

Representações Sociais de Familiares de Pacientes Pediátricos Fora de Possibilidades Terapêuticas Atuais

Social Representations of Pediatric Patients' Relatives without Current Therapeutic Treatment

Representaciones Sociales de Familiares de Pacientes Pediátricos Fuera De Posibilidades Terapéuticas Actuales

Silvio Éder Dias da Silva^{1*}; Arielle Lima dos Santos²; Sheila Barbosa Paranhos³; Roseneide dos Santos Tavares⁴; Joel Lobato da Costa⁵; Yasmin Martins de Sousa⁶

Como citar este artigo:

Silva SED, Santos AL, Paranhos SB, et al. Representações Sociais de Familiares de Pacientes Pediátricos Fora de Possibilidades Terapêuticas Atuais. Rev Fund Care Online.2019. abr./jun.; 11(3):641-647. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i3.641-647>

ABSTRACT

Objective: The study's goal has been to describe the understanding of caregivers with regards to pediatric clients without current therapeutic treatment to cancer and its repercussion for home care. **Methods:** It is a descriptive research with a qualitative approach that used the Social Representation Theory. **Results:** The data of this research were obtained through data collection: the free association of ideas, where the following units appeared: Palliative care – the caregiver facing the care; The essence of caring when dealing with limit situations; The oncological child - the need for careful attention; and, Caring for the child at home: a caring family. **Conclusion:** It was observed that the relatives of a child need a follow-up from the healthcare professionals. At the household care, the nurse can offer the necessary information about the main health care at this stage of life; furthermore, they can offer emotional support and also help minimizing doubts about the treatment established.

Descriptors: Cancer, Palliative Care, Caregivers, Nursing.

¹ Enfermeiro, Doutor em Enfermagem pelo DINTER/UFSC/UFPA. Professor Adjunto IV da FAENF/ICS/UFPA. E-mail: silvioeder2003@yahoo.com.br

² Enfermeira, Especialista em Oncologia Pediátrica e CTL, Mestranda do PPGENF/ICS/UFPA. E-mail: ari-ile@hotmail.com

³ Enfermeira, Mestre em Enfermagem pelo PPGENF/ICS/UFPA. Profa. da FAENF/ICS/UFPA. E-mail: sheilabparanhos@bol.com.br

⁴ Enfermeira, Doutora pelo DINTER/UFSC/UFPA. Professora Adjunto da FAENF/ICS/UFPA. E-mail: rstavares@ufpa.br

⁵ Enfermeiro, Especialista em Cardiologia. E-mail: joell.c@hotmail.com

⁶ Enfermeira, Especialista em Enfermagem Cirúrgica, Mestranda do PPGENF/ICS/UFPA. E-mail: yasminmartinsdesouza@hotmail

RESUMO

Objetivo: Descrever a compreensão de cuidadores de clientes pediátricos FPTA sobre o câncer e sua repercussão para o cuidado em domicílio. **Método:** pesquisa foi descritiva, com o emprego de uma abordagem qualitativa empregando a teoria das representações sociais. **Resultados:** Os dados desta pesquisa foram obtidos por meio da utilização de uma técnica de coleta: a livre associação de ideias, emergindo as unidades: cuidado paliativos: cuidador diante do cuidar. a essência do cuidar nas situações limites, A criança oncológica - a necessidade de um cuidar atencioso e o cuidar em casa - um cuidar familiar. **Conclusão:** Observou-se que os familiares de uma criança necessitam de um acompanhamento da equipe de saúde. a nível domiciliar, mais precisamente do enfermeiro para oferecer as informações necessárias sobre os principais cuidados de saúde nessa fase da vida, para oferecer o suporte emocional e minimizar as dúvidas sobre o tratamento instituído.

Descritores: Câncer, Cuidados Paliativos, Cuidadores, Enfermagem.

RESUMEN

Objetivo: Describir la comprensión de los cuidadores de los clientes pediátricos de FPTA sobre el cáncer y su repercusión para el cuidado a domicilio. **Método:** investigación fue descriptiva, con el empleo de un abordaje cualitativo empleando la teoría de las representaciones sociales. **Resultados:** Los datos de esta investigación fueron obtenidos por medio de la utilización de una técnica de recolección: la libre asociación de ideas, emergiendo las unidades: cuidado paliativo: cuidador ante el cuidar. La esencia del cuidar en las situaciones límites, El niño oncológico - la necesidad de un cuidado atento y el cuidar en casa - un cuidado familiar. **Conclusión:** Se observó que los familiares de un niño necesitan un seguimiento del equipo de salud. A nivel domiciliar, más precisamente del enfermero para ofrecer las informaciones necesarias sobre los principales cuidados de salud en esta fase de la vida, para ofrecer el soporte emocional y minimizar las dudas sobre el tratamiento instituído.

