

SER CUIDADOR DE FAMILIAR COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO

Being familiar caregiver of patient with head and neck cancer

Ser cuidador de familiar con cáncer de cabeza y cuello

Artigo Original

RESUMO

Objetivo: Conhecer a percepção de cuidadores informais sobre o cuidar de um familiar acometido por neoplasia maligna de cabeça e pescoço. **Métodos:** Estudo qualitativo realizado no período de março a maio de 2014, no ambulatório de radioterapia do Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) do Hospital Universitário de Brasília (HUB)-Brasil, baseado em entrevista semiestruturada com nove cuidadores. Os dados foram submetidos à Análise de Conteúdo, sendo identificadas quatro unidades de significado: “Representação do câncer na família”, “O cuidado visto como dívida, recompensa individual ou reconstituição do elo familiar”, “Repercussões do câncer na vida pessoal do cuidador” e “Rede e apoio sociais utilizados pelos cuidadores”. **Resultados:** Foram atribuídos ao câncer sentimentos de tristeza e surpresa diante do diagnóstico, bem como a ideia de castigo. O cuidar foi visto como satisfação pessoal, dever cumprido e oportunidade de reaproximação familiar. Sobrecarga e mudança na rotina foram funções alteradas. Religiosidade, troca de experiência na sala de espera e apoio institucional apareceram como estratégias de enfrentamento. **Conclusão:** A experiência de cuidar de familiar com câncer de cabeça e pescoço tem interferência direta na vida dos cuidadores. O acolhimento institucional ser apontado como uma estratégia dentro da rede social reforça a importância de integrar os cuidadores como parte significativa do plano de cuidados traçado pela equipe de saúde.

Descritores: Neoplasias; Neoplasias de Cabeça e Pescoço; Cuidadores; Enfermagem Oncológica; Relações Familiares.

ABSTRACT

Objective: To know the perception of informal caregivers regarding the care for a family member with head and neck cancer. **Methods:** Qualitative study conducted between March and May 2014 in the radiotherapy outpatient center of the Centro de Alta Complexidade em Oncologia – CACON (Oncology High Complexity Center) of the Hospital Universitário de Brasília – HUB (University Hospital of Brasília) using semi-structured interviews with nine caregivers about the experience of caring for family members. Data underwent Content Analysis and four units of meaning were identified: “Representation of cancer in the Family”, “The care as debt, individual reward or reconstruction of family ties”, “Repercussions of cancer on the caregiver’s personal life” and “Social support and network used by caregivers”. **Results:** Feelings of sadness and surprise at the moment of diagnosis were attributed to cancer, as well as the idea of punishment. The care was seen as personal satisfaction, accomplishment and opportunity for family rapprochement. Work overload and change in routine were altered functions. Religiosity, exchange of experience in the waiting room and institutional support appeared as coping strategies. **Conclusions:** The experience of caring for family members with head and neck cancer directly interferes in the lives of caregivers. Pointing out the institutional embracement as a strategy within the social network reinforces the importance of integrating the caregivers as a significant part of the health care plan developed by the health team.

Descriptors: Neoplasms; Head and Neck Neoplasms; Caregivers; Oncology Nursing; Family Relations.

Isabel de Melo Honório⁽¹⁾
Elaine Barros Ferreira⁽¹⁾
Flávia Oliveira de Almeida
Marques da Cruz^(1,2)
Cristine Alves Costa de Jesus⁽¹⁾
Christiane Inocêncio Vasques⁽¹⁾
Juciléia Rezende de Souza⁽²⁾
Paula Elaine Diniz dos Reis⁽¹⁾

