

CUIDADOS DE FAMILIARES ÀS PESSOAS COM FERIDAS NEOPLÁSICAS MALIGNAS EM DOMICÍLIO

Taiane Rocha Lima¹ , Marcia Sandra Fernandes dos Santos Lima² , Evanilda Souza de Santana Carvalho² , Rayssa Fagundes Batista Paranhos^{3,4,*} , Isabella Félix Meira Araújo^{3,5} , Anderson Reis de Sousa^{3,6} 

RESUMO

Objetivos: Conhecer como os cuidadores de pessoas com feridas neoplásicas malignas realizam o cuidado em domicílio. **Método:** Estudo qualitativo que envolveu sete familiares de pessoas com feridas malignas em tratamento em uma unidade de alta complexidade em oncologia. Os dados foram produzidos por meio de entrevista semiestruturada e submetidos à análise de conteúdo temático, proposto por Bardin. **Resultados:** Entrevistadas sete familiares-cuidadoras, todas do sexo feminino, jovens que abandonaram o trabalho para se dedicarem à pessoa enferma. Emergiram três categorias após análise do conteúdo: familiares buscam orientações para cuidar do paciente com feridas neoplásicas malignas em domicílio; adotam estratégias no cuidado das feridas; e referem necessidade de apoio dos profissionais e instituições de saúde, porque enfrentam dificuldades no atendimento, principalmente nas unidades de atenção primária. **Conclusão:** Os familiares de pessoas com feridas neoplásicas malignas enfrentam dificuldades, principalmente pela escassez de conhecimento técnico e por falta de apoio das instituições e dos profissionais de saúde.

DESCRITORES: Cuidados paliativos. Enfermagem domiciliar. Família. Ferimentos e lesões. Neoplasias. Estomaterapia.

CARE OF FAMILY MEMBERS OF PEOPLE WITH MALIGNANT NEOPLASTIC WOUNDS AT HOME

ABSTRACT

Objectives: To understand how caregivers of people with malignant neoplastic wounds perform care at home. **Method:** A qualitative study that involved seven relatives of people with malignant wounds undergoing treatment in a high complexity oncology unit. The data were produced through semistructured interviews and submitted to thematic content analysis, proposed by Bardin. **Results:** Seven family-caregivers, all female, young people who left work to dedicate themselves to the sick person were interviewed. Three categories emerged after content analysis: family members seek guidance to care for patients with malignant neoplastic wounds at home; they adopt strategies in wound care; and report the need for support from health professionals and institutions, because they face difficulties in care, especially in primary care units. **Conclusion:** Family members of people with

1. Unidade de Alta Complexidade em Oncologia – Hospital Dom Pedro de Alcântara – Feira de Santana/BA – Brasil.
2. Universidade Estadual de Feira de Santana – Departamento de Saúde – Feira de Santana/BA – Brasil.
3. Universidade Federal da Bahia – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde – Salvador/BA – Brasil.
4. Estomaclin Serviços Médicos e de Enfermagem Especializados – Salvador/BA – Brasil.
5. Fundação José Silveira – Instituto Bahiano de Reabilitação – Salvador/BA – Brasil.
6. Universidade Federal da Bahia – Departamento de Saúde – Salvador/BA – Brasil.

*Autora correspondente: rayssa.paranhos@gmail.com

Editor de Seção: Juliana Balbinot Reis Girondi

Recebido: Mar. 17, 2022 | Aceito: Abr. 20, 2022

Como citar: Lima TR; Lima MSFS; Carvalho ESS; Paranhos RFB; Araújo IFM; Souza AR. (2022) Cuidados de familiares às pessoas com feridas neoplásicas malignas em domicílio. ESTIMA, Braz. J. Enterostomal Ther., 16: e1022. https://doi.org/10.30886/estima.v20.1222_PT

malignant neoplastic wounds face difficulties, mainly due to the scarcity of technical knowledge and lack of support from health institutions and from professionals.

DESCRIPTORS: Palliative care. Home Health Nursing. Family. Wounds and injuries. Neoplasms. Enterostomal therapy.

ATENCIÓN DE FAMILIARES DE PERSONAS CON HERIDAS NEOPLÁSICAS MALIGNAS EN RESIDENCIA

RESUMEN

Objetivos: Conocer cómo los cuidadores de personas con heridas neoplásicas malignas realizan cuidados en el domicilio. **Método:** Estudio cualitativo que involucró a siete familiares de personas con heridas malignas que estaban siendo tratados en una unidad de alta complejidad en oncología. Los datos fueron producidos por medio de entrevistas semiestructuradas y sometidos a análisis de contenido temático, propuesto por Bardin. **Resultados:** Se entrevistó a siete familiares-cuidadoras, todas mujeres, jóvenes que dejaron los trabajos para dedicarse al enfermo. Tres categorías surgieron después del análisis de contenido: los familiares buscan orientación para cuidar de los pacientes con heridas neoplásicas malignas en domicilio; adoptan estrategias en el cuidado de heridas e informan la necesidad de apoyo de profesionales e instituciones de salud, porque enfrentan dificultades en la asistencia, especialmente en las unidades de atención primaria. **Conclusiones:** Los familiares de las personas con heridas neoplásicas malignas enfrentan dificultades, principalmente debido a la escasez de conocimientos técnicos y la falta de apoyo de las instituciones y de los profesionales de la salud.

