

## Relato de cuidadores-familiares sobre o câncer: um estudo de representações sociais

Family caregivers' report about the cancer: a social representation study

Informe de cuidadores de la familia en el cáncer: en un estudio las representaciones sociales

Silvio Eder Dias da Silva;<sup>1</sup> Joel Lobato da Costa;<sup>2</sup> Jeferson Santos Araújo;<sup>3</sup> Adriana Alaíde Alves Moura;<sup>4</sup> Natácha Mariana Farias da Cunha;<sup>5</sup> Arielle Lima dos Santos<sup>6</sup>

### Como citar este artigo:

Silva SED, Costa JL, Araújo JS, Moura AAA, Cunha NMF, Santos AL. Relato de cuidadores-familiares sobre o câncer: um estudo de representações sociais. Rev Fun Care Online. 2018 out/dez; 10(4):971-976. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i4.971-976>

### RESUMO

**Objetivo:** Compreender as representações sociais de cuidadores-familiares sobre o processo que estabelecem com os pacientes oncológicos e suas implicações para o cuidado do si. **Método:** Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, baseada no aporte teórico conceitual das Teorias das Representações Sociais criada por Serge Moscovici. **Resultados:** A representação é capaz de direcionar o comportamento do cuidador, cujos elementos do meio ambiente em que o comportamento é desenvolvido podem ser reconstruídos e remodelados, com o intuito de melhorar ou até planejar junto à equipe um melhor cuidado, seja individualizado, seja coletivo, ao paciente oncológico. **Conclusão:** Diante da necessidade de estabelecer uma correlação clara, aberta e confiante, não se deve apenas limitar ao modo como o profissional de saúde se expressa, mas se atentar também para como o cuidador encara os entraves recebidos e as suas necessidades de adesão. **Descritores:** Cuidadores, Profissional de saúde, Cuidado.

### ABSTRACT

**Objective:** To understand the social representations of family caregivers about the process they establish with cancer patients and their implications for care of the self. **Method:** This is a descriptive research with a qualitative approach, based on the theoretical conceptual contribution of the Theory of Social Representations created by Serge Moscovici. **Results:** The representation is capable of directing the behavior of the caregiver, whose elements of the environment in which the behavior is developed can be reconstructed and refurbished, with

- 1 Graduação em Enfermagem, doutorado em Enfermagem, docente da Universidade Federal do Pará (UFPA).
- 2 Graduação em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da UFPA.
- 3 Graduação em Enfermagem, especialista em Enfermagem Ambulatorial, doutorado em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de São Paulo (PPGENF/USP), bolsista do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e membro do Grupo de Estudos Reabilitação de Pacientes Cirúrgicos e Oncológicos da Universidade de São Paulo (USP).
- 4 Graduação em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da UFPA.
- 5 Graduação em Enfermagem, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPA.
- 6 Graduação em Enfermagem, especialista em Oncopediatria e Terapia Intensiva, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPA.

the purpose of improving or even planning together with the team a better individualized or collective care to the patient. **Conclusion:** Given the need to establish a clear, open and confident correlation, it should not only be limited to the way the health professional expresses it, but also be attentive to how the caregiver perceives the obstacles received and their Needs.

**Descritores:** Caregivers, Health professional, Care.

## RESUMEN

**Objetivo:** Comprender las representaciones sociales de los cuidadores de la familia sobre el proceso que establecen con los pacientes oncológicos y sus implicaciones para el cuidado de sí mismo. **Método:** Se trata de un estudio descriptivo con un enfoque cualitativo, basado en el fundamento teórico conceptual de la teoría de las representaciones sociales creadas por Serge Moscovici. **Resultados:** La representación es capaz de dirigir la conducta del cuidador, que los elementos del entorno en que se desarrolla el comportamiento puede reconstruido y reformado, con el fin de que para mejorar o incluso planificar con el equipo de una mejor atención del paciente es individual o colectiva oncológica. **Conclusión:** En vista de la necesidad de establecer una correlación, claro, abierto y confiado, no sólo se limita a la forma en que la salud expresado profesional, sino también prestar atención a que el médico determine obstáculos entrantes y su la adhesión necesita.

