

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro



Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online

ISSN 2175-5361
DOI: 10.9789/2175-5361

PESQUISA

The experience of accompanying a family member hospitalized for cancer

A experiência em acompanhar um membro da família internado por câncer

La experiencia de acompañar a un familiar hospitalizado por cáncer

Claudeli Mistura ¹, Fabiane Weber Schenkel ², Bruna Vanessa Costa da Rosa ³, Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini ⁴

ABSTRACT

Objective: to know the experience of the relative who companions the adult patient with cancer during hospitalization. **Method:** this is a descriptive study with a qualitative approach, performed in a hospital in the countryside of the State of Rio Grande do Sul, in which participated six family members through open interviews. The analysis was by Thematic Content Analysis. **Results:** from the analysis of the information emerged categories those address the arrangements to accompany the sick family member, the hospital structure for the permanence of the companion, relationships with healthcare professionals, the feelings about the disease and the sick family member, and the sources for support the patient and the family companion. **Conclusion:** hospitalization alters the family dynamics, and for the family companion to take care of their sick family member and cope with their difficulties needs to count with the support and help from the family and the health professionals. **Descriptors:** Family nursing, Neoplasms, Hospitalization, Nursing.

RESUMO

Objetivo: Conhecer a experiência do familiar que acompanha o adulto doente de câncer durante a internação hospitalar. **Método:** estudo descritivo com abordagem qualitativa, realizado em um hospital do interior do Estado do Rio Grande do Sul. Participaram seis familiares, por meio de entrevista aberta. A análise ocorreu pela Análise de Conteúdo Temática. **Resultados:** da análise das informações emergiram categorias que abordam os arranjos para acompanhar o familiar doente, a estrutura hospitalar para a permanência do acompanhante, o relacionamento com os profissionais de saúde, os sentimentos em relação à doença e ao familiar doente e as fontes de apoio para o acompanhante e o familiar doente. **Conclusão:** a internação modifica a dinâmica familiar, sendo que para o acompanhante cuidar de seu familiar doente e enfrentar suas dificuldades surgidas necessita contar com o apoio e a ajuda da família, bem como dos profissionais de saúde. **Descritores:** Enfermagem familiar, Neoplasias, Hospitalização, Enfermagem.

RESUMEN

Objetivo: conocer la experiencia del familiar acompañante de un adulto enfermo de cáncer durante la hospitalización. **Método:** se realizó un estudio descriptivo con un enfoque cualitativo, realizado en un hospital en el interior del Estado de Rio Grande do Sul, en el cual participaron seis miembros de la familia a través de entrevistas abiertas. El análisis se realizó por Análisis de Contenido Temático. **Resultados:** del análisis de las informaciones emergieron las categorías que abordan los arreglos para acompañar al miembro enfermo de la familia, la estructura hospitalaria para la permanencia del familiar acompañante, las relaciones de compañerismo con los profesionales, los sentimientos sobre la enfermedad y los pacientes y el apoyo para el familiar enfermo y el familiar acompañante. **Conclusión:** la hospitalización altera la dinámica de la familia y, para el familiar acompañante cuidar de su familiar enfermo e lidiar con sus dificultades necesita contar con el apoyo y la ayuda de la familia y de los profesionales de la salud. **Descritores:** Enfermería de la familia, Neoplasias, Hospitalización, Enfermería.

¹ Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEnf) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Integrante do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem. Email: claumistura@gmail.com ² Enfermeira. Especialista em Enfermagem em Cardiologia. Email: fwsenf@yahoo.com.br ³ Enfermeira. Mestranda do PPGEnf da UFSM. Integrante do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem Email: bruninha_vcr@hotmail.com ⁴ Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela EEUSP/SP. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem e do PPGENF da UFSM. Integrante do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem. Email: nara.girardon@gmail.com. Endereço: Universidade Federal de Santa Maria Departamento de Enfermagem Av. Roraima, 1000 Prédio 26 – Cidade Universitária, Bairro Camobi CEP: 97105-900 – Santa Maria (RS), Brasil.

INTRODUÇÃO

As neoplasias configuram-se como um problema de saúde pública no Brasil, e o número de pessoas portadoras de câncer aumenta, consideravelmente, a cada ano. As estatísticas epidemiológicas apontam que esta é a segunda causa de morte no país.¹ A região com maior número de casos novos é a Sudeste, seguida da região Sul e, em terceira posição, está a Nordeste.¹

Nessa perspectiva, a possibilidade de conviver com um doente de câncer vem se tornando cada vez mais comum para as famílias. O diagnóstico e o processo terapêutico podem ser, muitas vezes, prolongados e de resultado incerto, implicando em períodos de internação hospitalar frequentes. No contexto da hospitalização de pessoas adultas, foco deste estudo, a presença da família caracteriza-se, sobretudo, pela permanência de um familiar que acompanha e se responsabiliza, em algumas situações, pelo cuidado ao familiar doente e por apoio emocional.

