

QUANDO A CURA NÃO É MAIS POSSÍVEL: ESCUTANDO FAMILIARES DE DOENTES COM CÂNCER

Marília Beserra de Andrade Nascimento*
Juliana Stoppa Menezes Rodrigues**
Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira***

RESUMO

Apesar dos avanços alcançados, muitos doentes com diagnóstico de câncer irão evoluir para um quadro fora da possibilidade de cura. Para a família, o diagnóstico de câncer traz uma série de problemas que ultrapassam os de ordem física, na medida em que se associa à morte, à dor e ao sofrimento. Este estudo utilizou os pressupostos do Interacionismo Simbólico e os passos iniciais da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) para compreender as percepções da família ante a constatação de impossibilidade de cura de seu familiar. No período de fevereiro a abril de 2008, foram ouvidas cinco famílias de doentes com diagnóstico de câncer avançado residentes no Interior do Estado de São Paulo, identificadas nas categorias de análise: "Conscientizando-se de que a doença está avançada"; "Lidando com a complexidade da doença"; "Dedicando-se ao familiar"; "Protegendo o doente e a si mesmo da realidade"; e "Tendo esperança de cura", as quais mostram a experiência dessas famílias e apontam direções para o planejamento da assistência de enfermagem direcionada a essa clientela.

Palavras-chave: Percepção. Enfermagem. Família. Câncer

INTRODUÇÃO

As estimativas para o ano de 2012, no Brasil, apontam a ocorrência de 520.000 casos novos de câncer, sendo os mais incidentes, o câncer de pele não melanoma, os cânceres de próstata e pulmão no sexo masculino e os de mama e colo uterino no sexo feminino, o que corresponde ao perfil observado na América Latina⁽¹⁾.

Apesar dos avanços tecnológicos na área do câncer, sabe-se que 50% dos futuros pacientes com esse diagnóstico irão evoluir para o quadro situado fora da possibilidade de cura⁽²⁾.

Para a família, o diagnóstico de câncer traz uma série de problemas que ultrapassam os de ordem física, na medida em que se associam à morte, à dor e ao sofrimento. A extensão e a duração desses problemas podem ser influenciadas pelas estratégias de enfrentamento utilizadas pela pessoa em seu lidar com sua doença e seu sofrimento⁽³⁾.

O cuidado ao doente com câncer tem se mostrado um grande desafio para a família. Esse desafio se acentua na fase avançada da doença, quando a necessidade de atenção e cuidado, por

parte da família se apresenta mais premente. Quando o domicílio passa a ser o lócus desse cuidado, a família assume um papel para o qual normalmente não se sente preparada⁽⁴⁾, passando a sofrer as consequências físicas e emocionais desse processo.

A constatação da impossibilidade de cura de seu familiar doente gera sentimentos de ansiedade, incerteza e impotência e grande preocupação diante dos fatos. Estas reações são influenciadas por fatores culturais, socioeconômicos, crenças e valores pessoais que precisam ser compreendidos e respeitados pelos que prestam cuidado a essa clientela⁽⁵⁾.

Estudos que permitam a compreensão da vivência da família ante a impossibilidade de cura de um de seus membros poderão trazer subsídios para que as intervenções de enfermagem possam ser mais centradas e resolutivas, favorecendo assim um cuidado mais humanizado e abrangente, tendo em vista toda a unidade familiar.

O estudo em questão teve como objetivo compreender as percepções da família do doente com câncer ante a constatação de impossibilidade de cura da doença.

* Enfermeira graduada pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCAR). E-mail: mariliabandrade@yahoo.com.br

** Enfermeira. Mestranda em enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSCAR. E-mail: julianasmrodrigues@bol.com.br

*** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada do Departamento de Enfermagem da UFSCAR. E-mail: noeli@ufscar.br

METODOLOGIA

Este estudo utilizou como método de análise os pressupostos teóricos do Interacionismo Simbólico (IS) e os passos iniciais (codificação aberta, categorização, codificação axial) da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). O Interacionismo Simbólico busca compreender a natureza das interações humanas com base na premissa de que a experiência humana é mediada pela interpretação, ou seja, de que o ser humano confere significado aos objetos com os quais interage e direciona seus atos em função destes significados⁽⁶⁾. O ser humano age em relação às coisas de acordo com o significado que elas têm para ele, e os significados derivam das interações sociais que ele estabelece com outras pessoas, portanto são produtos sociais manipulados e modificados⁽⁷⁾.

