das atividades diárias, na dedicação ao cuidado, pois julgam-se saudáveis para desempenhar esta atividade (RIBEIRO; SOUZA, 2010).

Em estudo que abordou o significado do adoecimento por câncer para cuidadoras principais de idosos, elas atribuíram à patologia conotação de merecimento pelo estilo de vida e oportunidade para a conversão e crescimento familiar. Também relacionaram o câncer como consequência das condições adversas experimentadas durante a vida e a situações externas que interferiram de modo persistente e negativo (VIEIRA, MARCON, 2008).

Ainda em estudo realizado com cuidadores familiares de pacientes oncológicos no ambiente hospitalar, eles relataram satisfação com o cuidado prestado pela equipe de enfermagem, mencionando a comunicação e a atenção com os familiares como um aspecto importante do cuidado. Contudo, afirmaram que a estrutura física, normas e rotinas hospitalares são rígidas e inflexíveis, o que para eles prejudica o paciente oncológico (SALES et al., 2012).

Conviver com o câncer pode representar para a família o enfrentamento de diversos problemas, desde as questões financeiras, que podem se agravar em decorrência do gasto gerado pelo tratamento, assim como omissão do diagnóstico na tentativa de evitar comentários negativos. As representações do câncer ocasionam medo e conflitos familiares. Os sintomas e alterações advindas do câncer modificam os hábitos de vida de todos os envolvidos (FERREIRA et al., 2010).

Nesse contexto, ao abordar o cuidado desempenhado pelo cuidador familiar ao idoso em tratamento oncológico ambulatorial, torna-se necessário compreender que a família representa um sistema que se organiza para cuidar do idoso. Conforme Ferreira et al. (2010), ao relatar como convive com o câncer no seu contexto, a família demonstra como pensa e reage diante da mudança ocasionada pela patologia.

Assim, ao abordar o cuidado realizado pelo cuidador familiar do idoso com câncer, pode-se vislumbrar a influência de seu contexto na vivência do cuidado, também como este é realizado, o seu significado para o cuidador familiar e as estratégias de cuidado desempenhadas por ele.

Compreende-se que muitas são as necessidades e fragilidades do indivíduo que experiencia o câncer, dentre elas o estigma da quimioterapia. Ela é um tratamento essencial para obtenção da cura, porém cheio de obstáculos a serem vencidos (RODRIGUES; POLIDORI, 2012). O cuidador familiar representa figura fundamental para oferecer suporte ao idoso em tratamento quimioterápico ambulatorial, assim considera-se relevante conhecer sua vivência, suas dificuldades e as estratégias utilizadas por ele, para que a enfermagem possa aproximar-se de seu contexto e auxiliá-lo no desempenho do seu papel.

Alguns estudos abordam o perfil do cuidador familiar do idoso, e este, na maioria das vezes, caracteriza-se por uma pessoa do sexo feminino, cônjuge ou filha. Também relatam que o cuidador familiar ou cuidador informal do idoso que experimenta algum grau de dependência é permeado pela sobrecarga emocional, física e alteração em sua qualidade de vida (ARAÚJO; PAUL; MARTINS, 2009). Visualiza-se atualmente um cenário no qual famílias com menor nível socioeconômico ainda têm uma prole maior do que as famílias com maior nível socioeconômico. Essas características afetam o modo de cuidar familiar e determinam o perfil do familiar cuidador. Esta realidade sociodemográfica pode estar relacionada ao aumento no número de cônjuges como cuidadores de idosos.

A Política Nacional de Saúde do Idoso conceitua o cuidador como aquele que cuida do idoso dependente auxiliando-o na realização das atividades diárias, desde as básicas como higiene e alimentação, até o acompanhamento em serviços de saúde. Esse pode ou não possuir vínculo familiar com o idoso, assim como pode ser ou não remunerado (BRASIL, 1999).

Os esforços das ações de políticas públicas, entre seus vários objetivos, visam à manutenção da capacidade funcional e autonomia do idoso (ALVAREZ, GONÇALVES, 2012). A família também pode contribuir no processo de envelhecimento do idoso, ao fornecer apoio e suporte à pessoa idosa (MINAYO, COIMBRA JR., 2002).

Ao abordar o cuidado desenvolvido pelo cuidador familiar do idoso com câncer em tratamento quimioterápico ambulatorial, buscou-se compreender como ocorre a vivência do cuidado diário com o idoso, suas dificuldades, suas atribuições e a visão que o cuidador familiar tem da pessoa idosa. Ao compreender o contexto no qual o cuidador familiar se insere, a enfermagem pode vislumbrar estratégias que melhorem a qualidade da assistência ao idoso e sua família.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

Neste capítulo descrevem-se o tipo de estudo, o cenário, os sujeitos participantes, o método utilizado, a análise dos dados e as considerações éticas para o desenvolvimento da pesquisa.

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo qualitativo de abordagem descritiva e exploratória. A pesquisa científica busca, a partir da realidade empírica, articular o conhecimento teórico. Desse modo, torna-se essencial refletir sobre a metodologia mais adequada, os questionamentos do investigador e assim reconhecer a conveniência e utilização dos métodos necessários para o alcance dos objetivos (MINAYO, 2008). Para Leopardi (2002), a metodologia configura-se como plano em que se destacam as articulações entre meios e fins, seguindo uma sequência lógica de procedimentos.

Para atender à complexidade da temática vislumbra-se como mais adequada a abordagem qualitativa, visto que, para Minayo (2008), o estudo qualitativo aborda questões da história, das relações, das representações, crenças e percepções que o indivíduo constrói a partir das experiências em sua trajetória de vida.

A abordagem exploratória permite a flexibilidade, a criatividade e a informalidade no percurso metodológico do estudo. Também possibilita o esclarecimento de conceitos já construídos, assim como modificações, proporcionando uma visão geral de determinado fato, seja o tornando explícito ou formulando hipóteses acerca do fenômeno investigado (GIL, 2007).

Considera-se a importância do caráter descritivo do estudo pela possibilidade de descrever sistematicamente como ocorre o cuidado prestado ao idoso em tratamento oncológico ambulatorial pelo cuidador familiar, podendo assim compreender as singularidades e significações que o familiar atribui a esse momento. Para Lakatos e Marconi (2006), na pesquisa descritiva há a descrição, registro, análise e interpretação de fenômeno ou situação em determinado período.

Em uma abordagem qualitativa o percurso da investigação científica exige do pesquisador o reconhecimento da complexidade acerca da teorização, e criticidade quanto às técnicas utilizadas no processamento dos dados, sendo que a análise deve ser específica e

contextualizada. Assim, os métodos e técnicas de coleta e tratamento dos dados fornecem a estruturação necessária ao pesquisador para que tenha uma visão crítica do seu estudo (MINAYO, 2008).

Assim, na pesquisa qualitativa os objetivos buscam conhecer os significados que os indivíduos atribuem a suas experiências de vida; os fatos, fenômenos, experiências e sentimentos influenciam o viver do indivíduo, tendo uma dimensão organizadora, e assim constroem-se representações e simbolismos (TURATO, 2005).

Ao abordar a vivência dos cuidadores familiares no cuidado ao idoso em tratamento oncológico ambulatorial, compreende-se que o processo de cuidar construído neste contexto influencia e é influenciado por crenças, valores, significados e sentimentos que permeiam o ambiente das relações familiares.

3.2 Cenário do estudo

O estudo foi desenvolvido no ambulatório de quimioterapia de um hospital de grande porte e referência para o tratamento de câncer, localizado no interior do Estado do Rio Grande do Sul. A escolha por este cenário deve-se ao fato de que neste serviço encontra-se um elevado número de idosos realizando tratamento oncológico ambulatorial. O ambulatório de quimioterapia dispõe de diversas especialidades, fornecendo atendimento médico, de enfermagem, de psicologia, de nutrição e de assistência social. Também no serviço atuam residentes das áreas de enfermagem, psicologia, farmácia, nutrição, serviço social, fonoaudiologia e terapia ocupacional.

O funcionamento é diário, nos turnos da manhã e tarde, sem o fechamento ao meio-dia. Nos feriados e finais de semana não ocorrem atendimentos. Os pacientes e familiares são orientados a procurar o pronto-socorro do hospital, para atendimento de alguma intercorrência.

Enquanto os pacientes são submetidos ao tratamento quimioterápico, os familiares aguardam em uma sala de espera. É permitida aos familiares a entrada na sala de infusão quimioterápica, a qualquer momento, para auxiliarem o paciente.

O tempo de permanência do paciente no ambulatório varia de uma a cinco horas, sendo determinado pelo tipo de tratamento que está realizando e as pelas reações que possa apresentar. Na primeira consulta de enfermagem, realizada para fornecer orientações e esclarecer a respeito do tratamento, a enfermeira informa ao idoso que durante realização das sessões de quimioterapia deverá vir acompanhado de um familiar responsável pelos seus

cuidados no domicílio, caso este não esteja presente neste momento da consulta. A frequência e regularidade dos pacientes ao ambulatório dependem do ciclo prescrito pelo médico, podendo ser semanal ou mensal, com intervalos variados entre os ciclos.

3.3 Participantes do estudo

Os participantes do estudo foram 12 cuidadores familiares de idosos em tratamento quimioterápico ambulatorial que estiveram acompanhando os idosos no ambulatório de quimioterapia. O critério de inclusão dos participantes no estudo foi: ser cuidador familiar de idoso que estivesse utilizando o serviço do ambulatório de quimioterapia. Foi considerado cuidador familiar aquele que possuía vínculo com o idoso, conhecia sua patologia, tratamento e acompanhava os cuidados do idoso no domicílio. Não se estabeleceu nenhum critério de exclusão.

Os 12 cuidadores familiares que acompanhavam os idosos no tratamento quimioterápico ambulatorial caracterizaram-se por: quatro (4) filhas que cuidavam do pai; duas (2) filhas responsáveis pelo cuidado da mãe; dois (2) filhos que cuidavam do pai; uma (1) filha adotiva que assistia a mãe; um (1) filho que cuidava da mãe; uma (1) esposa acompanhava o cônjuge; e uma (1) cuidadora era a irmã da idosa. Ainda, dos familiares cuidadores participantes do estudo cinco residiam na mesma moradia que o idoso.

Para sensibilizar os familiares a participarem da pesquisa, a mestranda estabelecia um momento de conversação no ambiente de sala de espera, no qual os idosos e seus familiares aguardavam para iniciarem a sessão de quimioterapia. Durante a conversa informal eram fornecidas informações sobre a pesquisa, seu objetivo, a metodologia utilizada e realizado o convite para participar.

Apesar de haver um grande contingente de idosos no serviço de quimioterapia ambulatorial, muitas foram as dificuldades encontradas para formar um grupo mínimo de familiares que viabilizasse a realização das dinâmicas. A maioria dos familiares preocupava-se em estar presente com o idoso até o momento de ser chamado para quimioterapia, assim, quando o idoso iniciava a infusão da terapia antineoplásica o familiar se disponibilizava a participar da pesquisa. Porém, a duração de cada ciclo de quimioterapia era variada e consequentemente a disponibilidade de cada familiar também, o que impediu que vários cuidadores participassem da pesquisa.

Participaram das dinâmicas 12 cuidadores familiares. Na primeira dinâmica estavam presentes cinco familiares, na segunda, quatro familiares e na terceira dinâmica, três

familiares cuidadores. A cada nova dinâmica se constituía um novo grupo de familiares, porém ligados pelo mesmo tema que envolvia o cuidado do idoso com câncer no domicílio, assim permitindo o relato de uma variedade de experiências acerca do cuidar.

Os encontros com os familiares foram realizados no espaço físico pertencente ao serviço da quimioterapia, de modo que esses não se ausentavam enquanto os idosos realizavam a infusão da quimioterapia. A sala para realização das dinâmicas ficava no mesmo corredor que a sala de infusão da quimioterapia. Também a pesquisadora solicitou às secretárias do serviço que avisassem os familiares, se algo ocorresse com o idoso durante a sessão de quimioterapia, ou se ele terminasse seu ciclo antes do término da dinâmica, para que o familiar se sentisse mais tranquilo para participar da pesquisa.

Assim, ocorreram três dinâmicas distintas, cada uma com sua questão geradora. No momento inicial do encontro os familiares eram informados sobre a pesquisa e mediante a aceitação assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE A).

3.4 A produção de dados por meio do método criativo sensível

Os dados foram produzidos por meio do método criativo sensível (MCS), teorizado por Cabral (1998), que tem sido utilizado em diversas pesquisas de enfermagem, dentre as quais podem-se citar: Cabral (1998); Brondani (2008), Szareski (2009) e Cordeiro et al. (2013). É um método que possibilita o diálogo e o compartilhamento de experiências em um grupo com um contexto específico e comum aos participantes envolvidos.

O MCS utiliza-se de dinâmicas de criatividade e sensibilidade (DCS) nas quais há a produção de dados por meio das produções artísticas elaboradas por cada coparticipante. No movimento dessas dinâmicas ocorrem uma riqueza e diversidade de dados (CABRAL et al., 2002).

As DCS têm como alicerce a ciência, a práxis e a arte e, em seu percurso sistemático, aliam aspectos como: diferentes técnicas de coleta de dados, o diálogo dos coparticipantes e pesquisador; formata-se como alternativa aos métodos já tradicionais e consolidados para a pesquisa e, também, há possibilidade, durante o desenvolver das etapas do método, para a validação dos dados produzidos e o respeito à singularidade de cada participante envolvido no estudo (CABRAL et al., 2002).

A elaboração e desenvolvimento do MCS estruturou-se em pressupostos do educador Paulo Freire que, em sua concepção de educação libertadora, vislumbra uma metodologia a partir da realidade concreta do educando. Assim, a partir de seu contexto o participante pode

codificar sua situação concreta, esse código deve ser decomposto (decodificado) através do movimento de diálogo entre os envolvidos, havendo assim uma análise coletiva (FREIRE, 1996).

Nesse movimento dialógico conduzido nas DCS acontecem a entrevista em grupo, a observação participante, a produção artística dos participantes através de imagens ou textos, que configuram-se como fonte de dados, e também ocorre a discussão em grupo. De modo que o participante torna-se coprodutor de conhecimento (CABRAL et al., 2002). Assim o MCS possibilitou aos cuidadores familiares um espaço para discussão e compartilhamento de saberes de um contexto comum que abrange o cuidado ao idoso com câncer.

Para a produção dos dados foram realizados três encontros utilizando-se de dinâmicas distintas: “Linha da Vida”, “Tecendo Estórias” e “Almanaque”. As dinâmicas foram realizadas no período de agosto a novembro de 2014 e tiveram uma média de duração de 61 minutos, cada uma.

Após a análise da primeira dinâmica foi possível identificar algumas fragilidades e outros pontos a serem explorados para o alcance do objetivo da pesquisa. Em cada dinâmica houve uma questão geradora do debate que elucidasse o diálogo entre os familiares cuidadores, também em cada encontro configurou-se um grupo distinto composto por diferentes cuidadores familiares.

A realização das dinâmicas respeitou o proposto por Cabral (1998) utilizando-se de cinco etapas. No primeiro momento ocorreram a organização do ambiente e preparação dos materiais a serem utilizados na dinâmica. De forma acolhedora, houve a recepção dos familiares pela pesquisadora, após realizou-se a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido TCLE (APÊNDICE A), houve a autorização da gravação das falas e em seguida todos receberam um crachá de identificação.

No segundo momento ocorreu a realização das produções artísticas baseadas na pergunta geradora de debate. Nesse momento, os cuidadores familiares, motivados pela questão geradora, resgataram de sua memória latente a vivência como cuidador do idoso em tratamento quimioterápico ambulatorial.

No terceiro momento apresentaram-se as produções no grupo e a pesquisadora pontuou palavras que pudessem elucidar os temas geradores, relacionando-os ao objeto do estudo. Os materiais foram disponibilizados conforme a necessidade de cada dinâmica.

