

O TRATAMENTO COM QUIMIOTERAPIA: QUE NECESSIDADES E IMPLICAÇÕES NA DINÂMICA FAMILIAR DA PESSOA COM CANCRO

Maria dos Anjos Galego Frade

Mestre em Sociologia
Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem S. João de Deus – Évora

A transição demográfica e epidemiológica trouxe consigo o aumento das doenças crónicas em Portugal e o tratamento por quimioterapia nos doentes com cancro surge como um problema de grande impacto para a família, provocando sentimentos, dificuldades socioeconómicas e acúmulo de tarefas nos familiares. Porque os tratamentos são realizados em ciclos, a quimioterapia requer a disponibilidade dos familiares para tal, ou seja, têm de deixar determinados afazeres para cumprir junto com os doentes a agenda terapêutica programada. Se considerarmos que o diagnóstico de cancro por si só pode ser uma situação de caos para o doente e família, a terapia por quimioterapia exacerba todos os sentimentos relacionados com esse caos. Esta modificação implica que os enfermeiros identifiquem as alterações na dinâmica familiar bem como as suas necessidades (do familiar), no sentido de uma maior disponibilidade da família para a prestação de cuidados à pessoa doente.

PALAVRAS-CHAVE: dinâmica familiar; necessidades da família; quimioterapia.

Demographic and epidemiological transition brought an increase of chronic diseases in Portugal, and the cancer treatment by chemotherapy emerges like a family great problem, offering discomfort feelings, socio-economic difficulties and more tasks for family caregivers.

In the extent that treatments are completed in cycles, chemotherapy needs family availability, what means postpone some tasks, in order to fulfil the therapeutic agenda. If cancer diagnostic by itself can be a chaotic situation, chemotherapy may be a fact that increases all feelings with this chaos related. This change leads to a necessary identification by nurses about changes in family dynamic, as well as caregiver needs, in order to get a greater availability to caring the suffering person.

KEYWORDS: family dynamic; family needs; chemotherapy .

Enquadramento temático

A família é um sistema, e uma mudança num dos membros provoca necessariamente repercussões sobre todos os membros da célula familiar. A doença crónica, como o cancro, provoca um mal-estar familiar, so-

bretudo devido à mudança progressiva, mas por vezes abrupta, do familiar que, a pouco e pouco, muda de comportamento ou perde capacidades. Ele, que antes poderá ter sido um modelo de referência e de imita-

ção, torna-se de repente dependente, levando a uma inversão de papéis entre os filhos e pais, ou por vezes a nível conjugal. A situação de crise provocada pela doença vai levar as famílias a atitudes de desadaptação, mantendo a homeostasia, ou as mudanças que levarão necessariamente a uma adaptação à situação de doença, redefinindo fronteiras, reestruturando funções e atitudes comportamentais.

Os familiares dos doentes oncológicos em tratamento de quimioterapia também são acometidos de necessidades que importa conhecer. Apenas conhecendo as necessidades sentidas pelos familiares dos doentes, emergentes da vivência com a doença oncológica de um modo geral e com a situação de tratamento em particular, será possível promover cuidados individualizados e humanizados inseridos no contexto de família doente.

A doença do familiar traz necessariamente sofrimento variável, pois o indivíduo existe num determinado contexto, com expressões emocionais de medo, ansiedade, depressão, desespero e ameaças, por vezes indescritíveis, e uma realidade que não raras vezes se aproxima – a morte. Trabalhar com os familiares no sentido de integrar o doente a nível social, manter as suas competências, reduzir as lacunas entre o que ele era antes, o que é hoje e o que será amanhã, fazendo o luto do passado, conduzindo-o à realidade do presente e a uma expectativa concreta em relação ao amanhã, pensamos ser também uma responsabilidade da sociedade através do desenvolvimento de apoio a nível social, e psicológico, às pessoas doentes e seus familiares.