O estudo foi desenvolvido no domicílio de doentes com câncer residentes numa cidade do Interior Paulista, mediante agendamento prévio. Todos os cuidados relativos à pesquisa com seres humanos foram seguidos conforme estabelece a Resolução n.º 196/1996 do CNS-MS.

A coleta de dados foi realizada no período de fevereiro a abril de 2008 e efetivada por meio de entrevistas abertas ou livres, com a utilização de áudio, com o consentimento da família. Para tanto, foi assinado um termo de corresponsabilidade entre o entrevistador e o entrevistado elaborado no início do projeto e submetido ao Comitê de Ética da UFSCar (Processo CAAE-0075.0.135.000-07).

Utilizou-se como questão norteadora a pergunta "Como é para você lidar com a impossibilidade de cura da doença do seu familiar?", a qual permitia aos familiares conversarem livremente sobre esse fato. Foi-lhes informado terem total liberdade para participar ou não da pesquisa e ainda para deixar de fazê-lo em qualquer momento em que o desejassem.

As entrevistas foram transcritas na íntegra e analisadas segundo os passos iniciais da TFD, pois é permitido ao pesquisador parar em qualquer nível de análise dos dados e reportar o encontrado, por estar em uma constante construção⁽⁸⁾.

Na codificação aberta os dados obtidos por meio das entrevistas são lidos e demarcados em unidades de análise, chamadas *códigos*. O passo

seguinte, a categorização, consiste em agrupar os códigos em categorias por meio de similaridades conceituais. A seguir se realiza a codificação axial, que consiste de um movimento de indução e dedução, comparando dados e categorias a fim de identificar a categoria central, que deve ser ampla o suficiente para representar o elo entre todas as categorias e exprimir a essência do fenômeno estudado. A continuidade desse movimento permite propor um modelo teórico que descreve a experiência em questão.

Assim, o estudo foi desenvolvido até a codificação axial, de modo que as falas passaram por transformação em códigos, utilizando-se o gerúndio, o agrupamento e organização em relação às similaridades e diferenças e a formação das categorias iniciais. Na apresentação dos resultados as falas foram identificadas utilizando-se nomes fictícios, escolhidos aleatoriamente, seguidos de sua posição na família (filha, esposa etc.).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram consultadas díades ou tríades de cinco famílias de doentes com câncer, totalizando doze pessoas adultas. Em três famílias os entrevistados moravam com o doente. O cuidador principal foi entrevistado em todas as famílias. Dentre as pessoas entrevistadas, nove eram filhos (dois homens e sete mulheres), uma era esposa, uma sogra e uma, neta.

Na análise das falas foram identificadas cinco categorias: "Conscientizando-se de que a doença está avançada"; "Lidando com a complexidade da doença"; "Dedicando-se ao familiar"; "Protegendo o doente e a si mesmo da realidade"; e "Tendo esperança de cura".

Conscientizando-se de que a doença está avançada

Em algumas famílias a percepção da gravidade da doença foi nítida, em outras foi possível notar que os filhos não tinham muita clareza da situação. A consciência de que a situação é grave gera expectativa sobre o que pode acontecer, pois não se sabe o que está por vir. A família sente medo de perder o seu familiar e, devido à gravidade da doença, desacredita do tratamento quando não percebe melhora com as medicações e os procedimentos:

Aí foi indo, foi fazendo o tratamento, passou para o oncologista, depois passou para fazer a rádio, até hoje. E o pior é que não tem melhora. Eu esperava assim, que pelo menos que ela fosse mais independente, pudesse ficar sozinha, mas não, não pode mais ficar sozinha, a gente tem que ficar direto com ela. Porque você não tem esperança. Então, sei lá, acho que é uma coisa que você faz e você vê que não tem retorno (Samanta – filha).

