

CUIDADOS PALIATIVOS: PERCEÇÃO DE FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS COM CÂNCER¹

Marclineide Nóbrega de Andrade Ramalho*
Laís Bezerra da Silva**
Suzana de Oliveira Mangueira***
Tássia Campos de Lima e Silva****
Conceição Hander de Lucena*****
Maria Benegelania Pinto*****

RESUMO

A família tem papel fundamental junto ao paciente no enfrentamento do câncer, sendo uma estrutura para as perdas e limitações que a doença determina. Objetivou-se compreender a percepção de familiares cuidadores de pessoas com câncer em fase terminal sobre cuidados paliativos. Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa que foi realizado em uma clínica de cuidados paliativos de um hospital referência para o tratamento do câncer com oito familiares de pacientes que estavam internados. Foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturado. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra. Os dados foram analisados com base na técnica de Análise de Conteúdo, modalidade temática segundo Bardin. O Projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Os resultados obtidos a partir da análise do conteúdo apontaram para as categorias: Conceito de cuidados paliativos; Significações dos cuidados paliativos; Desafios diante da terminalidade. A percepção dos familiares cuidadores entrevistados possibilitou a compreensão sobre o binômio família-paciente e a influência que o familiar cuidador exerce no processo de adoecimento e acompanhamento da pessoa em tratamento paliativo.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Neoplasias. Percepção. Família.

INTRODUÇÃO

No meio social, o câncer é visto como uma doença incurável e o seu diagnóstico abala a vida das famílias das pessoas com problemas oncológicos, provocando uma série de mudanças que geram conflitos emocionais pelo medo da experiência que terão que viver⁽¹⁾. Os recursos terapêuticos para combater a doença são ?, entretanto, o câncer é considerado uma doença invasiva e complexa cujo curso em pacientes caminha para o prognóstico de terminalidade⁽¹⁾.

A terminalidade da vida é definida quando todos os recursos terapêuticos curativos encontram-se limitados e quando não há mais tempo e oportunidade de fazer algo para o indivíduo que se torna irreversível e evolui para a morte⁽²⁾. Como isso, é necessária uma assistência humanizada ao

paciente e sua família, fundamentada na filosofia dos cuidados paliativos que consiste em melhorar a qualidade de vida destes que enfrentam problemas relacionados à doença fora da possibilidade de cura⁽³⁾.

A Organização Mundial da Saúde define a atenção paliativa como um cuidado ativo e total de pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento terapêutico. Trata-se de uma abordagem de cuidado diferenciada que proporciona uma melhor qualidade de vida ao paciente e seus familiares por meio de uma adequada avaliação para o controle da dor e outros sintomas, além de um suporte psicossocial e espiritual⁽²⁾.

No tratamento paliativo, a família é uma unidade de cuidados por apresentar demandas sociais, espirituais, físicas e psicológicas durante o processo de cuidado de seu familiar em adoecimento⁽⁴⁾. A presença do familiar é valorizada pela oportunidade

¹Extraído do Trabalho de Conclusão de Curso, intitulado "CONHECIMENTO DOS FAMILIARES DE PORTADORES DE CÂNCER SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS", apresentado à Coordenação do Curso de Enfermagem do Centro Acadêmico de Vitória da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), no ano de 2015.

*Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Membro do Grupo de Pesquisas em Doenças Crônicas da Universidade Federal da Paraíba. Professora do Departamento de Enfermagem da UFPE. Vitória de Santo Antão, Pernambuco, Brasil. E-mail: profmarclineide@gmail.com

**Enfermeira. Residente em ortopedia e traumatologia. Especialista em urgência, emergência e UTI. Recife, Pernambuco, Brasil. E-mail: laisb_silva@hotmail.com.br

***Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem da UFPE. Vitória de Santo Antão, Pernambuco, Brasil. E-mail: suzanaom@hotmail.com

****Enfermeira. Doutora em Patologia. Professora do Departamento de Enfermagem da UFPE. Vitória de Santo Antão, Pernambuco, Brasil. E-mail: tassia.ufpe@gmail.com

*****Enfermeira do Hospital Agamenom Magalhães. Especialista em Suporte Avançado à Vida. Recife, Pernambuco, Brasil. E-mail: lucenahander@yahoo.com.br

*****Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem da UFPE. Vitória de Santo Antão, Pernambuco, Brasil. E-mail: benegelania@yahoo.com.br

de participar do cuidado e contribuir para o conforto físico e psicológico do seu parente que pode evoluir para o óbito a qualquer momento ou permanecer durante muito tempo em fase de terminalidade⁽⁵⁾.

