CUIDADO À FAMÍLIA DO PACIENTE ONCOLÓGICO

ONCOLOGICAL PATIENT'S FAMILY CARE

Bianca Niemezewski Silveira[1], Mirella Reinehr Pontes[1],
Cristina Furlan Zabka[2,3]
[1] Acadêmica de Medicina da Associação Turma Médica 2018 da Escola de Medicina da PUCRS [2] Médica de Família e Comunidade do Serviço de Medicina de Família e Comunidade do Hospital São Lucas da PUCRS [3] Professora da Escola de Medicina da PUCRS

RESUMO

Introdução: O câncer pode ser considerado uma doença familiar, não apenas sob o ponto de vista genético, mas também pelo impacto que gera na unidade familiar como um todo. Familiares incluem pessoas importantes ao paciente oncológico, cujo sofrimento é tão intenso quanto o do paciente. A Atenção Primária à Saúde é o principal campo do médico de família e comunidade que presta assistência à saúde de forma continuada, integral e abrangente para pessoas, suas famílias e a comunidade, desempenhando, assim, papel imprescindível no cuidado do paciente oncológico e sua família. Objetivou-se analisar a produção científica acerca do cuidado recebido pela família do paciente oncológico, bem como analisar as atribuições do médico de família frente a esse cuidado.

Métodos: O estudo caracteriza-se como uma revisão integrativa da literatura. Foram realizadas cinco buscas com diferentes descritores em

bancos de dados, que resultaram na seleção de 15 artigos interpretados pela Análise de Conteúdo de Bardin.

Resultados: Dos artigos selecionados, 80% eram estudos originais, enquanto apenas 20% constituíam-se por revisões. Eles foram categorizados em grupos conforme seu enfoque: como a família se sente frente ao câncer (Grupo 1A), como a família se sente frente aos cuidados que recebe da equipe de saúde (Grupo 1B) e estratégias para a melhora do cuidado prestado à família do paciente oncológico (Grupo 2). Os sentimentos mais citados foram angústia e medo.

Conclusão: O cuidado integral, atributo do médico de família e comunidade, possibilita a esse profissional convivência com a família do paciente, levando em consideração suas necessidades e potencialidades nesse contexto de fragilidade da unidade familiar.

Palavras-chave: Câncer, Família, Medicina de Família e Comunidade.

ABSTRACT

Introduction: Cancer can be considered a familial disease, not only from the genetic perspective, but also because of its impact on the family unit as a whole. Family members include all people important to the oncological patient, whose suffering is as intense as the patient's. Primary Health Care is the main field of family physician, who provides health care in a continuous and comprehensive way for people, their families and the community, thus playing an essential role in the patients and their families' care. The study's objective was to analyses the scientific production about care received by oncological patient's family, as well as to analyses the attributions of the family doctor in this specific care.

Methods: The study is characterized as an integrative review of literature. Five searches with different descriptors were carried out in

databases, which resulted in selection of 15 articles interpreted by the Bardin Content Analysis.

Results: From the total selected, 80% were original studies, while only 20% consisted of reviews. They were categorized into groups according to their focus: how family feels about cancer (Group 1A), how family feels about the care it receives from the health team (Group 1B) and strategies to improve family care (Group 2). The most quoted feelings were anguish and fear.

Conclusion: Integral care, attribute of the family physician, enables this professional to know the patient's family, taking into account their needs and potential in this context of fragility of the family unit.

Keywords: Cancer; Family; Family and Community Medicine;

INTRODUÇÃO

O câncer pode ser considerado uma doença familiar, não apenas sob o ponto de vista genético, mas também pelo impacto que gera na unidade familiar como um todo. (1,2) A premissa de que a família é uma unidade subentende que, uma vez um membro afetado por um diagnóstico tão delicado como o do câncer, todos seus integrantes sejam igualmente reconhecidos como alvo merecedor de cuidado. Somado a isso, quando um membro adoece, invariavelmente se espera que a família desempenhe o papel de cuidador informal, sobrecarregando ainda mais todos os envolvidos. (3) Além de reconhecer que a unidade familiar merece receber cuidado da equipe de saúde, é necessário entender que, ao mesmo tempo, ela tem um papel chave no auxílio do cuidado do paciente. Portanto, compreender esse potencial da família na assistência facilita a atuação dos profissionais de saúde. (3,4)