DESCRIPTORES: Cuidados paliativos. Cuidados de Enfermería en el Hogar. Familia. Heridas y lesiones. Neoplasias. Estomaterapia.

INTRODUÇÃO

Estima-se que aproximadamente 5% a 10% dos indivíduos com câncer apresentarão feridas neoplásicas malignas em decorrência da doença, as quais são comumente originadas por neoplasias cutâneas primárias ou metástases, com maior prevalência em idosos de faixa etária entre 60 a 70 anos de idade¹.

As feridas neoplásicas geram importantes repercussões na vida dos indivíduos, principalmente devido às características evidentes observadas nesse tipo de lesão, como a dificuldade de cicatrização e a presença de sangramento, exsudações e odor, o que suscita, por vezes, em impactos psíquicos, em decorrência da mudança na imagem corporal, sentimentos de tristeza, vergonha, depressão, estigma e isolamento social, e impactos de ordem familiar².

Pessoas com câncer, principalmente na fase avançada, tornam-se mais dependentes da família, o que exige uma reorganização da estrutura familiar para atender as necessidades cotidianas do enfermo. As famílias, na maioria das vezes, não estão preparadas para realizar os cuidados que serão necessários durante todo o processo do adoecimento, cabendo, então, aos profissionais de saúde orientar e atender as necessidades alteradas, quando possível³. Ademais, os familiares necessitam ser orientados sobre a forma de realização dos curativos, os cuidados paliativos para reduzir sinais e sintomas, com a pretensão de melhorar a qualidade de vida e promover o conforto e a segurança.

Nesse sentido, entende-se que o enfermeiro é o profissional com competência prática e especializada para identificar, avaliar e tratar feridas, prestando uma assistência centrada em minimizar o desconforto e a dor e, assim, tentar minimizar as repercussões psicossociais que podem ser causadas por essas feridas crônicas. O cuidado e a assistência de enfermagem pautados nas dimensões física, psíquica, social, espiritual e, em especial, na familiar são possíveis por meio de ações de suporte e orientação em saúde a esses familiares-cuidadores, além de auxiliar na melhoria da qualidade de vida dessas pessoas que convivem com uma doença oncológica⁴.

Este estudo foi guiado pela questão norteadora: Como o familiar cuida da pessoa com ferida maligna em domicílio? O objetivo deste estudo é conhecer como os cuidadores de pessoas com feridas neoplásicas malignas realizam o cuidado em domicílio.

Ao se pesquisar estudos sobre como os familiares desenvolvem o cuidado à pessoa com ferida neoplásica maligna foi percebido que há uma lacuna. Os estudos abordam o cuidado com a ferida, como a equipe de saúde, especialmente a enfermagem, deve cuidar e orientar em domicílio, perpassa pelas ações paliativas, sentimentos dos profissionais, mas não há discussões sobre como os familiares cuidam, como eles devem ser capacitados para a realização dos curativos em ambientes domiciliares e quais suas percepções sobre esse cuidado⁴⁻⁷). À vista disso, entende-se que estudos qualitativos permitem ouvir familiares e cuidadores, trazendo suas reais necessidades e dificuldades que possam ser sanadas pelos profissionais, direcionando a assistência e produzindo pesquisas que preencham essa lacuna e atendam essa necessidade.

MÉTODOS

Estudo qualitativo que tem como premissa o universo de significados, crenças, valores e atitudes, buscando entender e apreender o fenômeno em profundidade e complexidade, permitindo, assim, descobrir o que está oculto, no momento vivido pelos sujeitos⁸.

Nesse sentido, a questão que norteia esse estudo sobre como o familiar cuida de pessoa com ferida pode ser detectado ao levar em consideração as questões emocionais, psicológicas e técnicas sobre esse cuidado. Assim, esse tipo de pesquisa permite ao pesquisador direcionar o estudo para seu objeto, sem influenciar o pesquisado, deixando-o livre, extraíndo, dessa forma, a espontaneidade das informações, reverberando todo o conteúdo a que se propõe⁸.

O estudo foi desenvolvido nos setores de quimioterapia e radioterapia de uma unidade de alta complexidade em oncologia em um município da Bahia, Brasil. Essa unidade de saúde foi selecionada por prestar atendimento multidisciplinar ao paciente com câncer conveniado com o Sistema Único de Saúde e ser uma instituição de referência hospitalar especializada na região pesquisada.