**Descritores:** Cuidadores, Profesionales de la salud, Cuidado.

## INTRODUÇÃO

O câncer tem como característica comum o crescimento desordenado de células malignas que invadem tecidos e órgãos, podendo gerar várias sequelas e até mesmo a morte dos sistemas por completo, bem como se estender para outros tecidos, caracterizando a condição de metástase, principal causa de morbidade e comorbidade entre a população mundial.<sup>1</sup>

Para o Instituto Nacional de Câncer (Inca), no Brasil, os casos registrados e diagnosticados como cânceres estão, muitas das vezes, atrelados a fatores genéticos e hereditários e a pessoas em situações socioeconômicas e com histórico familiar de doenças correlacionadas; porém, a necessidade do acesso aos serviços de saúde é prejudicada nos locais em que há a direta desigualdade regional e geográfica, observando-se a diferença no acesso ser significativamente diferente nas extensas e diferentes regiões.<sup>1</sup>

Quando se perpassa o universo do câncer, observando a produção do conhecimento sobre ele, resultados do dia a dia demonstram que grande parte da família nessa nova figura de cuidador ainda desconhece a realidade da doença, entendendo, dessa forma, que o conceito mais concreto a ser debatido ao familiar é que consiste na mutação do material genético das células vivas, acarretando, assim, o crescimento desordenado dessas células doentes, ocasionando déficit do próprio organismo, debilitando, dessa forma, o *feedback* deste.<sup>2</sup>

A patologia é considerada um problema de saúde pública a nível mundial, tendo visto que as estatísticas apresentam-se de modo assustadoras, pois, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), está previsto 27 milhões de novos casos para o ano de 2030 em todo o mundo e de 17 milhões de mortes pela doença. No Brasil, as estimativas registram 576.580 novos casos de câncer para os anos de 2014 e 2015, com perspectiva para este último de aproximadamente 596 mil casos novos, sendo a região Norte responsável por 21.490 deles.<sup>1</sup>

Diante desses dados relevantes, o diagnóstico realizado precocemente é fundamental, pois aumenta a expectativa de

vida do indivíduo; porém, quando a cura do câncer não pode ser mais alcançada, a modalidade de escolha são os cuidados paliativos. Essa modalidade assistencial visa melhorar a qualidade de vida do doente terminal e de seus familiares, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, oferecendo cuidados possíveis e adequados às necessidades apresentadas.<sup>2</sup>

É uma doença silenciosa, de caráter incapacitante, cujo efeito gera a restrição das atividades de vida diária dos acometidos, além de os submeterem a tratamentos extremamente invasivos e estressores, como quimioterapia, radioterapia e cirurgias, os quais nem sempre conduzem à cura.<sup>3</sup>

Nesse contexto, as representações sociais apresentam-se como uma forma de conhecimento prático, orientada para compreensão do contexto social, sendo elaboradas e compartilhadas por um grupo de indivíduos. Essas representações são construídas diariamente pelos cuidadores-familiares que passam a exercer o papel de mediadores sociais para o ente querido nos seus cuidados específicos, baseado no cuidado e na interação com o meio no qual estão inseridos.<sup>3</sup>

Como essa modalidade de atenção à saúde vem crescendo significativamente no campo da Oncologia, o Ministério da Saúde, por meio da Portaria nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005 (revogada pela Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013), estabeleceu a Política Nacional de Atenção Oncológica, em que uma de suas finalidades consiste em garantir a implantação e o funcionamento de serviços de alta complexidade voltados a pacientes oncológicos, em âmbito ambulatorial, hospitalar ou domiciliar.<sup>4</sup>

No processo de cuidar, deve-se utilizar habilidades que promovam a sua autoestima e melhorem o seu bem-estar, respeitando os seus valores culturais e espirituais, além de fornecer informações verdadeiras e de acordo com seu estado psíquico e emocional; assim, o estabelecimento de relação adequada contribui na redução das incertezas e no auxílio ao paciente e à família quanto ao bom enfrentamento do processo de saúde-doença.<sup>5</sup>

