

PERCEÇÃO DOS FAMILIARES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS QUANTO A ASSISTÊNCIA PROFISSIONAL

PERCEPTION OF FAMILIES OF ONCOLOGICAL PATIENTS AS TO PROFESSIONAL ASSISTANCE

38

Aline Aparecida Felix Correia¹; Ivana Maria Passini Sodrê Siviero²; Eliana Anunciato Franco de Camargo¹;
Marli Gabriel de Melo Almeida¹

1- *Aluna do curso de Bacharelado em Enfermagem do Centro Regional Universitário de Espírito Santo do Pinhal (UNIPINHAL/SP); 2- Docente da UNIPINHAL/SP e Faculdade Municipal Prof. Franco Montoro (FMPFM/Mogi Guaçu/SP) e Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Paulo; 3- Docente da UNIPINHAL/SP e Doutora em Biologia Animal pela Universidade Estadual de Campinas; 4- Docente da UNIPINHAL/SP e Mestre em Saúde Materno Infantil pela Universidade de Santo Amaro.*

Contato: mg13almeida@gmail.com

RESUMO

Adoecer de câncer impacta na estrutura familiar e pessoal do paciente interferindo na qualidade de vida de ambos. Mesmo assim, a inserção da família na assistência a pacientes com câncer é um desafio a ser vencido. Objetivou-se com essa pesquisa avaliar as percepções de familiares frente as ações desenvolvidas pela equipe multiprofissional no decorrer do tratamento do paciente oncológico. Trata-se de uma pesquisa de campo, do tipo qualitativa, que utilizou a entrevista semiestruturada gravada como instrumento de coleta, o estudo foi realizado com 10 familiares de pacientes em tratamento. O intuito dessa pesquisa foi detectar possíveis falhas na assistência aos familiares de pacientes oncológicos visando atuar na melhoria dessa assistência, garantindo resultados efetivos. Com as entrevistas foi possível elencar 3 categorias, a respeito de fatores facilitadores e dificultadores da assistência domiciliar ao paciente.

Palavras-chave: Assistência à Saúde. Família. Oncologia.

ABSTRACT

Cancer sickness impacts on the family and personal structure of the patient interfering in the quality of life of both. Even so, the inclusion of the family in the care of cancer patients is a challenge to be overcome. The objective of this research was to evaluate the perceptions of family members regarding the actions developed by the multidisciplinary team during the treatment of cancer patients. This is a qualitative field research that used the recorded semi-structured interview as a collection instrument. The study was conducted with 10

relatives of patients undergoing treatment. The purpose of this research was to detect possible failures in the care of relatives of cancer patients aiming to improve this care, ensuring effective results. Through the interviews, it was possible to list 3 categories, regarding factors that facilitate and hinder home care to the patient.

Keywords: Health care. Family. Oncology.

INTRODUÇÃO

39

O câncer é um problema de saúde pública que está cada vez mais presente na sociedade em seu dia-a-dia afrontando seus portadores. É caracterizado como um tumor maligno, causado por mutação no DNA das células devido a uma falha nos mecanismos de correção do organismo, e assim é replicada, podendo então acometer diversos órgãos e tecidos (INCA, 2019).

Dados da Organização Mundial de Saúde preveem para 2020 vinte milhões de novos casos de câncer em países em desenvolvimento. Esse aumento de incidência de câncer afetará não somente a área da saúde, como também o sistema financeiro desses países, já que essa população utiliza principalmente os sistemas públicos de saúde (CUNHA; PITOMBERA; PANZETTI, 2018).

Frente a isso, a equipe de enfermagem tem que estar preparada para fornecer a devida assistência desde o momento da confirmação do diagnóstico, no decorrer do tratamento e até mesmo em relação aos cuidados paliativos.

