

Um olhar sobre as famílias de pacientes oncológicos: limites e possibilidades

A look at the families of cancer patients: limits and possibilities

Una mirada a las familias de los pacientes con cáncer: límites y posibilidades

Palmira Liane JAQUES¹; Tanaí Silva da SILVA²; Celmira LANGE³

RESUMO

Este relato de experiência tem por objetivo trazer à tona assuntos referentes ao empoderamento de famílias de pacientes oncológicos, suas atuações, dificuldades, formas de enfrentamento, bem como sondar a rede de serviços disponibilizados para este público. Buscou-se, ainda, junto aos familiares, identificar as dificuldades que esses pacientes enfrentam durante o tratamento, atentando para os aspectos que implicam também em quem os cuida. A técnica de investigação das dificuldades foi entrevistas em grupo, com os cuidadores de pacientes oncológicos da Casa Vida, do município de Pelotas, local este destinado ao cuidado de pacientes oncológicos oriundos de outras cidades da região, o qual promove a acolhida e o cuidado para com seus usuários. Nas entrevistas, os usuários da Casa Vida relataram inúmeras situações em que foi percebida a desinformação dos direitos que o paciente oncológico dispõe. Também ficou evidente a parceria formada entre a família, no sentido de estar junto desse enfrentamento, sendo este um fator determinante para o sucesso do tratamento.

Descritores: Família; Pacientes; Oncologia; Serviços de saúde; Defesa do paciente.

ABSTRACT

This experience report is proposing to bring out issues relating to the empowerment of families of cancer patients, their actions, difficulties, ways of coping and network services available to this audience. It also sought, together with the family, identify the difficulties that these patients face during treatment, paying attention to aspects involving also their carers. The technique of investigation of the difficulties was group interviews with caregivers of patients with cancer of the Casa Vida, in the city of Pelotas, the place for the care of cancer patients from other cities in the region, which promotes the acceptance and care for its users. In interviews, users of Casa Vida reported numerous instances where misinformation was noticed that the rights of cancer patients has also made clear the partnership formed between the family in the sense of being together in fighting the disease, this being a factor for successful treatment.

Descriptors: Family; Patients; Oncology; Health services; Defense of the patient.

RESUMEN

Este relato de experiencia tiene como objetivo revelar las cuestiones relacionadas con el empoderamiento de las familias de los pacientes con cáncer, sus acciones, las dificultades, las formas de afrontamiento, así como investigar la red de servicios disponibles para este público. Hemos intentado, sin embargo, con los familiares, para identificar las dificultades que enfrentan los pacientes durante el tratamiento, prestando atención a los aspectos que involucran también a quién le importa. Las dificultades técnicas de la investigación se realizó mediante entrevistas en grupo con los cuidadores de pacientes con cáncer de Casa

¹ Assistente Social da Casa Vida Pelotas. E-mail: anejaques@bol.com.br

² Assistente Social Prefeitura Municipal de Bagé-CRAS. E-mail: tanaicrizel@bol.com.br

³ Enfermeira. Doutora em Enfermagem, Professor Adjunto da Faculdade de Enfermagem da UFPEL. E-mail: celmira_lange@terra.com.br

de la Vida en la ciudad de Pelotas, el lugar para el cuidado de los pacientes con cáncer de otras ciudades de la región, que promueve la aceptación y el cuidado de sus usuarios. En las entrevistas, los usuarios de Casa Vida reportaran numerosos casos en que percibese la desinformación sobre los derechos del paciente que tiene cáncer. También fue evidente la asociación formada entre la familia, en el sentido de estar juntos para el enfrentamiento, siendo este un factor decisivo para el éxito del tratamiento.

Descriptores: Familia; Pacientes oncológicos; Los servicios de salud; Defensa del paciente.

