

4.06.99 - Saúde Coletiva.

CONHECENDO E PARTICIPANDO DA ROTINA DE CUIDADORES DURANTE A ESPERA DO TRATAMENTO RADIOTERÁPICO DO PACIENTE

Danlyne Eduarda Ulisses de Queiroga^{1*}, Ivisson Alexandre Pereira da Silva², Karine da Silva Santos³, Nailena Maika da Rocha Vieira⁴, Karliene Batista de Oliveira⁵, Mara Cristina Ribeiro⁶, Sonia Maria Soares Ferreira⁷

1, 2 Estudante de Odontologia, CESMAC

3,4 Mestranda em Pesquisa em Saúde, CESMAC

5 Mestranda em Oncologia, AC Camargo

6,7 Doutora em Ciências, docente CESMAC / Orientadora

Resumo:

Este estudo objetiva conhecer os cuidadores de pacientes com câncer de cabeça e pescoço, suas rotinas e necessidades com relação ao acompanhamento no tratamento radioterápico dos pacientes. A pesquisa, de abordagem qualitativa, fez uso da análise documental e da observação participante para a produção dos dados, da qual participaram 20 cuidadores de pacientes com a neoplasia e que estavam em tratamento radioterápico em um hospital referência em oncologia no estado de Alagoas. A partir das técnicas utilizadas, pôde-se construir um perfil geral do cuidador, bem como identificar algumas temáticas que fazem parte de seu cotidiano durante o acompanhamento dos pacientes e espera no setor de radioterapia. Os dados produzidos apontam a necessidade das instituições e profissionais de saúde compreenderem o cuidador como parte do processo de adoecimento e tratamento e não apenas o paciente, de maneira a direcionar ações e atendimentos também a ele.

Autorização legal: Obedecendo às normas que regulamentam a pesquisa com seres humanos, Declaração de Helsinque (1964) e Resolução nº. 466/12 do Ministério da Saúde, o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o CAAE: 62294616.1.0000.0039.

Palavras-chave: Cuidado; Neoplasia de Cabeça e Pescoço; Pesquisa Qualitativa.

Apoio financeiro: Programa Semente Mestrado de Iniciação Científica / PSIC MESTRADO – CESMAC

Introdução:

Lidar com o diagnóstico e os resultados funcionais e sintomáticos do câncer e do tratamento não é uma tarefa fácil nem para o paciente, nem para seu(s) cuidador(es), pois quanto mais sintomático o paciente estiver, mas demandará atenção e cuidados (MOORE *et al.*, 2014). Entende-se como cuidador “a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração” (BRASIL, 2009).

O câncer de cabeça e pescoço concerne a um grupo de cânceres que apresentam formas biológicas muito parecidas e são responsáveis por acometer, principalmente, os lábios, cavidade oral e nasal, faringe, laringe e seios paranasais (SCUTTI *et al.*, 2016). O desenvolvimento desse tipo de câncer é resultado de diversos fatores, dentre eles, o tabagismo e o alcoolismo se configuram como os principais (HASHIBE *et al.*, 2009). O tratamento mais comum para este tipo de câncer é a cirurgia seguida da radioterapia (GALBIATTI *et al.*, 2013).

No entanto, o tratamento interfere em aspectos centrais da vida diária, devido à proximidade do tumor a estruturas essenciais ligadas ao ato de comer, falar, respirar, se comunicar e de se relacionar; este último, geralmente, relacionado às deformidades estéticas decorrentes do tratamento (MOORE *et al.*, 2014). Diante desse contexto, realizou-se essa pesquisa com o objetivo de conhecer os cuidadores de pacientes com câncer de cabeça e pescoço, suas rotinas e necessidades durante a espera do tratamento radioterápico do paciente.