1) Universidade de Brasília - UnB - Brasília (DF) - Brasil

2) Hospital Universitário de Brasília - HUB - Brasília (DF) - Brasil

Recebido em: 27/04/2015

Revisado em: 04/07/2015

Aceito em: 04/09/2015

RESUMEN

Objetivo: Conocer la percepción de cuidadores informales sobre el cuidar de un familiar con neoplasia maligna de cabeza y cuello. **Métodos:** Estudio cualitativo realizado en el período entre marzo y mayo de 2014 en el ambulatorio de radioterapia del Centro de Alta Complejidad de Oncología (CACON) del Hospital Universitario de Brasília (HUB)-Brasil, basado en una entrevista semiestructurada con nueve cuidadores. Los datos fueron sometidos al Análisis de Contenido e identificadas cuatro unidades de significado: “Representación del cáncer en la familia”, “El cuidado visto como deuda, recompensa individual o reconstitución de la relación familiar”, “Repercusiones del cáncer en la vida personal del cuidador” y “Red y apoyo sociales utilizados por los cuidadores”. **Resultados:** Fueron atribuidos al cáncer los sentimientos de tristeza y sorpresa frente al diagnóstico así como la idea de punición. El cuidar ha sido visto como una satisfacción personal, el deber cumplido y la oportunidad de proximidad familiar. La sobrecarga y el cambio de rutina fueron alterados. La religiosidad, el intercambio de experiencia en la sala de espera y el apoyo institucional surgen como estrategias de afrontamiento. **Conclusión:** La experiencia de cuidar de un familiar con cáncer de cabeza y cuello influye directamente en la vida de los cuidadores. El hecho de que la acogida institucional es considerada una estrategia de la red social refuerza la importancia de integrar los cuidadores como parte significativa del plan de cuidados elaborado por el equipo de salud.

Descriptor: Neoplasias; Neoplasias de Cabeza y Cuello; Cuidadores; Enfermería Oncológica; Relaciones Familiares.

INTRODUÇÃO

O câncer de cabeça e pescoço acomete diferentes regiões anatômicas, surgindo, normalmente, na orofaringe, cavidade oral, hipofaringe ou laringe⁽¹⁾. Trata-se de um dos tipos de câncer mais incidentes, principalmente no sexo masculino. Estima-se que, em 2015, sejam diagnosticados cerca de 22.930 casos novos desse tipo de câncer no Brasil⁽²⁾.

O diagnóstico de câncer traz modificações não só para a vida do indivíduo, mas para toda a família de quem é diagnosticado com essa doença. Apesar dos avanços nos métodos de tratamento, o câncer ainda é associado a um ideário de morte, preconceitos religiosos, dor e ao temor dos tratamentos, o que compromete as relações familiares e o diálogo sobre a doença. Os familiares são afetados pela doença, e a forma como reagem a ela influencia diretamente no tratamento do paciente^(3,4). Dependendo da estrutura prévia ao adoecimento, o câncer poderá afetar a dinâmica familiar, fazendo com que o indivíduo e seus cuidadores tenham que reorganizar suas atividades diárias e os papéis exercidos, como também rever seus valores⁽⁵⁾.

O cuidador principal, geralmente proveniente do próprio núcleo familiar, assume diversas responsabilidades do cuidado, cabendo a ele tomar as decisões, realizar as atividades de vida diária, responder aos cuidados

emergenciais e prestar suporte emocional. Assumir a exigente responsabilidade sobre os cuidados de alimentação, higiene e medicação pode gerar consequências físicas, psíquicas e sociais significativas. Essas consequências podem estar ligadas à maior carga de estresse, menor satisfação com a vida, perda de emprego, depressão, privação de liberdade, ruptura de vínculos, isolamento e diminuição da participação social. Ademais, há o medo de lidar com a morte e a perda do ente querido^(3,6,7). Em estudo com pacientes de câncer de cabeça e pescoço, foram apontados como papéis do cuidador: oferecer suporte emocional, transportar para os estabelecimentos de saúde, limpar a casa, fazer compras, cozinhar, prestar cuidados a noite e realizar higienização⁽⁸⁾. Nota-se que esses cuidadores assumem múltiplos papéis que demandam tempo e dedicação. Além dessas responsabilidades e das repercussões psicossociais relacionadas ao diagnóstico de câncer, eles precisam aprender a lidar com a nutrição dos pacientes, muitas vezes tubodependente, cuidados especiais de higiene, cuidados com a traqueostomia e a comunicação, que pode estar prejudicada^(6,9,10).

A ansiedade, o medo de perder o controle e a incerteza são sentimentos constantes no cenário do diagnóstico e do tratamento do câncer. Somado a isso, os altos índices de mortalidade da doença alimentam o imaginário do indivíduo e de sua família com o medo da morte, que muitas vezes é pouco valorizado pelos profissionais de saúde. O impacto da doença na vida do paciente, associado à rotina e efeitos colaterais do tratamento, tem consequências importantes nos familiares, especialmente no cuidador principal⁽¹¹⁾.

