



BUSCA POR CUIDADO ONCOLÓGICO: PERCEÇÃO DE PACIENTES E FAMILIARES

SEARCH FOR ONCOLOGICAL CARE: PERCEPTION OF PATIENTS AND FAMILY MEMBERS BÚSQUEDA POR CUIDADO ONCOLÓGICO: PERCEPCIÓN DE PACIENTES Y FAMILIARES

Joely Maria de Oliveira¹, Juliana Benevenuto Reis², Rondinele Amaral da Silva³

RESUMO

Objetivo: compreender a busca por cuidado do câncer a partir da percepção de pacientes e familiares/cuidadores. **Método:** estudo qualitativo, exploratório-descritivo e por método de estudo de caso. Participaram pacientes que realizam ou realizaram tratamento de câncer e familiares/cuidadores que os acompanham, na busca por cuidado do câncer, a partir da aplicação de questionários e entrevista aberta. Os dados da entrevista foram transcritos e analisados pela técnica de Análise de Conteúdo, na modalidade Análise Temática, emergindo categorias. **Resultados:** apresentam-se em duas categorias - 1) A trajetória de busca por cuidado do câncer, subdividida em “A trajetória entre sintomatologia”, “Recebimento do diagnóstico” e “A trajetória do diagnóstico ao tratamento”; 2) Enfrentamento da doença, subdividida em “Alterações na rotina”, “Gastos financeiros”, “Alterações emocionais”, “Estigma e espiritualidade” e “Apoio dos profissionais da saúde”. **Conclusão:** pacientes e familiares enfrentam diversas dificuldades para realizar a busca por cuidado do câncer desde a etapa inicial, para a obtenção do diagnóstico de câncer, até o final do tratamento. O estudo provê informações embasadas cientificamente e visa a contribuir para o avanço científico nas áreas da Oncologia e Enfermagem. Além de tudo, possui o intuito de transmitir conhecimento e levantar processo reflexivo para possíveis soluções sobre a problemática abordada. **Descritores:** Neoplasia; Paciente; Família; Percepção; Terapêutica; Trajetória Clínica.

ABSTRACT

Objective: to understand the search for cancer care from the perception of patients and family / caregivers. **Method:** qualitative, exploratory-descriptive study and case study method. Patients who go through or went through cancer treatment and accompanying family / caregivers participated in the search for cancer care, in the application of questionnaires and an open interview. The interview data was transcribed and analyzed by the Content Analysis technique, in the Thematic Analysis modality, emerging categories. **Results:** they are presented in two categories - 1) The search path for cancer care, subdivided in "The trajectory between symptomatology", "Receipt of diagnosis" and "The trajectory of diagnosis to treatment"; 2) Coping with the disease, subdivided in "Routine changes", "Financial expenses", "Emotional changes", "Stigma and spirituality" and "Support of health professionals". **Conclusion:** patients and family members face several difficulties to perform the search for cancer care from the initial stage, to obtain the diagnosis of cancer, until the end of treatment. The study provides scientifically based information and aims to contribute to scientific advancement in the areas of Oncology and Nursing. In addition, it aims to transmit knowledge and raise a reflexive process for possible solutions on the issues addressed. **Descriptors:** Neoplasia; Patient; Family; Perception; Therapy; Clinical trajectory.

RESUMEN

Objetivo: comprender la búsqueda por cuidado del cáncer a partir de la percepción de pacientes y familiares / cuidadores. **Método:** estudio cualitativo, exploratorio-descriptivo y por método de estudio de caso. Participaron pacientes que realizan o realizaron tratamiento de cáncer, y familiares / cuidadores que los acompañan, en la búsqueda por cuidado del cáncer, a partir de la aplicación de cuestionarios y entrevista abierta. Los datos de la entrevista fueron transcritos y analizados por la técnica de Análisis de Contenido, en la modalidad Análisis Temática, emergiendo las categorías. **Resultados:** se presentan en dos categorías - 1) La trayectoria de búsqueda por cuidado del cáncer, siendo esta subdividida en “La trayectoria entre sintomatología”, “Recepción del diagnóstico”, “La trayectoria del diagnóstico al tratamiento”; 2) Enfrentamiento de la enfermedad, subdividida en “Alteraciones en la rutina”, “Gastos financieros”, “Cambios emocionales”, “Estigma y espiritualidad” y “Apoyo de los profesionales de la salud”. **Conclusión:** pacientes y familiares enfrentan diversas dificultades para realizar la búsqueda por cuidado del cáncer, desde la etapa inicial, para la obtención del diagnóstico de cáncer, hasta el final del tratamiento. El estudio provee informaciones fundamentadas científicamente y pretende contribuir para el avance científico en las áreas de la Oncología y Enfermería. Además de todo, tiene el propósito de transmitir conocimiento y levantar un proceso reflexivo para posibles soluciones sobre la problemática abordada. **Descriptor:** Neoplasia; Paciente; Familia; La percepción; Terapia; Trayectoria Clínica.