Assim sendo, ter um familiar doente hospitalizado por câncer é um evento desgastante para a família, dadas às circunstâncias em que ocorre a internação, a mudança da rotina e as perturbações impostas ao cotidiano familiar. Além disso, essa situação pode representar a necessidade de atender outras demandas, dependendo da posição que o doente e o acompanhante ocupam no núcleo familiar, principalmente, quando estes são chefes de família, responsáveis pela renda, ou pais de filhos que dependam de cuidados, entre outras singularidades.¹⁻²

Além das repercussões mencionadas anteriormente, o câncer diferencia-se das demais patologias por estar associado à ideia de mau prognóstico e a metáforas funestas. Assim, a maneira como a família organiza-se para lidar com a situação e atender as demandas de cuidado será influenciada pelo modo particular como esta concebe a doença, o que pode se refletir nas ações, no comportamento, no estado emocional e até no estado biológico do doente e dos membros da família.²⁻³

Os cuidados desenvolvidos pela família, de modo geral, têm como finalidade preservar a vida de seus membros e favorecer para que alcancem o desenvolvimento pleno, de acordo com suas possibilidades e com as condições do meio em que vivem. Nesse sentido, diante de situações de adoecimento, o apoio e a ajuda da família, como um todo, são imprescindíveis tanto para a pessoa que adoce quanto para os demais familiares.⁴

A presença constante de um membro da família acompanhando no período da hospitalização pode colaborar para melhorar o estado de saúde, proporcionar segurança e contribuir para qualificar a assistência prestada. No entanto, ser familiar acompanhante exige a imersão em um ambiente permeado por saberes e práticas específicos. Essa realidade, nem sempre favorável, dependendo do contexto vivido e das características do atendimento e da estrutura hospitalar, pode potencializar sentimentos de insegurança e sofrimento, especialmente, quando o familiar tem seu quadro clínico agravado.⁵

O acompanhante familiar necessita de informação, suporte emocional, espaço para amenizar dúvidas e anseios⁶, além de uma estrutura que possibilite conforto e acolhimento,

considerando-se que o mesmo desempenha um papel de colaborador da equipe de saúde, independente do nível de participação nos cuidados prestados.

Cabe ressaltar que a presença da família, durante a internação, destaca-se como parte fundamental do cuidado à pessoa com câncer, contribuindo para a recuperação da saúde e, também, para qualificar a assistência de enfermagem, uma vez que representa a principal fonte de apoio. A experiência de familiares acompanhantes, conforme estudo realizado é um papel de poucos prazeres, que estes assumem com resignação, mas o fazem em solidariedade ao familiar doente.⁷

Para a família, cuidar de um familiar que adoece constitui-se na possibilidade de criar sua própria forma de lidar com a situação. Também é uma forma de corresponder às expectativas e valores socioculturais e familiares de que os cuidados ao doente necessariamente sejam prestados pela família.⁷

Nesse sentido, para oferecer uma assistência efetiva e integral aos envolvidos, é importante conhecer o processo de organização da família para cuidar do familiar internado⁸ e acompanhá-lo.

O conhecimento, acerca da experiência das famílias ao acompanharem um familiar internado por câncer, é fundamental para o planejamento e a implementação de estratégias e ações de enfermagem que incluam, também, o cuidado ao familiar acompanhante, o que, conseqüentemente, pode colaborar para a qualidade da assistência e a satisfação dos envolvidos. Nesse contexto, o desenvolvimento de estudos que aprofundem e ampliem discussões sobre o processo saúde-doença, considerando a perspectiva do grupo familiar, contribui para o fortalecimento da enfermagem.

Assim, considerando o exposto, o presente estudo tem como questão norteadora: como os familiares vivenciam a experiência de acompanhar um membro adulto da família internado por câncer? O objetivo é conhecer a experiência do familiar que acompanha o adulto doente de câncer durante a internação hospitalar.

MÉTODO

A investigação caracteriza-se como de abordagem qualitativa e descritiva. Estudos qualitativos respondem a questões particulares que envolvem a subjetividade dos sujeitos e que não podem ser quantificadas.⁹ Os estudos descritivos têm como objetivo descrever as características de uma determinada população e narrar fatos e fenômenos de uma dada realidade.¹⁰

A presente investigação foi desenvolvida em duas unidades de clínica médica de um hospital geral, de grande porte, do interior do Estado do Rio Grande do Sul, onde são internadas pessoas com doenças crônicas.

Os sujeitos incluídos no estudo foram familiares que estavam acompanhando pacientes adultos internados com diagnóstico de câncer nas unidades de clínica médica do referido hospital. Participaram da investigação seis familiares. O número de participantes

foi definido pela saturação dos dados, ou seja, interrompeu-se a captação de colaboradores, quando se constatou que elementos novos não emergiam das informações.¹¹

A idade dos participantes variou de 32 a 58 anos. Todos eram do sexo feminino. Em relação ao vínculo familiar, quatro eram esposas, uma filha e uma tia. A maioria era do lar, residia em municípios diferentes daquele em que se localiza o hospital e prestava cuidados integrais ao familiar. Quanto ao diagnóstico de câncer dos familiares, três tinham linfoma; um, neoplasia de esôfago e intestino; um, neoplasia de testículos e metástase cerebral e um, leucemia. A maioria dos pacientes encontrava-se dependente para a realização de atividades da vida diária.

