

SENTIDOS DO CUIDADO ÀS PESSOAS COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPECTIVA DOS CUIDADORES FAMILIARES

MATEUS RODRIGO PALOMBIT¹, ANA JÚLIA ROZO², JÚLIA VALÉRIA DE
OLIVEIRA VARGAS BITENCOURT³, JEFERSON SANTOS ARAÚJO⁴, VANDER
MONTEIRO DA CONCEIÇÃO⁵

1 Introdução

A Organização Mundial da Saúde (OMS), no ano de 2019, expandiu a concepção de cuidados paliativos, este que abrange a prevenção do sofrimento físico, psicossocial e espiritual (LLOP-MEDINA, et al, 2022). Para o cuidado paliativo, o adoecido e o familiar são reconhecidos como unidade de cuidado, logo ambos devem ser foco de atenção à saúde (VON BLANCKENBURG, et al, 2022). Frequentemente, é o próprio membro da família que assume a gestão do cuidado de seu ente adoecido, e passa a assumir diversos papéis. Portanto, fica claro a importância do cuidador familiar no adoecimento (VON BLANCKENBURG, et al, 2022). Neste sentido, o adoecimento por câncer traz consigo riscos potenciais não somente para o paciente, mas também para o cuidador (TAYLOR, et al, 2020).

Os altos níveis de estresse, o aumento da ansiedade e o desenvolvimento da depressão expressada em cuidadores familiares de pessoas com câncer, são prejudiciais não só para elas, mas para o adoecido que recebe cuidados (SEGRIN et al., 2018; PETERSON; CHUNG; BARRERA, 2020). Frente a isso, questiona-se: qual a experiência que cuidadores familiares de pessoas em cuidados paliativos oncológicos, têm sobre o processo de cuidar?

2 Objetivos

Interpretar o sentido de cuidar segundo cuidadores familiares de pessoas com câncer em cuidados paliativos.

3 Metodologia

Estudo de abordagem qualitativa com o referencial teórico o conceito de cultura. O referencial a cultura reconhece como o ser humano como um ser consciente e pensante de

1 Acadêmico de Enfermagem, Universidade Federal Fronteira Sul, campus Chapecó, contato: mateuspalombit@gmail.com;

2 Enfermeira, Universidade Federal Fronteira Sul, campus Chapecó, contato: anajuliarozo@hotmail.com;

3 Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Fronteira Sul, campus Chapecó, contato: julia.bitencourt@uffs.edu.br;

4 Enfermeiro, Doutor em Ciências, Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Fronteira Sul, campus Chapecó, **Orientador**, contato: jeferson.araujo@uffs.edu.br.

5 Enfermeiro, Doutor em Ciências, Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Fronteira Sul, campus Chapecó, **Coorientador**, contato: vander.conceicao@uffs.edu.br;

seus atos (SEGRIN, 2018). O relatório desta investigação foi estruturado de acordo com os preceitos do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007).

O estudo foi realizado em um hospital de referência no tratamento do câncer na região Sul do Brasil. Os participantes foram entrevistados via *on-line* por videoconferência, estratégia necessária devido a COVID-19 (*Coronavirus disease 2019*). Foram selecionados 10 participantes, com idade superior a 18 anos, além de ser familiar e cuidador de pessoas com câncer em cuidados paliativos. Todos eles deveriam ter acesso a tecnologia digital para as entrevistas, ocorrendo uma vez por semana. Os cuidadores selecionados foram apresentados ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo a anuência e concordância registrada por suas assinaturas.

Os dados foram coletados com auxílio de um roteiro de investigação, com os seguintes questionamentos: Cuidar do outro traz quais consequências para sua vida? Você já se sentiu preocupado, estressado, angustiado e/ou aflito por cuidar de seu familiar? Qual sua perspectiva sobre essa experiência? Outro questionário foi elaborado com informações socioculturais: sexo, idade, nível de escolaridade, estado civil, vínculo empregatício, grau de parentesco com o doente e tempo de desempenho de cuidador. A coleta ocorreu no período de 01 de outubro a 24 de dezembro de 2021.