A Organização Mundial de Saúde chama atenção sobre a importância de os profissionais de saúde também estarem aptos para lidar com as necessidades dos cuidadores⁽⁴⁾.

Dessa forma, o estudo é relevante, pois conhecer as implicações da experiência de cuidadores permite a elaboração de intervenções que atendam às suas necessidades psicossociais. O enfermeiro, como profissional mais próximo dos pacientes e familiares, representa papel crucial no preparo, orientação e apoio a esse grupo.

Dado o exposto, tem-se por objetivo conhecer a percepção de cuidadores informais sobre o cuidar de um familiar acometido por neoplasia maligna de cabeça e pescoço.

MÉTODOS

Trata-se de estudo descritivo, com abordagem qualitativa, desenvolvido no período de março a maio de 2014, no ambulatório de radioterapia do Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) do Hospital Universitário de Brasília (HUB).

Participaram do estudo nove (n=9) cuidadores de portadores de câncer de cavidade oral, faringe e laringe submetidos à radioterapia. Incluíram-se na seleção os

cuidadores que faziam parte da família do paciente, com idade superior a 18 anos e que eram considerados o cuidador principal dos pacientes. Não fizeram parte do estudo os cuidadores que, embora pertencentes ao núcleo familiar, exerciam essa função de forma remunerada.

Os participantes foram abordados na sala de espera do ambulatório de radioterapia e convidados a participar do estudo enquanto aguardavam o familiar voltar da sessão de radioterapia. Nesse momento, esclareceu-se a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos e implicações. Quando manifestavam interesse em participar da pesquisa, eram encaminhados a um consultório reservado, onde liam e assinavam o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), em conformidade com os aspectos éticos para pesquisas com seres humanos segundo a Resolução CNS nº. 466/12⁽¹²⁾.

Para a coleta de dados, optou-se por entrevista semiestruturada, para permitir que o entrevistado discorresse sobre os temas abordados. Registraram-se as entrevistas por meio de gravador eletrônico, transcritas e analisadas posteriormente. Com o objetivo de preservar a identidade dos participantes, esses foram identificados por nomes fictícios.

As perguntas fechadas buscaram os dados sociodemográficos dos participantes, como idade, sexo, procedência, naturalidade, escolaridade, profissão e diagnóstico médico do paciente acompanhado. Já as perguntas abertas incluíram as seguintes questões: “Qual é o significado do câncer do seu familiar para você?”, “Você pode explicar, com o máximo de detalhes, como está sendo a experiência de cuidador para você?”, “Quais estratégias você utiliza para se fortalecer durante esse processo de cuidado?”, “Para você, qual o lado bom de ser cuidador do seu familiar?”, “Qual a maior dificuldade que você encontra durante esse processo?”, “Existe algum apoio no serviço que seja importante para você nesse momento?”.

Para a análise dos dados, utilizou-se a sistematização da Análise de Conteúdo Temático-Categorial⁽¹³⁾, sistematizada em três etapas, definidas como: pré-análise; exploração do material ou codificação; e tratamento dos resultados, inferência e interpretação. A primeira fase tem como objetivo organizar as ideias para a análise propriamente dita. Na codificação, o material coletado é agrupado sistematicamente em unidades de significado. A última etapa consiste na descrição e interpretação das categorias evidenciadas. No presente estudo, emergiram quatro unidades de significado: “Representação do câncer na família”, “O cuidado visto como dívida, recompensa individual ou reconstituição do elo familiar”, “Repercussões do câncer na vida pessoal do cuidador” e “Rede e apoio sociais utilizados pelos cuidadores” com suas respectivas subcategorias: religiosidade, trocas de experiência na sala de espera e importância do acolhimento institucional.

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília (UnB), com parecer nº. 493.456.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste espaço apresentam-se os dados sociodemográficos dos participantes e, em seguida, as unidades de significado que emergiram do estudo.

Dados sociodemográficos dos participantes

Participaram do estudo sete mulheres e dois homens, com idades entre 32 e 80 anos. Com relação ao estado civil, a maioria dos entrevistados era casada (n=6), sendo os demais solteiro (n=1), viúvo (n=1) e divorciado (n=1). Quanto ao grau de parentesco entre cuidador e paciente, eram cônjuges (n=3), irmãos (n=3), filhos (n=2) ou pais (n=1). Cinco entrevistados possuíam ensino médio completo; um não terminara o ensino fundamental e dois possuíam ensino superior completo.