No quarto momento desenvolveu-se a análise coletiva das vivências socializadas no grupo, e, assim, o tema codificado foi decodificado em subtemas por meio da ratificação ou correção desencadeada pelo diálogo dos coparticipantes e a pesquisadora atuou como

mediadora do debate. No último momento aconteceram a síntese dos subtemas debatidos no grupo e a validação dos dados produzidos.

3.4.1 Dinâmica "Linha da Vida"

Na realização da dinâmica foram disponibilizadas, para cada cuidador familiar, folhas de papel A4 para que escrevessem palavras ou frases relacionadas a cada período do ciclo da vida, começando pela infância, adolescência até a fase atual. Solicitou-se que os cuidadores familiares relacionassem as experiências de cuidado que vivenciaram durante seu ciclo de vida com o cuidado ao idoso em tratamento quimioterápico ambulatorial.

Essa dinâmica respeitou os cinco momentos e teve como questão geradora de debate: **"Como você foi cuidado durante sua vida? E como isso influencia no cuidado ao idoso?"**

Posteriormente à produção dos dados houve a discussão dos temas geradores, e ocorreram a síntese e validação dos dados produzidos. Dentre as pesquisadoras que utilizaram esta dinâmica tem-se Cabral (1998) e Brondani (2008).

3.4.2 Dinâmica "Tecendo Estórias"

Na realização da DCS "Tecendo Estórias" utilizou-se um novelo de linha que foi lançado para o cuidador que iniciou a narrativa de sua estória. Assim que outro cuidador participava do diálogo, o novelo era lançado para ele, e cada cuidador mantinha o fio da linha entre os dedos. Desse modo, o diálogo foi se travando entre os cuidadores e a linha do novelo era lançada entre eles, tecendo uma teia que ia representando a multiplicidade de opiniões acerca da vivência de cada cuidador familiar de idoso com câncer. Para esta dinâmica utilizou-se como questão geradora: **"Como se dá o envolvimento diário com o cuidado ao idoso com câncer?"**

Após a verbalização das vivências de cada familiar houve a discussão no grupo e a validação dos dados. Dentre pesquisadoras que utilizaram-se desta dinâmica tem-se Szareski (2009) e Silveira (2011).

3.4.3 Dinâmica "Almanaque"

Na realização da dinâmica "Almanaque" disponibilizaram-se aos cuidadores familiares recortes de revistas para que selecionassem aqueles que indicassem as estratégias

desenvolvidas pelos cuidadores familiares no cuidado ao idoso com câncer em tratamento ambulatorial. Dentre os autores que utilizaram a dinâmica encontram-se Cabral (1998), Gonçalves (2003) e Cordeiro et al. (2013).

Do mesmo modo, a dinâmica foi efetuada em cinco momentos: a organização e acolhimento dos sujeitos, a apresentação da pesquisadora, dos sujeitos e da dinâmica. A questão geradora de debate foi: "**Como você se organiza no domicílio para o cuidado com o idoso com câncer?**"

Após a produção artística procedeu-se à apresentação do almanaque para o grupo e iniciou-se a discussão do tema. No último momento houve a síntese e validação dos dados.

3.5 Análise dos dados

A análise dos dados produzidos nas dinâmicas de criatividade e sensibilidade aconteceu após a transcrição das dinâmicas, com a leitura atenta das falas dos sujeitos, contextualizando as produções artísticas, gestos e percepções corporais. Para Cabral et al. (2002), a etapa de interpretação representa o momento exclusivo do investigador, no qual aliará o referencial teórico dos dados produzidos referenciando suas implicações.

Assim, a análise envolveu a discussão, o debate entre os sujeitos de acordo com suas produções. Para Orlandi (2002) a análise de discurso implica em observar o homem e sua ação de falar, assim a palavra em movimento. Há uma atuação ativa de sujeitos e pesquisador nesta etapa de análise dos dados produzidos, minimizando interpretações erradas.

A análise de discurso envolve um complexo processo de constituir-se sujeito e produzir sentido, havendo a superação da ideia de simples transmissão da informação. Assim a análise de discurso propõe a compreensão do objeto simbólico como produtor de sentido para os sujeitos (ORLANDI, 2002).

As palavras enunciadas pelo sujeito têm sentido a partir do contexto em que se inscrevem, representando a ideologia do indivíduo. De modo que o sujeito e o sentido se constituem na submissão e liberdade em relação à língua e à história (ORLANDI, 2002).

Nesse sentido, a constituição do *corpus* da análise representa o primeiro passo para interpretação, sendo imprescindível relacionar a teoria para a organização do estudo. O texto se concretiza porque significa o sujeito em interação com seu contexto baseado na linguagem e na história (ORLANDI, 2002).

O discurso é o movimento e em todo percurso se alternam paráfrase e polissemia; os processos parafrásticos retornam ao que é mantido no dizer, enquanto que a polissemia é

ruptura do processo de significação. Nessa incompletude, sujeitos e sentidos se movimentam de modo a não estarem prontos e sim em contínuo significar e (re)significar (ORLANDI, 2002).

A análise segue etapas específicas que permitem que o texto passe a discurso. A primeira etapa consiste em estabelecer o *corpus* do material a ser analisado, sendo esse o relatório das dinâmicas. Assim, percorre-se a próxima etapa de análise horizontal do *corpus* analítico construindo o objeto do discurso. Para acompanhar o movimento do diálogo dos sujeitos foram utilizadas as seguintes formas de linguagem:

Reticências entre parênteses (...) indica que houve recorte do discurso.

Exclamação (!) para indicar surpresa, espanto ou contentamento.

Interrogação (?) para indicar pergunta ou questionamento.

Vírgula (,) para indicar breve pausa na fala, seguida de continuidade do pensamento.

Aspas (") para indicar apenas a fala do participante, desvinculada de um diálogo com a pesquisadora.

A etapa da análise vertical se aprofunda na exploração do objeto de discurso. Nesse processo busca-se a compreensão dos sentidos das palavras utilizando-se das figuras de linguagem metáfora, paráfrase e polissemia, que demonstram como se deu o discurso e seus efeitos de significados.

Assim as dinâmicas foram organizadas em relatórios que representavam as vivências dos cuidadores familiares no cuidado ao idoso em tratamento quimioterápico ambulatorial. No interior das dinâmicas grupais se deu a discussão acerca do cuidado ao idoso com câncer que emergiu dos diálogos dos familiares.

Salienta-se que a utilização do método criativo-sensível, para a produção de dados e a análise do discurso dos cuidadores familiares, gerou o desenvolvimento de uma categoria de análise. Dessa categoria, por meio da codificação, decodificação e recodificação surgiram temas e subtemas apresentados na Figura 1.

3.6 Aspectos éticos da pesquisa

A pesquisa atendeu os aspectos éticos dispostos na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Foram respeitadas a identidade e a privacidade dos cuidadores familiares de idosos em tratamento quimioterápico ambulatorial. Os dados obtidos no presente estudo serão utilizados apenas com finalidades científicas, em possíveis publicações, e os sujeitos da pesquisa foram identificados por códigos.

O projeto de pesquisa, após ser submetido à Banca de Qualificação e feitas as correções, foi enviado à Direção de Ensino, Pesquisa e Extensão do HUSM- DEPE, sendo aprovado para seu desenvolvimento (APÊNDICE B). Depois o projeto foi encaminhado para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/USFM) através da submissão na Plataforma Brasil, sendo aprovado para execução com número do CAAE 28913614.0.0000.5346 (ANEXO A). A pesquisa somente teve sua iniciação após as aprovações necessárias, conforme estabelecido pelo Programa de Pós-Graduação de Enfermagem da UFSM.

Os participantes da pesquisa foram devidamente esclarecidos sobre os objetivos e os propósitos do estudo. Também receberam informações sobre as dinâmicas de criatividade e sensibilidade (DCS), as quais objetivaram a confecção de produções artísticas, como desenho, escrita e colagem. Ainda foram informados sobre a utilização do gravador, para facilitar a apreensão das falas. Foi salientado que o estudo poderá contribuir para a prática de enfermagem de modo a acrescentar ao conhecimento científico na temática em questão.

Os participantes do estudo não correram nenhum risco físico ou psicológico, no entanto, os cuidadores familiares emocionaram-se durante o desenvolvimento da pesquisa, sendo apoiados pela pesquisadora e demais participantes da dinâmica. As dúvidas foram esclarecidas durante a realização das dinâmicas. De modo que todas as informações sobre prováveis riscos ou benefícios relacionados à pesquisa encontram-se detalhadamente descritos no TCLE (APÊNDICE A). Esse foi apresentado em duas vias, ficando uma de posse do familiar cuidador e outra de posse da pesquisadora, estando devidamente assinadas pelos participantes da pesquisa e a pesquisadora responsável.

Ao relatório também foi anexado o Termo de Confidencialidade (APÊNDICE C), neste o pesquisador se responsabiliza em seguir os preceitos éticos que estabelecem a pesquisa com seres humanos. Aos sujeitos também solicitou-se a autorização para gravação do áudio para possibilitar a captura dos depoimentos durante as dinâmicas.

4 VIVÊNCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES NO CUIDADO AO IDOSO COM CÂNCER EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO AMBULATORIAL

Neste capítulo apresenta-se a categoria “Vivências de cuidadores familiares no cuidado ao idoso em tratamento quimioterápico ambulatorial” com os temas e subtemas que emergiram nos discursos dos cuidadores familiares, coprodutores de dados, durante a realização das dinâmicas “Linha da Vida”, “Tecendo Estórias” e “Almanaque”. As dinâmicas constituíram-se em um espaço plural, dialético e dialógico, no qual os cuidadores familiares puderam expressar suas vivências e experiências conduzidos por suas crenças, valores, visões de mundo, emoções, expressos nas contradições, nas semelhanças e diferenças de cada participante.

Assim, no movimento do diálogo no interior das DCS, os cuidadores familiares foram desvelando suas vivências no cuidado ao idoso com câncer, codificando o tema "enfrentamentos da família relacionados ao diagnóstico e tratamento do câncer no idoso".

4.1 Enfrentamentos relacionados ao diagnóstico e tratamento do câncer no idoso

O enfrentamento do diagnóstico do câncer no idoso representa um momento difícil e de incertezas, gerando reações e sentimentos diversos, o que pode ser observado no discurso da cuidadora familiar, no âmbito da dinâmica "Tecendo Estórias".

A família até então... os filhos, nós somos seis irmãos, a gente não aceitou, ou se assustou, ou, eu não sei nem te explicar. Mas o nosso comportamento não foi normal, não por parte de todos... Mas eu percebo que diante do câncer a gente tem é medo, espanto, pavor e até desentendimento entre a família, que eu não esperava que fosse acontecer. Eu sei que isso tudo foi por causa da tensão nervosa... (F6, DCS TE)

A fala remete a um sentimento comum aos familiares que experienciam a doença, que é o pânico frente ao diagnóstico do câncer, pelo seu estigma e a associação com a morte. O medo relacionado à experiência do câncer pode estar atribuído ao inesperado, às dúvidas que cercam o tratamento, a cura e até mesmo ao fim da vida.

O descobrimento do câncer ainda revela-se um momento dotado de incertezas que, muitas vezes, refletem-se nas relações familiares. O diagnóstico da patologia parece remeter a uma sentença de morte vivenciada pelo paciente e pela família. Esse fato pode estar atribuído

à representação do câncer como uma doença progressiva e incurável (GOMES; SILVA; MOTA, 2009).

A família ao deparar-se com o diagnóstico de câncer de seu familiar idoso pode desestabilizar-se, gerando tensão e medo entre os familiares. Martins, Filho e Pires (2011) afirmam que o diagnóstico de câncer pode acarretar, na fase inicial, sentimentos que desestruturam a família, caracterizados pelo medo da perda do membro doente. No entanto, a família tende a permanecer junto do paciente, apoiando-o durante o tratamento.

Na situação de desestruturação familiar os profissionais da saúde podem utilizar a avaliação multidimensional como ferramenta para instrumentalização e assim auxiliar o cuidador familiar. A avaliação multidimensional é instrumento que permite estabelecer um diagnóstico da situação de saúde do idoso e estabelecer um plano de cuidados adequados, sua aplicação conta com a participação do idoso e família (MORAES, 2012).

Em outro discurso verifica-se que a descoberta do diagnóstico de câncer no idoso refletiu na união entre os membros da família, representada pelo apoio e amparo no enfrentamento desta situação.

Quando a gente descobriu, caiu a casa, né. (choro)... Em vez da gente pegar e brigar, no caso, né. A gente se uniu, sabe? A gente se uniu em volta dele. E a gente procura fazer o máximo para ele não sentir, porque ele também é nervoso... (F7, DCS TE)

A revelação do diagnóstico do câncer provocou um impacto na família, manifestado pela metáfora "caiu a casa", o que demonstra a dimensão do momento vivido. No entanto, a família reelaborou a situação vivenciada e procurou reagir positivamente para poder auxiliar o idoso doente. Nesse sentido, a vivência de uma situação de doença na família faz com que ela se adapte, se reestruture de acordo com seus valores de vida, assim, promovendo a aproximação ou afastamento de seus membros familiares (ELSEN, 2004).

É importante destacar que muitos são os momentos de incerteza vivenciados pela família e o doente na etapa inicial do descobrimento do câncer; na perspectiva de Rodrigues e Polidori (2012), estes estão relacionados com o imaginário de que o indivíduo com câncer padece de muito sofrimento e tem a possibilidade de morte. Para Capello et al. (2012), quando a família descobre o diagnóstico de câncer em um de seus membros, ela passa a enfrentar um grande conflito emocional, pois, como o câncer tem o estigma social de doença incurável, as perspectivas da vida dessa família são abaladas pelo sentimento de temor da experiência inesperada que terão que viver.

Nesse contexto, a vivência do processo da doença na família pode gerar diversos conflitos entre seus membros relacionados à percepção da doença e ao curso do tratamento.

No discurso da cuidadora familiar, no espaço da dinâmica "Tecendo Estórias", emergem situações de conflito relacionadas ao tratamento quimioterápico da idosa.

Aí chegou na hora da quimioterapia, ontem de noite, a família achou que não devia (fazer quimioterapia), a família não! Uns, dois irmãos, são seis irmãos, dois dos meus irmãos disseram: "Não". Que a mãe tem 84 anos e que a mãe ia passar por uma quimio, porque isso ia fazer....ia judiar muito dela. (F6, DCS TE)

A quimioterapia é considerada pela sociedade como um tratamento doloroso. Este fato pode influenciar na decisão de familiares em aceitar, ou não, a terapêutica nesta etapa da vida. O discurso da cuidadora revela a preocupação de seus irmãos com o bem-estar da mãe, que no curso do envelhecimento encontrava-se em uma etapa permeada de incertezas e fragilidades.

O tratamento quimioterápico ocasiona uma série de alterações tanto físicas, emocionais e nas relações sociais do indivíduo. Essas alterações associadas ao envelhecimento podem levar à perda da autonomia e mudanças nos hábitos de vida, assim a terapia antineoplásica pode gerar problemas psicossociais e de imagem (SOARES et al., 2009).

A perda da autonomia está relacionada a incapacidades cognitivas ou de humor que ocasionam ao idoso a perda da capacidade da tomada de decisão. Muitas vezes, erroneamente, ao ocorrer a perda de alguma capacidade funcional que gera dependência, o cuidador familiar extingue a autonomia do idoso (MORAES, 2012).

Desse modo, compreende-se que as reações que se sucedem frente a esta vivência da família são diversas. Nesta diversidade incluem-se a união entre os familiares, ou os desentendimentos devido a divergência de opiniões sobre a conduta terapêutica a ser seguida.

4.1.1 "Proteção ao idoso": a família não revelando o diagnóstico

A família desconsidera a pessoa idosa como sujeito autônomo e participativo, ao negar o seu poder decisório e tomar decisões por ele, por exemplo, referente à sua condição de saúde. O discurso da cuidadora segue neste sentido, no interior da dinâmica "Tecendo Estórias", demonstrando que esta situação pode ocorrer quando a família deseja proteger o idoso da notícia de que está com câncer.