Ao enfermeiro compete reconhecer que “a família é o núcleo base de suporte do doente e que o seu envolvimento é fundamental” (Sá, 1996) e que “...as famílias interessam. Elas interessam porque elas providenciam o contexto e o grau de ajustamento com que cada pessoa com cancro responde à sua doença” (Martins, 2000).

A partir da nossa experiência profissional, percebemos a importância da atenção dos profissionais para as necessidades daqueles que convivem com a presença de doença, principalmente no que concerne

a orientações sobre a doença e cuidados específicos. Quanto a isso, Marco et al. (2002) destacam que muitas vezes o que mais aflige a família são pequenas coisas, resolúveis mediante simples orientações, as quais, depois de realizadas, deixam a família mais tranquila e aliviada. Ainda sobre a importância da identificação das necessidades das famílias pelo profissional, referem que o trabalho no domicílio é importante porque pode adequar os cuidados às necessidades das famílias. Muitas questões referentes à realidade só serão levadas em consideração a partir do momento em que o profissional observar, discutir e compartilhar com a família o que ela espera dele. Este aspecto é de grande importância quando se trabalha com famílias de doentes com cancro em tratamento de quimioterapia, uma vez que esses doentes se encontram em ambulatório, permitindo frequentemente uma proximidade muito grande com a família que o acompanha. Althoff (2002) refere que as famílias indicam a necessidade de uma comunhão de valores para poderem conviver, destacando a honestidade e o respeito como essenciais para um convívio harmonioso. Ressalta a autora que conviver em família é viver de maneira conjunta, organizando as actividades diárias, participando das tarefas domésticas e estabelecendo as atribuições familiares de modo a atender às necessidades de cada membro e da família como um todo. Adverte ainda para a necessidade de o profissional entender o significado, para a família, das acções conjuntas pertinentes do dia-a-dia. A partir da convivência, ela deve fazer as actividades necessárias para alcançar êxito e preencher as lacunas provocadas pelas necessidades, seja individualmente seja nas actividades comuns a toda a família.

Abordando a temática das necessidades da família do ponto de vista da enfermagem Sorensen & Luckman (1996) dizem que as intervenções relacionadas com a família abarcam mais do que prestar cuidados de enfermagem ao membro que está doente, e que o enfermeiro deverá atender às necessidades da família no seu todo. De um modo geral durante o período da doença, os membros da família têm necessidade de informação sobre a doença e o respectivo tratamento, ter

acesso ao doente por meio de visitas e da oportunidade de participarem nos cuidados aos seus parentes. No entanto cada situação acumulará necessidades particulares que podem relacionar-se com diversos factores, de entre eles a natureza da doença, como é o caso da doença oncológica, assim como do seu prognóstico.

Metodologia do estudo

Considerando as características do estudo, a abordagem qualitativa na vertente descritiva e exploratória foi a opção metodológica escolhida. A técnica de colheita de dados foi a entrevista semi-estruturada. O processo que pareceu mais adequado para a realização da análise e interpretação dos dados obtidos foi a análise de conteúdo, que, segundo Bardin, «é um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens» (1995).

A população-alvo foi constituída pelos familiares que cuidaram dos doentes oncológicos em tratamento por quimioterapia. A selecção da amostra em estudo foi feita segundo uma metodologia não probabilística, a amostragem de conveniência, que é usada quando se utiliza “um grupo de indivíduos que esteja disponível ou um grupo de voluntários” (Carmo, 1998).

Uma vez elaborado o quadro teórico, foi possível definir categorias *a priori*, tendo sido, no entanto, definidas outras *a posteriori*, que foram geradas através da análise de conteúdo. Após a identificação das categorias e sub-categorias, procedemos à recolha das unidades de registo necessárias para as ilustrar, tendo em conta o seu significado.

