

## SOBRECARGA EMOCIONAL DOS FAMILIARES DE PACIENTES COM CÂNCER: AMBIGUIDADE DE SENTIMENTOS AO CUIDAR

Gabriella Michel dos Santos Benedetti\*

Julia Wakiuchi\*\*

Josane Rosenilda da Costa\*\*\*

Eleandro do Prado\*\*\*\*

Jéssica Naiany Sampaio\*\*\*\*\*

Catarina Aparecida Sales\*\*\*\*\*

---

### RESUMO

O objetivo do estudo foi apreender os aspectos emocionais relacionados ao cuidado de um familiar com câncer. Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, cujos dados foram obtidos junto a dez familiares responsáveis pelo cuidado de pacientes com câncer, assistidos por uma rede de apoio a pacientes oncológicos, da região noroeste do Estado do Paraná, no período de setembro a dezembro de 2011. Através da análise temática dos discursos emergiram três categorias: Sofrendo ante a cruel jornada: do adoecimento a impossibilidade de cura; Sentindo-se prisioneiros do cuidado: da dedicação à frustração e Mascarando a dor ao ofertar um cuidado genuíno, os quais ressaltam o misto de sentimentos vivenciados pelos cuidadores. Conclui-se que cuidar de um indivíduo vai muito além de sua expressão, exigindo dedicação ímpar, que muitas vezes impõe a abdicação de seus próprios planos e desejos em favor do próximo.

**Palavras-chave:** Família. Cuidadores. Câncer. Estresse psicológico. Enfermagem.

---

### INTRODUÇÃO

O cuidar pode ser compreendido como uma ciência, que ultrapassa os limites dos serviços de saúde como um todo, sendo exercido ao longo da história de maneira empírica por populações de diversas culturas, que vêm aplicando seus conhecimentos tanto no próprio grupo familiar como na comunidade<sup>(1)</sup>. Não obstante, pode configurar-se numa dádiva, circundada por vínculo e comprometimento e, que permite dedicar-se integralmente a um ser que de alguma forma lhe é significativo<sup>(4)</sup>.

No contexto do cuidado, destaca-se o papel do cuidador, figura indispensável quando se trata de doenças crônicas, degenerativas e que podem evoluir com limitações no desempenho das atividades cotidianas<sup>(5)</sup>. Comumente, quem assume esse papel é um familiar capaz de auxiliá-lo não apenas em suas necessidades de saúde física, mas

também de oferecer carinho, atenção e apoio emocional<sup>(6)</sup>.

De tal forma, em face às necessidades de cuidado, elege-se na família do paciente aqueles indivíduos que serão referências no auxílio das necessidades diárias, para os acompanhamentos durante o tratamento e nas discussões sobre a doença, sendo que, muitas vezes, apenas uma pessoa se encarrega de prover todos os cuidados necessários ao paciente. Normalmente o familiar que assume os cuidados reside no mesmo lar do doente ou então passa a morar junto com ele em função da doença. Esta estratégia de maior aproximação utilizada para facilitar o cuidado pode culminar em altos níveis de sobrecarga para o cuidador<sup>(5)</sup>.

Vale ressaltar que, cuidar de uma pessoa doente no domicílio influencia e transforma todo o sistema e comportamento familiar, consequentemente modificando essas relações, alternando papéis e impondo outras dificuldades cotidianas para lidar

---

\*Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, Paraná, Brasil. Professor Colaborador do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual do Paraná (UNESPAR), Campus Paranavaí, Paranavaí, Paraná, Brasil. E-mail: enfermeiragabi@hotmail.com

\*\*Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, Paraná, Brasil. E-mail: julia.wakiuchi@gmail.com.

\*\*\*Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, Paraná, Brasil. E-mail: josanerc@hotmail.com

\*\*\*\*Enfermeiro. Mestrando em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, Paraná, Brasil. E-mail: leandro\_unicentro@yahoo.com.br

\*\*\*\*\*Enfermeira pela Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, Paraná, Brasil. E-mail: jessicansampaio@hotmail.com.

\*\*\*\*\*Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, Paraná, Brasil. E-mail: casaes@uem.br

com a doença<sup>(1,7)</sup>. O adoecimento por câncer, em especial, leva pacientes e familiares a enfrentarem grandes conflitos, ao apoiar o ente querido neste momento difícil e aceitarem o câncer em seu seio familiar.

Assim, o cuidador familiar, ao exercer um papel informal de assistência no domicílio ao doente com câncer convive com as dificuldades impostas pelo seu novo papel no lar, sendo evidenciados o despreparo para o cuidado, a insegurança para sua execução e as exigências pessoais para um bom cuidado, que se refletem na sobrecarga física, emocional e, muitas vezes, financeira daquele que assume este encargo<sup>(2,3)</sup>.