As pesquisadoras fizeram uma busca ativa, nesses setores, por pessoas com feridas neoplásicas malignas e que estivessem com acompanhante-familiar. Ambos foram convidados para a consulta de enfermagem e, após esse momento, elegeram-se os familiares-cuidadores que atenderam aos critérios de inclusão: ser familiar adulto, que estivesse acompanhando o paciente e que fosse responsável ou corresponsável pelo cuidado direto à pessoa com ferida neoplásica maligna, perfazendo um total de sete entrevistados que assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). Os critérios de exclusão foram: não ter condição cognitiva para responder e ser acompanhante que não realiza o cuidador domiciliar.

A finalização da busca por entrevistados ocorreu quando, após entrevistar cinco pessoas, os discursos começam a se repetir, havendo saturação nas respostas e, para ter certeza dessa informação, entrevistaram-se mais duas pessoas que mantiveram o padrão de respostas até então coletadas.

O cuidador e o paciente passaram pela consulta de enfermagem, realizada por docente e discente do curso de Enfermagem, que tinha como finalidade realizar anamnese e avaliação da lesão, elaborar um plano de cuidados e fornecer orientações para o atendimento das necessidades identificadas, entregar plano de cuidado, um folder contendo informações sobre o projeto de cuidados com a pele, denominado Projeto Pele Sã, e os contatos telefônicos caso surgissem dúvidas durante a realização do cuidado em domicílio. A coleta ocorreu no período de abril a maio de 2017, no turno matutino. Outros pacientes e acompanhantes que não fizeram parte da pesquisa por não possuírem critérios de elegibilidade, mas que estavam sob o cuidado dessa equipe, também receberam as orientações.

Após a consulta de enfermagem, os familiares-cuidadores foram convidados, individualmente, para participarem de uma entrevista, em uma sala privativa, garantindo sua privacidade. Todos os elegíveis que aceitaram participar da pesquisa foram orientados quanto ao procedimento do estudo e assinaram o TCLE.

Durante o período de coleta de dados, as dúvidas dos familiares-cuidadores que retornavam para as sessões de quimioterapia e radioterapia foram sanadas pelas pesquisadoras e pela equipe de enfermagem da unidade. Após esse período, a equipe de enfermagem dos setores de quimioterapia e radioterapia da unidade de alta complexidade em oncologia manteve essa sistematização da assistência.

Os dados foram apreendidos mediante aplicação de entrevista semiestruturada contendo aspectos sociodemográficos, clínicos e perguntas sobre como o cuidado no domicílio era realizado, se possuía rede de apoio institucional ou de alguma

outra pessoa. As entrevistas foram realizadas por uma única pesquisadora e o(a) entrevistado(a), em consultório, com duração entre 15 e 25 minutos; e foram gravadas em formato .mp3 com interferência somente para esclarecimentos e retomada para a questão de pesquisa para serem transcritas na íntegra, pela própria entrevistadora.

Para a análise, as entrevistas foram transcritas na íntegra e, posteriormente, todo o material foi submetido, manualmente, à análise de conteúdo, modalidade temática, em suas três etapas: leitura flutuante das entrevistas na busca da construção das categorias de análise, seguindo a regra da exaustividade, abrangendo todos os elementos das entrevistas, definindo trechos significativos do objeto de estudo; classificação e categorização dos dados através da construção de um quadro com a síntese das entrevistas; interpretação e inferência de acordo com os objetivos propostos⁹.

A partir desse processo, todo o material transcrito foi analisado por três docentes e duas enfermeiras assistenciais sendo uma mestra, duas doutoras e duas enfermeiras com experiência no atendimento a pessoas com câncer. Esse grupo validou a confecção de três categorias de análise que emergiram dos discursos apreendidos.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, sob o parecer de CAAE nº 57573016.2.0000.0053 e nº 1.670.332/2016. Visando à preservação do anonimato, os familiares entrevistados foram identificados pela letra F e números de 1 a 7.

RESULTADOS

Participaram deste estudo sete familiares que realizavam os cuidados de pessoas com feridas neoplásicas malignas, do sexo feminino, na faixa etária entre 24 e 46 anos, com baixa escolaridade. A renda mensal familiar variou de um a três salários mínimos e todas as familiares abandonaram seus empregos para se tornarem cuidadoras em tempo integral. Além disso, os participantes significativos que cuidavam da pessoa com feridas foram filhas, netas, irmãs e amigas que se revezavam na atenção requerida pelo adoecido.

As categorias de análise são descritas a seguir e as falas dos pesquisados reforçam os achados dessa pesquisa.

Familiares não recebem orientações para cuidar de pessoas com feridas neoplásicas malignas

Com o aparecimento das feridas, as famílias perceberam a necessidade de obter conhecimento para prestar cuidados à pessoa adoecida, reduzir os desconfortos, as dores, os odores e realizar um curativo adequado. Assim, procuraram orientações, consultando profissionais de saúde que atuam nas unidades onde se realiza o tratamento oncológico, mas muitas vezes não receberam essas informações ou não entenderam o que foi orientado ou, quando foram, não foi suficiente para um bom cuidado domiciliar:

Eu não recebi orientação nenhuma, eu fiz o curativo por minha conta (Familiar 2).