A entrevista era feita pela pesquisadora responsável, e supervisionada por pesquisadores com *expertise* em estudos culturais. Cada participante foi entrevistado duas vezes, com um período de 1 mês entre uma entrevista e outra, cada entrevista durava 45 minutos. A coleta foi interrompida quando o *corpus* de dados produzido atendeu os objetivos proposto. A análise e a coleta dos dados ocorreram simultaneamente. Cada entrevista foi analisada conforme a análise temática indutiva (CLARKE; BRAUN, 2019) a partir da transcrição manual e familiarização com os dados. O processo de análise culminou na produção de dois temas: Incertezas relacionadas ao diagnóstico; e Transformação do cotidiano.

Considerando o envolvimento de seres humanos, o cuidado ético dos pesquisadores e em observância à Resoluções 466/2012 e 506/2016, do Conselho Nacional de Saúde, a pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Alfenas (UNIFAL), sob o Protocolo nº 3.695.977 e Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) nº 21868719.2.1001.5142 de 11 de novembro de 2019. Nessa investigação os participantes foram identificados por nomes fictícios, quando citados no texto.

4 Resultados e Discussão

Incertezas relacionadas ao diagnóstico

Os participantes relatam as incertezas vivenciadas após diagnóstico de câncer do familiar.

Olha é difícil, bem difícil! Porque nossa, no começo é um susto, você não sabe nem como agir, é tudo novo... Meu Deus, o que é isso!? Quanto tempo ela vai ter? É difícil porque nos colocamos no lugar dela, temos medo e angústia. O familiar que tem um paciente oncológico vai vivendo, se ela está feliz a gente fica feliz, se ela está com alguma coisa nós ficamos mais estressados, mais preocupados, é difícil, eu não sei se a psicologia explica isso, mas o teu coração não tem um sossego, a gente nunca está preparado! Minhas tias dizem para rezarmos para ela não sofrer, tudo bem eu não quero que minha mãe fique acamada, mas eu também não quero que ela vá logo, então, nunca termos certeza do amanhã. (Lourdes, filha).

Transformações do cotidiano

Nesse terceiro e último momento, os participantes expressam como cuidar do familiar com câncer mudou seu cotidiano.

Você percebe imediatamente que muda tudo o que você deu prioridade, muda o norte da tua vida, muda tudo, a pessoa para não mudar ou pra não entender tem que ser muito insensível, mas muito insensível mesmo! De uma escala de 1 a 10, 9 vai mudar, vai ter um só que não vai ter sensibilidade, 9 vai mudar com certeza, porque “vira do avesso” (Nota de campo: Virar do avesso significa mudar completamente uma determinada situação) [...] A vida muda totalmente, ela “vira do avesso”, tudo o que você tinha, o que estava programado, o norte, os objetivos que você tinha, tudo passa a ser secundário, você não presta mais atenção nisso. (Neno, pai).

Na vivência dos participantes, foi observado a manifestação do distresse moral, este que se estabelece quando o ambiente ou obstáculos institucionais impõem limites em uma determinada ação, momento em que o indivíduo sabe o que fazer, mas possui restrições em desenvolvê-la, e assim ele expressa emoções negativas (DESCHENES et al., 2020). Desta forma, o distresse moral ocorre quando o cuidador tem incertezas morais, ou seja, não sabe se suas escolhas e ações realmente são efetivas para o cuidado, promovendo uma resposta negativa para si (MORLEY et al., 2019).

No que tange a transformação no cotidiano de suas vidas, uma vez que ao assumirem esse papel, os cuidadores familiares despem-se de si, de suas demandas, e colocam em primeiro plano as necessidades do ente adoecido. Em investigação realizada com cuidadores familiares de homens com câncer de próstata, foram identificados diversos desafios que os cuidadores são confrontados durante o adoecimento do seu familiar. Dentre eles, as mudanças no cotidiano de vida do cuidador e potenciais causadores de distresse moral, há destaque para

a restrição financeira; falta de estrutura para sua hospedagem; vínculo ineficaz com a equipe de saúde e comunicação ruim. Dessa forma, os autores recomendam que os enfermeiros proporcionem atenção as demandas do cuidador, a fim de suavizar sua experiência com o adoecimento (OWOO et al., 2022).