Resultados e Conclusões

Verificámos que, na perspectiva dos familiares, existiram alterações significativas na Estrutura da família do doente com cancro em tratamento de quimioterapia. Passaram a ter menos tempo para a família e para eles próprios, a descansar menos, privando-se por vezes da actividade social. O doente passa a ser

o centro das suas atenções. Perante uma situação de vida desviante, como a doença e o tratamento, é quase sempre inevitável um rearranjo familiar, um reajuste prático, emocional e relacional, podendo tornar-se difícil o equilíbrio e a satisfação das necessidades individuais dos seus membros, ou seja, o equilíbrio entre a quantidade de ajustamento necessário e a capacidade de dar resposta à situação.

O desequilíbrio económico é latente ao fazer frente às necessidades impostas pela doença durante o tratamento, mas todos os esforços parecem apontar para proporcionar o melhor bem-estar possível ao doente. As alterações na família passam inclusivamente pelo desemprego do familiar, para poder dar resposta às exigências que o tratamento implica. É necessário acompanhar o doente à unidade de tratamento, no próprio dia e nos dias seguintes, devido aos efeitos secundários do tratamento. O doente exige um acompanhamento muito próximo com o qual alguns empregos não são compatíveis. Os familiares geralmente têm problemas com o emprego, abandonando-o, reduzindo a jornada de trabalho ou tendo que sair mais cedo para se dedicarem ao cuidado da pessoa em tratamento.

Pelas circunstâncias da doença e da progressiva dependência do doente, a família viu-se obrigada a reduzir o número de horas de trabalho e inclusive pode surgir a necessidade de abandonar temporária ou definitivamente o emprego. Segundo um estudo de Hinds e King (2003), os custos da prestação de cuidados informais ainda não foram reconhecidos. Os investigadores referiram que muitos familiares cuidadores têm dificuldade em manter os seus empregos e podem realmente perder horas de trabalho, o que resulta em remunerações reduzidas.

O emprego pode ficar em risco para sempre mas, apesar disso, o que o familiar salienta é que o mais importante é o acompanhamento do doente.

Verifica-se uma ligação e intensificação das ligações afectivas da família, pois o impacto da doença na família altera planos futuros, papéis e responsabilidades, bem como factores de interacção familiar (Vales, 1991). Se entendemos a família como unidade de cuidados, podemos referir que a sua estrutura é

de extrema ajuda para a pessoa doente. A interacção entre os seus membros visa garantir a continuidade do sistema ligado afectivamente, amenizando o sofrimento causado pela doença. A saúde física e emocional dos membros da família ocupa um papel importante no seu funcionamento. Os membros da família estão interligados e dependentes uns dos outros de tal forma, que, ao ocorrer qualquer mudança na saúde de um dos seus membros, todos os outros são afectados e a unidade familiar, como um todo, será alterada. Pode dizer-se que ela afecta a saúde do indivíduo e que a saúde do indivíduo afecta a família. O familiar tem de, por vezes, deixar outras pessoas tão ou mais significativas quanto o doente (filhos, netos) para poder acompanhar esta fase da doença. Alguns familiares assumem essa decisão porque entendem ser uma obrigação, tanto de esposo como de esposa, como de filha ou filho ou até nora ou neta. Parece que a diminuição da estabilidade e da autonomia pode levar a família a alterações dos padrões relacionais no interior ou exterior do sistema familiar e a doença pode constituir um factor de aproximação ou de afastamento, acentuando ou esbatendo relacionamentos.

Mesmo que esta obrigação seja vista como um factor inerente à condição de filhos, outras figuras apresentaram-se como cuidadoras.

Os cônjuges acabam, por vezes, por viver os mesmos problemas do paciente, tais como: mudança no estilo de vida, depressão, frustração, trabalho extra, problemas de comunicação, perda da independência, da confiança e da concentração, sentimentos de inutilidade e de solidão.

A reorganização da família passa pela identificação do próprio familiar cuidador com a situação de doença e tratamento do doente, partilhando inclusivamente o mesmo tipo de alimentação e sintomatologia. Reorganizar tudo em função da maior dependência do doente/familiar/doente também parece acontecer durante este período.

