

SENTIMENTOS DE FAMILIARES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS ATENDIDOS EM CASAS DE APOIO: REVISÃO INTEGRATIVA

Analysis of scientific articles relating to feelings of family members of oncological patients attended in support houses: integrative review

^aCleunir de Fátima Candido De Bortoli¹, Diandra Martelo de Almeida², Fernanda Veza³, Gisele Iopp Massafera⁴, Julia Sabrina Santos⁵, Luan Da Silva Bilheri⁶, Valeria Aparecida Schuster⁷.

RESUMO

Objetivos: Analisar os sentimentos de familiares de pacientes oncológicos que são acolhidos em casas de apoio. **Métodos:** Revisão integrativa, com busca em banco de dados como BVS e Scielo entre abril e maio de 2020. **Resultados e Discussão:** Após análise dos artigos selecionados, consegue-se identificar a importâncias das casas de apoio e do serviço de acolhimento prestado por eles, tanto para o paciente quanto para o familiar que o acompanha durante o tratamento. **Considerações Finais:** Dentre os atendimentos que são disponibilizados, o apoio psicológico é de suma importância, pois este pode auxiliar na diminuição dos efeitos colaterais e recorrentes do tratamento.

Descritores: Apoio social; familiares; neoplasia

ABSTRACT

Objectives: To analyze the feelings of family members of cancer patients who are welcomed in support houses. **Methods:** Integrative review, with database search as BVS and Scielo between April and May 2020. **Results:** After analyzing the selected articles, it is possible to identify the importance of the support houses and the

^a ¹ Me. Docente do Curso de Enfermagem, Centro Universitário de Pato Branco – UNIDEP, E-mail: cleunir.bortoli@unidep.edu.br - ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1266-5267>

² Acadêmica do 10º Período do Curso de Enfermagem, Centro Universitário de Pato Branco – UNIDEP, E-mail: diandramalmeida@gmail.com – ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8650-4538>

³ Acadêmica do 10º Período do Curso de Enfermagem, Centro Universitário de Pato Branco – UNIDEP, E-mail: fercrisveza@hotmail.com; – ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7699-672X>

⁴ Me. Docente do Curso de Enfermagem, Centro Universitário de Pato Branco – UNIDEP, E-mail: gisele.massafera@unidep.edu.br - ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8116-0051>

⁵ Acadêmica do 10º Período do Curso de Enfermagem, Centro Universitário de Pato Branco – UNIDEP, E-mail: juliasabrinasantos@outlook.com – ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7863-372X>

⁶ Acadêmico do 10º Período do Curso de Enfermagem, Centro Universitário de Pato Branco – UNIDEP, E-mail: luan.bilheri31@gmail.com – ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5362-0949>

⁷ Acadêmica do 10º Período do Curso de Enfermagem, Centro Universitário de Pato Branco – UNIDEP, E-mail: valeriaapschuster@gmail.com – ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0230-4046>

reception service provided by them, both for the patient family members who accompany him during treatment. Conclusion: Among the services that are made available, psychological support is of paramount importance as it can help reduce the number of side effects and recurrent effects of treatment.

Keywords: Social support; family members; Neoplasm.

INTRODUÇÃO

A descoberta de uma doença que possivelmente coloca em risco a vida de uma pessoa, como o câncer por exemplo, traz uma mistura de sentimentos, não só para o portador da doença, mas também para toda a sua família:

(...) as doenças são coisas, de existência concreta, fixa e imutável, de lugar para lugar, de pessoa para pessoa; as doenças se expressam por um conjunto de sinais e sintomas, que são manifestações de lesões, que devem ser buscadas, por sua vez, no âmago do organismo e corrigidas por algum tipo de intervenção concreta¹.

Além de toda angústia, medo, aflições, entre outros os sentimentos que vêm de adendo com a doença, entram em campo outras dificuldades, como o transporte, pois nem sempre o portador da doença conseguirá realizar o tratamento na cidade onde reside, a necessidade de um cuidador ou acompanhante, que geralmente será um familiar, durante o tratamento no enfrentamento dos efeitos colaterais que surgirão decorrentes da terapêutica, a condição financeira, o apoio psicológico, entre outros. E é com esse embasamento que existem as "Casas de Apoio".