O câncer se caracteriza como uma doença que não afeta somente o paciente, ele causa grande impacto no universo familiar, desencadeando sentimento de tristeza, insegurança, medo, estresse e exige que pacientes e família reorganizem as atividades cotidianas para que possam incorporar os cuidados que o tratamento requer (FIGUEIREDO e colaboradores, 2017).

Os familiares, neste contexto, precisam de apoio psicológico por parte da equipe multiprofissional, ou seja, de um abraço, alguns minutos de diálogo para conforto e esclarecimento de dúvidas, além disso, a família faz parte da unidade de cuidados, deve participar do processo de tomada de decisões e ter o reconhecimento da sua relevância na vida do ente querido (SILVA e colaboradores, 2016).

Diante disso, questiona-se: a equipe de enfermagem está habituada e conhece a importância da assistência aos familiares?

Hipotetiza-se que, na maioria dos casos, a assistência é centrada no paciente, esquecendo-se da família, mesmo que exista o reconhecimento de que a mesma contribui no cuidado domiciliar, dando alívio no enfrentamento desse processo. Além disso, a falta desse olhar da equipe pode refletir na evolução do tratamento e na qualidade de vida dos pacientes.

Dessa forma, o estudo objetivou levantar a percepção dos familiares de pacientes oncológicos frente as ações desenvolvidas pela equipe multiprofissional na assistência, visto que a enfermagem exerce papel fundamental nessa assistência sendo a linha de frente no cuidado com o paciente e familiar, o que facilita o vínculo e o enfrentamento desse processo de doença.

Diante da problemática apresentada, o estudo justifica-se em razão do papel da equipe de enfermagem na possível identificação das fraquezas e necessidades dos familiares no processo de enfrentamento da doença.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa do tipo pesquisa de campo. A pesquisa aconteceu nas dependências de um Hospital Municipal de natureza autárquica, com personalidade jurídica própria e autonomia administrativa. Possui uma estrutura bastante diversificada, oferecendo à população atendimento em diversas especialidades, como Anestesiologia, Cardiologia, Gastrenterologia, Hematologia, Dermatologia, Nefrologia, Neurologia, Oncologia entre outros. O hospital conta com 50 leitos, sendo 20 destinados a Oncologia em que são atendidos 50 pacientes no ambulatório de oncologia diariamente. A coleta de dados foi realizada na Clínica Oncológica, no mês de agosto de 2019, com 10 familiares de pacientes que se encontravam em atendimento, homens ou mulheres, maiores de 18 anos e que acompanhavam os pacientes em consultas e procedimentos. Foram excluídos os familiares que não aceitaram participarem da pesquisa.

A pesquisa consistiu em uma entrevista semiestruturada que é direcionada por um roteiro previamente elaborado, composto por questões abertas, “as quais permitem uma organização flexível e ampliação dos questionamentos à medida que as informações vão sendo fornecidas pelo entrevistado” (FUJISAWA, 2000, p.189). A entrevista foi gravada “para que seja ampliado o poder de registro e captação de elementos de comunicação de extrema importância, aprimorando a compreensão da narrativa” (SCHRAIBER, 1995, p.189). A entrevista aconteceu em local reservado para que fosse garantida a integridade dos familiares.

A análise dos dados foi feita de forma qualitativa e exploratória visando extrair dos entrevistados as opiniões livremente explanadas sobre o tema em questão. A análise do discurso permite emergir aspectos subjetivos e motivações não explícitas, ou mesmo conscientes, de maneira espontânea. São usadas quando se busca percepções e entendimentos sobre a natureza geral de uma questão, abrindo espaço para a interpretação. Dessa forma, foi realizada análise de discurso na qual objetivou-se compreender o sentido da mensagem, valorizando palavras e expressões, além de captar interpretações de práticas discursivas.

O estudo foi desenvolvido de acordo com as determinações legais para pesquisa e foi aprovado por CAAE 19185219.3.0000.5425 sob nº 3.517.695.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A idade dos entrevistados variou de 22 a 70 anos, sendo 9 mulheres e 1 homem. No que se refere ao grau de parentesco dos familiares predominaram filhas, seguido de esposas, genros e vizinha; o tempo de tratamento oncológico variou entre 2 semanas a 6 anos.

