

Tanaí Silva da Silva  
Katia dos Santos Kremer  
Marcelo Giovanni Zanini  
Maristela Legg Bandeira  
Rubens Ribeiro Lafuente  
Valdoir de Deus dos Santos

# DESAFIOS ENFRENTADOS POR FAMILIARES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS

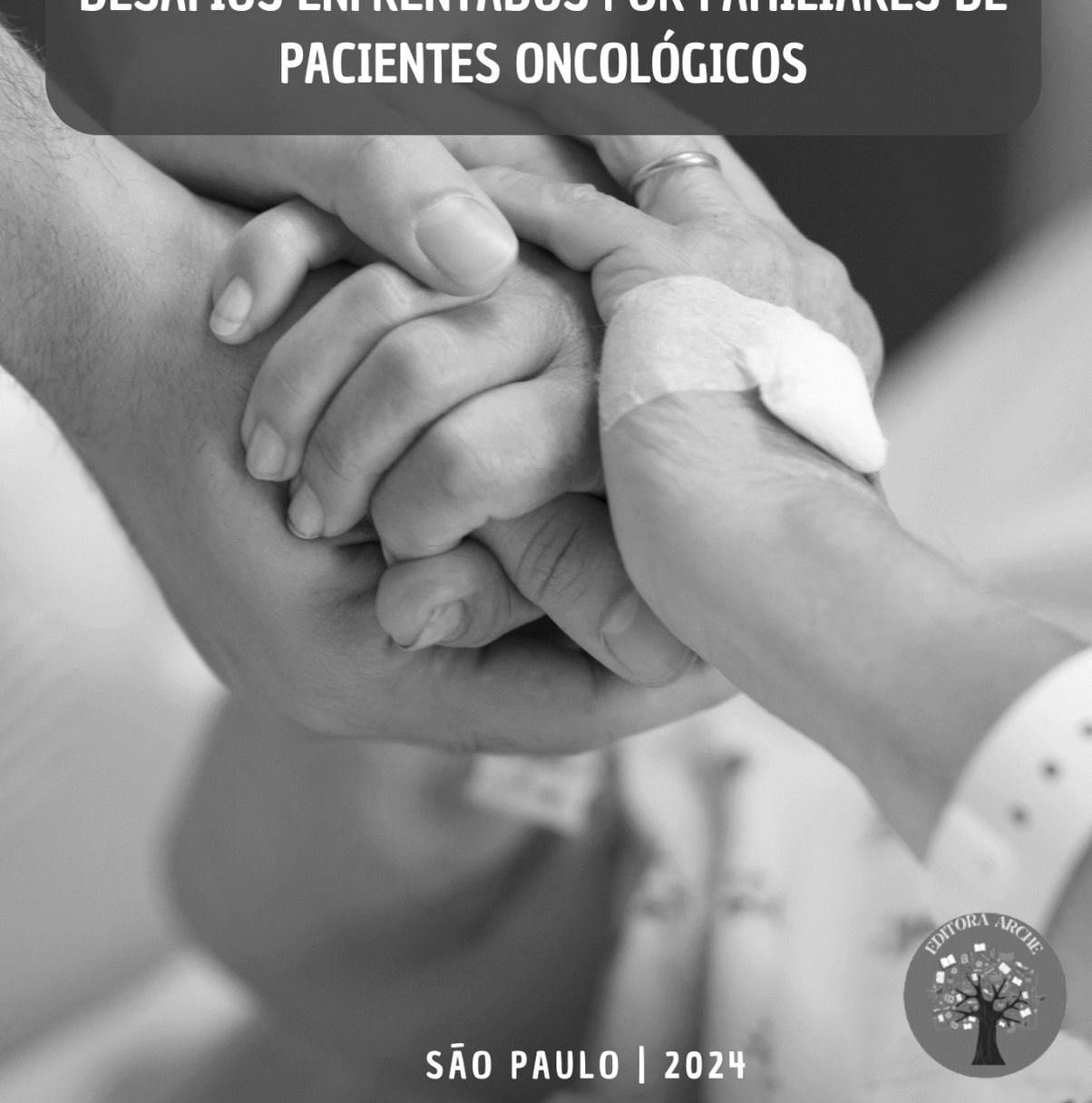


SÃO PAULO | 2024



Tanaí Silva da Silva  
Katia dos Santos Kremer  
Marcelo Giovanni Zanini  
Maristela Legg Bandeira  
Rubens Ribeiro Lafuente  
Valdoir de Deus dos Santos

## **DESAFIOS ENFRENTADOS POR FAMILIARES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS**



SÃO PAULO | 2024



1.<sup>a</sup> edição

**DESAFIOS ENFRENTADOS POR FAMILIARES DE  
PACIENTES ONCOLÓGICOS**

ISBN 978-65-6054-070-5



## Autores

Tanaí Silva da Silva  
Katia dos Santos Kremer  
Marcelo Giovani Zanini  
Maristela Legg Bandeira  
Rubens Ribeiro Lafuente  
Valdoir de Deus dos Santos

# DESAFIOS ENFRENTADOS POR FAMILIARES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS

1.<sup>a</sup> edição

SÃO PAULO  
EDITORA ARCHE  
2024

**Copyright © dos autores e das autoras.**

Todos os direitos garantidos. Este é um livro publicado em acesso aberto, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições, desde que sem fins comerciais e que o trabalho original seja corretamente citado. Este trabalho está licenciado com uma Licença Creative Commons Internacional (CC BY- NC 4.0).



**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)  
(eDOC BRASIL, Belo Horizonte/MG)**

D441    Desafios enfrentados por familiares de pacientes oncológicos [livro eletrônico] / Tanaí Silva da Silva... [et al.]. – São Paulo, SP: Arche, 2024.  
57 p.

Formato: PDF

Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader

Modo de acesso: World Wide Web

ISBN 978-65-6054-070-5

1. Oncologia. 2. Câncer – Aspectos sociais. I. Silva, Tanaí Silva da. II. Kremer, Katia dos Santos. III. Zanini, Marcelo Giovanni. IV. Bandeira, Maristela Legg. V. Lafuente, Rubens Ribeiro VI. Santos, Valdoir de Deus dos.

CDD 616.99

**Elaborado por Maurício Amormino Júnior – CRB6/2422**

Revista REASE chancelada pela Editora Arche.

São Paulo- SP

Telefone: +55 (11) 94920-0020

<https://periodicorease.pro.br>

[contato@periodicorease.pro.br](mailto:contato@periodicorease.pro.br)

1ª Edição- *Copyright*© 2024 dos autores.

Direito de edição reservado à Revista REASE.

O conteúdo de cada capítulo é de inteira e exclusiva responsabilidade do (s) seu(s) respectivo (s) autor (es).

As normas ortográficas, questões gramaticais, sistema de citações e referenciais bibliográficos são prerrogativas de cada autor (es).

Endereço: Av. Brigadeiro Faria de Lima n.º 1.384 – Jardim Paulistano.

CEP: 01452 002 – São Paulo – SP.