As Casas de Apoio surgiram inicialmente para ajudar pacientes portadores de HIV (human immunodeficiency vírus), mas hoje abrangem outras doenças, como neoplasias e até pós-operatórios cirúrgicos. A organização da sociedade civil brasileira, no enfrentamento da Aids, deu origem às chamadas Organizações Não – Governamentais (ONG), que atuam com prevenção e possuem um trabalho de mobilização e militância política no enfrentamento da epidemia e aquelas que trabalham no apoio direto a indivíduos vivendo com Aids que são as chamadas Casas de Apoio². Esta tem como objetivo atender aos usuários do serviço de saúde, apoiando-o durante o período que for

necessário permanecer em tratamento, fornecendo-lhe hospedagem, alimentação, apoio psicológico, transporte e tentando minimizar os desafios impostos pela doença³.

O cuidar é definido como comportamentos e ações que envolvem conhecimento, valores, habilidades e atitudes, com a finalidade de beneficiar o indivíduo no processo de manter ou melhorar a condição humana no processo de viver e morrer. O cuidado está na constituição do ser humano, pelo envolvimento emocional implicado nele, e envolve atitudes de desvelo, solicitude e atenção ao outro, assim como preocupação e inquietação⁴. O ato de cuidar é realizado não só por uma equipe multiprofissional, mas também pelo cuidador, seja ele profissional ou, membro da família. É frequente que ao depararmos com uma pessoa em situação de saúde debilitada, a atenção seja somente a ela, deixando passar em branco, muitas vezes a pessoa que está o tempo todo ao seu lado, dando-lhe apoio, atenção, cuidado e de certa forma, enfrentando a doença também. Quando uma pessoa adoece, quem está ao seu redor adoece também, e é com base neste pensamento que o intuito deste estudo é compreender os sentimentos expressados pelos familiares de pacientes oncológicos que recebem atendimento em casas de apoio tendo por base a casa de apoio GAMA do município do sudoeste do Paraná, Pato Branco.

METODOS UTILIZADOS

O método de revisão utilizado para estruturar esse estudo foi à revisão integrativa, que busca apresentar uma síntese de trabalhos já publicados, analisando conhecimento já existente sobre um determinado assunto, observando as lacunas existentes, motivando novas pesquisas.

Na sua elaboração, foram percorridas as seguintes etapas: seleção do tema e elaboração da questão de pesquisa: definição dos critérios de inclusão e exclusão dos estudos; categorização dos estudos, avaliação dos estudos incluídos na revisão e interpretação dos resultados; e por fim, apresentação da síntese da revisão.

Para orientar o desenvolvimento deste estudo, utilizou-se a seguinte questão de pesquisa: quais os sentimentos de familiares de pacientes oncológicos que são atendidos em casas de apoio? Foram selecionados estudos publicados nas bases de dados SCIELO,

Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e BVS, utilizando como descritores de assunto, neoplasia, apoio social e familiar.

A busca dos estudos ocorreu em abril e maio de 2020. Para selecioná-lo, utilizaram-se os seguintes critérios de inclusão: idioma português; publicados na íntegra; disponíveis online e gratuitamente e que abordassem a temática. Como critérios de exclusão, foram: teses; dissertações; artigos que não contemplaram a temática, não apresentavam resumos, ou que estavam repetidos nas bases de dados. Destaca-se, que não se utilizou de recorte temporal, visando ampliar a busca de estudos.

Inicialmente, foram encontrados 27 estudos. Foi realizada uma leitura e uma filtragem nos mesmos tendo por base o título, ocorrendo assim à seleção de 10 estudos. Na sequência, foi realizada a leitura do resumo, sendo selecionados 4 estudos, os quais foram utilizados para a análise do tema selecionado.

Durante a elaboração subtítulos como: caracterização da pesquisa e sentimentos dos familiares foram utilizados para auxiliar a análise de dados.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Quadro 1: discussão dos artigos

Autores	Título	Tipo de Pesquisa	Conclusão
Patrícia Chatalov Ferreira; Julia Wakiuchi; Vanessa Denardi Antoniassi Baldissera; Catarina Aparecida Sales.	Sentimentos existenciais expressos por usuários da casa de apoio para pessoas com câncer	Pesquisa Qualitativa	Compreender o significado do acolhimento em casas de apoio para os usuários com câncer, durante o tratamento antineoplásico fora de suas cidades.
Julia Wakiuchi; Gabriella Michel dos Santos Benedetti; Jéssica Manari Casado; Sonia Silva Marcon; Catarina Aparecida Sales.	Sentimentos compartilhados por acompanhantes de pacientes oncológicos hospedados em casas de apoio: um estudo fenomenológico	Estudo Fenomenológico	Depreende-se que estar com o outro abrigado em uma casa de apoio produz sentimentos ambíguos entre preocupar-se com o porvir do doente e inquietar-se por se distanciar de seu cotidiano