A análise dos depoimentos teve por enfoque a apreensão das estruturas comuns nas falas dos sujeitos do estudo com a finalidade de construir as categorias e elaborar o contexto vivido do familiar de paciente oncológico (NUNES; RODRIGUES, 2012).

Sendo assim, foi possível a apreensão de 3 categorias relacionadas ao mesmo assunto e suas respectivas falas que são apresentadas na sequência.

Falta de informações sobre a doença, tratamento e acompanhamento por parte da equipe hospitalar

Em relação ao apoio que esses familiares receberam dos profissionais de saúde que interagiram, os entrevistados mencionaram principalmente médicos e equipe de enfermagem. Em

relação aos médicos, identificou-se, que os familiares gostariam de ter mais informações sobre a doença, entender o que está acontecendo e o que pode acontecer com seu familiar.

E 2: [...] É a gente tem que questionar e perguntar, porque assim eles falam o necessário, mais se a gente tiver alguma dúvida a gente pergunta, porque se não eles não falam.

E 6: [...] Não, tem muita coisa que você tem que perguntar, questionar, e se você pergunta, não esclarece muito bem sabe.

E 8: [...] O tratamento do hospital sempre fala muito bem, mais da médica ela não fala bem, ela fala que gostaria de mais, acho que mais carinho, ou então que ela pudesse compartilhar mais coisa, tirar as dúvidas, e ela falou que tem até medo de perguntar porque não é esclarecido.

[...] E ali fora também com algumas pessoas a gente conversando é a mesma coisa, eu percebi que eles também têm medo de perguntar algumas dúvidas, vai embora pra casa com dúvida porque tem medo de abrir a boca, porque não responde.

E 9: [...] A médica as vezes deixa um pouco algumas perguntas nas nuvens.

Esses relatos de familiares são coerentes com o que tem sido encontrado na literatura, isto é, um grande número de pessoas gostaria de mais esclarecimentos após o diagnóstico de câncer (SOARES; KLERING; SCHWARTZ, 2009).

A família, por sua vez, precisa de informações claras e compreensíveis, pois enfrentar o adoecimento de um de seus membros causa impacto no grupo familiar e as estratégias utilizadas neste processo podem constituir-se em importante fonte para a compreensão do vivido e, a partir disso, efetivamente incluir a família como sujeito de ações de cuidados (MISTURA e colaboradores, 2014).

Outra queixa foi em relação às orientações recebidas, muitas vezes há generalização das informações. Cruz e colaboradores (2016) enfatizam que se constitui um desafio para os enfermeiros observar as várias demandas físicas e psicossociais que precisam ser atendidas por meio de diferentes formas de comunicação e aconselhamento, além da necessidade de conhecimentos teóricos e práticos especializados que envolvem o cuidado. Cabe então a equipe não generalizar os sintomas apresentados pelos pacientes, pois cada organismo reage de uma maneira ao tratamento, evitando nutrir falsas esperanças para que a família não se desespere caso ocorram complicações durante o tratamento e saiba resolvê-las.

E2: [...] Então aquele negócio de falar assim, a branca vai ser calma, não vai dar nada, acho que não poderia falar isso, pode dar umas reações ou não, cada corpo é diferente.

[...] Foi meio assustado porque ela falou assim, o médico falou assim pra gente assim que ia ser calmo, que não ia dar vômito, ela ia comer, ela ia ficar bem, e deu ânsia, ela inchou, ela passou mal, ela não sente firmeza na perna, então é uma coisa que acaba deixando a família mais preocupada, porque não sabe o que tá acontecendo.

E 6: [...] Então não fala se muito sabe, o máximo senhor tá bom tá volta daqui seis meses, mais o seu ... você tem que cuidar disso, vai acontecer isso, vai acontecer aquilo, que a Radioterapia eu acho que fez muitos efeitos nele, que ele não tinha, ele perdeu 7 kg, então tem muita coisinha.

