



Acta Ortopédica Brasileira

ISSN: 1413-7852

actaortopedicabrasileira@uol.com.br

Sociedade Brasileira de Ortopedia e
Traumatologia
Brasil

Pinheiro Stolagli, Virginia; Evangelista, Maria Rosa Barral; Camargo, Olavo Pires de
Implicações sociais enfrentadas pelas famílias que possuem pacientes com sarcoma ósseo
Acta Ortopédica Brasileira, vol. 16, núm. 4, 2008, pp. 242-246
Sociedade Brasileira de Ortopedia e Traumatologia
São Paulo, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=65713427011>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal

Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

ARTIGO ORIGINAL

IMPLICAÇÕES SOCIAIS ENFRENTADAS PELAS FAMÍLIAS QUE POSSUEM PACIENTES COM SARCOMA ÓSSEO

SOCIAL IMPLICATIONS FACED BY BONE SARCOMA PATIENTS' FAMILIES

VIRGINIA PINHEIRO STOLAGLI¹, MARIA ROSA BARRAL EVANGELISTA², OLAVO PIRES DE CAMARGO³

RESUMO

O grupo de oncologia ortopédica proporciona atendimento médico e psicossocial aos pacientes internados e em tratamento ambulatorial, portadores de tumores músculos-esqueléticos. Nesta pesquisa, nosso objetivo foi conhecer o perfil socioeconômico dos paciente-famíliares e as mudanças ocorridas após a constatação do diagnóstico.

A amostra foi composta por 25 famílias de pacientes com osteossarcoma de membro inferior. A pesquisa ocorreu no período de setembro a outubro/2005, através de formulários com questões fechadas e abertas, utilizando para análise qualitativa o discurso do sujeito coletivo. O estudo foi prospectivo, descritivo, com abordagem quanti-qualitativa.

Dos entrevistados, 68% eram do sexo feminino, 44% destes eram genitoras; 76% estavam trabalhando e 28% possuíam vínculo empregatício. 60% possuía renda entre 2 a 5 salários mínimos. Após o diagnóstico, 92% tiveram aumento de gastos; 80% apresentaram dificuldade com a quimioterapia; 56% relacionam o transporte como dificultador para aderir ao tratamento. 100% desesperaram-se diante da descoberta do câncer. O câncer ocasiona mudanças nos papéis dos membros da família. Existe o receio da recidiva da doença que leva a família a ter medo da morte, fazendo-se necessário um trabalho em conjunto com a equipe multiprofissional.

Descritores: *Família; Neoplasias ósseas; Equipe de assistência ao paciente.*

Citação: Stolagli VP, Evangelista MRB, Camargo OP. Implicações sociais enfrentadas pelas famílias que possuem pacientes com sarcoma ósseo. *Acta Ortop Bras.* [periódico na Internet]. 2008; 16(4): 242-246. Disponível em URL: <http://www.scielo.br/aob>.

INTRODUÇÃO

Certas doenças trazem impactos para o paciente e sua família devido ao estigma que carregam, deixando a família fragilizada, abalando as estruturas emocionais e as relações sociais.

O adoecimento ocasiona crises e momentos de desorganização para o paciente e sua família, pois é o primeiro grupo de relações em que o indivíduo está inserido, na maioria das vezes, são os familiares às pessoas mais próximas do convívio do paciente. Muitas transformações ocorrem na vida do doente e da família, levando-os a se depararem com limitações, frustrações e perdas. Essas mudanças serão estabelecidas pelo tipo de doença⁽¹⁾.

Quando o paciente enfrenta o diagnóstico de câncer, existe envolvimento familiar, sentimento de perda, ansiedade e depressão. Por isto os vínculos familiares são importantes para auxiliar o paciente a enfrentar a doença.