Familiares incluem pessoas importantes ao paciente oncológico, como seus parceiros, seus pais, seus amigos e todos que constituem sua rede de apoio. (5) São pessoas cujo sofrimento é tão intenso quanto o do paciente. Além disso, as necessidades da família são frequentemente colocadas de

lado em prol do cuidado e atenção totalmente voltados ao paciente. Vale ressaltar, portanto, que a família não é simplesmente espectadora da experiência que o seu ente querido vive; é ator e, portanto, sua experiência com o câncer é tão profunda e complexa quanto a do paciente. (2)

No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS) é calcado no modelo de atenção que foca na vigilância e tem como eixo estruturante Atenção Primária à Saúde (APS). Nesse sentido, em busca desses objetivos, tem-se priorizado melhorar a qualidade da assistência às famílias, deslocando o cuidado para uma equipe multiprofissional e para o lócus familiar. (6) A APS é o cuidado de primeiro contato, inclui a longitudinalidade, coordena todas as necessidades de saúde da pessoa, sendo assim um cuidado altamente personalizado. Por sua vez, a Medicina de Família e Comunidade (MFC) é a especialidade médica que tem como campo principal de atuação a APS, prestando assistência à saúde de forma continuada, integral e abrangente para pessoas, suas famílias e a comunidade. Assim, o médico de família desempenha papel imprescindível no cuidado do paciente oncológico e sua família.

Dessa forma, esse estudo objetivou analisar a produção científica acerca do cuidado recebido pela família do paciente oncológico, bem como analisar as atribuições do médico de família e comunidade frente a esse cuidado – ressaltando a importância da atuação do profissional da saúde no cuidado daqueles que não são apenas cuidadores com grande potencial de influenciar no processo de cura e cuidado do paciente oncológico, mas também doentes ocultos que merecem atenção e que estão sujeitos a agravos de suas saúdes após o diagnóstico de câncer num familiar.

MÉTODOS

O presente estudo caracteriza-se como uma revisão integrativa da literatura. Tal abordagem metodológica foi escolhida por possibilitar avaliação direta dos resultados dos objetos estudados – sejam eles quantitativos ou qualitativos. Sendo assim, com a premissa de avaliar a produção científica

sobre o cuidado à família do paciente oncológico, foram então revisados trabalhos que estudaram a temática em âmbito nacional e internacional. Para realizar a busca e seleção dos artigos a serem revisados, foi utilizada a plataforma OMNIS, ferramenta desenvolvida pela PUCRS que possibilita acesso simultâneo às principais bases de dados, entre elas, a Medline/PubMed.

A busca inicial dos artigos foi realizada em abril de 2018, utilizando-se os seguintes descritores: "oncologia", "família" e "medicina", foram utilizados os filtros de: documentos eletrônicos, publicados nos últimos 5 anos, em qualquer idioma, resultando em 176 artigos. Destes, 11 artigos foram pré-selecionados. Os artigos restantes foram excluídos por não se adequarem ao objeto de estudo.

Após isso, com desejo de ampliar os resultados, novas buscas foram realizadas usando os seguintes filtros: documentos eletrônicos publicados nos últimos dez anos, revisados por pares. Após o uso de diferentes descritores descritos a seguir, os resultados foram ordenados por ordem de relevância e os 50 primeiros títulos de cada busca foram analisados. Os descritores, os resultados e o número de artigos pré-selecionados foram: "câncer" e "família", encontrados 3558 resultados, destes, 8 artigos foram pré-selecionados; "câncer", "cuidado" e "família", encontrados 1107 resultados, destes, 8 artigos foram pré-selecionados; "câncer", "médico" e "família", encontrados 1207 resultados, destes, 2 artigos foram pré-selecionados; "câncer", "medicina" e "família", encontrados 1311 resultados, destes, 2 foram pré-selecionados.