Descriptor: Cáncer, Cuidados Paliativos, Cuidadores, Enfermería.

INTRODUÇÃO

O câncer, de acordo com as estimativas do INCA¹, é uma doença cuja incidência vem aumentando consideravelmente e se destacando como um problema de saúde pública, tanto em relação ao controle de casos registrados quanto em atividades de prevenção, situação socioeconômica e desigualdades regionais². No Brasil, foi estimado que, para o ano de 2014, com repercussão para 2015, teria mais de 576 mil novos casos de doenças oncológicas, o que mostra a dimensão do problema¹.

Quando analisado no público infante-juvenil o câncer se torna a principal causa de morte por doença. Entre 2009 e 2013, a enfermidade foi responsável por cerca de 12% dos óbitos na faixa de 1 a 14 anos, e 8% de 1 a 19 anos segundo dados do Inca.

As diferenças entre os cânceres infantis e de adultos consistem principalmente nos aspectos morfológicos, comportamento clínico e localizações primárias. Nas crianças e nos adolescentes, a neoplasia geralmente afeta as células do sistema sanguíneo, o sistema nervoso e os tecidos de sustentação. Nos adultos, as células epiteliais,

que recobrem os órgãos, são as mais atingidas.¹

A criança com doença crônica tem seu cotidiano modificado muitas vezes com limitações, sendo que frequentemente é submetida a hospitalizações para exames e tratamento, de acordo com a evolução da doença. A doença crônica traz modificações na vida da criança e na de sua família, e isso requer readaptações e estratégias para o enfrentamento. Também a criança, passa a modificar seus hábitos, torna-se conhecedora da doença e precisa aprender a lidar com seus incômodos físicos³.

O cuidador deve ser aquele familiar ou amigo que tenha afinidades com o cliente, e sentimentos como apreço, gratidão, afeição, respeito e responsabilidade, associados ao entendimento sobre o câncer. Estes deverão ser esclarecidos das limitações que seu doente pode experimentar, como: náuseas, vômitos, anorexia, dispnéia, eliminações vesical e intestinal, dor, afasia, parestesia, drenagem de secreções com odores fétidos, paralisia e outros. Ao trabalharmos ativamente com uma pessoa da família ou mesmo aquele sem laço sanguíneo mais que se propõe a aprender para ajudar um doente terminal em cuidados paliativos no seu lar, devemos ter o cuidado de repassar a importância do seu entendimento sobre a doença, frisando sempre a atenção que deve ser dada, também, a sua saúde e bem estar tanto para o doente quanto ao cuidador⁴.

Este estudo utiliza como aporte teórico as Representação sociais, que fornece o conhecimento teórico para a obtenção de indicações sobre o modo de pensar e agir frente ao câncer, dessa forma buscou-se compreender a relação estabelecida pela população estudada com esse ato consensual⁵.

O referencial da teoria das representações sociais permite esclarecer como se dá o processo de assimilação dos fatos que ocorrem no meio, como eles são compreendidos pelos indivíduos e grupos e como o conhecimento construído sobre esses fatos são expressos por meio de sua comunicação e em seus comportamentos⁶.

Ressalta-se a importância de conhecer as representações sociais de familiares têm sobre o câncer pediátrico, uma vez que possibilitará a reformulação de concepções e a elaboração de novos conceitos sobre o câncer e a cada patologia. Assim, sendo o câncer um problema de saúde pública no Brasil é merecedor de grande atenção por parte dos profissionais de saúde, e em especial da Enfermagem, que podem contribuir para o controle da doença por meio das ações de promoção da saúde, prevenção e detecção precoce. Tem como objetivo descrever a compreensão de cuidadores de clientes pediátricos FPTA sobre o câncer e analisar a compreensão de cuidadores de clientes pediátricos FPTA e sua repercussão para o cuidado domiciliar.

MÉTODOS

Este estudo foi do tipo descritivo, com o emprego de uma abordagem qualitativa, sendo utilizado os conceitos

sobre cuidar/cuidado como suporte teórico-conceitual para pesquisa.