¹Enfermeira, Universidade do Estado de Mato Grosso/UNEMAT. Tangará da Serra (MT), Brasil. E-mail: Joely.unemat@gmail.com ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0003-3537-9041>; ²Mestre, Universidade do Estado de Mato Grosso/UNEMAT. Tangará da Serra (MT), Brasil. E-mail: ju.benevenuto@hotmail.com ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-2219-8025>; ³Mestrando em Ciências Odontológicas Integradas, Universidade do Estado de Mato Grosso/UNEMAT. Tangará da Serra (MT), Brasil. E-mail: rondineleamaral@gmail.com ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0001-8318-9088>

INTRODUÇÃO

O câncer é um conjunto de mais de 100 doenças que possuem, em comum, o crescimento e a multiplicação desordenada de células. Não é uma doença da atualidade pois, historicamente, já foi detectada a partir de estudos em múmias egípcias. Isso retrata que a doença já acometia o ser humano há mais de três mil anos.¹ É considerada um grave problema de saúde pública, em decorrência da amplitude epidemiológica, social e econômica, sendo a segunda causa de morte no país, com 190 mil óbitos por ano.¹

Conforme os dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA), as estimativas da doença são de, aproximadamente, 600 mil novos casos de câncer por ano no Brasil, onde 60% têm diagnóstico já avançado. Dentre os vários tipos de câncer, o mais predominante, entre adultos, é o câncer de pele não melanoma, com cerca de 180 mil casos. Com relação ao sexo, os tipos mais existentes entre os homens são, em ordem decrescente de incidência: de próstata, de pulmão, intestino, estômago e cavidade oral. Para o sexo feminino, os cânceres destacados são: mama, intestino, colo do útero, pulmão e estômago.¹

As causas do câncer são divididas em fatores externos como, por exemplo, a exposição a produtos químicos, hábitos em tabaco e alcoolismo, alimentação rica em gordura, sódio, açúcar e produtos industrializados, sedentarismo e obesidade, infecções causadas por micro-organismos patogênicos como vírus, bactérias e parasitas. Como fatores internos, pode-se citar a herança genética, que corresponde a 10% dos fatores causadores do câncer.¹

Por ser uma doença de causas multifatoriais, seu curso clínico se dá por meio de um conjunto de sinais e sintomas inespecíficos que, na maioria das vezes, não são valorizados por pacientes e até mesmo pelos profissionais da área da saúde. Por essa razão, estudos apontam a necessidade de profissionais com olhar aguçado para detectar possíveis alterações que configurem sinais de câncer.²

O processo de atendimento às pessoas com câncer pode ser iniciado na rede de atenção primária à saúde quando, então, é feito o diagnóstico e, posteriormente, na rede de atenção secundária e terciária para o tratamento. Deverão começar o tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS) em, no máximo, 60 dias após o diagnóstico da doença.³

As modalidades terapêuticas mais empregadas para o tratamento do câncer são

Busca por cuidado oncológico: percepção de pacientes...

as seguintes: o tratamento cirúrgico, com a remoção do tumor ou tecido afetado por meio da cirurgia; a quimioterapia, onde são utilizadas medicações administradas regularmente ou de uso contínuo e de acordo com os esquemas terapêuticos e a radioterapia, método que atinge diretamente o local ou região do câncer e utiliza equipamentos e técnicas para fazer a irradiação da área afetada.¹

Os pacientes podem ser submetidos a um único tipo de tratamento ou em associações: a escolha dependerá do quadro clínico do paciente e do estadiamento da doença. A eficácia da terapêutica utilizada depende do diagnóstico precoce e, conseqüentemente, que o início do tratamento aconteça o mais breve possível.⁴

Receber a confirmação do diagnóstico de câncer é um fato que altera a vida das pessoas. O câncer, por ser uma doença com tratamento complexo, ocasiona várias dificuldades, percalços e enfrentamento durante o processo de busca por cuidado proporcionando conseqüências negativas na vida de quem o vivencia, seja o paciente e/ou seus familiares/cuidadores. Dentre eles, estão: as dificuldades para o deslocamento da residência até o serviço de saúde especializado; distanciar-se das residências e permanecer por longo período afastado do domicílio; dificuldades financeiras geradas com o tratamento; medo do desconhecido e insegurança; falta de informações sobre o quadro clínico por parte dos profissionais; mudanças nos hábitos de vida em decorrência do tratamento.⁴⁻⁵

Geralmente, o acompanhante ou cuidador de um paciente com câncer é algum parente próximo como os pais, o cônjuge, filhos ou irmãos e estes também enfrentam mudanças na sua rotina como, por exemplo, o afastamento do emprego ou até mesmo a abdicação da vida profissional, o distanciamento das atividades diárias e as funções maternas para dedicar-se ao doente.⁴

Outra dificuldade apontada para a busca por cuidado são os efeitos colaterais advindos do tratamento como, por exemplo, o quimioterápico, cujos sintomas mais comuns são: dor, náuseas, queda dos cabelos, alteração de peso, ansiedade e fadiga. Além desses, outros sinais, como a anorexia, a depressão, a disfagia, a alteração na aparência física e no humor, afetam diretamente as relações familiares e sociais acarretando, na maioria das vezes, a desistência do tratamento.⁵