Ao fim das buscas, 31 artigos foram pré-selecionados. Para sistematizar a avaliação, uma tabela foi montada e preenchida a fim de esquematizar e otimizar a obtenção de dados. Nela, os títulos dos artigos estavam dispostos em linhas de 6 a 36 e, nas colunas, haviam os seguintes campos a serem preenchidos para cada artigo: "nuances", "tipo de estudo", "tipo de câncer" e "resumo". Após leitura minuciosa dos resumos destes 31 artigos, 15 entraram na seleção final para leitura completa e compilação dos dados.

Ao término dessa etapa, nova tabela foi elaborada com os títulos dos artigos dispostos nas linhas e, nas colunas, os seguintes campos:

"sentimentos da família frente ao câncer", "estratégia da família para lidar", "percepção da família frente ao cuidado que recebe" e "estratégia da equipe para melhorar o cuidado". Por fim, com a planificação e análise dos dados, iniciou-se uma discussão com base nas informações levantadas, partindo dos pormenores e os avaliando intensamente a partir da técnica de Análise de Conteúdo de Bardin. (7) A ferramenta foi utilizada nas fases de pré-análise, codificação e categorização e facilitou a exploração das relações causa-consequência que tangenciam o tema.

RESULTADOS

As informações obtidas nos 15 artigos selecionados foram divididas em 4 tabelas que continham as seguintes informações: "sentimentos da família frente ao câncer", "sentimentos da família frente ao cuidado da equipe de saúde", "formas de enfrentamento da família" e "análise do tipo de estudo". Através disso, evidenciou-se que, dos artigos selecionados, 80% caracterizavam-se por estudos originais, enquanto apenas 20% constituíam-se por revisões, o que pode ser analisado como um aspecto positivo, uma vez que denota uma quantidade importante de produção científica nesta temática.

Além disso, os artigos selecionados foram categorizados nos seguintes grupos conforme o principal enfoque de cada um: como a família se sente frente ao câncer (Grupo 1A), como a família se sente frente aos cuidados que recebe da equipe de saúde (Grupo 1B) e estratégias para a melhora do cuidado prestado à família do paciente oncológico (Grupo 2). Do total de 15 artigos, 10 foram categorizados como Grupo 1A (1,8,9,10,15), 8 como Grupo 1B (4,6,11) e 2 como Grupo 2 (5,13) – sendo que 5 artigos são pertinentes tanto ao grupo 1A quanto ao grupo 1B tendo sido, portanto, utilizados na análise dos dados de ambas subdivisões (2,14,16,17,18). As categorias emergentes da análise permitiram estabelecer um guia para interpretação dos dados apresentados e produção dos resultados das análises.

Ao longo da leitura do material, foi observado que diversos sentimentos foram expressos pelos familiares do paciente que recebeu o diagnóstico de câncer. No gráfico 1, encontra-se ilustrada a porcentagem de artigos em que cada um dos sentimentos foi mencionado pelos familiares. Cabe ressaltar que os sentimentos mais citados foram: angústia e medo, além da mudança no estilo de vida – considerou-se como mudança no estilo de vida todas as citações que referiam mudança no âmbito familiar, no financeiro e nos planejamentos a longo prazo alterados devido ao diagnóstico. O estigma da interpretação do câncer como sinônimo de morte corrobora com a sensação de medo e angústia apresentadas pelos familiares do paciente, sendo medo relacionado com medo da morte e perda do ente querido. (8) A angústia, por sua vez, está relacionada à incerteza do futuro tanto do paciente quanto do familiar em si dentro desse novo contexto de vida.

A ansiedade e sofrimento também foram amplamente expressados por familiares. Nesse aspecto, Tavares (2009) contribui destacando a ocorrência de altos níveis de desordens psiquiátricas nos familiares mais próximos, sendo que a depressão e ansiedade chegam a ser mais severos entre estes do que nos próprios doentes com câncer. (9) Da mesma forma, Noia (2015) define sofrimento como "um conceito que apresenta maior amplitude e complexidade, podendo ser caracterizado, no caso de doença, como angústia, vulnerabilidade, perda de controle e ameaça à integridade do eu", demonstrando como esse sentimento de fato talvez seja o mais amplo e comum a todos os familiares envolvidos no contexto de um paciente oncológico. (10)