INTRODUÇÃO

O trabalho traz à tona assuntos referentes ao empoderamento de famílias de pacientes oncológicos, suas atuações, dificuldades, formas de enfrentamento e o encaminhamento à rede de serviços disponibilizados para esse público. Buscou-se, ainda, junto aos familiares, identificar as dificuldades que os pacientes enfrentam durante o tratamento, atentando para os aspectos que implicam também em quem os cuida.

O objetivo foi lançar um olhar atento sobre as famílias de pacientes oncológicos, seus limites e possibilidades, elencando a importância da preservação da saúde mental dentro da família, como forma de preservação de todo o grupo familiar, pois se percebe que não é somente o enfermo que adocece, mas sim toda a família.

Dentro deste tema, buscou-se trabalhar as formas de apoio social, informação e orientação sobre os direitos sociais, direcionando essas famílias para onde elas podem buscar apoio, a fim de serem cidadãos de direitos, na busca da cidadania e de melhores condições no enfrentamento da doença.

O câncer na atualidade

Atualmente o câncer é uma doença que pode ter sua origem numa ordem bastante familiar, ou seja, o próprio

homem. Devido ao estilo de vida das pessoas, a correria, a rotina acelerada, atrelada a uma dieta inadequada e pobre de vitaminas, somada aos fatores externos, como estresse, poluição, tabaco, estilos de vida, percebe-se que esses fatores podem contribuir para a incidência da doença.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que 11 milhões de pessoas sejam diagnosticadas com câncer anualmente. Uma estimativa prevê um aumento para mais de 16 milhões de casos, os quais serão verificados até 2020. A preocupação dos profissionais que atendem esse público é melhorar a qualidade de vida dos pacientes, focalizando as questões físicas, mentais e sociais.¹

Um dos grandes desafios de se trabalhar com pacientes oncológicos está em não só conhecer sobre a patologia, mas também compreender e saber lidar com os sentimentos do próprio paciente e dos familiares, trabalhando com, ou sem, a possibilidade de cura. O próprio termo “Câncer” já traz a ideia de dor, sofrimento, perdas, influenciando toda uma dinâmica, tanto no contexto familiar, quanto, até mesmo, no contexto com o paciente internado. Dentre os desafios, percebe-se a necessidade de ampliar a quantidade e qualidade de informações sobre os direitos do paciente na área da oncologia.

A inquietação sobre o enfrentamento da problemática da doença e do tratamento foi o que estimulou a investigar e buscar mais informações para melhor direcionar o atendimento aos portadores de câncer e dos seus familiares, investigando a falta de informação e ou dúvidas sobre os direitos garantidos em lei ao portador de neoplasias malignas. A partir disso, contribuir-se-á para uma maior autonomia, um melhor movimento da família enquanto sujeitos de direitos, ampliando, assim, todas as formas de relações, auxiliando para uma maior emancipação familiar.

A partir das reuniões realizadas com os cuidadores, no sentido de investigar as necessidades e dificuldades enfrentadas por eles, observou-se que toda a dinâmica do processo de “cuidar”, acaba por desestruturar a vida e a rotina diária dos cuidadores, bem como todo o funcionamento familiar. Por isso, a necessidade de trabalho, por parte dos profissionais de saúde, em auxiliar a família, tanto no planejamento das atividades, quanto na assistência para o enfrentamento de todo o processo de adoecimento. Uma doença grave não atinge somente o doente, mas sim toda a estrutura familiar.²

O papel do assistente social junto a pacientes oncológicos

O papel do Assistente Social é fundamental dentro do processo de dor, sofrimento, perdas, questões relacionadas à morte ou sentimentos de pavor e ao fracasso frente à doença. Porém esse profissional ainda é pouco conhecido pelos pacientes e familiares

que enfrentam o câncer.³ A morte, apesar de ser algo inerente à vida, é um assunto que as pessoas evitam falar, distanciam-se, acreditam que é algo fora de determinada realidade; provocam esse distanciamento até mesmo pelo medo de encará-la.