Metodologia:

Este estudo se desenvolveu por meio da abordagem qualitativa, que possibilita trabalhar com aspectos que decorrem sobre o conjunto de sentidos, valores, crenças e comportamentos sociais e que não seriam passíveis de quantificação (MINAYO, 2011). A pesquisa – que teve como local o setor de radioterapia de um hospital referência para atendimento oncológico no estado de Alagoas – utilizou para a produção dos dados das técnicas de pesquisa documental e de observação participante, realizadas no período de janeiro a março de 2017, por uma equipe de 3 pesquisadores. Participaram do estudo 20 cuidadores que estavam aguardando atendimento radioterápico, para o paciente acompanhado, na sala de espera destinada a atendimentos do Sistema Único de Saúde – SUS.

A análise documental – realizada simultaneamente à observação participante – ocorreu nos prontuários dos pacientes, a fim de identificar informações relacionadas ao ato de cuidar, e na lista de marcação dos horários de aplicação da radioterapia, para orientar a observação no que se refere ao quantitativo de pacientes com a neoplasia e dos possíveis cuidadores que estariam presentes nos dias e horários de realização. É

importante ressaltar que como não havia registros específicos dos cuidadores no setor, só foi possível conhecê-los por meio dos registros dos pacientes, cujo acesso foi orientado por roteiro norteador e formulário pré-estabelecidos pelos pesquisadores.

Por conseguinte, a observação participante aconteceu também com auxílio de roteiro norteador e nos principais locais frequentados pelos cuidadores durante o tratamento (sala de espera do SUS e local de aplicação da radiação). O roteiro continha os locais principais de observação, horários e procedimentos iniciais para desenvolvimento da mesma e também possuía a definição do que deveria ser observado e registrado em diário de campo pelos pesquisadores. A frequência de realização era de 1 a 2 vezes por semana, ocorrendo em apenas um horário de funcionamento do setor a cada visita. A observação foi realizada até o momento em que todos os cuidadores de pacientes com câncer de cabeça e pescoço previstos na lista de marcação participassem da pesquisa, só sendo encerrada quando percebido pelos pesquisadores que as situações começaram a se repetir.

Ao final, os dados foram analisados por meio de Análise de Conteúdo Temática, que tem por objetivo encontrar os núcleos de sentido que integram uma comunicação, onde presença ou frequência tragam algum sentido para o objetivo almejado (BARDIN, 2011).

Resultados e Discussão:

Na pesquisa em pauta as informações foram produzidas em fontes documentais e humanas. Esta última, por meio da participação dos pesquisadores no cotidiano dos cuidadores na sala de espera do setor de radioterapia, que se deu tanto pelo processo interacional, de conversas informais entre cuidadores e pacientes e destes com os pesquisadores, bem como pela observação de atitudes, gestos, comportamentos, expressões e falas, sempre deixando os participantes cientes do objetivo da pesquisa. Tais técnicas metodológicas possibilitaram a construção do perfil geral dos cuidadores, levantamento de algumas informações sobre os pacientes e a construção das categorias temáticas do estudo.

No que se refere ao **perfil geral dos 20 cuidadores** que participaram da pesquisa:

- **75% eram cuidadoras.**

Este dado traz à tona o fato de que a sociedade incute, desde o nascimento da mulher, perpassando por toda a sua existência, que “o ser mulher” é estar capacitada naturalmente para o atendimento das demandas e necessidades de outros indivíduos, sejam filhos, maridos ou familiares em edocimento. Dessa forma, o cuidado é passado como algo a ser realizado instintivamente pela mulher e não como algo construído e reproduzido pela sociedade, que divide e diferencia o que seriam atividades femininas e atividades masculinas (MARCONDES, 2013).

- **85% eram cuidadores familiares dos tipos consanguíneo, conjugal ou por afinidade.**

Infere-se, então, que além de ser considerado uma “obrigação feminina”, o cuidado também perpassa pela esfera familiar como algo que lhe é inerente. No entanto, é importante destacar que nem sempre o cuidado, mesmo no âmbito familiar, é praticado tendo como ponto de partida o amor e o ato voluntário de cuidar do outro, pois a delegação do cuidador pode se dar de diversas maneiras, podendo acontecer por grau de parentesco ou afinidade, relação afetiva, relação de proximidade ao local em que o paciente se encontra, por falta de outra possibilidade, autodelegação, dentre outras possibilidades (AZEVEDO e SANTOS, 2006).