Aquilo que parece igualmente acontecer é a descentralização da família nela própria e consequente centralização no doente. De facto, parece haver uma tendência para que os objectivos e necessidades in-

dividuais sejam deixados para trás, a favor da realização dos desejos e satisfação de todas as necessidades do doente.

Quando a actividade profissional da família está relacionada com a restauração, a dinâmica familiar também parece estar alterada. Os efeitos secundários que os tratamentos provocam no doente (náuseas e vómitos) impossibilitam-no de continuar a trabalhar com alimentos.

As alterações são não só sob o ponto de vista do relacionamento conjugal entre os familiares envolvidos, mas também com toda a dinâmica familiar que fica alterada nos períodos de pausas, como fins-de-semana e férias.

A dependência do hospital para realizar os tratamentos é notória. Tudo passa a funcionar em função das deslocações que são necessárias para realizar os tratamentos.

A substituição de papéis dentro do sistema familiar também parece ser uma realidade. Cada elemento da família tem tarefas atribuídas sendo que, durante o período do tratamento, as que dizem respeito ao doente terão de ser redistribuídas pelos outros elementos. Estas alterações no funcionamento da família, apresentam um certo paralelismo com o que afirma Ravazi et al (2002), “a desordem familiar manifesta-se de imediato ao nível do seu funcionamento. Logo que surge a doença, a redistribuição dos papéis no seio da família e a organização da vida quotidiana devem ser de seguida ajustados. O doente, incapaz de assumir as habituais tarefas, é substituído pelos outros membros da família”. Este dado está de acordo com o que constatamos no nosso trabalho, uma vez que os familiares relatam, nas suas experiências, o aumento de trabalho em actividades que anteriormente eram realizadas pelo doente, podendo ainda ser outros familiares que desempenham os papéis do familiar cuidador do doente, na tentativa de harmonia familiar e na diminuição do sofrimento.

No entanto, há situações em que desempenhar o papel que o doente realizava não é possível. Fica uma imensa lacuna que pode não ser fácil de gerir para o familiar.

As alterações ao nível da habitação também foram referidas e consideradas necessárias, no sentido de permitir a permanência do doente junto do familiar. É necessária a reorganização do espaço físico da habitação, uma vez que o doente frequentemente vive longe do hospital e vem viver junto dos familiares que estão próximo da unidade hospitalar. Se este facto, por vezes, não constitui um problema para as famílias, podem até surgir situações em que alguns familiares abdicam do seu próprio quarto em favor da pessoa doente.

Verificámos ainda no nosso estudo que as necessidades do familiar do doente com cancro em tratamento de quimioterapia passam pelas redes de apoio que possam emergir. Os profissionais de saúde, nomeadamente o médico, são referidos pelos familiares como uma mais-valia para solucionar algumas necessidades prementes, relacionadas com aspectos do tratamento e acompanhamento do doente. A decisão dos cuidados serem prestados pelos descendentes do doente parece ser uma questão de princípio que marca quase todas as famílias do nosso estudo.

A disponibilidade que é demonstrada pelos outros elementos da família, no sentido de colaborarem e facilitarem o acompanhamento e cuidado com o doente, é também algo muito valorizado.

Para os familiares, o espírito de solidariedade dos vizinhos, particularmente importante nas famílias reduzidas, parece ser importante. Este clima entre vizinhos faz-se sentir porque algumas famílias pertencem a meios rurais onde as pessoas ainda mantêm uma relação muito próxima, representando os vizinhos, a família mais alargada.

A vida social dos familiares dos doentes em tratamento de quimioterapia sofre alterações que reduzem, modificam e podem gerar insatisfações, devido às condições limitantes impostas pela doença e tratamento. Sentimentos de isolamento podem acontecer depois do início dos tratamentos e condicionar os relacionamentos até então existentes.