O isolamento social, as transformações negativas nas relações, alterações,

Oliveira JM de, Reis JB, Silva RA da.

comprometimento de aspectos físicos e emocionais, deixar de realizar momentos de lazer, mudança de hábitos alimentares para o paciente que, por vezes, deverá readequar a alimentação em decorrência da doença são fatores que acometem tanto paciente, quanto familiar/cuidador no processo de busca por cuidado do câncer.⁶ Diante dos aspectos abordados, este estudo é totalmente relevante, uma vez que faz o levantamento de informações referentes à busca por cuidado do câncer a partir das percepções de pacientes e familiares/cuidadores.

OBJETIVO

- Compreender a busca por cuidado do câncer a partir da percepção de pacientes e familiares/cuidadores.

MÉTODO

Estudo qualitativo, exploratório-descritivo e por método de estudo de caso. A população deste estudo é constituída por pacientes que realizam ou realizaram tratamento de câncer e seus familiares/cuidadores que os acompanham na busca por cuidado do câncer. A abordagem qualitativa tem a finalidade de aprofundar e compreender um determinado fato, pois não se preocupa com a representatividade numérica. A mesma possui, como características, a objetivação do fenômeno e a hierarquização das ações seguindo a ordem de descrever, compreender e explicar determinado fato.⁷

O método estudo de caso é considerado uma estratégia de mapeamento, descrição e análise de contextos, relações e percepções de um determinado fenômeno ou episódio. A proposta desse tipo de estudo é compreender o significado referente à busca por cuidado na perspectiva das pessoas que vivem o câncer e familiares/cuidadores. O objetivo desse tipo de estudo é contextualizar os fatos abordados e aumentar a compreensão de um fenômeno do que para delimitá-lo.⁸

O estudo foi realizado no município de Tangará da Serra, Mato Grosso, Brasil. De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas (IBGE), o município de Tangará da Serra está localizado na região médio norte do Estado de Mato Grosso - MT, aproximadamente a 240 quilômetros da capital, Cuiabá. Possui população estimada de 98.828 habitantes, no ano de 2017.⁹ Dispõe de uma rede de serviços de saúde com vinte e seis Unidades de Saúde da Família (USFs), um hospital público municipal, uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA) 24 horas, uma unidade central de especialidades e

Busca por cuidado oncológico: percepção de pacientes...

ambulatorial, uma clínica de especialidades nefrológicas conveniada ao SUS, três hospitais particulares e demais clínicas particulares.

Participaram da pesquisa quatorze entrevistados, sendo oito pacientes oncológicos e seis familiares/cuidadores que os acompanharam durante a fase de tratamento. A busca pelos sujeitos ocorreu por meio de cadastros efetuados na Central de Regulação e Secretaria Municipal de Saúde de Tangará da Serra - MT. O município não possui serviço para o tratamento do câncer, havendo a necessidade de fazer o encaminhamento desses pacientes para centros especializados como, por exemplo, o hospital de câncer na capital Cuiabá - MT.

Os sujeitos participantes foram escolhidos a partir dos critérios de inclusão: pacientes que estão ou estiveram em fase de tratamento do câncer e familiares/cuidadores que participaram e/ou participam dessa trajetória. Pacientes e familiares/cuidadores acima de dezoito anos de idade, independente do sexo ou gênero. A escolha do local para a realização da entrevista ficou a critério do entrevistado desde que o ambiente fornecesse privacidade.

Foram excluídas, da pesquisa, pessoas incapazes de sustentar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e pessoas que receberam o diagnóstico médico de câncer no período inferior a três meses porque ainda podem estar confusas com a nova condição de vida, não conseguindo delinear ou explicitar as percepções referentes à realização da busca por cuidado do câncer ou, ainda, não tiveram tempo de refletir sobre o percurso do tratamento.

A produção de dados foi realizada a partir do método de aplicação de questionários com perguntas sociodemográficas e por meio de entrevista aberta, nos meses de fevereiro a maio de 2017. Após a produção de dados por meio das entrevistas, estas foram transcritas na íntegra para a análise. A quantidade de sujeitos participantes ficou estabelecida pelo critério de saturação dos dados qualitativos.

Os dados foram analisados a partir da técnica de Análise de Conteúdo, na modalidade Análise Temática. A técnica se divide em etapas cronológicas: a pré-análise; a exploração do material; o tratamento dos resultados e a interpretação dos dados.⁸ Após as análises dos dados, estes foram elencados em categorias a partir das informações apresentadas pelos pacientes e familiares/cuidadores.

O projeto do estudo foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da

Oliveira JM de, Reis JB, Silva RA da.

Universidade do Estado de Mato Grosso (UNEMAT) atendendo à Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Pesquisa em Saúde e, em seguida, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado de Mato Grosso (CEP-UNEMAT) sob o parecer de número: 1.899.601/2017. Os participantes deste estudo receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido contendo explicações sobre a pesquisa, bem como os riscos e benefícios.

