

A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico

Attention to the Needs of Cancer Patients' Families

Célia da Silva Ulysses de Carvalho*

Resumo

O impacto de uma doença como o câncer não afeta apenas o sujeito enfermo, mas estende-se a todo o universo familiar, impondo mudanças, exigindo reorganização na dinâmica familiar para incorporar, às atividades cotidianas, os cuidados que a doença e o tratamento do paciente exigem. As famílias enfrentam grandes dificuldades para lidar com uma doença como o câncer, que causa muito sofrimento e quanto mais avançada ela se encontra, maior é esse sofrimento. A precariedade das condições sociais, econômicas e culturais dos pacientes e familiares amplia a vulnerabilidade social que a doença impõe. Almeja-se, com este artigo, apontar a necessidade dos profissionais de saúde, na assistência oncológica, a tomarem também a família como objeto de cuidado, considerando seus limites e possibilidades de enfrentamento à doença. Há a necessidade de construção de espaços para a participação da família, durante todo o processo de tratamento do paciente, onde ela possa aprender a cuidar, mas também ser cuidada, na perspectiva de uma assistência integral e de qualidade.

Palavras-chave: Neoplasias, Assistência ao paciente, Relações profissional-família, Família, Serviço Social

*Assistente Social do Instituto Nacional de Câncer
Mestre em Serviço Social pela Faculdade de Serviço Social da Universidade
Estadual do Rio de Janeiro (UERJ)

Endereço para correspondência: Célia da Silva Ulysses de Carvalho. Rua Maria Amália, 480 - apto 504 - Tijuca - Rio de Janeiro (RJ), Brasil
CEP: 20510-130. E-mail: celia.ulysses@uol.com.br

INTRODUÇÃO

Este artigo tem por objetivo trazer uma reflexão sobre as repercussões de uma doença como o câncer para as famílias dos enfermos. Ela traz consigo uma série de implicações físicas, emocionais, sociais e econômicas para a vida dos sujeitos enfermos e sérios comprometimentos para suas famílias¹.

No cotidiano da assistência aos pacientes com câncer e seus familiares, verifica-se que essa experiência é muito complexa e muito sofrida, que não se explica apenas na doença em si. Significa, muitas vezes, mudanças radicais na vida dessas pessoas alterando, em algum nível, seus papéis familiares e sociais. O quadro da doença também deve ser considerado na questão do grau de sofrimento, ou seja, quanto mais avançada maior é o sofrimento do paciente e dos demais membros da família. As demandas colocadas às famílias se ampliam, uma vez que aumenta a dependência e a necessidade de cuidados dos pacientes.

Os usuários do Instituto Nacional de câncer (INCA) são, em sua maioria, provenientes das classes sociais menos favorecidas. Esta afirmativa se pauta no Registro Hospitalar de Câncer (RHC)/INCA 2000/2003, no qual se verifica que 62 % dos pacientes (faixa etária acima de 15 anos) não alcançam sequer o primeiro grau completo²⁻³⁻⁴. Na literatura, é bastante estudada a correlação entre a variável baixo nível de escolaridade e condições socioeconômicas precárias. Para esses segmentos da população, o impacto da doença é ainda mais grave, porque esses usuários e seus familiares já se encontram numa condição de vulnerabilidade social, enfrentando dificuldades de acesso a bens e serviços para satisfação de necessidades básicas. De acordo com Cárceres⁵, entende-se vulnerabilidade social como:

[...] a relativa desproteção na qual se pode encontrar um grupo de pessoas (por exemplo, migrantes, pessoas pobres, grupos de jovens, mulheres, as minorias sexuais, as pessoas com menor nível educativo e outros grupos que vivem à margem do sistema) frente a potenciais danos de saúde e ameaças à satisfação de suas necessidades básicas e seus direitos humanos, em razão de menores recursos econômicos, sociais e legais.

O impacto da doença para o paciente e seus familiares precisa ser compreendido, ou seja, devem ser consideradas as condições emocionais, socioeconômicas e culturais dos pacientes e de seus familiares, visto que é nesse contexto que emerge a doença, e é com essa estrutura sociofamiliar que vão responder à situação de doença.

Assim, pretende-se chamar a atenção dos

profissionais que atuam em oncologia quanto à necessidade de voltarem sua atenção também à família, considerando o sofrimento desta em toda a sua complexidade, atentando para a singularidade da experiência da doença de cada paciente/família, sem perder de vista o caráter coletivo das demandas apresentadas, na perspectiva da qualidade da assistência prestada.