A partir dos anos 90 surge a medicina paliativa com o objetivo não só de tratamento ao paciente, mas sim de sua família. Essa nova abordagem de tratamento ao paciente terminal e sua família surge com a finalidade de melhorar a qualidade de vida dos pacientes para os quais a cura não é possível.⁴ Em 2002 foi ampliada a definição de cuidado paliativo para além do tratamento, englobando questões que se relacionam com a prevenção do sofrimento, por meio da avaliação correta e tratamento da dor e problemas físicos, psicossociais e espirituais.⁵ Os cuidados paliativos não prolongam a vida, nem mesmo aceleram a morte, vem com o intuito de atender de forma mais humanizada os pacientes e seus familiares.

Desde a Constituição Federal de 1988 e da ampliação e Consolidação do Sistema Único de Saúde (SUS), a luta pela garantia e efetivação dos Direitos Sociais vem, a cada dia, ganhando maior configuração nos espaços sociais, assim como uma melhor autonomia e qualidade de vida, principalmente por parte dos profissionais da área social. Estes não se preocupam somente com os aspectos físicos do indivíduo, mas também com tudo o que envolve as questões sociais, econômicas, culturais as quais irão influenciar toda a estrutura de condições de vida e de saúde dos usuários.³

Os fatores que determinam a saúde podem ser divididos em quatro pilares, sendo primeiro, as boas condições de vida, o segundo o acesso às grandes tecnologias que melhoram ou prolongam a vida. O terceiro refere-se à formação de vínculos efetivos entre usuários e o profissional ou equipe de saúde. Por fim, necessidades de saúde estão ligadas aos graus de crescente autonomia que cada pessoa tem no seu modo de conduzir a vida, o que vai além da informação e da educação.⁶

Diante das diversas dificuldades, desigualdades e enfrentamentos relacionados à pobreza, à miséria, à exclusão social, à falta de acesso e informação, os profissionais do Serviço social se colocam como parte principal de mudanças de paradigmas dentro dessa sociedade, na busca de orientação e efetivação dos direitos sociais.

METODOLOGIA

O estudo se orienta pela história de vida de familiares de pacientes oncológicos, caracterizando-se como um relato de experiência.

A população do estudo compreende os usuários com câncer, hospedados na Casa Vida de Pelotas, oriundos de vários municípios da região e que se encontram internados e têm como referência para seu tratamento o município de Pelotas.

O período de realização das reuniões para o empoderamento das famílias hospedadas na Casa Vida compreendeu os meses de fevereiro e março de 2012, com os pacientes e seus respectivos cuidadores.

Os critérios para inclusão dos entrevistados foram: ser cuidador de paciente oncológico, ter ciência do diagnóstico do usuário, acompanhar o processo de adoecimento, ou ser um dos responsáveis pelo cuidado e aceitar participar das reuniões. O instrumento para coleta de dados constitui-se de um questionário composto por questões abertas, relacionadas às dificuldades/limites e possibilidades no enfrentamento da doença e direitos do paciente oncológico, bem como nos serviços disponibilizados para esse tratamento.

Para a coleta dessas informações, foram realizadas reuniões de grupo nas quais se abordaram questões referentes ao que cada sujeito considera como uma melhor qualidade de vida e qual o conhecimento verbalizado sobre os seus direitos. Para assegurar o anonimato dos entrevistados, foram atribuídos números às suas respostas.

Na Casa Vida, as famílias recebem todo o apoio necessário, incluindo o auxílio para emitir documentos, transporte para ir e voltar do hospital onde estiver sendo realizado o tratamento, acompanhamento do atendimento com médico, acompanhamento psicológico, terapia individual e em grupo, possibilidade de participar de atividades lúdicas e ocupacionais, entre outros. Além da moradia, ainda recebem cinco refeições diárias, roupas, calçados, medicamentos, produtos de limpeza e higiene pessoal.