A predominância de mulheres nas atividades de cuidador principal está em conformidade com outros estudos. Historicamente, a mulher é inserida nas atividades de cuidar dos filhos, dos pais e da família, além de profissões relacionadas ao cuidado^(7,14-16).

Representação do câncer na família

Esta categoria define o significado atribuído ao câncer diante da experiência de cuidar de um familiar com câncer.

As falas explicitam sentimentos de tristeza e surpresa ao receber o diagnóstico no âmbito familiar.

“A gente ouve falar de câncer e a gente vê isso muito distante. Na verdade, quando você tem alguém bem mais próximo de você com isso, aí parece que o câncer se mostra.” (Fernanda)

O câncer e sua cronicidade levam a uma série de manifestações antes não vivenciadas pelos membros da família, tais como: ansiedade, medo, angústia e *distress*. Ademais, o medo de perder o ente querido, em função da possibilidade de morte iminente, pode desencadear uma sensação de impotência por não saber como ajudá-lo, sentimento de frustração aparente e a necessidade de entrega total ao outro como mecanismo compensatório^(4,5,17). Quando a confirmação do diagnóstico de câncer é vivenciada como uma interrupção na história de vida, tanto o paciente quanto o seu núcleo familiar podem ser afetados⁽¹⁸⁾. O estigma do câncer pode comprometer as relações familiares, dificultando a abordagem de temas relacionados à doença e impedindo a comunicação sobre ela. Comumente, evita-se falar sobre o diagnóstico com os indivíduos mais fragilizados, limitando a expressão dos sentimentos tanto dos enfermos como dos familiares⁽¹⁹⁾.

Alguns participantes apontaram o câncer de cabeça e pescoço como um castigo pelas consequências das más atitudes do paciente ao longo da vida.

“Meu pai no passado foi muito cruel com a primeira família, que sou eu e as minhas outras irmãs que estamos cuidando dele agora. Eu não sei... é lógico, o câncer pode dar em qualquer pessoa, mas eu penso que é, assim, uma forma dele pensar, sabe? Dele ver as coisas erradas que ele fez e que ele está tendo uma segunda chance.” (Sandra)

“Talvez se ele não tivesse doente, até hoje eu estaria sem conversar com ele. A gente não se falava por isso, [por] que ele tinha esse problema do alcoolismo, bebia todos os dias. Chegava em casa e chegava agressivo às vezes [...]. Então, depois da doença que eu estou tendo uma relação de filha mesmo, de amiga, de companheira.” (Adriana)

O histórico do modo como os familiares se relacionam afeta o modo como a família encara situações inesperadas como o câncer. A necessidade de reorganizar as relações familiares evoca histórias de dificuldades nos relacionamentos e sentimentos que influenciam na forma como o cuidado será realizado.

Essa percepção, às vezes, pode estar relacionada aos hábitos de consumir bebidas alcoólicas e tabaco. Estima-se que a maioria dos casos poderia ser evitada pela diminuição dos hábitos de vida indicados como fatores de risco⁽²⁰⁾. Como a dependência de álcool e tabaco ainda não é vista como uma doença que precisa ser tratada, os usuários continuam estigmatizados no âmbito social e sem receber o tratamento adequado⁽²¹⁾. O consumo excessivo de álcool prejudica não somente o usuário, mas todos do seu convívio, direto ou indireto. O cotidiano das famílias que convivem com esse problema pode ser marcado por inconsistência e fragilidade nas relações afetivas, gerando um distanciamento emocional entre os membros⁽²²⁾.

Os sofrimentos do passado são trazidos à tona quando surgem contratempos relacionados ao contexto de adoecimento e tratamento, dificultando ainda mais a relação cuidador-familiar⁽²³⁾. Histórias familiares marcadas por dificuldades relacionadas à dependência de álcool e tabaco podem, portanto, afetar negativamente a relação entre cuidadores e pacientes.

A percepção dos indivíduos envolvidos na tarefa de cuidar do outro está relacionada a uma recompensa para si, seja como forma de manter a consciência tranquila, de cumprir os requisitos religiosos ou como uma oportunidade de reaproximação familiar.