			e planos de vida em prol do outro.
Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini; Isabel Cristina Pacheco Van der Sand; Margrid Beuter; Bruna Vanessa Costa da Rosa.	A experiência de famílias rurais que permanecem em casas de apoio durante tratamento oncológico	Pesquisa Narrativa	A necessidade da família adaptar-se a um contexto diferente do rural, com regras e rotinas específicas, com desconfortos e confrontos com características da cultura urbana e com o vivido por outras famílias também em situação de adoecimento, o que contribui para ressignificar a própria experiência.
Gabriela de Souza Vargas; Carla Lizandra de Lima Ferreira; Crischima Lunardi Vacht; Carlas da Silveira Dornelles; Vanessa do Nascimento Silveira; Adriana Dall'Asta Pereira.	Rede de Apoio social à mulher com câncer de mama	Estudo Qualitativo	Prover o apoio social é parte do cuidado integral do enfermeiro e reconhecer as necessidades da mulher é importante para o planejamento de enfermagem

Fonte: elaborado pelos autores.

Caracterização dos Estudos:

Foram analisados 05 estudos, sendo 03 publicados na base de dados SCIELO, um na BVS e um na plataforma LILACS. Foram selecionados dois artigos publicados no ano de 2020, dois do ano de 2017, e um de 2015. Em relação ao procedimento da pesquisa, são estudos qualitativos, empregando pesquisa narrativa, pesquisa do tipo exploratória e descritiva.

Os estudos analisados são todos nacionais, sendo que um foi publicado no Rio Grande do Sul, um no Paraná, dois no Rio de Janeiro, e um em Minas Gerais. Analisando os artigos, destaca-se que um é da área de psicologia, e os outros 04 da área da enfermagem.

Sentimentos dos familiares

Todos os artigos aduzem a necessidade de um local para pacientes e acompanhantes permanecem hospedados durante o tratamento, em virtude de serem de outras cidades, além da carência financeira e com relação a cuidados com a saúde, precisando muitas vezes de alguém que os acompanhe durante o tratamento, sendo muitas vezes as casas de apoio à única opção³.

De um modo geral, os pacientes e seus acompanhantes expressam satisfação ao serem muito bem acolhidos, dizem ser lá sua segunda morada, onde se sentem bem. Nos artigos analisados, os familiares relatam que a casa de apoio é uma luz que ilumina sua estadia e que poderiam ficar lá até mesmo nos finais de semana⁵.

Ter onde se hospedar resolve um dos problemas enfrentados pelo paciente e seu acompanhante, pois a presença de alguém da família acompanhando a pessoa doente garante auxílio em caso de necessidade e vigilância em relação à evolução do adoecimento. O paciente tem apoio emocional sempre que precisar, ajudando também a preservar a identidade da pessoa em tratamento. A permanência junto ao doente contribui ainda para diminuir os níveis de estresse. Um local apropriado para ficar, possibilita o paciente à realização do tratamento em período adequado⁶.

Ter alguém olhando pelo paciente e seus acompanhantes transmite segurança, traz a sensação de que alguém está pensando neles, ajudando-os a enfrentar esse momento dando uma luz que os ajuda a afastar a nuvem de fragilidade enfrentada por eles. Sendo assim as casas de apoio se tornam um amparo após a revelação do diagnóstico como um suporte durante todo o ciclo da doença ficando para trás a sensação de abandono⁷.

A chegada à casa de apoio pode apresentar um sentimento semelhante ao atribuído ao hospital, de um local que deflagra vulnerabilidade emocional, a convivência com

ambiente diferente, pessoas e situações, tudo isso interfere no estilo de vida, conferindo sensação de insegurança e perda do controle de si, tendo em vista que, o ser humano sempre busca ser autossuficiente e menos propensos a pedir ajuda⁶.

Paciente e familiares dividem o sentimento de temor ante a possibilidade de vivenciar situações difíceis e de não se adaptarem ao lar provisório. Para minimizar esses sentimentos, são criados grupos para prestar suporte ao paciente e o acompanhante, esse grupo de apoio é visto como um lugar de socialização, onde existe a criação de vínculos, e serve ainda como ferramenta educativa e parte integrante da rede assistencial nas casas de apoio. Além disso, os pacientes sinalizam que o grupo se torna como uma família que renova o vigor e a coragem⁶.