Relatos mostram, ainda, que os usuários desejam um contato individualizado com a equipe de saúde, pois para eles, a proximidade e empatia com a equipe podem afetar positivamente em seu cotidiano e na qualidade de vida por meio de uma atenção diferenciada (WAKIUCHI; MARCON, SALES, 2016).

E 2: [...] Muitas coisas você tem que perguntar e o paciente ouve ele fica mais agitado, mais preocupado.

[...] Na realidade eu nunca tive esse espaço.

E 4: [...] Na parte cirúrgica, da cirurgia deixou bem a desejar né, na questão da Mastectomia depois da reconstrução, o médico mal olhava na nossa cara, deixou bem a desejar, era curto e grosso.

[...] Falta de orientação e controvérsia entre médicos e enfermeiros em relação a medicamentos que possam ser administrados aos pacientes durante o tratamento também apareceu como preocupação dos familiares entrevistados.

E 2: [...] Às vezes o familiar ele não sabe o que fazer e acaba fazendo coisa errada, igual remédio, não é qualquer remédio que você pode dar, o médico só fala, pelo menos o médico da minha mãe falou pra ela que ela podia tomar qualquer remédio, já a enfermeira falou que ela não pode tomar qualquer remédio. É uma coisa que se você der um remédio que sustente a doença, o que você vai fazer.

Encontram-se informações divergentes indicadas pela equipe multiprofissional, relativas à assistência prestada ao paciente no domicílio, quando o mesmo apresenta sintomas decorrentes da quimioterapia e radioterapia, tais como náuseas, vômito, cansaço, perda de apetite, entre outros, principalmente a respeito de medicações que podem ser administradas. A família, por causa dessas divergências, não se sente orientada e segura em relação à administração da medicação que deve fornecer ao paciente, resultando em receio de causar algum malefício. Portanto, é de suma importância que a equipe demonstre coesão e coerência em se tratando de orientações visando instruir familiares, de modo que possam resolver possíveis intercorrências no decorrer do tratamento fora do ambiente hospitalar.

Falta de informação e assistência por parte da equipe das Unidades Básicas de Saúde

Pacientes oncológicos frequentemente apresentam efeitos adversos do tratamento quimioterápico. Num ambiente hospitalar, tratar essas intercorrências é rotina; entretanto na atenção básica, por ser esporádico, a equipe pode não estar preparada. Muitos pacientes em tratamento quimioterápico frequentam unidades de Estratégia Saúde da Família (ESF) e necessitam de uma mesma linha de ação nos dois ambientes (hospitalar e atenção básica), mas para que isso ocorra, os enfermeiros precisam estar capacitados para identificarem situações de risco e tomarem as medidas necessárias (CRUZ; ROSSATO, 2015)

Segundo relatos os indivíduos gostariam que os profissionais desse nível de atenção manifestassem maior conhecimento, pois muitas vezes são encaminhados a este serviço no decorrer do tratamento.

E 1: [...] No posto, mais no posto que você passa lá as enfermeiras não dá as informações corretas, aí se tem que ir se vai pra lá, vem pra cá, mais graças à Deus deu certo.

Wakiuchi, Marcon, Sales (2016) corroboram essa informação indicando nesse nível de atenção informações superficiais e fragmentadas, fazendo com que os familiares se sintam perdidos em relação a terapêutica. Ressaltam ainda que a articulação entre serviços de diferentes níveis assistenciais ainda é precária, principalmente em se tratando da comunicação para contrarreferência.

Atendimento organizado, a equipe foi bem explicativa, as famílias receberam todas as informações necessárias

43

De acordo com o depoimento de quatro familiares entrevistados, o atendimento recebido tanto de equipe médica quanto de enfermagem, foi excelente, não deixando com que os mesmos voltassem para casa com dúvidas, o que facilitou o cuidado domiciliar com o paciente e os deixou mais seguros diante da situação vivenciada.