“Pra mim, é uma satisfação, porque eu sei que eu estou fazendo a minha parte, entendeu? Embora alguns não estejam. Somos sete filhos dele, né? E só eu e outra faz

alguma coisa. Então, assim, eu estou fazendo a minha parte.” (Adriana)

A possibilidade de cuidar do outro e a sensação de dever cumprido contribuem para a satisfação pessoal dos cuidadores⁽²⁴⁾. Para alguns indivíduos, exercer o papel de cuidador pode ter uma conotação de obrigação, sendo visto como um compromisso assumido em função das relações familiares que se sucederam ao longo da vida. Nesse caso, sentimentos de amor e afeto são expressos, fazendo com que o cuidado não seja visto como um fardo, apesar das dificuldades e sobrecarga que o familiar pode vivenciar.

Por outro lado, o cuidar também pode configurar um tipo diferente de obrigação, quando é percebido como algo imposto e não há a opção de negar sua realização, seja por não haver outra pessoa que possa exercer tal função ou por considerar que se trata do cumprimento de um dever moral e social. Nesse segundo contexto, o afeto torna-se mais frágil, fazendo com que o cuidador perceba a sua função como exaustiva: Assim, o cuidado é realizado para manter a consciência tranquila, sem sentimentos de culpa e com a sensação de dever cumprido⁽¹⁵⁾. Os resultados apontaram o cuidado como uma questão de obrigação de compromisso pelas relações familiares, sendo relatados sentimentos de afeto, assim como uma maneira de manter a consciência tranquila.

Como evidenciado na fala da cuidadora Adriana, o cuidado também pode ser visto como uma oportunidade de reconstituição do elo familiar, corroborando para que o câncer possa ser capaz de mudar de forma considerável o relacionamento entre os membros da família e a forma como se comunicam e resolvem suas questões diárias⁽³⁾.

Repercussões do câncer na vida pessoal do cuidador

Esta categoria descreve o impacto de ser cuidador no que concerne às funções que foram alteradas e emoções desencadeadas pelo fato de tomar conta do familiar, tais como a sensação de sobrecarga e as perdas relacionadas à dificuldade em conciliar a vida pessoal com o papel de cuidador e as mudanças na rotina.

“Eu saí do emprego pra acompanhá-la, porque os outros trabalham, aí fica mais difícil. De lá pra cá, eu sou o que mais tenho vindo, mais tenho acompanhado ela, porque eu dirijo e volto. Então, assim, ficou muito cansado, muito cansativo.” (Antônio)

“Você ter que abrir mão de muitas coisas pra você fazer esse tratamento. Tudo isso é difícil pra gente. Abrir mão dos seus sonhos. Às vezes você quer fazer algo. Eu não posso, porque... você fica preso ao tratamento, preso a isso.” (Cristina)

Ser cuidador informal de um familiar implica em sacrifícios e privações que podem sobrecarregar e desgastar

inclusive a relação cuidador/paciente. A gravidade e o curso imprevisível da doença, a falta de descanso do cuidador, a inexperiência e a complexidade das tarefas relativas ao cuidar são alguns dos fatores apontados como maiores causadores de tensão nos cuidadores⁽²⁵⁾. Assumir a função de cuidador acarreta em romper com projetos já existentes, fazendo com que o cuidador abandone trabalho, família e até a si mesmo⁽¹⁷⁾. As dificuldades econômicas geradas pelos gastos com o tratamento, a necessidade de ocultar o diagnóstico para minimizar comentários indesejáveis, o surgimento de conflitos familiares e a necessidade de adaptações e mudanças nos hábitos de vida impostas pela doença são problemas enfrentados por muitos cuidadores⁽²⁶⁾.

Ser cuidador é um evento inesperado que traz a necessidade de adaptação para lidar com o contexto de adoecimento e tratamento de um familiar, podendo acarretar dificuldades emocionais, tais como: depressão, insônia, estresse, desânimo e isolamento social e afetivo. Tendo em vista a importância das atividades exercidas, é importante salientar que a saúde física e emocional do cuidador influenciará o bem-estar e o zelo com o paciente. O cuidador precisa, portanto, receber atenção especial da equipe de saúde^(3,23).