O grupo de oncologia ortopédica do IOT tem por objetivo proporcionar o atendimento médico e psico-social aos pacientes,

SUMMARY

The orthopaedic oncology group provides medical and social care to patients, both in hospital and outpatient with musculoskeletal tumors. With this research we aimed to know the socioeconomical profile of the patients/ families and the changes occurred after such diagnosis is received. The study was conducted between September and October/2005 by means of forms containing open and closed questions using the collective subject speech for qualitative analysis. The study had a prospective, descriptive design with quantitative approach. Among the respondents, 68% were females; 44% of mothers; 76% worked, and 28% of these had a family income amounting 2-5 minimum wages. After diagnosis, 92% faced increased expenses; 80% had difficulties with the chemotherapy; 56% mention transport as a major factor affecting compliance to treatment. 100% when they first know they have cancer. Cancer causes changes in the family members' roles. There is always the fear of recurrence that leads the family to fear death, thus requiring a multidisciplinary team.

Keywords: *Family; Bone neoplasia; Patient care team.*

Citation: Stolagli VP, Evangelista MRB, Camargo OP. Social implications faced by bone sarcoma patients' families *Acta Ortop Bras.* [serial on the Internet]. 2008; 16(4): 242-246. Available from URL: <http://www.scielo.br/aob>.

internados e em tratamento ambulatorial, que sejam portadores de tumores músculo esqueléticos primitivos ou metastáticos. O grupo é formada por Médicos Ortopedistas, Pediatras e Assistente Social e Fisioterapeuta.

O tratamento médico nesse grupo pode consistir em quimioterápico, radioterápico, reabilitação, medicação e cirurgia. Nesse último, pode haver indicação de amputação quando isto ocorre, o paciente utilizará uma prótese ou, sob medida, em nossa oficina ortopédica ou adquirir serviços ortopédicos da comunidade.

No grupo de oncologia ortopédica do IOT - HCFMUSP, atendemos pacientes portadores de tumor ósseo sem limitações de todo o Brasil. Quando o paciente chega ao grupo a equipe multidisciplinar elabora um plano específico para cada paciente, sendo avaliados e tratados em todos os aspectos que possibilitem a aderência do paciente ao tratamento proposto pela equipe.

Segundo Camargo⁽²⁾ “O osteossarcoma é o tumor maligno primitivo mais freqüente no tecido ósseo. Caracteriza-se pelo estroma sarcomatoso, com formação direta de osteóide e tecido ósseo pelas células neoplásicas. Sua localização mais comum é a metáfise de ossos longos, notadamente o fêmur distal e a tibia proximal, ocorrendo entre os 10 e os 30 anos de idade. É um tumor de crescimento rápido, com evolução em semanas, com dor e aumento progressivo local”.

A literatura salienta que “é de fundamental importância o diagnóstico precoce dos tumores ósseos primários, sobretudo com relação aos malignos, em que se fazem necessários o controle local e também a conduta terapêutica no sentido de aumentar a taxa de sobrevida dos pacientes. Nos últimos 15 anos houve uma grande mudança no tratamento dessas neoplasias, havendo aumento substancial da sobrevida de cinco anos dos pacientes, que outrora atingia cerca de 10% e atualmente atinge de 50 a 60%. Outro aspecto importante é que mais da metade dos pacientes é submetida a cirurgias conservadoras com preservação de um membro funcionante, aumentando sobremaneira a qualidade de vida dos pacientes”⁽³⁾.

Frente à realidade apresentada durante o tratamento, a atuação do assistente social é uma forma de intervir no contexto social em que o paciente e a família estão inseridos, visando alternativas a determinadas problemáticas sociais vivenciadas pelos mesmos, garantindo o acolhimento e a aderência ao tratamento proposto pela equipe de saúde.

Deste modo, realizou-se uma pesquisa com o objetivo de conhecer o perfil socioeconômico do paciente e seus familiares e as mudanças que ocorram nessas famílias após a constatação do diagnóstico: as transformações no trabalho, como ficaram suas relações sociais, como a família se organiza para dar suporte ao paciente, com que rede social pode contar, e finalmente quais as dificuldades que a família possui para que o paciente possa aderir ao tratamento.