[...] tem hora que dá a impressão que é um sonho, sabe? - porque ela sempre foi superativa, aí de repente ela não faz mais nada. Tanto é duro pra ela quanto pra gente, porque você vê, ela vai fazer as coisas, mas não consegue. Então é muito triste (Samanta – filha).

Ah, é difícil falar, né, porque eu sei o que vai acontecer, se, por exemplo, acontece alguma coisa, se ela piora, como a gente vai reagir? Se ela melhora, a gente tem a expectativa dela melhorar, da doença regredir, ela poder voltar a andar. Então, a gente fica querendo que aconteça, mas esperando sempre que pode acontecer as duas coisas, né? (Anderson – filho).

Eu às vezes nem dormir direito eu não durmo, porque eu tenho medo de eu estar dormindo e acordar e achar ele de outra forma, você tá entendendo? Esse é meu medo. E aí eu não vou suportar, porque é duro pra mim, que é muito companheiro meu, nas horas boas e nas horas... nas horas tristes é ele, que aqui é eu por ele e ele por mim (Elza – esposa).

Ah, eu fico assim meio triste quando eu saio pra passear, porque eu saia direto com a minha mãe. A gente saia de manhã e ia bater perna no centro (Denise – filha).

No tocante às falas dos depoentes, autores consideram que a família, no convívio diário, percebe a progressão da doença devido às limitações físicas e psicológicas. Esse efeito estende-se para toda a família, que sofre junto com o doente, pois, quanto mais a família convive, participa e se envolve com a história do seu familiar, mais sofre ao assistir à progressão da doença no organismo e na imagem da pessoa⁽⁹⁾. Muitos têm sua vida limitada pelas rotinas, que se modificarão para prestar o cuidado ao doente. A falta de retorno positivo ao tratamento, a incredulidade de sua eficácia, o avanço das complicações e os efeitos da doença sobre a família podem trazer consequências

físicas, emocionais e interacionais, levando a família a passar por mais sofrimentos⁽¹⁰⁾.

Ao conviver com a evolução da doença e as limitações por ela impostas, a família passa a ter incerteza sobre o futuro. É possível compreender as etapas experienciadas pela família do doente numa luta contínua contra uma doença que assusta e gera sentimentos de incerteza quanto ao futuro próximo⁽¹¹⁾. As famílias consultadas demonstram que procuram viver um dia de cada vez, ou seja, procuram viver o agora sem pensar muito no futuro.

Em nosso estudo, o medo da morte e o sentimento de perda estiveram presentes nas falas dos familiares, porém foi bastante notável que, apesar de todas as tribulações que decorrem da presença do câncer no ambiente familiar, os familiares suportam a situação buscando oferecer o melhor de si. O medo da morte se destaca nas pesquisas que buscam investigar os sentimentos despertados pela situação de doença no cuidador e na família⁽¹²⁾.

Pelas limitações e debilidades que a doença e sua terapêutica impõem ao doente, ou até mesmo pela própria evolução da doença, a rotina da família é modificada, para atender às necessidades do doente e dar continuidade à vida familiar. O trabalho aponta como relatos comuns de cuidadores familiares o sentimento de impotência diante de um futuro tão aflitivo, a insegurança diante de cuidados específicos e muitas vezes desgastantes e a percepção de um "novo" familiar que, a cada dia, mostra-se mais "estranho" no convívio domiciliar⁽¹³⁾.