Eu fui lá dizer para a enfermeira: "Oh, diga para a mãe que é um sorinho que não é quimio". Isso ela não sabe, que está fazendo quimioterapia. Como vai ser agora, eu não sei. Mas eu acredito na providência divina, e eu não sei se... (F6, DCS TE)

O discurso da cuidadora revela que tomou atitudes para garantir o sigilo do tratamento, para que a idosa não fosse informada sobre o seu tratamento. Neste caso, a experiência de vida da idosa, seu poder de escolha a respeito de seu tratamento e seu direito de exercer a cidadania passam a não ser valorizados pela cuidadora. Observa-se o desrespeito à autonomia da idosa no momento em que a cuidadora toma a decisão sobre o tratamento mantendo-a desinformada sobre a quimioterapia.

A confirmação do diagnóstico do câncer é um momento impactante para o indivíduo e sua família, permeado por incertezas e angústias que levam a família a vislumbrar sua fragilidade diante da trajetória da doença (FERREIRA et al., 2010). A situação da familiar de optar em não revelar o diagnóstico para a idosa pode estar atrelada à própria fragilidade em lidar com a doença, seus medos e estigmas.

A não comunicação do diagnóstico ao paciente causa-lhe prejuízos quanto estar à margem de sua patologia, assim não opinando sobre as escolhas terapêuticas a que será submetido. A conduta de não comunicar ao paciente sobre seu diagnóstico, muitas vezes, é mediada pelo familiar que faz a solicitação de que o câncer não seja revelado (GOMES; SILVA; MOTA, 2009).

Vale ressaltar que a pessoa idosa deve ser respeitada em sua autonomia, privacidade e direito de escolha, inclusive em seu direito de receber informações sobre seu estado de saúde. Conforme o estabelecido pelo Estatuto do Idoso, a sociedade tem em seu dever garantir a liberdade, o respeito e dignidade, assim como o idoso, quando em pleno exercício de suas faculdades mentais, tem o direito de opinar e optar sobre seu tratamento de saúde (BRASIL, 2003).

Apesar da mobilização da cuidadora familiar para preservar o sigilo do tratamento da idosa, ela demonstrou inquietude e vontade para que este fosse revelado. Porém, manifestou o desejo de que esse momento fosse protagonizado pelo profissional da saúde, mas sem a autorização dela.

[...] prefiro que uma enfermeira caia com a língua nos dentes. Porque eu corro na frente que nem eu fiz contigo. Oh! Ela não sabe, primeira coisa, eu chego e digo: "Olha, ela não sabe!". Para você não falar. Mas tomara que, uma há de cair com a língua nos dentes, para mim não falar. Eu prefiro que seja por uma outra e que seja dentro de um hospital. Porque, se ela tiver uma coisa, já é mais fácil de resolver. (F6, DCS TE)

O discurso polissêmico da cuidadora oscila entre a preocupação em esconder a realidade da idosa e a vontade de que o diagnóstico seja revelado. De modo que, apesar de informar e solicitar que a idosa desconheça seu tratamento, deseja que este seja revelado no

ambiente hospitalar, por meio de um profissional da saúde. A metáfora utilizada pela familiar "caia com a língua nos dentes" expressa que ela espera que, acidentalmente, a enfermeira venha cometer o "deslize" ao conversar com a idosa, deixando "escapar" a informação sobre a patologia e tratamento ao qual ela está sendo submetida. Isto porque a familiar teme pela saúde da idosa ao receber a notícia do tratamento do câncer. Além disso, a familiar deseja se isentar da responsabilidade de autorizar a revelação do diagnóstico, demonstrando proteção à idosa e também proteção a si mesma.

4.1.2 A idosa revelando o diagnóstico para a família

Outra situação vivenciada por uma cuidadora familiar foi o fato de a idosa revelar para a família que estava com câncer. Neste caso, a família já havia percebido que algo não estava bem com a familiar, mesmo assim ficou perplexa com o diagnóstico e com o estágio avançado da doença da idosa.

O que tu tem? Eu tô reconhecendo pela tua voz! Então todos os dias foi ficando aquilo, e a gente é muito unido. Se um irmão tem uma dor de barriga tá todo mundo junto. E aí a gente começou a dizer: "Mas eu não acho que a (idosa) está bem! Ela está estranha, diferente". Daí ela falou. Quando ela falou, quando a gente descobriu o que era, como é que já estava, aí nós entramos em pânico, sabe? Porque não foi um carocinho que apareceu, um nódulo. Praticamente a mama dela sumiu. Ela começou a desconfiar porque o braço dela perdeu o movimento. Aí apareceu uma trombose no braço por causa disso. Aí, o braço direito ela já não sente... (F9, DCS TE)

A família, ao descobrir o diagnóstico, por intermédio da idosa, foi tomada de pânico e espanto, principalmente pelo estado avançado da patologia, que já comprometia a capacidade funcional da idosa. O desespero é algo presente no processo de enfrentamento do câncer desde no momento de sua descoberta, prolongando-se a vários outros quando a realidade é apresentada de forma dura frente a uma patologia com tantas construções simbólicas negativas. Assim, ao vivenciar a confirmação do diagnóstico de neoplasia, a família passa a enfrentar um grande conflito emocional, pois, ao mesmo tempo em que procura apoiar o seu familiar, precisa aceitar o câncer em seu seio. Diante desse contexto, é importante considerar os sentimentos dos familiares no momento do diagnóstico e do tratamento do câncer do ente querido, no sentido de poder ajudá-los com eficiência (SOUZA; GOMES, 2012).

O discurso da cuidadora familiar remete que a união entre os membros da família pode ajudar na percepção quando algo não vai bem dentro do núcleo familiar. E, na ocorrência de uma situação de doença, há mobilização dos integrantes da família para dar suporte ao

membro acometido da patologia. Nessa perspectiva, a união familiar auxilia na atenção ao comportamento de seus membros facilitando a identificação de mudanças que sinalizem um possível problema de saúde com um dos seus integrantes.

4.2 Da velhice ativa à dependência de cuidados

A cuidadora familiar percebeu a transição da condição de saúde da idosa, de um período considerado saudável, no qual ela desempenhava suas atividades de rotina, para uma etapa de dependência, a partir do acometimento do câncer, de acordo com o discurso revelado na dinâmica "Tecendo Estórias".

Ela morava com um irmão meu, viúvo, ela fazia comida para ele, ela cozinhava para ele, ela tomava conta de tudo. Ela parou de tirar leite das vacas fazem dois anos. Com 82 anos ela tirava leite das vacas [...] ela sempre se defendeu... Ela ia sozinha no médico, porque ela não queria saber: "Filho atrapalha, eu sou independente, eu faço tudo". Mas a partir de agosto mudou tudo! Ela começou a ficar ruim, regrediu as forças. (F6, DCS TE)

A idosa, quando vivenciava a manutenção de sua condição de saúde, prolongava o tempo de desenvolvimento de suas atividades diárias, assim permitindo sua independência do outro para o cuidado. Percebe-se a transição de um momento anterior ao câncer quando a idosa possuía plenas condições de saúde, levando uma vida ativa e independente, situação reconhecida pela própria idosa. Para o momento em que a idosa apresenta uma regressão em seu estado de saúde, não realizando as atividades anteriores, quadro interpretado pela familiar como uma mudança total do cenário antes vivenciado. Também os cuidadores familiares podem apresentar dificuldades em perceber e aceitar a perda da capacidade funcional do idoso.

A pessoa idosa portadora de doença crônica ou em condição de saúde fragilizada deve ser vislumbrada com o objetivo de garantir a manutenção de sua qualidade de vida e sua continuidade no âmbito familiar (ALVAREZ; GONÇALVES, 2012). A família nessa situação passa a desempenhar o papel de cuidadora da idosa fragilizada.

O discurso da cuidadora avança revelando as dificuldades no cuidado à idosa com dependência de cuidados.

O que eu vejo de difícil de cuidar com ela é físico, é de pegar ela, levantar ela da cama para levar para o banheiro... Ela não se lava mais sozinha. Ela não vai no banheiro sozinha. (F6, DCS TE)

A cuidadora expressa que a dependência da idosa para as atividades diárias básicas acarreta em dificuldades para o desenvolvimento do cuidado no âmbito do domicílio. A idosa depende da cuidadora familiar, inclusive para movimentar-se. Em estudo realizado com cuidadores de pacientes no domicílio possibilitou-se a classificação dos cuidados prestados conforme o grau de dependência para o cuidado. Assim, os cuidadores classificaram como cuidados pesados as atividades que envolviam dar banho, deitar e levantar o paciente, movimentar o paciente, realizar a higiene íntima, dentre outras (MELO; RODRIGUES; SCHMIDT, 2009).

Seguindo esta abordagem, outro discurso emerge, no âmbito da dinâmica "Almanaque", em que a cuidadora manifesta como é assumir o cuidado da idosa que tem câncer, as consequências provenientes da doença e de seu tratamento, dia após dia.

Eu não posso trabalhar por causa dela [...] se ela ficar sozinha, pode dar convulsão, ela pode cair no chão e se bater, se machucar. Ela não pode fazer comida sozinha, não pode lavar a casa, não pode fazer nada, nada mesmo. (F12, DCS AL)

As dificuldades dos cuidadores familiares frente às limitações físicas da idosa são diversas. A cuidadora expressa a necessidade da permanente vigilância e dedicação no cuidado à idosa, o que a impede de manter suas atividades laborais. Acerca dessas questões, encontra-se respaldo em Aguiar et al. (2011) ao afirmarem que cuidar de um idoso dependente é uma situação complexa, que gera uma sobrecarga de trabalho, responsabilidades, incertezas e cansaço físico.

Sabe-se que o cuidado desempenhado pelo familiar transcende as atividades relacionadas à perda da capacidade funcional física do idoso. Muitas vezes, as alterações cognitivas exigem que o cuidador reorganize sua vida para assumir as responsabilidades antes desempenhadas pelo idoso.

As alterações que envolvem a memória ou o raciocínio do idoso podem estar relacionadas à senescência envolvida no processo de envelhecimento, assim como às comorbidades advindas do câncer. Nesta direção, outro aspecto no cuidado à idosa é acrescentado.

Mas ela andou uma determinada época perdendo um pouco a lucidez, não sabia muito bem o que fazia. Nesse período mesmo, nós medicamos ela, aí eu fiz uma tabela das medicações e cuidamos da medicação dela, porque ela não estava em condições de tomar o remédio por si. (F11, DCS AL)

O discurso do cuidador familiar revela que em certo período do curso da doença houve uma alteração no processo de raciocínio da idosa, o que levou a família a utilizar outra

estratégia para manutenção do cuidado. De modo que houve uma reestruturação e organização da família, que passou a cuidar da medicação da idosa. A mudança ocorrida no estado de cognição obrigou a família a assumir um cuidado antes realizado pela própria idosa.

A quimioterapia pode provocar alterações nos domínios cognitivos dos indivíduos, alterando, entre outros, a memória verbal, memória de trabalho, função executiva, atenção, concentração, linguagem e velocidade motora. Essas alterações relacionam-se ao mecanismo de ação dos fármacos antineoplásicos, que atacam as células tumorais e também as células saudáveis (UNTURA; REZENDE, 2012).

É preciso ainda considerar que o envelhecimento desencadeia alterações biológicas e fisiológicas esperadas no processo do envelhecer celular, ocorrem uma diminuição do metabolismo, alterações nos sistemas respiratório, cardiovascular, urinário, tegumentar e locomotor. Essas alterações produzem no idoso mudanças físicas, como lentificação dos movimentos, surgimento de linhas na pele, dificuldades auditivas ou visuais, entre outras (MORAES, 2012). Estas mudanças naturais do envelhecer, quando relacionadas ao câncer, patologia que também pode estar associada ao envelhecimento celular, tendem a prejudicar a condição de saúde do idoso.

Nesse contexto, o idoso, quando apresenta vulnerabilidade em sua saúde, pode acarretar ao familiar cuidador maiores exigências no desempenho do cuidado. No entanto, mesmo que o idoso seja dependente para os cuidados, suas escolhas e liberdade de ação devem ser respeitadas pelo familiar cuidador (FLORES et al., 2010).

4.3 Independência do idoso frente ao cuidado de si

Quando o câncer e seu tratamento produzem poucos efeitos colaterais na vida dos idosos, permite a continuidade de suas atividades diárias e a preservação de sua condição de independência. Este fato foi relatado pela cuidadora, no interior da dinâmica "Almanaque".

Mas ele não tem aparentemente nada, a vida dele é normal em casa... Ele faz tudo que fazia antes [...] tu olha para ele, tu jamais vai dizer que ele tem um câncer. (F10, DCS AL)

O discurso da cuidadora revela que a manutenção das atividades diárias pelo idoso, após o surgimento da patologia e do tratamento, permite não transparecer a existência do câncer no idoso.

Vale ressaltar que o câncer se desenvolve diferentemente para cada indivíduo, dependendo de sua tipologia e da topografia atingida, fatores que também irão influenciar no

tratamento e seus efeitos. Verifica-se ser mais comum, em pacientes geriátricos portadores de câncer, a presença de diversas comorbidades, limitações funcionais, incapacidades físicas, entre outras questões decorrentes da idade. Desse modo, as decisões terapêuticas tendem a ser mais complexas, o que exige maior conhecimento dos fármacos antineoplásicos a serem utilizados, assim como de seus efeitos adversos, a curto e longo prazos (DUARTE; NOGUEIRA-COSTA, 2013). De acordo com Moraes (2012), quando a doença não afeta os domínios psíquicos, biológicos e sociais, permite ao idoso a manutenção de seu bem-estar, assim seu cenário de vida permanece inalterado.

Colaborando com a discussão, outro discurso, manifestado no âmbito da dinâmica "Tecendo Estórias", destaca a independência física com a manutenção das atividades cotidianas frente ao cuidado de si do idoso.

Ele caminha, caminha muito bem [...] Não tem problema nenhum, não tem dificuldade nenhuma. Até inclusive ele que se levanta primeiro em casa. No inverno ele mesmo faz o fogo dele na lareira, esquento a chaleira prepara o chimarrão. Ele caminha, se veste sozinho, toma banho. (F8, DCS TE)

A preservação da saúde do idoso permite que o cuidador não identifique dificuldades no cuidado prestado a ele. Isto porque o idoso desenvolve atividades de vida diária básica, como tarefas do cotidiano, necessárias para o cuidado com corpo e atividades de vida diária instrumentais, que incluem as atividades relacionadas ao cuidado intradomiciliar ou doméstico, o que denota a capacidade de cuidado de si do idoso.

A independência apresentada pelo idoso pode estar associada ao seu estado de saúde prévio. O envelhecimento usual está relacionado à perda fisiológica esperada na senilidade quando não há patologias prévias associadas e a apresentação do câncer será diferente. Portanto, o enfrentamento deste cuidador familiar será mais brando.

As políticas públicas direcionadas à pessoa idosa devem prever ações que potencializem a capacidade do idoso em manter sua vida social, seu bem-estar, com dignidade, visando ao prolongamento de seu estado de independência (ALVAREZ; GONÇALVES, 2012). A maioria dos idosos é portadora de doenças ou disfunções orgânicas que, normalmente, não estão relacionadas à limitação das atividades ou à restrição da participação social. Apesar de possuir doenças, o idoso tem capacidade de exercer papéis sociais. Nessa perspectiva, a pessoa é considerada saudável ao realizar suas atividades sozinha, de modo independente, com autonomia, mesmo sendo portadora de uma ou mais doenças (MORAES, 2012).

4.3.1 Respeito à autonomia do idoso

Contribuindo com a reflexão crítica, na dinâmica "Tecendo Estórias", o cuidador expressou que o idoso era respeitado em suas escolhas e vontades.