- **100% eram cuidadores(as) informais e não remunerados.**

Os cuidadores informais não possuem formação específica para exercer o cuidado e aprendem a desenvolvê-lo na prática cotidiana (OLIVEIRA; QUEIRÓS; GUERRA, 2007). Quando o cuidador é informal e com grau de parentesco, além da função de cuidar do doente, seu estado emocional poderá ficar mais comprometido, seja pela dor de presenciar o sofrimento do ente querido, seja pelo sentimento de incômodo, de se sentir obrigado a exercer o cuidado. (AZEVEDO, SANTOS, 2006).

No que diz respeito as **informações dos pacientes**, destaca-se 1 como principal:

- **75% possuíam histórico de uso abusivo de tabaco e/ou álcool (ex-usuários ou usuários).**

Pesquisas apontam que grande parte dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço possuem histórico de uso de tabaco e/ou álcool, principais causadores da doença (ALMEIDA *et al.*, 2008; ROCHA; OLIVEIRA; BONAN, 2013). De acordo com Pinto *et al.* (2010) são elevados os índices de manutenção e/ou recorrência do tabagismo e/ou etilismo por parte dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço durante e após o tratamento.

As **categorias temáticas**, que surgiram do processo observacional e interacional entre os sujeitos participantes da pesquisa (cuidadores, pacientes, profissionais e pesquisadores) transcorrem sobre:

- **Dificuldades financeiras.**

Na observação participante, percebeu-se que os cuidadores passam grande parte de seu tempo, no que se refere ao tratamento, na sala de espera aguardando atendimento para o paciente, que incluem atendimentos Médico, de Enfermagem, do Serviço Social, da Psicologia e, principalmente, para as sessões de radioterapia. Os cuidadores por estarem todos os dias no setor para o tratamento, que pode ser em média de 40 seções, o que representaria 2 meses, os gastos acabam sendo enormes, pois muitas vezes permanecem no setor o dia inteiro, o que gera gastos com transporte, alimentação e outros.

De acordo com Balfe *et al.* (2016), os cuidadores podem vivenciar um impacto financeiro considerável

durante o período do tratamento. O ser cuidador pode trazer como impacto, muitas vezes, o subemprego ou até o desemprego devido ao tempo dispendioso destinado ao cuidar. Os autores (2016) apontam, ainda, em sua pesquisa, que o estresse referente às finanças estava presente nos cuidadores participantes, e que apesar de muitos deles tentam esconder as dificuldades psicológicas em lidar com essa situação das outras pessoas.

- **Sobrecarga do cuidador.**

A doença e o tratamento acabam alterando toda a dinâmica familiar. Na observação, pôde-se perceber que muitas vezes o paciente alternava de cuidadores nos dias de tratamento e que aqueles que possuíam apenas 1 cuidador, este se mostrava muito estressado e sobrecarregado. A sobrecarga do cuidador ocorre geralmente em decorrência das múltiplas responsabilidades que assume para com o paciente. Os sintomas da doença, as reações do tratamento, as diversas consultas, remédios a serem administrados diariamente, cuidados básicos como alimentação, higiene, dentre outros fazem parte da complexidade de cuidados que precisam ser realizados constantemente pelo cuidador (MANOEL *et al.*, 2013).

- **Ambivalência de sentimentos ao exercer o cuidar**

O cuidar é vivenciado pelo cuidador por meio de uma dualidade de sentimentos, pois ao mesmo tempo em que é tido por ele com algo positivo, gerando sentimentos de satisfação, dever cumprido, prazer e, ainda, visto como um ato heróico ou como uma missão (CRUZEIRO *et al.*, 2012), também é vivenciado em seus aspectos negativos, em razão da sobrecarga de responsabilidades, mudanças na rotina (HONÓRIO *et al.*, 2015; PRECIOUS *et al.*, 2012), estresse (RICHARDSON; MORTON; BROADBENT, 2016), piora na qualidade de vida (NIGHTINGALE *et al.*, 2016) e dificuldades financeiras (BALFE *et al.*, 2016).