Após a realização do diagnóstico de câncer, o paciente e familiar se deparam com a realidade sofrida do tratamento

oncológico e muitas vezes, para agravamento da situação, encontra-se em outros municípios, necessitando assim de abrigo e orientação para continuar o tratamento. Os Idealizadores da Instituição Casa Vida vivenciaram na prática as dificuldades encontradas no tratamento de enfermidade em outro município. Partindo dessa vivência, tomaram a iniciativa de criar, com seus próprios recursos financeiros, um abrigo, onde pacientes e cuidadores possam receber um tratamento humanizado. Hoje, a Casa Vida conta com um trabalho realizado pelo *Telemarketing*, permitindo a sustentabilidade da Instituição. Os pacientes podem permanecer na Casa Vida junto com um responsável (cuidador) durante todo o período de seu tratamento, em qualquer um dos municípios: Pelotas, Rio Grande e Bagé.

No município de Pelotas, conta-se com a disponibilidade de um espaço físico de dois quartos, com cinco beliches em cada quarto, num total de 20 leitos e um quarto com dois beliches e uma cama hospitalar, totalizando, assim, 23 leitos. Estrategicamente, há também bicamas, a fim de acomodar um número maior de pacientes em casos extremos. Existe disponíveis, também, uma sala de estar, uma cozinha, dois banheiros, uma sala destinada ao Serviço Social e outra ao atendimento Psicológico e do Advogado, em dias alternados, e uma sala de recepção.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este trabalho visou buscar informações referentes aos conhecimentos que os pacientes oncológicos possuem sobre seus direitos,

os quais estão constituídos em lei, e que, por falta de informação, não usufruem.

Na Casa Vida, foram realizados cinco encontros nas quartas-feiras de cada semana, com início às 15h. Os dias foram escolhidos estrategicamente para contar com a participação do psicólogo. Entre pacientes e cuidadores, foram entrevistados um total de 25 usuários do serviço, sendo, desse total, 19 usuárias do sexo feminino e seis usuários do sexo masculino. Dentre os cuidadores, a grande maioria era do sexo feminino, com idades entre 30 a 50 anos. Grande parte dos cuidadores apresentava parentesco com o doente, sendo, mães, irmãs, filhos e filhas; quanto ao cuidado, dedicavam-se em tempo integral.

Os entrevistados, ao serem questionados se tiveram apoio e orientação dos órgãos governamentais de seu município, responderam: procurou a prefeitura (1); procurou a prefeitura e o Posto de Saúde onde ficou sabendo da Casa Vida (2); procurou orientação na Santa Casa (3); procurou recurso em Pelotas, seguindo a orientação do médico Clínico Geral do município (4); soube, no Posto de Saúde do município, que teria de fazer o tratamento em Pelotas e da existência da Casa Vida (5). O filho de um paciente relatou que recebeu apoio dos próprios pacientes que estavam em tratamento no Centro de Radioterapia e Oncologia (CERON) e que foi lá que soube da Casa Vida (6).

A relação médico oncologista e paciente transcende a mera relação técnica e adentra a área psicossocial, apoiando pacientes e familiares, orientando sobre as principais leis que

protegem os pacientes portadores de neoplasia maligna⁷, o que também é válido para os demais profissionais.

A postura profissional é parte fundamental nesse processo de rompimento com práticas que caracterizam o favor, desmistificando esta ideia entre os usuários que frequentam os serviços. Buscando potencializar o paciente e a rede interna a que este pertence, a família deve ser trabalhada junto, potencializada junto, na busca dos direitos e garantias sociais.⁸ No segundo questionamento sobre o conhecimento dos direitos dos pacientes oncológicos, as respostas relatadas foram que: sabia sobre a isenção do Imposto de Renda (1); soube que tinha direito à retirada do FGTS (2); ganhou um livro de uma amiga sobre o qual se fala dos Direitos dos Pacientes Oncológicos (3); maioria dos participantes do grupo que mostrou estar desinformado, porém com um inquietamento para saber dos seus direitos (4); não tinha nem um conhecimento sobre direitos de pacientes com câncer (5).