Tel.: 55(11) 94920-0020

<https://periodicorease.pro.br/rease>

[contato@periodicorease.pro.br](mailto:contato@periodicorease.pro.br)

Editora: Dra. Patrícia Ribeiro

Produção gráfica e direção de arte: Ana Cláudia Néri Bastos

Assistente de produção editorial e gráfica: Talita Tainá Pereira Batista

Projeto gráfico: Ana Cláudia Néri Bastos

Ilustrações: Ana Cláudia Néri Bastos e Talita Tainá Pereira Batista

Revisão: Ana Cláudia Néri Bastos e Talita Tainá Pereira Batista

Tratamento de imagens: Ana Cláudia Néri Bastos

## **EQUIPE DE EDITORES**

### **EDITORA- CHEFE**

Dra. Patrícia Ribeiro, Universidade de Coimbra- Portugal

### **CONSELHO EDITORIAL**

Doutorando. Avaetê de Lunetta e Rodrigues Guerra- Universidad del Sol do Paraguai- PY

Me. Victorino Correia Kinhama- Instituto Superior Politécnico do Cuanza Sul-Angola

Me. Andrea Almeida Zamorano- SPSIG

Esp. Ana Cláudia N. Bastos- PUCRS

Dr. Alfredo Oliveira Neto, UERJ, RJ

PhD. Diogo Vianna, IEPA

Dr. José Faijardo- Fundação Getúlio Vargas

PhD. Jussara C. dos Santos, Universidade do Minho

Dra. María V. Albardonedo, Universidad Nacional del Comahue, Argentina

Dra. Uaiana Prates, Universidade de Lisboa, Portugal

Dr. José Benedito R. da Silva, UFSCar, SP

PhD. Pablo Guadarrama González, Universidad Central de Las Villas, Cuba

Dra. Maritza Montero, Universidad Central de Venezuela, Venezuela

Dra. Sandra Moitinho, Universidade de Aveiro-Portugal

Me. Eduardo José Santos, Universidade Federal do Ceará,

Dra. Maria do Socorro Bispo, Instituto Federal do Paraná, IFPR

Cristian Melo, MEC

Dra. Bartira B. Barros, Universidade de Aveiro-Portugal

Me. Roberto S. Maciel- UFBA

Dra. Francisne de Souza, Universidade de Aveiro-Portugal

Dr. Paulo de Andrada Bittencourt - MEC

PhD. Aparecida Ribeiro, UFG

Dra. Maria de Sandes Braga, UFTM

## **DECLARAÇÃO DOS AUTORES**

Os autores se responsabilizam publicamente pelo conteúdo desta obra, garantindo que o mesmo é de autoria própria, assumindo integral responsabilidade diante de terceiros, quer de natureza moral ou patrimonial, em razão de seu conteúdo, declarando que o trabalho é original, livre de plágio acadêmico e que não infringe quaisquer direitos de propriedade intelectual de terceiros. Os autores declaram não haver qualquer interesse comercial ou irregularidade que comprometa a integridade desta obra.

## APRESENTAÇÃO

Caros leitores,

Compartilhamos este livro digital, intitulado "Desafios Enfrentados por Familiares de Pacientes Oncológicos", que traz relatos e reflexões sobre o empoderamento das famílias que acompanham pacientes com câncer.

Nesta obra, mergulhamos em temas cruciais relacionados ao cuidado e apoio aos familiares de pessoas em tratamento oncológico. Exploramos suas jornadas, desafios, estratégias de enfrentamento e os recursos disponíveis para esse grupo tão importante.

Esse livro eletrônico teve como base, o relato de experiências obtido por meio de entrevistas em grupo com os cuidadores de pacientes oncológicos da Casa Vida, localizada em Pelotas. A Casa Vida desempenha um papel essencial ao oferecer acolhimento e cuidados a pacientes de diferentes regiões, criando um ambiente propício para compartilhar experiências e identificar desafios comuns.

Durante essas conversas, os participantes compartilharam

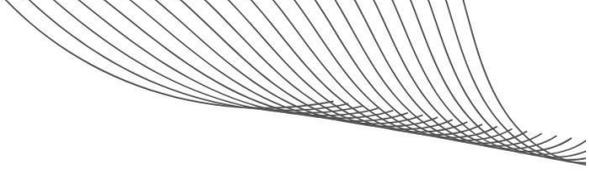
diversas situações desafiadoras, muitas vezes decorrentes da falta de informação sobre os direitos dos pacientes com câncer. Também destacaram a grande importância da união e parceria entre os membros da família no enfrentamento da doença, ressaltando o impacto significativo desse apoio no sucesso do tratamento.

Este livro, visa oferecer percepções valiosas não apenas para profissionais de saúde, mas também para familiares e todos os interessados no cuidado de pacientes com câncer. Desejamos que esta obra seja uma fonte inspiradora de conhecimento, promovendo uma profunda reflexão sobre a importância do cuidado integral aos pacientes oncológicos e suas famílias.

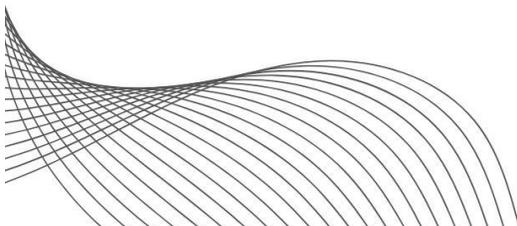
Boa leitura!

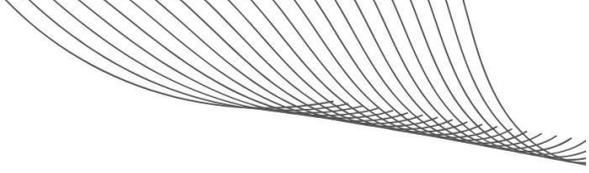
## SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	20
METODOLOGIA	28
OS PERCURSOS	33
CONCLUSÃO	42
REFERÊNCIAS	45
ÍNDICE REMISSIVO	50

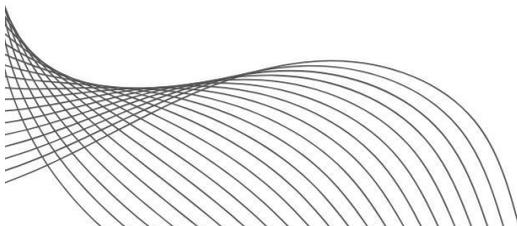


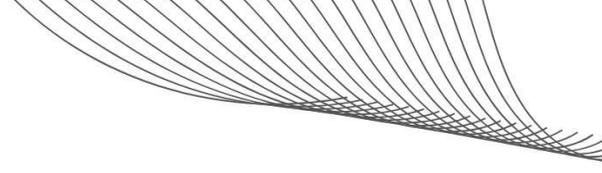
**DESAFIOS ENFRENTADOS POR  
FAMILIARES DE PACIENTES  
ONCOLÓGICOS**



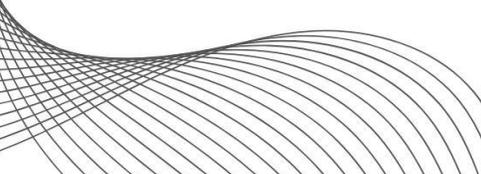


**CHALLENGES FACED BY FAMILY  
FAMILIES OF ONCOLOGY PATIENTS**





**DESAFÍOS QUE ENFRENTAN LOS  
FAMILIARES DE PACIENTES ONCOLOGÍA**



## **RESUMO**

Este livro digital nasceu do relato de experiência, com objetivo de revisitar assuntos referentes ao empoderamento de famílias de pacientes oncológicos, suas atuações, dificuldades, formas de enfrentamento, bem como sondar a rede de serviços disponibilizados para este público. Buscou-se, ainda, junto aos familiares, identificar as dificuldades que esses pacientes enfrentam durante o tratamento, atentando para os aspectos que implicam também em quem os cuida. A técnica de investigação das dificuldades ocorreu a partir de entrevistas em grupo, com os cuidadores de pacientes oncológicos da Casa Vida, do município de Pelotas, local este destinado ao cuidado de pacientes oncológicos oriundos de outras cidades da região. A aludida instituição promove a acolhida e o cuidado para com seus usuários. Nas entrevistas, os usuários da Casa Vida relataram inúmeras situações em que foi percebida a desinformação dos direitos que o paciente oncológico

dispõe. Também, ficou evidente a parceria formada entre a família, no sentido de estar junto desse enfrentamento, sendo este um fator determinante para o sucesso do tratamento.

