

A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA NO CUIDADO DOMICILIAR DE UM INTEGRANTE DOENTE DE CÂNCER NA VOZ DO CUIDADOR FAMILIAR

GIRARDON-PERLINI, Nara Marilene O.¹

FAGUNDES, Jussara Scartão²

IENERICH, Tatiana³

Introdução: Para a família, ter um de seus integrantes com diagnóstico de câncer quase sempre repercute em necessidade de mudanças e readaptação, provocando alterações na rotina, no gerenciamento do tempo e nas responsabilidades dos membros da família. O cotidiano torna-se diferente daquele de antes de o familiar adoecer. Nessa perspectiva, a família tenta reconstruir uma “vida normal”, embora esta reconstrução ocorra, muitas vezes, em função da pessoa doente, do significado social atribuído a doença e das dificuldades encontradas no decorrer da experiência¹. O doente sente-se fragilizado e vulnerável pela situação em si ou em decorrência das limitações impostas pela patologia, que podem repercutir em dependência e, até, perda total da autonomia, o que reflete em necessidade de atenção e cuidados diários. Os familiares são os cuidadores de indivíduos doentes no domicílio, sendo que, geralmente, um dos familiares que assume a maior responsabilidade sobre os cuidados e sobre as decisões². Questões relacionadas à família como foco

da assistência e de suporte para as ações de saúde, têm assumido destaque nas políticas públicas de saúde, principalmente diante das estratégias desenvolvidas pela Estratégia da Saúde da Família (ESF) e das propostas de inserção da família nos diferentes contextos da assistência. A ESF prevê a realização de visitas domiciliárias às famílias pelos profissionais de saúde, principalmente aquelas pessoas que têm algum problema de saúde. Considerando que o cuidado aos indivíduos e as famílias se constituem em objetos de trabalho da enfermagem, entendemos que conhecer sobre a experiência da família em cuidar de um de seus membros doente de câncer no domicílio permite uma melhor compreensão dessa realidade, pois ao interagir com a perspectiva de quem a vive, é possível direcionar ações de cuidado, de fortalecimento e de instrumentalização para as demandas deste contingente. O presente estudo tem como Objetivo conhecer a experiência da família que cuida de um familiar doente de câncer no domicílio e, como objetivos específicos, identificar as

1 Professora do Departamento de Ciências da Saúde da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul - UNIJUI. Mestre e Doutoranda em Enfermagem EEUSP/SP. nara.girardon@unijui.edu.br

2 Enfermeira. Professora do Curso Técnico de Enfermagem do Colégio Frei Matias - Sistema Educacional Galileu - Ijuí/RS. Pós-graduanda em Formação Pedagógica SEG/Ijuí. jussara.scartaofagundes39@gmail.com

3 Enfermeira. Estratégia Saúde da Família de Campo Novo/RS.

dificuldades enfrentadas e a rede de apoio para cuidar no domicílio. Metodologia: Trata-se de um estudo descritivo, relacionado à família, com abordagem qualitativa realizado no município de Braga, na região noroeste do estado do RS. Este município tem 4.197 habitantes e conta com duas equipes da ESF que prestam assistência a toda a área de abrangência do município. Participaram cinco cuidadores familiares de pacientes com câncer. Como critério de inclusão definiu-se que os cuidadores fossem maiores de 18 anos, caracterizados como membro da família, seja por laços sanguíneos ou afetivos, e assim reconhecidos, e que prestassem algum tipo de cuidado direto à pessoa doente. A coleta de dados, que ocorreu após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê da Ética da Unijuí e seguiu as normas para pesquisas com seres humanos, utilizou como instrumento, uma entrevista semi-estruturada que foi gravada e posteriormente transcrita. Para identificar os possíveis colaboradores, foi realizada uma consulta aos prontuários dos pacientes com diagnóstico de câncer, cadastrados na Unidade Básica de Saúde, após autorização do Secretário Municipal de Saúde e das enfermeiras da unidade. Foram identificados oito pacientes, sendo que dois foram excluídos por não atenderem aos critérios de seleção. Buscou-se junto às enfermeiras e aos agentes de saúde informações sobre as condições do paciente e o conhecimento da família acerca do diagnóstico. O convite à participação no estudo foi feito através de visita domiciliar, sen-

do a entrevista agendada de acordo com a disponibilidade dos cuidadores. Houve uma recusa. Os dados, coletados no segundo semestre de 2006, foram analisados de acordo com a técnica de análise de conteúdo, modalidade temática, que pressupõe a ordenação dos dados, a classificação e análise final. Resultados: A partir do material analisado construíram-se três categorias de análise. A primeira categoria evidencia o *início do cuidado*. Embora a assunção do compromisso de cuidar de um familiar doente seja processual, que se inicia em um momento que nem sempre é possível precisar, todos os participantes do estudo, referiram o momento em que ficaram sabendo do diagnóstico médico como sendo um dos que compõe a experiência de cuidado. Este momento, que pode ser vivido, em alguns casos, individualmente ou em conjunto com outros membros da família, é referido como uma ocasião de desespero, pois se trata de uma situação, de certo modo, inesperada, e que parece ser insolúvel. Ao mesmo tempo em que vivencia a sensação de incredibilidade em relação ao que está acontecendo, medo e insegurança em relação ao prognóstico e a doença, começa um movimento no sentido de enfrentar a situação, reunindo forças e coragem para ajudar o familiar e para a tomada de decisões que se impõe³. Dentre as decisões está, algumas vezes, a de contar ou não a verdade ao familiar doente. Passado o impacto inicial, a família começa a adquirir certo controle sobre a situação. Na medida em que as dificuldades relacionadas com os cuidados e as