Lidando com a complexidade da doença

Lidar com o câncer é uma situação extremamente difícil, como se observou nas entrevistas. Desde o impacto de sua descoberta a família se depara com dificuldades a serem enfrentadas que vão se tornando mais complexas à medida que a convivência com a doença se torna mais pesada, tendo que superar momentos de sofrimento a cada dia. O próprio cuidar é uma dificuldade para aqueles que o experienciam, seja por dificuldades financeiras, seja pela própria convivência com o doente, seja ainda pela execução das técnicas para o cuidado em si. Dedicar-se integralmente ao doente torna-se cansativo e conciliar o tempo com as demais atividades da família é uma tarefa difícil de ser

superada. Muitos se sentem despreparados para cuidar. Por ser a primeira vez que passam por tal situação, não sabem como reagir no caso de o doente piorar⁽¹⁴⁾.

Bom, na verdade quando a gente ficou sabendo, todo mundo ficou chocado, a gente não esperava, porque sempre acontece com os outros, a gente nunca pensa que vai acontecer com a gente (Denise – filha).

Ah, tem sido difícil, né, porque você vê, uma coisa que veio tão de repente. E a gente, a gente aqui um depende do outro e ele ficou doente muito de repente e pra mim foi muito difícil e está sendo difícil (Elza – esposa).

Eu não aguento, a gente cuida dela, a gente dá carinho tudo, o que pode, porque eu também estou bem velha já, eu não aguento de canseira (Dolores – filha).

Essa doença exige muito tratamento [...] Ela exige um tratamento muito rigoroso e você vê que tudo o que você faz [...] e não há dinheiro que chega. (Elza – esposa).

As falas demonstram que o câncer é algo que torna o dia a dia mais difícil de viver. Os familiares lidam com as dificuldades percebendo que o doente demanda um cuidado especial da família, exigindo designar algum membro que se dedique exclusivamente a essa tarefa. Em um estudo foi constatado que a principal dificuldade encontrada pela família no convívio com o câncer pode não ser a morte por si só, mas principalmente o acompanhamento diário do familiar em sua terminalidade, que é considerado algo muito mais difícil para a família⁽¹⁵⁾.

Familiares verbalizam dificuldades no cuidar, tanto técnicas quanto relacionais. Pesquisa destaca que as dificuldades mais referidas na experiência da família com um membro com câncer são a falta de informação, as dificuldades financeiras, os conflitos de sentimento e o adoecimento do cuidador em virtude das dificuldades enfrentadas⁽¹⁴⁾.

O cuidador familiar aprende a conviver com o sofrimento do outro, porém muitas vezes esconde sua própria dor e necessidades, já que, ao desenvolver o papel de cuidador, cabe-lhe fazer quase tudo, embora conheça pouco sobre o cuidado a ser prestado, passando por inúmeras dificuldades na relação com o doente. Assim, como não tem muita informação sobre o cuidado de que doente precisa, a família demonstra

buscar sempre oferecer-lhe o melhor que pode⁽¹⁶⁾.

Dedicando-se ao familiar

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, sempre com carinho, por considerar ser essa uma de suas obrigações. Alguns referem também que, mesmo cansados, o esforço vale a pena. Outros veem o cuidado como uma retribuição pelo que o familiar fez por eles no passado. Para que toda a família se sinta mais confortável, os membros se unem para enfrentar a doença e dividir as tarefas domésticas.

Oh, eu faço de tudo. O que for possível e, que estiver ao meu alcance eu faço. Eu dou muito chá pra ele e eu faço ele comer nas horas certas, eu faço vitamina de três em três horas, eu faço ele comer. Eu faço ele comer, eu dou vitamina pra ele não enfraquecer, porque a tendência do câncer é secar a pessoa (Elza – esposa).

[...] a união da família, né? Cada um era muito individual assim, cada um cuidava de si; e com a dificuldade todo mundo se une pra poder um ajudar o outro, ajudar ela, tanto a gente nos ajudar também, um trocar com o outro, sabe, aliviar um pouco. Acho que tem servido bastante (Denise – filha).

Eu acho que muitas coisas foram voltadas ao contrário, porque antes, por exemplo, nas festas de Natal, essas coisas assim a gente ia tudo pra casa da minha vó, fazia a maior festança, a família toda ia pra lá, tudo; só que como aconteceu da minha mãe ficou debilitada, então aconteceu uma volta. Então todo mundo vem pra cá, fica todo mundo junto dela. Acho que mudou nesse sentido, mudou o foco, o centro (Anderson – filho).