**Palavras-Chave:** Família. Pacientes. Oncologia. Serviços de saúde. Defesa do paciente.

## **ABSTRACT**

This digital book was born from an experience report, with the aim of revisiting issues relating to the empowerment of families of cancer patients, their actions, difficulties, ways of coping, as well as investigating the network of services available to this audience. We also sought, together with family members, to identify the difficulties that these patients face during treatment, paying attention to the aspects that also affect those who care for them. The technique for investigating difficulties occurred through group interviews with caregivers of cancer patients at Casa Vida, in the city of Pelotas, a place dedicated to the care of cancer patients from other cities in the region. The aforementioned institution promotes welcome and care for its users. In the interviews, Casa Vida users reported numerous situations in which misinformation about the rights that cancer patients have was perceived. Also, the partnership formed between the family was evident, in the sense of being together in this confrontation, which is a

determining factor for the success of the treatment.

**Keywords:** Family. Patients. Oncology. Health services.  
Patient advocacy.

## **RESUMEN**

Este libro digital nació de un relato de experiencia, con el objetivo de revisar cuestiones relativas al empoderamiento de las familias de pacientes con cáncer, sus acciones, dificultades, formas de afrontamiento, así como investigar la red de servicios disponibles para este público. También buscamos, junto con los familiares, identificar las dificultades que estos pacientes enfrentan durante el tratamiento, prestando atención a los aspectos que también afectan a quienes los cuidan. La técnica de investigación de las dificultades ocurrió a través de entrevistas grupales con cuidadores de pacientes con cáncer en Casa Vida, en la ciudad de Pelotas, lugar dedicado a la atención de pacientes con cáncer de otras ciudades de la región. La mencionada institución promueve la acogida y atención a sus usuarios. En las entrevistas, los usuarios de Casa Vida relataron numerosas situaciones en las que se percibió desinformación sobre los derechos que tienen los pacientes con cáncer. Además, se evidenció la asociación formada

entre la familia, en el sentido de estar juntos en ese enfrentamiento, lo que es factor determinante para el éxito del tratamiento.

**Palabras Clave:** Familia. Pacientes. Oncología. Servicios de salud. La defensa del paciente.



# **INTRODUÇÃO**





## INTRODUÇÃO

O livro traz à tona assuntos referentes ao empoderamento de famílias de pacientes oncológicos, suas atuações, dificuldades, formas de enfrentamento e o encaminhamento à rede de serviços disponibilizados para esse público. Buscou-se, ainda, junto aos familiares, identificar as dificuldades que os pacientes enfrentam durante o tratamento, atentando para os aspectos que implicam também em quem os cuida.

O objetivo foi lançar um olhar atento sobre as famílias de pacientes oncológicos, seus limites e possibilidades, elencando a importância da preservação da saúde mental dentro da família, como forma de preservação de todo o grupo familiar, pois se percebe que não é somente o enfermo que adoece, mas sim toda a família. Dentro deste tema, buscou-se trabalhar as formas de apoio social, informação e orientação sobre os direitos sociais,



direcionando essas famílias para onde elas podem buscar apoio, a fim de serem cidadãos de direitos, na busca da cidadania e de melhores condições no enfrentamento da doença.

O câncer na atualidade Atualmente o câncer é uma doença que pode ter sua origem numa ordem bastante familiar, ou seja, o próprio homem. Devido ao estilo de vida das pessoas, a correria, a rotina acelerada, atrelada a uma dieta inadequada e pobre de vitaminas, somada aos fatores externos, como estresse, poluição, tabaco, estilos de vida, percebe-se que esses fatores podem contribuir para a incidência da doença.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que 11 milhões de pessoas sejam diagnosticadas com câncer anualmente. Uma estimativa prevê um aumento para mais de 16 milhões de casos, os quais serão verificados até 2020.

A preocupação dos profissionais que atendem esse público é melhorar a qualidade de vida dos pacientes,



focalizando as questões físicas, mentais e sociais.<sup>1</sup> Um dos grandes desafios de se trabalhar com pacientes oncológicos está em não só conhecer sobre a patologia, mas também compreender e saber lidar com os sentimentos do próprio paciente e dos familiares, trabalhando com, ou sem, a possibilidade de cura.

O próprio termo “Câncer” já traz a ideia de dor, sofrimento, perdas, influenciando toda uma dinâmica, tanto no contexto familiar, quanto, até mesmo, no contexto com o paciente internado. Dentre os desafios, percebe-se a necessidade de ampliar a quantidade e qualidade de informações sobre os direitos do paciente na área da oncologia. A inquietação sobre o enfrentamento da problemática da doença e do tratamento foi o que estimulou a investigar e buscar mais informações para melhor direcionar o atendimento aos portadores de câncer e dos seus familiares, investigando a falta de informação e/ou dúvidas sobre os direitos garantidos em lei ao portador de



neoplasias malignas.

A partir disso, contribuir-se-á para uma maior autonomia, um melhor movimento da família enquanto sujeitos de direitos, ampliando, assim, todas as formas de relações, auxiliando para uma maior emancipação familiar.

Partir das reuniões realizadas com os cuidadores, no sentido de investigar as necessidades e dificuldades enfrentadas por eles, observou-se que toda a dinâmica do processo de “cuidar”, acaba por desestruturar a vida e a rotina diária dos cuidadores, bem como todo o funcionamento familiar.

Por isso, a necessidade de trabalho, por parte dos profissionais de saúde, em auxiliar a família, tanto no planejamento das atividades, quanto na assistência para o enfrentamento de todo o processo de adoecimento.

Uma doença grave não atinge somente o doente, mas sim toda a estrutura familiar. 2 O papel do assistente social junto a pacientes oncológicos O papel do Assistente Social é



fundamental dentro do processo de dor, sofrimento, perdas, questões relacionadas à morte ou sentimentos de pavor e ao fracasso frente à doença. Porém, esse profissional ainda é pouco conhecido pelos pacientes e familiares que enfrentam o câncer.<sup>3</sup> A morte, apesar de ser algo inerente à vida, é um assunto que as pessoas evitam falar, distanciam-se, acreditam que é algo fora de determinada realidade; provocam esse distanciamento até mesmo pelo medo de encará-la.

A partir dos anos 90 surge a medicina paliativa com o objetivo não só de tratamento ao paciente, mas sim de sua família. Essa nova abordagem de tratamento ao paciente terminal e sua família surge com a finalidade de melhorar a qualidade de vida dos pacientes para os quais a cura não é possível.<sup>4</sup> Em 2002 foi ampliada a definição de cuidado paliativo para além do tratamento, englobando questões que se relacionam com a prevenção do sofrimento, por meio da avaliação correta e tratamento da dor e problemas



físicos, psicossociais e espirituais.<sup>5</sup> Os cuidados paliativos não prolongam a vida, nem mesmo aceleram a morte, vem com o intuito de atender de forma mais humanizada os pacientes e seus familiares.