FAMÍLIA NA CONTEMPORANEIDADE

Para uma assistência de qualidade, é necessário compreender o contexto familiar do paciente, sendo importante destacar o conceito de família que orienta este trabalho. Atualmente, existem diversas formas de constituição familiar que estão para além do modelo tradicional de família nuclear burguesa (pai, mãe e filhos).

De acordo com Miotto⁶,

a família pode ser definida como núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consangüíneos. Ela tem como tarefa primordial o cuidado e a proteção de seus membros, e se encontra dialeticamente articulada com a estrutura social na qual está inserida.

Os novos arranjos familiares são profundamente condicionados pelas mudanças sociais, econômicas e culturais das últimas décadas. O acirramento das desigualdades sociais impõe, aos segmentos menos favorecidos da população, um processo de pauperização contínua, condicionado por determinantes sociais, econômicos e culturais, no qual se destaca a precarização das relações e condições de trabalho. A inserção desses segmentos no mercado de trabalho se dá em ocupações de baixa qualificação e rendimento, com alto nível de exploração, sem vínculos trabalhistas, especialmente de mulheres e jovens⁷. Atualmente, se impõe a inserção de mais de um membro da família no mercado de trabalho para atender, minimamente, às necessidades básicas da família⁸. Em situações de agravos, como no caso de uma doença como o câncer, o precário poder aquisitivo dessas famílias fica ainda mais comprometido, especialmente quando o paciente e/ou seu cuidador são os provedores da família.

Outro aspecto importante a considerar, nas novas estruturas familiares, é o aumento significativo de famílias chefiadas por mulheres. Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)⁹, das 57,4 milhões de famílias no Brasil, cerca de 17,5 milhões (30,59%) são chefiadas por mulheres, que assumem o provimento da família. Nas famílias pobres, a chefia feminina acentua a condição de pobreza, pois existem maiores dificuldades de acesso a bens e serviços

para satisfação de necessidades básicas, devido à baixa remuneração dessas mulheres, configurando-se um quadro de maior vulnerabilidade social¹⁰, o que alguns estudos vêm denominando de "feminização da pobreza"⁸. Nessas famílias, todas as responsabilidades ficam centradas na mulher - os cuidados com os membros da família, as tarefas domésticas e o sustento da família. A carga de responsabilidades dessas mulheres pode acarretar uma série de conseqüências na sua vida pessoal e social, inclusive na sua saúde.

As condições sociais e econômicas da população são determinantes dos processos de saúde e doença e, efetivamente, os segmentos mais pobres têm maiores riscos de adoecimento advindos de dificuldades econômicas e geográficas, insuficiência de serviços e questões culturais. Em relação ao câncer, os segmentos mais pobres enfrentam barreiras de acesso a serviços de saúde para detecção e tratamento precoce da doença. Pearce¹¹ assinala que: "na maioria dos países industrializados, os estudos têm encontrado, reiteradamente, forte associação entre classe social e câncer, com quase o dobro do risco relativo quando se compara o grupo menos favorecido com o mais favorecido". Nos países em desenvolvimento, se verifica um grande aumento na incidência e na mortalidade, com cerca de 50% do total de óbitos e 60% de casos novos¹².

No enfrentamento ao câncer - doença de caráter crônico -, que demanda tratamento complexo, continuado e de longa duração - o quadro socioeconômico familiar dos pacientes precisa ser levado em conta, pois pode comprometer o seguimento do paciente e os cuidados que a doença exige.

O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO NAS RELAÇÕES FAMILIARES

O câncer pode colocar os indivíduos e seus familiares em condição de fragilidade pelo próprio diagnóstico da doença, havendo dificuldades de lidar com a doença também devido ao estigma. O câncer, ainda hoje, é considerado uma das piores doenças, extremamente temida, sempre agregando a idéia de risco eminente de morte, o temor de tratamentos agressivos e mutilantes. Apesar dos avanços técnico-científicos conquistados, que possibilitam a prevenção, a detecção e tratamento precoce e cura de vários tipos de câncer, esse ideário social é ainda muito forte. A nosso ver, o estigma do câncer se reforça, continuamente, devido ao diagnóstico tardio da doença, o que limita as possibilidades de tratamento e cura da doença. Hoje temos altos índices de mortalidade por câncer, sendo a segunda causa de morte por doença, considerado um problema de saúde pública¹².

O estigma do câncer compromete as relações

familiares, dificultando a fala sobre a doença, o que é progressivamente maior, frente ao avanço da doença.