No tocante à fala dos depoentes, um estudo aponta que, mesmo passando por situações difíceis, a família dedica-se a cuidar do doente, alterando sua rotina e adaptando-se às necessidades do doente⁽¹⁷⁾.

As famílias entrevistadas demonstram que deixam de estar com outros familiares para estar com o doente. Algumas precisam conciliar o cuidado com o seu trabalho, que muitas vezes precisa ser intensificado para aumentar a renda familiar, uma vez que o doente não trabalha

mais. Além disso, há mudanças de papéis e reorganização familiar.

Quando a mãe é que adoece, os serviços da casa são realizados pelos filhos. E Isso muda muito a dinâmica do dia a dia da família. Autor cita que muitas vezes os familiares passam a desenvolver papéis nunca antes realizados, impulsionados pelo desejo de apoiar o familiar que necessita de cuidado, atendendo às suas necessidades e melhorando sua qualidade de vida⁽¹⁷⁾. O doente passa a ser o foco de atenção e o funcionamento da família passa a girar em torno dele. Para estarem mais perto do doente, os familiares mudam a sua rotina, ficando muitas vezes cansados por terem que conciliar suas tarefas com o cuidado diário.

Estar junto com o familiar com câncer parece amenizar o sofrimento da família que convive com uma doença grave, permitindo-lhe dividir com ele seus sentimentos e ambos se apoiarem mutuamente no enfrentamento das dificuldades trazidas pela morbidade. A união entre os familiares e o doente geralmente se fortalece, porém algumas entrevistas demonstraram que os familiares precisam lidar com situações emocionais e relacionais difíceis, acarretando mais sofrimento para todos e influenciando o cuidado que é prestado. A família considera com pesar a falta de reconhecimento do esforço que faz, mesmo entendendo que a irritação do doente se deve, muitas vezes, à falta de privacidade, à dependência de outros, à ação dos medicamentos e ao fato de perceber sua finitude.

Protegendo o familiar e si mesmo da realidade

A família se protege e protege seu familiar na difícil realidade pela qual estão passando. Há esforços para aceitar a doença, mas com o passar do tempo há momentos em que a família busca esquecer a situação para não sofrer com a constatação de que não há mais nada a ser feito. Um dos mecanismos adotados pela família é evitar falar da doença, havendo como que um pacto entre os membros da família para não comentarem sobre o assunto. Isso leva ao isolamento das demais pessoas, vizinhos e amigos, para que não surja o assunto na conversa. Por vezes a família esconde o

diagnóstico, e em alguns casos, o doente desconhece a gravidade da doença.

Quando eu vejo que ela está com dor eu dou o remédio. Eu fico nervosa, a dor parece que está em mim, de tão nervosa que eu fico (Dolores – filha).

Porque eu vejo o meu pai, eu não vejo ele com câncer, eu não vejo ele assim. Não dá para encarar, não dá pra ver que ele tem a doença, que ele está ruim. Você olha nele, não dá pra imaginar que está tão grave o quanto o médico falou (Nilcéia – filha).

Agora sair mesmo é muito difícil. Às vezes falo pra ela sentar na garagem pra tomar um ar, ela vai e volta logo porque não quer que as vizinhas vejam ela, pra não conversar com ela (Soraia – filha).

A doutora queria falar para ela que era câncer mas nós não quisemos. Ela pensa que é inflamação, que é porque teve muitos filhos, não sei o que, mas não sabe (Dolores – filha).

Consultando-se a literatura, constata-se que o comportamento dos familiares de fingir que nada está acontecendo possibilita ocultar seus sentimentos, para transmitir ao doente a impressão de que está tudo bem; mas este comportamento dificulta a real expressão de suas emoções e o diálogo que poderia contribuir para amenizar as angústias deste momento⁽¹⁸⁾. Neste sentido, na tentativa de proteger o familiar do sofrimento, muitas vezes se oculta a progressão da doença, acreditando ser essa a melhor forma de conduzir a questão.