Nesse sentido, a família tem papel fundamental junto ao paciente no enfrentamento da doença, sendo uma estrutura para as perdas e limitações que ela determina⁽⁶⁾. Conforme cuidam, os familiares passam por diferentes mudanças durante o período em que convivem com seu familiar em cuidados paliativos que incluem mudanças na vida social, mudanças nas suas responsabilidades e a incerteza diante do desconhecido, necessitando de apoio para enfrentar estas questões e os desafios em torno da experiência de perda e sofrimento que terão de enfrentar⁽⁷⁾.

Diante dessas considerações, questiona-se: Como os familiares cuidadores de pessoas com câncer compreendem os cuidados paliativos? Desse modo, a relevância do presente estudo se justifica pela importância do aperfeiçoamento da prática profissional do enfermeiro, bem como para a prestação de um cuidado efetivo e qualificado à pessoa e sua família na fase terminal do câncer, visto que a da família é um elemento de cuidado e exerce papel relevante no bem-estar e na qualidade de vida do indivíduo com câncer terminal; outro fator destacado é o quantitativo reduzido de estudos que discutem sobre o tema na produção nacional.

Assim, o objetivo deste estudo foi compreender a percepção de familiares cuidadores de pessoas com câncer em fase terminal sobre cuidados paliativos.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo exploratório, de abordagem qualitativa, que foi realizado em uma clínica de cuidados paliativos de um hospital referência para o tratamento do câncer localizado na região metropolitana do Recife/PE.

O serviço possui 28 leitos destinados às pessoas com câncer em cuidados paliativos e conta com uma equipe multiprofissional composta por médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, fisioterapeuta e nutricionista, além de técnicos de enfermagem para a realização dos cuidados diretos.

Participaram do estudo oito familiares cuidadores de pessoas com câncer que estavam internados no setor de cuidados paliativos e que se enquadraram nos seguintes critérios de inclusão: ser cuidador familiar; estar acompanhando a pessoa com câncer durante a internação; e ter idade igual ou superior a

18 anos, sendo excluídos os cuidadores que não possuíam grau de parentesco com o paciente. Para fins desta pesquisa foi considerado cuidador familiar a pessoa com laços sanguíneos ou não, mas que tivesse algum tipo de parentesco com o paciente.

As entrevistas foram realizadas por uma discente do curso de graduação em enfermagem durante os meses de outubro e novembro de 2014, em uma sala privativa localizada na própria clínica de cuidados paliativos, sendo utilizado como instrumento de coleta de dados um roteiro de entrevista semiestruturado com as seguintes perguntas norteadoras: Para você, qual o significado de cuidados paliativos? O que representa para você ter um familiar em cuidados paliativos? Quais são os desafios do cotidiano de quem cuida de uma pessoa em fase terminal? O que mudou na sua vida desde o diagnóstico de terminalidade do seu familiar?

As entrevistas foram previamente agendadas e gravadas com aquiescência dos entrevistados e posteriormente transcritas na íntegra. Os dados foram analisados com base na técnica de Análise de Conteúdo, modalidade temática segundo Bardin, seguindo as etapas: leitura flutuante; constituição do corpus; seleção das unidades de contexto e das unidades de registro; codificação e categorização⁽⁸⁾.

A interpretação do material foi feita após sucessivas leituras do conteúdo extraído nos discursos dos participantes a fim de captar informações relevantes que pudessem passar despercebidas. Com a finalidade de manter o sigilo das informações e a identidade dos entrevistados, seus discursos foram identificados por meio de números e antecédidos da letra F de familiar.

O Projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com o parecer nº 790.205 conforme estabelece o Conselho Nacional de Saúde, mediante a Resolução 466, de 12/12/2012, que se refere às pesquisas envolvendo seres humanos⁽⁹⁾.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os familiares participantes do estudo foram caracterizados quanto ao sexo, idade, estado civil, escolaridade e parentesco, predominando o sexo feminino, idade média de 33,5 anos variando entre 18 e 49 anos, solteiras, com escolaridade de ensino médio completo e parentesco de filha.

Os resultados obtidos a partir da análise do conteúdo apontaram para as seguintes categorias:

Conceito de cuidados paliativos; Significações dos cuidados paliativos; Desafios diante da terminalidade.

Conceito de cuidados paliativos

Através das falas dos participantes do estudo foi possível identificar que alguns apresentam um conceito correto sobre cuidados paliativos conforme os seguintes relatos:

[...] são os cuidados que você oferece ao paciente quando ele não tem mais resposta ao tratamento [...] são os cuidados para fornecer uma melhor qualidade de vida ao paciente [...] (E1)

Os cuidados paliativos são [...] para ele se sentir mais confortável, viver melhor em todos os momentos que ele ainda vai ter [...] Dando a ele uma qualidade de vida melhor, não só para ele como também para os parentes que vieram acompanhar [...] (E5)

É a atenção que os enfermeiros, o grupo do hospital oferecem ao paciente para melhor qualidade de vida enquanto eles estão vivos, uma cobertura do lado físico e espiritual [...] (E7)

O conceito de cuidados paliativos traz uma abordagem que tem como finalidade promover uma melhor qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças que colocam em risco a vida por meio da prevenção e conforto do sofrimento, através de identificação prévia, avaliação correta, tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual⁽¹⁰⁾. O tratamento paliativo é voltado para o controle sintomático, sem finalidade curativa, mas, sim, promover uma qualidade de vida, a qual deve ser melhorada até o término da vida⁽⁴⁾.

O envolvimento da família nos cuidados paliativos é fundamental, visto que esta desenvolve um papel importante na formação do indivíduo e na manutenção da sua qualidade de vida⁽¹⁰⁾. O familiar que compreende a assistência paliativa passa a ter uma melhor interação com o paciente, contribuindo na prestação dos cuidados⁽⁴⁾.

Entretanto, alguns familiares ao serem questionados acerca do conceito de cuidados paliativos demonstraram conhecimento deficiente acerca da forma de tratamento à qual seu parente está submetido, é o que se percebe nos depoimentos a seguir:

Ai não vai poder fazer a cirurgia por que está muito

avanzado o caso dele, e não tem como fazer cirurgia nenhuma, não tem outro tratamento [...] (E4)

Cuidados paliativos é você estar cuidando daquela pessoa que está em uma determinada situação frente do mundo e você está ali do lado daquela pessoa, fortalecendo para que ela possa melhorar cada dia mais [...] (E6)

Apesar de a maioria dos entrevistados demonstrar conhecimento adequado sobre o conceito de cuidados paliativos, alguns ainda não possuem um nível satisfatório de conhecimento, o que confirma a necessidade de ações eficazes na transmissão desse conhecimento. Nesse sentido, é necessário o desenvolvimento de ações com vistas ao apoio e orientação dos familiares para a reabilitação do paciente em cuidados paliativos em todos os seus aspectos, melhorando, dessa forma, a sua qualidade de vida, buscando manter sua autonomia, capacidade de autocuidado e o convívio familiar e social⁽¹¹⁾.

O familiar cuidador necessita de informações precisas, sem omissões, de forma clara e objetiva, fazendo com que eles possam se sentir mais seguros, conseguindo, assim, enfrentar a experiência e preparar-se para lidar com a dor e a perda de seu familiar⁽¹²⁾.

Percebe-se através dos discursos que as informações sobre cuidados paliativos foram obtidas por meio de fontes de dados como revistas e sites da internet, bem como através de reuniões com a equipe multidisciplinar do serviço. Nesse contexto, é notória a atuação da enfermagem na transmissão dos conhecimentos segundo a narrativa dos entrevistados:

Eu obtive através de revistas de grande circulação nacional [...] (E1)

[...] participando da reunião que tem aqui com os acompanhantes, os enfermeiros e com a assistente social [...] (E3)

Eu tive essas informações com o médico e as enfermeiras daqui. (E4)

[...] essas informações eu obtive com a enfermeira [...] (E6)

Através da enfermeira. (E7)

[...] comecei a pesquisar pela internet [...] ai li e interpretei ao meu modo [...] (E8)

O acesso à informação ajuda os familiares a

minimizarem as incertezas e os proporciona uma base para ação, uma vez que o problema básico que se enfrenta é a insegurança a respeito do que se fazer⁽¹³⁾.