O desafio, enquanto profissionais, está em promover esta autonomia, esta busca pelo direito e que ele se efetive não como um favor, como algo que não está somente escrito nas leis, mas sim algo que necessite ser buscado, conquistado.⁹

Quando perguntado sobre a visão de estar com o diagnóstico do câncer e como passaram a agir pós diagnóstico, as respostas foram: angústia pela demora dos exames (1), deparou-se com a morte de um companheiro na radioterapia (2); os que acharam “normal” estar com a

doença (3); os que passaram a saber que encontrariam abrigo em Pelotas, ficando mais tranquilos e deixando de se revoltar com o fato de ter de fazer o tratamento (4). O restante dos participantes não se manifestou.

A realidade da grande maioria das famílias e pertencentes ao Sistema Único de Saúde (SUS) é bastante precária. A falta de informação e esclarecimento entre os membros acaba por dificultar todo o tratamento do enfermo.

A dificuldade em acessar os serviços, bem como a rede de assistência à saúde é bastante presente, como também a dificuldade dos programas existentes não darem conta à demanda.

Os programas existentes não conseguem atender à demanda, além de muitas vezes adotarem critérios mais excludentes do que promotores ou de inclusão social.¹⁰

No quarto questionamento feito pelo profissional da psicologia, de como os cuidadores lidavam com a ocorrência da agressividade, apatia, depressão e angústia do paciente, todos os participantes foram unânimes ao dizer que entendem serem normais essas atitudes.

Percebe-se que, superando os momentos de incredulidade, mas ainda assim convivendo com a doença, nasce dentro de cada paciente, a necessidade de aproveitar essa fase para repensar, rever valores e conceitos, fazer um “balanço” da própria vida. Levar os pacientes e cuidadores dentro da Casa Vida, compartilhar informações, solidarizar-se com as dificuldades do outro, deixando assim de perceber-se como centralizador do sofrimento como

paciente e ou familiar oncológico, é o que na maioria das vezes contribui psicologicamente para diminuir o seu sofrimento. “Às vezes, a multiplicidade emerge debaixo para cima e talvez por isso se operem mudanças que, no mínimo, arrancam o sujeito de sua reclusão narcísica.”^{11:120}

Quando o psicólogo perguntou se existe alguém necessitando de atendimento individual, as respostas ocorreram desde: “não, eu sei me controlar” (1); outro paciente começou a chorar (2). O restante dos participantes ficou em silêncio. Ao perguntar sobre quais as dificuldades que encontram ao se depararem com o diagnóstico, as repostas foram: falta de informação e a quem recorrer (1); dificuldades financeiras (2); demora na marcação dos exames (3); dificuldade para compra dos remédios para os efeitos colaterais do tratamento (4); demora para começar o tratamento (5); não saber onde se hospedar por dificuldades financeiras (6).

Para finalizar, foi solicitado aos cuidadores que falassem como é lidar com o paciente. As respostas foram: dar carinho e atenção (1); ler a Bíblia a pedido do paciente (2); fazer orações (3); conversando com o paciente e pedindo para que tenha calma e paciência (4); ler em voz alta algum tipo de leitura que seja agradável ao paciente (5); convidando o paciente para juntos assistirem à TV ou ouvirem música pelo rádio (6).

Uma das características apresentadas durante a entrevista foi que, mesmo com a dificuldade de lidar com as diferenças entre cuidadores e pacientes, ou seja, as divergências que

ocorrem nesse processo ocorreram pontos positivos dentro da família enquanto grupo, pois esta se aproximou mais do paciente, melhorando, assim, a relação afetiva entre eles.

O empoderamento familiar e o fortalecimento do sujeito enquanto papel fundamental dentro do processo de superação da doença traz-nos a reflexão de que o empoderamento se dá por meio da escuta ampliada do outro, com a capacidade de se definir o que é melhor para sua vida, seus desejos, suas necessidades. A escuta ampliada o potencializa, caracterizando, assim, a cidadania através do fortalecimento da autonomia, da capacidade de se auto afirmar como sujeito de direitos, da sua capacidade de escolha, de saber o que é melhor para si e para o funcionamento de sua vida.¹⁰

CONCLUSÃO

Após a realização dos encontros com as famílias, percebeu-se a necessidade de estarmos atentos para esta problemática que é o enfrentamento da doença.