A coleta dos dados ocorreu por meio de entrevista aberta com a seguinte pergunta: “como é para você acompanhar (nome do paciente) durante a internação hospitalar?” A análise dos dados ocorreu pela Análise de Conteúdo Temática, proposta por Minayo⁹, cuja organização apresenta as seguintes etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento/inferências/interpretações. Durante a pré-análise foram ouvidas e transcritas na íntegra todas as entrevistas realizadas. A exploração do material compreendeu a leitura exaustiva das entrevistas, o recorte das transcrições e a construção de categorias. Na etapa de tratamento/inferências/interpretações, elaborou-se uma síntese interpretativa na qual se discutiram os resultados obtidos, com base nos objetivos e na literatura de ancoragem utilizada.

A pesquisa foi conduzida, de acordo com os princípios éticos preconizados na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, que norteia as práticas em pesquisas com seres humanos.¹² Os participantes foram informados sobre o objetivo da pesquisa, de sua participação voluntária e do sigilo das informações. Todos assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), em duas vias, permanecendo uma com o entrevistado e outra com a entrevistadora. Para garantir o anonimato, os participantes foram identificados com nomes de flores.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (UNIJUÍ), de acordo com o parecer consubstanciado nº. 128/2009.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A seguir, apresentam-se as categorias que emergiram da análise dos dados produzidos: arranjos para acompanhar o familiar doente durante a internação; a estrutura hospitalar para a permanência do acompanhante; relacionamento com os profissionais de saúde; os sentimentos em relação à doença e ao familiar doente e as fontes de apoio para o acompanhante e o familiar doente.

ARRANJOS PARA ACOMPANHAR O FAMILIAR DOENTE DURANTE A INTERNAÇÃO

A fim de viabilizar o acompanhamento do familiar no período de internação, os membros da família, principalmente, aquele que se dispõe a ser o acompanhante, buscam

realizar arranjos familiares que permitam o afastamento de casa por algum tempo. Dentre esses arranjos evidenciou-se a delegação das atividades por ele realizada.

Sorte que eu tenho a minha mãe que pode ficar com meu filho e tenho uma “Tata” (expressão usada em algumas regiões do Rio Grande do Sul para designar empregada doméstica ou babá) que cuida da minha casa. (Libélula)

Alguns acompanhantes tentam, muitas vezes, antecipar a realização das tarefas que são possíveis, para facilitar o cotidiano dos familiares que permanecem em casa. Para isso, recorrem, também, à disponibilidade de ajuda de outros membros da família ou de pessoas de suas relações que, solidariamente, se comprometam a colaborar em algumas atividades.

Eu tenho três filhos que trabalham, os três são solteiros e moram comigo. Tem meu marido que fica em casa porque ele tem problema... Fico um pouco aqui, mas deixo minhas coisas encaminhadas. Então, a gente vai indo assim, driblando as coisas. (Rosa)

A minha casa está abandonada, porque a gente mora no interior, trabalhamos na lavoura para nosso patrão. Ainda bem que a gente tem ele, que é muito bom para nós e nos ajuda. (Orquídea)

Pode-se observar que as maneiras como as famílias se organizam são bastante distintas. Os participantes do estudo mencionaram que contam com a ajuda da família de origem (os pais), do núcleo familiar (filhos e marido) e, também, de outras pessoas, como o patrão.

O cuidado a um familiar com diagnóstico de câncer constitui-se uma realidade na vida de muitas famílias. Para lidar com essa situação, o grupo familiar necessita adaptar-se e reorganizar-se para atender as demandas do familiar doente e dos demais membros. Essa alteração na rotina pode repercutir em dificuldades emocionais, relacionais, sociais e financeiras, além da necessidade em identificar alguém que possa assumir a responsabilidade de acompanhar e cuidar do familiar em caso de internação.¹³

Os arranjos familiares realizados pelos acompanhantes podem ser projetados prevendo um período de tempo delimitado para sua execução e definido pelo que a família pensa sobre a internação e a evolução do tratamento. O período de internação prolongado pode ocasionar no familiar cuidador uma tensão crescente, provocada tanto pelo risco de exaustão quanto pelo contínuo acréscimo de novas tarefas ao longo do tempo.¹³

Os acompanhantes, geralmente, não sabem, ao certo, o tempo que necessitarão permanecer no hospital e começam, desde logo, a pensar em alternativas de adequação e planejamento do cotidiano, como forma de manter o funcionamento familiar e a estabilidade emocional e física, conforme o seguinte relato.

Se ele tiver que continuar no hospital muito tempo, aí o filho vai ter que vir cuidá-lo. Durante a semana ele trabalha. Então, só se ele ficar no final de semana para eu descansar um pouco, olhar minha casa e meus bichos, mas vamos ver como que as coisas vão acontecendo. (Orquídea)

A internação hospitalar exige que a família desenvolva estratégias e arranjos para continuar atendendo as necessidades de seu familiar doente, durante a internação e, ao mesmo tempo, suprir as novas demandas de cuidado. Em estudo realizado com familiares acompanhantes de pacientes hospitalizados com doenças crônicas não transmissíveis foram identificados fatores relacionados ao adoecimento de um membro da família, como, organização do lar e recursos financeiros insuficientes, dificuldade para manter a casa de forma confortável, pedir ajuda para manutenção da casa e sentimento de sobrecarga, configurando-se como definidores do diagnóstico de enfermagem “manutenção do lar prejudicada”.¹⁴

A ESTRUTURA HOSPITALAR PARA A PERMANÊNCIA DO ACOMPANHANTE

Em relação às condições de acomodação da estrutura hospitalar para permanência do acompanhante, todos os entrevistados referiram que é desgastante passar a noite no hospital, devido à falta de um lugar adequado para descansar. Referem que, na maioria das vezes, precisam improvisar locais de repouso com colchonetes ou cobertores, pois não existe um lugar apropriado, mesmo que o descanso seja por um curto período de tempo.