A dicotomia de sentimentos também permeia a relação entre cuidador e paciente, pois ao mesmo tempo em que há a superproteção do paciente com carinhos e cuidados excessivos, também há revolta e sentimentos negativos devido ao uso ou retorno do uso de tabaco e/ou álcool por parte do paciente.

- **Falta de informação.**

Os cuidadores(as) evidenciaram que a falta de informação sobre a doença, sobre como lidar com as reações ou como vai acontecer o tratamento traz diversas dificuldades, angústias e sofrimentos. Para se sentirem mais seguros o apoio informativo é primordial em suas práticas de cuidado, esse apoio está interligado à necessidade de informação sobre a doença, tratamento, obtenção de habilidades de enfrentamento e de resolução de problemas, além de recursos da comunidade, conselhos, opiniões e ensinamentos (INOCENTI, RODRIGUES e MIASSO, 2009).

- **Anulação do cuidador e a necessidade de ser cuidado**

As Mudanças na vida dos cuidadores são tão significativas a ponto de suas necessidades desaparecerem em prol do “cuidar do outro”, ocorrendo sua anulação enquanto pessoa que tem suas próprias vontades e necessidades. Os cuidadores relaram a dificuldade que tem inclusive de cuidar da própria saúde e que no hospital existe uma gama de serviços direcionados apenas ao paciente e que, muitas vezes, eles sofrem tanto ou muito mais que o paciente com a situação e que por isso também precisariam de apoio.

Daí a importância dos profissionais de saúde em fornecer as informações adequadas e necessárias aos cuidadores. Não apenas orientações acerca dos cuidados referentes ao paciente, mas também a respeito das dificuldades e as problemáticas sociais, financeiras e de saúde que o cuidador pode vivenciar durante o processo, para que assim eles possam estar melhor preparados para lidar com a situação ou quando não conseguirem também estar preparados para pedir ajuda. A equipe de saúde precisa ainda estar atenta para reconhecer a sobrecarga e todas as problemáticas vivenciadas pelo cuidador, de maneira a desenvolver ações interventivas quando necessário (TRAUB; MENGARDA, 2016).

Conclusões:

A diversidade de experiências vividas pelo cuidador e a complexidade desse cuidado apontam para a necessidade de ampliação de políticas ligadas à especificidade desse tipo de câncer, bem como ações e atendimentos institucionais e interdisciplinares direcionados aos cuidadores, principalmente, no que concerne à orientação e empoderamento no enfrentamento não só da doença, mas de seus desdobramentos.

Dessa forma, é de extrema relevância que o cuidador seja visto como parte inseparável do processo doença-tratamento-saúde e não como pessoa coadjuvante à situação, reconhecida apenas como auxiliar e suporte do paciente. É imprescindível que o cuidador, mesmo tendo como objetivo de sua existência exercer o cuidado para o sucesso no tratamento do paciente, seja entendido e cuidado em sua individualidade e necessidades. Isso refletirá positivamente em sua qualidade de vida e, por consequência, na qualidade do cuidado prestado e no tratamento do paciente.

Referências bibliográficas

ALMEIDA, A. *et al.* Dependência nicotínica e perfil tabágico em pacientes com câncer de cabeça e pescoço. **J Bras Pneumol.**, 2008. v. 34, n. 6, p. 356–361.

AZEVEDO, G. R. de; SANTOS, V. L. C. de G. cuidador (d)eficiente: as representações sociais de familiares. **Revista Latino-Americana de Enfermagem.** v.14.n.5.p.770-780, 2006.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo.** 1. ed. São Paulo: Edições 70, 2011.

- BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia Prático do Cuidador**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 64 p.: il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos) ISBN 978-85-334-1593-3.
- BALFE, M. *et al.* The financial impact of head and neck cancer caregiving: A qualitative study. **Psycho-Oncology**, 2016.
- CRUZEIRO, N. F. *et al.* Compreendendo a experiência do cuidador de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, 2012. v. 14, n. 4, p. 913–921. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151819442012000400020&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>.
- GALBIATTI, A. L. S. *et al.* Câncer de cabeça e pescoço: causas, prevenção e tratamento. **Braz. j. otorhinolaryngol.** São Paulo, v. 79, n. 2, p. 239-247, Apr. 2013. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S180886942013000200018&lng=en&nrm=iso>. Access on 29 mar. 2017. <http://dx.doi.org/10.5935/1808-8694.20130041>.
- HASHIBE, M. *et al.* Interaction between tobacco and alcohol use and the risk of head and neck cancer: pooled analysis in the International Head and Neck Cancer Epidemiology Consortium. **Cancer Epidemiology and Prevention Biomarkers**, v. 18, n. 2, p. 541-550, 2009.
- HONÓRIO, I. de M., *et al.* Ser Cuidador De Familiar Com Câncer de Cabeça e Pescoço. **Revista Brasileira de Promoção a Saúde**. v. 28, n. 2, p. 337–343, 2015.
- INOCENTI, A.; RODRIGUES, I. G.; A. I. MIASSO. (2009) Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, São Paulo, v. 11, n. 4, p. 858-65. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf>
- MANOEL, M. *et al.* As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, 2013. v. 17, n. 2, p. 346–353.
- MARCONDES, Mariana Mazzini. O cuidado na perspectiva da divisão sexual do trabalho: contribuições para os estudos sobre a feminização do mundo do trabalho. In 70 YANNOULAS, S. C. (Org.) *Trabalhadoras: Análise da Feminização das Profissões e Ocupações*. Brasília: Abaré, 2013. p. 251 – 279.
- MINAYO, MCS (org). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**: 12. ed. Petrópolis: Vozes, 2011.
- MOORE, K.; FORD, P.; FARAH, C. “I have quality of life...but...”: Exploring support needs important to quality of life in head and neck cancer. **European journal of oncology nursing**, 2014. v. 18, n. 2, p. 192–200. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24238663>>.
- NIGHTINGALE, C. L. *et al.* Burden, quality of life, and social support in caregivers of patients undergoing radiotherapy for head and neck cancer: A pilot study. **Chronic Illness**, 2016. v. 12, n. 3, p. 236–245. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1742395316644305>>.
- OLIVEIRA, M. A.; QUEIRÓS, C.; GUERRA, M. P. O Conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: do caos à autopoiese. **Psicologia, Saúde e Doenças**, Lisboa, v. 8, n. 2, p. 181-196, 2007.
- PINTO, F. R. *et al.* Manutenção do tabagismo e etilismo em pacientes tratados por câncer de cabeça e pescoço: influência do tipo de tratamento oncológico empregado. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 57, n. 2, p. 171–176, 2010.
- PRECIOUS, E. *et al.* Head and neck cancer patients’ perspective of carer burden. **British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery**, 2012. v. 50, n. 3, p. 202–207. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.bjoms.2011.04.072>>.
- ROCHA, O.; OLIVEIRA, A.; BONAN, P. Perfil Clínico e Epidemiológico de Pacientes com Neoplasias Malignas de Cabeça e Pescoço em um Hospital de Referência em Piracicaba-SP. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, 2013. v. 17, n. 2, p. 155–160. Disponível em: <<http://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/rbcs/article/view/13630/9729>>.
- SCUTTI, J. A. B. *et al.* Carcinoma de células escamosas de cabeça e pescoço (HNSCC): desvendando os mistérios do microambiente tumoral. **Revista de Associação Paulista de Cirurgiões Dentistas**, 2016. v. 70, n. 1, p. 76–81.
- TRAUB, L.; MENGARDA, C. F. CUIDADOR DE FAMILIAR COM CÂNCER: PAPÉIS E NECESSIDADES. **Psicologia.pt**, p. 1–14, 2016.