



PACIENTE ONCOLÓGICO EM CUIDADOS PALIATIVOS: A PERSPECTIVA DO FAMILIAR CUIDADOR

ONCOLOGICAL PATIENT IN PALLIATIVE CARE: THE PERSPECTIVE OF THE FAMILY CAREGIVER

PACIENTE ONCOLÓGICO EN CUIDADOS PALIATIVOS: LA PERSPECTIVA DEL FAMILIAR CUIDADOR

Marcy Lins de Albuquerque Pinheiro¹, Fernanda Demutti Pimpão Martins², Cleiton Murillo de Oliveira Rafael³, Uirassú Tupinambá Silva de Lima⁴

RESUMO

Objetivo: conhecer a perspectiva do familiar cuidador de paciente oncológico sob cuidados paliativos. **Método:** estudo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa, realizado com 12 familiares cuidadores de pessoas com câncer em cuidados paliativos, atendidos em dois hospitais de Maceió/AL. Utilizou-se a técnica de entrevista gravada, posteriormente transcrita e analisada por meio da Análise Discursiva. **Resultados:** emergiram três categorias: << Percepção do familiar sobre a morte: impotência, negação, aceitação e espiritualidade >>; << Refletindo sobre o local da terminalidade: a morte em casa ou no hospital na percepção dos familiares >>; << Subsídios de apoio aos familiares >>. **Conclusão:** os resultados reafirmam a perspectiva do medo e o receio de lidar com a morte do familiar, ressaltando a necessidade do acompanhamento multidisciplinar. Outros subsídios de apoio identificados foram a fé e a espiritualidade. **Descritores:** Oncologia; Cuidados Paliativos; Família.

ABSTRACT

Objective: to know the perspective of the family caregiver of an oncological patient in palliative care. **Method:** this was an exploratory and descriptive study with a qualitative approach, conducted with 12 family caregivers of people with cancer in palliative care treated in two hospitals in Maceió/AL. We used the technique of recorded interviews, later transcribed and analyzed by Discursive Analysis. **Results:** three categories emerged: << The perception of the family caregiver about death: impotence, denial, acceptance, and spirituality >>; << Reflecting on the location of the terminal illness: death at home or in the hospital in the perception of the family member>>; << Subsidies to support the family member>>. **Conclusion:** the results confirm the perspective of fear and the fear of dealing with the death of a family member, emphasizing the need for a multidisciplinary approach. Other identified subsidies of support were faith and spirituality. **Descriptors:** Oncology; Palliative Care; Family.

RESUMEN

Objetivo: conocer la perspectiva del familiar cuidador del paciente oncológico sobre cuidados paliativos. **Método:** estudio exploratorio y descriptivo, con enfoque cualitativo, realizado con 12 familiares cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos, atendidos en dos hospitales de Maceió/AL. Se utilizó la técnica de entrevista grabada, posteriormente transcrita y analizada por medio del Análisis Discursivo. **Resultados:** surgieron tres categorías: << Percepción del familiar sobre la muerte: impotencia, negación, aceptación y espiritualidad >>; << Reflexionando sobre el local de la terminalidad: la muerte en casa o en el hospital en la percepción de los familiares >>; << Subsidios de apoyo a los familiares >>. **Conclusión:** los resultados reafirman la perspectiva del miedo y el recelo de lidiar con la muerte del familiar, resaltando la necesidad del acompañamiento multidisciplinar. Otros subsidios de apoyo identificados fueron la fe y la espiritualidad. **Descriptores:** Oncología; Cuidados Paliativos; Familia.