Optamos por um enfoque descritivo pela necessidade de descrever o fenômeno de ser cuidador de um paciente oncológico terminal. Realidade que vivenciamos em nosso local de trabalho e na assistência prestada à criança e a família hospitalizados. Ainda nos referindo ao estudo descritivo, definido como: “estudos caracterizados pela necessidade de se explorar uma situação não conhecida, da qual se tem necessidade de maiores informações⁷. Explorar uma realidade significa identificar suas características, sua mudança ou sua realidade”.

A abordagem qualitativa foi escolhida, por ser uma pesquisa que possui como meta conhecer as qualidades de um objeto de investigação. A pesquisa qualitativa é aquela quando o interesse não está focalizado em contar o número de vezes em que uma variável aparece, mas sim, a qualidade em que ela se apresenta. Com esse tipo de pesquisa, tenta-se compreender o problema na perspectiva dos sujeitos que o vivenciam, ou seja, parte de sua vida diária, sua satisfação, desapontamentos, surpresas e outras emoções, sentimentos e desejos. Atenta-se, portanto ao contexto social no qual o evento ocorre⁸, ou seja, “trata-se de formular um conhecimento acerca das propriedades que lhe são inerentes, pretendendo apresentá-las em sua essência, e, assim conhecendo como as coisas são, tornamo-nos capazes de distingui-las das outras”.

O estudo foi realizado em um hospital público estadual da cidade de Belém/Pa. Referência no tratamento oncológico na região norte do Brasil. Os dados desta pesquisa foram obtidos por meio da utilização de uma técnica de coleta: a livre associação de ideias. Sendo que foi utilizado um roteiro de avaliação sociocultural.

Os dados encontrados através da pesquisa descrita por meio da técnica de análise de conteúdo da psicologia social, podendo analisar, interpretar e gerar dados, por ser compreendida através da expressão de representação de dados de uma pesquisa qualitativa através da análise temática dos dados obtidos, sendo compreendida nas 6 etapas fundamentais: 1) Familiarização com os dados, a qual ocorre por meio da transcrição dos dados (se necessário), leitura ativa dos dados e anotações de ideias iniciais; 2) Geração de códigos, que ocorre por meio da codificação sistemática de dados relevantes; 3) Busca por temas, no qual há um agrupamento de códigos a fim de transformá-los em potenciais temas; 4) Revisão contínua dos temas, à medida que novos são elaborados, gerando um “mapa” temático de análise; 5) Definição dos temas, por meio da análise dos dados, objetivando o aperfeiçoamento e as especificidades de cada tema; 6) por final a produção do relatório concluinte através de uma interpretação explicativa e indutiva⁹.

Os dados foram coletados através de um roteiro de entrevista semi-estruturada contendo 3 perguntas abertas de aplicação individual, de acordo com disponibilidade e

conveniência dos entrevistados essa técnica se caracteriza por uma comunicação verbal que reforça a importância da linguagem e do significado da fala, já, num outro nível, serve como meio de coleta de informações sobre um determinado tema científico¹⁰.

Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos respeitando a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que regulariza e normatiza a pesquisa envolvendo seres humanos e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Federal do Pará, protocoladas inicialmente na plataforma Brasil sobre o nº de parecer 1.442.346 sobre CAAE 48628215.2.3001.5550 e tema da pesquisa “*Representação Social do Cuidador Familiar Sobre a Comunicação Empregada no Atendimento ao Paciente Oncológico*”.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A primeira parte do instrumento de coleta de dados do perfil sócio econômico cultural procurou caracterizar os sujeitos participantes do estudo. Avaliando-se o fator idade observamos a variação neste campo entre 25 a 62 anos de idade sendo de 50% dos entrevistados possuíam entre 25 e 29 anos e eram exclusivamente mães, 41,6% das entrevistados possuíam entre 30 e 39 anos e se mesclavam-se entre mães, tios ou outros familiares cuidadores e 8,4% da população em entrevistada se definiu como avós e possuíam idade de até 62anos. Não houve uma idade que prevalecesse, mas entre os entrevistados a média de 35 anos foi a que mais se destacou.

A situação conjugal foi outra variável analisada por se fator importante, pôr sabermos que pode contribuir ou conturbar o cuidar de clientes terminais em domicílio, visto que, o amor em família também colabora na união dos parceiros em atender seu ente em casa em todas suas necessidades, pois nesta situação a participação de todos que o envolver deixa o cuidador mais livre para melhor assistir seu doente.