Ao constatar a gravidade da doença e a possibilidade de perder o familiar, há um mecanismo de defesa que dificulta ver a realidade⁽¹⁸⁾. Os entrevistados demonstram passar por situação semelhante, e assim, embora saibam o que está acontecendo, agem como se não o soubessem. Negam a gravidade da doença, apegando-se às pequenas melhoras físicas ou a situações em que o quadro clínico não se apresenta como o imaginário da família esperaria.

A família e o doente se protegem do sofrimento isolando-se socialmente, achando que assim ficam menos expostos a situações que lembram a doença, e isso pode diminuir o sofrimento. Este pensar é corroborado por um estudo segundo o qual, assim como os doentes, sua família só implicitamente se reporta à morte,

usando como estratégia evitar comentar sobre o fato e assim afastar a possibilidade de trabalhar a finitude⁽¹⁹⁾. Familiares que cuidam do doente com amor muitas vezes se colocam no lugar da pessoa cuidada, sofrendo junto⁽¹²⁾. Muitos referem que o sofrimento que aflora durante o processo de cuidar recebe influência da percepção do sofrimento do outro.

Tendo esperança de cura

Esta categoria refere-se à esperança que a família, apesar de tudo, continua a ter na cura de seu familiar. A esperança na cura aparece em todas as famílias entrevistadas, mesmo de forma insipiente. Em todas as famílias consultadas, neste estudo, as pessoas remetem esta esperança de cura a um ser superior, a quem entregam toda sua confiança e esperança. Como parte desse processo, a princípio a família aceita o diagnóstico e imediatamente projeta um caminho que leve à cura do familiar, acreditando que o tratamento possa trazer a cura ou melhora do quadro, apegando-se aos benefícios concedidos pelas medicações e vendo vantagem quando o familiar não apresenta os efeitos colaterais que geralmente são causados. Apesar de todas as dificuldades e admitir que a perspectiva de cura é remota, a família continua a acreditar que seu familiar pode se curar da doença e que vai ficar bem.

Você tem que encarar [...] você não tem que parar a vida, porque todos nós temos um dia (Olga – sogra).

Ah, eu tenho fé em Deus, né? Pra mim só Deus é que pode reverter o quadro, porque pelo que o médico falou, é impossível (Samanta – filha).

Ah, então, é, como que eu posso dizer? A gente está correndo atrás, né, que nem o doutor agora deu a quimioterapia e a gente se apegou nisso, porque ele está reagindo bem. Então a gente pensa que ele ainda tem uma possibilidade de viver bastante, então eu fico mais otimista de ver que o tratamento está sendo positivo, né? (Nilceia – filha).

Ela está fazendo tratamento pra manter, pra diminuir, mas ela vai continuar com a gente, vai continuar vivendo e estamos aí (Denise – filha).

Ao longo da doença e do tratamento, a família depara-se com sofrimento, angústia e medo; porém, mesmo tendo a constatação de que não há mais recurso terapêutico para seu

familiar, a família passa a acreditar que a cura pode vir de alguma outra maneira.

As famílias entrevistadas falaram de suas crenças em Deus para enfrentar a difícil realidade que vivenciam. Esta pode ser uma forma que a família encontra para se sentir mais confortável e protegida diante da doença, encontrando uma explicação para os acontecimentos e força para suportar as dificuldades. Autores identificaram que a busca por forças na religiosidade gera no cuidador sentimentos de acolhimento e proteção de um Ser Superior, o que lhe facilita o enfrentamento dos obstáculos a serem superados⁽¹⁶⁾.