Rede e apoio sociais utilizados pelos cuidadores

Esta categoria descreve tanto a rede de suporte como os apoios sociais utilizados pelos cuidadores. Retrata o conjunto de pessoas, atividades e situações que oferecem suporte social e emocional aos cuidadores para o enfrentamento do câncer familiar. Pela variedade nas modalidades de suporte social identificadas, estabeleceram-se subcategorias para facilitar as definições e discussões referentes aos temas que emergiram nas diferentes falas: religiosidade, trocas de experiência na sala de espera e importância do acolhimento institucional.

O termo “rede social” se refere à dimensão estrutural ou institucional associada a um indivíduo, sendo composta por indivíduos que possuem vínculos sociais entre si em função dos espaços que compartilham, tais como: vizinhança, organizações religiosas, sistema de saúde e escola⁽²⁷⁾. Já o apoio social implica em proximidade emocional, sendo percebido de forma única por cada indivíduo. É constituído pelos membros da rede social que se tornaram efetivamente importantes para a pessoa – seja pela oferta de recursos materiais, sociais ou psicológicos – e geram, através de relações de troca, benefícios físicos, emocionais e comportamentais. A existência de apoio social pode colaborar para os familiares conseguirem tomar decisões, gerenciarem suas necessidades e resolverem problemas⁽²⁷⁾.

Religiosidade

A subcategoria “religiosidade” despontou como uma estratégia para lidar com o diagnóstico e tratamento

de câncer do seu familiar. A religiosidade e a fé podem aumentar o apoio social, por possibilitarem o acesso às formas de assistência disponibilizadas pelas redes sociais relacionadas à prática espiritual/religiosa do cuidador, como também por fomentarem o contato com pessoas e situações que podem oferecer suporte espiritual aos medos e angústias frequentemente vivenciados^(27,17). Além disso, a manutenção de uma crença e/ou prática espiritual que influencie positivamente o indivíduo também favorece a aceitação da situação de forma mais maleável e adaptada^(26,27).

“Nas horas mais difíceis, acreditar em Deus e pedir que Ele venha dar força e coragem pra mim e pra ele também.” (Joice)

“Quando eu estou bem baqueada, eu oro muito, converso muito com Deus. Peço [a] Ele pra me dar força, pra dar força pra ele também, porque.... (chora) tem dias que a gente acha, assim, que está tudo errado. Mas na mão de Deus você já está bem.” (Cristina)

Trocas de experiências na sala de espera

Esta subcategoria evidencia que as relações de troca caracterizadas por auxílio material, emocional ou afetivo, e até mesmo o compartilhamento sobre como tomar conta, geram um sentimento de autoconfiança no indivíduo, confortando-o e desmistificando a complexidade do cuidado⁽⁵⁾. O contato social que ocorre na sala de espera do ambulatório de radioterapia foi apontado como um recurso importante para o enfrentamento do cuidador, uma vez que possibilita o compartilhamento de saberes entre familiares que passam pela mesma experiência. No entanto, deve ser um local mais bem aproveitado pela equipe, que pode direcionar de forma construtiva as discussões e trocas que ocorrem, de forma a aproveitar o conteúdo benéfico e mitigar o efeito da propagação de mitos e informações disfuncionais.

“Durante o tempo que a gente fica aqui, a gente conversa com os outros pacientes, outros acompanhantes, e vai adquirindo experiência com o tempo cuidando dele.” (José)

Acolhimento institucional

Esta subcategoria define a importância do acolhimento institucional dos cuidadores como foco da atenção em saúde, não devendo esquecer o papel essencial que exercem. É necessário compreender que o cuidador também precisa que suas necessidades psicossociais e de saúde sejam atendidas, pois poderão prejudicar a assistência ao paciente com câncer⁽²⁸⁾. Em geral, as ações de saúde ainda desconsideram as dinâmicas familiares e a sua relevância no contexto de adoecimento e tratamento do câncer.