O gráfico 2, desenvolvido nos mesmos moldes do gráfico 1, evidencia os sentimentos expressados pelos familiares especificamente em relação ao cuidado prestado pela equipe da saúde. Dentre os itens relacionados com a maior insatisfação dos familiares, é possível destacar a falta de apoio informativo, falta de disponibilidade de tempo e atenção dados pela equipe especificamente médica. Gómez (2016) realizou um estudo prospectivo através do preenchimento de um questionário por familiares de pacientes oncológicos

que vieram a óbito, que foi respondido por 128 familiares. Os seus resultados indicaram que os maiores índices de satisfação envolviam o alívio eficiente da dor e a proximidade dos familiares com a equipe de enfermagem. Por outro lado, as maiores taxas de insatisfação foram relacionadas ao atendimento da equipe médica. Dentre as principais queixas dos familiares, encontravam-se a pouca disponibilidade dos médicos – um dos piores aspectos avaliados, a escassez de informação sobre efeitos adversos, a pequena quantidade de reuniões com a família e o retardo no tratamento dos sintomas. (11)

Assim como evidenciar a importância do cuidado à família do paciente oncológico, a presente revisão observou estratégias a serem utilizadas para melhorar o cuidado e atenção dados à rede de apoio do enfermo. Sendo assim, com relação à análise do Grupo 2 de artigos, foram observados métodos a serem utilizados como ferramentas pelo profissional da saúde em contato com o doente. Como principal exemplo, Marshall (2013) com *Un abrazo para familia,* demonstrou que após três encontros educativos, a sensação de confiança dos familiares em relação ao diagnóstico e tratamento do câncer aumentou, assim como seus conhecimentos gerais no assunto. A análise foi feita através da aplicação de um questionário antes de encontros com aulas expositivas e após as mesmas.

No âmbito da APS, a fim de proporcionar atendimento personalizado que esse modelo pressupõe, a atuação do médico de família e comunidade destaca-se no foco ao cuidado à pessoa de modo integral, e não apenas na doença que ela traz. Entende-se com isso que essa forma de atendimento às pessoas está relacionada ao paciente inserido aos seus diversos cenários, incluindo o seu domicílio e a própria convivência com a sua família.

Considerando que, dentre seus atributos, o médico de família e comunidade é coordenador do cuidado de seus pacientes e familiares, faz parte de seu papel servir como referência a todos eles na busca de atenção e apoio social. Quando bem desempenhada, essa competência pode auxiliar a sanar as angústias e incertezas apresentadas pelos familiares dos pacientes, priorizando o diálogo, a

tomada de decisão compartilhada e todo o apoio informativo solicitado. Dessa forma, é possível evitar a fragmentação do cuidado e a consequente necessidade de busca aleatória e incessante por ajuda nos serviços de saúde. (6)

Apesar de esse especialista ter sua atuação caracterizada pela abordagem do paciente se dar comumente na fase inicial de suas patologias, ele também tem papel imprescindível no cuidado após o diagnóstico e até mesmo no tratamento ou manejo paliativo de doenças terminais – caracterizando a longitudinalidade através da atenção dada às demandas do paciente, oferecendo um cuidado integral que inclui o seu contexto de vida, portanto a sua família. Portanto, esse profissional encontra-se intimamente em contato com o paciente oncológico em todas as fases de sua doença, assim como de sua família e seu processo de adaptação a uma realidade totalmente distinta daquela que antecedia o diagnóstico crítico em questão.

Além disso, a preocupação com a saúde mental, tanto do paciente quanto dos seus familiares, deve ser uma prioridade para o médico de família e comunidade considerando que esse tipo de queixas encontra-se elencado com maior frequência nessa temática. A identificação e o diagnóstico de tais distúrbios contribuem efetivamente para o aumento da qualidade de vida do doente e de seus cuidadores. Assim, o profissional deve estar apto para o reconhecimento de patologias frequentes, como depressão e ansiedade. (5) Além disso, durante o processo de morte, o profissional deve comprometer-se a fornecer apoio aos familiares, proporcionar uma morte digna e amenizar o sofrimento da perda e do luto. (12)