[...] As técnicas de enfermagem daqui pediram pra gente simplesmente estar fazendo assepsia todos os dias com água e sabão, sabão neutro e sempre colocar gaze em cima do ferimento (Familiar 7).

O familiar percebe que as informações recebidas não dão conta de aliviar o sofrimento de seus entes queridos, buscam conhecimento consultando amigos, outros profissionais com os quais têm vínculos ou recorrem à internet para suprir as dúvidas que surgem com o avanço do tumor e, conseqüentemente, das feridas:

[...] A gente aprendeu com uma associação de informações, pesquisas, contatos com outros colegas de enfermagem que trabalham com feridas e a experiência do dia a dia (F5).

[...] Eu aprendi olhando, fazendo pergunta como eu podia fazer (F1).

[...] Foi por conta própria (F2).

Observa-se preocupação e vontade em fazer o melhor e prestar um cuidado de qualidade, mesmo entendendo que possuem limitações de conhecimento e de técnicas.

Famíliares adotam estratégias para cuidar da pessoa com feridas neoplásicas malignas

Com relação ao tratamento das feridas, essas são manipuladas diretamente pelos familiares por meio de limpeza e aplicação de produtos. Os materiais empregados, mais frequentemente, foram a solução fisiológica 0,9% para auxiliar na limpeza, metronidazol em gel, gazes de algodão e antisséptico iodopovidona. Cinco cuidadoras não utilizaram produto para tratar a ferida:

[...] Lavo todinha com soro, seco, coloco gaze novamente e aí fecho com esparadrapo. A gente tinha medo de usar outra coisa além do que era prescrito pelo médico (F5).

[...] Eu só cuido uma vez. Jogo uma coisa vermelha que tem lá, que eu esqueci o nome agora, que é sobre o odor, aí eu limpo de novo, coloco metronidazol dentro da ferida e a outra pomada por fora (F6).

[...] Tem lavado com água da torneira e sabão e ela costuma fazer isso debaixo do chuveiro quando toma banho (F7).

A dor, sempre constante nessas pessoas, precisa ser melhor manejada para promover alívio durante as trocas dos curativos e conforto durante o dia, facilitando a manipulação da ferida:

[...] problema maior é com relação à dor, porque na hora de limpar ela não aguentava tocar (F3).

Eu venho com um remédio, depois do curativo, quando ela começa a sentir muita dor, aí quando dá de 20 a 30 minutos, dá uma aliviada, porque arde a ela vai e dorme (F1).

Ao manipular a ferida, os familiares usam estratégias para atenuar os odores e evitar o contato direto com as secreções, por meio do uso de máscara, luvas e uso do álcool a 70%:

[...] Eu tomo banho, venho com álcool no meu corpo, aí coloco um pano em cima dela para não melar e para cada situação uso uma luva (F1).

[...] Eu coloco duas máscaras para poder limpar porque é muito forte o odor (F6).

Os familiares relatam enfrentar dificuldades para cuidar da pessoa com câncer e seus ferimentos, principalmente porque essas feridas causam intensa dor, exsudato, hemorragias, odores desagradáveis, necrose e limitações para a mobilização do adoecido. Alguns sentem dificuldade em manipular a ferida, devido à sua complexidade, principalmente por causa da dor:

[...] Tenho dificuldade sim. Tem um local dela mesmo que ainda solta umas carinhas mortas aí eu fico com medo, mas o enfermeiro do posto disse que isso é bom pra chegar a nova como está acontecendo... (F1).

Então, assim, por ser parente, foi muito difícil esse processo de conseguir fazer essa limpeza de uma forma adequada, vendo o quanto ela estava sentindo dor (F3).

As estratégias desenvolvidas pelos cuidadores são individualizadas, abrangem desde os cuidados físicos até abordagens para o conforto psicológico e emocional, e são pensadas, por essas pessoas, como mais uma forma de cuidar.

Os cuidados oferecidos por familiares à pessoa com feridas neoplásicas, na maioria das vezes, são de natureza integral. Neste estudo observaram-se também estratégias para o cuidado emocional, além do manejo das feridas, quando identificamos que alguns familiares relataram não expressar suas emoções e sentimentos de pesar na frente do adoecido para evitar preocupá-lo. Outros referiram demonstrar alegria e tranquilidade principalmente durante a realização do curativo:

[...] Nêga, eu fico tranquila. Não posso passar o nervosismo pra ela, aí eu brinco com ela. Quando ela vai ver ela pergunta: já fez o curativo? Aí eu digo: já fiz já, vó. Aí pronto. Aí ela responde: Ave Maria, foi rápido hoje. Todo dia é isso, uma coisa diferente pra fazer pra ela sorrir, distrair a mente, a gente sempre faz isso (F1).

[...] A gente não desanima, porque sabemos que temos que dar alegria pra ela. Não podemos deixar ela isolada e é um aprendizado também pra nós pela força que ela sempre tem de todos os dias (F7).