Minha irmã que mora em outra cidade, ela quer muito trazer eles para morar na cidade, mas eles não se dão, não gostam de cidade, nasceram e se criaram para fora. Eles se criaram na campanha. O pai disse assim, que nem morto, ele não quer vir morar na cidade, porque não se dão, se criaram e vivem bem lá. E lá tem tudo, tem conforto, tem luz elétrica e tem carro. Então eles querem ficar lá. E graças a Deus, vivem muito bem. E ele está reagindo bem a esse tratamento. (F8, DCS TE)

O discurso do cuidador revela a preocupação de um membro da família (filha) em manter os idosos (pais) mais próximos de si, desejando trazê-los para o meio urbano, local onde morava, o que de certa forma facilitaria o cuidado ao idoso com câncer. No entanto, até o momento a vontade dos pais em manterem-se no meio rural estava sendo respeitada, pois havia a compreensão por parte do familiar (filho) que este era o lugar onde eles tinham melhor qualidade de vida.

Com a progressão do processo de envelhecimento o aporte fisiológico vai se tornando reduzido, com isso a manutenção de determinantes ambientais saudáveis pode contribuir ao estado de saúde do idoso. O cuidador reconhece que o domicílio é um ambiente acolhedor para o idoso e que se mantendo no âmbito familiar o enfrentamento da doença é mais salutar.

De acordo com Flores et al. (2012), o idoso considera que a preservação de sua autonomia garante-lhe qualidade de vida e dignidade e sente-se autônomo quando reconhecido em seu direito de fazer escolhas e em sua inclusão social. O papel do cuidador familiar é indispensável para a manutenção da autonomia do idoso, pois ele torna-se a referência no cuidado e, muitas vezes, acaba impondo suas decisões em detrimento das da pessoa idosa.

Outro discurso, na dinâmica "Almanaque", retoma o respeito pela autonomia da idosa, relatando estratégias para manterem-se próximos, acompanhando-a no cuidado.

Então o dia a dia, eu moro ao lado da casa dela. Assim, de uma parede só dividindo, tem a minha casa. Até pedi para ela abrir uma porta, numa janela, para nós termos um acesso rápido ali. E é normalmente esse meu filho que está ali, que posa com ela, ou um outro sobrinho meu. Ela é sozinha em casa, mas não quis ir para casa de nenhum filho, quis ficar em casa. (F11, DCS AL)

O cuidador, preocupado com o cuidado prestado à idosa, planejava facilitar o acesso à residência da idosa, como meio de poder ajudá-la de maneira mais rápida possível. Também estavam comprometidos com o cuidado demais familiares que auxiliavam pernoitando com a

idosa, o que permitia que ela mantivesse sua privacidade e independência vivendo em seu próprio domicílio.

O idoso não deve ser considerado um indivíduo incapaz, mesmo aquele que necessita de cuidados contínuos também pode ser motivado para o autocuidado e para tomada de decisão. Assim, é importante que os cuidados sejam reestruturados conforme o estado de saúde do idoso, oportunizando sua participação no gerenciamento do cuidado (CUNHA et al., 2012).

4.4 O cuidado como retribuição

No espaço da dinâmica “Linha da Vida”, a cuidadora remeteu o cuidado ao idoso a uma retribuição pelo cuidado recebido em outras etapas da vida. O cuidado desempenhado no âmbito familiar ao ente querido da geração mais antiga apareceu como uma atitude de reciprocidade da geração mais nova.

Então eles fizeram tudo pela gente. Agora a gente pode retribuir um pouco o que eles fizeram, sabe. Porque a gente não pode fazer nada esperando alguma coisa em troca. Então a gente nunca sabe, né. Ele (pai) diz assim: "Eu nunca esperava que meus filhos fizessem o que eles fazem por mim. Eles me carregam ali, na palma da mão deles". Eu acho que esse amor que ele está sentindo assim, que a gente está dando para ele, é mais do que ele esperava, mas isso porque ele ensinou nós lá atrás. Ele deu isso para nós, para agora a gente saber dar isso, ter essa paciência, que eles precisam de paciência, né. (F1, DCS LV)

O cuidado realizado pela cuidadora ao idoso com câncer é retratado como uma oportunidade de retribuir o carinho e amor recebidos por ela no decorrer da vida. A enunciação da cuidadora encontra ressonância em Oliveira e Caldana (2012) ao considerarem que o cuidado fornecido pelos filhos aos pais está relacionado ao senso de realização, a sentimentos de amor, satisfação e retribuição, também ao senso de responsabilidade social, pela satisfação em cumprir o seu papel como filho na responsabilidade pelo cuidado. A cuidadora ainda ressalta que nem o pai dela esperava ser tão bem cuidado pelos filhos e, exemplificando, dá voz ao pai utilizando a metáfora “eles me carregam ali na palma da mão”, demonstrando a sensibilidade e delicadeza dos familiares ao desempenharem o cuidado ao idoso.

Outro discurso de cuidador familiar reforça o cuidado ao idoso como retribuição, apontando a necessidade de fazer alguma coisa, expondo o cuidado como responsabilidade da família.

Se tu foi bem cuidado agora tu vai cuidar deles, né. Vai fazer alguma coisa por eles (F5, DCS LV).

O fato de ter sido bem cuidado reflete no cuidado desempenhado ao idoso, assim, a qualidade das relações familiares mantidas durante a trajetória da vida parece ser uma condição que influencia na retribuição do cuidado. Sobre esses aspectos, encontra-se respaldo em Aguiar et al. (2011), ao destacarem que no adoecimento ou na necessidade de cuidados especiais com um idoso há envolvimento de sentimentos positivos relacionados à consideração de seu ente em seu meio familiar, como retribuição, ajuda e esmero, assim como sentimentos negativos que são reforçados pela imposição do papel de cuidado pelo contexto, constituindo-se em uma atividade desgastante.

Na sequência dos discursos dos participantes, um outro componente surge no relato da cuidadora, trazendo para a discussão a importância da corresponsabilidade da família pelo bem-estar do idoso na etapa da velhice e não apenas sob a condição de doença.

Desde a geração dela, na minha criação. Agora ela está precisando. Chegou a minha vez de ajudar ela. Chegou a vez dos filhos ajudarem os pais. Com certeza, se todos os filhos tivessem esse cuidado, mesmo que o idoso não tivesse doente, só se fosse idoso, se todos os filhos tivessem o cuidado, que nós temos com familiares idosos e doentes, não tinha esses idosos aí abandonados. (F4, DCS LV)

O cuidado com os idosos emerge como uma ação que não deve ser restrita somente aos momentos de adoecimento, como no caso o câncer, mas um hábito cultivado pelas famílias, pois, de acordo com o discurso, minimizaria as situações de fragilidade e vulnerabilidade de idosos em geral.

Para Goldfarb e Lopes (2013), o direito do indivíduo de usufruir de um bem-estar pessoal deve ocorrer em qualquer faixa etária. Os autores ainda ressaltam que "as mudanças inevitáveis que o processo de envelhecimento introduz nas relações familiares podem significar: sofrimento, lidar com o desconhecido... mas também podem ser poesia (p.1592)". Observa-se que na vivência de cuidadores de idosos com câncer está presente o sentimento de comprometimento, envolvimento com o bem-estar do seu familiar.

4.4.1 A proximidade e vínculo como maneira de cuidar

O cuidado é uma forma de interação que reúne dedicação, interesse, envolvimento e responsabilidade. Entre pessoas, o cuidado pode ser demonstrado por meio de gestos, posturas, olhares e toques (WALDOW, 2014). Assim, a proximidade e o vínculo também

constituem-se como maneiras de desempenhar o cuidado com o idoso, pensamento expresso no discurso da cuidadora, na dinâmica "Linha da Vida".

Estando do lado dele. Eu sou mãe também. Eu não sei se o meu filho vai cuidar de mim. Porque tem muitos filhos que não cuidam dos pais. A gente cria, claro, não com essa intenção, mas a gente espera. Acho que todo mundo espera, um pouquinho... Então, eu estar ali, do lado dele, eu ajudar a acompanhar ele. Ele me escolheu. Ele quer que eu sempre venha nas "químio" com ele. Porque eu sou mais tranquila. Então, tenho certeza que ele se sente amado. Acho que é o mais importante nessa fase. (F1, DCS LV)

O cuidado ao idoso é desvelado pelo sentimento de reciprocidade, como mãe também espera que seu filho siga o exemplo dela, que cuida com desvelo e amor de seu pai. Portanto, cuidar dos pais é o esperado dos filhos, pois é um valor transmitido entre as gerações. O discurso da cuidadora ainda revela que a sua condição de cuidadora foi escolha do próprio idoso e atribui este fato às suas características, de ser calma e tranquila, procurando estar sempre presente nas etapas do tratamento do idoso.

A opção de quem será o familiar cuidador do idoso atinge todo o sistema familiar e exige da família um movimento em seu núcleo, para assim determinar o cuidador do idoso, processo esse influenciado pela cultura na qual se insere a família (ARAÚJO; PAUL; MARTINS, 2009; BRAZ, CIOSAK, 2006). É preciso que a enfermagem permaneça atenta em relação à definição do cuidador do idoso, pois podem ocorrer situações, no âmbito familiar, em que um membro se torne superprotetor em relação ao cuidado do doente, julgando-se como único apto a exercer o cuidado.

Em estudo desenvolvido com cuidadoras na senescência, a mulher era a cuidadora principal, a figura feminina ficava responsável pelo papel de mantenedora do cuidado devido ao padrão concebido como socialmente natural. Ainda, dentre os motivos que levaram as senescentes a se tornarem cuidadoras, foram identificados o conformismo, a compaixão, o medo de perder o ente querido, como a imposição da família e da pessoa cuidada (BRAZ; CIOSAK, 2006).

Outro discurso revela que o surgimento do câncer possibilitou a aproximação e o fortalecimento do vínculo com os membros da família e o idoso.

Hoje também o pai se voltou muito para mim, assim, tem os outros filhos. Mas é aquela proximidade que eu tenho que ajudar, eu tenho que tá perto. Então, eu tenho que estar forte, né. E esse forte não é fácil, mas a gente está aí. Passou 15 dias internado e teve que fazer uma porção de coisas e aí eu fiquei assim, os primeiros momentos no hospital. Eu nem saí, fiquei, chegavam a querer trocar comigo, mas eu tinha que estar ali, não sei o que eu ia fazer, mas eu, na minha cabeça, estava protegendo ele. (F2, DCS LV)

A proximidade e confiança do idoso, relacionadas à cuidadora, conduziram-na a assumir o papel de cuidadora principal. Ao assumir este papel teve dificuldades em dividir as atividades com os demais membros da família, pois envolvida pelo sentimento de proteção ao pai não queria afastar-se dele. Também ressalta que vivenciar o cuidado ao idoso com câncer exige estabilidade e equilíbrio emocional, ao expressar, "eu tenho que estar forte... esse forte não é fácil, mas a gente está aí", demonstrando que a vivência da doença abrange a família, fragilizando-a, portanto, necessitará da atenção dos profissionais da saúde para que possa manter-se fortalecida exercendo seu papel de cuidadora.

Destaca-se ainda que a maior convivência com o idoso possibilita aos familiares descobrirem novos significados para suas relações familiares, entre as quais: solidariedade, maior união e reaproximação. Esses aspectos permitem a ressignificação da vida do cuidador familiar, do idoso, assim como dos demais membros da família (ANJOS; ZAGO, 2014).

Ainda no âmbito da dinâmica “Linha da Vida”, emerge outro discurso que retrata a força do vínculo entre a familiar e a idosa, que supera a distância física e mantém a proximidade no cuidado à idosa.

Eu ajudo minha mãe até em pensamento, quando ela pensa em ligar para mim, eu já estou ligando para ela. Eu ligo três vezes. Eu ligo de manhã, de meio-dia e de noite. Mas agora acho que até novembro, por aí, eu estou me aposentando. Estou vindo embora para cá. (F4, DCS LV)

A fala da cuidadora familiar revela que, independente da distância física, ela mantém a proximidade e o vínculo como forma de participar do cuidado da mãe idosa, por meio das ligações telefônicas. Existe a preocupação em manter um contato frequente, mesmo à distância com a idosa, como forma de monitoramento da condição de sua saúde. No entanto, para ficar mais próxima da mãe, fisicamente, neste período de adoecimento, ela já encaminhou sua aposentadoria como forma de participar efetivamente no cuidado à idosa com câncer.

Na sequência dos discursos, o cuidador destaca que a curta distância entre familiar e idoso possibilitou as relações de cuidado.

Em termo de cuidado sou eu. Moro na casa do lado dele. Então estou sempre junto com ele, sempre acompanhando tudo. Daquela vez que ele ficou no hospital, fez a cirurgia do pulmão, eu fiquei 10 dias direto aqui com ele, né. No meio, veio as minhas irmãs, vieram, ficaram acompanhando também. Elas moram em Porto Alegre. Então, em casa, quem toma mais conta dele, em cuidado, sou eu. (F5, DCS LV)

A fala do cuidador expressa que a proximidade física possibilita o acompanhamento constante do tratamento e dos cuidados com o idoso. O vínculo estabelecido com o idoso é de companheirismo, o qual se reflete na sua disponibilidade em cuidar do pai nas diferentes situações. Quando o pai foi hospitalizado, pôde contar com a ajuda dos demais membros da família, que mesmo morando distantes se organizaram para colaborar no cuidado.

A distância geográfica, de alguns filhos, foi considerada pelos idosos um fator que impossibilitava o cuidado (FLORES et al., 2010). Desse modo, o fato de os idosos e familiares morarem próximos aumenta a disponibilidade para o cuidado, no entanto, não garante a sua qualidade, pois o vínculo afetivo é que vai determinar o tipo de cuidado. Isto pode ser verificado nos discursos dos cuidadores familiares deste estudo.

Vale ressaltar que o idoso em seu ambiente familiar sente-se pertencente a algum núcleo, sendo um alicerce para seu cuidado de saúde, onde a proximidade, afetividade e a convivência são fatores determinantes para que se escolha o cuidador do idoso (BRAZ; CIOSAK, 2006).

4.4.2 Proporcionando bem-estar ao idoso

O câncer, no contexto familiar, provoca uma série de reveses relacionados ao medo do tratamento, do prognóstico e da perda do ente querido (OLIVEIRA et al., 2013). No discurso da cuidadora emerge a atitude de proporcionar ao idoso uma melhor qualidade de vida e bem-estar, minimizando os sofrimentos relacionados à doença.

Ah! Tem que deixar do jeitinho que ele quer. Às vezes, é uma coisa que até nunca teve o costume de fazer. Eu ajeito tudo que ele pede. (F3, DCS LV).

A fala da cuidadora demonstra a preocupação em atender, na medida do possível, todas as solicitações do idoso, mesmo quando elas lhe parecem incomuns. Esta atitude reflete o carinho e desvelo da familiar em realizar coisas que agradem ao idoso. Nessa direção, Nascimento, Rodrigues e Ferreira (2011) abordam que a família dedica-se ao cuidado do doente para que este se sinta melhor física e emocionalmente diante da situação. A maior preocupação da família é ver a melhora do doente, e para isso ela faz o que estiver ao seu alcance, de forma carinhosa.

A preocupação com o bem-estar dos idosos é tema recorrente nas três dinâmicas. No interior da dinâmica "Tecendo Estórias", o discurso de uma cuidadora revela que o idoso tornou-se o centro da atenção da família.

Então tudo, tudo é em volta dele, né. E a gente procura assim, viver cada momento. Sair, brincar, porque a gente só quer que ele seja feliz. Agora mesmo, o Natal está chegando, eu até já falei com a médica que ele gosta de tomar um copinho de vinho, aí a médica disse: "Olha 'X', não diz que eu disse para ti, mas um golinho pode". Mas se Deus quiser vai passar. (F7, DCS TE).

Frente ao momento delicado vivenciado pela família e o idoso, a cuidadora expressa que o que se torna importante é valorizar cada dia de convívio com o idoso, sem sofrimento e preocupação como o dia de amanhã. É a disposição em proporcionar momentos felizes e descontraídos, sem tantas restrições, amenizando a tensão vivida pela família.