O documento apresentava-se em duas vias: uma permaneceu com a pesquisadora e outra, com o participante. Os participantes da pesquisa foram identificados pela letra P (referente ao paciente) e pela letra F/C (referente ao familiar/cuidador) enumeradas sequencialmente. Tal medida é para preservar e garantir o anonimato dos envolvidos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo 14 entrevistados, sendo oito diagnosticados com câncer, que fizeram ou ainda estavam em fase de tratamento da doença, e seis familiares/cuidadores acompanhantes. Com relação à caracterização sociodemográfica de pessoas com câncer, participaram três homens e cinco mulheres. A idade variou entre 22 a 72 anos, concentrando-se na faixa etária entre 50-60 anos.

Em relação ao tratamento do câncer nesses pacientes, as modalidades terapêuticas utilizadas foram a cirurgia, a quimioterapia e a radioterapia. Em alguns casos, as modalidades escolhidas foram exclusivas e outras, associadas. De acordo com o INCA, o tratamento do câncer, geralmente, é feito por meio de cirurgia, radioterapia, quimioterapia e, se necessário, há combinações de modalidades terapêuticas.¹⁰

Referente à caracterização sociodemográfica dos familiares/cuidadores, participaram do estudo seis sujeitos, sendo todas mulheres. Com a relação à faixa etária, variou entre 20 a mais de 50 anos, com

Busca por cuidado oncológico: percepção de pacientes...

predominância acima dos 50 anos. Os familiares entrevistados residem com o paciente, apresentam-se como os cuidadores informais e os acompanham desde a fase inicial da doença.

Diante disso, nota-se, neste estudo, que o apoio familiar é essencial para o enfrentamento da doença e ele é caracterizado como a base de apoio para o paciente. Nesse sentido, o familiar proporciona o cuidado ao paciente para que o mesmo se sinta melhor nos aspectos físicos e emocionais diante da situação vivenciada. Uma das preocupações dos familiares é em relação ao estado clínico do paciente. Por outro lado, eles se mantêm firmes e se sentem obrigados a enfrentar esse processo de forma positiva para que o paciente encare a doença e realize o tratamento.⁴

A análise temática dos contextos resultou na construção de dois eixos temáticos por ordem de relevância. O primeiro foi A trajetória de busca por cuidado do câncer, que resultou em duas subcategorias: A trajetória entre a sintomatologia e o diagnóstico e A trajetória do diagnóstico ao tratamento.

O segundo eixo temático - Enfrentamento da doença - dividiu-se em quatro subcategorias: 1 - Alterações na rotina; 2 - Gastos financeiros; 3 - Alterações emocionais, estigma e espiritualidade e 4 - Apoio dos profissionais da saúde. Os resultados foram abstraídos, tratados e agrupados a partir das conformidades apresentadas entre os discursos dos pacientes e familiares conforme a relevância.

♦ A trajetória de busca por cuidado do câncer

Esta categoria emergiu devido à relevância nas falas dos pacientes e familiares que citam a trajetória como dificuldades enfrentadas para a busca por tratamento do câncer.