Familiares referem necessidade de apoio dos profissionais e instituições de saúde

As dificuldades de acesso ao serviço de saúde público em busca de cuidados gerais da pessoa com câncer, especialmente com feridas, além de escassez de produtos para o curativo ficam evidentes. Contar com uma rede de apoio, especialmente com a ajuda de profissionais de saúde, contribui para promover mais segurança à cuidadora-familiar, principalmente para a realização do curativo. A necessidade de orientação para lidar com a ferida é ressaltada nas falas a seguir:

[...] Foi logo após a quimioterapia então a gente ficou sem saber que rumo tomar ... Antes disso a gente não sabia. Eu fiquei fielmente procurando de posto em posto, e cheguei a ir até a uma clínica pra saber se eles cuidavam desses ferimentos e não tem (F7).

[...] No posto de saúde nunca tem nada (F1).

[...] Sentimos falta de uma pessoa, porque eu percebi a importância que deveriam ter essas instruções de imediato (F7).

Outra questão relatada é a necessidade de um profissional que fosse a domicílio, principalmente devido às condições clínicas da pessoa com câncer:

[...] Eu queria um profissional que estivesse ali, tipo se estivesse sangrando muito, me dissesse “tá sangrando muito porque é normal”

[...] Mas eu queria um profissional comigo assim, sabe? (F1).

[...] Todos os dias deveria ter uma pessoa para realizar o curativo (F2).

Além da necessidade de atendimento domiciliar, foi relatada também a falta de materiais para a realização dos curativos, pois há uma descontinuidade no fornecimento pelo sistema público de saúde, gerando custos aos familiares e quebra na qualidade do procedimento:

O posto, quando tem material, eles dão; quando não tem, eu tenho que comprar. Porque às vezes falta (F6).

[...] Sim, teve a questão dos gastos, porque o material todo do tratamento é ele [o adoecido] que tem que custear (F5).

A necessidade de apoio dos serviços de saúde e de seus profissionais vai além do atendimento técnico no procedimento de curativo. Há uma carência de acolhimento, empatia e respeito à pessoa doente e a seus familiares. As vivências relatadas são de constrangimento, peregrinação em busca de cuidados e discriminação nas unidades de atenção primária, onde alguns profissionais de saúde, não sensibilizados, recusam-se a cuidar dos adoecidos:

[...] Logo quando começou o processo do câncer, ela tinha toda assistência, todo mundo explicava tudo. Agora quando ela voltou com a recidiva, com essas feridas, as pessoas diziam: ah não tem mais nada que a gente possa fazer por você (F3).

Além das respostas verbais negativas, alguns familiares perceberam reações inadequadas bem como despreparo por parte dos profissionais ao procurarem ajuda:

[...]Um olhando para o outro, olhando para o relógio dizendo que não estava mais no horário, dizendo que era pra vir tal horário (F5).

[...] Uma profissional o proibiu de entrar no posto porque disse que ele estava com mau cheiro, aí ela o colocou pra fora (F6).

[...] A médica sentiu nojo da ferida da minha vó, no posto de saúde, na hora que abriu o curativo, porque saiu pus (F1).

DISCUSSÃO

Os resultados demonstram como os familiares cuidadores de pessoas com feridas neoplásicas desenvolvem o cuidado e o manejo da ferida e revelam a falta de apoio das instituições e de profissionais que os ajudem a lidar com essa problemática.

Nesse sentido, inicia-se uma reflexão dessa realidade que pode ocorrer também em outras unidades de saúde oncológica, sinalizando a necessidade de atenção, principalmente da equipe de enfermagem para o cuidado integral e educação em saúde, bem como as orientações para o planejamento das ações domiciliares, apoiando e subsidiando o cuidado e o autocuidado dos adoecidos e dos cuidadores.

O advento de um problema crônico de saúde que debilita o sujeito para o autocuidado gera a necessidade de cuidado de outrem, seja profissional de saúde, familiar ou cuidador. Pessoas com câncer que são submetidas a tratamento quimioterápico e/ou radioterápico e, além disso, possuem feridas, estão mais vulneráveis e necessitadas de suporte físico, psicossocial, espiritual e financeiro¹⁰. Todo tipo de ajuda é bem-vinda e geralmente são os membros da família quem assumem essa posição de cuidadores, como observado neste estudo, onde as mulheres da família são as que desempenham essa função, anulando ou conciliando sua vida à nova função de cuidadora. Culturalmente, ao longo da história feminina, são elas que deixam de trabalhar para acompanhar, cuidar, realizar curativos e procedimentos domiciliares¹¹.

Os laços de consanguinidade podem facilitar o cuidar, por envolver sentimento de afetividade, amor, doação, dedicação e abdição¹², mas há necessidade de conhecimento técnico, materiais e equipamentos para um cuidado domiciliar seguro e de qualidade.