¹Enfermeira, Especialista em Urgência, Emergência e UTI, Enfermeira da UTI cardíaca do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Maceió. Maceió (AL), Brasil. E-mail: marcy_pinheiro@hotmail.com; ²Enfermeira, Doutoranda em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco - UFPE, Mestre em Enfermagem, Especialista em Cuidado Pré-Natal. Maceió (AL), Brasil. E-mail: fhernandapimpao@yahoo.com.br; ³Enfermeiro, Especialista em Urgência, Emergência e UTI, enfermeiro do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Maceió. Maceió (AL), Brasil. E-mail: cleitonmurillo@hotmail.com; ⁴Enfermeiro, Psicólogo, Mestre em Ensino na Saúde, Professor do Curso de Enfermagem, Centro Universitário CESMAC. Maceió (AL), Brasil. E-mail: uirassulima@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

O câncer é um problema de saúde pública cuja incidência está em ascensão. A cada ano, cerca de nove milhões de pessoas ficam doentes no mundo, e 70% morrem.¹ Segundo o Instituto Nacional de Câncer/INCA, as estimativas anuais de incidências são consideradas de grande valia, e as estimativas apresentadas para o ano de 2014 apontam que no Brasil poderão ocorrer 576 mil novos casos de câncer. Os tipos mais incidentes, exceto os de pele não melanoma, serão os de próstata e pulmão no sexo masculino, e mama, colo do útero, colón e reto para o sexo feminino.²

Cuidado Paliativo pode ser definido como uma assistência cujo objetivo é promover a qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam doenças que colocam em risco a continuidade da vida, utilizando estratégias para prevenção e alívio do sofrimento.³ Nessa perspectiva, os cuidados paliativos devem proporcionar o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis; integrar aspectos espirituais e psicológicos no cuidado ao paciente; fornecer suporte para que o paciente possa viver ativamente até o momento da morte e, também, dar apoio aos familiares e cuidadores para que eles possam enfrentar a doença e o período de luto.^{3,4}

Nas últimas semanas ou nos últimos meses de vida, esse cuidado pode ser oferecido em ambiente hospitalar ou na própria residência. O Home Health Care é um novo modelo assistencial que visa à diminuição do tempo de internação hospitalar e oferece novos espaços e novas formas de organização das tecnologias de cuidado ao paciente.^{4,5} A Portaria nº 2.529 de 19 de outubro de 2006, institui a internação domiciliar no âmbito do SUS e a define como "o conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis que exijam intensidade de cuidados acima das modalidades ambulatoriais, mas que possam ser mantidas em casa, por equipe exclusiva para este fim".⁶

O cuidado paliativo remete, necessariamente, no estabelecimento de uma relação de cuidado entre as pessoas no processo de terminalidade. Quando um indivíduo adoece, toda a família sofre e sente as consequências do momento vivenciado. À medida que a doença avança, o nível de dependência do paciente em relação à família aumenta, fazendo emergir dificuldades decorrentes desse cotidiano do cuidar do indivíduo em palição.⁷⁻⁹ Esses cuidados demandam excessivo tempo e dedicação do cuidador e, conseqüentemente, faz com que o

mesmo abandone parte de suas atividades diárias, tendo que se adaptar a uma nova rotina de extrema dedicação ao tratamento e cuidado.

A situação da família de um paciente terminal caracteriza-se pela presença de grande impacto emocional, com múltiplos temores e medos que os profissionais da saúde devem saber reconhecer e abordar. O medo do sofrimento de um ser querido, as dúvidas se serão capazes e terão forças para cuidá-lo, as aceitações dos problemas que podem acontecer no momento exato da morte ou se saberão reconhecer que há morte¹⁰, são apreensões que cercam os familiares.

O interesse pelo estudo teve partida diante do fato de que os cuidados paliativos oncológicos ainda estão conquistando espaço na assistência à saúde no país, havendo uma carência de compreender as necessidades de cuidadores de pacientes oncológicos. Dessa forma, a enfermagem poderá contribuir na assistência aos cuidadores e, com efeito, ao paciente em cuidados paliativos.