O cuidador familiar deve estar esclarecido quanto à fase da patologia em que o idoso se encontra. Assim, possuindo o entendimento de que, dependendo do tipo de tratamento, quimioterapia curativa ou paliativa, os cuidados necessários serão diferenciados. Para o sucesso da quimioterapia a adesão aos cuidados alimentares, por exemplo, é fundamental e o cuidador familiar deve ter este conhecimento para motivar o idoso na continuidade dos cuidados.

O processo de envelhecimento por si remete à finitude da vida, quando relacionado ao câncer constrói outras significações, como sofrimento relacionado à morte. Muitas vezes, a família busca em seus esforços minimizar as alterações causadas pela doença e seu tratamento. A doença produz no idoso variadas reações que causam mal-estar e desconforto, levando-o a debilitar-se, e o prejuízo na qualidade de vida da pessoa idosa acometida pelo câncer também reflete na qualidade de vida da família (FERREIRA et al., 2010).

Para que o idoso possa enfrentar o câncer é necessário o apoio da família, nesse sentido, outro discurso reforça o constante esforço da familiar em agradar a idosa que se encontra em tratamento quimioterápico.

A gente procura fazer tudo, né. A gente quer agradar. Como a gente faz isso! Agora tudo que é qualidade de vida para eles. A gente deixa tudo, assim, né. (F6, DCS TE)

O discurso da cuidadora quando expressa, "a gente deixa tudo" remete à dimensão do seu envolvimento no cuidado à idosa, priorizando o bem-estar do ente enfermo, em detrimento das suas necessidades.

A dedicação, o carinho e a disponibilidade da família na vivência do cuidado ao idoso são confirmados em outro discurso do cuidador.

A gente está sempre dando carinho para ela. O máximo que a gente pode está ali tratando, vendo o que ela precisa, o que ela quer. Se ela quer alguma coisa boa, a gente divide. Se a gente vai comer alguma coisa que é um pouquinho diferente do normal, a gente já procura levar, fazer aquela troca de vizinhos e tratar muito bem. (F11, DCS AL)

A fala expressa que a família procura permanentemente propiciar à idosa a realização de suas vontades e de suas necessidades. De modo que, nos detalhes do dia a dia, a família preocupa-se em compartilhar as coisas que julga agradáveis à idosa.

4.5 Dificuldades na resolutividade ao tratamento oncológico de serviços públicos de saúde

O discurso da cuidadora familiar revela as dificuldades enfrentadas para conseguir acessar os serviços oferecidos pelo SUS (Sistema Único de Saúde). Essa realidade mobilizou os familiares a procurarem serviços privados para atender suas necessidades. A fala da familiar denota que a demora em conseguir determinada especialidade médica, exames e até mesmo o tratamento os levou a buscar recursos fora do SUS.

Um dizia para o outro: "Mas como que ainda não se chegou ao oncologista?". Tá, então a gente nem esperou que o tratamento viesse por aqui, pelo hospital X. A gente se reuniu, juntou dinheiro e acabamos fazendo os exames particulares e procuramos um médico particular, para que ele, então, só trouxesse a quimioterapia até aqui (hospital X). (F6, DCS TE)

A população que depende do sistema público de saúde depara-se com diversos desafios, confirmados por meio do discurso da cuidadora. Pode-se constatar a necessidade da mobilização da família para reunir recursos financeiros e assim garantir o atendimento médico especializado, rápido ao idoso e a realização de exames pelo sistema privado, deixando o tratamento quimioterápico para ser realizado em hospital público. De acordo com Ferreira et al. (2010), quando a família sofre a angústia da incerteza do diagnóstico, toma a decisão de pagar consultas ou realizar determinados exames devido à ansiedade e dúvidas e pelo desejo de ter conhecimento rápido do diagnóstico e dar início ao tratamento.

Outra situação vivenciada pela cuidadora refere-se ao descaso do profissional médico, o qual não valorizou o relato acerca da saúde da mãe, confirmando uma postura negligente, pois, posteriormente, foi comprovada a gravidade da saúde da idosa. O discurso revela que o profissional médico subestimou as informações da familiar considerando tratar-se de situação rotineira, pertinente de uma pessoa idosa.

É um ótimo hospital, mas dia 26 de junho eu vim aqui e disse: "Doutor a mãe está perdendo urina, a mãe está com dor na perna, a mãe está com dor nas costas." O médico simplesmente disse: "Pega a pasta, pega os remédios e vai para casa, daqui a 21 dias volta e passa na farmácia, compra remédio. Que isso aí é coisa da idade." A coisa da idade da mãe era um tumor de quase 14 cm entre a bexiga, o rim esquerdo e as costas. Eu fui pela "X" (outro hospital) operei a mãe. A mãe tá viva. (F4, DCS LV).

Observa-se, por meio do discurso, que a inconformidade da cuidadora com o encaminhamento médico a fez recorrer ao serviço privado, no qual efetuou-se o procedimento cirúrgico. Ainda, ela relata que a agilidade em procurar outro serviço foi determinante para a sobrevivência da idosa.

A falta de resolutividade, queixa comum nos serviços de saúde públicos, permitiu à cuidadora compreender que algo no tratamento estava errado, o que pode ser verificado no discurso enunciado na dinâmica "Linha da Vida".

Aí, olha o que vou te dizer. Quando eu vejo que aqui está dando muito errado na consulta, como agora mesmo, com a voz que abaixou (devido a complicações do câncer), pagamos fora(sistema privado), para ele fazer exame. O exame é caro, mas tem que fazer fora. (F3, DCS LV)

O discurso da cuidadora revela que, quando percebeu que o atendimento público não solucionava os problemas de saúde apresentados pelo idoso, houve busca pelo serviço privado. Neste caso, diante da sintomatologia do idoso houve a procura pelo exame fora da rede de serviços do SUS. Ainda a familiar ressalta que o custo do exame era alto, mas mesmo assim foi necessário realizá-lo. Sobre esses aspectos, encontra-se respaldo em Ferreira et al. (2010) ao destacarem que a maior vulnerabilidade da família está relacionada à questão econômica, pois, muitas vezes, as pessoas precisam se afastar do trabalho para realizarem o tratamento ou cuidar do familiar doente. Para Oliveira et al. (2013), o câncer é também gerador de perda financeira de muitas famílias, pois, além do tratamento dispendioso, essa doença pode acometer o membro responsável pela renda familiar, afastando-o do trabalho. Além disso, Ferreira et al. (2010) afirmam que o câncer é uma doença cujo tratamento é bastante dispendioso e, apesar da cobertura do Sistema Único de Saúde, a família sempre se depara com gastos extras.

Vale ressaltar que a família que convive com o familiar com câncer enfrenta diversos problemas entre os quais estão os emocionais, físicos, financeiros, entre tantos outros (SANCHEZ et al., 2010).

4.6 Dificuldades relacionadas ao tratamento do câncer

As dificuldades enfrentadas pela cuidadora estavam relacionadas à falta de apoio dos demais familiares na decisão de iniciar o tratamento quimioterápico, revelado no discurso no espaço da dinâmica "Tecendo Estórias".

Hoje de manhã a rotina foi um pouco diferente porque o clima não foi bom durante a noite. Eu não dormi bem em função da discussão de ontem à noite. Eu digo assim, para vocês imaginarem. Eu estou aqui com ela. Ela já está fazendo quimioterapia e meus irmãos, nenhum tornou a ligar de novo para me dizer se vai ou não vai (apoiar ela na decisão de realizar a quimioterapia). Mas eu acredito na providência divina e eu sei que tudo isso que aconteceu, esse desentendimento foi o sistema nervoso, que a gente tem. E eu sei que eu vou voltar para casa agora e eles vão me ligar. (F6, DCS,TE)

A cuidadora manifesta inquietação e ansiedade frente à situação de divergência vivida com demais familiares quanto à realização do tratamento quimioterápico. Para ela, o apoio e suporte dos outros membros da família são considerados essenciais para resgatar a harmonia familiar. Em seu discurso relaciona o desentendimento familiar com a ansiedade que envolve o momento do tratamento e acredita que o problema irá solucionar-se.

Para o enfrentamento do câncer, a família necessita encontrar apoio dentro de seu núcleo, pois cada dia de tratamento representa um novo desafio para a família, que precisa mudar sua rotina para superar as adversidades. Ter um membro familiar com câncer exige reorganização familiar para prestar-lhe cuidado. Para isso espera-se haver na família união, cooperação e divisão das tarefas, assim como relações familiares permeadas pelo carinho e atenção (FERREIRA et al., 2010).

Outro discurso desencadeado no interior da dinâmica "Linha da Vida" retrata a complexidade da vivência da cuidadora no cuidado ao idoso quando se depara com as alterações físicas impostas pelo tratamento quimioterápico.

Eu disse: "Por que tu não vai no barbeiro raspar o cabelo, passar a máquina?" Aí ele disse: "Não vou." Tive que eu pegar e fazer, cortar o cabelo dele. Passava a mão e caía assim! "Agora estou, parece não sei o quê!" (fala do idoso relatada pela familiar). Ele fica nervoso, não sai de casa, não quer sair, nem no mercado. Ele gostava de dar as voltas, assim, caminhando, né. E agora ele não sai mais. Então ele se ataca dos nervos. (F3, DCS LV)

O discurso expressa que lidar com a alteração da imagem corporal do doente é uma situação difícil vivenciada pela familiar e pelo idoso. Porém a atitude da familiar denota o desejo de melhorar a aparência do idoso, frente à alopecia decorrente do tratamento. No entanto, para o idoso, a mudança da sua imagem gerou sofrimento, com perda de identidade, levando-o ao isolamento social.

Alterações de ordem física como emagrecimento, alopecia, cansaço, fraqueza são desencadeadas pelo câncer e seu tratamento. Estas alterações provocam inúmeros efeitos desagradáveis no cotidiano dos indivíduos, que passam a conviver com uma identidade de doente, o que pode gerar seu isolamento social (BURILLE; SCHWARTZ; ZILLMER, 2013). Para Anjos e Zago (2014), o isolamento social vivenciado pelo idoso durante o tratamento

quimioterápico pode relacionar-se aos efeitos colaterais causados ao corpo. Os medicamentos da terapia antineoplásica provocam reações adversas e efeitos físicos para a pessoa em tratamento. Algumas alterações são de difícil manejo e aceitação, porque se trata de efeitos indesejados e que muitos indivíduos temem.

4.6.1 Mudança na rotina dos cuidadores familiares

A rotina dos cuidadores familiares sofre mudanças para atender às necessidades de cuidado ao idoso, e suas atividades de trabalho, muitas vezes, necessitam de readequação para conciliar o cuidado e as tarefas laborais, discurso que emergiu na dinâmica "Almanaque".

Eu trabalho, tenho máquina de picolé e sorvete. Então, nessa época, um dia que eu saia é prejuízo, faz diferença. E eu tenho lancheria em casa. Eu tenho duas filhas, uma de dez e uma de quinze, e elas me ajudam a atender super bem e o meu esposo também. Então eu saio e não fica parado lá, segue andando igual, entendeu? Eu trabalhei horrores esses dias, antes, para deixar bastante picolé e sorvete, tudo, porque essa época está quente. Então eu vendo super bem. Então não está parado lá. (F10, DCS AL)

A cuidadora relata que um período de afastamento em seu trabalho pode fazer muita diferença, então necessita compensar com horas extras nos dias que antecedem a sessão de quimioterapia, para não prejudicar seu trabalho e participar no cuidado ao idoso. Nesse sentido, a cuidadora buscou a cooperação de seu núcleo familiar contando com a colaboração de todos os seus membros, mantendo, assim, o seu meio de subsistência e ajudando o familiar idoso durante seu tratamento.

No percurso da patologia, as atividades da família vão sofrendo alterações, exigindo adaptação do familiar cuidador que em determinado período percebe um aumento em suas responsabilidades, nas atividades do dia a dia, e menor flexibilização (FERREIRA et al., 2010). De acordo com Araújo et al. (2009), o tempo e o esforço físico e psicológico que cuidadores gastam para cuidar do idoso dependente provocam alterações no ritmo de vida e a necessidade de assumir novos papéis e deixar de lado outros.

Nessa direção, outro discurso retrata essa situação, demonstrando que o cuidado ao idoso modifica não somente as tarefas laborais do cuidador, assim como as atividades que dizem respeito ao seu cuidado pessoal e também o cuidado aos outros membros da família.

A gente se priva de tanta coisa. Eu mesma agora fiz a unha sentada ali. A gente não se cuida mais, só em roda dele. Esses dias meu marido disse: "Vamos sair um pouco." Eu disse: "Agora não posso! (risos) Vamos lá no pai primeiro." Mas é complicado. Tem a minha guria, tem que fazer os temas com ela. Ontem eram duas

horas da manhã, eu estava acordada com ela ainda. Porque eu tive que vir para cá, aí fiquei até as quatro, aí pegava às cinco no serviço fiquei até as onze. Cheguei em casa ela estava me esperando para fazer os temas. (F7, DCS TE)

O idoso torna-se o centro de atenção na vida da cuidadora que acaba negligenciando o cuidado de si, sua vaidade permanece esquecida diante da necessidade de cuidado do idoso. As atividades de lazer com seu núcleo familiar encontram-se em um planejamento secundário. Nessas condições, a cuidadora vivencia uma rotina exaustiva, acompanhando o idoso durante as sessões de quimioterapia, mantendo as atividades do seu emprego e auxiliando nas atividades da escola da filha.

Estudo de revisão reafirma que o cuidado ao paciente idoso com câncer é realizado, na maioria das vezes, pela filha ou esposa do idoso, gerando sobrecarga das funções, afastamento das atividades sociais e de lazer. Verifica que há mudança na rotina familiar para atender as necessidades do idoso, no entanto, pouco ainda é oferecido, tanto pelas equipes de saúde, como por meio de políticas sociais para auxiliar neste cuidado (LUCHESE et al., 2013).

Outra cuidadora enunciou, no interior da dinâmica "Tecendo Estórias", que o adoecimento da idosa mudou o desenvolvimento das suas atividades diárias.

Vocês viram que a gente ter um idoso doente muda. A tua rotina mudou. Eu sempre fui na academia. Eu gosto de cuidar de mim. Só que abri mão da academia e dos grupos da EMATER, até isso, porque cai num dia de consulta. Então já muda tudo. Muda a rotina da gente. E muda mesmo! (F6, DCS TE)

O autocuidado da cuidadora tendeu a ficar comprometido diante da necessidade de cuidado à idosa, pois abandonou as atividades físicas e de lazer. Anjos e Zago (2014) destacam que o cuidado ao idoso pode produzir consequências negativas para a vida do familiar cuidador, alterando as relações interpessoais no próprio núcleo familiar, como suas relações sociais, produzindo abandono de aspectos da própria vida. Desse modo, tornar-se cuidador familiar pode implicar em mudanças, como renunciar às tarefas de que se gosta, ou até mesmo de seu autocuidado, para dedicar-se ao cuidado integral do outro.

Prosseguindo com o diálogo, o cuidador relatou as mudanças sofridas no seu cotidiano, frente à necessidade de assumir os cuidados dos pais idosos.

Eu trabalho com gado. Tem que pegar o trator. Então eu abro mão porque a mãe toma umas quantas qualidades de remédio e o pai, muito idoso, às vezes ele esquece. Ele tem 87 anos, então sou eu que dou os remédios para ela. Então, eu passo o dia naquela função. Tenho que abrir mão, para estar em casa para alcançar algum remédio. Tem que se desapegar das coisas da gente para ficar do lado dele e não é só remédio, é o serviço da casa. (F8, DCS TE)

No discurso do cuidador emerge a expressão "abrir mão" enfatizando a necessidade de abandonar, desistir ou renunciar a suas atividades laborais no campo em função do cuidado aos idosos. Nesta situação específica, o cuidador teve que assumir a responsabilidade pelo cuidado dos pais idosos, pois ambos necessitavam de ajuda, o pai em tratamento quimioterápico, com idade avançada não tinha condições de cuidar da esposa idosa que tomava medicamentos. A enunciação do cuidador traz para o espaço dialógico a reflexão de que cuidar de idosos remete a "se desapegar das coisas da gente", deixando transparecer a importância da dedicação aos pais idosos dependentes de cuidado.