restrições que serão necessárias vão sendo esclarecidas, a ansiedade vai diminuindo. A participação do familiar doente no autocuidado ajuda a devolver a confiança e a esperança de que serão capazes de superar as adversidades. A segunda categoria apresenta *as dificuldades enfrentadas para cuidar*, as quais estão relacionadas com a habilidade para lidar com os aspectos emocionais do familiar doente, com os próprios sentimentos, com as necessidades de cuidado do familiar, com as mudanças no cotidiano, a falta de informação e de recursos financeiros. Cuidar de um familiar doente, muitas vezes exige que o cuidador, ignore seus próprios sentimentos para oferecer apoio, conforto, coragem e esperança ao outro, embora, internamente, questione o efeito de suas palavras. A falta de informação constitui-se numa dificuldade, tanto para o desempenho de atividades que demandam conhecimento e habilidade, como, por exemplo, nos cuidados com uma colostomia, quanto para o agir de modo geral. A ausência de informações que situem o cuidador sobre a evolução da doença e os cuidados necessários gera incerteza e insegurança quanto ao que pode ou não ser feito. Conforme a condição e o nível de dependência do familiar, os cuidadores precisam incorporar às atividades do cotidiano, atividades específicas que provocam desgaste físico e emocional, por serem, na maioria das vezes, estressantes e ininterruptas⁴. Em relação às dificuldades financeiras, a necessidade constante de deslocamento do familiar doente pra realizar consultas médicas,

internações, tratamento quimio e radioterápico em outros municípios, a aquisição de medicamentos e materiais para o cuidado de feridas e outros, refletem o lado social do problema do adoecimento⁴. Na terceira categoria encontram-se descritos *os recursos que ajudam a cuidar*. No decorrer da trajetória do adoecimento, as pessoas que estão mais próximas geográfica e afetivamente, seja membros da família, vizinhos ou amigos, são as que se constituem em importante fonte de ajuda para que a família desempenhe sua atividade de cuidar, para que tenham alento, esperança e coragem. Pode-se identificar, nos dados coletados, as redes de cuidado que se formam para ajudar a família neste período. O serviço público municipal é apontado como um recurso que possibilita o deslocamento para realização do tratamento e viabiliza medicamentos e materiais. Considerações Finais: A experiência da família no cuidado domiciliar de um familiar com câncer compreende uma trajetória que inicia no momento do diagnóstico e que continua durante o período em que o familiar doente precisar de cuidados. Esta experiência é marcada pela manifestação de diversos sentimentos, que emergem conforme o decorrer da trajetória e dos eventos vivenciados. Assim, o conhecimento do diagnóstico provoca sentimentos de desespero, impotência e incredibilidade que oscilam com a esperança. Ao mesmo tempo em que a família sente-se insegura e temerosa quanto ao prognóstico, busca coragem para enfrentar a situação e tomar as decisões necessárias. À medida

que consegue compreender melhor o que está acontecendo, sentir-se mais ativa e perceber a possibilidade de que a vida poderá ser ao menos parecida com a de antes, tem reforçado sentimentos de confiança e esperança. Todavia, as dificuldades enfrentadas desde o início da experiência e que se refletem nas dificuldades financeiras, na necessidade de prestar determinados cuidados que exige habilidade e que se apresentam como desafios, a constante preocupação com a saúde do familiar, as dificuldades em lidar com os próprios sentimentos e com os do ente-querido, causam incerteza e insegurança. A rede de apoio composta, principalmente, pelos outros membros da família, amigos e vizinhos, a religiosidade e o serviço público municipal constituem os recursos que a família pode contar para cumprir com o seu papel no cuidado de seu familiar. Considerando o local do estudo, onde a Estratégia de Saúde da Família cobre toda a população, e o fato dos profissionais da saúde não serem mencionados como recurso que compõe a rede de referência para o cuidado de uma pessoa doente no domicílio, mesmo que esta seja uma situação específica e não generalizável, entendemos que merece uma reflexão sobre a inserção dos profissionais, em especial a interação do enfermeiro com a família, neste contexto.

Palavras-chave: Cuidador familiar, Cuidados Domiciliares, Câncer, Família, Enfermagem.

Referências

1. Freitas MC. Promover a vida apesar da doença: a experiência do adoecer crônico. In: Gualda DRM, Bergamasco RB. Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença. São Paulo: Ícone; 2004. p. 265-76.
2. Girardon-Perlini NMO, Faro ACM. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. Rev Esc Enferm USP 2005; 2(39):154-63.
3. Azevedo NA, Kantorski LP. A família e o cuidado prestado em domicílio ao paciente em tratamento quimioterápico. Fam. Saúde Desenvolv. 2003; 5(1):51-6.
4. Floriani CA. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. Rev Bras Cancerol. 2004; 50(4): 341-345.