Sendo assim, questiona-se: Qual a perspectiva dos familiares cuidadores de pacientes oncológicos sob cuidados paliativos? Acredita-se que a perspectiva dos cuidadores de pacientes oncológicos em palição seja o medo e o receio de lidar com a perda de seu familiar. Portanto, esse estudo tem como objetivos gerais conhecer a perspectiva da família cuidadora de paciente oncológico sob cuidados paliativos e identificar subsídios que possibilitem apoio aos familiares cuidadores de pacientes fora de possibilidade de cura.

MÉTODO

Estudo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa, resultado do trabalho de Conclusão do Curso de Enfermagem no Centro Universitário CESMAC, Maceió, Alagoas. A pesquisa foi realizada no período de agosto a outubro de 2013, em dois hospitais do Sistema Único de Saúde (SUS) no setor de Cuidados Paliativos em Maceió/AL. Para a realização das entrevistas utilizou-se um questionário semiestruturado e individual, as quais foram gravadas e posteriormente transcritas pelos pesquisadores. O questionário foi dividido em: I - Dados Sociodemográficos e II - Entrevista Semiestruturada.

Foram utilizados os seguintes critérios: Inclusão - ter idade igual ou superior a 18 anos; ser familiar "cuidador informal" de paciente oncológico fora de possibilidade terapêutica de cura, ou seja, não ter formação técnica em enfermagem e/ou não

receber remuneração como prestador de cuidados; sem discriminação de sexo; ter um familiar paciente oncológico fora de possibilidade terapêutica de cura atendido no ambulatório dos hospitais; ter condições físicas, emocionais e psicológicas de responder à entrevista; Exclusão - familiar de paciente oncológico já falecido.

Em primeiro momento, realizou-se o contato por telefone com 17 familiares atendidos pelo hospital A, onde duas entrevistas foram realizadas (uma residencial e outra no hospital), em três não foi possível realizar o contato com o familiar, um recusou-se, e onze pacientes foram a óbito, sendo, portanto, seus familiares excluídos da pesquisa. Em um segundo momento, no hospital B foram entrevistados 10 familiares que estavam acompanhando os pacientes internos no setor de Cuidados Paliativos. Assim, no total, foram realizadas 12 entrevistas. Os familiares foram identificados pela letra F e um número subsequente, de acordo com a ordem da entrevista.

A análise foi realizada com base na análise textual discursiva de Moraes¹¹, metodologia que pode ser compreendida como um processo auto-organizado de construção de compreensão em que novos entendimentos emergem de uma sequência recursiva de três componentes: desconstrução dos textos do corpus, unitarização; estabelecimento de relações entre os elementos unitários, a categorização; o captar do novo emergente que tem como resultado um metatexto em que a nova compreensão é comunicada e validada.

Em todas as etapas do estudo houve a preocupação com as questões éticas, de acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, com CAAE nº 16689513.1.0000.0039. Assim, no primeiro encontro dos pesquisadores com os sujeitos da pesquisa, foi apresentado estudo, explicado sua finalidade, esclarecidas as dúvidas e daqueles que aceitaram participar voluntariamente foram colhidas as assinaturas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Ressalta-se que foi explicada a possibilidade de haver desistência sem nenhum prejuízo para os sujeitos.

RESULTADOS

Os familiares cuidadores eram em sua maioria do sexo feminino (67%), na faixa etária de 31 a 40 anos (42%), casados (50%), seguido de solteiros (17%) ou com união estável (17%). Quanto à religião, a maioria relatou ser católica (83%) e quanto à

escolaridade o maior nível de estudo foi o ensino fundamental completo (50%).

Quanto ao grau de parentesco com o paciente, metade dos cuidadores eram filhos (50%), e um percentual menor eram cônjuges (25%). Quanto ao tipo de câncer, o mais prevalente foi o câncer de mama (25%) e outros citados foram: seio etmoidal, laringe, coluna, pulmão, baço, intestino, colo do útero, pênis e próstata, correspondendo a 8% cada um deles. Com relação ao tempo de diagnóstico da doença, a maioria dos familiares (84%) relatou a descoberta entre 1 e 3 anos. A média de tempo de permanência do familiar prestando cuidados foi de 1 a 2 anos (50%), sendo o menor período de 4 meses e o maior de 4 anos.