Vale ressaltar que o cuidador familiar de idoso, além de envolver-se emocionalmente, experimenta o surgimento de novas exigências no ambiente domiciliar, levando-o a vivenciar situações de sobrecarga do cuidado e desestruturação de sua vida (ANJOS, ZAGO, 2014). Reforçando estes aspectos, Oliveira e Caldana (2012) afirmam que o cuidado ao idoso, em seu domicílio, é permeado por inúmeras renúncias, apontadas pelos familiares. O familiar que se dedica ao cuidado sofre perdas em suas atividades laborais, pessoais e sociais.

Ainda no espaço da dinâmica "Tecendo Estórias", a cuidadora relatou, dentre suas mudanças no dia a dia, que existia a preocupação contínua com as necessidades da idosa.

Então a rotina da gente muda praticamente toda. Porque tu está aqui, mas está com a cabeça lá. Se ela quer levantar, se ela quer sentar e se ela está sentada e quer ir deitar. Então tu vem para a cozinha, tu faz um trabalho, aí tu já está pensando... (F6, DCS TE)

A vida da cuidadora familiar passou por uma mudança em sua rotina diária ficando permanentemente ligada ao cuidado com a idosa. De modo que parecia haver uma constante preocupação com as condições da idosa, que era dependente, inclusive, para movimentar-se. A situação vivenciada pela cuidadora corrobora com estudo de Araújo et al. (2009) no qual destaca que as mudanças na vida do cuidador podem ser radicais, em que tudo muda, como seu ritmo de vida, o lazer e a vida profissional. Todas estas mudanças têm implicações diretas no bem-estar do cuidador. Portanto, as dificuldades de adaptação e as preocupações em relação ao futuro do doente condicionam a saúde física e mental do cuidador.

4.6.2 Ideias preconcebidas sobre o envelhecimento

A vivência no cuidado ao idoso emerge no discurso da cuidadora, no âmbito da dinâmica "Almanaque", revelando preconceitos quanto ao processo de envelhecimento, atribuindo à pessoa idosa alguns aspectos que descaracterizam o envelhecer.

Como todo o idoso, ele já é meio rabugento. As pessoas são assim, já não é como a gente que leva tudo na esportiva. Não, eles já são... O pai mesmo, já é mais rabugento, já é mais complicado. Mas a única coisa que eu falo é: "Não contrarie!" Não contrário, deixo. Se ele disser que aquilo ali é água: "Tá! Aquilo ali é água!" Ele está super bem da cabeça. Ele não é assim... Mas eu digo: "Não contrarie!" Se ele não está a fim, e tu quer que ele faça tal coisa, deixa ele quieto e deu. (F10, DCS AL)

A enunciação da cuidadora parte do princípio de que todos os idosos são rabugentos, diferente da pessoa jovem, como ela, que "leva tudo na esportiva". Na vivência do cuidado ao idoso, ela vinha se deparando com atitudes do pai que reforçavam esta concepção. Para Houaiss e Villar (2009), rabugento é ter mau humor, intolerância, e uma tendência a implicar e se queixar de tudo, uma pessoa irritada e ranzinza. O sentido atribuído ao idoso como rabugento pela cuidadora situa-se nesta definição. No entanto, é preciso levar-se em consideração a personalidade de cada pessoa e o momento vivido, que podem afetar o humor, dificultando o relacionamento com outras pessoas. Desse modo, compreende-se que o ser humano pode tornar-se uma pessoa rabugenta, sendo esta uma característica que pode ser manifestada em qualquer fase da vida.

De acordo com pesquisa realizada por Amthauer e Falk (2014), diversos profissionais que atuavam em uma unidade da Estratégia de Saúde da Família descreveram o envelhecimento como uma fase natural da vida, repleta de mudanças fisiológicas que podem dificultar a vida do idoso, mas que não o impedem de desfrutar de um envelhecer saudável. Na visão de outros profissionais, o envelhecimento é uma etapa carregada de perdas, em diversos domínios, devido aos eventos biológicos, psicológicos e sociais, característicos de cada indivíduo, percebendo a velhice como um processo difícil na vida das pessoas, em função das incapacidades e limitações que acometem o idoso com o avançar da idade.

Vale ressaltar que, em situações de fragilidade e vulnerabilidade, o idoso torna-se suscetível a atitudes preconceituosas, o que pode ser verificado em outro discurso, no interior da dinâmica "Tecendo Estórias", revelando conceitos que, muitas vezes, infantilizam o processo de envelhecimento, comparando a pessoa idosa à criança.

Velhinho com andador e a criança empurrando, para ver que como tu nasce, tu termina. Tu não começa a caminhar com o andador? E como é que tu termina a vida? Não é em um andador de novo? Tu não começa a vida que te limpam quando tu nasce? E quando tu está velho o que é que vão fazer tuas noras, neto, e filhos? Vão te limpar de novo. Bem assim, a gente é uma caixinha de surpresa, para e pensa! Por isso que a gente tem que aproveitar um pouco a vida, né. (F6, DCS TE)

A fala da cuidadora expressa um conceito disseminado e naturalizado na sociedade ocidental, de que ser idoso (doente/dependente/institucionalizado) é voltar a ser criança.

Portanto, esse conceito é reproduzido pela familiar, pois é permeado no meio em que ela vive. Há de se refletir, por que este conceito se naturalizou na sociedade? Será que ele dá o devido valor ao idoso? Nesse sentido, entende-se que esta definição de idoso deprecia sua imagem, não considera sua trajetória de vida, sua experiência e seu conhecimento. As suas limitações físicas, muitas vezes também cognitivas, decorrentes do envelhecimento e/ou de comorbidades associadas, não deveriam descaracterizá-lo como um sujeito histórico-social. A criança é um ser humano em formação, que irá adquirir conhecimentos e construir sua história de vida, enquanto que o idoso, detentor de uma história de vida, precisa ser respeitado e considerado como tal.

Para os cuidadores de uma instituição de longa permanência para idosos, o envelhecimento não era percebido como um processo natural. Descreveram o idoso como um ser dependente, devido ao seu vínculo com a institucionalização, comparando-o com uma criança que necessita de cuidado e atenção (MELLO et al., 2008). Verifica-se que, para cuidadores que atuam com idosos dependentes, a infantilização destes parece ser algo natural, que pode ser confirmado por um *slogan* divulgado para uma festa anual de um lar de idosos, no sul do país, que diz: "Cuide com carinho de quem voltou a ser criança."

Moura e Viana (2011) ressaltam que muitas são as formas de preconceito e atos discriminatórios relacionados aos idosos, que transcendem o aspecto da violência física e atingem o âmbito psicossocial. Segundo os autores, alguns idosos já enfrentaram ou conheceram outro idoso que foi tratado de maneira condescendente ou paternalista devido à sua idade avançada. Isto ocorre devido à falta de preparo dos profissionais, que tendem a perceber e a tratar os idosos como se estes fossem crianças e não tivessem características e demandas próprias.

O discurso do cuidador, já no espaço da dinâmica "Linha da Vida", também retrata conceitos errôneos a respeito do envelhecimento quando associado ao esquecimento da pessoa idosa.

Aquela coisa de quando tu dá uma atenção para eles, é só tu ficar ali, o pai mesmo, às vezes ele me conta uma coisa hoje, amanhã ele vem, conta a mesma coisa, ele conta de novo, né. Vou fazer o quê? Eu escuto. Eles não têm um assunto. Eles se lembram daquela história e contam de novo. Eles não se lembram que falaram um dia antes. Eles querem que tu fique ali perto deles, né. (F5, DCS LV)

O cuidador confere ao idoso a característica de esquecido, referindo que ele sempre repete seus relatos e suas histórias, pois não tem assunto novo. Além disso, destaca que eles são carentes, desejam que o cuidador fique sempre próximo.

É importante conhecer que a senescência cognitiva é representada por alterações mais evidentes na memória de trabalho e na função executiva, as quais podem ser explicadas pelas modificações dos órgãos dos sentidos e pela desatenção, lentificando o processo cognitivo. Assim, percebe-se maior dificuldade no resgate de informações armazenadas ou codificadas. Nenhuma dessas alterações deve comprometer a autonomia ou independência do indivíduo (MORAES; CINTRA, 2013). Salienta-se que a presença de declínio funcional indica que o esquecimento não é normal do envelhecimento.

Pereira (2013) contribui ao descrever que as memórias reflexa medular (condicionada, não consciente), sensorial (a imagem é lembrada em menos de um segundo) e a implícita (responsável pelas habilidades motoras) pouco se alteram com o envelhecimento. Já a memória episódica (lembra de um evento autobiográfico) "começa a diminuir por volta dos 30 anos e declina, progressivamente, enquanto a semântica, responsável pela recordação de nomes, palavras e memória espacial pode ser mantida por toda vida" (p. 952). Desse modo, entende-se que é preciso avaliar o contexto em que o idoso vive, suas oportunidades de relacionamentos e atividades diárias realizadas, para então discriminar se a repetição de histórias é uma manifestação de alteração fisiológica ou patológica.

Vale ressaltar, de acordo com Koch-Filho et al. (2012), que a desinformação sobre o processo de envelhecimento influencia atos preconceituosos contra os idosos, constrói crenças errôneas sobre a velhice, desvalorizando a figura do idoso, limitando o desenvolvimento do envelhecimento saudável.

4.7 Adaptando-se ao contexto vivido: aproximação com a terminalidade do idoso

Os cuidadores vivenciam a proximidade da finitude da vida do idoso com câncer. Assim, surgem no discurso da cuidadora, na dinâmica "Tecendo Estórias", ações e atitudes tomadas por ela para tornar o mais agradável possível a vida do idoso.

A gente sabe que a gente nasce, cresce e morre, né. Então, a gente procura o quê? Fazer ele feliz, o máximo possível (choro), né. Se ele está com vontade de sair, a gente leva, se está com vontade ficar sem tomar banho, não toma (risos), se está com vontade de comer um capincho, a gente vai lá e busca para ele. (F7, DCS TE)

A fala da cuidadora remete à terminalidade da vida, como uma evolução do ciclo vital trazendo a morte como etapa natural. No entanto, a aproximação da morte do idoso gera sofrimento e serve de alerta para a cuidadora, que procura atender todas as vontades do idoso, priorizando a felicidade dele. Nesse sentido, Capello et al. (2012) afirmam que a etapa final

da vida traz necessidades específicas que transcendem as físicas, e que os pacientes e seus familiares apresentam necessidades psicológicas para conviver com terminalidade. Assim, compreende-se que as necessidades dos familiares e pacientes no processo de adoecimento e morte tornam-se mais amplas e globais.

Os sentimentos de solidariedade, de compaixão, de proteção, relacionados ao câncer e ao enfrentamento da terminalidade da vida, foram revelados pela cuidadora, no âmbito da dinâmica "Linha da Vida".

Infelizmente a gente não pode tirar isso dele, que ele tem, né. Proteger dessa maneira, pelo menos a gente tenta ajudar nisso que ele está passando. Fazer um pouco para tentar ajudar. Olhar ele, dar força nesse momento. O pai disse: "Sabe, eu já criei vocês, já estão bem criados. Vocês tem que se preocupar... Olha, tu tem a tua filha para criar, tem a tua vida para fazer. Graças a Deus, o pai já tem a vida dele. Está com uma certa idade..." Então, o que eu não quero é ver ele sofrer. Mas morrer, todo mundo vai morrer de alguma ou de outra forma. Então, só o sofrimento que é uma coisa que eles não querem, sabe. Que infelizmente eles passam, que ninguém quer. E a gente não pode tirar. (F1, DCS LV)

O discurso da cuidadora expressa que o idoso procura auxiliar a família no enfrentamento da doença e de sua finitude, afirmando que suas atribuições como pai já foram cumpridas e que a filha precisa seguir o curso da vida. O cuidado com o idoso tem se dirigido no sentido de apoiá-lo, mantendo-se próximo, tentando diminuir o sofrimento dele. Esta reflexão encontra respaldo em Schramm (2012), que expressa que a finitude da vida humana não é comumente abordada nas situações normais da vida, a terminalidade somente se concebe diante fatos inesperados, de sofrimento, de doença incurável como é o caso do câncer. Nessa situação, a terminalidade é vivenciada mais intimamente pelas pessoas que cercam o indivíduo adoecido, que buscam alguma forma de conforto para o momento vivido. Capello et al. (2012) complementam ao afirmarem que a terminalidade para o indivíduo acometido por câncer e sua família remete a uma questão geradora de sofrimento. Assim, tanto o paciente, como seus familiares precisam ser considerados como uma unidade de cuidado, e receber uma assistência qualificada da equipe de cuidados paliativos, para diminuir o impacto da doença e garantir que o processo de morrer ocorra com dignidade.

Outro discurso revela a complexidade na vivência do cuidado à idosa com câncer, a forma como ela reage frente à proximidade do término da vida.

Olha, é complicado, gente! Ela tem 78 anos e ela se abraça em mim e diz assim: "Minha hora está chegando, mas eu sei que tu vai me representar bem aqui na terra" (pausa). Não é fácil. Ela simplesmente me disse assim: "O que me botaram no meu corpo, eu não posso botar no portão do vizinho, se Deus botou isso para mim, eu vou ter que assumir isso aí." (F4, DCS LV)

O relato da cuidadora familiar manifesta que a idosa sente a proximidade da morte e delega, na figura da filha, a continuidade de sua família. Frente à atitude da idosa, a filha revela que esta não é uma situação fácil. Também destaca que a idosa tem assumido uma postura de aceitação da doença, reconhecendo que a enfermidade que a acometeu não pode ser transferida para outra pessoa, e é ela que precisa enfrentá-la.

De acordo com Visentin e Lenardt (2010), os idosos relataram estar constantemente ameaçados pelos sintomas da doença, pela limitação física e pela própria morte. No entanto, entendem que onde há esperança não se vive em desespero, e que sem esperança não se consegue perseverar até o fim.

4.8 Atitudes de superação do idoso frente ao câncer reconhecidas pelos cuidadores familiares

A cuidadora familiar identifica, no cuidado à idosa, atitudes de superação diante da experiência do câncer. O discurso enunciado no interior da dinâmica "Linha da Vida" expressa que o comportamento da idosa frente à doença e ao tratamento influencia sua condição de saúde.

Ela está viva porque o astral dela é muito alto. Ela pensa positivo direto, direto... Ela não tem negativismo. Uma pessoa de idade é difícil ter o otimismo que ela tem. Com ela não tem negativo não! (F4, DCS LV)

A positividade e o alto astral percebidos pela cuidadora são fatores que motivam a continuidade da vida da idosa, frente à realidade enfrentada. A familiar ainda expressa que a condição otimista de sua mãe não é comumente observada na pessoa idosa. Ferreira et al. (2010) comentam que a saúde emocional da pessoa idosa com câncer é determinante no enfrentamento da doença, na reação do corpo, frente ao tratamento e na superação dos obstáculos. A família também compreende que uma reação positiva tem importância na superação da doença.

Na sequência, emerge outro discurso que revela uma situação difícil enfrentada pelo idoso, diante da manifestação da patologia e de seu tratamento, como a depressão, e as formas e maneiras utilizadas por ele para vencer esta condição.

Ele chegou a ter depressão, qualquer coisa ele chorava. Depois ele começou a tomar remédio para depressão e começou a procurar tudo que é coisa que tem... Ele quer ir no médico. Ele quer se tratar. Ele não está assim, se entregando, né. Está sempre procurando, sempre na disposição, está sempre procurando o que é bom para ele também. (F5, DCS LV)

O cuidador familiar reconhece a dificuldade e o sofrimento vivenciados pelo idoso diante do câncer. Admira a postura adotada pelo idoso, depois da superação da depressão, tornando-se uma pessoa ativa, motivada e interessada em seu tratamento. O estudo de Rodrigues e Polidori (2012) sugere que os pacientes, assim como os familiares eram pessoas resilientes, pois denotavam capacidade de enfrentar o câncer e o tratamento quimioterápico, e de aprenderem com ele, adotando reações de confiança, coragem e vontade de viver. Esta reação também pode ser observada na postura do idoso, que com o passar do tempo conseguiu reagir e assumir uma atitude positiva frente à doença e ao tratamento.