Obteve-se que 50% dos entrevistados diziam-se casados, 33,3% dos entrevistados referiram não possuir união civil com seu parceiro íntimo, mas jugavam-se em união estável e utilizavam-se do termo convívio matrimonial para definir o relacionamento. Declararam-se solteiros 16,7% dos entrevistados e não referiram se a existência de um parceiro conjugal.

Ao ser analisado fator escolaridade foi possível observar que a maior parte da população em estudo, 50% de entrevistados possuía apenas o primeiro grau completo, outros 44% disseram ter finalizado o segundo grau e apenas 6% dos entrevistados disseram possuir ensino superior completo.

Em relação ao item religião, grande parte dos familiares cuidadores pesquisados, 83,3% dos entrevistados respondeu ser católico e 15% disseram-se evangélicos e 2% do total respondeu fazer parte de outras religiões ou simplesmente acreditar em Deus, nenhum dos entrevistados declarou não acreditar em uma força superior. Consideramos este fator de suma importância pôr ser o intermediador de desen-

volvimento de sentimentos nobres de amor ao próximo, carinho, dedicação o que pode favorecer a aceitação dos familiares e cuidador do prognóstico do paciente, de forma a colaborarem nesta jornada de vida perto da morte, bem como sua disposição em acreditar em uma possível cura da enfermidade através da fé.

Cuidados paliativos: Cuidador diante do cuidar

Durante a realização da pesquisa constatamos que dez entrevistados destacaram a palavra sofrimento como sinônimo de câncer, muitas vezes estas saiam de forma angustiante, como segue nos relatos:

“respondi sofrimento por causa da dor que o paciente sofre...” (E1).

“...porque eles sentem muitas dores e as vezes insuportáveis...” (E4).

“...a dor é constante e em diversos lugares do corpo...” (E7).

O sofrimento “é o ato de sofrer, dor física, angustia, aflição, desastre“. o sofrimento designa uma perturbação global, psíquica e corporal, provocada por uma excitação geralmente violenta“. Este pode ser reconhecido como uma emoção ampla e mal definida¹¹.

A percepção da dor é multidimensional e varia quanto à qualidade, intensidade, duração, localização e imagem simbólica, de acordo com características individuais de cada ser. Dor não é meramente consequência imediata e inevitável da lesão tecidual; é modificada por fatores relacionados ao desenvolvimento e fatores situacionais, emocionais, étnicos, etários e familiares¹².

É inquestionável a importância do cuidador na assistência à saúde do doente com câncer, oferecendo cuidados diretos (higiene, alimentação), ou apoio indireto¹³.

O cuidador familiar, embora leigo, assume a responsabilidade pelas necessidades físicas e emocionais do outro que está incapacitado de se cuidar, acatando que cabe à família a responsabilidade de cuidar dos seus membros^(13,14,15). Esse fator se torna mais perceptível quando se relaciona ao cuidado de pacientes pediátricos.

Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro¹⁶.

No que tange a questão financeira o item renda mensal destacamos que seis dos cuidadores pesquisados têm renda mensal familiar de até dois salários mínimos. Sabemos que o fator financeiro é os dados importante em todas as fases de vida do ser humano, pois o trabalho traz dignidade ao homem. Observamos também que os doze cuidadores entrevistados estavam afastados do seu trabalho para poder desempenhar seu papel de cuidador seja na unidade hospitalar ou em casa.

Em relação à situação econômica da família, ela pode ser totalmente alterada, pois o tratamento do doente pode ter um custo muito alto, o cuidador pode perder o emprego, sendo necessário recorrer às reservas financeiras da família, quando o doente é a fonte de renda da família a situação pode ficar ainda mais complicada¹⁷.

Observamos entre os cuidadores entrevistados que o sexo feminino se destacou, pois todos são mulheres. Isso se dá devido ao comportamento das mulheres em comparação ao homem ser diferenciado, o homem em via de regras são menos gentil. A mulher desde os primórdios cuida de sua prole e de seus familiares de forma a protege-los cercandos de afeto e cuidados.

As atividades da mulher tradicionalmente é de tomar conta, cuidar e tratar, na verdade, corresponde a garantir ou compensar funções vitais e que essencialmente se organiza em torno de dois polos, nascimento à morte

Cuidar de uma pessoa em fase final de vida é um encargo muito grande e requer muito do cuidador, não é incomum que diante desta situação ele comece também a apresentar problemas de saúde. Muitas vezes, ocorre uma ruptura e desequilíbrio na estrutura familiar, aparecendo conflitos e situações de difícil manejo. Esta família necessita de um suporte para refletir e buscar alternativas e soluções.