Quando os familiares percebem que os efeitos colaterais do tratamento estão mais amenos, parece-lhes como algo positivo, podendo significar melhora no quadro clínico e possível cura da doença. Nessa fase, a quimioterapia pode representar a única possibilidade de manutenção da vida. Uma pesquisa identificou que, apesar do impacto físico e psicológico do tratamento para o câncer, é reconhecido que a busca pela recuperação da saúde é o mais importante⁽²⁰⁾. Sentimentos de esperança na cura são significativos e mantêm os doentes ativos⁽¹⁸⁾, mas sabe-se que tais sentimentos podem afastá-los de encarar a própria finitude e preparar-se para ela.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho permitiu-nos compreender as percepções da família do doente com câncer ante a constatação de impossibilidade de cura da doença. Pela análise das entrevistas com díades ou tríades de cinco famílias, pudemos perceber que todos os envolvidos na doença do familiar enfrentam uma situação extremamente difícil.

Pelos sintomas que apresenta o doente com câncer avançado, a família tem no dia a dia a constatação de que a cura não é mais possível. O medo da perda, a esperança de cura e a fé em Deus foram citados e mesmo vivendo a incerteza do porvir, buscam formas de suportar a situação dedicando-se ao cuidado no domicílio.

Serviços que apoiem a família do doente com câncer avançado são de extrema importância e precisam ser estimulados, uma vez que durante todo o percurso da doença a família está presente, fazendo o que lhe é possível; porém

reconhecemos que trabalhar com o prognóstico de impossibilidade de cura exige que o profissional de enfermagem tenha o equilíbrio emocional necessário para oferecer suporte efetivo ao doente e sua família. Assim, a capacitação profissional para os que atuam com doentes fora de possibilidade de cura precisa ser estimulada, pois a presença de profissionais qualificados pode contribuir para amenizar o sofrimento da família.

Cuidar é uma das responsabilidades do enfermeiro e este cuidado envolve também a família. Em situações difíceis, o cuidado não está relacionado ao atendimento somente das necessidades físicas, mas também das emocionais, por isso esta modalidade de cuidado precisa ser mais explorada no ambiente científico e acadêmico, para que a assistência de

enfermagem seja mais humanizada, mormente para aqueles que convivem com a impossibilidade da cura.

Ao discutir os resultados deste estudo, constatou-se a escassez de produções científicas sobre o tema abordado, o que limitou uma discussão mais abrangente e ao mesmo tempo demonstrou a necessidade de investir nessa temática.

Ademais, considera-se que o número de famílias consultadas não permite a generalização das experiências apresentadas, pois esse número não é o preconizado pelo método. Outras abordagens metodológicas podem também contribuir para uma visão mais abrangente sobre o tema e oferecer oportunidade para outras perspectivas de compreensão dessa temática.

WHEN THE CURE IS IMPOSSIBLE: LISTENING FROM RELATIVES OF CANCER PATIENTS

ABSTRACT

Despite the advances achieved many patients diagnosed with cancer will not have chance of cure. For the family the diagnosis of cancer brings a host of problems that go beyond the physical aspect, as it is associated with death, pain and suffering. This study used the assumptions of Symbolic Interactionism and the initial steps of Grounded Theory (GT) to understand perceptions of family in the impossibility of finding a cure for his relative. Five families of patients diagnosed with advanced cancer living in the interior of Sao Paulo, in 2008 February to April were interview, and the following categories of analysis were identified: *Realizing that the disease is advanced, Dealing with the complexity of the disease; Being devoted to the family, protecting the patient and himself from reality and having hope for cure.* They show the experience of these families and suggest directions for planning nursing care for these clients.