Outro discurso da cuidadora, ocorrido no âmbito da dinâmica "Tecendo Estórias", segue a mesma linha de reflexão, ao expressar a superação do idoso diante das dificuldades fisiológicas experimentadas durante o tratamento quimioterápico.

Ele é guerreiro. Ele não se entrega. Ele está com náuseas: ele engole, ele come, ele enfia para dentro, como ele diz: "(nome da filha), não estou conseguindo, mas estou comendo (choro).". (F7, DCS TE)

A cuidadora relata a força, o ânimo e a determinação do idoso diante dos efeitos colaterais produzidos pela terapia quimioterápica, como a náusea, esforçando-se para manter-se alimentado. A familiar enaltece a atitude do idoso e se emociona com o vigor expressado por ele, superando o momento delicado que vinha vivenciando.

Sobre esses aspectos, encontra-se respaldo em Visentin e Lenardt (2010) ao destacarem que a pessoa idosa possui conhecimento e consciência de que após o descobrimento do câncer sua vida sofre uma ressignificação, permeada por modificações, perdas e ameaças. Essas situações podem ser suportadas pelo apoio e cuidado da família que oferece proteção e sustentação de vida ao idoso.

Complementando o discurso anterior, a cuidadora familiar expressa a atitude positiva da idosa frente ao tratamento, repercutindo em esperança para toda a família.

Quando ela teve de vim, teve de encarar o que era. Ela está assim, num alto astral. Ela está bem. Ela está fazendo as quimioterapias. Ela vai para casa bem, está se comportando muito bem. Uma esperança, uma fé muito grande. Ela está muito bem, com uma fé incrível e passa isso para nós. E eu já vi muita gente dizer que a gente tem que ter fé, porque a fé remove montanhas, né. (F9, DCS TE)

A cuidadora manifesta que a coragem, disposição e atitude positiva da idosa estavam refletindo em toda a família, renovando a esperança de todos os familiares na recuperação da saúde da irmã. Ainda salienta que a fé e a esperança desempenham papel importante no enfrentamento do tratamento, utiliza a metáfora "a fé remove montanha" ratificando o

significado da fé da idosa em seu tratamento. Para Visentin e Lenardt (2010) a esperança, para o idoso, representa o caminho para superação do câncer, esta é compartilhada na família e na sociedade. No período do tratamento, há um reforço em sua fé, na qual idoso e família perseveraram em suas orações. Nesse mesmo sentido, Rodrigues e Polidori (2012) afirmam que a capacidade de superação do indivíduo com câncer está diretamente relacionada ao otimismo, coragem, confiança, fé e pensamento positivo, no momento do tratamento quimioterápico.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O discurso dos cuidadores familiares possibilitou vislumbrar o contexto do cuidado ao idoso com câncer em tratamento quimioterápico ambulatorial, no hospital e no domicílio, e também os significados relacionados à vivência do câncer na família.

Vale ressaltar que a temática do cuidado ao idoso com câncer não se esgotou, embora tenham sido muitos os aspectos relatados pelos familiares que envolvem o cuidado. O desenvolvimento de dinâmicas possibilitou que os familiares resgassem sua história desde a descoberta do câncer e sua trajetória até o momento do tratamento.

Nesse contexto, as dinâmicas "Linha da Vida", "Tecendo Estórias" e "Almanaque" permitiram um espaço de diálogo e também um cenário facilitador para que os cuidadores familiares expressassem suas vivências do cuidado ao idoso. No interior das dinâmicas os participantes interagiram e compartilharam seus medos, dúvidas, expectativas, sentimentos e as mudanças na vida advindas com o câncer.

Os dados construídos no coletivo das dinâmicas revelaram que há uma diversidade de fatores relacionados no cuidado ao idoso com câncer em tratamento quimioterápico ambulatorial. Em seus discursos os familiares revelam diferentes reações diante do câncer no idoso, assim como os caminhos em que suas vidas são conduzidas para gerenciar o cuidado ao idoso.

O trabalho mostrou que a vivência de cuidado do familiar inicia-se desde o momento do diagnóstico de câncer no idoso. O diagnóstico e o tratamento da patologia representam um momento gerador de conflitos para alguns familiares. Existem reações distintas que relacionam-se a esse momento, alguns familiares se distanciaram devido à divergência de pensamentos a respeito do tratamento quimioterápico, outros núcleos familiares uniram-se para o enfrentamento da doença.

Ainda neste aspecto, houve comportamentos divergentes quanto à revelação do diagnóstico ao idoso. Enquanto que em um núcleo familiar o diagnóstico do câncer foi escondido da pessoa idosa, em outro a própria idosa relatou à família sua patologia. Essas situações foram geradoras de angústia e sofrimento para os cuidadores familiares.

A pesquisa revelou também a transição do estado de saúde do idoso antes e após o câncer. Os familiares demonstraram que, muitas vezes, o idoso possuía capacidade funcional preservada, com autonomia em suas atividades diárias, e que com a manifestação do câncer passaram a apresentar declínio de suas funções e dependência dos familiares para o cuidado.

Embora a perda da capacidade funcional tenha sido desvelada pelos familiares, esses também evidenciaram que, quando o câncer produz poucos efeitos negativos na saúde do idoso, esse pode manter-se independente.

Outro fator constatado pelos familiares no estudo foi que, apesar das alterações advindas com a patologia, a autonomia do idosos pode ser preservada. A autonomia representa um fator importante para o cuidado ao idoso, que teve suas escolhas e decisões respeitadas pela maioria dos cuidadores do estudo.

Também os dados da pesquisa mostraram que os cuidadores vislumbravam o cuidado ao idoso como retribuição. Para os familiares o cuidado ao idoso representava uma oportunidade de reciprocidade ao cuidado realizado pelos idosos ao longo da vida. Ainda demonstraram que o vínculo estabelecido com o idoso manifestava-se como uma maneira de cuidar. A proximidade e a convivência desenvolvidas com o idoso refletem na escolha do cuidador principal.

O familiar cuidador identificou como cuidado proporcionar ao idoso qualidade de vida e bem-estar. Assim, preocupava-se em realizar as vontades do idoso, tornando o viver com o câncer mais agradável, procurando minimizar os sofrimentos decorrentes da patologia.

Outro aspecto identificado pelos participantes do estudo relaciona-se à dificuldade na resolutividade dos serviços de saúde. De modo que relataram a demora em conseguir atendimento, tratamento, especialidade médica ou exames específicos.

Ainda quanto às dificuldades relacionadas ao tratamento do câncer, os cuidadores expressaram que a falta de apoio de membros da família provoca ansiedade para a realização do tratamento. Também o tratamento provoca alterações físicas que levam o idoso ao isolamento social e refletem nas relações com o familiar cuidador.

O estudo também revelou que a vivência do cuidado ao idoso provoca mudança na rotina de vida dos cuidadores familiares. Para os familiares, as atividades laborais, de lazer e até mesmo o autocuidado parecem ser negligenciados, em alguns momentos. Outros deixam em segundo plano as atividades de trabalho devido à exigência de cuidados com o idoso.

A pesquisa ainda desvelou ideias preconceituosas de cuidadores familiares sobre o envelhecimento/idoso. Os familiares concebiam conceitos que descaracterizavam a velhice, atribuindo ideias errôneas de que toda pessoa idosa é rabugenta e mau humorada. Também atribuíram ao envelhecer características que infantilizam o idoso e ainda relacionaram o esquecimento como um aspecto natural do envelhecimento.

Outro fato retratado pela vivência dos cuidadores é que o câncer vivido pelo idoso o aproxima da finitude da vida, assim como a família. Os familiares destacaram a aceitação dos idosos frente à terminalidade da vida.

Ainda, os familiares revelaram que os idosos apresentavam atitudes de superação diante do câncer. Muitos familiares identificaram que a positividade, o alto astral e a determinação apresentados pelo idoso influenciavam em sua condição de saúde.

O desenvolvimento do estudo permitiu vislumbrar que a falta de informação dos cuidadores familiares pode ser determinante no cuidado ao idoso com câncer, podendo assim levar à sobrecarga do cuidador e muitas vezes a uma preocupação exagerada que leva o cuidador a erroneamente retirar o processo de tomada de decisão do idoso.

O desenvolvimento do estudo possibilitou à pesquisadora crescimento pessoal, intelectual e científico devido à aproximação com os conhecimentos acerca da temática do cuidado ao idoso com câncer e também de suas especificidades do cuidar no âmbito do domicílio. De modo que espera-se que o estudo possa contribuir na reflexão crítica do cuidado ao idoso com câncer e também para se compreender a importância da família no processo do envelhecimento, ainda mais quando junto à velhice desenvolve-se uma patologia cercada de estigmas como é o câncer.

REFERÊNCIAS

- AMTHAUER, C.; FALK, J. W. A compreensão da velhice e do envelhecer na voz dos profissionais de saúde da família. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, v. 19, n. 3, p. 813-824, 2014.
- AGUIAR, E. S. S. et al. Representações sociais do cuidar de idosos para cuidadores: revisão integrativa. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 485-490, 2011.
- ALVAREZ, A. M.; GONÇALVES, L. H. T. Enfermagem e o cuidado ao idoso no domicílio. **Revista Brasileira Enfermagem**, Brasília, v. 65, n. 5, p. 715-6, 2012.
- ANJOS, A. C. Y. dos; ZAGO, M. M. F. Ressignificação da vida do cuidador do paciente idoso com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 5, p. 752-758, 2014.
- ARAÚJO, I. M.; PAUL, C.; MARTINS, M. M. Cuidar de idosos dependentes no domicílio desabafos de quem cuida. **Ciência Cuidado e Saúde**, v. 8, n. 2, p. 191-197, 2009.
- ARAÚJO, I.; PAUL, C.; MARTINS, M. M. Viver com mais idade em contexto familiar: dependência no autocuidado. **Revista Escola de Enfermagem USP**, v. 45, n. 4, p. 869-75, 2011.
- ARAÚJO, L. Z. S. et al. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 1, p. 32-7, 2009.
- AZEVEDO, F. B.; PINTO, M. H. Caracterização dos cuidadores de pacientes oncológicos. **Arquivos de Ciência da Saúde**, v. 17, n. 4, p.174-8, out/dez. 2010.
- BRASIL, 1994. Política Nacional do Idoso. **Lei no 8.8842**, de 4 de janeiro de 1994. Dispões sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências.
- BRASIL, 1999. Portaria do Gabinete do Ministro de Estado da Saúde de nº 1395, de 9 de dezembro de 1999, que aprova a Política Nacional de Saúde do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, n. 237-E, pp. 20-24, seção 1, 13 dez 1999.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto do Idoso** / Ministério da Saúde. –1. ed., 2ª reimpr. – Brasília: Ministério da Saúde, 2003.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria no 2.528, de 19 de outubro de 2006. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. **Diário Oficial da União**, 20 out. 2006.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Atenção à saúde da pessoa idosa e envelhecimento**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas, Área Técnica Saúde do Idoso. – Brasília, 2010.

BRASIL. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil 2011-2022**. Ministério da Saúde, Brasília. 2011, 148 p.

BRASIL. Ministério da Saúde/ Secretaria de Atenção à Saúde/ Departamento de Regulação, Avaliação e Controle/ Coordenação Geral de Sistemas de Informação 15ª edição. Setembro de 2013. **Manual de Bases técnicas da oncologia - SIA/ SUS - Sistema de Informações Ambulatoriais**, p. 119.

BRAZ, E.; CIOSAK, S. I. O tornar-se cuidadora na senescência. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 13, n. 2, p. 372-377, 2006.

BRONDANI, C. M. **Desafios de cuidadores familiares no contexto da internação domiciliar**. 2008. 111f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria. 2008.

BURILLE, A.; SCHWARTZ, E.; ZILLMER, J. G. V. Mudanças no cotidiano de homens com câncer: apresentando uma das interfaces do adoecer. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**. v. 5, n. 2, p. 3539-48, abr./jun. 2013.

CABRAL, I. E. O método criativo-sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. In: GAUTHIER, J. H. et al. (Org.). **Pesquisa em enfermagem: novas metodologias**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. cap. 8, p. 177-203.

CABRAL, I. E. et al. O método criativo-sensível na produção de conhecimento de enfermagem. CD-ROOM. Produzido em abril 2002. Apresentado no **I Congresso Internacional “Pesquisando a Família”**. Florianópolis-SC. Período 24 a 26 de abril de 2002, p. 1-18.

CAPELLO, E. M. C. de S. et al. Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida. **Journal of the Health Sciences Institute**, v. 30, n. 3, p. 235-240, 2012.

COLLIÉRE, M. E. **Promover a vida**. Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Tradução de Maria Leonor Braga Abecasis. Lidel e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses: Lisboa, 1999.

CORDEIRO, F. R. et al. Dor e processo de morrer: perspectivas a partir do método criativo e sensível. **Online Brazilian Journal of Nursing** [internet] 2013, v. 12, n. 1, p. 106-19. <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3989>.

CUNHA, J. X. P. et al. Autonomia do idoso e suas implicações éticas na assistência de enfermagem. **Saúde em Debate**. Rio de Janeiro, v. 36, n. 95, p. 657-664, 2012.

DUARTE, R. C.; NOGUEIRA-COSTA, R. Tratamento do paciente geriátrico portador de câncer. In: FREITAS, E. V.; PY, L. (Org.) **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013, cap. 107. p. 1203-1213.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver em família e sua interface coma saúde e a doença**. Maringá: Eduem, cap.1, p. 19-28, 2004.

FERNANDES, M. das G. M.; GARCIA, L. G. O corpo envelhecido: percepção e vivência de mulheres idosas. **Comunicação Saúde Educação**, v. 14, n. 35, p. 879-890, 2010.

FERREIRA, N. M. L. et al. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. **Ciência Cuidado e Saúde**, v. 9, n. 2, p. 269-277, abr/jun. 2010.

FLORES, G. C. et al. Cuidado intergeracional com o idoso: autonomia do idoso e presença do cuidador. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 31, n. 3, p. 467-474, 2010.

FREIRE, P. **Pedagogia da Autonomia: saberes necessários à prática educativa**. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

GOLDFARB, D. C.; LOPES, R. G. da C. Avosidade: a família e as gerações. In: FREITAS, E. V.; PY, L. (Org.) **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013, cap. 145. p. 1584-1592.

GOMES, C. H. R.; SILVA, P. V.; MOTA, F. F. Comunicação do Diagnóstico de Câncer: Análise do comportamento Médico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 55, n. 2, p. 139-143, 2009.

GONÇALVES, A. P. F. **A ciranda do cuidar de crianças no círculo de vida das famílias de rua: mediações dialógicas na interação com a enfermeira**. 2003. 223 p. Tese (Doutorado em Enfermagem)-Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2003

HOUAISS, A.; VILLAR, M. de S. **Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro, RJ: Objetiva, 2009.

KOCH-FILHO, H. R. et al. Uma reflexão sobre o preconceito etário na saúde. **Revista Gestão & Saúde**, Curitiba, v. 4, n. 2, p.40-48, 2012.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - **IBGE**. Censo 2010. Disponível em www.ibge.gov.br Acesso em 2012.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Brasil. Ações de Enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço/ **Instituto Nacional de Câncer**.- 3. ed. rev ampl. Atual. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Coordenação de Prevenção e Vigilância Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2014. 124p.: il. col., mapas.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de Metodologia Científica**. 5. ed. São Paulo: Atlas. 2006.

LEOPARDI, M. T. **Metodologia da pesquisa na saúde**. 2. ed. Florianópolis. UFSC/ Pós-Graduação em Enfermagem 2002. 290p.

LUCHESE, B. M. et al. Família do idoso com câncer: vivenciando as dificuldades. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental** (online), v. 5, n. 5, p. 1-7, 2013.

