

Assistência ao familiar da pessoa com câncer

A assistência ao paciente com câncer deve ser integral e, portanto, a família precisa ser considerada como parte da unidade de cuidados em todas as áreas de atuação da equipe de saúde. Com isso, para a discussão sobre a atenção ao familiar e ao cuidador em Terapia Ocupacional, é fundamental apresentar alguns conceitos teóricos sobre o tema.

De acordo com Genezini e Othero¹, família é um fenômeno que comporta diversas análises e diversas definições. Compõe-se de um espaço de intimidade e segredo, que no passado baseava-se nos direitos, deveres e afetos, e hoje é construído no relacionamento cotidiano de seus membros. Nascimento² pontua que famílias são relacionamentos em que pessoas vivem juntas, comprometidas, formam uma unidade econômica, cuidam dos mais jovens, e se identificam entre si e no grupo a que pertencem.

Genezini e Othero¹ afirmam ainda que a família da atualidade vivencia novos arranjos e novas composições: a mulher, antes cuidadora do lar, passou a participar ativamente do mercado de trabalho; o tamanho da família foi reduzido, pois cada vez o número de filhos é menor; novos papéis de gênero surgiram; a longevidade da população implica em novas responsabilidades para os familiares.

Segundo as autoras, a imagem ideal do transcorrer da vida humana é: *“Nascer, crescer, desenvolver, reproduzir, envelhecer e morrer...”*; porém, no contexto real, há muitos momentos de crise que quebram esta idealização, trazendo conflitos e dificuldades para todos os membros da família. Cada família tem uma história própria, por vezes permeada por conflitos e, na crise, estes emergem com bastante força.

O adoecimento de um familiar é uma das situações de impacto. Silva³ afirma que o diagnóstico de uma doença grave desencadeia uma crise na família; para a autora, a família deve ser compreendida enquanto um sistema vivo, de maneira que em tudo aquilo que acontece a um de seus membros, há uma repercussão sobre os demais. Enfim, os efeitos do adoecimento não se restringem à pessoa que adoece, mas afetam a todos do contexto familiar.

São várias as repercussões do adoecimento sobre a família: há rupturas na organização da vida e do cotidiano, mudam-se os papéis exercidos por seus membros, há sofrimento psíquico e emocional. O câncer é uma doença que é muito associada à sofrimento e morte; as questões relacionadas à finitude humana (já tão

difíceis de serem enfrentadas) potencializam-se neste processo. Preocupações importantes passam a permear o cotidiano de pacientes e familiares: evolução da doença, tratamento, recidivas, prognóstico, efeitos colaterais.

Segundo Silva³, a família terá que desenvolver flexibilidade e construir estratégias para o enfrentamento dos problemas, além de rever atitudes perante a vida; são muitas incertezas e ambigüidades. Com o desenrolar dos tratamentos, os familiares terão que se relacionar ainda com: dor e outros sintomas do paciente, profissionais de saúde, procedimentos e tratamentos por vezes invasivos e dolorosos, aspectos novos e ameaçadores. Podem haver alterações na situação financeira da família, bem como interrupções e adiamentos de projetos para o futuro

São rupturas, novas situações, estranhamento, sofrimento, e necessidade de reorganização e adaptação frente a tantos aspectos. Diante de situação tão complexa, é fundamental a assistência da equipe de saúde ao familiar, cuidando-o em todas as suas dimensões: física, psíquica, ocupacional, relacional, social e espiritual.

O cuidado aos familiares no cotidiano da assistência

Especialmente nos campos de maior complexidade, como a Oncologia, estão envolvidos tratamentos e procedimentos altamente técnicos e especializados, tendo como modelo hegemônico de assistência o biomédico. De acordo com Lacerda e Valla⁴, tal modelo é pautado no diagnóstico e no tratamento das patologias, em sua dimensão física, individual e orgânica, em detrimento dos sujeitos e suas necessidades, com pouco espaço para a escuta do sofrimento e outras demandas psicossociais.

Infelizmente, a assistência ao familiar é freqüentemente entendida como um desvio de cuidados; quando presente, acaba sendo voltada somente à transmissão de informações sobre a doença e orientações quanto a procedimentos que o próprio familiar deve realizar nos cuidados diários.