Após a análise das entrevistas foram identificadas três categorias: 1) Percepção do familiar sobre a morte: impotência, negação, aceitação e espiritualidade; 2) Refletindo sobre o local da terminalidade: a morte em casa ou no hospital na percepção dos familiares; e 3) Subsídios de apoio aos familiares que cuidam de paciente em palição.

♦ Categoria 1 - Percepção do familiar sobre a morte: impotência, negação, aceitação e espiritualidade.

Uma das fragilidades do ser humano é lidar com a morte. Evidenciaram-se nas falas dos familiares, sentimentos de receio, medo e desamparo ao se depararem com a possibilidade de morte cada vez mais presente.

Um dos familiares ressaltou que o processo de morrer e a morte do ente querido despertam um sentimento de impotência, pois por mais que o cuidador se dedique 24 horas todos os dias, não percebe a melhora do quadro do paciente. Isso implica em reconhecer que o familiar não pode fazer nada para evitar ou minimizar o sofrimento do paciente.

É a pessoa que a gente ama, está em um momento desse sofrendo e você não pode fazer nada. (F.5).

Alguns familiares tendem a negar a morte, mesmo sabendo que esse é um processo natural da vida e que todos um dia passarão por ele. Outros, no entanto, relatam o processo de aceitação da terminalidade, visualizando a morte como uma forma de descanso e uma passagem para outro mundo que ocorrerá para todos em algum momento da vida.

Nesse ponto eu não enxergo não, a gente não quer aceitar, mas no fundo no fundo é a realidade da vida, todos nós iremos partir, é

Pinheiro MLA, Pimpão FD, Rafael CMO et al.

uma viagem, mas ninguém quer aceitar. [...] Eu tenho consciência do que pode acontecer em relação a isso. (F.1).

É um momento difícil, não só pra mim como todos os familiares, mas se chegar o momento de acontecer a gente tem que aceitar, todos nós temos que ir um dia deixar essa terra que vivemos. [...] (F.8).

É possível identificar nas falas, que os cuidadores sofrem muito com a dor apresentada pelo paciente. Para superá-la, a fé em Deus aparece como sendo um dos pilares de fortalecimento, segurança e de apoio aos familiares no enfrentamento da situação, contribuindo para a aceitação do processo de terminalidade. De tal forma, revelam-se depoimentos que retratam a cura pela fé e a morte como vontade de Deus.

[...] eu tenho Deus, eu já entreguei na mão dele e sei que ele tudo pode fazer. Eu só quero o melhor para ele. Deus sabe no nosso coração que a gente não quer que ele vá, a verdade é essa. (F.5).

É ruim, quem é que vai achar bom, mas se for da vontade de Deus, a pessoa tem que aceitar. (F.11).

♦ Categoria 2 - Refletindo sobre o local da terminalidade: a morte em casa ou no hospital na percepção dos familiares.

Na percepção dos familiares cuidadores, o local ideal para o processo de morte variou entre o domicílio e o hospital. Alguns familiares acreditam que a ocorrência da morte em casa seja mais confortante tanto para o doente quanto para a família, mas outros consideram o hospital o melhor local, por contar com profissionais capacitados para ajudar no enfrentamento do sentimento de perda e da dor, conforme evidenciado nos seguintes trechos:

O confortável pra ela seria em casa, porque ta a família, as coisas dela, tudo. Não se compara você ta em casa como no hospital. (F.1).

É triste, acho melhor a ocorrência da morte em casa, vai estar reunida toda a família [...] (F.7).

[...] Independente do local, em casa ou no hospital, mas que seja do meu lado. (F.11).