Constatar a existência da doença traz sofrimento para todos os familiares, não raro, formando-se "ilhas de comunicação" - daqueles que são potencialmente mais fortes e podem saber do diagnóstico e outros que são mais frágeis e devem ser poupados, dentre estes se incluem os enfermos. Esse processo truncado de comunicação na família - "o segredo" que pretende proteger - também pode causar sofrimento, muitas vezes maior do que o próprio motivo dele, porque cerceia a expressão dos sentimentos de ambas as partes¹.

Pelo comprometimento da doença em si, mas também pelo estigma ainda presente, vivenciar o processo da doença pode significar privação da sociabilidade cotidiana, segregação, interrupção do curso normal da vida para os enfermos e seus familiares. A fragilidade imposta pela doença pode levar à "exclusão social" por terem que enfrentar uma sociedade que é excludente dos mais vulneráveis. Se a condição de pobreza, a miséria, o afastamento do trabalho estão presentes, o quadro de vulnerabilidade social se acentua com a doença, limitando ainda mais o acesso a bens e serviços para satisfação das necessidades básicas.

O CARÁTER SINGULAR E COLETIVO DAS DEMANDAS APRESENTADAS PELOS USUÁRIOS E FAMILIARES

Numa instituição que trata câncer, o que aparece é a necessidade de respostas imediatas para controle da doença, que precisam ser individualizadas. Os profissionais compreendem o grau de sofrimento que a doença impõe: a fragilidade, as dependências física e emocional de cada enfermo frente ao diagnóstico e o tratamento, a singularidade de cada sujeito no enfrentamento à situação de câncer. Porém, as dificuldades em lidar com o problema não podem ser tratadas, somente, como uma questão pessoal. O fato de individualizar-se a atenção a cada paciente e de atentar-se para a forma singular de enfrentamento à doença não pode desconsiderar os determinantes sociais, econômicos e culturais presentes na questão do câncer, porque os estilos de vida individual e familiar, na maioria das vezes, não correspondem a uma livre escolha dos indivíduos e famílias.

Nesse sentido, há que se concordar com Vasconcelos¹³ quando afirma que as demandas apresentadas pelos usuários dos serviços de saúde são "aparentemente individuais" tendo um caráter coletivo, destacando a necessidade do reconhecimento, por parte dos profissionais de saúde, desta dimensão do problema no processo de assistência.

No INCA esse quadro é evidente, pois grande parte dos nossos usuários pertence às camadas socialmente

menos favorecidas. São pessoas que chegam aos hospitais, cada vez mais empobrecidas, com um perfil que mostra os perversos níveis de pobreza e exclusão social a que estão expostas. Uma parcela significativa dos usuários do INCA apresenta doença avançada¹⁴, demonstrando as dificuldades de acesso aos serviços de saúde para diagnóstico e tratamento precoces da doença. Assim, o impacto da doença no cotidiano de vida do sujeito e de sua família, nas suas atividades laborativas e relações sociais, tem a ver diretamente com os contextos social, econômico e cultural dos pacientes e famílias, resultado das determinações sociais que estabelecem as desigualdades sociais no país.

ATUAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL COM FAMÍLIAS

Historicamente, o Serviço Social teve foco central no trabalho com famílias, com a preocupação de pensar os sujeitos em seu contexto social. Atualmente, muitos assistentes sociais mantêm a família como objeto de discussão e intervenção profissional⁸.

A intervenção do Serviço Social do INCA, junto aos usuários e seus familiares, se dá através de instrumentos técnico-operativos utilizados no atendimento individual e no trabalho de grupo. São instrumentos importantes de abordagem aos pacientes e familiares, possibilitando uma aproximação à sua realidade socioeconômica, identificando as demandas que se colocam frente à condição da doença e as respostas possíveis a elas nas políticas sociais e outros recursos sociais.

No hospital do Câncer II, cenário de desenvolvimento do nosso trabalho, o Serviço Social se insere no processo de assistência às usuárias, a partir do seu ingresso ao hospital e em seu seguimento institucional, na perspectiva de atenção integral às necessidades apresentadas, objetivando uma assistência de qualidade. Entende-se que a família precisa fazer parte de todo o processo de tratamento das pacientes, desde sua chegada à Unidade, com atenção de toda equipe multidisciplinar. O diagnóstico de câncer é carregado de temores e preocupações e a família não fica imune a esse sofrimento. Além disso, os pacientes vão demandar suporte familiar para enfrentar a doença/tratamento. Assim, abrir espaço para a família é fundamental: por um lado, pela necessidade que o paciente vai ter dessa rede de apoio e, por outro, pela possibilidade da família também se sentir apoiada, perceber que seu sofrimento tem acolhimento.