“A boa vontade das pessoas, o interesse das pessoas, a satisfação que a pessoa tem quando você chega, entendeu? Isso é importantíssimo. Nosso Deus, você está com um problema desse, chegar num lugar e encontrar má vontade, dificuldade... aí acaba com o ser humano.”
(Cristina)

“Então, aqui foi muito importante esse tratamento dos funcionários. O apoio deles foi muito importante.”
(Antônio)

Os cuidadores não devem ser vistos como um incômodo nos serviços de saúde; ao contrário, precisam ser acolhidos como parte integrante do plano terapêutico e da equipe de cuidado. Quando acolhidos e adequadamente orientados, os familiares tornar-se-ão fontes para a transformação e ampliação das estratégias de cuidado e produção de saúde. O indivíduo que toma conta do paciente precisa ser integrado no processo de cuidado. Mesmo mantendo sua responsabilização pelos cuidados em relação ao doente, a equipe precisa considerar seus desejos e respeitar sua autonomia, mostrando solidariedade em relação às suas demandas pessoais, compartilhando com ele suas responsabilidades no tratamento do ente adoecido⁽²³⁾. Os familiares entrevistados neste estudo destacaram a importância do acolhimento por parte da equipe de saúde como um recurso que auxilia no enfrentamento do sofrimento causado pelo diagnóstico e posterior tratamento do câncer, configurando-se como mais uma fonte de apoio social quando adequadamente ofertado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cuidar foi apontado como uma fonte de satisfação pessoal, na medida em que representa um compromisso com seu ente querido, uma forma de dever cumprido ou de estar em consonância com os preceitos religiosos. Quando associado a uma obrigação de compromisso, ou seja, relacionado a uma história familiar marcada por relações positivas e de afeto, o cuidar não é considerado um fardo. No entanto, quando é visto como obrigação por não haver outra opção, o afeto se torna frágil e o cuidar pode ser visto como fardo. Também houve relatos que associaram o ato de cuidar com a oportunidade de reconstituição do elo familiar, uma vez que o relacionamento entre alguns membros da família foi alterado pelo diagnóstico de câncer.

Os resultados deste estudo permitiram inferir que a experiência de cuidar de um familiar com câncer de cabeça e pescoço tem interferência direta na qualidade de vida dos cuidadores. Mudanças nos papéis familiares e emoções desencadeadas apresentaram-se como desajustadas na vida do cuidador, tais como a sensação de sobrecarga e a dificuldade para conciliar a vida pessoal com as mudanças na rotina para tomar conta do familiar. A religiosidade mostrou-

se como principal estratégia de enfrentamento, tendo em vista que quando influencia positivamente o indivíduo pode favorecer a aceitação da condição do paciente. Dentro do serviço de saúde, a troca de experiências na sala de espera e o acolhimento por parte dos profissionais de saúde foram indicados como formas de apoio social que impactam significativamente no processo de cuidar realizado pelos entrevistados.

O acolhimento institucional ter sido apontado como um recurso importante dentro da rede social confirmou a relevância de integrar os familiares como parte significativa do plano de cuidados traçado pela equipe de saúde. Quando esse acolhimento ocorre de forma efetiva, tanto paciente como equipe de saúde são beneficiados, uma vez que os familiares poderão ser colaboradores e efetivamente contribuir para o processo de cuidados em saúde.

REFERÊNCIAS

1. Galbiatti ALS, Padovani-Junior JA, Maníglia JV, Rodrigues CDS, Pavarino EC, Goloni-Bertollo EM. Head and neck cancer: causes, prevention and treatment. *Braz J Otorhinolaryngol.* 2013;79(2):239-47.
2. Ministério da Saúde (BR), Instituto Nacional Do Câncer - INCA. Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA, 2014 [acesso em 2015 Nov 10]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/index.asp?ID=2>.
3. Farinhas GV, Wendling MI, Dellazzana-Zanon. Impacto do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. *Pensando Fam.* 2013;17(2):111-29.
4. Almeida SSL, Martins AM, Rezende AM, Schall VT, Modena CM. Sentidos do cuidado: a perspectiva de cuidadores de homens com câncer. *Psico USF.* 2013;18(3):469-78.
5. Vasconcelos EV, Santana ME, Silva SED. O câncer nas representações sociais de cuidadores: implicações para o cuidado. *Rev Pesqui Cuid Fundam (Online).* 2014;6(2):474-84.
6. Penner JL, McClement S, Lobchuk M, Daeninck P. Family members' experiences caring for patients with advanced head and neck cancer receiving tube feeding: a descriptive phenomenological study. *J Pain Symptom Manage.* 2012;44(4):563-71.
7. Ávila-Toscano JH, Vergara-Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan.* 2014;14(3):417-29.