CASUÍSTICAS E MÉTODOS

A pesquisa foi realizada no período de setembro a outubro /2005 com familiares de pacientes matriculados no grupo de oncologia ortopédica do IOT – HCFMUSP, que possuem osteossarcoma de membro inferior, confirmado através de biópsia há pelo menos seis meses.

Verificou-se através de estatística semanal no Serviço de Arquivo Médico – SAME – que no mês de maio de 2005, foram atendidos, semanalmente, 30 pacientes em acompanhamento ambulatorial. Definiu-se como amostra que seriam convidados 4 familiares por semana, totalizando 25 no período estabelecido pelo cronograma. Os pacientes apresentaram-se acompanhados por seus familiares que foram convidados a participar da pesquisa e após assinarem o Termo de Consentimento Livre Esclarecido, responderam aos formulários de entrevista com questões fechadas e abertas, com a utilização do gravador.

O tipo de estudo realizado foi prospectivo e descritivo, sendo o instrumento de pesquisa dividido em: dados pessoais, nível socioeconômico, situação socioeconômica antes e após o diagnóstico, lazer, reabilitação e família.

Para análise qualitativa utilizou-se a metodologia do “Discurso do Sujeito Coletivo” desenvolvido por Fernando Lefèvre que parte “do suposto que o pensamento coletivo pode ser visto como um conjunto de discursos sobre um dado tema, o Discurso do Sujeito Coletivo visa dar luz ao conjunto de individualidades semânticas componentes do imaginário social... em suma é uma forma ou expediente destinado a fazer a coletividade falar diretamente”⁽⁴⁾.

Este discurso fundamenta-se na extração, de cada depoimento, das expressões-chaves que são as peculiaridades do pensamento

ativo manifestar o pensamento da coletividade, de modo coerente, com as expressões da população que se refere ao determinado tema.

RESULTADOS

Verificou-se que, 84% dos pacientes com esse diagnóstico entre 10 e 30 anos, são adolescentes ou adultos jovens, em fase produtiva, ratificando o que a literatura preconiza. Nesta fase, existe toda uma expectativa por parte dos pacientes e sua família com relação ao seu desenvolvimento: desde o início de uma carreira, sendo que todas estas expectativas são frustradas com a descoberta da doença, havendo a necessidade de uma reorganização da rotina diária e uma reestruturação dos planos futuros.

Dentre os familiares entrevistados, 68% eram do sexo feminino, 44% genitoras do paciente, sendo que, durante a pesquisa, observou-se que a maioria dos pacientes teve cuidadora materna, reforçando a imagem da mulher como cuidadora nos cuidados da casa e das pessoas que a habita. 64% dos familiares eram católicos, 16% evangélicos e 20% possuíam outras religiões. Durante o relato dos familiares, percebeu-se que todos mencionaram Deus e o apego a alguma religião nos momentos difíceis, aumentando a religiosidade e o misticismo pela necessidade de proteção nos momentos de fragilidade. (Figura 2)

Dos 25 entrevistados, 68% eram de outros estados, 52% de São Paulo, 48% possuíam o segundo grau incompleto e 40% tinham como renda mensal entre 2 a 5 salários mínimos.

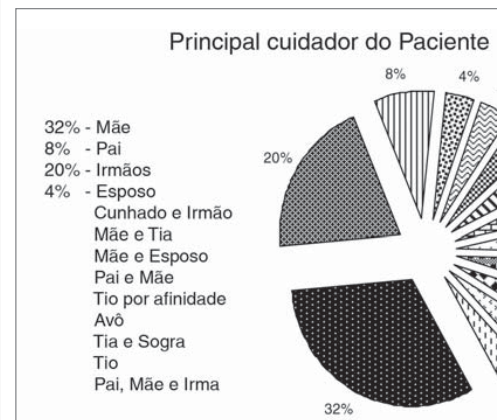
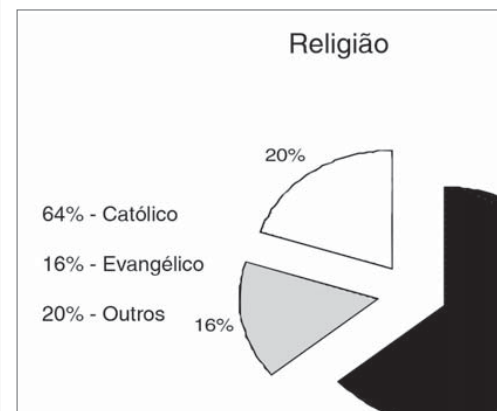


Figura 1 - Demonstra dentre os familiares quem foi o principal cuidador do paciente.