E 3: [...] Foi tudo muito ágil, muito bem organizado, eles respondem tudo, mais eles já são autoexplicativos mesmo, talvez pela experiência e pela quantidade de gente que passa lá né.

E 5: [...] Sempre foi, sempre deixou bem claro pra gente tudo o que tava acontecendo.

E 7: [...] Foi excelente, tivemos boa orientação.

[...] Sim o tratamento muito bem orientado.

E 10: [...] Sim foi tudo bem explicado, nossa quando ele ficou aqui um mês cuidaram muito bem dele.

Pode-se observar que esses familiares apresentavam um grau de entendimento maior e um deles tinha familiares se formando para médicos e enfermeiros, o que pode ter facilitado a assimilação desse processo de doença. Familiares idosos e com baixo grau de escolaridade, disseram não entender a linguagem dos médicos e equipe de enfermagem, o que dificulta o cuidado domiciliar. Podemos inferir, então, que a satisfação com a comunicação e as informações sobre o tratamento depende muito significativamente do nível cognitivo dos familiares, e a comunicação profissional deve estar atenta a isso.

Dessa forma, pode se observar diante das entrevistas, que apesar dos cuidados e dos avanços, ainda há necessidade de humanização no atendimento aos familiares de pacientes oncológicos por parte da equipe multiprofissional, independentemente do tipo de serviço de saúde. Esses indivíduos precisam se sentir acolhidos, para que consigam expor suas dúvidas e sentimentos diante da situação vivida e conseqüentemente prestar a devida assistência, pois a palavra câncer já causa uma desestruturação em todo ambiente familiar.

As orientações transmitidas pela equipe devem ser claras, explicativas e abranger todo o processo da doença, desde o diagnóstico até o acompanhamento que se faz ao final do tratamento, para que assim não resulte em sofrimento desnecessário.

As maiores queixas dos familiares é que faltam informações, muitas vezes noções básicas do cuidado e em relação a doença por parte da equipe, o que acarreta em desespero e sofrimento. Isso é um grande problema para saúde, pois a oncologia é um dos serviços que mais precisam de atendimento humanizado para que orientem todo processo da doença de uma forma que a família consiga conviver com isso de forma mais suave.

Foi possível evidenciar também que, quando há na família pessoas que trabalham em áreas da saúde, tanto o entendimento desse processo, quanto os cuidados prestados aos pacientes são melhor compreendidos e faz com que a família sofra menos.

Em relação a falta de informações por parte das equipes das unidades básicas de saúde, nota-se que o sistema de contra referência é precário e não há garantia de continuidade da assistência, as informações dependem do relato do paciente que as transmite segundo entendimento e linguagem próprios, pois retorna à unidade de origem sem os dados necessários sendo que muitas das informações são perdidas (JULIANI; CIAMPONE, 1999).

Se o sistema de referência e contra referência fosse efetivo através da boa comunicação entre os níveis de atenção, as unidades básicas de saúde teriam um conhecimento maior sobre o processo de doença e tratamento do paciente, e conseqüentemente saberia orientar melhor os familiares.

A equipe deve ter um olhar humanizado com o familiar, principalmente enfermeiros pois são a linha de frente na assistência, estão mais próximos no cuidado o que faz com que a família tenha mais liberdade, para assim saberem direcionar a assistência em cada momento do tratamento, pois em todos os relatos a família exerce papel fundamental no processo da doença.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através deste estudo foi possível conhecer a percepção dos familiares entrevistados frente a equipe multiprofissional. Todos compreendem a importância que a família tem no cuidado, principalmente no domicílio, que exercem papel fundamental na assistência, porém, reconhecem que faltam orientações e humanização por parte da equipe.