Entretanto, há outro modelo possível, pautado em um referencial diferente: o cuidar. Lacerda e Valla⁴ afirmam que cuidar é uma atitude interativa, transcendendo-se a dualidade corpo e mente, para assistir aos sujeitos de maneira integral, em uma relação de compaixão, solidariedade e apoio mútuo. Todos aqueles envolvidos no processo de adoecimento devem receber atenção e assistência, compreendendo acolhimento, escuta e respeito pelo seu sofrimento e sua história. Segundo Arruda e Marcelino⁵, cuidar implica em ajudar o outro a crescer e, que para tal é preciso: conhecer, compreender, aprender, ter paciência, ter confiança, ter humildade, ter esperança e ter coragem.

A família deve ser foco da assistência em saúde. Para que as vivências decorrentes do adoecimento possam ser enfrentadas de maneira construtiva, é preciso que paciente e familiares estejam em um ambiente acolhedor, com uma equipe de saúde que forneça apoio e orientação, através de diálogo e compreensão, bem como intervenções técnicas específicas de cada profissional. Arruda e Marcelino⁵ afirmam que, com a família sendo orientada e cuidada, o paciente também será melhor cuidado, e a qualidade de vida – meta tão almejada – pode ser alcançada no cotidiano.

A cada mudança, a cada decisão a ser tomada, a família, o paciente e a equipe devem conversar, quantas vezes forem necessárias, havendo uma comunicação clara e atenta. De acordo com Palm⁶, uma boa comunicação entre equipe, paciente e família será um fator de auxílio no enfrentamento das rupturas decorrentes do adoecimento e nas tomadas de decisão ao longo do tratamento. Soares⁷ complementa que a comunicação deve ser feita sempre de forma clara, sem pressa e evitando-se o uso de jargões técnicos, de maneira a possibilitar uma melhor compreensão e não causar a sensação de abandono. Silva³ afirma que a família fica mais aliviada e reconfortada quando a equipe lhe dá informações e espaço para se envolver nos momentos de decisão. Para uma comunicação efetiva, é preciso também respeitar o momento pelo qual a família está passando, suas crenças, seus valores, e sua compreensão diante do processo de adoecimento, conforme mencionado por Arruda e Marcelino⁵.

Medidas físicas e institucionais funcionam como mecanismos facilitadores do cuidado à família: estrutura que priorize a proximidade e a permanência junto ao ente querido, espaços reservados para conversas e reuniões com familiares, flexibilização de horários e outras regras para visitas são alguns dos aspectos a serem mencionados.

No cotidiano do paciente em seus tratamentos, é muito comum que um familiar assuma a figura de referência nos cuidados, predominantemente as esposas ou as filhas. O chamado “cuidador principal” exige atenção constante e especial por parte da equipe de saúde, pois segundo Floriani e Schramm⁸, ele acompanha o paciente em todas as etapas do tratamento, vivenciando desilusões, sofrimento e sobrecarga, que tendem a se intensificar com a evolução da doença. Os autores atentam para o fato de haver um comprometimento psicossocial na vida deste cuidador, e em casos mais graves, podem aparecer outras complicações como depressão, distúrbios do sono, síndrome do pânico, síndrome do burnout, isolamento social.

Em Pediatria, há especificidades a serem mencionadas: Samea⁹ aponta que a família é a principal referência para a criança, transmitindo a ela seus conceitos,

crenças e valores, sendo a maior conhecedora deste sujeito em formação. Kudo e Pierri¹⁰ completam que a criança está em um processo de maturação, dependendo emocionalmente do adulto, e necessitando dele explicações sobre o que está acontecendo, bem como intenso suporte emocional.

De acordo com Takatori et al.¹¹, as mães são as principais cuidadoras, e se vêm internadas juntamente com a criança: têm que permanecer o dia todo no hospital, ficar longe de seus lares, afastadas dos outros filhos, não conseguem trabalhar, levando-as a uma situação de intensa fragilidade. Ferreira¹² ressalta que as mulheres nesta condição trazem queixas de desorganização familiar, dificuldade de conciliar atenção e cuidado com os outros filhos, cobrança por parte do marido pela ausência em compromissos domésticos, interferência de outras pessoas no cotidiano de seu lar, além dos sentimentos de culpa, abandono, cobrança e impotência.

Nas situações de terminalidade, a assistência à família deve ser intensificada, pois é um momento bastante mobilizador e difícil. Soares⁷ cita algumas necessidades dos familiares nesta etapa: estar próximo ao paciente e sentir-se útil para ele, ter conhecimento acerca das diversas modificações do quadro clínico, ter informações sobre os cuidados que estão sendo prestados, ter garantias de que a dor e outros sintomas que possam causar sofrimento estão sendo controlados, poder expressar seus sentimentos e angústias, encontrar um significado para a morte do paciente.