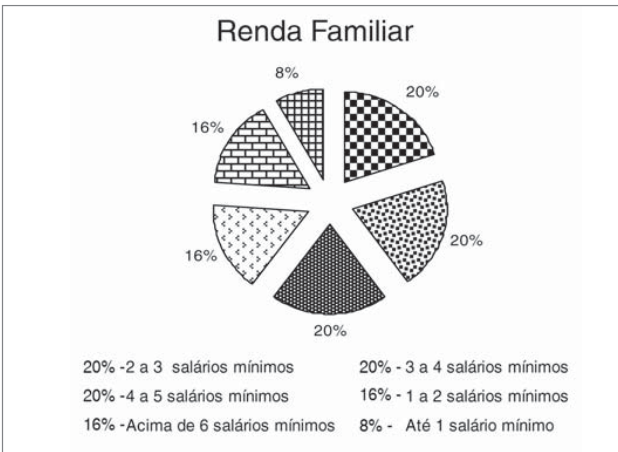


Figura 3 - Comprova renda familiar dos entrevistados

Relacionando todos estes dados verificou-se que a maioria das famílias é do nível socioeconômico C e D, com poder aquisitivo relativamente baixo, mesmo assim, estas famílias disponibilizam os recursos possíveis para enfrentar os momentos de crise decorrentes da doença, reorganizando-se de forma a enfrentar a situação e demonstrando atitudes de solidariedade entre os membros da família.

O assistente social tem o papel de orientar a família apontando a necessidade de reorganização nos cuidados do paciente, não sobrecarregando um único membro. Os cuidados devem ser cotizados entre todos os membros da família incluindo o próprio paciente, fazendo com que ele se sinta responsável e participante de sua reabilitação e das decisões tomadas com relação ao tratamento.

68% dos entrevistados residiam em casa própria, que possuíam entre dois e quatro cômodos, e 92% afirmaram que após o diagnóstico houve aumento dos gastos reduzindo a renda familiar. (Figura 4)



Figura 4 - Evidencia aumento dos gastos após a descoberta do diagnóstico. Dificuldades encontradas no decorrer do tratamento

Estes dados comprovam que mesmo quando o paciente faz seu tratamento pelo SUS – Sistema Único de Saúde, ainda assim, aumentam os gastos da família, uma vez que, esta doença requer tratamento longo, vários tipos de exames, fazendo com que a família disponibilize tempo e recursos para as várias idas e vindas

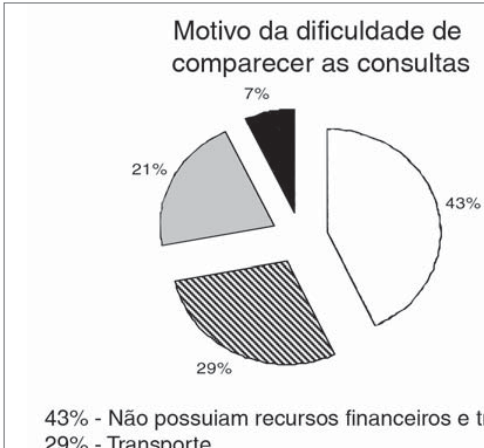
efeito colateral da medicação; 24% afirmaram ter dificuldade em chegar até o hospital e o efeito colateral da medicação; 20% declararam que tiveram dificuldade de chegar até o hospital, o efeito colateral da medicação e comparecimento ao tratamento de reabilitação; 12% revelaram que não tiveram dificuldade de chegar até o hospital, o efeito colateral da medicação e comparecimento ao tratamento de reabilitação; 4% afirmaram que a dificuldade encontrou-se com o efeito colateral da medicação e o comparecimento ao tratamento de reabilitação e novamente 4% encontraram dificuldade com o efeito colateral da medicação, comparecimento ao tratamento de reabilitação e outros. (Tabela 1)