Estudo mostra que os familiares demonstram vontade de manter seu ente querido sob seus cuidados e isso é possível quando há uma compreensão maior sobre o tema através de informações que aprimorem o conhecimento trazendo uma maior humanização no cuidado, tornando menos penoso e mais digno o processo de morte⁽¹⁴⁾.

Como forma de garantir que a família tenha o conhecimento suficiente e necessário para contribuir com o cuidado ao paciente, cabe à equipe multidisciplinar repassar as informações necessárias para o familiar cuidador de forma compreensível. Assim, a equipe de enfermagem é quem tem maior contato com paciente em tratamento hospitalar e seus familiares, acompanhando-os nos momentos de dor e sofrimento, contribuindo, conseqüentemente, para o seu alívio e proteção⁽²⁾.

É necessário que os familiares cuidadores tenham uma ajuda sólida dos profissionais de saúde que assistem o paciente terminal para obter as informações necessárias sobre o cuidado que deve ser prestado ao paciente através de ações de educação em saúde a fim de garantir a qualidade da assistência⁽¹⁵⁾.

Significações dos cuidados paliativos

Ao serem questionados sobre o significado de cuidar de um familiar em cuidados paliativos, percebe-se nas falas dos participantes da pesquisa que a representação de amor e dedicação foi expressa nos discursos e mostra o desejo do familiar em estar ao lado do paciente ajudando-o e tentando amenizar o sofrimento do ente que está em cuidados paliativos, conforme destacado nos trechos abaixo:

[...] temos que ter uma capacidade de amar o próximo de uma forma incondicional [...] (E1)

[...] é amor, carinho, paciência. [...] (E4)

[...] quando a gente se dedica aquela pessoa e vê que ela está feliz por você se dedicar, é muito bom. [...] (E5)

O ato de cuidar significa amor, um ato de carinho com o próximo [...] (E8)

Entender os sentimentos dos usuários e de seus familiares diante de eventos como a doença e o

tratamento é relevante para que a equipe de saúde planeje ações adequadas e promova orientação a tais pessoas em consonância com as suas carências, tendo em vista que os sentimentos não são tão triviais para identificação e interpretação⁽¹⁶⁾.

Nesse sentido, o ato de cuidar é baseado na confiança e no apoio, ou seja, muitas vezes, a vontade de ajudar o seu ente querido desencadeia nos familiares a vontade de desempenhar esse papel nunca antes realizado e quando esse sentimento vem acompanhado de amor e carinho não há necessidade de motivações externas. A demonstração de carinho e amor no ato de cuidar pode ajudar a aliviar o sofrimento da família, além de trabalhar o medo e as emoções, uma vez que se transformam em manifestações de respeito e solidariedade⁽¹⁵⁾.

A família dedica-se ao cuidado do seu ente para que este se sinta melhor no aspecto emocional e físico diante da situação em que está vivendo. A maior preocupação da família é ver a melhora do seu familiar e para que isso aconteça ela faz o que for possível, sempre com carinho e atenção, por considerar ser um compromisso a ser realizado. O ato de dedicação e cuidado é visto como uma retribuição pelo que o familiar fez por ele no passado⁽¹⁷⁾.