O doente passa a ser o centro das atenções e preocupações da família apesar de funcionar por vezes como um “morto-vivo”, ou seja “funciona e não fun-

ciona” o que levanta muitas vezes sentimentos de frustração e recalamentos. Os familiares têm necessidades sociais que não são compreendidas pelos amigos pois estes afastam-se, tendo receio de prejudicar ou mesmo perturbar o doente.

Parece existir, no entanto, por parte do familiar alguma tentativa de desculpabilização relativamente ao afastamento dos outros, justificada pelos mitos e crenças que envolvem a doença e o próprio tratamento.

Todo o convívio social que vai existindo é no entanto vivido sempre com preocupação relativamente a como é que o doente estará e sempre em função deste.

O acompanhamento, na unidade de tratamento, pela equipa, tem um papel importante no enfrentar dos tratamentos. As informações dadas sobre a doença e sua evolução, o esclarecimento de dúvidas relativamente aos tratamentos, o encorajamento e apoio emocional são reconhecidos e valorizados pelos familiares. Reconhecem o trabalho intenso que a equipa de saúde tem na unidade de tratamentos o que, por vezes, leva à inibição do familiar na procura dos profissionais para resolver e esclarecer algumas questões.

A necessidade da presença junto do doente e de acompanhamento constante surge em forma de imperativo, quando durante esta fase da doença as perspectivas, em termos de futuro, são limitadas e o tempo parece escassear. O familiar do doente pode sentir necessidade de abandonar algumas das suas tarefas para promover a satisfação desta necessidade, induzindo a esse acompanhamento um sentido de qualidade que pode estar directamente relacionado com a quantidade de tempo dispensada nessa presença.

A preocupação que está permanentemente subjacente à doença e tratamentos e o receio que algo de mau possa acontecer sem que o familiar nada possa fazer levam a que a separação do doente, mesmo que por pouco tempo, seja algo que não acontece.

A necessidade de ser o familiar a acompanhar sempre o doente ao tratamento é notória, bem como parece igualmente muito claro a definição de quem o deve acompanhar quando por qualquer motivo o familiar cuidador não o possa fazer.

Considerações finais

O diagnóstico de cancro contribui para mudanças significativas na vida do indivíduo acometido pela doença e que passam também a influenciar a estrutura familiar, na qual cada membro reage de maneira diferente, de acordo com o significado que essa doença tem na sua história de vida. Dessa forma, a família assume formas de comportamento próprio, estruturadas na interação e na cultura familiar.

Quando alguém da família é afectado pela doença, o próprio estigma que a palavra cancro traz consigo é capaz de causar um grande choque entre os seus membros. O medo, quanto ao desfecho da doença, pode deixar a família sob um stress ainda maior, confusa e, muitas vezes, inábil para lidar com essa nova situação. Os membros da família suportam uma grande carga, mas necessitam de apoio para lidarem com os seus sentimentos. O enfrentar do tratamento por quimioterapia e o comportamento dos familiares resulta de significados simbólicos, que são apreendidos através da interação humana, a qual é influenciada pela interação da família entre si e com a sociedade. A doença na família faz romper as acomodações do quotidiano, mas há a possibilidade de visualizar novas formas de adaptação.

A família vivencia este momento com incerteza e insegurança, impotência e culpa. Sofre, angustia-se, anima-se, deprime-se, sente “pena”, e pode funcionar tanto como um elemento de auxílio como com um elemento que exalta a condição de deficiência e dependência.

Os cuidados à família deverão levar a um sistema de apoio para auxiliar a adaptação durante a doença do familiar, nomeadamente na fase dos tratamentos por quimioterapia. Para isso, há que adaptar os cuidados em relação às suas necessidades específicas, às informações sobre a doença e a sua evolução e trabalhar com a família, para que esta seja um colaborador potencial na prestação de cuidados ao doente, pois ela é o elemento de afecto essencial.