Dificuldades encontradas no decorrer do tratamento	Porcentagem
Não teve dificuldades	20%
Efeito Colateral da Medicação	24%
Chegar até o hospital, efeito colateral da quimioterapia, comparecimento ao tratamento de reabilitação	20%
Chegar até o hospital	12%
Efeito Colateral da Medicação, comparecimento ao tratamento de reabilitação, outros	4%
Chegar até o hospital, comparecimento ao tratamento de reabilitação	4%
Chegar até o hospital, efeito colateral da medicação	4%

Tabela 1 - Relaciona as principais dificuldades encontradas no decorrer do tratamento

Quando os familiares foram questionados sobre a dificuldade de comparecer com o paciente ao grupo de oncologia, 56% apresentaram esta problemática, destes 43% não possuíam recursos financeiros e transporte; 21% não possuíam transporte e outros; 29% não possuíam recursos financeiros e transporte. Analisando estes dados, verificamos que o maior dificultador para o tratamento médico é o transporte. (Figura 5). 100% dos entrevistados afirmaram que após a descoberta do diagnóstico, revelaram sentir desespero com a notícia da doença.

Fiquei desesperada, eu não queria acreditar no diagnóstico, fiquei muito triste, todo mundo ficou descontrolado, não sei o que foi, não foi fácil, tem horas que a gente falta com respeito, depois acalma, eu não demonstrei nada, mas foi difícil.



Neste momento a família entra em choque, Silva^{a(4)}, “menciona esse choque como um entorpecimento em que o paciente e/ou familiares, a partir desse momento não percebem direito o que está ocorrendo ao seu redor, como se a realidade fosse muito dura e precisasse ser negada. Como se estivesse a dizer: ‘isso não pode ser, não é verdade’, pelo fato de ser uma realidade cruel, e de difícil aceitação”.

Normalmente tem-se a idéia de que a família é que vai proporcionar apoio ao paciente, presumindo-se que o paciente é quem está desesperado. Entretanto, às vezes a família mostra-se mais desesperada que o paciente. De acordo com a visão sistêmica esta atitude justifica-se completamente, uma vez que a família é um sistema intercomunicante.

“... Eu não acreditava eu fiquei desesperada... eu não queria acreditar que era esse diagnóstico mesmo... a família ficou desesperada foi muito difícil”. (Depoimento de familiar)

Silva^{b(4)} refere que, a maneira com que esta notícia é transmitida pode provocar um impacto muito grande no paciente, na família, até em sua rede de apoio. Essa crise pode ser acompanhada de desespero, irritação, medo, intolerância, entre outras emoções, quando os familiares e o paciente se dão conta do indício de morte que essa doença pode acarretar. Esse medo gera mudanças psicológicas e sociais tanto no paciente quanto em sua família. Esta doença necessita de um acompanhamento longo, com exaustivas idas e vindas ao hospital, com intervenções de quimioterapia, o que deixa a família abalada tanto do ponto de vista físico, porque é cansativo, quanto do ponto de vista emocional. Com o efeito colateral da quimioterapia ocorrem transformações físicas como: o emagrecimento, a alopecia, os vômitos constantes, a sensibilidade aos cheiros, ficando o medo da morte mais evidente. Apesar de todos os efeitos colaterais decorrentes da quimioterapia, paciente e família fazem todos os esforços possíveis para aderirem ao tratamento, seguindo a rotina prescrita pelo médico, uma vez que o tratamento quimioterápico ao mesmo tempo em que traz sofrimento é sinônimo de esperança e de vida.

“A dificuldade foi o efeito colateral da quimioterapia, passou muito mal, ficou muito magro, vomitava, não se alimentava direito, a boca ficou toda machucada, ficou sem cabelo, não podia sentir cheiro de nada, tossia, desmaiava, entrou em depressão, achei que ele iria morrer.”⁽³⁾.