As queixas dos familiares-cuidadores quanto à falta de conhecimento adequado para cuidar da pessoa com câncer e da ferida relacionam-se ao baixo grau de escolaridade e à ausência de orientações por parte dos profissionais de saúde. Ademais, a falta de acesso à rede educacional e a baixa condição financeira impedem uma boa compreensão e assimilação das orientações de saúde provenientes dos profissionais, conseqüentemente há dificuldade em realizar o cuidado adequado no domicílio.

Outro motivo de queixas é a escassez de profissionais nas unidades básicas que forneçam tais orientações ou se preocupem em explicar como executar os cuidados em domicílio, especialmente o manejo da ferida neoplásica, usando linguagem apropriada para o nível de compreensão dessas pessoas, realizando os curativos na presença deles, demonstrando a técnica e até onde o cuidador por ir nesse cuidado domiciliar¹³.

As dificuldades que perpassam pela carência de profissionais e a ausência de informações adequadas levam ao déficit de compreensão, interpretação e execução nas prescrições médicas e de enfermagem, a riscos de erros e complicações, causando insegurança nesse cuidado domiciliar¹⁴.

Ao receberem informações diretas e precisas, os familiares se sentem mais seguros, o que facilita as tomadas de decisão diante da lesão encontrada, principalmente quando há piora das características, em decorrência da evolução da ferida, associada a complicações da doença¹⁴. O enfermeiro é o profissional de saúde que mais se prepara para cuidar de pessoas com feridas. Cabe a ele fornecer orientações claras e objetivas aos familiares, especialmente os que lidam diretamente com pessoas que apresentam lesões neoplásicas malignas¹³.

Quando esses familiares não recebem orientações adequadas e as pessoas com feridas não estão em um serviço de referência, os procedimentos são realizados de maneira empírica, tendo como base as influências do meio e da cultura em que estão inseridos, construindo na prática o seu próprio conhecimento, geralmente de forma independente e intuitiva, sem necessariamente realizarem técnicas e utilizarem produtos tópicos adequadamente¹⁵.

O acesso à internet como fonte de informação tem se tornado comum entre os cuidadores. Entretanto nem sempre tais informações são suficientemente claras e inteligíveis, com o devido fundamento científico, além de termos técnicos e da literatura acadêmica serem pouco compreendidos pelos familiares, dificultando o entendimento e a aplicação prática¹⁶, principalmente quando o leitor apresenta pouco grau de escolaridade.

Ainda dentro do escopo de conhecimento dos cuidadores, há também as orientações fornecidas por amigos como fonte informal, mesmo sabendo que não há o conhecimento adequado para atender à necessidade de saúde apresentada, mas tendo a função também de fornecer alento e apoio bem como trocas de experiências¹².

Ao se deparar com a ferida, o cuidador observa características da lesão que precisam de tratamentos específicos diariamente e habilidade técnica de um profissional. Por não ter essa ajuda, realiza o procedimento com técnicas incorretas, utiliza produtos que muitas vezes são inadequados à lesão e administra medicações sem prescrição médica ou em horários inadequados, evidenciando o quanto é desafiador, para os cuidadores, cuidar de alguém sem habilidade manual e com escassez de recursos e de orientações^{16,17}.

Os consensos internacionais que abordam o manejo da neoplasia maligna evidenciam, por meio de revisões, as melhores técnicas para a realização dos curativos de feridas neoplásicas malignas, descrevem as coberturas adequadas para cada fase e característica da ferida e ressaltam que seguir essas orientações contribui para a melhoria, evita complicações, desconfortos e promove a cura ou o alívio dos sintomas¹⁸.

A manipulação das lesões sem nenhuma orientação pode prejudicar o processo de cicatrização, favorecer a contaminação, a infecção e o risco de sangramento, muito comum nesse tipo de ferida, além de favorecer a dor, sinal que deve ser levado em consideração^{19,20}.

A falta de preparo dos profissionais de saúde para cuidar da pessoa com ferida neoplásica e orientar sobre o manejo da lesão pode indicar limitações pessoais, deficiência de conhecimento sobre as características dessas feridas, falta de experiência e de treinamento específico²¹.

Ao cuidar da pessoa com câncer, além de atentar para os aspectos físicos, os cuidadores lidam com as questões subjetivas que precisam ser enfrentadas de maneira adequada, para evitar mais estresse, tais como não demonstrar seus verdadeiros sentimentos aos adoecidos, mascarar ou omitir informações que possam prejudicar a reabilitação e, com isso, evitar maiores sofrimentos²². Nesse sentido, o apoio psicossocial oferecido pelos cuidadores visa proporcionar conforto e ânimo, o que vem sendo demonstrado como algo positivo²³. Desse modo, prima-se que os profissionais enfoquem os fatores psicoemocionais durante suas orientações em saúde tanto para o adoecido quanto para os cuidadores.