BIBLIOGRAFIA

1. SÁ, Eunice - A especificidade da enfermagem oncológica. *Enfermagem Oncológica*. - Porto. Ano 1, nº 0 (Outubro/1996). - pp. 15-17.
2. MARTINS, Catarina Rute - As necessidades dos familiares dos doentes oncológicos. *Enfermagem Oncológica*. Lisboa. Ano 4, nº15 (Julho/2000), pp.19-24.
3. MARCON, S. S. et al. Compartilhando a situação de doença In: MOTTA, M O ser doente no triplíce mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. Tese (Doutoramento) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Florianópolis. 2002
4. ALTHOFF, C. R. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de Conviver em família. In: ELSEN, I. et al. O viver em família e sua Interface com a saúde e a doença. 2002 Maringá:UEM,. pp.25-43.
5. SORENSEN & Luckman. A Família – Enfermagem Fundamental - abordagem psicofisiologia. 1996 Lisboa: Lusodidacta; pp. 397-471.
6. BARDIN, Laurence – Análise de Conteúdo 1995. Lisboa: Edições 70.
7. CARMO, Hermano; FERREIRA, Manuela Malheiro – Metodologia da investigação: guia para auto-aprendizagem. Lisboa: Universidade Aberta, 1998. p. 353.
8. HINDS, Pamela S; KING, Cynthia R; - Quality of Life: From Nursing and Patient Perspectives- Theory Research. 2003. Jones and Bartlett Publishers International Paperback, 2nd edition.
9. VALES, M. Elvíra. Suportes culturais na fase terminal da vida. In: Divulgação. N.º 20, Outubro 1991.
10. RAZAVI, D; BRÉDART, A; DELVAUX, N; HENNAUX, P. Réactions familiales. In: Ravazi, D ; Delvaux, N. – Psicho Oncology –Le cancer, le malade e sa famille. 2002. Paris, Masson. 2ª Edition.

OUTRA BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

- ASTUDILHO, W. et al Cuidados del enfermo en fase terminal e atención a su familia 1995, Pamplona: Ed. Universidade de Navarra.
- BOGDAN, Robert; BIKLEN, Sari Knopp. Investigação Qualitativa em Educação – Uma Introdução à Teoria e aos Métodos. 1994. Porto: Porto Editora.
- FRIAS, Cidália - A Aprendizagem do Cuidar e a Morte: Um desígnio do Enfermeiro em Formação. Loures: Lusociência, 2003. p. 210.
- LIMA, R. A. G. 2002. Experiências de pais e de outros familiares de crianças e Adolescentes com câncer. 113 f. Tese (Livro Docência) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. São Paulo: Universidade de São Paulo.
- MENLEY, Kim. As carências e o apoio dos familiares. 1989, Nursing. Ano II, n.º 18 (Julho) pp.13-17.
- NETO, Isabel Galriça- A Conferência Familiar como Instrumento de Apoio à Família em Cuidados Paliativos. Revista Portuguesa de Clínica Geral. Carnaxide. Vol. 19, n.º 1 (Janeiro/Fevereiro 2003), pp. 68-74.
- REIS MARQUES, António. Reações emocionais à doença grave: como lidar. Coimbra: Psiquiatria Clínica, 1991. p. 146.
- SALVAGE, Ann V. Qui prendra soin deux? Perspectives d’avenir de l’aide familiale aux personnes âgées dans l’union européenne. 1996. Luxembourg: Fondation européenne pour l’amélioration des conditions de vie et de travail.
- SAPETA, Ana Paula G. Antunes. A família face ao doente terminal hospitalizado. O caso particular do H. Évora. 1997. Dissertação de mestrado em Sociologia apresentado à Universidade de Évora.
- SERRÃO, Daniel. Relações entre os profissionais de saúde e o paciente. In: Comissões de ética: das bases teóricas à actividade quotidiana. 1998. Região Autónoma dos Açores, Centro de Estudos de Bioética, pp.59-69.
- SONTAG S. La enfermedad y sus metáforas y el sida y sus metáforas. 1996. Madrid: Taurus.
- YIN, Robert K. Case Study Research. Design and Methods. 1989. Sage Publications, USA.