Alguns dos familiares mencionaram em seus relatos a sensação de dor durante o processo de cuidado e de fé como forma de amenizar o sofrimento e de criar esperança de cura, demonstrando que a espiritualidade é um significativo recurso que os familiares possuem para enfrentar o período de internação de seu familiar como forma de apoio espiritual e suporte para enfrentar a realidade:

É dor muito grande por nós, seres humanos, achamos que nunca vai acontecer na família da gente especialmente um ente tão querido [...] Tem que ter fé em Deus para crer e acreditar na cura de fato. E ser for à vontade divina pelo menos da um conforto maior. [...] (E2)

[...] É você crer [...] que Deus pode fazer um milagre na vida daquela pessoa [...] (E3)

[...] a dor em ver um ente querido seu ou uma amizade que você tem partir [...] e abala quando outra pessoa parti e ai você tem que estar sempre forte e firme [...] Eu tenho que aceitar os resignos de Deus, eu tenho que me apegar tanto a Deus quanto a minha vontade de querer estar bem [...] (E8)

Quando o paciente recebe o diagnóstico de que não há possibilidade de cura, o familiar também sofre

o impacto doloroso podendo ter reações diferentes, desde negar a condição do seu parente até evitar a comunicação⁽¹¹⁾.

Um estudo realizado com familiares de pacientes com câncer mostrou que eles vivenciam diferentes tipos de sentimentos ao descobrir que um ente querido tem a doença, sendo a tristeza o sentimento mais comumente experimentado, seguido pelo medo, preocupação, angústia, choque e esperança⁽¹⁸⁾. Tais reações ocorrem pela ligação imediata que os familiares fazem do câncer com a morte⁽¹¹⁾.

Por isso, é imprescindível a abordagem da espiritualidade com o paciente em processo terminal e sendo o enfermeiro um profissional que auxilia o indivíduo e sua família no cuidado diário este deve conhecer suas necessidades e ser capaz de promover um cuidado qualificado neste aspecto⁽¹⁹⁾.

Além disso, buscar apoio na religiosidade, através da invocação a Deus, é uma estratégia compreensível em situação de doença porque o poder que se dá ao divino permite a satisfação das necessidades que muitos familiares não conseguem controlar⁽¹⁰⁾. As intervenções espirituais dão esperança, direção e respostas positivas para o cuidado diminuindo a angústia, a ansiedade e a depressão, substituindo esses sentimentos por otimismo, resiliência e fé⁽²⁰⁾.

Desafios diante da terminalidade

O cotidiano do cuidador está rodeado de desafios a serem enfrentados constantemente. Dentre estes desafios, as falas dos participantes da pesquisa convergiram para a renúncia que eles têm que fazer para cuidar do seu parente, os gastos financeiros envolvidos nesse cuidado, o autocontrole psicológico necessário a eles para que não venham a fraquejar e dificultar o cuidado, como também o cansaço físico que envolve as ações ligadas ao cuidado, como se percebe nos trechos seguintes:

[...] custa cuidar do paciente e por que pagar alguém é caro [...] a gente tem que ter o controle do psicológico para poder cuidar todos os dias, por que se seu psicológico não estiver bem, não consegue fazer nada [...] a questão física também pesa muito, o corpo cansa, a mente cansa. E o paciente também cansa de você, cansa daquela situação. (E1)

[...] Eu vivia doente também e deixei os meus problemas de saúde para cuidar só dele, para me dedicar somente a ele [...] (E4)

[...] eu não vivo mais a minha vida, eu estou vivendo a

vida do meu pai nesse momento [...] a minha vida ficou um pouco de lado [...] por que a gente tem que ta forte, por que se você não estiver forte você não vai passar coisa boa para o paciente [...] (E5)

A vida da família e do paciente passa por mudanças em decorrência do diagnóstico e tratamento do câncer relacionados a uma série de problemas difíceis de serem compreendidos, necessitando de uma adaptação lenta e progressiva a uma nova rotina, na qual as exigências e demandas passam a fazer parte do cotidiano familiar. Dessa maneira, o familiar precisa de um tempo para trabalhar seus sentimentos e emoções delineando novas perspectivas de vida⁽¹⁵⁾.

O familiar que é cuidador participa ativamente da rotina de cuidados hospitalares ao seu ente internado, o que pode gerar impactos físicos, psicológicos e sociais em sua própria saúde e, como consequência, afetar o apoio tão necessário no processo de hospitalização⁽¹⁸⁾.

Estudo mostra que o principal desafio encontrado pela família na convivência com o câncer não é a morte por si só, mas principalmente o acompanhamento diário do familiar em sua terminalidade, o que é considerado algo difícil e angustiante⁽¹⁷⁾. Os familiares verbalizam dificuldades no cuidar, tanto técnicas quanto relacionais, e os desafios enfrentados pelo familiar estão relacionados à falta de informação, dificuldades financeiras, conflitos sentimentais e adoecimento em virtude da rotina. O cuidador passa a conviver com o sofrimento de seu familiar escondendo sua própria dor e necessidades⁽¹⁷⁾.