Keywords: Perception. Nursing. Family. Cancer

CUANDO LA CURA NO ES MÁS POSIBLE: ESCUCHANDO A LOS FAMILIARES DE LOS ENFERMOS CON CÁNCER

RESUMEN

A pesar de los avances logrados, muchos enfermos con diagnóstico de cáncer irán evolucionar para un cuadro sin la posibilidad de cura. Para la familia, el diagnóstico de cáncer trae una serie de problemas que van más allá de lo físico, ya que se asocia con la muerte, el dolor y el sufrimiento. Este estudio utilizó los presupuestos del Interaccionismo Simbólico y los pasos iniciales de la Teoría Fundamentada en los Datos (TFD) para comprender las percepciones de la familia delante de la constatación de la imposibilidad de cura de su familiar. En el período de febrero a abril de 2008 se escucharon cinco familias de enfermos con diagnóstico de cáncer avanzado, que viven en el Interior de São Paulo, identificadas en las categorías de análisis: "Concienciándose de que la enfermedad está avanzada"; "Lidiando con la complejidad de la enfermedad"; "Dedicándose al familiar"; "Protegiendo al enfermo y a sí mismo de la realidad" y "Teniendo esperanza de cura", las cuales muestran la experiencia de estas familias y sugieren direcciones para la planificación de la asistencia de enfermería dirigidos a esta clientela.

Palabras clave: Percepción. Familia. Enfermería. Cáncer.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer (INCA). Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2012.

2. World Health Organization (WHO). Palliative Care. [acesso em 2009 nov 9]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>

3. Ferreira NML, Dupas G, Costa DB, Sanchez KOL. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. Cienc Cuid Saude 2010 abr-jun; 9(2):269-77

4. Rodrigues, JSM; Ferreira, NMLA. A experiência da família no cuidado domiciliário ao doente com câncer: uma revisão integrativa. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*. 2011 abr-jun;13(2):338-46. [acesso em 2010 dez 2]. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v13/n2/v13n2a21.htm>.
5. Moraes TM. Como cuidar de um doente em fase avançada de doença. *Mundo Saúde*. 2009 abr-jun; (33):231-238.
6. Charon JM. Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. 5ªed. New Jersey: Simon & Schuster; 1990.
7. Blumer H. Symbolic interactionism: perspective and method. Berkeley: University of California; 1969.
8. Chenitz WC, Swanson JM. From practice to grounded theory: qualitative research in nursing. California: Addison-Wesley; 1986.
9. Salci MA, Marcon SS. As mudanças no cotidiano familiar e na vida da mulher após o início do tratamento para o câncer. *Rev Mineira enferm*. 2010 jan-mar;(1):43-51.
10. Carvalho CSU. A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Rev bras cancerol*. 2008; 54(1):87-96.
11. Souza MGG, Santo FHE. O Olhar que Olha o Outro... Um estudo com Familiares de Pessoas em Quimioterapia Antineoplásica. *Rev bras cancerol*. 2008 jan-mar; (54): 31-41.
12. Pinho LS, Campos ACS, Fernandes AFC, Lobo SA. Câncer de mama: da descoberta à recorrência da doença. *Rev eletrônica de enfermagem*. 2007 jan-abr; 9(1): 154-165.
13. Azevedo GR, Santos VLCG. Cuida-dor (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. *Rev latino-am enfermagem*. 2006 set-out; (14): 770-80.
14. Silva CAM, Acker JIBV. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. *Rev bras enferm*. 2007 mar-abr; (60):150-4.
15. Silva RCF, Hortale VA. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cad saude publica*. 2006 out; (22): 2055-66.
16. Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB, Sanchez KOL. Câncer e família: compreendendo significados simbólicos. *Cienc Cuid Saude*. 2010 abr-jun; 9(2):269-77
17. Marcon SS, Sassá AH, Soares NTI, Molina RCM. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado a uma criança com doença crônica. *Cienc Cuid Saude*. 2007; 6 (Suplem. 2): 411-9.
18. Trincaus MR, Corrêa AK. A dualidade vida-morte na vivência dos pacientes com metástase. *Rev esc enferm USP*. 2007 mar; (41):44-51.
19. Cirqueira RM, Rodrigues JSM. A família diante da criança terminal: uma revisão de literatura. *Rev Rede de Cuidado em Saúde*. 2010; 4(1):1-11
20. Sanchez KOL, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Rev bras enferm*. 2010 apr; 63(2): 290-9.

Endereço para correspondência: Marília Beserra de Andrade Nascimento. Avenida das Curruíras, nº 71, Jardim Uirá, CEP: 12227-620, São José dos Campos, São Paulo.

Data de recebimento: 04/06/2011

Data de aprovação: 08/12/2011