Nesse processo de trabalho, o Serviço Social avalia as condições sociais, econômicas e culturais dos pacientes e sua família, qual é o papel do paciente na família, como ela se organiza, a condição que essa família terá ou não de dar suporte (afetivo, financeiro,

habitacional, cuidado), bem como as dificuldades que a própria família vivencia face à doença, possibilitando maior compreensão sobre esse universo familiar. Esse conhecimento permite delinear ações pertinentes ao caso, em sua singularidade, propondo um seguimento social com o aporte de direitos sociais, recursos públicos e da sociedade civil que precisem ser acionados, assim como chamar atenção dos demais profissionais quanto às questões que estão para além da doença e tratamento, mas a eles relacionados e que têm impacto na vida do paciente e família, apontando, também, o caráter coletivo das demandas apresentadas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O "estar com câncer" pode trazer uma série de implicações em níveis: físico, emocional, afetivo, profissional, financeiro para o sujeito enfermo, bem como comprometer as relações familiares, gerando estresse, tensão e conflito. De alguma forma, a doença vai alterar o papel social do sujeito enfermo e a dinâmica familiar. O paciente e sua família sofrem um grande impacto em suas vidas, não raro, dando lugar a sentimentos e a condições objetivas de desamparo.

As reações frente à doença devem ser compreendidas considerando-se a história de vida de cada paciente e seus familiares, bem como os contextos socioeconômico e cultural em que vivem, face às demandas de assistência que se colocam em função da doença e tratamento.

A família de um paciente com câncer requer grande atenção em virtude do caráter crônico e da gravidade de que se reveste a doença. As conseqüências da doença se estendem à estrutura familiar, impondo a necessidade de reorganização para atender às necessidades cotidianas e os cuidados com o enfermo, mas também podem afetar os relacionamentos interpessoais. A existência da doença na família mobiliza sentimentos positivos e negativos que precisam ser compreendidos pelos profissionais de saúde.

Quanto mais avançada a doença, maior é o nível de dependência do paciente em relação à família, tornando-se necessário identificar os cuidadores potenciais, sem perder de vista as dificuldades que serão enfrentadas pela família para dar esse suporte, isto é, compreender os desgastes físico e emocional que essa situação acarreta.

Se o processo de adoecimento tem uma série de determinantes sociais relacionados às condições de vida, o enfrentamento à doença tem relação direta com os contextos socioeconômico e cultural em que vivem os pacientes e seus familiares. Estamos diante de desigualdades sociais que não são naturais, iniquidades que produzem impacto na condição de saúde das pessoas e que vão dificultar o lidar com uma doença grave como o câncer. A dificuldade de acesso a bens materiais e

serviços necessários à satisfação das necessidades básicas, a ausência de proteção social, a falta de oportunidades e possibilidade de opção, de voz frente às instituições do Estado e da sociedade são aspectos inerentes à pobreza e que impõem maior vulnerabilidade frente aos imprevistos da vida, como no caso de câncer.

No INCA, um grande número de casos atendidos é de doença avançada. Devido a isso, muito rapidamente esgotam-se as possibilidades de tratamento curativo e esses pacientes são encaminhados à unidade de cuidados paliativos - Hospital do Câncer IV. Esse momento de transferência de unidade traz uma série de problemas, dentre eles, a perda de vínculo com os profissionais que estavam acompanhando o paciente, ou seja, o paciente e seus familiares vão precisar estabelecer novos vínculos, num momento de grande fragilidade.

Esse momento é muito traumático para o paciente e para a família - é como se fosse um segundo diagnóstico, termo cunhado por Maria Aparecida Gondar Carrulo, - pela compreensão dos limites do tratamento para o controle da doença. Para a família, está presente a possibilidade de perda de um ente querido.

Nessa circunstância, os cuidados que os pacientes vão demandar recairão sobre a família, especialmente na internação domiciliar, exigindo a definição de um ou mais cuidadores. A família pode não estar preparada para responder às demandas de assistência que essa situação vai exigir dela, já que não teve a possibilidade de participar, diretamente, do processo de tratamento do paciente. Assim, a inserção da família, durante todo o processo de assistência, torna-se fundamental para os cuidados necessários ao paciente, e também para ter espaço de expressão e escuta do seu sofrimento e aprendizado para lidar com o problema.