Independente da preferência do local para a terminalidade, um familiar ressalta a importância de estar ao lado do paciente no momento da morte. O receio da ocorrência da morte em casa parece decorrer da falta de apoio, cuidado e acompanhamento técnico-assistencial dos profissionais de saúde aos familiares, descrito por alguns entrevistados a seguir:

Não passou na minha cabeça de ser em casa, prefiro que seja no hospital. (F.2).

Paciente oncológico em cuidados paliativos: a...

Prefiro que seja no hospital, por ter um melhor cuidado e acompanhamento. (F.8).

É uma situação muito difícil a morte em casa, porque de repente vai acontecer e a família não está preparada para essa hora, não vai ter a assistência que a gente precisaria ter nesse momento, de profissionais que nos ajudem. A morte em casa é uma morte muito dolorosa e o familiar vai ficar muito preocupado, angustiado, não vai ter cabeça pra resolver todos os procedimentos de uma pessoa quando morre, no momento acredito que deve acontecer no hospital, mas se dentro de casa nos tivéssemos um acompanhamento de profissionais que tem no hospital, como enfermeiros, psicólogo e assistente social, com certeza seria outra coisa, mas só os familiares fica difícil. (F.12).

A opção da terminalidade no hospital parece estar relacionada com o suporte oferecido pelo serviço de saúde, visto que o familiar sinaliza que a morte poderia ser em casa, porém, com o acompanhamento necessário. Ele ressalta a presença de uma equipe multiprofissional na residência e lista o apoio de profissionais de várias áreas da saúde, tais como enfermagem, psicologia e serviço social.

♦ Categoria 3 - Subsídios de apoio aos familiares que cuidam de paciente em palição.

Nesta categoria constataram-se subsídios de apoio aos familiares que cuidam de paciente em palição, que estão associados a três aspectos: o suporte profissional na área hospitalar; a capacitação para os familiares; e a colaboração do paciente.

Os cuidadores familiares destacaram o apoio que encontraram nos profissionais da área hospitalar, sentindo-se acolhidos pelos mesmos. Acrescentam ainda, terem recebido uma capacitação para os devidos cuidados com o familiar oncológico e a assistência de uma equipe multidisciplinar (enfermagem, médicos, psicólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e assistentes sociais).

Quando ela veio se internou aqui [...], o pessoal passou um livrinho com os cuidados que deve tomar tudo direitinho. Aqui é maravilhoso, trata ela muito bem, ela tem tudo aqui, psicólogo, fisioterapeuta. Ela teve a sorte de estar com uma médica boa, que é daqui, trata os pacientes muito bem. Aqui a assistente social, o que pode me ajudar e me indicar elas ajudam. (F.6).

A enfermeira do salgadinho me explicou os cuidados da colostomia. (F.4).

No momento é aqui no hospital, porque em casa ela não tem a facilidade que está tendo aqui, tem psicólogo, fisioterapeuta, assistente social, médica de plantão e

enfermeira. E em casa ela não tem essa facilidade, se ela apresentar uma dor, vomitar, a gente não sabe o que fazer aí tem que correr às pressas para o hospital e tentar arrumar uma vaga, que é difícil. (F.4).

Identificou-se a carência de apoio dos profissionais de saúde aos familiares que prestavam cuidados ao paciente no domicílio, gerando sentimentos de incapacidade, insegurança e desespero nos familiares, conforme evidenciado pela fala a seguir:

Acho que deveria ter uma capacitação pra gente em casa, muitas vezes não sabemos direito fazer aquilo (procedimentos específicos) e a gente tem que fazer [...] (F.12).

O fato de não saber como realizar o cuidado ao paciente, inclusive procedimentos que são necessários, tendo em vista a dificuldade de acesso ao serviço de saúde, poderia ser minimizado pela capacitação dos familiares.