A essência do cuidar nas situações limite

Paciente fora de possibilidade terapêutica (FPTA) “são aqueles pacientes para os quais foram esgotados os recursos atuais conhecidos para sua cura“. Ou seja, a esta clientela o cuidado predominante não é mais o curativo, mas sim o paliativo.

Entendemos que os cuidados paliativos priorizam o controle da dor, melhorias na qualidade de vida e o morrer no lugar de escolha do cliente ou do responsável legal, em consonância com seus familiares, reassegurando a competência do cuidar do doente em domicílio. Consideramos que este período seja o tempo de despedida, que atua como agente facilitador no processo de elaboração e aceitação do luto.

Em nove dos depoimentos presentes na pesquisa, evidencia-se a relação existente entre paciente pediátrico oncológico terminal e a morte, no sentido de não haver mais nada a fazer, como observamos nas falas a seguir:

“...respondi morte porque terminal já diz fim...” (E3).

“...respondi morte porque não tem cura, o que resta e esperar a morte, mesmo quando eles ainda não viveram muito” (E12).

“ Respondi morte, porque apartir de agora só Deus... Ele ainda podia viver muito.” (E9).

Existem vários significados para a morte, tais como: “o ato de morrer, o fim da vida animal ou vegetal; termo fim; destruição; recusa; grande dor; pesar profundo“. Compreen-

demos que morte pode ser entendida como paz de espírito, a chegada ao fim de uma jornada com consciência de que fez o melhor possível em cada momento da vida. A morte sempre ira existir, pois morrer faz parte de nossa vida e da existência do ser humano, sendo tão previsível como o nascer.

É observado nas entrevistas certa dificuldade na aceitação do morrer em uma criança, as mães e cuidadores referenciam que o morrer nesta fase é inverter a ordem natural da vida, evidenciando desta forma a necessidade de um acompanhamento emocional para assim haver um cuidar adequado à criança enferma.

Na atualidade é comum os doentes FPTA, conviverem com o silêncio, o desamparo e a desinformação. O medo e o sofrimento se dar pela existência de tabus impregnados de estigmas como: a omissão de informações acerca do prognóstico. Pois para alguns cuidadores dizer ao paciente que ele esta com câncer pode levá-lo a morrer mais rápido. Os mesmo relataram que o fato do doente ser comunicado que esta na fase terminal da doença dificulta o tratamento domiciliar, por ocasião de contribuir para o isolamento social, perda da autonomia do próprio corpo e da independência, encurtando assim a perspectiva de sua vida.

Existe uma certa relação, ainda hoje em falar sobre o câncer, por ocasião da doença pressupor a idéia subjacente da morte. O autor¹⁸, ainda esclarece que as pessoas, as vezes, evitam falar sobre a temática da morte, temendo a reação emocional do paciente mais do que as dos familiares. Concordamos com esta afirmativa, pois a morte mesmo fazendo parte da vida, é detentora de uma difícil aceitação por parte do coletivo; por significar a perda de pessoas amadas as quais nos vinculamos ao longo de nossa existência.

A criança oncológica - a necessidade de um cuidar atencioso

Evidencia o cuidado como uma ação de cuidar, assistir, englobando a idéia de prestar atendimento, auxílio e ajuda, sendo entendido como resultado das ações de assistir. Já o cuidado paliativo tem ênfase nas necessidades físicas, sociais, emocionais e espirituais em colaboração com a equipe multi profissional¹⁹.

Os Cuidados paliativos surgiram nos tempos antigos recebia a denominação de hospice, que possuia duas divisões: uma para pacientes com previsão de cura, e a outra para os sem perspectivas de cura. Na atualidade esta denominação de cuidado é empregada como forma de ressaltar a assistência paliativa desenvolvida no domicilio do cliente oncológico terminal que possibilita a criança esta em um ambiente familiar e menos estressante do que em um ambiente hospitalar sendo submetido a possíveis procedimentos invasivos que são vistos pelos acompanhantes e pelas proprias crianças como a causa do sofrimento.

Observamos que no caso do câncer avançado, o reconhecimento crescente da ineficacia do tratamento médico, caros e invasivos, conforme preconizado pelo modelo carteziano

e que tem como principal meta a cura deixou de prolongar sofrimento de pacientes FPTA²⁰.