A reação à doença pode apresentar-se a outros membros da família, como por exemplo, a um filho que reage à doença do pai tornando-se mais responsável, ou um marido que passa a cuidar da rotina da casa com a ausência da esposa. Essas falas podem indicar a reorganização de papéis dentro da rotina familiar.

“... o meu marido com a graça de Deus é muito compreensivo, aí de mim se não fosse ele com a luta pela doença do meu filho, ele foi muito companheiro... ele chegava cedo, ele cuidava, fazia a comida dele, nunca larguei meu filho em nenhuma internação que ele teve”. (Depoimento do familiar)

Outra reação que apareceu nos relatos dos familiares, foi a do medo do olhar de outras pessoas e o medo da doença ser transmissível. Verificou-se as dificuldades destes pacientes e familiares ao lidar com a nova realidade imposta pela doença, ao sentir o estigma que a palavra tumor carrega, possuindo uma conotação de doença terrível, sem cura, e que termina em morte sofrida. A família e o paciente têm que lidar com o preconceito da sociedade devido às limitações físicas, emocionais que a doença impõe.

“... depois da amputação ela quase não sai, só vai para a escola, porque ela fala que todo mundo fica olhando para ela, fica querendo saber o que foi o problema, às vezes as pessoas perguntam se foi acidente, ela logo fala que foi para cortar o assunto”. (Depoimento do familiar)

Uma outra característica nos relatos dos familiares entrevistados é de que a doença uniu a família, o que é um aspecto positivo

condições para abrigar pessoas com demandas da doença.

“... isso acabou unindo mais a família, quando a gente não existia a possibilidade de perder ela, aí que o pai ficou mais triste mesmo e acabou unindo mais a família... quando a gente tem uma pessoa na família doente, na corda bamba, a gente sabe que sobrevive aí é que a gente dá o real valor da vida” (Depoimento de familiar)

Alguns familiares relataram que a melhor maneira de lidar com a equipe médica, seria o acesso às informações relativas ao acesso ao tratamento, assistência, explicações sobre o que fazer ou não fazer. Ficou evidente que os familiares querem saber as técnicas, para ficarem mais tranquilos e com essa informação podem participar das decisões e planejar sua rotina. Pode-se deduzir que a família quer saber a verdade sobre a doença, sendo indesejada e tão dolorosa.

“Espero ter mais informações sobre o tratamento a gente precisa fortalecer”⁽³⁾.

A crença em Deus ou a participação da família em atos religiosos ajudam a família a enfrentar o estresse da doença de um de seus membros. Alguns familiares relataram que enfrentaram o problema com a ajuda de Deus, ou seja, que com a doença reaproximaram-se da religião.

Outra característica observada em 100% dos entrevistados no relato dos familiares dos pacientes com relação à doença depositada nos médicos assistentes e no professor de oncologia ortopédica, sendo que, a família os reconhece com uma confiança absoluta nos mesmos.

Os familiares relataram que não valorizam as opiniões dos médicos, não médicas, como se a aderência a essas profissionais e intervenções terapêuticas tivessem ganhos secundários. De acordo com Belkiss^{c(5)} “a situação de doença pode desencadear mudanças nas atitudes e expectativas, onde o paciente se torna o objeto nas mãos do ‘detentor da cura’ que é o médico”. (Depoimento de familiar)

“... fisioterapia eu vou ser sincera ele fez muito pouco, a dificuldade de vir ele largou”. (Depoimento do familiar)

O tratamento de tumor ósseo deixa inúmeras sequelas para o paciente, e familiares. Observou-se nos relatos que, mesmo após os tratamentos, os pacientes não conseguem ter uma vida “normal”, pois possuem sequelas da cirurgia, amputação, uso de prótese, endoprótese. A doença pode ocasionar a perda do contato social, dificuldades de retorno ao trabalho, a reincidência, enfim, ocasionando uma série de problemas físicos e emocionais.