A maioria dos cuidadores familiares relatou a colaboração dos pacientes em cuidados paliativos, como o bom relacionamento, a demonstração de amor e carinho como elementos facilitadores dos cuidados, mesmo estando em processo de fase terminal, conforme evidenciado nos seguintes trechos:

Ela aceita que eu cuide dela, tudo que eu proporciono para ela, com jeitinho, eu sempre dou meu jeitinho pra agradar. (F.1).

A facilidade que tenho ao cuidar dela, é que ela aceita tudo o que falo. (F.11).

Ele ajuda bastante, mesmo fraquinho ele se vira, ajuda quando vai trocar a fralda dele, levanta as pernas, as costas. (F.12).

Nós temos um bom relacionamento, ela aceita que cuide dela. (F.4).

Frente às inúmeras dificuldades vivenciadas pelos familiares e pacientes em palição, o auxílio do paciente dentro de suas possibilidades facilita o cuidado prestado pelos cuidadores.

DISCUSSÃO

A família costuma ser a principal origem do cuidador e as mulheres adultas e idosas preponderam nestes cuidados,¹² porém, neste estudo há também registros de cuidadores masculinos. Analisando as falas dos familiares, pode-se compreender que o enfrentamento da doença está envolto por vários fatores que perpassam as condições emocionais, socioeconômicas, culturais e espirituais do paciente e de seus entes. A estrutura familiar deve ser considerada na atenção em cuidados paliativos, pois o apoio da família é de extrema importância para vivenciar esse momento da melhor maneira possível¹³.

O câncer é uma enfermidade de difícil enfrentamento tanto para o paciente como para a família, pois o doente passa a necessitar de atenção daqueles que o cercam e seus familiares acabam sendo acometidos por sentimentos e reações estressantes, fazendo-se necessário um apoio e uma assistência humanizada, não só ao portador do câncer, mas também ao familiar cuidador.¹⁴ É importante ressaltar que a recente redefinição de cuidados paliativos da OMS¹⁵ incorpora também o suporte aos familiares cuidadores no período de enfrentamento da doença, e durante a fase de luto.

Na análise quanto aos sentimentos dos familiares, encontram-se dois momentos: o primeiro, negativista, confirmado em estudo¹⁶, onde caracteriza a negação da morte como a primeira fase do processo de morrer, pela qual passam os familiares e pacientes. O segundo momento é o da aceitação¹⁷, à medida que o diagnóstico é confirmado se faz necessário assimilar e compreender o que está acontecendo para, possivelmente, enfrentar a situação e adesão ao tratamento.

Nesse processo, a resignação e a fé absoluta são recursos utilizados pelas pessoas no momento em que vivenciam situações difíceis. Trata-se de uma maneira de tentar enfrentar as adversidades com a ajuda de um ser superior. Isto gera uma sensação de acolhimento e contribui para resgatar as forças para lutar contra as dificuldades e vencê-las¹⁸.

Há hospitais próprios para tratar o câncer e, na medida em que assumem o tratamento ou a morte e o processo de morrer, mantém a família com possibilidades de se distanciar do membro que está morrendo.¹⁷ Porém, constatou-se nesta pesquisa, que os familiares optam em se fazer presentes em todos os momentos da vida do familiar portador de câncer, até mesmo no processo de morte.

Quando os cuidados no domicílio não conseguem suprir as necessidades do doente e o familiar cuidador vivencia situações nas quais não sabe lidar, tende a procurar a internação hospitalar, mesmo contrariando o desejo do paciente. Tal situação desperta um sentimento de culpa no familiar por não conseguir atender a vontade do paciente oncológico em permanecer no seu lar, o que evidencia a falta de suporte de uma equipe multiprofissional em cuidados paliativos domiciliares.¹⁹