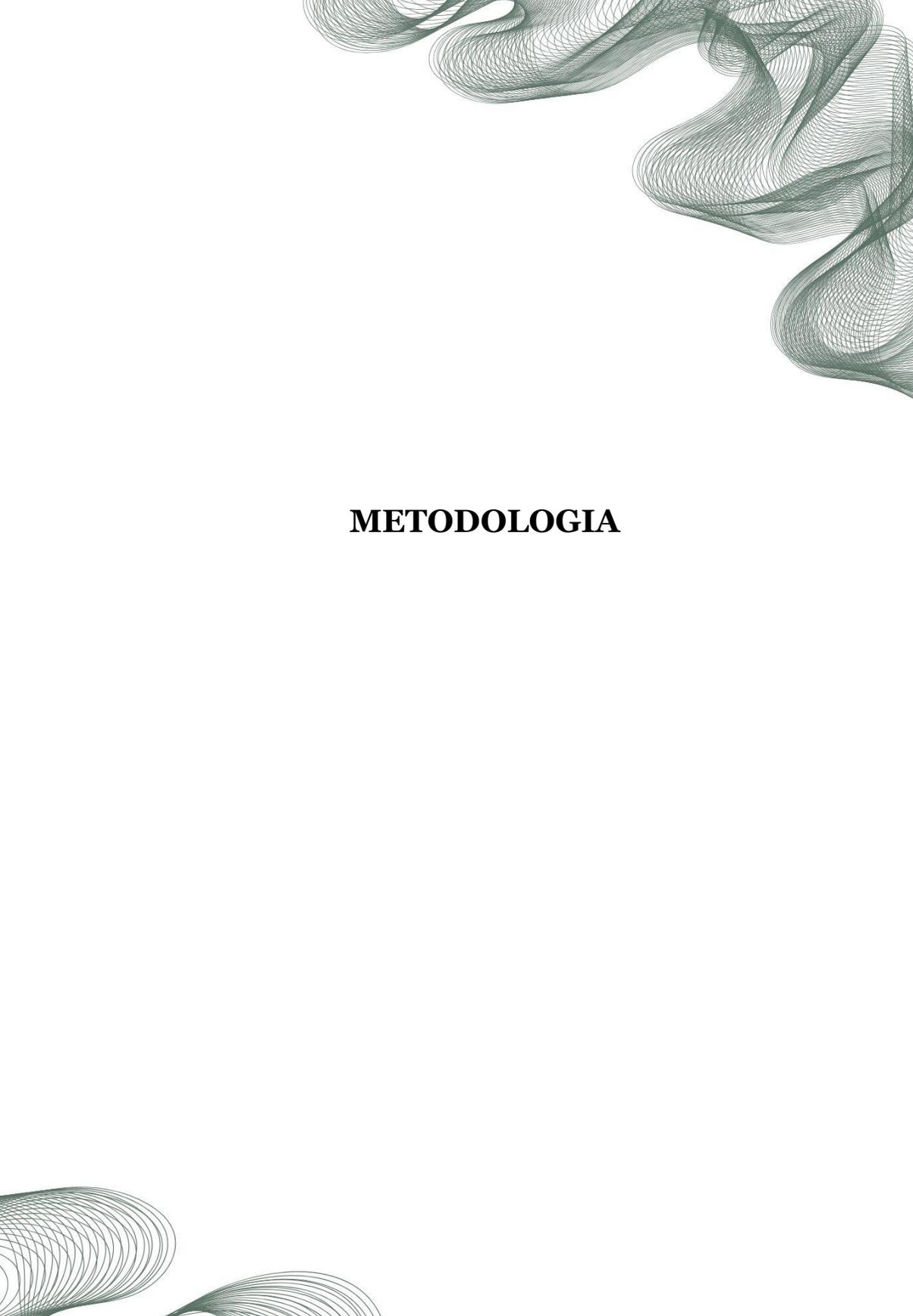
Desde a Constituição Federal de 1988 e da ampliação e Consolidação do Sistema Único de Saúde (SUS), a luta pela garantia e efetivação dos Direitos Sociais vem, a cada dia, ganhando maior configuração nos espaços sociais, assim como uma melhor autonomia e qualidade de vida, principalmente por parte dos profissionais da área social.

Estes não se preocupam somente com os aspectos físicos do indivíduo, mas também com tudo o que envolve as questões sociais, econômicos, culturais, as quais irão influenciar toda a estrutura de condições de vida e de saúde dos usuários. Os fatores que determinam a saúde podem ser divididos em quatro pilares, sendo primeiro, as boas condições de vida, o segundo o acesso às grandes tecnologias que melhoram ou prolongam a vida.



O terceiro refere-se à formação de vínculos efetivos entre usuários e o profissional ou equipe de saúde.

Por fim, necessidades de saúde estão ligadas aos graus de crescente autonomia que cada pessoa tem no seu modo de conduzir a vida, o que vai além da informação e da educação. 6 Diante das diversas dificuldades, desigualdades e enfrentamentos relacionados à pobreza, à miséria, à exclusão social, à falta de acesso e informação, os profissionais do Serviço social se colocam como parte principal de mudanças de paradigmas dentro dessa sociedade, na busca de orientação e efetivação dos direitos sociais.



# **METODOLOGIA**



## **METODOLOGIA**

O estudo se orienta pela história de vida de familiares de pacientes oncológicos, caracterizando-se como um relato de experiência. A população do estudo compreende os usuários com câncer, hospedados na Casa Vida de Pelotas, oriundos de vários municípios da região e que se encontram internados e têm como referência para seu tratamento o município de Pelotas. Foram realizadas reuniões para o empoderamento das famílias hospedadas na Casa Vida, com os pacientes e seus respectivos cuidadores.

Os critérios para inclusão dos entrevistados foram: ser cuidador de paciente oncológico, ter ciência do diagnóstico do usuário, acompanhar o processo de adoecimento, ou ser um dos responsáveis pelo cuidado e aceitar participar das reuniões.

O instrumento para coleta de dados constitui-se de um questionário composto por questões abertas, relacionadas às dificuldades/limites e possibilidades no



enfrentamento da doença e direitos do paciente oncológico, bem como nos serviços disponibilizados para esse tratamento. Para a coleta dessas informações, foram realizadas reuniões de grupo nas quais se abordaram questões referentes ao que cada sujeito considera como uma melhor qualidade de vida e qual o conhecimento verbalizado sobre os seus direitos.

Para assegurar o anonimato dos entrevistados, foram atribuídos números às suas respostas. Na Casa Vida, as famílias recebem todo o apoio necessário, incluindo o auxílio para emitir documentos, transporte para ir e voltar do hospital onde estiver sendo realizado o tratamento, acompanhamento do atendimento com médico, acompanhamento psicológico, terapia individual e em grupo, possibilidade de participar de atividades lúdicas e ocupacionais, entre outros. Além da moradia, ainda recebem cinco refeições diárias, roupas, calçados, medicamentos, produtos de limpeza e higiene pessoal.



Após a realização do diagnóstico de câncer, o paciente e familiar se deparam com a realidade sofrida do tratamento oncológico e muitas vezes, para agravamento da situação, encontra-se em outros municípios, necessitando assim de abrigo e orientação para continuar o tratamento.

Os Idealizadores da Instituição Casa Vida vivenciaram na prática as dificuldades encontradas no tratamento de enfermidade em outro município. Partindo dessa vivência, tomaram a iniciativa de criar, com seus próprios recursos financeiros, um abrigo, onde pacientes e cuidadores possam receber um tratamento humanizado.