Nos tempos atuais o foco central dos cuidados paliativos no domicilio, pautam-se na experiência dos profissionais de saúde que trabalham com esta realidade no seu cotidiano; assim como a de pacientes e familiares que convivem com uma doença em fase avançada - agora incurável. Tais habilidades favorecem a familiarização do processo de morrer, amenizando o sofrimento mútuo.

Neste estudo evidenciou-se que 58,3% dos cuidadores entrevistados apontam como meta principal do cuidado a atenção ao doente, como evidenciam os relatos abaixo:

“temos que ter uma atenção especial com o ele, principalmente pôr ser uma criança sofrida que sente dor frequente”. (E6).

“Agora vou deixar ele fazer tudo o que quiser fazer, ja passou por muita dor, ele não merecia”. (E7).

Entendemos que a atenção serve como a principal característica do ato de cuidar, pois apartir dela temos como prevenir problemas e não somente reagirmos a eles. Isto surge porque o cuidado requer atenção, deve ser ativo objetivando a qualidade do assistir em casa, e não a quantidade de vida em casa.

Contemplar uma pessoa é designa-la como cuidador de um cliente terminal é uma responsabilidade tamanha, pois significa que este é o que mais dedica-se ao cliente. É claro que o cuidado envolve relações nobres e interpessoais composta de manifestações humana, sendo a afinidade um atributo necessario para um cuidar atencioso. Ressaltamos que a assistência adequada preconizada pelo programa de cuidados paliativos domiciliar necessita da interação da equipe de saúde, cuidador e cliente. Esta afirmativa se solidificou nos relatos de seis cuidadores que relacionaram o cuidado com assistência adequada ao cliente oncológico terminal:

“Paciente com câncer precisa de uma assistência adequada” (E2).

“Porque quando falam a você cuidado a pessoa que fala esta lhe alertando de algo que pode ser perigoso”. (E1).

O mais importante no cuidado paliativo no domicilio e qualidade de vida deste cliente, além da atenção e carinho proporcionada por seus familiares. O alívio da dor destes clientes no geral, carentes de conforto que na maioria de seus desejos é que haja alguém conhecido que o trate com exclusividade e dedicação.

Cuidar da criança em casa: um cuidar familiar

O cuidado domiciliar é o componente de uma continua assistência onde são oferecidos recursos para manutenção da saúde do cliente em seu próprio lar. No estudo em questão

sete cuidadores associaram o cuidar ao paciente oncológico terminal com a responsabilidade de cuidar em casa, ficando notória a passividade e a compreensão dos objetivos proposto pelo programa de cuidado paliativo oncológico domiciliar. Como observado nos trechos abaixo:

“Devemos Ter todo o cuidado com ela em casa, principalmente com medicação nos horários por causa da dor”. (E11).

“Fazer em casa o que os profissionais mais orientarem ... cuidar dela em casa junto da família a recuperação pode ser até mais rápida tendo o apoio e o carinho de todos”. (E9).

O cuidar em casa é uma opção para os cuidadores de paciente considerados FPTA, e que não necessitam de hospitalização, mas sim do conforto do lar. Sendo este o ambiente natural do cliente, que preserva o poder de auto-suficiência do mesmo e de seus familiares, reportando a manutenção e ao desempenho de atividades de sua vida cotidiana.

O estress do cuidador frente a cuidados complexos em seu domicílio, associado aos conflitos familiares e a ansiedade oriunda das dificuldades atribuídas pelo cuidar diferencial ao cliente oncológico terminal, propicia a preferência pelo cuidado hospitalar ao invés do domiciliar.

Entendemos que para treinar cuidadores a desenvolver cuidados no domicílio não é uma tarefa fácil, e a sua manutenção requer: educação continuada, avaliação constante, reuniões com o grupo de tal forma que ocorra troca de experiência entre os cuidadores e a equipe de saúde.

Evidencia que para a Sociedade Brasileira de Cancerologia o câncer pode ser definido como uma doença degenerativa resultante do acúmulo de lesões no material genético das células que induz o processo de crescimento reprodução e dispersão anormal das células (metastase)²¹.

Diante do exposto, as literaturas sempre revelam que o câncer não é uma doença contagiosa, mas é passiva de desenvolvimento em qualquer ser humano sendo os favorecidos as pessoas pré dispostas a está patologia. Ou seja aquelas que já têm um câncer de herança genética autossômica dominante ou os indivíduos que desenvolvem o câncer por exposição dos fatores de risco como: tabagismo, alcoolismo, hábitos alimentares inadequados, fatores socio econômicos, estilo de vida sexual, exposição a luz solar entre outros.