Ainda no contexto das diversas formas de comunicação interpessoal, a companhia do cuidador pode ser considerada uma maneira da figurativa do cuidado, por meio do contato não verbal, com o ente querido em tratamento, pois o simples estar junto contribui significativamente para reduzir a solidão do doente e o medo de estar sozinho. Essa presença constante do cuidador também aproxima a relação de ambos e exprime no paciente a sensação de amparo.<sup>6</sup>

## MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, a qual visou conhecer a importância do papel do cuidador-familiar e suas diversas formas de aplicação desse cuidado ao paciente, por meio da representação do cuidador-familiar. O aporte teórico conceitual dessa pesquisa baseou-se na Teoria das Representações Sociais criada por Serge Moscovici; nesse sentido, o estudo descritivo permitiu descrever, classificar e interpretar as características de uma população, fenômeno ou experiência, de modo a estabelecer a relação entre as variáveis encontradas referentes a um objeto de estudo conhecido.<sup>7</sup>

Quanto à abordagem qualitativa, esta buscou analisar objetivamente o fenômeno estudado, e, dentro do campo da pesquisa social, o objetivo foi compreender o universo dos significados, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes pertencentes ao contexto social do indivíduo. Esse tipo de abordagem não impede o pesquisador de empregar a lógica do empirismo científico, desde que esteja adequada a fenômenos claramente definidos.<sup>8</sup>

A representação social consiste em uma modalidade de conhecimento que estuda a forma como os indivíduos se comportam, interagem socialmente e compartilham suas ideias. Isto é, essa teoria trabalha com o cognitivo do sujeito, sua interação na sociedade e atuação na transformação dela, além de reconhecer como um grupo se reapresenta e constrói uma realidade.<sup>4</sup>

O estudo foi desenvolvido com 30 cuidadores-familiares de pacientes com câncer, cuja escolha dos sujeitos foi baseada na amostragem por conveniência, a qual é amplamente utilizada na pesquisa qualitativa.

A pesquisa foi desenvolvida no Hospital Ophir Loyola (HOL), localizado na Região Metropolitana de Belém do Pará, com a missão de prestar assistência materno-infantil, e posteriormente se voltou para o tratamento do câncer, com o tema da pesquisa “Representação social do cuidador-familiar sobre a comunicação empregada no atendimento ao paciente oncológico em fase terminal”, referenciado entre o CAAE 48628215.2.3001.5550, número do parecer do Comitê de Ética 1.442.346.

Os critérios de inclusão foram: cuidadores maiores de 18 anos, dos sexos masculino e feminino, que possuam vínculo de mais de dois meses de cuidado com o paciente e que tenham manifestado disponibilidade e interesse em participar do estudo após o conhecimento dos objetivos e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Foram excluídos os cuidadores que apresentaram vínculo com o cuidar ao paciente oncológico há menos de dois meses, sendo os focos das entrevistas voltados para a importância do cuidador-familiar no cuidado do outro; entre o cuidador-familiar e o paciente; como o familiar vê o paciente no momento atual e no futuro próximo.

A coleta de dados foi realizada por meio da aplicação da técnica de entrevista semiestruturada orientada por um roteiro; dessa forma, a modalidade de entrevista demanda a elaboração de questionamentos baseados em questões e teorias descritas no estudo, com o intuito de oferecer um campo amplo de interrogativas que surgem à medida que são obtidas as informações dos sujeitos da pesquisa, isto é, o entrevistador possui maior liberdade para adicionar novas perguntas ao roteiro, a fim de aprofundar e esclarecer tópicos considerados relevantes aos objetivos do estudo.<sup>8</sup>

Na análise do material coletado foi empregada a análise de conteúdo, uma vez que esta se adequa ao aporte metodológico adotado por favorecer o descobrimento dos núcleos de sentido que compõem a comunicação, e sua frequência contribui para uma melhor compreensão do contexto discursivo. Compõe seis etapas fundamentais: 1) familiarização com os dados, a qual ocorre por meio da transcrição dos dados (se necessário), da leitura ativa dos dados e das anotações de

ideias iniciais; 2) geração de códigos, que ocorre por meio da codificação sistemática de dados relevantes; 3) busca por temas, na qual há um agrupamento de códigos a fim de transformá-los em potenciais temas; 4) revisão contínua dos temas, à medida que novos são elaborados, gerando um “mapa” temático de análise; 5) definição dos temas, por meio da análise em curso objetivando aperfeiçoar as especificidades de cada tema; 6) produção do relatório por meio de uma interpretação explicativa. Foram classificados e agregados os dados escolhendo as categorias teóricas ou empíricas que comandaram a especificação dos temas. Em seguida, traduziu-se cada história em um discurso elaborado.<sup>9</sup>