O desgaste físico deve-se principalmente ao fato de que, ao cuidar de um paciente dependente, o indivíduo torna-se cada vez mais responsável por suprir suas necessidades como higiene, alimentação e conforto, fazendo de seu cotidiano uma entrega ao outro<sup>(8)</sup>. Além disso, a rotina diária de afazeres no lar inclui cuidados com medicações, com os efeitos colaterais, o transporte do paciente para as terapias, preparo de refeições e suprimentos, e o enfrentamento de momentos emocionalmente difíceis durante todo o processo<sup>(9)</sup>.

Nesse sentido, a qualidade de vida de cuidadores familiares sofre repercussões em diversos âmbitos de sua vida, sendo que a esfera psicológica, muitas vezes, alberga os maiores encargos enfrentados por estes indivíduos<sup>(10)</sup>. O desgaste emocional provoca situações que repercutem em todo o viver do cuidador, como a diminuição da vida social, estresse, perda da auto estima, tristeza e solidão, incorporadas à realidade de ter um ente querido adoecido e, à possibilidade de sua morte<sup>(8)</sup>.

Diante do exposto, os aspectos emocionais vivenciados pelos cuidadores requer um olhar cuidadoso com atenção e respeito, visto que este pode repercutir substancialmente em sua própria saúde e, diminuir suas capacidades de oferecer cuidados a seus familiares<sup>(10)</sup>. A assistência aos cuidadores domiciliares é fundamental, devendo ser imperativa nos serviços de saúde, principalmente pela equipe de enfermagem, a fim de que, diante das

dificuldades impostas pelo câncer, a família possa estar preparada e informada para oferecer o melhor de si para o paciente<sup>(1)</sup>. Ademais, conhecer os sentimentos daqueles que vivenciam o cuidado cotidiano ao doente com câncer é fundamental, para que estratégias de apoio e cooperação com a família possam ser implementadas na assistência como um todo.

Pauta-se, portanto, como objetivo deste estudo apreender os aspectos emocionais relacionados ao cuidado de um familiar com câncer.

## METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo embasado na Análise de Conteúdo Temática, visto que esta permite a compreensão das relações sociais entre grupos particulares, além de levar em consideração a subjetividade de cada indivíduo<sup>(11)</sup>. Destarte, a pesquisa qualitativa permite o desvelamento de significados, crenças, valores, atitudes e aspirações, fundamentadas em situações subjetivas nas quais é impossível a quantificação<sup>(10)</sup>.

O estudo foi desenvolvido em uma instituição filantrópica sem fins lucrativos, situada no Noroeste do Paraná, que atende pacientes com câncer, em qualquer faixa etária, comprovadamente sem condições financeiras, residentes nos municípios pertencentes a 15ª Regional de Saúde do Estado.

Os sujeitos da pesquisa foram elencados segundo os critérios de inclusão: ser cuidador principal de paciente com câncer há mais de seis meses, sendo este cadastrado e acompanhado pela instituição supra citada, e residente na cidade sede deste serviço. Foram excluídos os familiares não encontrados no domicílio por mudança de endereço. A inclusão de novos participantes foi interrompida quando as informações se tornaram repetitivas e o objetivo do estudo foi alcançado, o que totalizou de dez cuidadores.

Para a obtenção do discurso dos familiares, lançou-se mão da seguinte questão norteadora: **Conte-nos como você se sente emocionalmente ao cuidar do(a) (nome do familiar)?** No período de setembro a

dezembro de 2011 foram realizadas as entrevistas, que se efetivaram após contato prévio com os familiares, sendo agendado o melhor momento para a visita em seu domicílio. Os discursos foram registrados com auxílio de um gravador digital e transcritos na íntegra.

A análise dos discursos foi guiada pelos passos preconizados por Minayo<sup>(11)</sup> para Análise de Conteúdo Temática, constituindo-se em: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação. A discussão das categorias encontradas foi ao encontro da literatura atual e pertinente com o tema.

Clarifica-se que o presente estudo está inserido em uma pesquisa de maior amplitude intitulada “Sobrecarga de familiares de pacientes oncológicos atendidos na rede básica de saúde do município de Maringá-Pr”, financiada pela Fundação Araucária. Os aspectos éticos foram preconizados em sua totalidade, seguindo a resolução 196/96, vigente no período de coleta de dados e que segue as mesmas prerrogativas reforçadas pela resolução 466/12, com aprovação pelo Comitê de Ética da Universidade Estadual de Maringá sob o Parecer nº 423/2010. O convite para participação no estudo foi feito pessoalmente, sendo que o aceite se concretizou a partir da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido apresentado em duas vias. O anonimato dos sujeitos foi preservado através da utilização de códigos de identificação (S1, S2, S3, ..., S10).