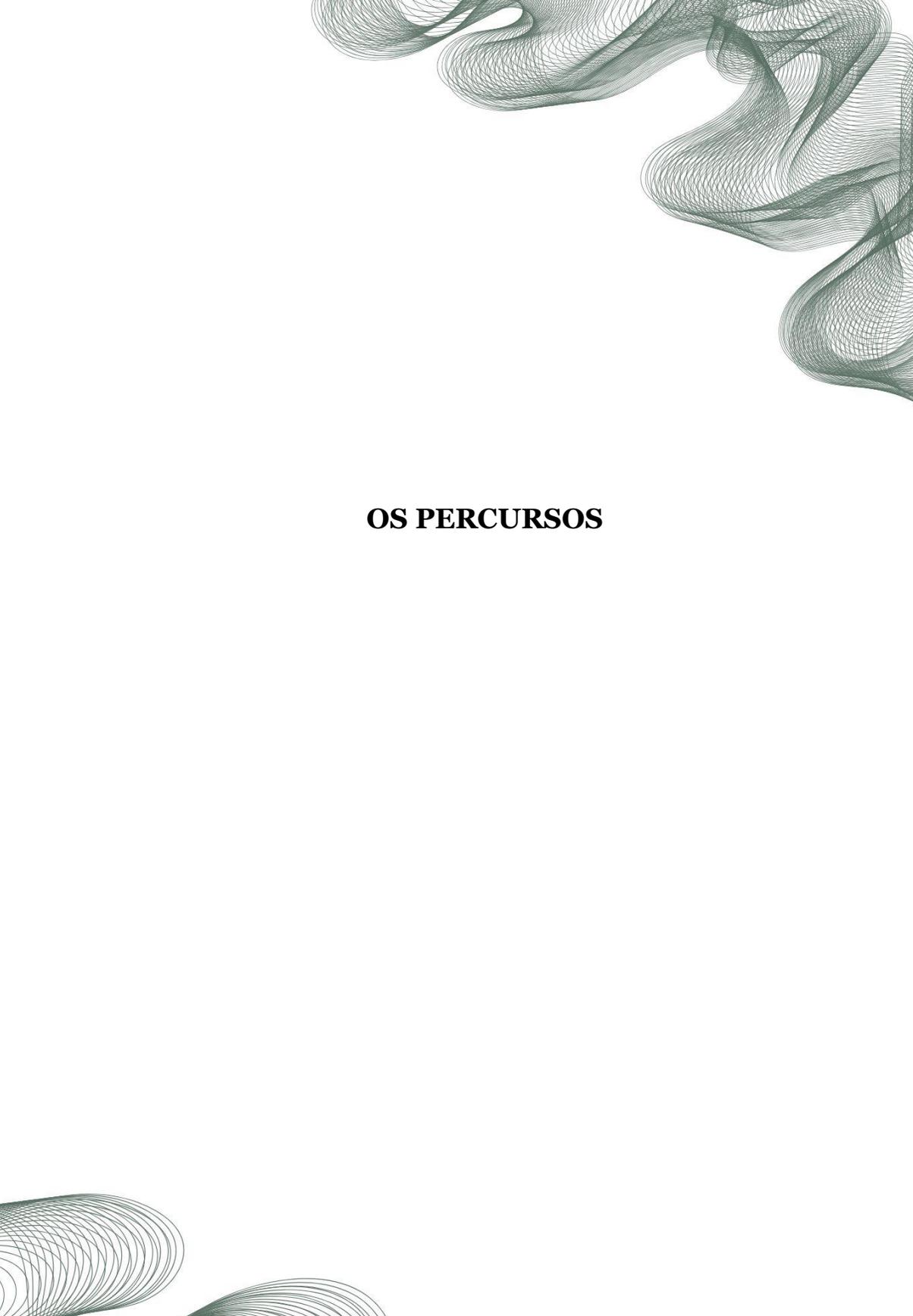
Hoje, a Casa Vida conta com um trabalho realizado pelo Telemarketing, permitindo a sustentabilidade da Instituição. Os pacientes podem permanecer na Casa Vida junto com um responsável (cuidador) durante todo o período de seu tratamento, em qualquer um dos municípios: Pelotas, Rio Grande e Bagé.

No município de Pelotas, conta-se com a



disponibilidade de um espaço físico de dois quartos, com cinco beliches em cada quarto, num total de 20 leitos e um quarto com dois beliches e uma cama hospitalar, totalizando, assim, 23 leitos. Estrategicamente, há também bicamas, a fim de acomodar um número maior de pacientes em casos extremos.

Existem disponíveis, também, uma sala de estar, uma cozinha, dois banheiros, uma sala destinada ao Serviço Social e outra ao atendimento Psicológico e do Advogado, em dias alternados, e uma sala de recepção.



## **OS PERCURSOS**



## OS PERCURSOS

Este livro visou buscar informações referentes aos conhecimentos que os pacientes oncológicos possuem sobre seus direitos, os quais estão constituídos em lei, e que, por falta de informação, não usufruem. Na Casa Vida, foram realizados cinco encontros nas quartas-feiras de cada semana.

Os dias foram escolhidos estrategicamente para contar com a participação do psicólogo. Entre pacientes e cuidadores, foram entrevistados um total de 25 usuários do serviço, sendo, desse total, 19 usuárias do sexo feminino e seis usuários do sexo masculino. Dentre os cuidadores, a grande maioria era do sexo feminino, com idades entre 30 a 50 anos.

Grande parte dos cuidadores apresentava parentesco com o doente, sendo, mães, irmãs, filhos e filhas; quanto ao cuidado, dedicavam-se em tempo integral. Os entrevistados, ao serem questionados se tiveram apoio e



orientação dos órgãos governamentais de seu município, responderam: procurou a prefeitura (1); procurou a prefeitura e o Posto de Saúde onde ficou sabendo da Casa Vida (2); procurou orientação na Santa Casa (3); procurou recurso em Pelotas, seguindo a orientação do médico Clínico Geral do município (4); soube, no Posto de Saúde do município, que teria de fazer o tratamento em Pelotas e da existência da Casa Vida (5). O filho de um paciente relatou que recebeu apoio dos próprios pacientes que estavam em tratamento no Centro de Radioterapia e Oncologia (CERON) e que foi lá que soube da Casa Vida (6).

A relação médico oncologista e paciente transcende a mera relação técnica e adentra a área psicossocial, apoiando pacientes e familiares, orientando sobre as principais leis que protegem os pacientes portadores de neoplasia maligna<sup>7</sup>, o que também é válido para os demais profissionais.

A postura profissional é parte fundamental nesse



processo de rompimento com práticas que caracterizam o favor, desmistificando esta ideia entre os usuários que frequentam os serviços. Buscando potencializar o paciente e a rede interna a que este pertence, a família deve ser trabalhada junto, potencializada junto, na busca dos direitos e garantias sociais.<sup>8</sup> No segundo questionamento sobre o conhecimento dos direitos dos pacientes oncológicos, as respostas relatadas foram que: sabia sobre a Isenção do Imposto de Renda (1); soube que tinha direito à retirada do FGTS (2); ganhou um livro de uma amiga sobre o qual se fala dos Direitos dos Pacientes Oncológicos (3); maioria dos participantes do grupo que mostrou estar desinformado, porém, com uma inquietação para saber dos seus direitos (4); não tinha nem um conhecimento sobre direitos de pacientes com câncer (5). O desafio, enquanto profissionais, está em promover esta autonomia, esta busca pelo direito e que ele se efetive não como um favor, como algo que não está somente escrito nas leis, mas sim algo que



necessite ser buscado, conquistado.<sup>9</sup> Quando perguntado sobre a visão de estar com o diagnóstico do câncer e como passaram a agir pós diagnóstico, as respostas foram: angústia pela demora dos exames (1), deparou-se com a morte de um companheiro na radioterapia (2); os que acharam “normal” estar com a doença (3); os que passaram a saber que encontrariam abrigo em Pelotas, ficando mais tranquilos e deixando de se revoltar com o fato de ter de fazer o tratamento (4). O restante dos participantes não se manifestou. A realidade da grande maioria das famílias e pertencentes ao Sistema Único de Saúde (SUS) é bastante precária. A falta de informação e esclarecimento entre os membros acaba por dificultar todo o tratamento do enfermo.

A dificuldade em acessar os serviços, bem como a rede de assistência à saúde, é bastante presente, como também a dificuldade dos programas existentes não darem conta à demanda. Os programas existentes não conseguem



atender à demanda, além de muitas vezes adotarem critérios mais excludentes do que promotores ou de inclusão social.<sup>10</sup> No quarto questionamento feito pelo profissional da psicologia, de como os cuidadores lidavam com a ocorrência da agressividade, apatia, depressão e angústia do paciente, todos os participantes foram unânimes ao dizer que entendem serem normais essas atitudes.

Percebe-se que, superando os momentos de incredulidade, mas ainda assim convivendo com a doença, nasce dentro de cada paciente, a necessidade de aproveitar essa fase para repensar, rever valores e conceitos, fazer um “balanço” da própria vida. Levar os pacientes e cuidadores dentro da Casa Vida, compartilhar informações, solidarizar-se com as dificuldades do outro, deixando assim de perceber-se como centralizador do sofrimento como paciente e/ou familiar oncológico, é o que na maioria das vezes contribui psicologicamente para diminuir o seu



sofrimento. “Às vezes, a multiplicidade emerge debaixo para cima e talvez por isso se operem mudanças que, no mínimo, arrancam o sujeito de sua reclusão narcísica.”<sup>11:120</sup> Quando o psicólogo perguntou se existe alguém necessitando de atendimento individual, as respostas ocorreram desde: “não, eu sei me controlar” (1); outro paciente começou a chorar (2).