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

### O cuidador-familiar, o câncer e seu empoderamento perante o processo do cuidar

O cuidado perpassa por todas as etapas do câncer, mas, quando desempenhado pelo familiar, subentende-se o empoderamento de seu papel de cuidador e se torna uma habilidade especialmente necessária ao processo de cuidados, uma vez que influencia diretamente a satisfação expressa pelo paciente, pelo cuidador, a melhoria na aceitação da doença, os cuidados e a propedêutica, assim como a divisão das responsabilidades com a equipe. Entretanto, a falta de conhecimento da responsabilidade e da aceitação desse novo pilar na assistência ao binômio paciente e família pode causar problemas na prestação de cuidados, acarretando o comprometimento da saúde de ambos, observado nas falas:<sup>10</sup>

Com certeza. Até porque quando a gente só ouve, a gente não sabe. Acha que não vai acontecer com a gente (E5).

Pra mim mudou muito. Nunca tinha vivido essas situações. Um perto do outro. Meu marido e ele. Uma coisa que mexeu muito comigo, mudou muito. Pra mim assim, foi uma tragédia. Até eu agora quando sinto algo já cuido logo, oriento minha família (E12).

Acho que sim. Influencia muito, porque qualquer coisa que eu sinto, fico pensando, preocupada. Quando sinto algo, já quero logo procurar saber o que é, fazer exames para saber logo. Me preocupo muito (E9).

A representação social auxilia o cuidador-familiar a transformar o não familiar em familiar, sendo capaz de direcionar o comportamento do cuidador, cujos elementos do meio ambiente em que o comportamento é desenvolvido podem ser reconstruídos e remodelados, com o intuito de melhorar ou até planejar junto à equipe um melhor cuidado, seja individualizado, seja coletivo, ao paciente oncológico.<sup>11</sup>

Acredito que sim. Ninguém sabe o que se passa aqui. Quem está lá fora não sabe o que acontece aqui. A minha visão mudou muito. Eu passava por aqui e nem imaginava

como era. Mas agora que estou aqui é diferente. Eu fico com medo de acontecer alguma coisa comigo. Quando sinto dor, já vou logo ao médico para fazer exames. Eu me alertei mais, tenho mais cuidado agora (E6).

Todavia, as demandas da doença têm a capacidade de alterar o sistema e a dinâmica familiar, pois, além de exigirem que pelo menos um dos membros assuma a responsabilidade do cuidado ativo, também impõem o estabelecimento de uma adaptação de toda a estrutura familiar às necessidades do doente no cuidado.<sup>3</sup>

### Participação do cuidador-familiar no processo de cuidado

A necessidade do cuidado para o paciente possui tanta relevância que a figura do familiar contribui para o bem-estar do homem, ao permitir que o compartilhamento de ideias, experiências e sentimentos interfiram no produto final da assistência ao adoecido. Contudo, a privação da figura familiar nos cuidados gera uma quebra de contato com alguns grupos sociais ou com todos eles, implicando um fechamento em si mesmo, tendo como consequência a solidão, a depressão e a dificuldade na adesão ao tratamento, como observado a seguir:<sup>12</sup>

Tem que dar amor, carinho, quando a pessoa descobre a gente tem que dar muita atenção, cada um tem reação diferente. Por exemplo, o meu marido ficou revoltado. E também eu ajudo no cuidado diário com ele (E12).

Ah! O meu cuidado eu procuro ver se não está defecado, com febre, com frio... Ajudo na hora do banho, corto as unhas, tiro a barba, corto o cabelo dele. Me preocupo com a alimentação e com a higiene dele. Se está feito "xixi" (E21).