Olha, dormir aqui é bem complicado, dessa vez eu tive sorte que tem esse sofá para eu poder descansar, pelo menos um pouco, mas teve um outro quarto que eu dormia no chão, trazia o edredom de casa e dormia no chão. É ruim, desconfortável, só que agora eu estou dormindo, quer dizer descansando melhor. (Libélula)

Dormir aqui é meio ruim... Às vezes, eu pego um quarto que tem um colchãozinho, um banquinho que dá pra dormir, mas, às vezes, tem que improvisar, pegar um cobertor e deitar no chão. (Violeta)

O despreparo do ambiente hospitalar para a inclusão da família no contexto de cuidado pode ser evidenciado pelas condições inadequadas para o descanso físico, principalmente o sono e o repouso, que se constitui em uma necessidade básica à vida. Considerando que as condições clínicas da maioria dos pacientes é de dependência, necessitando de acompanhante, a infraestrutura, sobretudo das enfermarias, oferece acomodações inadequadas a estes, como, por exemplo, poucas cadeiras simples em um espaço exíguo entre os leitos.

Situações similares às encontradas neste estudo também foram observadas em outras instituições hospitalares, cujas condições não têm propiciado um ambiente favorável à inserção da família no cuidado do doente, mas potencializado situações geradoras de desconforto e sofrimento para o familiar acompanhante.¹⁵

No que se refere à alimentação, os acompanhantes consideram que para o paciente a dieta hospitalar é adequada, mas limitada em relação ao atendimento de certos critérios. Eles alimentam-se, na maioria das vezes, com lanches ou quando alguém da família traz algum alimento de casa.

Eu já estou à base de lanches, porque eu não como a comida daqui. Eu não pedi para a assistente social, porque eu sei que tem gente que precisa mais disso do que eu. Então, eu deixo para aqueles que precisam mais. Às vezes, eu almoço fora, mas é muito difícil. Às vezes, eu tomo café da manhã ali na padaria da esquina. (Libélula)

Cabe ressaltar que os acompanhantes alimentam-se de maneira inadequada, pois o hospital oferece somente serviço de lancheria e para receber a comida preparada pelo serviço de nutrição e dietética é preciso uma autorização, por parte do serviço de assistência social, como mencionou uma das participantes. Salienta-se que o critério para fornecimento da alimentação utilizado nos hospitais está relacionado com a condição financeira do acompanhante e a idade do paciente.

No entanto, de acordo com a Portaria do Ministério da Saúde nº. 1286/93, o paciente tem direito a acompanhante nas consultas, como também nas internações e nesta última, se a orientação médica exigir a presença de acompanhante no hospital, o serviço contratado pelo mesmo poderá acrescer à conta hospitalar as diárias correspondentes às despesas de alojamento e alimentação do acompanhante.¹⁶ Esse direito do acompanhante parece ser ainda desconhecido pelas pessoas, de modo geral.

Outro aspecto pontuado foi em relação à higienização da unidade de internação, considerada, pela maioria dos colaboradores como apropriada, pois a equipe organiza os quartos e banheiros de maneira adequada, cerca de duas vezes ao dia. Mesmo assim, percebe-se que, se os participantes do estudo pudessem, eles pediriam mais atenção e cuidados com a limpeza das unidades de internação, principalmente, com os banheiros.

A higiene é boa. Elas passam todos os dias limpando, mas poderia melhorar um pouco. A gente sabe que elas têm muito serviço, que aqui é muito grande, mas poderiam caprichar um pouco mais, principalmente nos banheiros que, às vezes, fica um cheiro ruim, porque é muita gente. (Margarida)

Ações relativas à manutenção de um padrão de higiene eficaz é uma prioridade no ambiente hospitalar, haja vista as implicações relacionadas ao risco de infecção decorrente de negligência com esse aspecto. Entretanto, é notório que o fluxo de pessoas nas enfermarias é intenso e o comprometimento com a organização e o cuidado do ambiente, muitas vezes, é precário, e nem sempre os trabalhadores do setor de higienização conseguem manter o local constantemente limpo.

Nesse sentido, estudo realizado com acompanhantes hospitalares identificou que a presença de odores desagradáveis e de sujidade no ambiente em que o paciente se encontra constitui-se fator que causa o desconforto físico do acompanhante, resultando em sensação de mal-estar nas pessoas que estão neste local.¹⁵

RELACIONAMENTO COM OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

No que tange ao relacionamento com os profissionais de saúde com quem interagem, os entrevistados mencionaram o médico e a equipe de enfermagem. Na relação com os médicos, identifica-se que, muitas vezes, os acompanhantes gostariam de ter mais

informações, esclarecer dúvidas, entender o que está acontecendo e o que pode acontecer com seu familiar, mas a maioria desses profissionais parecia não atender as expectativas.