Como forma de enfrentar os desafios e as dificuldades, os cuidadores devem desenvolver estratégias no sentido de ajudar a enfrentar o difícil momento pelo qual estão passando. Por isso, o grupo familiar deve utilizar táticas para vivenciar a situação de terminalidade, reconstruindo os papéis e as funções familiares, que devem ser adequados para que todos possam conviver da melhor forma possível com o diagnóstico e o tratamento. O cuidador deve ainda desempenhar elementos desejáveis na relação com o doente, entre eles os sentimentos de empatia, amor, compaixão e respeito à singularidade de seu parente, mantendo sua dignidade, privacidade e conforto diante das limitações⁽²⁰⁾.

Diante do diagnóstico de terminalidade, é natural que a vida de todos que estão envolvidos no cuidado do paciente passe por mudanças em todos os aspectos. De acordo com os depoimentos dos participantes da pesquisa, identificou-se que tais

mudanças afetaram principalmente suas rotinas diárias, suas concepções sobre a vida e a situação financeira dos mesmos, como se destaca a seguir:

[...] Minha rotina mudou, a minha vida mudou, o meu jeito de pensar, mudou as minhas amizades, mudou o meu conceito de vida meu conceito de morte [...] eu acho que eu vou ser outra pessoa depois disso, espero que para uma pessoa melhor, espero que seja uma lição de vida que me transforme bem melhor e bem maior do que eu possa ser, é uma questão de evolução [...] mudou meu aspecto econômico, mudou tudo absolutamente tudo na minha vida[...] (E1)

[...] Não tenho gosto de viver mais, de sair, passear com os amigos, dar uma festa e às vezes até na igreja mesmo, a gente se sente tão abalado emocionalmente que a gente não consegue ter paz dentro da gente [...] (E2)

[...] eu tenho um novo conceito sobre vida, eu dou mais valor naquilo que penso [...] (E8)

Ter um familiar com câncer demanda uma reorganização familiar para prestar o cuidado e compor o papel até então desempenhado por ele. Cada dia de tratamento apresenta um desafio para a família, que muda sua rotina e elabora estratégias para superar as diversidades⁽²⁰⁾. Os cuidados voltados a pacientes com câncer em estágio avançado demandam um tempo elevado de dedicação do cuidador e isto faz com que ele abdique grande parte de suas atividades do cotidiano, tendo que se adaptar a uma nova rotina que abrange exigências e demandas do tratamento⁽¹³⁾.

Pesquisa com familiares de pacientes hospitalizados mostrou que cuidar de um familiar cuja doença caminha para a terminalidade é desgastante, com gastos financeiros, físicos, psíquicos

e sociais, no entanto eles mencionam como um tempo único e gratificante que proporciona amadurecimento pessoal e espiritual⁽²⁰⁾.

A doença desempenha mais um acontecimento a somar-se no contexto de experiência de vida do paciente e da família. Além dela, há um conjunto de outras questões que são responsáveis por deixar os familiares em condições de fragilidade, entre elas a dificuldade financeira. A falta de recursos financeiros é apontada como o maior problema da família⁽¹⁵⁾.

Constituem-se como limitações do estudo o número de familiares entrevistados, tendo em vista que os demais acompanhantes dos pacientes internados na clínica não tinham parentesco com os pacientes ou se recusaram a participar da pesquisa por não saber que seu familiar estava em cuidados paliativos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo possibilitou compreensão da percepção de familiares cuidadores de pessoas com câncer terminal sobre os cuidados paliativos e traz contribuições substanciais para a prática assistencial da Enfermagem no sentido de integrar a família como unidade de cuidado. A vivência dos familiares entrevistados possibilitou a elucidação sobre o binômio família-paciente e esclarecer a influência que o familiar cuidador exerce no processo de adoecimento e tratamento paliativo.