Assim, a maneira do familiar pode ajudar a direcionar a abordagem assistencial dos profissionais de saúde, assim como colaborar com o cuidado inicial e final do seu ente, contribuir para que o cuidador sinta-se membro da equipe de cuidados e essencial para a qualidade desses cuidados, facilitando, dessa forma, o reconhecimento do modo como o familiar está lidando com o seu papel, ou seja, se há sobrecarga física e emocional, dividindo a responsabilidade muitas das vezes exaustiva da equipe e colaborando para o cuidado final e a satisfação do paciente.<sup>13</sup>

Assim, cuidados na hora da alimentação, higiene, na hora do banho. Estou sempre em alerta com os cuidados que os profissionais da saúde orientam, como ginástica nos pés. A gente tem que estar atenta porque às vezes ela não quer comer (E25).

Eu sou muito presente na hora da alimentação, na saúde. Principalmente porque ela tem dependência financeira. Estou sempre atenta procurando acompanhá-la. Além disso, dou banho, ajudo na hora da higiene (E17).

Diante da necessidade de estabelecer uma correlação clara, aberta e confiante, não se deve apenas limitar ao modo como o profissional da saúde se expressa, mas também se atentar para como o cuidador encara os entraves recebidos e as suas necessidades de adesão, assim como, muitas das vezes, à sua perda de autonomia diante do cuidador, como ele utiliza a representação para se relacionar com o ser cuidado e com o ser cuidador-familiar.<sup>2</sup>

### Representação dos cuidados a uma pessoa com câncer, da aceitação à privação

Nos cuidados aos pacientes oncológicos, a figura do cuidador-familiar representa uma estratégia que permite a expressão de um parâmetro mais consensual e confiante ao paciente; estimula ambos a formalizarem suas preferências no atendimento, de modo a incorporá-los na tomada de decisões, e, dessa forma, há um fortalecimento do vínculo de uma nova vertente da equipe, o binômio paciente/familiar, em que é preciso fortalecer o contato entre familiar e paciente. O discurso confirma tal afirmação:<sup>13</sup>

Acredito que é tipo uma criança. Temos que dar carinho e ter cuidado com o que vamos falar pra ele. É como se fosse uma criança. É preciso dar atenção, ter paciência... Cuidado para que ele se sinta melhor (E6).

O fator fundamental é a nossa alimentação. Ter alimentação saudável, prática esportiva. Acho que a restrição de alguns alimentos, atenção com os medicamentos. E muita atenção com o paciente também (E14).

A privação da figura familiar nos cuidados gera uma quebra de contato com alguns grupos sociais ou com todos eles, implicando um fechamento em si mesmo, tendo como consequência a solidão, a depressão e a dificuldade na adesão ao tratamento, *expresso como desprezo da família* nos depoimentos:<sup>13</sup>

O cuidado é para ele não ficar mais deprimido. Fazer ele não perceber que eu estou magoada. Tento não passar as coisas negativas. Procuro lutar junto. Na minha casa não tenho como cuidar dele. Não tenho condições (E3).

Cuidados assim de, quando ela estava em casa, por exemplo, tinha que fazer asseio, higiene de hora em hora porque tinha odor. Cuidado de ir ao médico, fazer o preventivo para evitar que fique doente. Ela fez o preventivo depois que ela já estava doente (E19).

Observando a produção do conhecimento dentro dos relatos encontramos que grande parte da família nessa nova figura de cuidador ainda desconhece a realidade da doença, entendendo, dessa forma, que o conceito mais concreto a ser debatido ao familiar é que consiste na mutação do material genético das células vivas, acarretando, assim, o crescimento desordenado dessas células doentes, ocasionando o déficit do próprio organismo, debilitando, dessa forma, o *feedback* deste.<sup>2</sup>

## Relação cuidador-familiar e a construção do ser consensual

A adesão do cuidador-familiar pode contribuir de diversas formas para a melhoria da prestação de cuidados e na maneira de lidar com o desandar do tratamento do paciente oncológico, visto que, para a equipe, o cuidador, por possuir o laço familiar, torna a atenção como ferramenta para tornar a rotina de cuidados menos estressante e, por meio dela, reunir forças para ajudar o paciente a enfrentar o seu tratamento e os entraves dele dia após dia, seja no ambiente hospitalar, seja no domicílio.<sup>6</sup>

Ele diz que é da idade, atribui ao tempo que Ele vive. Ele, na verdade percebe que tem limitações. Temos às vezes que intervir porque ele não pode fazer certas coisas que fazia antes. Às vezes ele fica deprimido. Mas ele atribui a doença à sua idade. Olha, eu me sinto assim, não gostaria de ver ele nessa situação. Porque às vezes eu sofro muito com ele, fico triste (E14).