Através desse espaço também puderam sanar dúvidas, esclarecer direitos, empoderar-se sobre suas fragilidades e perceber a capacidade de superação dos problemas, compreendendo que o problema de um também faz parte do outro. Faz-se necessário às equipes de saúde repensar o caminho a seguir no que diz respeito à assistência integral à saúde, em que o primeiro passo é resgatar o sentido de ser humano, analisando que este usuário é composto por mente, corpo, espírito e

está inserido em um contexto social. Repensou-se, então, a integralidade na saúde, a fim de cuidar plenamente e corresponsabilizar as equipes de referência à atenção básica, buscando a soma de olhares, visando uma abordagem integral do indivíduo, fazendo com que este seja cuidado de forma plena em sua comunidade, resgatando sua cidadania e seus direitos.

Os dados coletados nas reuniões na Casa Vida de Pelotas serviram para empoderar as famílias que têm um membro com câncer, abordando assuntos desconhecidos em relação a seus direitos, a necessidade de trabalharem em grupo, a importância e amplitude que estes encontros fazem na vida das pessoas.

O Assistente Social tem como instrumento de trabalho a atividade de grupo, visando, através de experiências propositadas, capacitar indivíduos a melhorar seu relacionamento social para enfrentar, de modo mais eficaz, seus problemas pessoais, grupais e comunitários, e como profissionais da área social, teve-se uma rica experiência profissional e pessoal, a qual trouxe à tona o indivíduo como sujeito de direitos, que decide que pertence e que é capaz de construir e ser sujeito de sua própria história.

REFERÊNCIAS

1. Recco DC, Luiz CB, Pinto MH. O cuidado prestado ao paciente portador de doença oncológica: na visão de um grupo de enfermeiras de um hospital de grande porte do interior do estado de São Paulo. *Arq cienc saude*. 2005 Abr/Jun;12(2):85-90.
2. Sá MCN. Um estudo sobre os cuidadores familiares de pacientes internados com doenças hematológicas. *Psic [Internet]*. 2002 Jun[acesso em 2012 Mar 11];3(1). Disponível em:http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-73142002000100009&lng=pt&nrm=iso
3. Simão AB, Santos F, Oliveira LF, Santos RA, Hilário RC. A atuação do serviço social junto a pacientes terminais: breves considerações. *Serv soc soc*. 2010 Abr/Jun;(102):352-64.
4. Ministério da Saúde (BR). Integração de informações dos registros de câncer brasileiros. *Rev saude publica [Internet]*. 2007 Out[acesso em 2012 Mar 11];41(5):124-41. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102007000500024>.
5. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional do Câncer. Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: INCA; 2010.
6. Nogueira VMR, Mioto RCT. Desafios atuais do Sistema Único de Saúde-SUS e as exigências para os assistentes sociais. In: Mota AE, et al. *Serviço Social e saúde: formação e trabalho profissional*. São Paulo: Cortez; 2006. p. 218-41.
7. Guimarães JLM, Rosa D. Rotinas em oncologia. Porto Alegre: Artmed; 2008.
8. Ballone GJ. Medicina paliativa e qualidade de vida [Internet]. 2005[acesso em 2012 Mar 11]; Disponível em:<http://gballone.sites.uol.com.br/psicossomatica/paliativa.html>



9. Kluber-Ross E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes; 1981.
10. Debastiani C, Bellini M. Fortalecimento da rede e empoderamento familiar. Bol saude. 2007 Jan/Jun;21(1):77-87.
11. Lancetti A. Clínica peripatética. São Paulo: Hucitec; 2011.

Data da submissão: 2011-12-04

Aceito: 2012-05-10

Publicação: 2012-06-15