Os familiares também relataram a dificuldade de conciliar a rotina cotidiana com o acompanhamento do paciente. Neste sentido faz-se importante a participação de um grupo de apoio que segundo Burd^{d(6)}, esses grupos ajudam os familiares a gerar novos significados às queixas e problemas, o que pode exprimir transformações na maneira de a família conviver com o membro doente e outros e entre si.

CONCLUSÕES:

Observou-se nesta pesquisa que a maioria dos participantes fazem parte das famílias contidas na amostra, estão entre 10 e 30 anos de idade, estando no período de vida adulta. Cada família indica particularidades específicas, sendo que para o atendimento de cada caso uma sistemática de procedimentos, habilidades e domínios técnicos necessários para as intervenções sociais nos complicadores que dificultam a vida do paciente.

Verificou-se que é no momento em que a família fica com o diagnóstico o que ela mais necessita é de acolhimento e apoio. Assim, o profissional precisa assumir um papel tranquilizador e

levando a colaborar e aceitar melhor as consequências do tratamento, e a participar das decisões a serem tomadas.

Com relação ao papel do Assistente Social verificou-se a importância da necessidade de identificar quem é o doente na família, se ele é o único provedor da casa, qual sua rede de apoio, ou se o paciente não é o provedor, qual o seu papel dentro do núcleo familiar. Cabe ao profissional conhecer a rotina dessa família, identificando quais suas reais necessidades dentro da vulnerabilidade que a doença impõe, sendo essas informações socializadas com a equipe de saúde. Nas intervenções do assistente social cabe oferecer informações sobre os direitos e deveres dos pacientes, rotina hospitalar, encaminhamentos internos e externos, sendo tomadas providências para complementação do tratamento médico.

Observou-se também o medo da recidiva da doença ocasionando a morte, mostrando que é necessário por parte dos profissionais um esclarecimento sobre o real prognóstico da doença. Faz-se relevante incentivar o paciente e sua família a ter uma visão menos ameaçadora de sua doença e do seu tratamento, sendo oportuno que o Assistente Social indique a participação dos familiares em fóruns de patologias, associações de pacientes, grupos de apoio formados por pessoas que passaram pela experiência do câncer. Em alguns depoimentos as famílias declararam que depois que ficaram sabendo do diagnóstico, elas tornaram-se mais unidas,

demonstrando que após o impacto da notícia orgânica, elas conseguiram enfrentar a doença.

Outro fator observado foi que algumas famílias esperam que com o tratamento o paciente tenha uma vida "normal", o que raramente não acontece, havendo a necessidade da área de saúde esclarecer quanto ao prognóstico, dando um sentido de aprender a conviver com suas limitações e de conhecer o seu real potencial. É relevante salientar que algumas famílias em momentos de crise, e da possibilidade de morte de seus integrantes, se apegam em Deus, apresentando uma religiosidade para aliviar o estresse derivado da doença. Diante da realidade vivenciada pelos pacientes do ambulatório de psicologia ortopédica faz-se necessário um trabalho conjunto numa relação de reciprocidade entre os profissionais, fazendo com que cada profissional ultrapasse os limites, abrindo-se as contribuições de outras disciplinas. Portanto, é necessário ter uma visão mais cuidadosa do paciente, observando o mesmo de uma maneira global, como um indivíduo que deve ser contextualizado dentro de sua realidade que pertence e inserido em uma rede social. Se a família deve ser um aliado do assistente social no tratamento, pois a família funciona como um suporte das relações do paciente, constituindo uma poderosa rede de cuidados e proteção.

REFERÊNCIAS

1. Messa AA. O impacto da doença crônica na família. Disponível em: <http://www.psicologia.org.br/internacional/pscl49.htm>. Acessado em: março de 2005.
2. ...
3. ...
4. Silva CN. Como o câncer (d)estrutura a família. São Paulo: ...
5. Romano BW. Princípios para a prática da psicologia clínica. ...
6. ...
7. ...
8. ...
9. ...
10. ...