Ele se sente incapaz, sem poder fazer nada, sem poder ir ao banheiro, tomar banho sozinho. Ele diz que não quer ficar sofrendo. Às vezes também eu me sinto incapaz. Eu gostaria de tirar a dor dele, colocar pra mim. Eu me sinto triste sem poder fazer nada (E6).

Logo, é fundamental que os profissionais de saúde reconheçam o papel valioso exercido pelo cuidador, cujas visão, expectativas e necessidades merecem receber atenção especial no processo de cuidado, seja verbal, seja manual, sendo assegurado a ele não só o seu direito de ser informado sobre a evolução da doença, mas também a participação na tomada de todas as decisões referentes ao quadro de saúde do doente.<sup>6</sup>

A maior parte dos relatos associa o câncer a uma doença silenciosa, de caráter incapacitante, cujo efeito gera a restrição das atividades de vida diária dos acometidos, além de os submeterem a tratamentos extremamente invasivos e estressores, como quimioterapia, radioterapia e cirurgias, os quais nem sempre conduzem à cura.<sup>14</sup>

Apesar do acreditar no melhor, muitos discursos defendem o respeito à vida, considerando o adoecer como processo natural; integram os aspectos psicológicos, sociais e espirituais no cuidado ao paciente; disponibilizam uma rede de apoio para auxiliar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até sua morte; oferecem um sistema de apoio para a família do paciente na vivência e na figurativa do cuidado hospitalar e domiciliar.<sup>4</sup>

Assim, apesar do número assustador de pacientes oncológicos, é possível oferecer qualidade de vida a essas pessoas por meio do conforto físico, psíquico e espiritual, além da participação familiar no desempenho dos cuidados; porém, a prática assistencial humanizada e holística dos profissionais de saúde atrela-se a um componente fundamental: o familiar do doente, além de subsidiar a construção de relações terapêuticas, também contribui na execução do cuidado individualizado.<sup>14</sup>

Assim, embora o câncer seja um assunto amplamente discutido, ainda há uma grande estigmatização da doença, pois é notável que tanto os pacientes quanto seus familiares evitam pronunciar a palavra, preferindo substituí-la por metáforas e metonímias. Ao fazê-lo, evitam adentrar em seus

paradigmas, desfocando e suavizando o câncer, muitas das vezes diminuindo a sua importância, acarretando abandono dos cuidados, atrelado a problemas da vida e situações que remetem a um intenso sofrimento para si e para o outro.<sup>10</sup>

Entretanto, apesar do câncer, principalmente carregar consigo a marca da morte antecipada, não se pode concentrar o estigma antecipado sobre a doença apenas nos pacientes, pois, quando há a figura do cuidador-familiar, perpassam pela mesma angústia, uma vez que isso gera uma espécie de impacto entre eles, conhecido como conspiração do silêncio. Tal angústia leva a uma situação de simetria entre profissional de saúde e cuidador-familiar e assimetria entre estes e o próprio paciente.<sup>14</sup>

Por isso, nos casos em que o paciente prefere não saber da sua condição de saúde, o seu desejo deve ser respeitado, simultaneamente em que ocorre o fortalecimento da relação entre paciente e familiar, somando o cuidado mais próximo e confiante, porém, é indispensável o incentivo à informação para que, dessa forma, o seu direito de ser informado frequentemente sobre o seu quadro de saúde seja assegurado, de modo que este possa exercer sua autonomia na tomada de decisões.<sup>5</sup>

Outro aspecto que reflete nos discursos é a rigidez e a inflexibilidade das normas institucionais, o que pode dificultar que o atendimento humanizado e digno ocorra – por exemplo, a limitação do número de visitas gera uma insatisfação por parte do familiar e do paciente, a dificuldade em aceitar o familiar como mais um cuidador, pois impede que o apoio emocional mais ativo seja estabelecido, visto que a presença de um membro da família representa seu contato com o mundo exterior, reafirmando ao paciente sua própria existência e garantindo o elo com sua rede social.<sup>14</sup>