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

MANFRINI, G. C.; BOEHS, A. E. Entrevista com a família: uma estratégia para conhecer e para cuidar. **Família, Saúde e Desenvolvimento**. Curitiba, v. 6, n. 1, p. 49-56, 2004.

MARTINS, C. B. S.; FILHO, N. S.; PIRES, M. L. N. Estratégias de coping e o impacto sofrido pela família quando um dos seus está em tratamento contra o câncer. **Mudanças – Psicologia da Saúde**, v. 19 (1-2), p. 11-18, 2011.

MELLO, P. B. et al. Percepção dos cuidadores frente às dificuldades encontradas no cuidado diário de idosos dependentes institucionalizados. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, v. 13, n. 2, p. 259-274, 2008.

MELO, T. M. de; RODRIGUES, I. G.; SCHMIDT, D. R. C. Caracterização dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 55, n. 4, p. 365-374, 2009.

MINAYO, M. C. S.; COIMBRA JR, C. E. A. Entre a liberdade e a dependência: reflexões sobre o fenômeno social do envelhecimento. In: MINAYO, M. C. S.; COIMBRA JR, C. E. A. (Org.) **Antropologia, saúde e envelhecimento**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2002. introdução, p. 11- 24.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11^a ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MORAES, E. N. **Atenção à Saúde do Idoso: Aspectos conceituais**./ Edgar Nunes de Moraes. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012, 98 p.

MORAES, E. N.; CINTRA, M. T. G. Avaliação Geriátrica. In. MALLOY-DINIZ, L. F.; FUENTES, D.; COSENZA, R. M. (Org.) **Neuropsicologia do envelhecimento: uma abordagem multidimensional**, Porto Alegre: Artmed, 2013, cap. 7. p. 297-322.

MOURA, R. M.; VIANA, H. B. Envelhecimento e preconceito: uma análise da percepção de pessoas de meia idade e idosos praticantes de atividades físicas. EFDesportes.com, **Revista Digital**. Ano, 15, n. 152, Buenos Aires, Janeiro, 2011.

NASCIMENTO, M. B. de A.; RODRIGUES, J. S. M.; FERREIRA N. M. L. A. Quando a cura não é mais possível: escutando familiares de doentes com câncer. **Revista Ciência Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 4 p. 642-649, 2011.

OLIVEIRA, A. P. P. de; CALDANA, R. H. L. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saúde Sociedade**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 675-685, 2012.

OLIVEIRA, W. T. et al. Eventos intensificadores e redutores do estresse em famílias de pacientes com câncer: revisão integrativa. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 17, n. 3, p. 705-712, jul./set. 2013.

ORLANDI, E. P. **Análise de Discurso**: princípios e procedimentos. Campinas, SP: Pontes, 4. ed. 2002.

PEREIRA, S. R. M. Fisiologia do envelhecimento. In: FREITAS, E. V.; PY, L. (Org.) **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 3ª ed., Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013, cap. 83. p. 947-958.

RIBEIRO, A. F.; SOUZA, C. A. O cuidador familiar de doentes com câncer. **Arquivos de Ciência da Saúde**, v. 17, n. 1, p. 22-6, 2010.

RODRIGUES, F. S. de S.; POLIDORI, M. M. Enfrentamento e resiliência de pacientes em tratamento quimioterápico e seus familiares. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 58, n. 4, p. 619-627, 2012.

SALES, C. A. et al. Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 25, n. 5, p. 736-42, 2012.

SANCHEZ, K. de O. L. et al. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 2, p. 290-299, 2010.

SCHRAMM, F. R. Finitude e Bioética do fim da vida. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 58, n. 1, p. 73-78, 2012.

SILVEIRA, A. **Cuidado de enfermagem à criança com necessidades especiais de saúde**: demandas de educação em saúde de familiares. 2011. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria. 2011.

SOARES, L. C. et al. A quimioterapia e seus efeitos adversos: relato de clientes oncológicos. **Cogitare Enfermagem**, v. 14, n. 4, p. 714- 719, 2009.

SOARES, L. C.; SANTANA, M. G.; MUNIZ, R. M. O fenômeno da câncer na vida de idosos. **Ciência Cuidado e Saúde**, v. 9, n. 4, p. 660-667, out/dez. 2010.

SOUZA, M. das G. G.; GOMES, A. M. T. Sentimentos compartilhados por familiares de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico: um estudo de representações sociais. **Revista Enfermagem UERJ**, abr./jun; v. 20, n. 2, p. 149-54, 2012.

SZARESKI, C. **O familiar acompanhante no cuidado ao adulto hospitalizado na perspectiva da equipe de enfermagem**. 2009. 105f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria. 2009.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública**, v. 39, n. 3, p. 507-14, 2005.

UNTURA, L. P.; REZENDE, L. F. de. A função cognitiva em pacientes submetidos à quimioterapia: uma revisão integrativa. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 58, n. 2, p. 257-265, 2012.

VALENÇA, T. D. C.; SILVA, L. W. S. da. O olhar sistêmico à família do idoso fragilizado. **Revista Kairós Gerontologia**, v. 14, n. 2, p. 31-46, 2011.

VERAS, R. Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. **Revista de Saúde Pública**, v. 43, n. 3, p. 584-54, 2009.

VERAS, R. P. Estratégias para o enfrentamento das doenças crônicas: um modelo que todos ganham. **Revista Brasileira de Geriatria**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, p. 779-786, 2011.

VIEIRA, M. C. U.; MARCON, S. S. Significados do processo de adoecer: o que pensam cuidadoras principais de idosos portadores de câncer. **Revista Escola de Enfermagem USP**, v.42, n. 4, p. 752-60, 2008.

VISENTIN, A.; LENARDT, M. H. O itinerário terapêutico: história oral de idosos com câncer. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 23, n. 4, p. 486-492, 2010.

WAIDMAN, M. A. P.; ELSEN, I. Família e necessidades...revendo estudos. **Acta Scientiarum Health Sciences**. Maringá, v. 26, n. 1, p. 147-157, 2004.

WALDOW, V. R. Cuidado colaborativo em instituições de saúde: a enfermeira como integradora. **Revista Texto & Contexto de Enfermagem**, v. 23, n. 4, p. 1145-52, out./dez. 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Envelhecimento ativo**: uma política de saúde/ World Health Organization. Tradução Suzana Gontijo.- Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005, 60p.

APÊNDICE

APÊNDICE A: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO**

PROJETO PESQUISA: Vivências de cuidadores familiares no cuidado ao idoso em tratamento quimioterápico ambulatorial

PESQUISADORA: Profa. Dra. Margrid Beuter

Contato: (55) 3220-8263 **e-mail:** margridbeuter@gmail.com

INSTITUIÇÃO: Universidade Federal de Santa Maria - Departamento de Enfermagem/UFSM

LOCAL DA REALIZAÇÃO DA PESQUISA: Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM).

PARTICIPANTES ENVOLVIDOS: Cuidadores familiares de idosos em tratamento quimioterápico ambulatorial.

Caro participante da pesquisa:

- Você está convidado a participar desta pesquisa por meio da realização de uma dinâmica, uma atividade desenvolvida com um pequeno grupo de pessoas, de forma totalmente **voluntária**.
- Antes de concordar em participar desta pesquisa é importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento.
- A pesquisadora deverá responder todas as suas dúvidas antes de você decidir participar.
- Você tem o direito de **desistir** de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma punição e sem perder os benefícios aos quais tem direito.

Sobre a pesquisa: A pesquisa tem como objetivo: *descrever as vivências de cuidadores familiares no cuidado ao idoso com câncer em tratamento quimioterápico ambulatorial*.

Será realizada uma dinâmica por meio da confecção de trabalhos manuais, como desenhos e colagens, que serão fotografados. Tudo o que for conversado na dinâmica será gravado em áudio (somente a voz). Para essa atividade será mantido em segredo seu nome, não será divulgada nenhuma informação que possa identificá-lo, preservando o seu anonimato.

Benefícios: A pesquisa pretende contribuir para a atenção integral e humanizada ao cuidador familiar do idoso em tratamento oncológico ambulatorial, como ao próprio idoso ao conhecer as suas vivências e as estratégias que você utiliza no cuidado ao idoso. O estudo não representará benefício direto ao cuidador familiar, porém a sua participação na dinâmica poderá ajudá-lo a compreender e valorizar o cuidado prestado ao seu familiar idoso. A pesquisa não apresentará qualquer tipo de ônus financeiro ao participante.

Riscos: A pesquisa não oferece risco físico, moral, social ou cultural para você. Contudo no momento da realização da dinâmica você poderá sentir-se emocionado ao resgatar e compartilhar sentimentos relacionados à vivência do cuidado ao idoso. Neste caso, a pesquisadora irá fornecer atenção especial escutando-o e aguardando a sua disposição em

continuar participando na pesquisa. Se você optar por retirar-se do grupo, será acompanhado ao ambulatório de quimioterapia por um auxiliar de pesquisa.

Sigilo: As informações fornecidas por você serão confidenciais e de conhecimento somente dos pesquisadores. As falas, as gravações, o material escrito, os desenhos ficarão guardados sob os cuidados da pesquisadora responsável. O nome do participante não será divulgado e nem identificado em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados em qualquer forma.

Caso haja necessidade de maiores informações ou mesmo interesse pelos resultados obtidos, você poderá entrar em contato com a Professora Margrid Beuter (pesquisadora responsável), bem como com a Comissão de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria nos endereços constantes deste Termo¹.

Este documento foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Universidade Federal de Santa Maria e será apresentado em duas vias, uma para o pesquisador e outra via para o participante da pesquisa, estando em conformidade com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta a pesquisa com seres humanos.

Nesses termos e considerando-me livre e esclarecido(a), consinto em participar da pesquisa proposta, resguardando às autoras do projeto a propriedade intelectual das informações geradas e expressando a concordância com a divulgação pública dos resultados.

Desde já, agradeço pela colaboração,

Santa Maria/RS ____, _____ de 2014

Nome do Participante

Assinatura do participante

Margrid Beuter
Assinatura da pesquisadora responsável

Observação: Este documento será apresentado em duas vias, uma para o pesquisador e outra para o participante. ¹**Para contato com o Comitê de Ética da UFSM:** Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria – 7º andar - Sala 702. Cidade Universitária - Bairro Camobi 97105-900 - Santa Maria– RS. Tel.: (55)32209362 - e-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br

APÊNDICE B: Autorização para o desenvolvimento da pesquisa

De: Miriam da Silveira Perrando, mestranda do Programa de Pós-Graduação de Enfermagem UFSM

Para: Direção de Ensino, Pesquisa e Extensão do HUSM- RS

Assunto: Solicitação (faz)

Santa Maria, _____ de _____ de 2014(.)

A Direção de Ensino, Pesquisa e Extensão do HUSM:

Eu, Miriam da Silveira Perrando, mestranda do Programa de Pós-Graduação de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), venho por meio deste solicitar a autorização para desenvolvimento de atividade de coleta de dados no Ambulatório de Hemato-Oncologia do Hospital Universitário de Santa Maria, pelo projeto intitulado "Vivências de cuidadores familiares no cuidado ao idoso em tratamento quimioterápico ambulatorial". Esta pesquisa é requisito parcial para obtenção do grau mestre em enfermagem e ocorrerá sob orientação da Professora Doutora Margrid Beuter.

Cabe ressaltar que, conforme a metodologia que pretendo desenvolver, os participantes da pesquisa serão consultados e esclarecidos acerca dos objetivos, sendo respeitados os preceitos da Resolução nº 466/2012 quanto à pesquisa envolvendo seres humanos.

Coloco-me à disposição para esclarecimentos que se fizerem necessários.
Atenciosamente,

Miriam da Silveira Perrando
Pesquisadora, Enfermeira, Mestranda

OBS: Em anexo, segue cópia do projeto de pesquisa.

APÊNDICE C: Termo de Confidencialidade

APÊNDICE C: Termo de Confidencialidade
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Título do projeto: Vivências de cuidadores familiares no cuidado ao idoso em tratamento quimioterápico ambulatorial

Pesquisadora: Profª Drª Margrid Beuter

Instituição: Universidade Federal de Santa Maria - Departamento de Enfermagem/UFSM

Telefone para contato: (55) 3220-8263; E-mail: margridbeuter@gmail.com

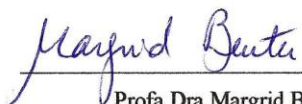
Local coleta de dados: Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM)

Os pesquisadores do presente projeto comprometem-se a preservar a privacidade dos sujeitos do estudo, cujos dados serão coletados por meio de dinâmicas desenvolvidas com cuidadores familiares de idosos com câncer em tratamento ambulatorial no serviço do ambulatório de quimioterapia.

Firmam compromisso referente à confidencialidade, privacidade e segurança dos dados, no que diz respeito ao uso exclusivo das informações obtidas com a finalidade científica e garantia de preservação da identidade das pessoas pesquisadas quando da divulgação. O anonimato dos participantes será mantido através da utilização de códigos para a identificação deles. Todos os documentos e materiais utilizados e produzidos como, Termo de Consentimento Livre Esclarecido, gravações, fotografias, produções artísticas (desenhos, almanaques, colagens) ficarão sob a posse da pesquisadora responsável, Profa Dra Margrid Beuter, em armário com chave, na sala 1339, 3º andar do prédio 26, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria, localizado na Avenida Roraima 1000, Campus, CEP 97105-900, por um período de cinco anos. Após este período os dados armazenados serão destruídos.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM (CEP/UFSM) em/...../....., com o número do CAAE

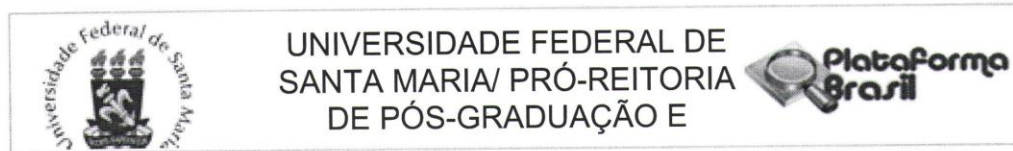
Santa Maria, RS,dede 2014.



Profª Dra Margrid Beuter
COREN 29136
SIAPE 379289

ANEXO

ANEXO A: Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIVÊNCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES NO CUIDADO AO IDOSO EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO AMBULATORIAL

Pesquisador: MARGRID BEUTER

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 28913614.0.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 680.564

Data da Relatoria: 28/05/2014

Apresentação do Projeto:

Mantém-se a descrição do parecer anterior.

Objetivo da Pesquisa:

- Descrever as vivências de cuidadores familiares no cuidado ao idoso com câncer em tratamento quimioterápico ambulatorial.
- Discutir as estratégias utilizadas pelos cuidadores familiares no cuidado ao idoso com câncer em tratamento quimioterápico ambulatorial.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Adequados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Os ajustes foram realizados adequadamente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O Termo de Confidencialidade foi ajustado. Todos os termos estão em conformidade.

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

Bairro: Camobi

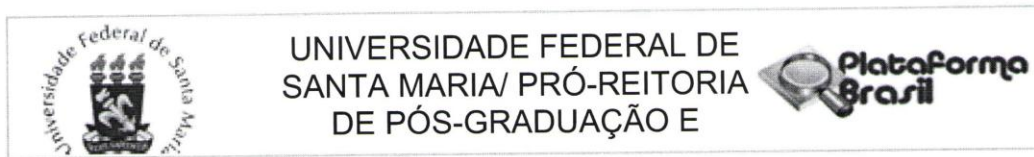
CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 680.564

Recomendações:

A dúvida com relação ao número de participantes foi esclarecida na nova versão do projeto, não restando outras recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O novo projeto, TCLE, Termo de Confidencialidade e dados indicados na Plataforma atendem às exigências deste Comitê. Não restam pendências.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

SANTA MARIA, 09 de Junho de 2014

Assinado por:
CLAUDEMIR DE QUADROS
(Coordenador)

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com