Ferrer e Santos¹³ mencionam um aspecto fundamental: algumas vezes o paciente sabe o seu diagnóstico (ou percebe que seu fim está próximo), os familiares também sabem da situação, mas ambos tentam não manifestar quaisquer sentimentos juntos um ao outro, com a idéia de evitar o sofrimento da pessoa querida – a chamada “conspiração do silêncio”. Segundo as autoras, todo o esforço despendido para realizar este “teatro” desvia a energia de um processo que poderia ser mais significativo, com relações verdadeiras e com o enfretamento do processo de finitude.

Neste momento, a equipe deve intervir facilitando a comunicação, de maneira clara e progressivamente suportável, não contribuindo para a manutenção da conspiração do silêncio.

Na fase final de vida, Kira¹⁴ indica que a equipe deve encorajar ainda mais a comunicação entre os familiares, discutindo os assuntos preocupantes, como pendências familiares, organização e custos do funeral, renda familiar, sentimentos de culpa ou arrependimento, entre outros. Completa que falar sobre a morte – no contexto religioso e cultural da família e do paciente – é fundamental, e a família deve ser encorajada a dizer ao paciente que ele é amado e que será lembrado, fazendo suas despedidas.

Segundo Kira¹⁴, é preciso preparar a família sobre os sinais de morte iminente e como proceder nestes momentos, ajudando-a a compreender a mudança de foco da assistência ao final da vida, e oferecendo estas novas informações e explicações, ensinando técnicas e aconselhando-a.

A equipe de saúde deve prover acolhimento no momento do óbito e ajudar nos trâmites pós-óbito, pois este é um momento muitas vezes difícil e angustiante para a família; e toda a equipe deve estar preparada para prover este tipo de atendimento. No período do luto, os profissionais devem oferecer apoio e condolências à família, seja através de cartas, telefonemas, visitas domiciliares ou atendimentos no próprio serviços, pelo tempo que for necessário.

Durante todo o processo de adoecimento, até o final da vida do doente, além dos profissionais de saúde, as redes de apoio caracterizam-se como uma ajuda aos familiares: outros membros da família (núcleo estendido), amigos, grupos de apoio, redes comunitárias, associações, etc. A religião e o apoio espiritual são outros aspectos importantes, ajudando paciente e família a encontrarem sentido, significado e transcendência diante das adversidades.

No contexto da assistência ao familiar/cuidador, é preciso considerar ainda um novo ator, que aparece especialmente na última década: o cuidador profissional, com ou sem tratamento especializado, que é contratado pela família para ajudar nos cuidados ao doente, seja no hospital ou no domicílio. Este cuidador também é afetado pela doença e pelo sofrimento, pois passa a acompanhar cotidianamente e intensamente o paciente, seus sofrimentos, suas dificuldades, o processo da doença; com isso, ele precisa de orientação da equipe de saúde para compreender a doença e as maneiras de auxiliar o paciente, e de apoio para o manejo das situações difíceis. É preciso apoiar o cuidador pelo sofrimento que ele vivencia, e também para que ele possa oferecer um cuidado de qualidade, em uma relação de parceria com a família e com a equipe.

Terapia Ocupacional na assistência ao familiar e/ou cuidador

A assistência ao familiar e ao cuidador deve ser parte integrante do plano de acompanhamento em Terapia Ocupacional nos diferentes contextos de atuação (hospitais, ambulatorios, domicílio, etc.), junto às diferentes populações atendidas (idosos, adultos, adolescentes, crianças) e nos diferentes momentos do tratamento (diagnóstico, quimioterapia, transplante de medula óssea, hospitalização, reabilitação, cuidados paliativos, etc).

Corroborando esta idéia, Ferrer e Santos¹³ ressaltam que a família precisa ser tratada, pois sofre igualmente ao paciente uma desorganização de sua vida; além disso, ressaltam que as necessidades familiares mudam de acordo com a fase em que o paciente se encontra, e o terapeuta ocupacional deve estar atento a isso.

No documento produzido pelo Comitê de Terapia Ocupacional da ABRALÉ¹⁵, com um mapeamento da atuação dos profissionais da área em Oncologia, é destacada a importância dada ao cuidado ao familiar/cuidador como forma de melhoria do cuidado ao paciente e alívio do sofrimento do familiar, ressaltando a necessidade de respeitar a fragilidade e a situação emocional deste familiar/cuidador. O documento aponta como objetivos gerais da intervenção terapêutica ocupacional junto ao familiar e ao cuidador:

- Orientar para que tenham mais informações, melhor segurança com o tratamento e/ou possam praticar determinadas ações junto ao paciente;
- Facilitar a comunicação entre paciente e cuidador, potencializando esta relação;
- Oferecer espaços de troca, reflexão e escuta ao familiar/cuidador.