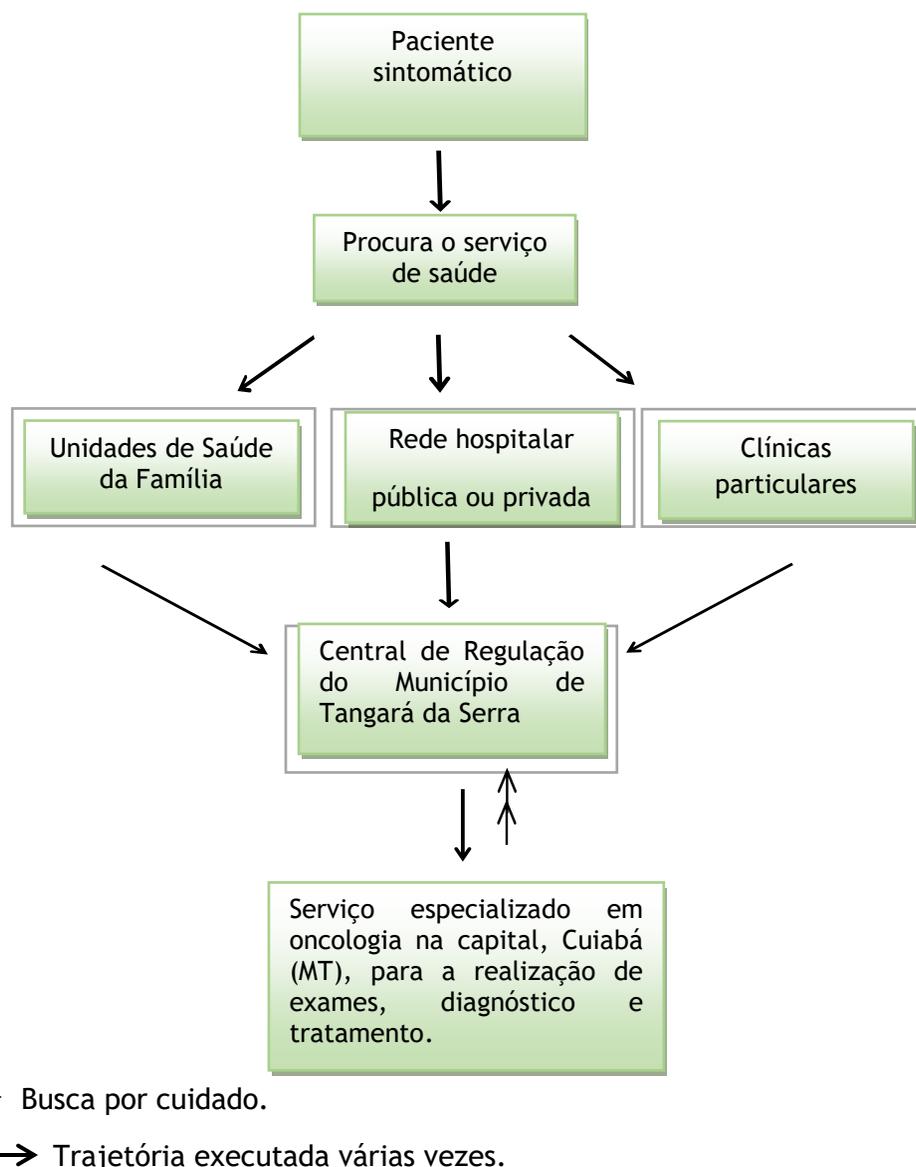


Figura 1. A trajetória executada pelos pacientes para a busca por cuidado oncológico. Fonte, Tangará da Serra (MT), 2017, Brasil.

O fluxograma (Figura 1) representa a trajetória executada pelos pacientes e pode ser compreendido da seguinte forma: ao surgir alguma sintomatologia, o paciente inicia a busca por cuidado por meio dos serviços de saúde, que pode ser a unidade de saúde da família (USF), a rede hospitalar ou a clínica particular. Ao passar pelo primeiro atendimento e consulta, o profissional da saúde direciona o paciente para a central de regulação do município de Tangará da Serra, para posterior encaminhamento à capital, Cuiabá, para a realização de exames confirmatórios de diagnóstico do câncer e o início do tratamento.

◆ A trajetória entre sintomatologia e diagnóstico

A trajetória pode ser demarcada por inúmeras idas e vindas entre os serviços de saúde. As dificuldades se iniciam desde a execução dos exames como, por exemplo, exames de imagem, biópsia, entre outros, para a confirmação do diagnóstico de câncer, até o tratamento em si.

Passei pelo médico do posto de saúde, mas para fazer outra consulta [...] ele (médico da unidade) pediu para eu procurar um especialista em dermatologia que entende

disso porque estava com umas manchas avermelhadas [...] depois é que me encaminhou para a central de regulação e, depois, pra Cuiabá. (P2)

Aqui, no postinho, sempre tem o mutirão de preventivo, aí eu sempre costumava não fazer porque tinha vergonha [...] aí fui e fiz, com quinze dias, chegou meu agente de saúde aqui em casa e falou pra mim que a enfermeira da unidade pediu para ir lá (UBS). Fiquei uns três meses indo e vindo até essa cirurgia acontecer. (P7)

O caminho percorrido pelo paciente, em busca de tratamento, é demarcado por múltiplas barreiras que se iniciam até mesmo antes do estabelecimento do diagnóstico e se estendem após o tratamento.² O estudo também aponta para a dificuldade que é o retardo para a obtenção dos resultados confirmatórios do diagnóstico do câncer, consequentemente, ocorrendo atraso para o início do tratamento oncológico, além da burocracia que os pacientes enfrentam para ter acesso ao serviço especializado e, também, devido à necessidade dos mesmos serem encaminhados à capital do Estado de Mato Grosso para a realização de exames e tratamento.

Oliveira JM de, Reis JB, Silva RA da.

Agora, eu estou fazendo o tratamento em Cuiabá e esperando outra cirurgia desde o mês de janeiro, tenho que fazer outra cirurgia para tirar essa mancha aqui, consegui retorno para junho, ainda. (P1)

Dessa forma, observa-se que a morosidade para a obtenção do diagnóstico acarreta atrasos para a iniciação terapêutica e, conseqüentemente, o avanço da doença e a dificuldade para a cura.⁵ Nessa perspectiva, evidencia o quanto é burocrático e difícil o acesso aos serviços. O artigo 196, da Constituição Federal Brasileira, discorre que a saúde é um direito de toda a população e é dever do Estado garanti-la mediante políticas sociais e econômicas que visem à diminuição do risco de doença e de outros agravos.¹¹

Ainda que a saúde seja direito de todos e dever do Estado, o acesso pode ser dificultoso e burocrático, o que implica atraso para a realização dos exames, diagnóstico tardio de câncer e retardo do tratamento ferindo, assim, os direitos do paciente oncológico.