Mesmo diante das dificuldades relatadas pelas cuidadoras ao cuidarem da pessoa com câncer que apresenta ferida neoplásica, o que mais trouxe constrangimento foi o descaso e a discriminação percebidos por parte de alguns profissionais de saúde. Ao se sentirem humilhados e desrespeitados enquanto usuários do sistema público de saúde, os adoecidos podem ter seu estado de saúde geral agravado e os cuidadores podem perder a oportunidade de buscar ajuda para cuidar de maneira adequada²⁴. O preconceito é resultado da falta de humanização, de compromisso ético e despreparo técnico desses profissionais, o que leva à estigmatização estrutural²⁴. O motivo principal para se agir dessa maneira pode ser o odor, que contribui para o isolamento social e a falta de interesse dos profissionais de saúde em cuidar da pessoa com ferida neoplásica maligna². Para amenizar essas questões, é preciso haver articulação nas esferas assistenciais.

A rede de atendimento integral em seus níveis de assistência precisa caminhar uniformemente. O atendimento nas unidades especializadas conta com o apoio das unidades básicas, principalmente na realização de curativos. Ademais, o atendimento domiciliar ou até mesmo o internamento domiciliar fecha esse ciclo de cuidado, contribuindo para o fortalecimento da assistência em todos os níveis. Entretanto ainda se observa dificuldade em encontrar apoio formal e gratuito nessas esferas²².

A portaria nº 825 de 2016 do Ministério da Saúde, que trata sobre a atenção domiciliar, ressalta que as equipes de saúde devem realizar ações assistenciais e integradas com a família, identificando aquelas que estão exercendo papéis de cuidadoras para realizar capacitações com elas, prestar acolhimento e assistência, tirar dúvidas, ouvir queixas, considerando sempre como uma parte importante do processo do cuidado²².

Esse estudo apresenta limitações relacionadas à quantidade de familiares-cuidadores que participaram da pesquisa; entretanto foi possível construir a matriz categórica com saturação dos relatos das participantes. Esse universo poderá não representar todos os pacientes e familiares-cuidadores que passam diariamente pelo serviço de referência onde essa pesquisa foi desenvolvida, o que requer outros estudos.

Os resultados demonstram a relevância dessa temática e suscitam novos questionamentos para outras investigações, colaborando para a construção de discussões, reflexões e ampliação do conhecimento sob a perspectiva dos cuidadores, além de subsidiar a assistência de enfermagem para o cuidado de qualidade visando promover a capacitação de cuidadores, familiares e pacientes para o cuidado domiciliar de pessoas com feridas neoplásicas.

CONCLUSÃO

A percepção dos familiares-cuidadores de pessoas com feridas neoplásicas malignas foi que há dificuldade em obter informações sobre o cuidado com a ferida. Eles buscam conhecimento de forma empírica devido à falta de orientações dos profissionais de saúde quanto ao seguimento do tratamento em domicílio, sentimento de insegurança e medo no manejo das feridas, deficiência no fornecimento de materiais para a execução de procedimentos, pelas unidades de saúde, o que gera aumento dos gastos familiares. Além disso, apresentam vivências de sofrimento, discriminação e constrangimento com a peregrinação na procura de cuidados em saúde nas unidades de atenção primária.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Conceitualização: Lima TR, Lima MSFS e Carvalho ESS; Metodologia: Lima TR, Lima MSFS e Carvalho ESS; Análise dos dados: Lima TR, Lima MSFS, Carvalho ESS, Paranho RFB, Araújo IFM e Souza AR; Redação – Primeira versão: Lima TR, Lima MSFS, Carvalho ESS, Paranho RFB, Araújo IFM e Souza AR. Redação – Revisão & Edição: Lima TR, Lima MSFS, Carvalho ESS, Paranho RFB, Araújo IFM e Souza AR.

DISPONIBILIDADE DE DADOS DE PESQUISA

Todos os conjuntos de dados foram gerados ou analisados no estudo atual.

FINANCIAMENTO

Não houve financiamento.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos aos profissionais, familiares e pacientes do serviço Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) do Hospital Dom Pedro de Alcântara, na cidade de Feira de Santana, Bahia que contribuíram para a viabilidade e realização desse estudo.