O médico não me fala direito as coisas, como que vai ser, então eu não sei nada certo, só sei que ele está com uma lesão na cabeça. Esse médico não me dá muito acesso. Não sei por que ele não me fala, se ele pensa que eu não sei ou que eu não entendo, ou se ele não quer falar na frente do meu marido. (Libélula)

Os médicos não falam muito, mas igual, a gente nem entende direito o que eles querem dizer. Até agora ele não disse muita coisa. Isso me deixa preocupada, nervosa, porque eu não sei bem certo o que esta acontecendo, se tem cura e o que vamos fazer... Eu não tenho medo de saber, mas não quero que me escondam as coisas e nem me poupem de nada... (Orquídea)

A imprecisão ou, até mesmo, a ausência de informações oferecidas pelos profissionais aos familiares repercutem na construção de hipóteses relacionadas aos motivos para adoção de tal comportamento, o que pode contribuir para reforçar a insegurança e os medos em relação ao prognóstico e à gravidade da doença. Em revisão de literatura realizada sobre a comunicação do diagnóstico em oncologia, a equipe multiprofissional identificou, nos artigos analisados, problemas concernentes à linguagem utilizada pelos médicos, constando-se o desejo de receber mais informações, pois, mesmo conhecendo o diagnóstico, pacientes e familiares não se sentiam suficientemente informados sobre a doença e a dor oncológica.¹⁷

Por outro lado, a comunicação dos profissionais da saúde é um instrumento que os aproxima aos cuidadores, sendo que, na maioria dos casos, podem estimular e/ou melhorar a participação dos mesmos no cuidado com o paciente¹⁵, ou seja, a comunicação é necessária para que a família conheça melhor sobre a doença do seu familiar e, com isto, possa relatar informações/fatos ocorridos, opiniões ou sentimentos sobre o mesmo.²

Os profissionais de saúde precisam perceber que as famílias que convivem diariamente com um familiar com câncer encontram-se em situação de risco, pois a doença crônica, devido as suas características e, especialmente, quando não devidamente controlada, pode manifestar diferentes alterações e transformações no seu contexto e cotidiano, merecendo toda atenção e respeito destes profissionais.¹⁸

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 das ações de cuidados.³

Entre os profissionais de saúde, a enfermagem é a que mais está presente nos cuidados dos pacientes em internação hospitalar. A função do enfermeiro perante a família é de atenção, cuidado e respeito para manter um ambiente tranquilo, acolhedor e seguro no atendimento das necessidades de cuidado da pessoa internada. O cuidado humanizado proporciona uma qualidade no atendimento aos pacientes e familiares, demonstrando ser a

melhor maneira para lidar com os sentimentos das pessoas e compreender suas dificuldades.¹⁹

Observa-se, ao analisar os depoimentos, que a maioria dos familiares demonstra estar satisfeita com a equipe de enfermagem, pois obtém dela o acesso e a disponibilidade que espera receber no contexto da internação. Os entrevistados mencionam que percebem a equipe comprometida com o paciente e os familiares, pois as mesmas estabelecem um vínculo sólido e contínuo.

A equipe de enfermeiros aqui é excelente, são muito carinhosos, atenciosos, prestativos. Estão sempre prontos a ajudar, se precisar. (Margarida)

Quando a gente precisa das enfermeiras (referindo-se as técnicas de enfermagem), elas já estão ali para ajudar. Se a gente chama uma vez, elas logo vêm. São bem queridas, atenciosas, conversam com a gente, explicam as coisas, porque, na maioria das vezes, a gente não entende “pra” que serve cada coisa. (Girassol)

É importante para os acompanhantes de um familiar hospitalizado ter o máximo de conhecimento possível acerca da patologia e da evolução do seu familiar, visto que isso os torna mais seguros para desempenhar seus papéis de cuidadores. A comunicação aberta dos profissionais de saúde com a família ajuda na compreensão e aceitação da doença e auxilia na elaboração dos sentimentos complexos que surgem em decorrência da doença. Deste modo, a comunicação entre o paciente e a equipe de enfermagem é um instrumento básico para a construção de estratégias que almejem um cuidado humanizado.¹⁹

SENTIMENTOS EM RELAÇÃO À DOENÇA E AO FAMILIAR DOENTE

A responsabilidade assumida em estar presente e o cuidado ao familiar doente, durante a hospitalização, também podem ser um desafio para os acompanhantes, que além de se sentirem esgotados física e emocionalmente, têm que superar suas próprias limitações, temores e conviver com incertezas em relação ao futuro.

O estigma do câncer compromete as relações familiares, dificultando a comunicação, o que é progressivamente maior, frente ao avanço da doença.²⁰ Culturalmente, o câncer é uma doença que causa medo, pois está associada à perspectiva de perda e morte e que aflige tanto os familiares quanto os doentes.