A representação social desses cuidadores permite a ligação entre o sujeito e o objeto, os quais atuam de modo a transformar o não familiar em familiar, isto é, cuidar de um ente querido com câncer constitui uma tarefa nova para o familiar, cuja prática não fazia parte do seu cotidiano, o que pode levá-lo a descrever a objetivação do cuidar como sinônimo proponente de cansaço e esgotamento.<sup>10</sup>

O sorriso amistoso pode ser destacado como importante sinal de cuidado, pois denota o grau de atenção e disponibilidade do profissional para com o paciente e o familiar; por sua vez, o cuidado mais profundo e qualificado remete o valor do familiar de ser aceito, de revelar suas preocupações e angústias sabendo que suas necessidades não serão ignoradas pelo profissional, muito menos seu papel não será descartado diante da necessidade de seu ente. Essa figura deve ser atenta e reflexiva, de modo a ajudá-lo emocional e espiritualmente.<sup>6</sup>

A aceitação do papel do cuidador-familiar como a representação do cuidar de quem cuida é de extrema importância na construção dos cuidados individualizados sugestivos a esse paciente; portanto, no contexto das representações sociais, o pensamento e as atribuições são usados no senso comum, ou seja, nos discursos diários dos familiares, possibilitando a eles mecanismos para uma (re)construção simbólica da realidade, dando sentido aos fatos que circundam sua existência.<sup>3</sup>

Nesse sentido, o bom humor caracteriza-se como um método de cuidado espontâneo e contextual, representado por expressões verbais e faciais, tais como palavras positivas e gargalhadas. Dessa forma, na percepção do cuidador, a alegria e o otimismo são essenciais para aliviar a tensão

em um contexto de dor e sofrimento, além de auxiliar na construção de relações terapêuticas, uma vez que o bom humor pode ser utilizado como uma estratégia que facilita expor os pensamentos e sentimentos referentes ao processo de enfrentamento e adesão ao tratamento.<sup>15</sup>

## CONCLUSÃO

Portanto, é essencial que os profissionais de saúde reconheçam o papel valioso exercido pelo familiar para que ambos possam direcionar o relacionamento interpessoal para o contexto de “agir em equipe”, utilizando primariamente o instrumento da aceitação, uma vez que a família tem um teor e uma relação mais segura com o paciente, cujos aspectos não existem somente lado a lado, mas se complementam em todas as terapias.<sup>10</sup>

Diante da necessidade de estabelecer uma correlação clara, aberta e confiante, não se deve apenas limitar ao modo como o profissional de saúde se expressa, mas também se atentar para como o cuidador encara os entraves recebidos e as suas necessidades de adesão, e, muitas das vezes, à sua perda de autonomia perante o cuidador, como ele utiliza a representação para se relacionar com o ser cuidado e com o ser cuidador-familiar.<sup>14</sup>

Ao buscar compreender a visão que o cuidador-familiar possui sobre como ocorre o processo de cuidado entre o binômio paciente/familiar, essa pesquisa contribuiu para o enriquecimento da assistência prestada ao paciente oncológico, tendo, dessa forma, um ganho científico e pessoal, o que facilitou a construção de relações interpessoais e expandiu o conhecimento científico sobre a temática em questão, fortalecendo o conhecimento e a literatura sobre o assunto.

Todavia, a realidade pode revelar ser outra, no qual o cuidador-familiar, dentro do contexto hospitalar, por vezes não é compreendido pelos membros da equipe interdisciplinar como facilitador do processo de cuidar, sendo excluído, desrespeitado e não reconhecido por esses profissionais como elemento social participante e corresponsável; é um dos entraves com maior rotina dentro dos hospitais, visto que desempenha um importante papel bio-psíquico-social no cuidado do paciente e na sua adesão ao tratamento.<sup>10</sup>