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Através da exploração e análise das falas dos depoentes entrevistados emergiram três categorias, que serão apresentadas a seguir:

### **Sofrendo ante a cruel jornada: do adoecimento a impossibilidade da cura**

Em seu cotidiano, o ser humano enfrenta alegrias e tristezas, como parte de seu processo de viver no mundo, mas sempre trazendo no íntimo de seu ser a consciência que o adoecer faz parte da evolução humana. Todavia, ao tomar conhecimento de que uma neoplasia maligna se instalou em um ente querido, a família sofre um impacto e fica emocionalmente vulnerável, sendo

invasa por sentimentos como medo, tristeza e angústia que a leva a vivenciar importante sobrecarga emocional e conduz essa família a uma necessidade de reorganização, com redefinição de papéis e tarefas para dar respostas a esta nova realidade<sup>(12,18)</sup>.

O diagnóstico do câncer surge inesperadamente, carregando consigo uma série de sentimentos avassaladores, afetando e provocando transformações em todo o núcleo familiar, por isso é também reconhecido por doença familiar<sup>(19)</sup>. Ainda que o desenvolvimento de tecnologias para o tratamento e controle da doença esteja avançando continuamente para aumentar as possibilidades de bons prognósticos, o câncer ainda mantém-se cercado por mitos e temores<sup>(13)</sup>.

Ao serem surpreendidos com a confirmação da doença, os cuidadores são significativamente afetados frente ao inimaginável, gerando intensa desordem emocional caracterizada pelo choque e desespero presentes nos relatos. Repentinamente a vida de um ente querido é invadida pelo câncer e os familiares vivenciam o sofrimento de tê-lo seriamente doente.

Na hora do diagnóstico, que foi eu que fui buscar o resultado da biopsia, foi aquele choque, aquele desespero (S5).

Olha, para mim não foi fácil, porque a partir do momento que eu soube que a minha mãe estava com câncer, isso para mim já foi um baque, [...] então tenho certeza que Deus foi quem nos deu tanta força para suportar tanto sofrimento, tanta passagem de coisas desagradáveis. Depois de tudo, que deu aquela baqueada, que estava tudo bem, que estava tudo normal, foi que eu baqueei, que daí eu queria cair em depressão (S4).

Na linguagem de S4, depreende-se que quando o câncer entra em um lar produz sentimentos de dor e sofrimento, às vezes difíceis de compreender. Tamanho é o sofrimento frente ao impensável e o desgaste emocional por acompanhar toda a trajetória da doença, cuidando do doente, que o cuidador pode ter a própria saúde comprometida. O acúmulo progressivo de eventos desgastantes durante esse processo acaba por levá-lo ao limite de seu equilíbrio, culminando em severas consequências a sua saúde mental.

Dessa forma, percebe-se que o estado emocional do cuidador é atingido sobremaneira, que ao vivenciar profunda tristeza pode ser vítima de distúrbios psicológicos como depressão. Não

raro, o familiar que realiza o cuidado fica sujeito a desenvolver enfermidades que podem ter alguma relação com os encargos da função a ele atribuída<sup>(5)</sup>. Ademais, com o início do processo de adoecimento, os cuidadores já experimentam preocupações frente a possibilidade de dificuldades futuras surgirem no decorrer dessa jornada<sup>(12)</sup>, como demonstrado no discurso a seguir:

Olha para te falar a verdade, no momento estou começando a me preparar para cuidar dele, porque preparada, preparada ainda não estou não, mas estou disposta a cuidar dele até onde ele precisar de mim, mas tem hora que eu acho que vai ser difícil, porque agora ainda ele não operou nada e vai operar, eu acho que vai ser difícil tanto para mim, quanto para ele, porque ele fica nervoso, ele está nervoso, é assim... (S6)

Na fala da cuidadora S6, evidencia-se que sua sobrecarga a faz vislumbrar as vicissitudes que virão ao seu encontro no percurso da possível cura para o câncer. Mesmo assim, apesar de sentir-se insegura para realizar tal função, transmite a disposição de estar com seu familiar mesmo sabendo que ocorrerão momentos difíceis.

A trajetória do câncer é permeada por eventos estressores e numerosos desafios, que alteram por completo a dinâmica familiar, especialmente no que tange ao tratamento, uma vez que obriga todos os envolvidos a se adaptarem as novas necessidades, fragilizando-os não apenas por meio do medo e da insegurança em relação ao futuro<sup>(12)</sup>, mas também pela sensação de despreparo para desempenhar o papel de cuidador<sup>(5)</sup>.

Não obstante, desafio ainda maior circunda o cuidado de um familiar com câncer sem possibilidade de cura, configurando-se numa dura e ingrata tarefa que pode levar ao esgotamento emocional<sup>(17)</sup>. Nesse sentido, o entorno do cuidado constitui uma vivência de progressiva finitude, o que gera enorme ansiedade no cuidador, passando a configurar o contexto existencial como uma vivência de sobrecarga<sup>(14)</sup>.

A cuidadora S3 demonstra em sua fala que, testemunhar as vivências de um familiar doente, desenganado e a espera de um milagre, é extremamente penoso, pois se sente ameaçada de, a qualquer momento, não tê-lo mais por perto. Percebendo-se incapaz ante a sina impiedosa imposta pela doença, sente-se privada de planejar o futuro ao lado do companheiro.