A falta de educação na saúde, no que se refere ao preconceito se da pela desinformação sobre o câncer e aos fatores de risco, criando no doente e nos cuidadores uma barreira que favorece o desenvolvimento do medo do desconhecido. Este esclarecimento quando realizado no início do tratamento contribui para uma desmitificação desta realidade, não causando insegurança e temor no cuidar deste cliente em seu domicílio.

Entendemos que para o processo de tomada de decisão relacionada aos locais de assistência, e o planejamento de cuidados aos clientes oncológicos terminais em domicílio

precisam do desenvolvimento por inteiro do triple; equipe profissional – cliente - cuidador. Logo, acreditamos que o envolvimento de todos ajudaria a retirar as dúvidas do cuidador e cliente, afim de amenizar o sofrimento desta família em ter que cuidar em domicílio do seu ente querido.

Outro ponto relevante no estudo é o que diz respeito a uma manifestação consensual do câncer, que é a dor ocasionada pela doença. A dor consiste em uma desarmonia entre o meio interno e externo do indivíduo que propicia um estado de tensão o qual representa um estado de alerta, mostrando que algo está errado necessitando de sua normalização²². Como forma de demonstrar o dito, seguem os relatos:

“Quando ela diz que sente dor, sinto um desespero de não saber o que fazer” (E2).

“ Eu preferia que a dor fosse em mim... Ela chora e ja chorou muito com dor” (E3).

A dor por ser sempre subjetiva e pessoal causa sensação de impotência dos cuidadores frente ao quadro alógico, faz pensar que o câncer significa uma doença progressiva sempre mais dolorosa terminando em uma morte agônica. Este sentimento pode propiciar o abandono do tratamento no domicílio. Entendemos que o cliente nos refere dor é porque ela existe em sua dimensão da mesma forma que é relatada. A dor é o que o paciente diz ser existente quando diz existir.

Os profissionais de saúde devem esclarecer que mesmo quando não se pode curar ou amenizar é possível ser solidário, empregando o cuidado com suas definições como: amor, afeto e carinho contribuindo assim com uma melhor qualidade de vida do paciente, pois com aplicação destas formas de sentimentos se ameniza o sofrimento do mesmo.

CONCLUSÕES

Este estudo evidenciou a compreensão de cuidadores de clientes considerados FPTA sobre o câncer e sua repercussão nos cuidados prestados a esta clientela. Ao realizá-lo, percebemos como os cuidadores compreendem a patologia que acomete o seu doente. Assim como a assimilação das orientações empregadas pela equipe multiprofissional dos cuidados paliativos a pacientes oncológicos terminais; sendo a associação destes fatores fundamentais no cuidar no domicílio.

O estudo descritivo, com emprego de uma abordagem qualitativa nos permitiu conhecer o fenômeno do cuidar de clientes oncológicos terminais em domicílio. Assim como conhecer o cognitivo de pessoas que não são da área de saúde, porém são os responsáveis a desenvolver o cuidar a esta clientela.

O método de livre associação de ideias foi o agente facilitador desta pesquisa, por proporcionar a construção da realidade deste grupo, além do entendimento do contexto psicossocial em que entrevistados estavam inseridos.

Os depoimentos apresentados no estudo, gerados de forma espontânea e sem risco de contaminação do pesquisador, por ocasião do emprego da livre associação de ideias; nos proporcionou captar as dúvidas e angústias do cuidador sobre a internação no domicílio.

Sabemos que o câncer não é uma doença contagiosa e nem transmissível, mas causadora de transformações funcionais e anatômicas no indivíduo que contribuem para o temor que a sociedade detém desta patologia secular. Quando detectado em fase inicial é uma doença curável na maioria dos casos. Este torna-se uma doença agressiva, invasiva, cruel e incurável, quando não é dado importância ao início de suas manifestações clínicas.

Cuidar de um paciente terminal não é uma tarefa fácil para quem detém pouco conhecimento reificado desta doença este cuidar se mostra mais dificultado quando o doente é uma criança e um filho ou parente próximo. Sentimentos como compaixão, dedicação e outros, devem sensibilizar da equipe multiprofissional ao familiar contemplado como cuidador deste cliente. Reforçando sempre que ser considerado FPTA, não significa que resta pouco a fazer pelo doente, mas sim que há um novo acervo do cuidar a ser implementado.