A casa de apoio faz com que usuário e acompanhante encontram forças para superar as atribulações do presente, por ser este, um lugar acolhedor que auxilia nesse momento, proporcionando consolo necessário para restabelecer a esperança. Um sentimento de gratidão e alívio, deixa claro que a instituição foi determinante no enfrentamento do câncer, além de dar uma nova perspectiva em relação à vida e seu existir, cooperando desta maneira no restabelecimento do equilíbrio espiritual e físico³.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na análise dos estudos, observou-se que o diagnóstico oncológico é algo muito impactante, tanto para o paciente quanto para a família, nesse momento passa um feedback de todas as etapas da vida e muitas vezes perdem-se as forças e a esperança. Em meio ao tratamento e aos cuidados com o portador da doença, muitas vezes deixa-se de lado o cuidador deste paciente. A sobrecarga em relação aos cuidados que deverão ser tomados com seu ente, assim como os aspectos emocionais e a preocupação com a condição econômica, são alguns dos fatores citados nos estudos como principais agravantes de toda a situação, causando um sofrimento psicológico e até físico por parte do cuidador.

Durante essa caminhada o paciente e acompanhante encontram o amparo necessário nas casas de apoio, é lá que se restaura muitas vezes a esperança e a fé, por ser um local

afável onde não se sentem mais sozinhos podendo contar inclusive com outros pacientes que enfrentam problemas parecidos.

Notou-se que as casas de apoio vem sendo um local muito acolhedor, mais ainda para o familiar que acompanha do que para o próprio paciente, devido ao tempo que ele passa lá. É perceptível a carência do acompanhante em se relacionar com outros familiares que também estão passando pelo mesmo problema, enquanto o paciente faz o tratamento, seus acompanhantes socializam com outros que também estão aguardando o retorno de seus entes. Nesse momento dentro da casa de apoio, acontece a troca de experiências e assim um da suporte e forças ao outro.

Constatou-se que a distância entre o município de residência de quem necessita do tratamento antineoplásico até o local onde este é realizado, é o principal empecilho para quem encontra-se em uma situação tão delicada como a de conviver com o câncer, tanto da parte do paciente, quanto dos familiares. Distância essa, que pode se tornar mais uma dificuldade em um momento tão delicado, pois ao dependerem da disponibilidade dos meios de transporte cedidos pelas prefeituras de seus municípios, os pacientes são quem devem se adequar às datas e horários, tarefa que exige deverás paciência. Muitas vezes, faz-se necessário utilizar um ônibus lotado sobre os efeitos da quimioterapia, por exemplo, causando extremo desconforto refletindo diretamente no campo psicossocial.

Confirmou-se então a importância das casas de apoio, durante o enfrentamento deste processo trazendo os cuidados necessários e possibilitando a realização do tratamento em período adequado, assim como a presença em tempo integral de um familiar nesse momento tão frágil, tornando o processo mais humanizado e tranquilo para os envolvidos.

REFERÊNCIA

1. Camargo, Kenneth Rochel. As Armadilhas da "concepção Positiva de Saúde". *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*. [internet] 2007. [citado em 14 maio 2020] v.76 p.63-76. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312007000100005>
2. Kochering. CN. Organizações Não – Governamentais/AIDS: o que pensam sobre sua prática? São Paulo: Universidade de São Paulo. 2000.

3. Wakiuchi, Julia; et al. Sentimentos existenciais expressos por usuários da casa de apoio para pessoas com câncer. Esc. Anna Nery [internet] 2015. [citado em 14 de maio 2020] v.19 n.1. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-840437>>
4. Boff, Leonardo. Saber cuidar: ética do humano. Petrópolis, RJ. Editora Vozes. 2017.
5. Ferreira, Patrícia Chatalov; et al. Sentimentos existenciais expressos por usuários da casa de apoio para pessoas com câncer. [internet] 2015. [citado em 10 de maio de 2020]. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452015000100066&lang=pt>
6. Girardon-Perlini, Nara Marilene Oliveira; et al. A experiência de famílias rurais que permanecem em casas de apoio durante tratamento oncológico. [internet] 2017; Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472017000100404&lang=pt. Acesso em 13 de maio de 2020
7. Vargas Gabriela de Souza, et al. Rede de apoio social à mulher com câncer de mama. [internet]. 2020. [citado em 06 de junho de 2020]. n.12 p.73-78. Disponível em: <http://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/7030/pdf_1>