A atenção aos familiares acontece desde o momento da avaliação do paciente e uma avaliação da situação familiar deve ser incluída: cotidiano do familiar, rupturas vividas com o processo de adoecimento, situações de sobrecarga e estresse, redes de apoio existentes, influências e possibilidades de ajuda no cuidado ao paciente são alguns dos aspectos a serem contemplados pelo terapeuta ocupacional neste momento inicial.

Junto à população infantil, Pengo e Santos¹⁶ ressaltam que a família é fundamental para que o terapeuta tenha acesso ao perfil do paciente atendido; é ela também quem recebe todas as informações, auxiliando no tratamento da criança. Kudo e Pierri¹⁰, ao descreverem seu trabalho como terapeutas ocupacionais em uma enfermaria pediátrica, mencionam a necessidade de trabalhar com os pais e familiares a fim de prepará-los para a hospitalização da criança pois, como já mencionado, é um momento de grande impacto e ruptura.

Os familiares e cuidadores precisam ser orientados quando às rotinas da instituição e quanto aos procedimentos realizados com as crianças; na alta, devem ser preparados para o retorno ao ambiente doméstico, bem como orientados quanto às adequações e adaptações necessárias no domicílio. Porém, além do aspecto educativo, os familiares devem ser acolhidos e apoiados, tendo espaço para a expressão de sentimentos, dúvidas e dificuldades.

As necessidades junto ao paciente adulto não são muito diferentes; é papel do terapeuta ocupacional:

- Orientar acerca do cuidado e dos estímulos a serem oferecidos ao paciente;
- Treinar o cuidador para que ele seja um facilitador da independência e da autonomia do paciente;
- Facilitar a comunicação entre o familiar e o paciente;
- Acolher às demandas próprias do familiar, oriundas do sofrimento vivenciado pelo processo de adoecimento, encaminhando-se a outros profissionais quando necessário;
- Oferecer apoio e fortalecimento;
- Resgatar a presença de atividades significativas no cotidiano do familiar.

As orientações aos familiares devem incluir: os procedimentos a serem realizados junto ao paciente como treino de atividades de vida diária, facilitação da independência, outros exercícios, posicionamento no leito e na cadeira; estímulo à realização de atividades prazerosas pelo paciente; abordagens de conforto (como massagem, toques, música, relaxamentos, etc.); estratégias de comunicação junto ao paciente, especialmente para aqueles com seqüelas cognitivas pela doença, entre outras.

As atividades podem facilitar a existência de uma interação positiva entre paciente e familiar, não pautada nas limitações e nos aspectos relacionados à doença, mas sim nas potencialidades e capacidades de ambos. Ferrer e Santos¹³ mencionam que o uso de atividades pelo terapeuta ocupacional junto ao paciente e ao familiar pode favorecer a interação entre eles, auxiliando na comunicação e no processo de elaboração de tão difíceis vivências.

Na fase final de vida, o terapeuta ocupacional continua acompanhando o familiar, a partir de um vínculo terapêutico construído anteriormente. A realização de atividades pode ajudar na expressão de sentimentos e emoções, na abertura de canais de comunicação e funcionar como um facilitador de despedidas. O acolhimento no momento da morte e o acompanhamento pós-óbito são parte integrante da assistência terapêutica ocupacional, junto com outros profissionais da equipe.

Todos os aspectos mencionados também são válidos para os cuidadores formais, ou seja, aqueles contratados para auxiliar e acompanhar o paciente: precisam de apoio, informação e orientação.

Considerações finais

A assistência em saúde deve ser construída de maneira mais ampliada e humanizada, tendo por base concepções comuns e compartilhadas entre a equipe, para que a meta de melhoria da qualidade de vida seja efetivamente alcançada.

“O cuidar – confortar envolve atos humanísticos deliberados, dotados de sentimento e fundamentados em conhecimentos e habilidades técnico-científicas. Entendemos que o ato deliberado implica em responsabilidade individual e coletiva dos profissionais, das instituições envolvidas e dos próprios cidadãos na conquista do direito à saúde e à dignidade da vida, tornando nossa sociedade mais humana, mais responsável e mais justa” (Arruda e Marcelino⁵, p.187).