Foi difícil. É difícil, você conviver com a pessoa que sabe que... Não é fácil não, mas tem que tocar o barco e tem que fazer o melhor de si, batalhar, não deixar a peteca cair, principalmente perto dele. [...] acho que é uma mistura de sentimentos, na mesma hora que você pode estar alegre, pode estar triste porque é muito sofrimento. Você sabe que é uma coisa que dificilmente tem volta, só por milagre de Deus, então você fica assim sabe, sem... Você sabe que uma hora ou mais tarde... [...] mas se puser isso na cabeça, não aguenta não. Então a gente vive o dia a dia, não adianta ficar pensando no futuro, e nem no passado, tem que viver o dia, para você viver, senão, não vive não, se pôr na cabeça você fica louquinho, mas com a força de Deus, a gente vai, vai tocando o barco. (S3)

O cotidiano de cuidados estreita a relação do cuidador com o familiar doente, possibilitando também que reconheçam aspectos positivos que envolvem o cuidado, avivando o senso de união, compaixão e solidariedade por parte dos cuidadores e, abrindo-lhes a oportunidade de uma convivência mais próxima e intensa com seu ente querido<sup>(2)</sup>. Assim, mesmo vivenciando tamanho sofrimento pela incurabilidade da doença de seu familiar, percebemos que a cuidadora se esforça para que juntos vivam, da melhor forma possível, cada momento restante, celebrando cada novo amanhecer como se fosse único. Cada dia vivido ao lado do parceiro representa mais uma batalha vencida, ainda que a guerra jamais seja ganha.

### **Sentindo-se prisioneiros do cuidado: da dedicação à frustração**

A escolha de um cuidador nem sempre se fundamenta no legítimo anseio de cooperação para com o doente. Este encargo acaba sendo imposto pelas adversidades ocorridas no contexto familiar<sup>(5)</sup>. Um estudo que também deu enfoque a cuidadores de pacientes com câncer mostra que o fator determinante na escolha de quem ofertará os cuidados “está carregada de valores, crenças, histórias familiares e formas de vínculos que foram construídos ao longo da vida desses protagonistas (paciente e cuidador)”<sup>(6:58)</sup>.

Nessa perspectiva, a necessidade de cumprir os preceitos éticos impostos pela sociedade traz à tona o cuidado apenas por uma inconsciente valorização de si próprio, configurando uma preservação da reputação dentro da família ou sociedade<sup>(14)</sup>. Assim, inicia-se um processo de abdicção da vida pessoal por parte do cuidador que tem seu cotidiano e seus sentimentos severamente afetados,

uma vez que acaba por assumir uma rotina voltada às exigências e demandas decorrentes da progressão da doença do familiar, que acaba por gerar altos níveis de estresse naquele que realiza o cuidado<sup>(5)</sup>.

Pois, eu tinha casa, um marido para eu cuidar, três filhos [...] Meu pai ficou muito nervoso, tinha que ficar do lado dele também... (S4)

Tem que cuidar, o que é que vai fazer? Tem hora que faz passar raiva, tem hora que está tudo bom, tem hora que é desse jeito, a gente vai levando. Porque minha mãe é muito teimosa, hein. Minha mãe quando quer uma coisa é porque ela quer mesmo, é para valer. Hoje ela lavou louça, mas tem dia que ela não lava, tem dia que ela não faz nada. Ainda bem que agora ela troca a fralda, eu fiquei dois anos trocando a fralda dela e do meu irmão, dos dois, agora ela troca a fralda sozinha... (S8)

As falas retratam uma rotina intensa de cuidados, em que a cuidadora atende não apenas o doente como os demais familiares que estão próximos. Com denotações de pesar em cada ação desempenhada pela interlocutora, é possível perceber que tarefas comuns numa residência, tornam-se um peso a mais diante da infinidade de afazeres que a cuidadora tem que realizar. É perceptível, ainda, o esgotamento físico de S8, que por ser responsável pelos cuidados da mãe, carrega consigo o fardo da dedicação exclusiva de sua vida no trilhar das necessidades de seus familiares.

O estresse físico e mental, comumente apresentado por cuidadores familiares, está diretamente relacionado ao grau de dependência do doente, ou seja, quanto mais dependente o doente, maiores as chances de o cuidador desenvolver sintomas como exaustão física, tristeza, estresse e baixa auto-estima<sup>(5)</sup>. Esse pensar reforça-se a partir da fala de S1:

Faço o possível para me sentir com coragem, com vontade. Às vezes a gente perde um pouco a paciência, mas faz o possível para cuidar melhor. É que tem momentos que cai um pouquinho, então tem horas que se sente bem triste. O mais difícil, por exemplo, agora é levar ele para o banheiro, dar o banho, dar de comer, que às vezes ele não quer comer, tem que ver o que ele quer, essas coisas são as mais difíceis. (S1)

O sentimento de frustração durante o cuidado está emaranhado nas falas quando se reportam aos limites físicos e emocionais que os indivíduos enfrentam ao lidar com seus

familiares. A ausência de resultados positivos acaba comprometendo as relações com o paciente, evidenciada a partir da percepção de não valorização do trabalho e dedicação dispensados. Entretanto, ao mesmo tempo em que os cuidadores demonstram o esgotar de suas forças, valorizam o cuidado que são capazes de prestar neste momento, na tentativa de manifestar que este era o melhor que poderiam fazer por alguém.