Identificamos um quadro de cuidadores completamente feminino, isto se dá por ser o cuidado uma prática vivenciada mais evidentemente no cotidiano da mulher, devido às atribuições ditas femininas como: cuidar de seu lar, ser mãe e esposa identificarem a mulher como uma cuidadora por excelência.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Instituto Nacional de Câncer - INCA. Estimativa 2013: Incidência de câncer no Brasil / Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2012.
2. Guerrero, G.P; Zago, M.M.F; Sawada, N.O; Pinto, M.H. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. Rev Bras Enferm. 2011. 64(1):53-9
3. Nascimento, L.C; Rocha, S.M.M; Hayes, V.E. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. Texto Contexto Enferm 2005. 14(2):280-6.
4. Nascimento G. B. V; Espírito Santo F. H; Nascimento E. C. S. O Familiar do Cliente Oncológico: Uma Revisão Integrativa. Rev. de Atenção à Saúde, v. 13, no 45. 201594-101.
5. Moscovici S. Representações sociais: investigações em psicologia social. 6a ed. Rio de Janeiro: Vozes; 2009. p. 8-38.
6. Silva, S.E.D. História de vida e representações sociais: desvelando o universo do alcoolismo dos adolescentes [tese]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina. Departamento de Enfermagem; 2010. 217 p.
7. LEOPARDI, Maria Tereza. Metodologia da pesquisa na saúde. Santa Maria, RS: Pallotti, 2002, 294 p.
8. MINAYO, Maria Cecília de Souza. O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde. 8ª ed. São Paulo: Hucitec, 2004. 269 p.
9. Mozzato A. R; Rzybovski, D.G. Documentos e Debates: Análise de Conteúdo. RAC, Curitiba, 2011. v. 15, n. 4, pp. 731-747
10. Tolo, G.G; Manzini, E.J. Etapas da Estruturação de um Roteiro de Entrevista e Considerações Encontradas Durante a Coleta dos Dados. 2013. ISSN 2175-960X.
11. DUARTE, L.F.D; LEAL, O.F. Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1998. 210 p. ISBN 85-85676-46-9.
12. Silva E. Ribeiro-Filho. A dor como um problema psicofísico. Dor. São Paulo, 2011;12(2):138-51.

- 13 Souza, L.M ; Wegner. W; Gorini, M.I.P.C. Health education: a strategy of care for the lay caregiver. Rev Latino-am Enfermagem 2007;15(2): 337-43
14. Wanderbroocke, A.C.N.S. Cuidando de um familiar com câncer. Taking care of a family member with cancer. Psicol Argumento 2005; 23(41): 17-23. 11.
15. Balneaves, L.G; Bottorff, J. L; Grewal, S. K; Naidu, P. Johnson. J. L; Howard A F. Family support of immigrant Punjabi women with breast cancer. Fam Community Health 2007;30(1): 16-28
16. Boff, L. Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra. 10. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1999.
17. Florian, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. Revista Brasileira de Cancerologia 2004; 50(4): 341-345.
18. Silva, S.S; Aquino, T.A.A; Santos, R.M. O paciente com câncer: Cognições e Emoções a partir do diagnóstico. Rev. bras. cogn. v.4 n.2. 2008.
19. Silva, E.P; Sudigursky D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. Acta Paul Enferm 2008;21(3):504-8.
20. Bernardo, C. L. E. Nos cuidados paliativos. In. Cancerologia atual: um enfoque multidisciplinar. São Paulo: Roca, 2010.
21. Carvalho, V. A. de. Cuidados com o cuidador. O mundo da saúde, São Paulo, v 27, n 1, p. 138. 2003.
22. Silva, S.E; Alves, P. S; Araújo, Cunha, N.M.F; Vasconcelos, E.V; Rodrigues, L.F. A enfermagem nas estratégias de enfrentamento implementadas a pacientes oncológicos em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. J. Health Biol Sci. 2015; 3(3): 172-179.

Recebido em: 10/07/2017

Revisões requeridas: 04/09/2017

Aprovado em: 15/09/2017

Publicado em: 02/04/2019

***Autor Correspondente:**

Silvio Éder Dias da Silva

Passagem Boaventura da Silva, 129

Bairro de Fátima, Belém, PA, Brasil

E-mail: silvioeder2003@yahoo.com.br

Telefone: +55 91 9 8158-0748

CEP: 66.060-470