Buscou-se com este trabalho contribuir para novas discussões a respeito do tema cuidados paliativos e compreender as necessidades reais da família durante o processo de terminalidade. Sugere-se novas pesquisas voltadas para os profissionais de enfermagem a fim de identificar a percepção destes sobre as demandas de cuidado dos familiares de pacientes terminais.

PALLIATIVE CARE: THE PERCEPTION OF FAMILY CAREGIVERS OF CANCER PATIENTS

ABSTRACT

The family has a fundamental role in the life of patients facing cancer and represents a structure for the losses and limitations that the disease determines. The aim of the study was to know the perception of family caregivers of terminal cancer patients on palliative care. This is a qualitative study carried out in a palliative care clinic of a referral hospital for the treatment of cancer with eight relatives of hospitalized patients. A semi-structured interview script was used. The interviews were recorded and later transcribed verbatim. The data were analyzed based on the Content Analysis technique in the thematic modality according to Bardin. The Project was approved by the Research Ethics Committee. The results obtained from the analysis of the content pointed to the following categories: Concept of palliative care, Significations attributed to palliative care, Challenges when facing terminality. The experience of family members interviewed made it possible to elucidate the family-patient relationship and to clarify the influence that family caregivers exercise in the process of illness and palliative treatment.

Keywords: Palliative Care. Neoplasms. Perception. Family

CUIDADOS PALIATIVOS: PERCEPCIÓN DE FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON CÁNCER

RESUMEN

La familia tiene un papel fundamental junto al paciente en el enfrentamiento del cáncer siendo una estructura para las pérdidas y limitaciones que la enfermedad determina. El objetivo fue comprender la percepción de familiares cuidadores de personas con cáncer en fase terminal sobre cuidados paliativos. Se trata de un estudio con abordaje cualitativo que se realizó en una clínica de cuidados paliativos de un hospital referencia para el tratamiento del cáncer con ocho familiares de pacientes que estaban internados. Se utilizó un guión de entrevista semiestructurado. Las entrevistas fueron grabadas y posteriormente transcritas en su totalidad. Los datos fueron analizados con base en la técnica de Análisis de Contenido, modalidad temática según Bardin. El Proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación. Los resultados obtenidos a partir del análisis del contenido apuntaron las categorías: Concepto de cuidados paliativos; Significaciones de los cuidados paliativos; Desafíos ante la terminalidad. La percepción de los familiares cuidadores entrevistados posibilitó la comprensión sobre el binomio familia-paciente y la influencia que el familiar cuidador ejerce en el proceso de enfermedad y acompañamiento de la persona en tratamiento paliativo.

Palabras clave: Cuidados Paliativos. Neoplasias. Percepción. Familia.