Além do esgotamento físico e emocional, o cuidador enfrenta a difícil conjuntura de ver que o envolvimento afetivo que antes possuía com o paciente foi prejudicado<sup>(15)</sup>. Nesse contexto, desempenhar o papel de cuidador de um ente querido que sofre com uma doença grave deixa de configurar-se num dos maiores desafios, frente ao dever de abrir mão dos próprios desejos em prol das necessidades do outro<sup>(5)</sup>. Ressalta-se que, mesmo permanecendo o desejo sexual do casal, por ocasião das alterações físicas, psicológicas ou pelos efeitos adversos oriundos do tratamento do câncer, a manifestação do ato em si pode ser impossibilitada<sup>(16)</sup>, como revela S2:

É para ver ele bom, eu fico feliz. Agora vou falar a verdade, outra coisa melhor eu não tenho nada, você já sabe. Então a gente não é feliz, nessa parte não, fazer o quê! Doente, não pode, tem que contentar. (S2)

No relato acima, ao mesmo tempo em que a depoente demonstra satisfação com a melhora do marido, sente-se infeliz com o detrimento do relacionamento físico após o diagnóstico do câncer de próstata, responsável pela privação da atividade sexual do casal. Os cuidadores consideram a doença como um empecilho na relação, o que provoca afastamento, diminuição de carinho e toque, tornando a relação restrita ao cuidado<sup>(6)</sup>.

O enfraquecimento do vínculo familiar pode ainda gerar uma barreira que a impeça de dar continuidade aos seus projetos ou até mesmo que esta mantenha as relações sociais e atividades prazerosas que possuíam anteriormente<sup>(14)</sup>. Alguns familiares se sentem desconfortáveis ao realizar atividades de lazer, deixando de lado suas próprias necessidades para dar ênfase ao cuidado prestado. O tempo despendido com o paciente não permite, por vezes, que as atividades que lhe ofereçam contentamento recebam a devida importância.

[...] eu gosto de viajar para Brasília, tem meus parentes lá. Para Curitiba, São Paulo, tenho dois filhos em São Paulo. Eles ligam “vem para cá mãe”, não vou não, porque eu não posso deixar ele. [...] para frente de Eriquema mora meus irmãos, meu irmão, minha cunhada, meus sobrinhos moram tudo lá, e eu não posso, tenho medo de sair, porque na mesma hora que ele está bom, ele já não está. Que foi o que o médico do hospital do câncer falou... (S10)

A fala de S10 vai ao encontro de estudos recentes que demonstram que o papel de cuidador familiar traz mudanças significativas no cotidiano de quem cuida, especialmente no que diz respeito à redução ou até mesmo ao cancelamento da realização de atividades prazerosas, uma vez que o familiar adoecido necessita de cuidados por tempo integral, o que pode aumentar a sobrecarga do cuidador que tem a sensação de não mais ser livre para viver a própria vida<sup>(1,2)</sup>.

As estratégias de lazer que poderiam ser utilizadas para minimizar a dor e sofrimento vivenciados pela família após o diagnóstico, se transformam em mais uma lembrança de como era o cotidiano destes indivíduos antes da doença. Estar ao lado do doente, diante das incertezas de seu futuro, permeia um processo de desvelo parcial do familiar para com o doente, em que o indivíduo se entrega à missão de cuidar de maneira integral, mas reserva parte de seus pensamentos frente ao desejo de reviver o outrora que lhe era precioso.

### **Mascarando a dor ao ofertar um cuidado genuíno**

A neoplasia maligna ao adentrar no cotidiano familiar predispõe a distintas reações, que muitas vezes expressam a maneira com que os membros da família estão enfrentando tal situação. Os sentimentos suscitados pelo ato de cuidar de um familiar com câncer são, em sua maioria, negativos, sendo expressos na forma de tristeza, angústia, obrigação, privação, desgaste físico e sensação de incapacidade.

No entanto, nos relatos a seguir, constata-se que apesar das exigências que o cuidado imprime e dos sentimentos de sofrimento, angústia e cansaço ocasionados por essa experiência, as cuidadoras sentem-se capazes

de realiza-lo e satisfeitas com os resultados, mesmo conscientes das limitações impostas pela doença. De tal forma, elas conseguem superar suas próprias restrições com perseverança e otimismo, para estar próximo de seus entes queridos nesse momento ímpar de suas vidas.