Dessa forma, é imprescindível que os profissionais de saúde acompanhem ativamente o desenvolvimento dos cuidadores domiciliares ou familiares e tenham um olhar diferenciado voltado para o cuidador, pois, ao conseguir estabelecer um vínculo de confiança, é dever do profissional identificar os sinais de sobrecarga apresentados pelo cuidador, orientar na elaboração e na manutenção de uma rotina de cuidados tanto para o paciente quanto para o familiar, esclarecer as dúvidas e promover a soma sobre situações esperadas do quadro clínico do paciente, visando diminuir possíveis angústias.<sup>14</sup>

É nessa interação do cuidador que o profissional deve convencê-lo sobre a importância de não negligenciar o cuidado de si, ajudando-o a criar mecanismos que impeçam o esgotamento físico e emocional, tais como a realização de ajustes diários, alertando-o também sobre a importância de manter um convívio social, evitando, dessa forma, o isolamento, a depressão e futuramente um enfrentamento negativo do luto.<sup>10</sup>

Outro ponto extremamente valorizado pelo cuidador-familiar é o uso da confiança como uma ferramenta para o estabelecimento de uma relação de profissionalismo com o adoecido; ao obter a confiança, constrói-se um vínculo

interpessoal, um elo que transmite segurança, facilitando a interação do binômio paciente/familiar, mas, para que essa confiança seja alcançada, o cuidado deve basear-se na autenticidade, sobretudo valorizando e respeitando as necessidades do ente-paciente, defendendo, dessa forma, sempre uma abordagem humanizada.<sup>13</sup>

## REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2016, incidência de câncer no Brasil, dia nacional de combate ao câncer. Brasília: Inca; 2016.
2. Silva SED, Alves PS, Conceição VM, Vasconcelos EV, Barata IM, Araújo JS, et al. O processo morte/morrer de pacientes fora de possibilidades atuais de cura: uma revisão integrativa. *Revista Eletrônica Gestão & Saúde*. 2013; 04(2):439-53
3. Almeida AMO, Santos MFS, Trindade ZA. Teoria das representações sociais, 50 anos. 2. ed. Brasília: Technopolitik Editora; 2014.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União* 16 maio 2013.
5. Borges MM. A Comunicação na Transição para os Cuidados Paliativos: artigo de revisão. *Revista Brasileira de Educação Médica*. 2014; 38(2):275-282.
6. Fernandes MA. Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2013; 18(9):2589- 2596.
7. Martinez EA, Souza SR, Tocantins FR. As contribuições das representações sociais para a investigação em saúde e enfermagem. *Invest Educ Enferm*. 2012; 30(1):101-107.
8. Triviños ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais, a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Editora Atlas; 2015.
9. Braun V, Clark V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006; 3(2):77-101.
10. Vasconcelos EV, Santana ME, Silva SED, Araújo JS, Conceição VM. O câncer nas representações sociais de cuidadores: implicações para o cuidado. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*. 2014; 6(2):474-484.
11. Cruz FOAM, Consulta de Enfermagem via telefone: relatos dos pacientes submetidos à quimioterapia antineoplásica. *R. Enferm. Cent. O. Min*. 2014 maio/ago; 4(2):1090-1099.
12. Sena ELS, Carvalho PAL, Louton MAR, Andrade LM, Jesus IS. Vivência de uma pessoa com câncer em estágio avançado: um olhar segundo a perspectiva de Merleau-Ponty. *REME* 2013; 17(3):635-643.
13. Andrade CG, Costa CFG, Lopes MEL. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2013; 18(9):2523-2530.
14. Silva SED, Vasconcelos EV, Santana ME, Ouriques A, Pinto APG, Nascimento DC, et al. As representações sociais do câncer ginecológico no conhecimento da enfermagem brasileira. *Revista Eletrônica Gestão e Saúde*. 2014; 5(1):17-25.
15. Wengström Y. The management of breakthrough cancer pain – educational needs a European nursing survey. *European Journal of Cancer Care*. 2014; 23(1):121-128.

Recebido em: 12/02/2017

Revisões requeridas: Não houve

Aprovado em: 09/03/2017

Publicado em: 05/10/2018

**Autor responsável pela correspondência:**

Silvio Eder Dias da Silva

Passagem Boaventura da Silva, 129

Bairro de Fátima, Belém, Pará

CEP: 66.060-470

E-mail: <silvioeder2003@yahoo.com.br>