É muito triste como uma pessoa pode chegar a isso. Dói saber que daqui um tempo ela pode não estar mais aqui, com a gente. (Margarida)

Fiquei arrasada, porque tu não está preparada. Agora, há pouco tempo, tinha terminado as “químio”, era para estar bom e voltou tudo de novo, é a pior coisa, parece que isso nunca vai ter fim. (Libélula)

Que choque foi isso pra nós! Nossa, como eu chorei naquele dia! Foi muito triste. Na hora parecia que não tinha mais saída, não havia mais o que fazer. (Girassol)

Nesse contexto, pode-se observar que o sentimento de impotência e a possibilidade de que o resultado do tratamento não corresponda ao esperado aflige os familiares. A perspectiva do insucesso da terapêutica e a realidade observada em outros pacientes, que se encontram em situação similar, e que morrem, os aproximam da morte como possibilidade, como algo que pode acontecer e que gera insegurança e dúvidas.

No começo eu “tava” com mais esperança, porque ele fez as “químio”. As primeiras foram um sucesso, praticamente estava bom. Ficou quatro meses sem “químio” e voltou tudo de novo... Sabe, eu vendo as pessoas aqui no hospital, tudo morrendo de câncer... (Violeta)

A maneira como a família aceita, cuida o seu familiar e enfrenta o adoecimento e o tratamento é, na maioria das vezes, influenciado pelo próprio ambiente e pelas relações familiares, mas, diante das dificuldades vivenciadas no dia-a-dia, a família acaba sentindo-se ineficaz, pois pensa que não pode ajudar o familiar doente.²¹ Sente-se, muitas vezes, frustrada e perde a esperança por não saber como e de que maneira ajudar.

O sentimento é o pior possível, a gente se sente muito frustrada, a gente não consegue ajudar ele. Porque estar com o marido ali, deitado, sofrendo e não podendo fazer nada pra ajudar. (Libélula)

A gente se sente muito mal, porque não pode fazer muita coisa, não pode ajudar, só o vendo sofrer... Tem que seguir em frente e ver aonde vai dar tudo isso. (Orquídea)

O processo de adoecimento e internação hospitalar pode desencadear situações de ansiedade, angústia, medo e, também, conflito no contexto familiar, uma vez que essa é uma experiência dolorosa para todos. Percebe-se que, a despeito dos sentimentos presentes, a preocupação com o bem-estar da pessoa doente leva o familiar a desenvolver ações que transmitam solidariedade, compreensão e carinho. Ao mesmo tempo, procura ter paciência, embora, algumas vezes, considere que o doente não reconheça o cuidado que lhe está sendo dispensado.

Ele sempre quer que eu fique junto com ele, se eu saio um pouco ele já fica brabo... Ontem, lá na radioterapia, ele ficou brabo, porque eu não entrei lá dentro, na sala, junto com ele, mas não pode entrar outra pessoa, mas ele não entende isso, diz que eu o abandono que nem um cachorro. Eu não abandono ele, estou sempre junto, só que tem vezes que eu tenho que comer, ir ao banheiro, sair um pouco... (Libélula)

No contexto da hospitalização e de adoecimento, a pessoa pode sentir-se vulnerável, desprotegida e desamparada frente ao ambiente desconhecido e aos procedimentos a que necessita submeter-se. O familiar acompanhante representa segurança, proteção e alguém capaz de advogar por ele. Na ausência deste a pessoa doente sente-se abandonada. Para o familiar acompanhante, no entanto, essa relação pode tornar-se exaustiva e estressante.

Em estudo com famílias que buscou apreender anseios e expectativas relacionadas com a doença crônica no ambiente hospitalar conclui-se que a família constitui-se em alicerce para a pessoa doente, pela capacidade que estas têm de atender as necessidades do doente. O adoecimento e a hospitalização são situações que podem propiciar o fortalecimento e a união das relações familiares, principalmente, quando existe afeto entre eles.¹⁸

FONTES DE APOIO PARA O FAMILIAR ACOMPANHANTE

Um fator referido como importante e encorajador pelos participantes do estudo tanto para a pessoa internada quanto para a acompanhante está relacionado às fontes de apoio recebidas durante o período de internação. Poder contar com a presença de outros membros da família para a divisão de tarefas, companhia ou mesmo para visitas, ajuda a diminuir a tensão e a ansiedade.

Somos três irmãs aqui e duas, estão fora... Então, a gente se divide, assim, uma fica à noite, a sobrinha, que está ali, passa o dia aqui, aí eu posso fazer o servicinho em casa. A minha outra irmã, a gente se troca as noites... Essa minha irmã de São Paulo ficou 20 dias aqui. Minha outra irmã que mora no Mato Grosso ficou uma semana. (Rosa)

A possibilidade de ter com quem dividir as atividades de cuidar do familiar doente pode ser uma tarefa menos desgastante para os acompanhantes, pois, além de disponibilizar tempo para realizar as tarefas cotidianas, também, minimiza o cansaço possibilitando assumir o papel de acompanhante.

Diante de crises provenientes de eventos como o adoecimento, a família tende a reorganizar-se entre si, muitas vezes, dividindo as tarefas de modo a ser uma fonte de apoio aos seus membros, mantendo a compreensão e o respeito, valorizando-se e preservando a união familiar. Doenças como o câncer, não só envolvem a pessoa doente, mas todo o grupo familiar fazendo com que, desde o primeiro instante, volte-se para o paciente, indo a sua direção, estendendo-lhe a mão e articulando-se para ajudá-lo.²²

Entretanto, no que se refere ao recebimento de visitas de familiares, os participantes deste estudo mencionam que estas, dependendo da situação, podem causar mais tristeza e desconforto do que alegria e ajuda, pois algumas não transmitem afeto e tranquilidade. Relatam, também, a ausência das visitas como um fator de sofrimento para si e para o doente, que pode sentir-se só e abandonado.