5 Conclusão

Nesta investigação, entende-se que após o diagnóstico da doença, os participantes assumem de forma integral o papel de cuidador, este que vai além dos papéis sociais que exerciam previamente (pai, filho, filha, irmã e esposa), e como visto, pela obrigação moral de estar presente. Suas vivências com o cuidado geram incertezas e transformam seu cotidiano. Sendo assim, o distresse moral é o produto de suas vivências com os dilemas morais, presentes em sua cultura, e que estão relacionados ao cuidar do outro.

Referências Bibliográficas

DESCHENES, S.; GAGNON, M.; PARK, T.; KUNYK, D. Moral distress: A concept clarification. *Nurs Ethics*, 2020 Jun;27(4):1127-1146. doi: 10.1177/0969733020909523.

LLOP-MEDINA, L.; FU, Y.; GARCÉS-FERRER, J.; DOÑATE-MARTÍNEZ, A. Palliative Care in Older People with Multimorbidities: a scoping review on the palliative care needs of patients, carers, and health professionals. *International Journal Of Environmental Research And Public Health*, [S.L.], v. 19, n. 6, p. 3195, 8 mar. 2022. MDPI AG. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph19063195>.

MORLEY, G.; IVES, J.; BRADBURY-JONES, C.; IRVINE, F. What is 'moral distress'? A narrative synthesis of the literature. *Nurs Ethics*, 2019 May;26(3):646-662. doi: 10.1177/0969733017724354.

OWOO, B.; NINNONI, J. P.; AMPOFO, E. A.; SEIDU, A. A. Challenges encountered by family caregivers of prostate cancer patients in Cape Coast, Ghana: a descriptive phenomenological study. *BMC Palliat Care*, 2022 Jun 14;21(1):108. doi: 10.1186/s12904-022-00993-6.

PETERSON, R. K.; CHUNG, J.; BARRERA, M. Emotional symptoms and family functioning in caregivers of children with newly diagnosed leukemia/lymphomas and solid tumors: short term changes and related demographic factors. *Pediatric Blood & Cancer*, [S.L.], v. 67, n. 2, p. 56-74, 13 nov. 2019. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1002/pbc.28059>.

SEGRIN, C.; BADGER, T. A.; SIKORSKII, A.; CRANE, T. E.; PACE, T. W.W. A dyadic analysis of stress processes in Latinas with breast cancer and their family caregivers. *Psycho-Oncology*, [S.L.], v. 27, n. 3, p. 838-846, 28 nov. 2017. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.4580>.

TAYLOR, J.; FRADGLEY, E.; CLINTON-MCHARG, T.; BYRNES, E.; PAUL, C. What are the sources of distress in a range of cancer caregivers? A qualitative study. **Supportive Care In Cancer**, [S.L.], v. 29, n. 5, p. 2443-2453, 14 set. 2020. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-020-05742-0>.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. **Int J Qual Health Care**, 2007 Dec;19(6):349-57. doi: 10.1093/intqhc/mzm042.

VON BLANCKENBURG, P.; KNORRENSCHILD, J. R.; HOFMANN, M.; FRIES, H.; NESTORIUC, Y.; SEIFART, U.; RIEF, W.; SEIFART, C. Expectations, end-of-life fears and end-of-life communication among palliative patients with cancer and caregivers: a cross-sectional study. **Bmj Open**, [S.L.], v. 12, n. 5, p. 667-675, maio 2022. BMJ. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2021-058531>.

VIRGINIA, B.; VICTORIA C. Reflecting on reflexive thematic analysis, Qualitative Research in Sport, **Exercise and Health**, (2019) 11:4, 589-597, DOI: 10.1080/2159676X.2019.1628806.

Palavras-chave: Enfermagem Oncológica. Cuidados Paliativos. Cuidadores.

Nº de Registro no sistema Prisma: PES 2020-0183/PES-2021-0214.

Financiamento: Universidade Federal da Fronteira Sul.