O restante dos participantes ficou em silêncio. Ao perguntar sobre quais as dificuldades que encontram ao se depararem com o diagnóstico, as repostas foram: falta de informação e a quem recorrer (1); dificuldades financeiras (2); demora na marcação dos exames (3); dificuldade para compra dos remédios para os efeitos colaterais do tratamento (4); demora para começar o tratamento (5); não saber onde se hospedar por dificuldades financeiras (6). Para finalizar, foi solicitado aos cuidadores que falassem como é lidar com o paciente. As respostas foram: dar carinho e atenção (1); ler a Bíblia a pedido do paciente (2);



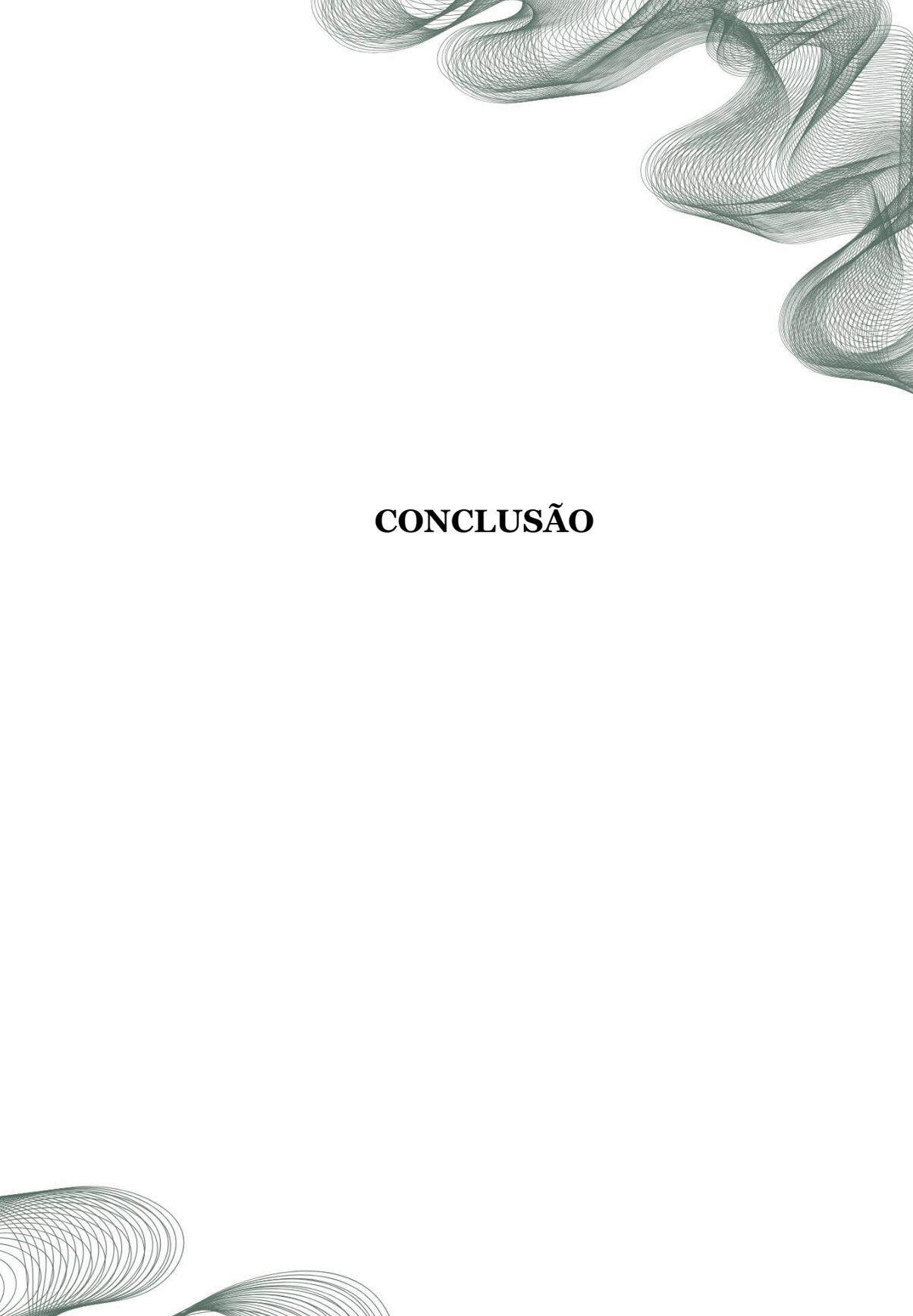
fazer orações (3); conversando com o paciente e pedindo para que tenha calma e paciência (4); ler em voz alta algum tipo de leitura que seja agradável ao paciente (5); convidando o paciente para juntos assistirem à TV ou ouvirem música pelo rádio (6). Uma das características apresentadas durante a entrevista foi que, mesmo com a dificuldade de lidar com as diferenças entre cuidadores e pacientes, ou seja, as divergências que ocorrem nesse processo, ocorreram pontos positivos dentro da família enquanto grupo, pois esta se aproximou mais do paciente, melhorando, assim, a relação afetiva entre eles.

O empoderamento familiar e o fortalecimento do sujeito enquanto papel fundamental dentro do processo de superação da doença traz-nos a reflexão de que o empoderamento se dá por meio da escuta ampliada do outro, com a capacidade de se definir o que é melhor para sua vida, seus desejos, suas necessidades.

A escuta ampliada o potencializa, caracterizando,



assim, a cidadania através do fortalecimento da autonomia, da capacidade de se autoafirmar como sujeito de direitos, da sua capacidade de escolha, de saber o que é melhor para si e para o funcionamento de sua vida.



# **CONCLUSÃO**



## CONCLUSÃO

Após a realização dos encontros com as famílias, percebeu-se a necessidade de estarmos atentos para esta problemática que é o enfrentamento da doença. Através desse espaço também puderam sanar dúvidas, esclarecer direitos, empoderar-se sobre suas fragilidades e perceber a capacidade de superação dos problemas, compreendendo que o problema de um também faz parte do outro.