Um dos recursos de intervenção de que poucas especialidades dispõem além da MFC é a visita domiciliar, o que a torna uma grande vantagem do médico atuante na APS, pois permite conhecer o contexto onde a família está inserida, bem como trabalhar as reais necessidades e potencialidades das mesmas. (6) Atender uma pessoa em sua casa proporciona informações diagnósticas, possibilita intervenções terapêuticas e fortalece o vínculo da relação clínica de uma forma especial e definitiva. (12) O vínculo criado

entre médico, paciente e familiares e a confiança mútua estabelecida é de vital importância para que a experiência da doença seja vivida da melhor forma possível. Nesse sentido, cabe ressaltar que Sanchez (2012) encontrou nos seus resultados que, apesar de as relações afetivas estabelecidas com o profissional através da visita domiciliar serem especialmente valorizadas pelas famílias consultadas, esse recurso foi avaliado como aquém do esperado, relacionado ao fato de não receberem visita domiciliar e o desejo de que fossem visitados mais frequentemente. (3)

Quando os profissionais de saúde passam a realmente entender a família como um sistema, conseguem reconhecer a vizinhança, a comunidade, as organizações e/ou entidades religiosas. O médico de família e comunidade tem sua atuação privilegiada, tendo acesso e contato direto com seus pacientes e seu meio biopsicossocial. Por fim, nessa conjuntura, organizações religiosas têm sido destaque na literatura, pois o apoio obtido associado às crenças espirituais demonstra ter uma força cultural que favorece a conexão da família com a comunidade e oportuniza o dar e receber apoio social. (4)

CONCLUSÃO

Experienciar o diagnóstico de câncer impacta profundamente o paciente e sua família, requerendo ambos o recebimento de um cuidado integral e digno, o qual, sendo atributo do médico de família e comunidade, deve ser incentivado a fim de tornar essa experiência o mais confortável possível. Dessa forma, a importância dos resultados encontrados reside no fato de permitir provocar questionamentos dos profissionais de saúde sobre suas práticas cotidianas e levantar discussões sobre maneiras de transformar a realidade através do cuidado e da atuação junto às famílias, incluindo-as no processo terapêutico do paciente oncológico.

GRÁFICO 1. Resultados da análise do Grupo 1A.

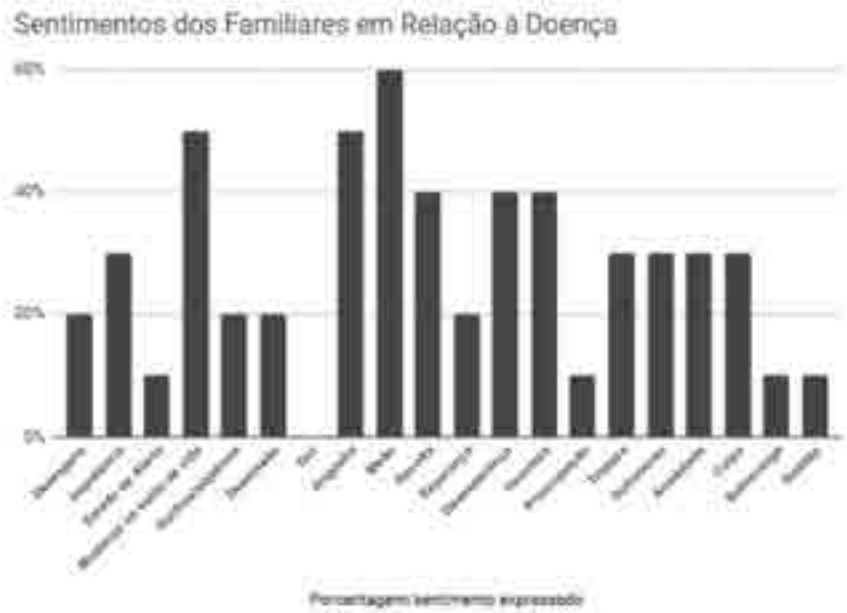
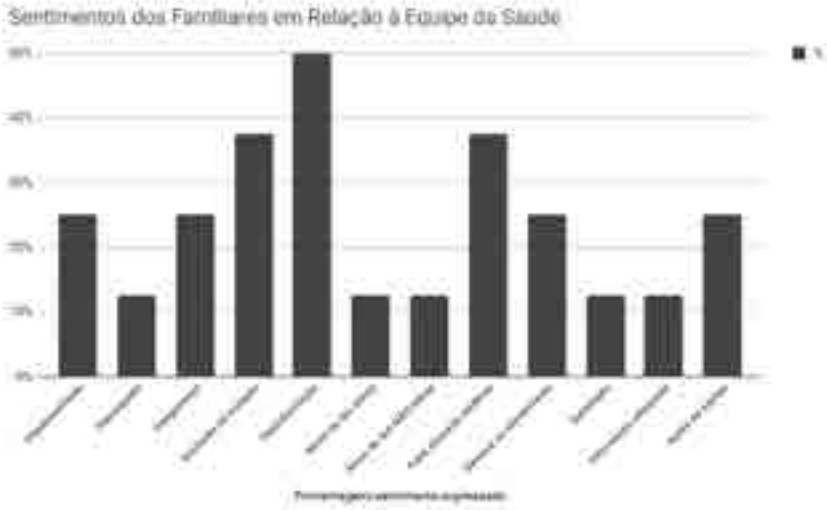