REFERÊNCIAS

- Oliveira MBP, Souza NR, Bushatsky M, Dâmaso BFR, Bezerra DM, Brito JA. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. *Esc. Anna Nery* [online]. 2017 [citado em 23 maio. 2018]; 14(14):8145 Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452017000200202
- Alves EF. A comunicação da equipe de enfermagem com o paciente em cuidados paliativos. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde, Londrina*, [online]. 2013; [citado em 20 fev. 2014]; 34(1): 55-62. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/semnabio/article/view/12214>
- Andrade CG, Costa SFG, Vasconcelos MF, Zaccara AAL, Duarte MCS, Evangelista CB. Bioética cuidados paliativos e terminalidade: revisão integrativa da literatura. *Rev Enferm Ufpe Recife*, [online]. 2013; [citado em 02 out. 2014] 7:888-897. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/3775>
- Reigada C, Ribeiro JLP, Novellas A, Pereira JL. O Suporte à família em cuidados paliativos. *Texto Contexto Enferm. Florianópolis*, [online]. 2014 [citado em 23 maio. 2018]; 13(3):159-169. Disponível em: <http://revistas.electronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/viewFile/16478/11761>
- Silva MM, Lima LS. Participação do familiar nos cuidados paliativos oncológicos no contexto hospitalar: perspectiva de enfermeiros. *Rev Gaúcha Enferm*. [online]. 2014; [citado em 23 maio 2018]; 35(4):14-9. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/revistagauchaenfermagem>
- Teixeira MJC, Abreu WJC, Costa NMVN. Prestadores de cuidados familiares a pessoas terminais no domicílio: contributos para um modelo de supervisão. *Revista de Enfermagem Referência*, [online]. 2016 [citado em 23 maio. 2018]; 8: 65-73. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV15054>.
- Lundberg T, Olsson M, Fürst CJ. The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *Int J Palliat Nurs*. [online]; 2013 [citado em 23 mai. 2016]; 19(6):282-8. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24151739>
- Bardin L. Análise de conteúdo. 70. ed. São Paulo: Almedina Brasil; 2011. 275 p.
- Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de Dezembro de 2012. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
- Lima CP, Machado MA. Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus Sentidos e Significados. *Psicologia: Ciência e Profissão*, [online]. 2018 [citado em 23 maio. 2018]; 38 (1) 88-111. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703002642015>
- Farinhas GV, Wendling MI, Dellazzana-Zanon LL. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. *Pensando Fam*. 2013 [citado em 23 maio.2018]; 17(2):111-29. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v17n2/v17n2a09.pdf>
- Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. *Rev Bras Enferm* [online]. 2014 [citado em 10 jan. 2015]; 67(1): 28-35. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n1/0034-7167-reben-67-01-0028.pdf>
- Andrade CG, Costa SFG, Lopes MEL. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Ciência & Saúde Coletiva*. [online]. 2013; [citado em 23 maio 2018]; 18(9):2523-2530. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900013>
- Ferreira AY, Wanderley, KS. About death and dying: a space for observation. *Journal Kairós Gerontologia* [online]. 2014 [citado em 23 mai. 2016] ; 17(17, esp):169-180. Disponível em: <http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/22005>
- Silva RS, Santos RD, Evangelista CLS, Marinho CLA, Lira GG, Andrade MS. Atuação da Equipe de Enfermagem sob a ótica de familiares de pacientes em cuidados paliativos. *Rev Min Enferm* [online]. 2016 [citado em 23 maio. 2018]; 20:e983. Disponível em: <http://www.reme.org.br/exportar-pdf/1119/e983.pdf>
- Silva Junior RF, Oliveira CS, Ribeiro ZS, Santos SP, Pereira ACA, Barbosa HÁ. Estamos mais unidos - A família como apoio no enfrentamento do câncer do colo de útero. *Revista Eletrônica Acervo Saúde (online)* 2014. 6(3), 658-665. Disponível em: http://acervosaud.dominiotemporario.com/doc/artigo_052.pdf
- Sullivan SS, Silva CFR, Meeker MA. Family meetings at end of life: a systematic review. *J Hosp Palliat Nurs* [online]. 2015 [citado em 23 maio. 2018]; 17(3):196-205. Disponível em: http://www.medscape.com/viewarticle/845094_3
- Santana ITS, Santos ACR, Fares AGMC, Santos ACFS, Rocha HMN. Aspectos biopsicossociais do adoecimento por câncer para familiares de pacientes hospitalizados. *Cienc Cuid Saude* 2017 jan/mar; 16(1). Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/30791>
- Carvalho GDA, Acioly CC, Santos SR, Valdevino SC, Alves AP. Necessidades espirituais de pacientes na terminalidade: vivências de enfermeiros assistenciais. *Rev Enferm Ufpe*, [online] 2014 [citado em 05 jan. 2015]; 8(2):808-813. Disponível em: <https://www.google.com.br/search?q=Necessidades+espirituais+de+pacientes+na+terminalidade%3A+vivencias+de+enfermeiros+assistenciais.&rlz>
- Passos SSS, Henckemaier L, Costa JC, Pereira A, Nitschke RG. Cuidado cotidiano das famílias no hospital: como fica a segurança do paciente? *Texto Contexto Enferm* (online). 2016; 25(4):e2980015. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n4/pt_0104-0707-tce-25-04-2980015.pdf

Endereço para correspondência: Marclineide Nóbrega de Andrade Ramalho. Rua Alto do Reservatório S/N Bela Vista, Centro Acadêmico de Vitória/UFPE. Vitória de Santo Antão, Pernambuco, Brasil. Telefone: (83) 99921-9650 e E-mail: profmarclineide@gmail.com

Data de recebimento: 13/11/2017

Data de aprovação: 29/05/2018