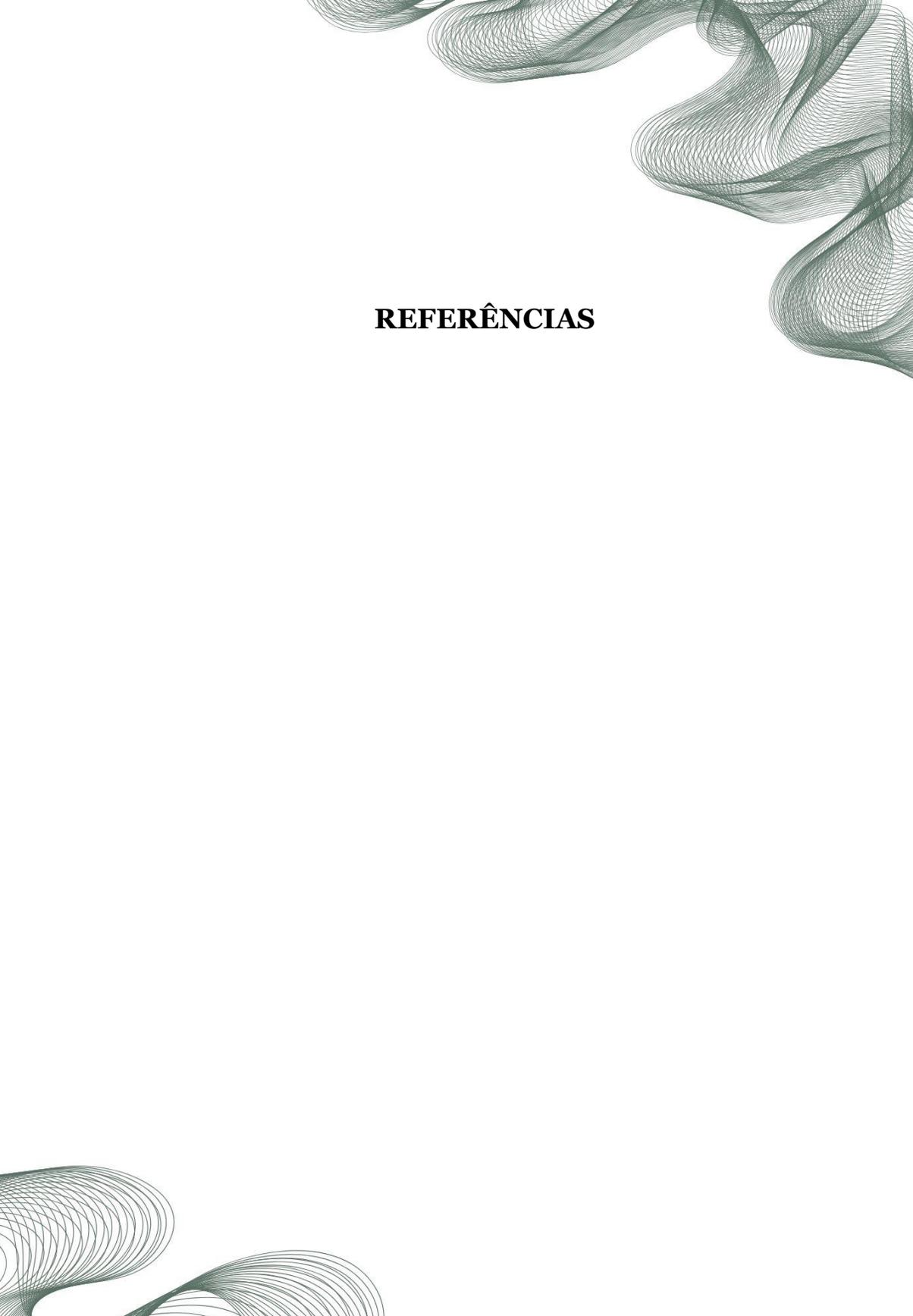
Faz-se necessário às equipes de saúde repensar o caminho a seguir no que diz respeito à assistência integral à saúde, em que o primeiro passo é resgatar o sentido de ser humano, analisando que este usuário é composto por mente, corpo, espírito e está inserido em um contexto social. Repensou-se, então, a integralidade na saúde, a fim de cuidar plenamente e corresponsabilizar as equipes de referência à atenção básica, buscando a soma de olhares, visando uma abordagem integral do indivíduo, fazendo com



que este seja cuidado de forma plena em sua comunidade, resgatando sua cidadania e seus direitos.

Os dados coletados nas reuniões na Casa Vida de Pelotas serviram para empoderar as famílias que têm um membro com câncer, abordando assuntos desconhecidos em relação a seus direitos, a necessidade de trabalharem em grupo, a importância e amplitude que estes encontros fazem na vida das pessoas.

O Assistente Social tem como instrumento de trabalho a atividade de grupo, visando, através de experiências propositadas, capacitar indivíduos a melhorar seu relacionamento social para enfrentar, de modo mais eficaz, seus problemas pessoais, grupais e comunitários, e como profissionais da área social, teve-se uma rica experiência profissional e pessoal, a qual trouxe à tona o indivíduo como sujeito de direitos, que decide que pertence e que é capaz de construir e ser sujeito de sua própria história.



## **REFERÊNCIAS**

## REFERÊNCIAS

1. Recco DC, Luiz CB, Pinto MH. O cuidado prestado ao paciente portador de doença oncológica: na visão de um grupo de enfermeiras de um hospital de grande porte do interior do estado de São Paulo. *Arq cienc saúde*. 2005 abr/Jun;12(2):85-90.
2. Sá MCN. Um estudo sobre os cuidadores familiares de pacientes internados com doenças hematológicas. *Psic [Internet]*. 2002 Jun[acesso em 2012 Mar 11];3(1). Disponível em:[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1676-73142002000100009&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-73142002000100009&lng=pt&nrm=iso)
3. Simão AB, Santos F, Oliveira LF, Santos RA, Hilário RC. A atuação do serviço social junto a pacientes terminais: breves considerações. *Serv soc soc*. 2010 Abr/Jun;(102):352-64.
4. Ministério da Saúde (BR). Integração de informações dos registros de câncer brasileiros. *Rev saude publica [Internet]*. 2007 Out[acesso em 2012 Mar 11]; 41(5):124-41. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102007000500024>.
5. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional do Câncer. Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios



na atenção à saúde. Rio de Janeiro: INCA; 2010.

6. Nogueira VMR, Mioto RCT. Desafios atuais do Sistema Único de Saúde-SUS e as exigências para os assistentes sociais. In: Mota, AE, et al. Serviço Social e saúde: formação e trabalho profissional. São Paulo: Cortez; 2006. p. 218-41.

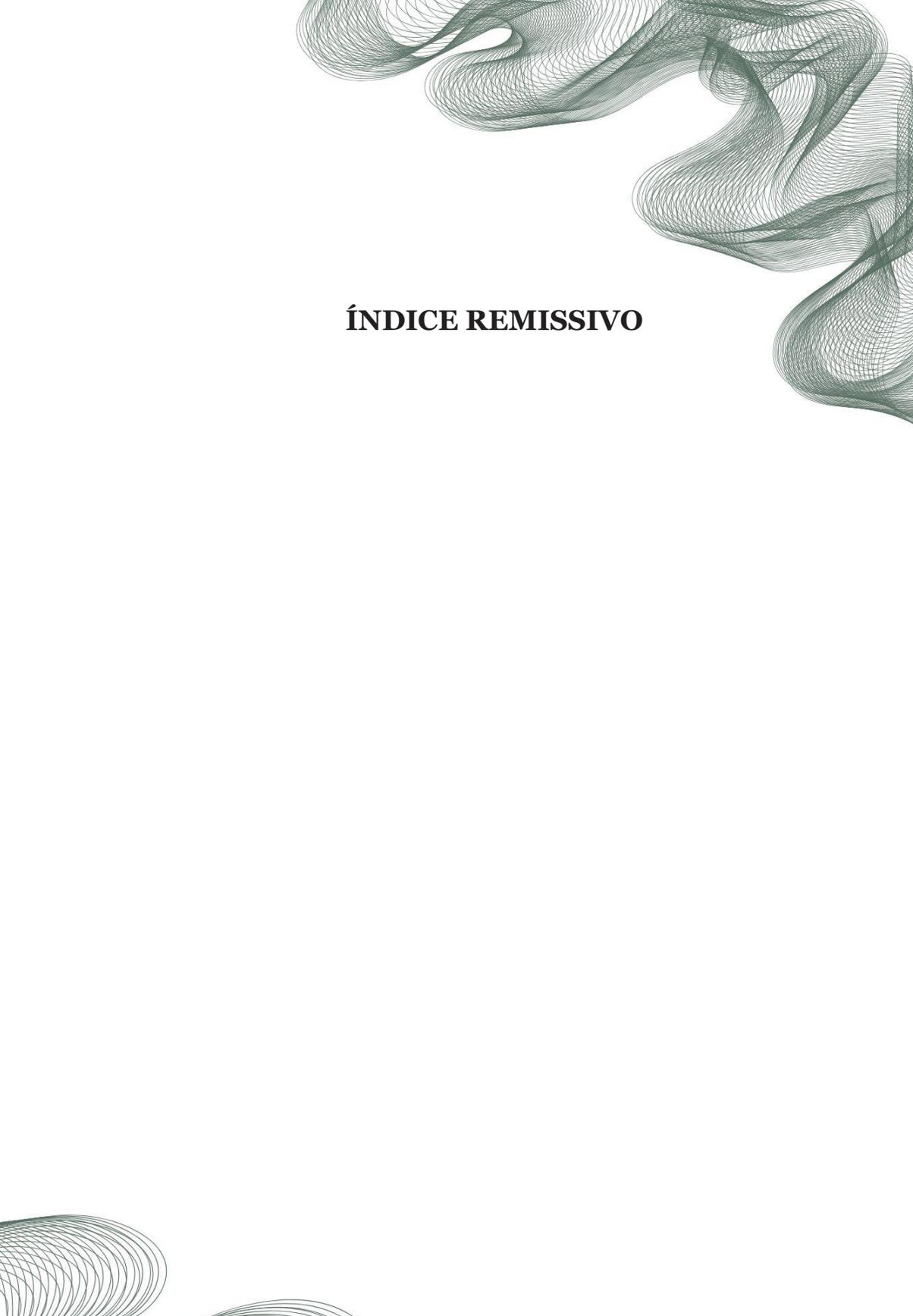
7. Guimarães JLM, Rosa D. Rotinas em oncologia. Porto Alegre: Artmed; 2008.