GRÁFICO 2. Resultados da análise do Grupo 1B.



REFERÊNCIAS

1 – Figueiredo T, Da Silva AP, Silva RMR, Silva JJ, De Oliveira e Silva CS, Alcântara DDF, et al. Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. ABCS Health Sciences. 2017;42(1).

2 – Palacios-Espinosa X, González MI, Zani B. Las representaciones sociales del cancer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico. Av. Psicol. Latinoam 2015;33(3):497-515.

3 – Sanchez KOL, Ferreira NMLA. O apoio social para a família do doente com câncer em situação de pobreza. Texto contexto – enferm. 2012;21(4):792-9.

4 – Rodrigues JSM, Ferreira NMLA, Caliri MHL. Caracterização do apoio social percebido pela família do doente adulto com câncer. Medicina (Ribeirão Preto. Online) 2013;46(3):289-96.

5 – Marshall CA, Badger TA, Curran MA, Koerner SS, Larkey LK, Weihs KL, et al. Un Abrazo Para La Familia: Providing low-income Hispanics with education and skills in coping with breast cancer and caregiving. Psycho-Oncology. 2013;22(2):470-4.

6 – Rodrigues JSM, Ramdohr SEC, De Toledo MLV, Zerbetto SR, Ferreira NMLA. O atendimento por instituição pública de saúde: percepção de famílias de doentes com câncer. Saúde Debate. 2013;37(97):270-80.

7 – Bardin, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2009.

8 – Salci MA, Marcon SS. Enfrentamento do câncer em família. Texto contexto – enferm 2011; 20(spe):178-186.

9 – Tavares JSC, Trad LAB. Famílias de mulheres com câncer de mama: desafios associados com o cuidado e os fatores de enfrentamento. Interface (Botucatu) 2009; 13(29):395-408. 10 – Nóia TC, Sant'Ana RSE, Dos Santos ADS, De Carvalho Oliveira S, Veras SMCB, Lopes-Júnior LC. Coping with the diagnosis and hospitalization of a child with childhood cancer. Invest. educ. enferm 2015;33(3):465.

11 – Gómez Traveso T, Fiorini Talavera A, Beltrán Sánchez AM, Briongos Figuero LS, Ruiz de Temiño de La Peña Á, Pérez Castrillón JL. Grado de satisfacción e

importancia de los cuidados durante la fase final de la vida. Medicina Paliativa. 2016;23(4):179-82.

12 – Gusso G, Lopes JMC. Tratado de medicina de família e comunidade: princípios, formação e prática: Artmed; 2012.

13 – Steinglass P, Ostroff JS, Steinglass AS. Multiple Family Groups for Adult Cancer Survivors and Their Families: A 1-Day Workshop Model. Family process. 2011;50(3):393-409.

14 – Sales CA, Santos GM, Santos JA, Marcon SS. O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido. Rev. Eletr. Enf. 2012;14(4):841-849.

15 – Rodrigues JSM, Ferreira NMLA. A experiência da família no cuidado domiciliário ao doente com câncer: uma revisão integrativa. Rev. Eletr. Enf. 2011;13(2):338-346.

16 – Barreto TS, da Cruz Amorim R. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. Rev. enferm. 2010; 18(3):462-467

17 – Sanchez KOL, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. Rev. bras. enferm. 2010; 63(2): 290-299.