Ah, eu cuidei com muito prazer dela, só que com o coração doído, doía o coração [...], fazia tudo com o maior prazer [...] a gente cansava, mas a vontade era tão grande, que a gente não sentia [...] mas eu tinha muita força do meu esposo, dos meus filhos, meus netos. (S7)

É um sentimento de amor, de carinho por ele. O que eu sinto é isso dentro de mim, cuido com todo amor, faço tudo o que eu puder fazer, até quando Deus permitir eu faço para ele. [...] mas eu penso o melhor, penso no bem, penso que ele se recupere desse problema, resista ao tratamento [...] Então eu estou confiando. Vou com ele em todo canto, quando ele vai, eu acompanho. Penso que vai dar tudo bem. Espero. (S9)

Somada à satisfação de cuidar do familiar doente, o sentimento de esperança reflete favoravelmente no desgaste e na sobrecarga enfrentados por se dedicar integralmente às necessidades do paciente, minimizando-os.

Percebe-se, ainda, o sentimento de conforto emocional que é revelado na fala de S7, pois ao ser amparada por outros membros da família sente que seu sofrimento foi amenizado, o que lhe proporciona forças e segurança para melhorar o enfrentamento da situação de doença de sua filha. Vale ressaltar que, a falta de apoio por parte de amigos e familiares no cuidado ao doente com câncer diminui a capacidade de enfrentamento nos difíceis momentos do processo de adoecimento<sup>(5)</sup>. Sendo assim, a família configura-se num importante suporte social, que ao oferecer algum tipo de auxílio desencadeia efeitos positivos no cuidador, minimizando a sobrecarga emocional que vivencia<sup>(17)</sup>.

Uma vez que o apoio familiar representa um elemento protetor para a sobrecarga emocional, a espiritualidade surge com o mesmo propósito em suas vidas, fazendo com que se sintam emocionalmente confortadas ao cuidar de um familiar com câncer. A fé funciona como um mecanismo de conforto que

fortalece o cuidador no desempenho de sua tarefa e, de superação do sofrimento ao acompanhar a dor do ente querido, vislumbrando sua melhora<sup>(17)</sup>.

Mas, como temos muita fé em Deus, em Nossa Senhora, Ele nos protege sempre, sentia aquela força que vinha de dentro, parece que não está acontecendo nada [...]. (S7)

Foi assim, um sentimento suave, mas eu confiei em Deus, que Deus ia colocar a mão, e ia ficar tudo bem e ele fez a cirurgia e ficou bem. Eu fiquei bem agoniada um dia, porque corre risco, mas graças a Deus foi tudo bem. Não teve problema nenhum, passou. Medo eu não tenho, tenho é confiança. Estou preparada, o que Deus quiser que aconteça, acontece, então estou preparada para receber das mãos Dele o que vier [...]. (S9)

Os discursos revelam que o fato de possuírem significativo apego à religiosidade e à fé faz com que ambas defrontem corajosamente as angústias e incertezas que hora ou outra, inevitavelmente, são obrigadas a vivenciar. Crer na proteção divina reforça-lhes a esperança e a confiança em um futuro melhor. A religiosidade faz parte do desenvolvimento espiritual de cada indivíduo, pois auxilia-o a compreender a dor do outro, a sentir compaixão e transpor experiências difíceis sem render-se ao sofrimento<sup>(8)</sup>.

Neste contexto, o cuidador enfrenta os entraves vivenciados durante essa jornada, embora com mais leveza, preocupando-se em manter o bem-estar geral do paciente. E, numa tentativa de poupar de maiores desgastes, aquele que presta os cuidados procura não demonstrar para o doente, sentimentos que comumente são suscitados quando o câncer se faz presente, buscando transmitir-lhe confiança. Essa tentativa de proteger o doente suscita demasiada preocupação que pode levar o cuidador a vivenciar intensa sobrecarga<sup>(1)</sup>, uma vez que este se sente no dever de ocultar seus anseios e angústias crendo que essas manifestações poderão causar algum desconforto ao doente<sup>(8,3)</sup>.

Na fala de S5, evidencia-se que embora ela, junto com os demais familiares, vivencie certa tensão ante as obrigações de não expor seus medos, transmitir confiança e não “descuidar” do tratamento, para ela estar ao lado de um ente querido em situação de doença, acende a coragem de junto dele enfrentar essa situação, já que é confortada pela força que a própria

paciente emana, manifestando-se, desse modo o sentimento de reciprocidade ao cuidar, o que vem a suavizar a presença desafiadora do câncer.