◆ A trajetória do diagnóstico ao tratamento

Após o recebimento do diagnóstico de câncer, o paciente oncológico é encaminhado por meio da central de regulação do município de Tangará da Serra para a capital do Estado de Mato Grosso. Nesse momento, inicia-se uma nova jornada, cercada por dificuldades, em decorrência da necessidade do traslado entre o município de origem ao serviço especializado em oncologia.

A dificuldade sempre tem porque é muito cansativo você sair daqui, duzentos e poucos quilômetros a Cuiabá, [...] você sai duas e meia da manhã, tem que pegar essas estradas esburacadas, aí fica o dia inteirinho lá para poder passar no médico. (F/C1)

Assim, a pior parte é o deslocamento porque a gente tem que sair daqui de Tangará, andar aproximadamente 250 quilômetros que você tem que andar, sair pela madrugada, voltar ao entardecer. Saíamos três, quatro horas da manhã, chegava por volta das vinte e duas horas. (P8)

A acessibilidade aos serviços de saúde é uma das dificuldades enfrentadas pelos pacientes de cidades do interior por causa da deficiência e disponibilidade de serviços, além das grandes distâncias percorridas que desfavorecem a utilização do serviço de saúde pelos pacientes.⁴

Os pacientes e familiares discorrem sobre as dificuldades enfrentadas para a realização do tratamento em decorrência do deslocamento que necessitam realizar do município residente à capital do Estado para a busca por serviço especializado, o que resulta

Busca por cuidado oncológico: percepção de pacientes...

em cansaço físico e mental sofrido; o horário de saída do ônibus, por ser de madrugada; o horário de retorno para a residência; o tempo de espera para passar pelo atendimento médico e condições precárias da pavimentação. Ressaltam, ainda, que, se o município oferecesse o serviço especializado para o tratamento de câncer, essas dificuldades seriam minimizadas. Diante disso, verifica-se que a necessidade de locomoção acarreta desgaste físico e psicológico aos pacientes que se encontram debilitados devido à doença. O processo de locomoção implica a dependência de ajuda de familiares para acompanhá-los perante as fragilidades físicas e psíquicas decorrentes da doença e do tratamento em si.⁵

◆ Enfrentamento da doença

O enfrentamento da doença é a capacidade de adaptação do indivíduo, o controle, a redução ou a eliminação das respostas emocionais ao evento estressor, ou seja, são habilidades comportamentais e cognitivas para enfrentar o processo de adoecimento.¹²

É preciso enfrentar, então, assim, sempre tentamos manter-se rodeados de pessoas boas para ajudar a gente porque não é fácil. A gente tem Deus e procura acreditar sempre nele, ele que dá força todos os dias, a família e aos amigos. (P8)

As dificuldades impostas pelo câncer ao indivíduo acometido e familiar fazem com que estes procurem apoio de diversas naturezas para o enfrentamento da doença.¹³ Cada paciente e familiar é único e cada um deles possui uma maneira de enfrentamento da doença. Os profissionais de Enfermagem são responsáveis por assegurar, aos indivíduos e à comunidade, a compreensão e o entendimento do processo da doença e o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento da doença.¹⁴

◆ Alterações na rotina

A modificação na rotina dos pacientes e, conseqüentemente, dos familiares foi umas das dificuldades apresentadas neste estudo. Dentre elas, destacam-se as alterações na vida profissional e social. Há evidências do afastamento do convívio social em decorrência do tratamento, alterações da rotina de atividades diárias como as funções de doméstica e na vida profissional, mudança de endereço, adaptação em outro município e troca de emprego para poder acompanhar o doente durante o processo de cuidado. Portanto, verifica-se que as mudanças na rotina estão presentes na vida do paciente e, também, do familiar que o acompanha nessa jornada.

Oliveira JM de, Reis JB, Silva RA da.

A mudança na minha rotina porque o médico disse que eu não poderia estar em muitas aglomerações de pessoas, de fato, eu falei para ele que gosto muito de sair. [...] (P3)

Não posso mais limpar minha casa, lavar minha roupa, por causa do sabão, hoje, é minha filha que faz para mim. Ela tem a casa dela, é casada, trabalha, mas vem cuidar de mim e da minha casa. O que achei ruim dessa doença foi isso aí. (P1)

O câncer, por ser uma doença crônica, acaba expondo não só o paciente com câncer, mas, também, seus familiares por meio da transformação na rotina.⁴ Essa experiência é muito dolorosa porque as mudanças na rotina, desencadeadas pelo processo de adoecimento, podem gerar crises depressivas, insegurança, medo da morte, abandono ou mudança de emprego, o que pode acarretar gastos financeiros e gerar outras preocupações e disfunções emocionais.¹³

◆ Gastos financeiros

Os custos financeiros também são advindos das modificações da rotina que acarretam o aumento dos gastos financeiros em decorrência do processo de busca pelo cuidado do câncer. Portanto, afirma-se, na fala abaixo, que os custos financeiros se tornam fator de dificuldade para o enfrentamento da doença.