REFERÊNCIAS

1. Santos WA, Fuly PSC, Santos MLSC, Souto MD, Reis CM, Castro MCF. Avaliação do isolamento social em pacientes com odor em feridas neoplásicas: Revisão integrativa. *Rev Enferm UFPE online* 2017;11(3):1495-503. <https://doi.org/10.5205/reuol.10263-91568-1-RV.1103sup201723>
2. Lisboa IND, Valença MP. Caracterização de pacientes com feridas neoplásicas. *ESTIMA Braz J Enterostomal Ther* 2016; 14(1). <https://doi.org/10.5327/Z1806-3144201600010004>
3. Freitas MSHS, Pacheco PQC, Souza SR. A qualidade de vida do paciente portador de feridas neoplásicas: Uma revisão integrativa. *Rev Enferm Atual In Derme*. 2019; 88(26). <https://doi.org/10.31011/reaid-2019-v.88-n.26-art.438>
4. Agra G, Medeiros MVS, Brito DTF, Pimentel ERS, Formiga NS, Costa MML. Conhecimento e prática de enfermeiros no controle da dor de pacientes com feridas neoplásicas. *Rev Enferm Bras* 2019;18(1):3-11. <https://doi.org/10.33233/eb.v18i1.1039>
5. Pinto IF, Campos CJG, Siqueira C. Investigação qualitativa: Perspetiva geral e importância para as ciências da nutrição. *Acta Port Nutr* 2018;14:30-4. <https://doi.org/10.21011/apn.2018.1406>
6. Farah NC, Paiva ACPC, Amorim TV, Fonseca ADG, Tavares ATDVB, Lima VF, Salimena AMO. Cuidados de enfermagem à pessoa em cuidados paliativos com ferida neoplásica: revisão integrativa. *Rev Enferm Atual In Derme* 2021;95(35):e-21096. <https://doi.org/10.31011/reaid-2021-v.95-n.35-art.1058>
7. Brito DTF, Agra G, Medeiros MVS, Pereira IKC, Macedo EL, Andrade FLM. Sentimentos de enfermeiras no cuidado de pessoas com feridas neoplásicas. *Rev Enferm Atual In Derme* 2018;86(24):83. <https://doi.org/10.31011/reaid-2018-v.86-n.24-art.83>

8. Minayo MCS. *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade*. 29. ed. Petrópolis: Vozes; 2010.
9. Bardin L. *Análise de conteúdo*. 3. ed. São Paulo: Edições 70; 2016.
10. Cornish L. Holistic management of malignant wounds in palliative patients. *Br J Community Nurs* 2019;24(Sup9):19-23. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2019.24.Sup9.S19>
11. Hedler HC, Faleiros VP, Santos MJS, Almeida MAA. Representação social do cuidado e do cuidador familiar do idoso. *Rev Katálysis* 2016;19(1):143-53. <https://doi.org/10.1590/1414-49802016.00100015>
12. Fernandes CS, Angelo M. Family caregivers: what do they need? An integrative review. *Rev Esc Enferm USP* 2016;50(4):675-82. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>
13. Soares RS, Cunha DAO, Fuly PSC. Nursing care with neoplastic wounds. *Rev Enferm UFPE online* 2018;12(12):3456-63. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v01i01a236438p3456-3455-2019>
14. Agra G, Medeiros MVS, Brito DTF, Sousa ATO, Formiga NS, Costa MML. Conhecimento e prática de enfermeiros no cuidado a pacientes com feridas tumorais malignas. *Rev Cuid* 2017; 8(3):1849-62. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v8i3.441>
15. Oliveira PP, Rocha FCV, Oliveira AC, Dias AR. Conhecimento do cuidador sobre prevenção de quedas em idosos. *Rev Enferm UFPE online* 2016;10(2):585-92. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v10i2a10993p585-592-2016>
16. Guimarães TK, Sousa RR, Coelho DG, Galdino Júnior H. Caracterização do comportamento de cuidadores informais de pacientes com feridas no âmbito hospitalar. *Rev Eletr Enf* 2017;19:a02. <https://doi.org/10.5216/ree.v19.39588>
17. Lisboa IND, Valença MP. Caracterização de pacientes com feridas neoplásicas. *ESTIMA Braz J Enterostomal Ther* 2016;14(1):21-8. <https://doi.org/10.5327/Z1806-3144201600010004>
18. Ng JY, Sahak H, Lau SKC. A systematic review and quality assessment of breast cancer clinical practice guidelines providing complementary and alternative medicine recommendations. *Curr Oncol Rep* 2021;23:112. <https://doi.org/10.1007/s11912-021-01109-8>
19. Botton L. Evidence corner: Evidence-based care for malignant wounds. *Wounds* 2016.28(6):214-6.
20. Tamai N, Mugita Y, Ikeda M, Sanada H. The relationship between malignant wound status and pain in breast cancer patients. *Eur J Oncol Nurs* 2016;24:8-12. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.05.004>
21. Schmidt FMQ, Firmino F, Lenza NFB, Santos VLCG. Conhecimento da equipe de enfermagem sobre cuidados com pacientes com feridas neoplásicas. *Rev Bras Enferm* 2020;73(1):e20170738. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0738>
22. Procópio LCR, Seixas CT, Avellar RS, Silva KL, Santos MLM. A Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde: Desafios e potencialidades. *Saúde Debate* 2019;43(121):592-604. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201912123>
23. Ullgren H, Tsitsi T, Papastavrou E, Charalambous A. How family caregivers of cancer patients manage symptoms at home: A systematic review. *Int J Nurs Stud* 2018;85:68-79. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.05.004>
24. Fujisawa D, Umezawa S, Fujimori M, Miyashita M. Prevalence and associated factors of perceived cancer-related stigma in Japanese cancer survivors. *Jpn J Clin Oncol* 2020;50(11):1325-9. <https://doi.org/10.1093/jjco/hyaa135>