Agora é tranquilo, minha mãe é muito forte, então ela passa bastante confiança para gente. [...] mas a gente fica assim, não vamos demonstrar, vamos passar confiança. Depois foi fazendo o tratamento e fomos ficando mais confiantes também, vimos que ela estava bem e ela mesma é bastante forte como eu já falei, então a gente não fica com aquela preocupação o tempo inteiro. Claro, a gente tenta não descuidar, presta atenção para ver se ela toma o remédio direito, tenta evitar que ela passe nervoso, coisas assim, mas é tranquilo. Agora está bem tranquilo, a gente sabe que ela está bem, então a gente está bem também. (S5)

Apesar da sobrecarga emocional vivenciada pelos familiares, percebe-se um entrelace de afeto, em que a exteriorização de força e perseverança são mútuas, mantendo-os confiantes no enfrentamento da doença. Esse comportamento frente ao tratamento da doença acaba por influenciar no bem-estar dos envolvidos, criando-se, dessa maneira, um reflexo do estado emocional do paciente como espelho para família. Quando essa jornada é iniciada de maneira positiva, as dificuldades são mais facilmente superadas, não restando sentimentos que comprometam a interação dos atores neste contexto. Esta é a manifestação do cuidado genuíno, visando sobretudo o bem do outro.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com este estudo, depreende-se que a experiência do câncer no núcleo familiar suscita sentimentos nunca enfrentados em suas vidas, ocasionando significativa exaustão física e psíquica, que transpassa todo o tratamento, até a realidade não mutável e totalmente imprevisível ocasionada pela impossibilidade de cura. Ao vivenciar esse caminho desconhecido, doente e família atravessam uma tormenta emocional, assinalada por angústia, tristeza, medo, incertezas e apreensão, todos expressos em sua forma absoluta no decorrer das entrevistas.

Cuidar de um indivíduo vai além de sua expressão, exigindo uma dedicação ímpar, que muitas vezes impõe a abdicação de seus

próprios planos e desejos em favor do próximo. Assim, duas vidas se tornam uma, pois paciente e cuidador vivenciam percalços semelhantes que, quando impostos ao indivíduo, podem trazer a sensação de privação da vida pessoal, frustração, escassez de tempo para realizar atividades prazerosas, impaciência e dificuldade de vínculo com outras pessoas de seu convívio social, exaltando ainda mais as sobrecargas vivenciadas neste momento.

Entretanto, evidenciou-se uma ambiguidade de sentimentos, quando os cuidadores se mostram dotados de compaixão e solidariedade ao lidar com o próximo. Nesse sentido, ofertar um cuidado solícito pode ser uma maneira de mascarar os desgastes advindos do processo de adoecimento e

cuidados. O conforto, proveniente da fé em um ser superior, do apoio da família, ou ainda, do próprio doente, que transmite esperanças e forças, auxilia os cuidadores no enfrentamento da situação. Tornar o cuidado um sentimento de virtude para si próprio é o grande triunfo desses sujeitos.

Diante dessas considerações, reforça-se a necessidade do profissional enfermeiro conhecer todos os sentimentos que emergem da vivência do cuidado, visto que esta é a ação inerente ao seu ofício. Apenas conhecendo os percalços desta jornada, os enfermeiros poderão se mobilizar em favor de todas as carências vivenciadas pelos cuidadores, tornando-se então um porto seguro frente sua incumbência.

---

## THE EMOTIONAL BURDEN OF FAMILY MEMBERS OF CANCER PATIENTS: AMBIGUITY OF FEELINGS IN THE MOMENT OF CARE

### ABSTRACT

The objective of the study was to understanding the emotional aspects related to the care of a relative with cancer. This is a descriptive research of a qualitative approach, whose data were obtained together with ten family caregivers of cancer patients, assisted by a support network for cancer patients, in the northwest region of Paraná State, from September to December 2011. Through thematic discourse analysis three categories emerged: Suffering before the cruel journey: from illness to the impossibility of cure; Feeling prisoners of caregiving: the dedication to frustration; and Masking pain when offering a genuine care, which highlight the mixture of feelings experienced by caregivers. It was concluded that caring for an individual goes beyond his expression. It demands full time dedication, which most of the times imposes the abdication of their plans and desires in favor of the other.

**Keywords:** Family. Caregivers. Cancer. Psychological stress. Nursing.

---

## SOBRECARGA EMOCIONAL DE LOS FAMILIARES DE PACIENTES CON CÁNCER: LA AMBIGÜEDAD DE LOS SENTIMIENTOS EN EL CUIDADO

### RESUMEN

El propósito del estudio fue entender los aspectos emocionales relacionados con el cuidado de un familiar con cáncer. Se trata de una investigación descriptiva con un enfoque cualitativo, cuyos datos se obtuvieron a partir de diez cuidadores familiares de pacientes con cáncer, asistidos por una red de apoyo para pacientes oncológicos, en la región noroeste del Estado de Paraná, en el periodo de septiembre a diciembre de 2011. A través del análisis temático de los discursos emergieron tres categorías: El sufrimiento ante la jornada: de la enfermedad a la imposibilidad de curarse; Sintiéndose prisionero del cuidado: de la dedicación a la frustración; y Enmascarando el dolor para ofrecer un cuidado genuino; los cuales resaltan la mezcla de sentimientos que experimentan los cuidadores. Se concluye que el cuidado a una persona va más allá de su expresión, exigiendo dedicación sin igual, que a menudo requiere la abdicación de sus propios planes y deseos a favor del próximo.