Nós estamos com muitos gastos, vai pra lá, vem pra cá. Chega lá, vou fazer a quimioterapia, a imunidade está baixa, tenho que voltar, sabe, e tudo isso tem gasto. Eu penso que se tivesse o hospital aqui em Tangará pra nós seria melhor. (P3)

Como visto na fala acima, os gastos financeiros surgem, principalmente, devido à necessidade do deslocamento e com as idas e vindas entre o município de origem e a capital do Estado para a realização do tratamento. Outros fatores que geram gastos estão associados com a alimentação e o transporte público da casa de apoio ao hospital do câncer.

Analisa-se, então, a necessidade de reconhecer a importância da implantação de um serviço especializado para o cuidado do câncer no município de Tangará da Serra, Mato Grosso, Brasil, pois minimizaria, assim, parte dos gastos financeiros, uma vez que esses são gerados, principalmente, pela necessidade do deslocamento.

Os gastos financeiros gerados com o tratamento, sendo este um grande fator de dificuldade para o enfrentamento da doença, traz repercussões negativas e preocupações para o paciente e familiar interferindo no processo do cuidado com possíveis sequelas

Busca por cuidado oncológico: percepção de pacientes...

emocionais que perduram até mesmo após o tratamento.⁴

◆ Alterações emocionais, estigma e espiritualidade

Outro aspecto levantado durante as análises de conteúdo foi em relação às alterações emocionais que acometem os pacientes e familiares no processo de adoecimento. As dificuldades emocionais surgem, principalmente, durante a descoberta do câncer e, a depender da capacidade de enfrentamento de cada paciente, perduram até o fim dos cuidados da enfermidade. Muitos buscam a espiritualidade como forma de apoio para minimizar o sofrimento.

A principal dificuldade que eu passei foi meu emocional de saber que estava doente e grávida, [...] era mais preocupação, porque tinha medo de alguma coisa acontecer comigo, porque você recebe uma notícia dessas você não sabe como lidar porque câncer é uma palavra fortíssima, a gente já recebe de um jeito que fica muito abalado o emocional da gente. (P7)

O dia que eu fiquei sabendo da doença da minha sogra só chorava, chorava e orava pedindo a Deus, pedindo a Deus...por que Deus? [...] no dia da cirurgia, Deus fez uma obra no seio dela, entendeu, nem parecia que tinha feito cirurgia. (F/C3)

O aspecto emocional dos pacientes e familiares/cuidadores pode ser afetado, provavelmente, devido ao estigma que o câncer carrega. É uma doença que pode ser associada ao sofrimento, angústia, revolta e medo diante das incertezas futuras gerando sofrimento, sentimento de desespero e de impotência diante do adoecimento.⁴ Pacientes e familiares buscam a fé e a religião como estratégias, sendo esse fator positivo para encarar a enfermidade. A espiritualidade é a forma que os pacientes e familiares adotam para lidar com o estresse e os problemas advindos do processo de busca pelo cuidado da doença câncer.¹⁵

◆ Apoio dos profissionais de saúde

O apoio dos profissionais da saúde são pontos positivos considerados fundamentais, pois podem minimizar os percalços e fortalecer o enfrentamento da doença. Nas falas a seguir, observa-se que, apesar de toda a dificuldade enfrentada para a busca pelo cuidado do câncer, os pacientes se sentem agradecidos por conseguir acesso ao tratamento, receber apoio familiar e atendimento mais humanizado por parte dos profissionais da saúde que são atenciosos e deixam transparecer empatia por seus pacientes. Logo, nota-se que os pacientes e familiares saem satisfeitos e reconhecem o

Oliveira JM de, Reis JB, Silva RA da.

trabalho exercido pelos profissionais da área da saúde, minimizando as dificuldades enfrentadas, sendo esse fator positivo para o enfrentamento da doença.

Eles tratam a gente ali com tanto amor, com tanto carinho, as enfermeiras, toda hora, vinha e falava para mim que estava tudo bem com a minha sogra. (F/C3)

Arrumei uma parceria de gente muito boa lá dentro, que cuida da gente muito bem, os médicos atendem bem, as meninas que fazem a rádio também. Então, aí, a gente se anima. (P2)

Dessa forma, é vital que os profissionais da área da saúde obtenham visão holística para seus pacientes e familiares. É essencial que os mesmos proporcionem assistência com qualidade, empatia e de forma mais humanizada. O trabalho desenvolvido pela equipe potencializa as condições para que estes possam responder, de forma positiva, às adversidades advindas do processo de doença e tratamento.¹⁶

CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo possibilitaram compreender como se dá a busca por cuidado do câncer por meio da percepção de pacientes e familiares/cuidadores. Esse processo é acompanhado de dificuldades desde a trajetória entre a sintomatologia e o diagnóstico e do diagnóstico à realização do tratamento. A busca por cuidado do câncer é demarcada por inúmeras idas e vindas entre os serviços de saúde em decorrência da necessidade do traslado entre o município de origem ao serviço especializado em oncologia na capital Cuiabá - MT.