A mãe e o pai dele vieram hoje, mas só visitam, depois eles vão embora, não ficam direto aqui... (Libélula)

Tem aquele marido que chegou agora e já vai embora... Ela tem dois filhos, mas eles não têm coragem de ver a mãe nesse estado. (Margarida)

O irmão dele vem e só chora, ele não reage muito bem a tudo isso. (Libélula)

Outra fonte de apoio identificada como promotora de conforto e coragem foi a religiosidade. Os familiares procuram na fé forças para enfrentar os momentos difíceis. A crença em algo superior, capaz de prover o suporte necessário para lidar com as dificuldades e os medos presentes no decorrer do adoecimento, fortalece os familiares mantendo a esperança, bem como auxilia no processo de aceitação da doença.

Deus é em quem a gente tem que acreditar em primeiro lugar, senão a gente não consegue superar e não consegue dar força para ele. Tem que ter fé em Deus o tempo todo. A gente tem que se agarrar em alguma coisa pra poder superar essas dificuldades. Não adianta lutar e não ter fé em Deus, porque Ele é a primeira coisa. (Orquídea)

Se foi Deus que quis assim, eu não posso reclamar, tenho que aceitar, porque Ele sempre sabe o que faz. (Girassol)

A fé é um importante instrumento para o ser humano, que ajuda a contornar as dificuldades que aparecem no dia-a-dia e, independente da situação adversa, as pessoas buscam na fé e na força Divina proteção e recursos para enfrentá-la. Acreditar que podem contar com forças espirituais gera sentimentos de conforto, por isso a religiosidade constitui-se num recurso utilizado pelas pessoas para se apoiarem.

Em estudo que buscou identificar o significado da intervenção médica e da fé religiosa para o paciente idoso com câncer constatou-se que a fé religiosa é enaltecida e resulta em esperança, equilíbrio e fortalecimento, propiciando a luta pela vida e a serenidade para aceitar a doença, sendo uma aliada potencializadora do tratamento clínico.²³

CONCLUSÃO

A experiência dos acompanhantes familiares em ter um membro adulto internado por câncer constitui-se em uma condição que exige reorganização interna no núcleo familiar, para que alguém possa afastar-se do contexto diário e permanecer ao lado da pessoa doente no hospital. Essa necessidade de reorganização que envolve todos os integrantes da família explicita que o adoecimento é uma situação que mobiliza a unidade familiar. O afastamento de um membro da família para atender as necessidades do outro que está doente dependerá da colaboração e da solidariedade de outros familiares e pessoas de suas relações.

A função de acompanhar o familiar, durante a internação, geralmente, é assumida, prioritariamente, por um membro da família, aquele que tem maior vínculo com o doente, protagonizado neste estudo por esposas, filha e tia. Para estas, a experiência foi desgastante, dolorosa, árdua e, em certos momentos, até desesperadora. O tratamento oncológico, geralmente prolongado e com internações recorrentes em estágios mais avançados demandam ao acompanhante a adaptação a um ambiente, muitas vezes, sem

estrutura adequada para acolhê-lo, sendo necessário improvisar locais para repouso e alimentação.

O contexto relacional com os profissionais de saúde é marcado por expectativas de informações não atendidas, principalmente em relação aos médicos, que contribuem para que sentimentos de insegurança e incertezas sejam reforçados. No que tange ao relacionamento com a enfermagem, destaca-se o reconhecimento pela atenção e respeito dispensado ao familiar doente e a disponibilidade e o comprometimento com ambos, paciente e familiar.

Os resultados do estudo apontam que a presença e o compartilhamento de atividades relacionadas à permanência no âmbito hospitalar pelos demais membros da família constituem-se em fonte de apoio e diminuição de sobrecarga para o familiar acompanhante. No entanto, nem sempre a presença dos familiares significa suporte e serenidade, dependendo das relações estabelecidas antes do adoecimento, visto que as fragilidades e os conflitos familiares tendem a emergir diante da adversidade e da ameaça que a situação representa.

A religiosidade, independente do credo, da intensidade e do momento de início, é um recurso que os familiares acompanhantes recorrem para se fortalecer durante o período de hospitalização, o qual promove sentimentos de conforto e esperança auxiliando a aceitar o prognóstico da doença.

Frente aos resultados obtidos neste estudo, percebe-se que, não obstante ao incentivo das proposições da Política Nacional de Humanização, os serviços hospitalares ainda carecem da implementação de estratégias que, efetivamente, garantam a inclusão da família no espaço hospitalar. No entanto, é possível perceber que a enfermagem tem adotado atitudes relacionais que favorecem a formação de vínculo, a confiança e a segurança. Tais considerações reforçam as evidências presentes na produção científica de enfermagem que destaca a importância de conhecer as perspectivas dos familiares sobre as experiências decorrentes do processo de adoecimento, como estratégia para direcionar as ações de cuidado, de modo a atender as reais necessidades das famílias.