Apesar dos avanços nas propostas de cuidados paliativos durante a terminalidade voltados ao domicílio, há predomínio da morte institucionalizada. Essa situação advém de vários fatores, dentre os quais destacam-se o

baixo suporte da equipe de saúde ao paciente e cuidadores na internação domiciliar, a estrutura física inadequada e o despreparo técnico e emocional dos cuidadores para lidar com as necessidades de cuidado do paciente terminal. Assim, o apoio de uma equipe multiprofissional é essencial para manutenção do paciente terminal no ambiente doméstico, o que poderia trazer mais conforto ao mesmo, visto que o indivíduo permanece no aconchego do seu lar. Esse suporte da equipe também permite que os familiares cuidadores sintam-se amparados e seguros na atenção dos cuidados domiciliares.²⁰

Neste estudo, revelou-se a satisfação por parte dos cuidadores familiares quanto ao serviço durante a internação hospitalar nos respectivos hospitais, porém, revelaram como agravante a dificuldade ao acesso a este internamento. Este fato emerge reflexão sobre a importância da orientação, acompanhamento e capacitação por parte de uma equipe multidisciplinar em relação aos cuidados domiciliares, já que no município deste estudo, desconhecem a existência de projetos de assistência domiciliar em cuidados paliativos oncológicos.

Como resultado satisfatório revelou-se, também, a aceitação dos cuidados prestados e a colaboração do familiar portador de câncer, referidos como elementos facilitadores para a prestação dos cuidados na fase paliativa.

CONCLUSÃO

O câncer é uma doença que causa intenso desgaste físico e emocional no paciente, que ao longo do tempo torna-se incapaz de realizar atividades independentes e necessita da ajuda do seu familiar. Observou-se que os familiares sofrem com as manifestações da doença e estão sujeitos a sentimentos como: negação do câncer, impotência diante da situação do paciente e aceitação da doença, tendo a espiritualidade como forma de apoio.

Os resultados encontrados nesta pesquisa reafirmam a perspectiva do medo e o receio de lidar com a morte do ente querido, independente do local que venha acontecer, sendo ressaltada a necessidade do acompanhamento de uma equipe multidisciplinar. Cabe à equipe de enfermagem, categoria profissional que permanece constantemente com os clientes e familiares no decorrer das 24 horas do dia no ambiente hospitalar, prestar assistência ao paciente e ao seu cuidador familiar, oferecendo-lhes apoio, capacitação e conforto emocional no enfrentamento dessas mudanças em suas vidas.

Além da equipe de enfermagem, outros subsídios de apoio aos familiares cuidadores do paciente oncológico fora de possibilidade de cura identificados foram a fé e a espiritualidade, sempre emanados em momentos de dor e tristeza, como no processo de morte e morrer. Nota-se também que ainda há carência no atendimento domiciliar, o qual foi fortemente referido pelos familiares como uma fonte de apoio.

Em suma, embora a atenção domiciliar no âmbito do SUS tenha avançado, são necessários maiores esforços para efetivá-la na prática. Cabe, portanto, aos profissionais de enfermagem/saúde e usuários do SUS lutar para conquistar esse direito e melhorar a qualidade da assistência ao paciente oncológico em palição no domicílio e aos seus familiares.

FINANCIAMENTO

Estudo realizado com apoio financeiro da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Alagoas (FAPEAL), 2013-2014. Maceió (AL), Brasil.

REFERÊNCIAS

1. Bruera E, Lima LD, editores. Organización Panamericana de la Salud; Organización Mundial de la Salud. Cuidados Paliativos: Guías para el manejo clínico [Internet]. 2nd ed. Estados Unidos: Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud; 2002. [cited 2013 Feb 21]. Available from: <http://www.paho.org/common/Display.asp?Lang=S&RecID=7131>
2. Facina T. Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil. Rev bras cancerol [Internet]. 2014 [cited 2014 May 23]; 60(1):63-4. Available from: http://www.inca.gov.br/rbc/n_60/v01/pdf/11-resenha-estimativa-2014-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf
3. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic Editora; 2009.
4. Inocenti A, Rodrigues IG, Miaso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. Rev eletrônica enferm [Internet]. 2009 [cited 2013 Feb 22];11(4):858-65. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a11.htm>
5. Instituto Nacional do Câncer [Internet]. Cuidados Paliativos. Brasil: Instituto Nacional do Câncer [cited 2012 Sept 21]. Available from:

http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=474

6. Ministério da Saúde. Portaria Nº 2529. Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS. Diário Oficial da União nº 202, 19 out 2006; Seção 1:145-148 [cited 2011 June 21]. Available from:

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2529_19_10_2006.html

7. Simoni M, Santos ML. Considerações sobre cuidado paliativo e trabalho hospitalar: uma abordagem plural sobre o processo de trabalho de enfermagem. Psicol. USP [Internet]. 2003 [cited 2012 Sept 21];14(2):169-94. Available from:

<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-65642003000200009>

8. Nunes MGS. Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: contribuições de enfermagem [Internet]. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2010 [cited 2013 Apr 18]. Available from:

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/Maria_Gloria_Santos_Nunes.pdf

9. Siqueira KM, Barbosa MA, Boemer MR. O vivenciar a situação de ser com câncer: alguns des-velamentos. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2007 [cited 2013 Mar 22];15(4):605-11. Available from:

<http://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/16132/177>

10. Alvarenga RE. Cuidados paliativos domiciliares: percepções do paciente oncológico e de seu cuidador. Porto Alegre: Moriá Editora; 2005.

11. Moraes R. Uma tempestade de luz: a compreensão possibilitada pela análise textual discursiva. Ciênc educ (Bauru) [Internet]. 2003 [cited 2013 Mar 22];9(2):191-211. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/ciedu/v9n2/04.pdf>

12. Stone R, Cafferata GL, Sangl J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. Gerontologist [Internet]. 1987 [cited 2013 Mar 22];27(5):616-26. Available from:

<http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/27/5/616.full.pdf+html>

13. Carvalho CSU. A necessária atenção à família do paciente oncológico. Rev bras cancerol [Internet]. 2008 [cited 2013 Apr 16];54(1):87-96. Available from:

http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf

14. Souza MGG, Santo FHE. O olhar que olha o outro... Um estudo com familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. Rev bras

cancerol [Internet]. 2008 [cited 2013 Apr 16];54(1):31-41. Available from:

http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/artigo_5_pag_31a42.pdf

15. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines [Internet]. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002 [cited 2014 Apr 2]. Available from: <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>

16. Kubler-Ross E. Morte: estágio final da evolução. Rio de Janeiro: Nova Era; 1996.

17. Maia SAF. Câncer e morte. O impacto sobre o paciente e a família [Internet]. Monografia [Especialização em Psicooncologia]. Curitiba: Hospital Erasto Gaertner; 2005 [cited 2014 Apr 2]. Available from:

<http://www.intercef.com.br/artigos/cancer-e-morte-o-impacto-sobre-o-paciente-e-a-familia.pdf>

18. Bittencourt JFV, Cadete MMM. Deus é presença incondicional à mulher com possibilidade de vir a ser mastectomizada. REME rev min enferm [Internet]. 2002 [cited 2013 Apr 16];6(1/2):73-6. Available from:

<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/801>

19. Correia IMTB, Torres GV. The family caregiver in the face of the sick near death oncological end of life. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2011 [cited 2014 Mar 26];5(spe):399-409. Available from:

http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1781/pdf_448

20. Oliveira SG, Quintana AM, Budó MLD, Lüdtke MF, Cassel PA, Wottrich SH. Familiares cuidadores e a terminalidade: tendência da produção científica na área de saúde. REME rev min enferm [Internet]. 2011 [cited 2014 Apr 10];15(4):588-94. Available from:

<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/74>

Submissão: 18/08/2015

Aceito: 10/04/2016

Publicado: 01/05/2016

Correspondência

Fernanda Demutti Pimpão
Rua Cônego Machado, 918
Bairro Farol
CEP 57051-160 – Maceió (AL), Brasil