8. Ballone GJ. Medicina paliativa e qualidade de vida [Internet]. 2005[acesso em 2012 Mar 11]; Disponível em: <http://gballone.sites.uol.com.br/psicossomatica/paliativa.html> 308 J Nurs Health. 2012;2 Suppl:S301-9. 220

9. Kluber-Ross E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes; 1981.

10. Debastiani C, Bellini M. Fortalecimento da rede e empoderamento familiar. Bol saude. 2007 Jan/Jun;21(1):77-87.

11. Lancetti A. Clínica peripatética. São Paulo: Hucitec; 2011.



## ÍNDICE REMISSIVO



## ÍNDICE REMISSIVO

<b>A</b>	Aspectos, 21, 26
Abrigo, 31, 37	Assistência, 24, 43
Acomodar, 32	Assistente, 24
Acompanhamento, 30	Assunto, 25
Adoece, 21	Assuntos, 21
Adoecimento, 24	Atenção, 39
Advogado, 32	Atentando, 21
Agir, 37	Atento, 21
Agressividade, 38	Atentos, 43
Alternados, 32	Atribuídos, 30
Ampliação, 26	Atuações, 21
Ampliar, 23	Atualidade, 22
Angustia, 37	Autonomia, 24, 26
Apoio, 21	Auxiliar, 24
Apresentava, 34	Avaliação, 25



## **B**

Banheiros, 32

## **C**

Câncer, 22, 23

Capacidade, 40, 41, 43

Capacitar, 44

Casa Vida, 31

Cidadãos, 22

Companheiro, 37

Compreender, 23

Conceitos, 38

Configuração, 26

Conhecer, 23

Contexto, 23

Contribuir, 24

Cozinha, 32

CrITÉrios, 38

Cuida, 21

Cuidado, 29

Cuidadores, 24, 34

Culturais, 26

## **D**

Definição, 25

Demanda, 37

Desafios, 23

Desconhecidos, 44

Diagnosticadas, 22

Diagnostico, 37

Diagnóstico, 29, 31, 37

Dificuldade, 37

Dificuldades, 21, 24, 27,  
38, 39

Dinâmica, 23

Direito, 36

Direitos, 22, 23, 24, 36, 41,  
44



Disponibilidade, 32

Disponibilizados, 21

Distanciamento, 25

Divergências, 40

Doença, 25

Dor, 25

## **E**

Econômicos, 26

Efetivação, 26

Emancipação, 24

Empoderamento, 21

Encontros, 43, 44

Enfermo, 37

Enfrentamento, 23, 43

Entrevistados, 29

Esclarecer, 43

Escolha, 41

Escolhidos, 34

Escrito, 36

Espaço, 43

Espaços, 26

Estimulou, 23

Estrategicamente, 32

Estresse, 22

Estrutura, 24

Exames, 37

Experiência, 44

Experiências, 44

Extremos, 32

## **F**

Falta, 34

Família, 21, 24, 25

Familiar, 21, 40

Familiares, 23

Famílias, 21, 43

Feminino, 34

FGTS, 36

Financeiras, 39

Formação, 27

Formas, 21

Fortalecimento, 41

Fracasso, 25

Fragilidades, 43

Funcionamento, 24, 41

Fundamental, 25, 35

**G**

Grandes, 23

**H**

História, 44

Homem, 22

Hospedadas, 29

Hospital, 30

Hospitalar, 32

Humanizada, 26

**I**

Ideia, 23

Identificar, 21

Importância, 21

Imposto, 36

Inclusão, 29

Incredulidade, 38

Individual, 39

Indivíduo, 26

Inerente, 25

Influenciando, 23

Informação, 21, 23, 27, 34,  
37, 39

Informações, 23, 38

Inquietação, 36

Inserido, 43

Instituição, 31

Integralidade, 43



Isenção, 36

## **L**

Lei, 23

Leis, 36

Livro, 36

## **M**

Maioria, 38

Manifestou, 37

Melhor, 23

Mentais, 23

Mental, 21

Momentos, 38

Morte, 25, 37

Multiplicidade, 39

Município, 29, 35

Municípios, 31

## **N**

Necessário, 43

Necessidade, 23, 24, 38,

43

Necessidades, 24, 40

Necessite, 37

Neoplasia, 35

## **O**

Ocorrência, 38

Ocupacionais, 30

OMS, 22

Oncológico, 38

Oncológicos, 21, 23, 24, 34

Oncológicos, 36

Ordem, 22

Organização, 22

Orientação, 21, 27, 35

## **P**

Paciência, 40

Paciente, 23, 25, 38



Pacientes, 21, 22, 23, 36  
Pacientes, 36  
Paliativo, 25  
Paliativos, 26  
Paradigmas, 27  
Parentesco, 34  
Parte, 26  
Participantes, 38  
Participar, 30  
Patologia, 23  
Pelotas, 37  
Perdas, 23  
Período, 31  
Pessoas, 44  
Portadores, 23  
Possibilidades, 21, 29  
Pouco, 25  
Precária, 37

Prefeitura, 35  
Preocupação, 22  
Preservação, 21  
Prevenção, 25  
Principalmente, 26  
Problemática, 23, 43  
Processo, 24, 29  
Profissionais, 35, 44  
Profissional, 25  
Promover, 36  
Próprio, 22, 23  
Próprios, 31  
Psicológico, 32  
Psicossocial, 35

**Q**

Qualidade, 22, 26, 30  
Quartos, 32  
Questionados, 34



Questionamento, 38

Questionário, 29

Questões, 25

**R**

Radioterapia, 37

Realização, 43

Recepção, 32

Reclusão, 39

Refeições, 30

Referência, 43

Reflexão, 40

Relacionadas, 25

Relacionados, 27

Relacionamento, 44

Relatadas, 36

Relato, 29

Renda, 36

Resgatar, 43

Responsáveis, 29

Responsável, 31

Respostas, 30

Reuniões, 24, 30, 44

Rotina, 24

**S**

Sanar, 43

Saúde, 21

Semana, 34

Serão, 22

Serviços, 21, 36

Sexo, 34

Silêncio, 39

Social, 44

Social, 24

Sociedade, 27

Sofrimento, 23, 25, 39

Solidarizar, 38



Sujeito, 30, 39, 44

SUS, 26

Sustentabilidade, 31

## **T**

Tabaco, 22

Telemarketing, 31

Trabalhar, 23

Tratamento, 25, 39

## **U**

Unânicos, 38

Usuário, 29

## **V**

Vida, 22, 25, 26, 41

Vitaminas, 22

Vivência, 31

**CBL**



9786560540705