A equipe deve entender que o escutar e o olhar o outro também é um instrumento imprescindível do cuidado para compreender pacientes e famílias em sua totalidade e singularidades. Para que consigam isso, devem praticar a empatia e compartilhar de suas experiências e angústias em relação a situação vivida, uma vez que frente aos resultados obtidos percebe-se que os serviços de saúde oncológicos no geral, carecem de implementação de estratégias de cuidados humanizados.

A falta de informações sobre todo processo de doença, principalmente em relação aos médicos, também é um grande problema que contribui para que sentimento de insegurança e incerteza sejam reforçados pela família e assim dificulte o cuidado prestado, podendo trazer prejuízos ao paciente.

Espera-se que este estudo contribua para a valorização do atendimento prestado aos familiares de pacientes oncológicos, para que se sintam parte da unidade de cuidado e possam auxiliar o paciente com segurança e passar por essa fase sem tanto sofrimento.

REFERÊNCIAS

BELEI, R. A. e colaboradores. O uso de entrevista, observação e videogravação em pesquisa qualitativa. **Cadernos de Educação | FaE/PPGE/UFPEI**, v. 30, p.187-199, 2008.

CUNHA, A. S.; PITOMBEIRA, J. S.; PANZETTI, T. M. N. Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores. **Jornal Health Biologia Sciences**, v.6, n.4, p.383-390, 2018.

CRUZ, F. O. A. M e colaboradores. Validação de manual educativo para pacientes com câncer de cabeça e pescoço submetidos à radioterapia. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Enfermagem. 2016. [Access 03/11/2019]; Available in: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/pt_0104-1169-rlae-24-02706.pdf.DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0949.2706>

CRUZ, F. S; ROSSATO, L. G. Cuidados com o Paciente Oncológico em Tratamento Quimioterápico: o Conhecimento dos Enfermeiros da Estratégia Saúde da Família. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 61, n. 4, p. 335-341, 2015

FIGUEIREDO, T. e colaboradores. Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. **ABCS Health Sciences**, v. 42, n. 1, p. 34-39, 2017.

INCA - Instituto Nacional de Câncer. **O que é câncer?** Disponível em: <https://www.inca.gov.br/como-surte-o-cancer>. Acesso em: 30 maio 2019.

JULIANI, C. M. C. M.; CIAMPONE, M. H. T. Organização do sistema de referência e contra-referência no contexto do Sistema Único de Saúde: a percepção do enfermeiro. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 33, n. 4, p. 323-333, 1999.

MISTURA, C e colaboradores. A Experiência em acompanhar um membro da família internado por Câncer. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 6, n.1, p.47-61, 2014.

NUNES, M. G. S.; RODRIGUES, B. M. R. D. Tratamento Paliativo: Perspectiva da Família. **Revista Enfermagem UERJ**, v, 20, n. 3, p. 338-343, 2012.

PORTAL EDUCAÇÃO. **Tipos de análise:** qualitativa e quantitativa. Disponível em: <https://www.portaleducacao.com.br/conteudo/artigos/administracao/tipos-de-analise-qualitativa-quantitativa/26369>. Acesso em: 30 maio 2019.

SALES, C. A e colaboradores. Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar. **Acta Paul Enfermagem**, v. 25, n.5, p. 736-42, 2012.

SILVA, R. S e colaboradores. Atuação da equipe de enfermagem sob a ótica de familiares de pacientes em cuidados paliativos. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 20, p. 1-15, 2016.

SOARES, L. C.; KLERING, S. T.; SCHWARTZ, E. Cuidado transcultural a clientes oncológicos em tratamento quimioterápico e a seus familiares. **Ciência Cuidado e Saúde**, v. 8, n. 1, p.101-108, 2009.

WAKIUCHI, J.; MARCON, S. S.; SALES, C. A. Atenção a pacientes oncológicos na Estratégia Saúde da Família: olhar do usuário. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.37, n. 1, e54088, 2016.

Os autores declararam não haver qualquer potencial conflito de interesses referente a este artigo.