Os pacientes e familiares/cuidadores possuem estratégias para o enfrentamento da doença como o apoio familiar e dos profissionais de saúde, fé e espiritualidade, porém, também o surgimento de dificuldades como: alterações na rotina, custos financeiros e alterações emocionais. O apoio dos profissionais da saúde é ponto positivo considerado fundamental, pois pode minimizar os percalços e fortalecer o enfrentamento da doença na busca por cuidado do câncer.

Os achados da pesquisa correspondem ao objetivo, pois fornecem esclarecimentos e compreensão do processo de busca por cuidado do câncer. O estudo provê informações embasadas cientificamente e contribui para o avanço científico nas áreas da Oncologia e Enfermagem. Além de tudo, possui o intuito de transmitir conhecimento e levantar processo reflexivo aos gestores do município do referido estudo, enfermeiros e

Busca por cuidado oncológico: percepção de pacientes...

profissionais da área da saúde, em geral, para possíveis soluções sobre a problemática abordada.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional do Câncer (INCA). Estimativas de Câncer para o Brasil- Biênio 2016-2017. Rio de Janeiro: INCA; 2016. Available from: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/>
2. Souza KA, Souza SR, Tocantins FR, Freitas TF, Pacheco PQC. The Therapeutic itinerary of patient in oncological treatment: Implications for nursing practice. Rev Cienc Cuid Saúde [Internet]. 2016 Apr/Jun; 15(2): 259-67. Doi: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v15i2.2.29896>
3. Ministério da Saúde (BR). Início do tratamento contra o câncer pelo SUS não poderá ultrapassar 60 dias. [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2013. Available from: <http://www.brasil.gov.br/saude/2013/05/pacientes-com-cancer-tem-ate-60-dias-para-iniciar-o-tratamento-na-rede-publica-de-saude>
4. Ribeiro SL, Schwartz E, Feijó AM, Santos PB, Garcia RP, Lise F. Incidentes críticos experienciados no tratamento da doença oncológica. Rev de Enferm O Min. 2015 Sept/Dec; 5(3): 9805-19. Doi: <http://dx.doi.org/10.19175/recom.v5i3.898>
5. Batista DRR, Mattos D, Silva FS. Convivendo com o câncer: do diagnóstico ao Tratamento. Rev de Enferm da UFSM. 2015 July/Sept; 5(3): 499-510. Doi: <http://dx.doi.org/10.5902/2179769215709>
6. Anjos ACY, Zago MMF. Ressignificação da vida do cuidador do paciente idoso com câncer. Rev Bras de Enfermagem. 2014 Setp/Oct; 67(5): 752-8. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2014670512>
7. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 5. ed. São Paulo: Atlas editora; 2010.
8. Minayo MCS. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. Rev. Ciên. Saúde Colet. 2012 Sept/Oct; 17(3): 621-6. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590.S1413-81232012000300007>
9. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas (IBGE). População estimada. Brasília: [publicação online]. 2017: Available from: <http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?codbmun=510795>

Oliveira JM de, Reis JB, Silva RA da.

Busca por cuidado oncológico: percepção de pacientes...

10. Instituto Nacional do Câncer (INCA). Tratamento do câncer. Rio de Janeiro: INCA; 2017. Available from: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/tratamento>
11. Brasil. Constituição Brasileira de 1988. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado Federal; 1988.
12. Silva RAR, Souza VL, Oliveira GFN, Silva BCO, Rocha CCT, Holanda JRR. Coping strategies used by chronic renal failure patients on hemodialysis. Rev Enf. Esc. Anna Nery. 2016 Jan/Mar; 20(1): 147-54. Doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160020>
13. Mattos K, Blomer TH, Campos ACBF, Silvério MR. Estratégias de enfrentamento do câncer adotadas por familiares de indivíduos em tratamento oncológico. Rev Psicol e saúde. 2016 Jan/June; 8(1): 1-6. Doi: <http://dx.doi.org/10.20435/2177093X2016101>
14. Menezes MFB, Camargo TC, Guedes MTS, Alcântara LFFL. Cancer, poverty and human Development: Challenges for nursing care in oncology. Rev Latino-am Enfermagem. 2007 Sept/Oct; 15 (Special number): 780-5. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000700011>
15. Farinhas GV, Wendling MI, Zanon LLD. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: Um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. Rev PePSIC . 2013 Jul/Dec; 17(2): 111-29. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v17n2/v17n2a09.pdf>
16. Rodrigues FSS, Polidori MM. Enfrentamento e resiliência de pacientes em tratamento quimioterápico e seus familiares. Rev Bras de Cancerologia. 2012 May/Aug; 58(4): 619-27. Available from: http://www.inca.gov.br/rbc/n_58/v04/pdf/07-artigo-enfrentamento-resiliencia-pacientes-tratamento-quimioterapico-familiares.pdf

Submissão: 11/12/2017

Aceito: 08/03/2018

Publicado: 01/04/2018

Correspondência

Joely Maria de Oliveira
Avenida Brasil, 289N
Bairro Centro
CEP: 78300-000 – Tangará da Serra (MT),
Brasil