O sofrimento familiar diante do adoecimento e da hospitalização é uma situação extremamente complexa e que exige apoio, compreensão e intervenção por parte de todos os profissionais de saúde. De acordo com Floriani e Schramm⁸, apoiar os familiares para que tenham esperança e para que percebam seus limites, oferecendo bons cuidados e suporte, são fatores que diminuem a vulnerabilidade destes sujeitos.

A equipe deve, ainda, conhecer a história da família e seus mecanismos de funcionamento, não emitindo juízos de valor diante das atitudes do familiar, sejam estas de afastamento ou de superproteção do doente.

A atuação do terapeuta ocupacional é fundamental, orientando o familiar quanto aos cuidados prestados e quanto às possibilidades de melhoria da qualidade de vida do paciente, e oferecendo apoio em momentos difíceis, através de estratégias próprias da profissão.

Algumas palavras podem resumir toda a assistência ao familiar e o papel da equipe de saúde: orientar, informar, acolher, escutar, apoiar e intervir – devendo ser o sofrimento dos sujeitos o nosso principal foco de atenção.

Referências Bibliográficas

1. GENEZINI, D.; OTHERO, M.B. *Família*. Palestra ministrada no 3º seminário de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Municipal. São Paulo, junho 2009.
2. NASCIMENTO, L.C. *Crianças com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução*. Ribeirão Preto, 2003. [Tese – Doutorado em Enfermagem – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo / Ribeirão Preto] 233p.
3. SILVA, C.N. *Como o câncer (des)estrutura a família*. São Paulo: AnnaBlume, 2002. 272p.

4. LACERDA, A.; VALLA, V.V. As práticas terapêuticas de cuidado integral à saúde como proposta para aliviar o sofrimento. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (orgs.) *Cuidado. As fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro: CEPESC / UERJ / ABRASCO, 2006. p. 91-102.
5. ARRUDA, E.L.; MARCELINO, S.R. Cuidando e confortando. In: SCHULZE, C.M.N (org.) *Dimensões da dor no câncer*. Reflexão sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma de saúde. São Paulo: Robe Editorial, 1997. p.157-190.
6. PALM, R.C.M. Oncologia. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. (orgs.) *Terapia Ocupacional. Fundamentação e Prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007. p.487-492.
7. SOARES, M. Cuidando da família de pacientes em situação de terminalidade internados na Unidade de Terapia Intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, v.19, n.4, out./dez. 2007. p.481-484.
8. FLORIANI, C.A.; SCHRAMM, F.R. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, n.22, v.3, mar. 2006. p.527-534.
9. SAMEA, M. O papel da família no processo de Terapia Ocupacional: uma visão crítica. In: KUDO, A.M. et al. *Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional em Pediatria*. 7ª ed. São Paulo: Sarvier, 1997. p.243-246.
10. KUDO, A.M.; PIERRI, S.A.D. Terapia Ocupacional com crianças hospitalizadas. In: KUDO, A.M. et al. *Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional em Pediatria*. 7ª ed. São Paulo: Sarvier, 1997. p.194-203.
11. TAKATORI, M.; OSHIRO, M.; OTHASIMA, C. O hospital e a assistência em Terapia Ocupacional com a população infantil. In: DE CARLO, M.M.R.P.; LUZO, M.C.M. *Terapia Ocupacional – Reabilitação física e contextos hospitalares*. São Paulo: Roca, 2004. p.256-277.
12. FERREIRA, S.M. *Um olhar psicológico à família da criança em hospitalização prolongada*. São Paulo. 2003. [Dissertação – Especialização em Psicologia de Saúde: Psicologia Hospitalar – Pontifícia Universidade Católica]. 54p.

13. FERRER, A.L.; SANTOS, W.A. Terapia Ocupacional na atenção a pacientes com dor oncológica e em Cuidados Paliativos. In: DE CARLO, M.M.R.P.; QUEIROZ, M.E.G. *Dor e Cuidados Paliativos – Terapia Ocupacional e interdisciplinaridade*. São Paulo: Roca, 2007. p.146-166.
14. KIRA, C.M. As últimas 48 horas. In: CREMESP. *Cuidado Paliativo*. Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p.337-353.
15. ABRALE. *Terapia Ocupacional na Oncologia*. Relatoria: Marilia Bense Othero. Comitê de Terapia Ocupacional da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia. 2008. (mimeo).
16. PENGO, M.N.S.B.; SANTOS, W.A. O papel do terapeuta ocupacional em Oncologia. In: DE CARLO, M.M.R.P.; LUZO, M.C.M. *Terapia Ocupacional – Reabilitação física e contextos hospitalares*. São Paulo: Roca, 2004. p.233-255.