**Palabras clave:** Familia. Cuidadores. Cáncer. Estrés psicológico. Enfermería.

---

### REFERÊNCIAS

1. Teston EF, Santos AL, Cecílio HPM, Manoel MF, Marcon SS. A vivência de doentes crônicos e familiares frente a necessidade de cuidado. *Cienc. cuid. Saúde.* 2013;12(1):131-138.

2. Anjos ACY, Zago MMF. Ressignificação da vida do cuidador do paciente idoso com câncer. *Rev. Bras. Enferm.* 2014;67(5):752-8.

3. Blum K, Sherman DW. Understanding the Experience of Caregivers: A Focus on Transitions. *Semin. oncol. nurs.* 2010;26(4):243-258.



4. Amador DD, Reichert AP, Lima RA, Collet N. Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. *Acta Paul. Enferm.* 2013;26(6):542-6.
5. Baptista BO, Beuter M, Girardon-Perlini NMO, Brondani CM, Budó MLD, Santos NO. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Rev. Gaúch. Enferm.* 2012;33(1):147-56.
6. Guimarães CA, Lipp MEN. Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. *Psicol. teor. prá.* [Internet]. 2011 [cited 2012 abr 16];13(2):50-62. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ptp/v13n2/v13n2a04.pdf>
7. Klassen AF, Raina P, McIntosh C, Sung J, Klaassen RJ, O'Donnell M et al. Parents of Children with cancer: Which factors explain differences in health-related quality of life. *Int. J. Cancer.* 2011;129(5):1190-1198.
8. Souza RM, Turrini RNT. Paciente oncológico terminal: sobrecarga do cuidador. *Enferm. glob.* 2011;10(22):1-13.
9. Seden C, Vandecasteele T, Vandenberghe E, Versluys K, Piers R, Grypdonck M, Noortgate NVD. The interaction between lived experiences of older patients and treatment: a qualitative study. *Int. j. nurs. stud.* 2015;52(1):197-206.
10. Northouse LL, Katapodi MC, Schafenacker AM, Weiss D. The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Semin. oncol. nurs.* 2012;28(4):236-245.
11. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2010.
12. Rossato K; Girardon-Perlini NMO; Mistura C; Van der Sand ICPCamponogara S; Roso CC. O adoecer por câncer na perspectiva da família rural. *Rev. enferm. UFSM.* 2013;3(Esp.): 608-617.
13. Nehmy RMQ, Brito AC, Mota JAC, Oliveira BM. A perspectiva dos pais sobre a obtenção do diagnóstico de leucemia linfóide aguda em crianças e adolescentes: uma experiência no Brasil. *Rev. bras. saúde matern. infant* [online]. 2011 [acesso 2015 Mar 31];11(3). Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v11n3/a10v11n3.pdf>.
14. Sena ELS, Carvalho PAL, Reis HFT, Rocha MB. Percepção de familiares sobre o cuidado à pessoa com câncer em estágio avançado. *Texto Contexto Enferm.* 2011;20(4):774-81.
15. Machado RA, Dellegrave D, Silveira DS, Lemões MAM. O cuidador familiar no foco do programa de assistência domiciliar de uma unidade básica de saúde no município de Porto Alegre. *Rev. Enfem. Saúde.* 2011;1(1):39-49.
16. Gilbert E, Ussher JM, Perz J. Renegotiating sexuality and intimacy in the context of cancer: the experiences of carers. *Arch. sex. behav.* 2010;39(4):998-1009.
17. Vasconcelos EV, Santana ME, Silva SED, Araújo JS, Conceição VM. O câncer nas representações sociais de cuidadores: implicações para o cuidado. *Rev. pesqui. cuid. fundam.* 2014;6(2):474-484.
18. Ferreira F, Pinto A, Laranjeira A, Pinto AC, Lopes A, Viana A, et al. Validação da escala de Zarit: Sobrecarga do Cuidador em cuidados paliativos domiciliares, para população portuguesa. *Cadernos de Saúde.* 2010;3(2):13-19.
19. McCarthy B. Family members of patients with cancer: What they know, how they know and what they want to know. *Eur. j. oncol. nurs.* 2011;15(5):428-441.

---

**Endereço para correspondência:** Julia Wakiuchi. Rua Oswaldo Cruz, nº282, aptº608. Maringá, Paraná, Brasil.  
E-mail: [julia.wakiuchi@gmail.com](mailto:julia.wakiuchi@gmail.com)

**Data de recebimento:** 04/05/2014

**Data de aprovação:** 08/06/2015