8. Precious E, Haran S, Lowe D, Rogers SN. Head and neck patients' perspective of carer burden. *Br J Oral Maxillofac Surg*. 2012;50(3):202-7.
9. Mayre-Chilton KM, Talwar BP, Goff LM. Different experiences and perspectives between head and neck cancer patients and their care-givers on their daily impact of gastrostomy tube. *J Hum Nutr Diet*. 2011;24(5):449-59.
10. Rogers SN, Clifford N, Lowe D. Patient and carer unmet needs: a survey of the British association of head and neck oncology nurses. *Br J Oral Maxillofac Surg*. 2011;49(5):343-8.
11. Sciubba JJ. End of life considerations in the head and neck cancer patient. *Oral Oncol*. 2009;45(4-5):431-4.
12. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução N°466 de 12 de dezembro de 2012 – Regulamenta a Resolução N° 196/96 acerca das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos [Internet]. 2012 [acesso em 2014 Fev 20]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso-466.pdf>
13. Oliveira DC. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. *Rev Enferm UERJ*. 2008;16(4):569-76.
14. Araújo LZS, Araújo CZS, Souto AKB, Oliveira MS. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Rev Bras Enferm*. 2009;62(1):32-7.
15. Guimarães CA, Lipp MEN. Os possíveis porquês do cuidar. *Rev SBPH*. 2012;15(1):249-63.
16. Díaz-Álvarez JC, Pinilla-Alarcón M, Eslava-Albarricín DG, Padilla-Velasco MP. Suporte social con herramienta edumática para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónicas. *Aquichan*. 2014;14(3):364-87.
17. Almeida SSL. Adoecer por câncer: sentidos do cuidado, enfrentamento e bem-estar de homens e seus cuidadores [dissertação]. Belo Horizonte: Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas René Rachou; 2013.
18. Dázio EMR, Sonobe HM, Zago MMF. Os sentidos de ser homem com estoma intestinal por câncer colorretal: uma abordagem na antropologia das masculinidades. *Rev Latinoam Enferm*. 2009;17(5):664-9.
19. Carvalho CSU. A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Rev Bras Cancerol*. 2008;54(1):87-96.
20. Boing AF, Antunes JLP. Condições socioeconômicas e câncer de cabeça e pescoço: uma revisão sistemática da literatura. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2011;16(2):615-22.
21. Santos RA, Portugal FB, Felix JD, Santos, PMO, Siqueira MM. Avaliação epidemiológica de pacientes com câncer no trato aerodigestivo superior: relevância dos fatores de risco álcool e tabaco. *Rev Bras Cancerol*. 2012;58(1):21-9.
22. Sena ELS, Boery RNSO, Carvalho PAL, Reis HFT, Marques AMN. Alcoolismo no contexto familiar: um olhar fenomenológico. *Texto & Contexto Enferm*. 2011;20(2):310-8.
23. Barros SMM, Andrade MAC, Siqueira FAA. Cuidar de um familiar com câncer: contribuições da terapia familiar sistêmica. *Pensando fam*. 2013;17(2):96-110.
24. Ribeiro AF, Souza CA. O cuidador familiar de doentes com câncer. *Arq Ciênc Saúde*. 2010;17(1):22-6.
25. Beck ARM, Lopes MHBM. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer de cabeça e pescoço. *Rev Bras Enferm*. 2007;60(5):513-18.
26. Ferreira NML, Dupas G, Costa DB, Sanchez KOL. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. *Ciênc Cuid Saúde*. 2010;9(2):269-77.
27. Sanchez KOL, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Rev Bras Enferm*. 2010;63(2):290-9.
28. Northouse LL, Katapodi, MC, Song L, Zhang L, Mood DW. Interventions with family caregivers of cancer patients. *CA Cancer J Clin*. 2010;60(5):317-39.

Endereço do primeiro autor:

Isabel Honório de Melo
 Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília
 Departamento de Enfermagem
 Campus Darcy Ribeiro
 Bairro: Asa Norte
 CEP: 70910-900 - Brasília - DF - Brasil
 E-mail: isabelm.honorio@gmail.com.

Endereço para correspondência:

Paula Elaine Diniz dos Reis
 Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília
 Departamento de Enfermagem
 Campus Darcy Ribeiro
 Bairro: Asa Norte
 CEP: 70910-900 - Brasília - DF - Brasil
 E-mail: pauladiniz@unb.br