É necessário reconhecer a realidade de vida do paciente e de sua família: a organização familiar, a qualidade das relações, os limites de compreensão da situação, o papel do sujeito enfermo na família, o impacto às atividades laborativas dos potenciais cuidadores, as condições habitacionais, a renda familiar. Enfim, compreender a complexidade que é ter um enfermo grave para cuidar, especialmente quando as condições de vida e trabalho são precárias.

Só assim é possível direcionar a intervenção da equipe de saúde, objetivando respostas que contemplem as demandas singularizadas, porque a experiência da doença é única para cada usuário e familiares, e reconhecendo que elas expressam necessidades coletivas que são expressões de determinantes sociais, econômicos e culturais que impõem condições de vida adversas para determinados segmentos da população.

Para tanto, pacientes e familiares devem ser reconhecidos, pelos profissionais de saúde, como atores

sociais ativos, participantes, co-responsáveis no processo de tratamento, tendo respeitadas as suas dificuldades emocionais, sociais, econômicas e culturais que impõem limites para o enfrentamento à situação do câncer. Esse nível de atuação exige agregação de saberes, tendo como norte a perspectiva de atenção integral, envolvendo pacientes e familiares, o que possibilita a construção de trabalho coletivo, interdisciplinar, apontando questões que venham a produzir conhecimento sobre as demandas apresentadas pelos usuários e famílias, em seu caráter singular e coletivo, tendo sempre como foco a melhoria da qualidade da assistência oncológica.

REFERÊNCIAS

1. Carvalho CSU. A família e o paciente oncológico. Cad IPUB. 1999;(16):147-58.
2. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Sistema de Registro Hospitalar de Câncer - HCI: número de casos por faixa etária, segundo o grau de instrução - período 2000 a 2003 [base de dados na Internet]. Rio de Janeiro (Brasil): INCA; 2007.
3. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Sistema de Registro Hospitalar de Câncer - HCII: número de casos por faixa etária, segundo o grau de instrução - período 2000 a 2003 [base de dados na Internet]. Rio de Janeiro (Brasil): INCA; 2007.
4. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Sistema de Registro Hospitalar de Câncer - HCIII: número de casos por faixa etária, segundo o grau de instrução - período 2000 a 2003 [base de dados na Internet]. Rio de Janeiro (Brasil): INCA; 2007.
5. Cárceres CF. Opressão sexual e vulnerabilidade ao HIV. Bol ABIA. 2000;44:10-11.
6. Miotto RCT. Família e serviço social, contribuições para o debate. Serviço Social e Sociedade. 1997;55:114-30.
7. Antunes R. Crise capitalista contemporânea e as transformações do mundo do trabalho. Brasília: CEAD - UNB; 1999 (Módulo 1):9-30.
8. Alencar MMT. Família no Brasil dos anos 90: a precariedade nas condições de vida e de trabalho. Em Pauta. 2000;16:65-78.
9. Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Sócio-Econômicos do Pará - DIEESE. Pesquisa com base nos indicadores sociais do IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística e PNAD - Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios.
10. Gueiros DA. Família e proteção social: questões atuais e limites da solidariedade familiar. Serviço Social e Sociedade. 2002;71:102-21.
11. Pearce NE. Classe social e câncer. In: Barata RB, Barreto ML, Almeida Filho N, Veras RP. Equidade e saúde, contribuições da epidemiologia. Rio de Janeiro: Fiocruz/Abrasco; 1997:121-33.

12. Instituto Nacional de Câncer (INCA). A situação do câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2006.
13. Vasconcelos AM. O trabalho do assistente social e o projeto hegemônico no debate profissional. Brasília: CEAD - UNB; 2000 (Módulo 4):125-37.
14. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Sistema de Registro Hospitalar de Câncer - HCI; HCII; HCIII: número de casos por estadiamento - período 1999-2003 [base de dados na Internet].

Abstract

An illness like cancer impacts not only the patient, but also the entire family context, provoking changes and requiring reorganization of the family dynamics to incorporate the necessary patient care and treatment into daily activities. Families experience great difficulty in dealing with a disease like cancer, which causes enormous suffering that increases as the disease progresses. The precarious social, economic, and cultural conditions of patients and families further aggravate the social vulnerability caused by the disease. The current article aims to identify the need for health professionals that provide cancer care to patients to also incorporate the family as the target of their care, with particular attention to the family's limits and possibilities for dealing with the disease. There is a clear need to build spaces for family members to participate throughout the patient's treatment process, during which they learn to both give and receive comprehensive and quality care.

Key words: Neoplasm, Patient care, Professional-family relations, Family, Social work