Embora restrito a um contexto específico e a uma amostra limitada a pessoas em tratamento oncológico, infere-se que a experiência dos familiares participantes dessa investigação pode ser representativa de situações vividas por outras famílias internadas em outras unidades hospitalares e com outros quadros clínicos. Neste sentido, o estudo poderá contribuir para fomentar discussões em relação à assistência prestada pela equipe de saúde e, em especial, pela enfermagem, na perspectiva de um atendimento qualificado e humanizado.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2011.
2. Girardon-Perlini, NMO. Cuidando para manter o mundo da família amparado: a experiência da família rural frente ao câncer [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2009.
3. Bervian PI, Girardon-Perlini NMO. A família (con)vivendo com a mulher/mãe após a mastectomia. *Rev bras cancerol.* 2006; 52(2):121-8.
4. Sales CA, Matos PCB, Mendonça DPR, Marcon SS. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. *Rev eletrônica enferm [periódico on line]* 2010; [citado em 02 dez 2012]; 12(4):616-21. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n4/pdf/v12n4a04.pdf
5. Prochnow AG, Santos JLG, Pradebon VM, Schimith MD. Acolhimento no âmbito hospitalar: perspectivas dos acompanhantes de pacientes hospitalizados. *Rev. gaúch enferm.* 2009 mar; 30(1):11-8.
6. Fraga CR, Espírito Santo FH. A vivência hospitalar do familiar cuidador. *Rev pesqui cuid fundam [periódico on line]* 2010 out/dez; [citado em 02 dez 2012]; 2(Ed. Supl.):474-76. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1016/pdf_176
7. Silva L, Bocchi, SCM, Bousso RS. O papel da solidariedade desempenhado por familiares visitantes de acompanhantes de adultos e idosos hospitalizados. *Texto & contexto enferm [periódico on line]* 2008 abr/jun; [citado em 02 dez 2012]; 17(2):297-303. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n2/11>
8. Wanderbroocke ACNS. Cuidando de um familiar com câncer. *Psicol argum [periódico on line]* 2005 abr-jun; [citado em 04 dez 2012]; 23(41):17-23. Disponível em: <http://www2.pucpr.br/reol/index.php/PA?dd1=183&dd99=view>
9. Minayo MCS. Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 30ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2011.
10. Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. 6ª ed. São Paulo (SP): Atlas; 2010.
11. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad saúde pública.* 2008 jan; 24(1):17-27.
12. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos: Resolução nº 196/96. Brasília (DF); 1996. [citado em 11 mai 2012]. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/bioetica/res19696.htm>
13. Sales CA, Molina MAS, Cardoso RCS. Estar com um ente querido com câncer: concepções dos familiares. *Revista Nursing.* 2006 jun; 97(8):878-82.
14. Montefusco SAR, Bachion MM. Manutenção do lar prejudicada: diagnóstico de enfermagem em familiares de pacientes hospitalizados com doenças crônicas. *Rev eletrônica enferm [periódico on line]*. 2011; [citado em 04 dez 2012]; 13(2):182-9. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/14201/9619>

15. Szareski C, Beuter M, Brondani CM. Situações de conforto e desconforto vivenciadas pelo acompanhante na hospitalização do familiar com doença crônica. *Ciênc cuid saúde*. 2009; 8(3):378-84.
16. Ministério da Saúde (BR). Portaria n.1286, de outubro de 1993. Brasília (DF); 1993. [citado em 02 set 2012]. Disponível em: http://dtr2004.saude.gov.br/susdeaz/legislacao/arquivo/19_Portaria_1286_de_26_10_1993.pdf
17. Pinheiro UMS. Más notícias em oncologia: o caminho da comunicação na perspectiva de médicos e enfermeiros. [dissertação]. Santa Maria (RS): Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria; 2012.
18. Miliorini JP, Fernandes MV, Decesaro MN, Marcon SS. A família no contexto hospitalar: apreendendo os anseios e expectativas relacionadas com a doença crônica. *Rev Rene*. 2008; 9(3):81-91.
19. Moraes GSN, Costa SFG, Fontes WD, Carneiro AD. Comunicação como instrumento básico no cuidar humanizado em enfermagem ao paciente hospitalizado. *Acta paul enferm*. 2009; 22(3):323-7.
20. Carvalho CSU. A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Rev bras cancerol*. 2008; 54(1):87-96.
21. Silveira RA, Oliveira ICS. O cotidiano do familiar/acompanhante junto da criança com doença oncológica durante a hospitalização. *Rev Rene*. 2011; 12(3):532-9.
22. Bielemann VLM. A família cuidando do ser humano com câncer e sentido a experiência. *Rev bras enferm*. 2003 mar/abr; 56(2):133-7.
23. Teixeira JJV, Lefèvre F. Significado da intervenção médica e da fé religiosa para o paciente idoso com câncer. *Ciênc saúde coletiva*. 2008 jul/ago; 13(4):1247-56.

Recebido em: 02/02/2013

Revisão requerida: Não

Aprovado em: 03/10/2013

Publicado em: 01/01/2014

Endereço de contato do autor correspondente:

Marilene Oliveira Girardon-Perlini

Endereço: Av. Roraima, 1000 Prédio 26 – Cidade
Universitária, Camobi CEP: 97105-900 – Santa Maria (RS), Brasil