

ATUAÇÃO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM SOB A ÓTICA DE FAMILIARES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

NURSING TEAM ACTIONS FROM THE PERSPECTIVE OF FAMILIES OF PATIENTS UNDER PALLIATIVE CARE

ACTUACIÓN DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS FAMILIARES DE PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS

Rudval Souza da Silva¹
Rodrigo Duarte dos Santos²
Cássia Luiza de Souza Evangelista³
Christielle Lidianne Alencar Marinho⁴
Gerlene Grudka Lira⁵
Magna Santos Andrade⁶

¹ Enfermeiro. Doutor em Enfermagem. Professor Adjunto. Universidade do Estado da Bahia – UNEB, Campus VII. Senhor do Bonfim, BA – Brasil.

² Enfermeiro. Secretaria Municipal de Saúde, Juazeiro (BR). Juazeiro, BA – Brasil.

³ Enfermeira. UNEB, Campus VII. Senhor do Bonfim, BA – Brasil.

⁴ Enfermeira. Mestre em Hebiatria. Professora Auxiliar. UNEB, Campus VII. Senhor do Bonfim, BA – Brasil.

⁵ Enfermeira. Mestre em Ciências da Saúde. Professora Assistente. Universidade de Pernambuco. Petrolina, PE – Brasil.

⁶ Enfermeira. Mestre em Saúde Coletiva. Professora Assistente. UNEB, Campus VII. Senhor do Bonfim, BA – Brasil.

Autor Correspondente: Rudval Souza da Silva. E-mail: rudvalsouza@yahoo.com.br

Submetido em: 25/05/2016

Aprovado em: 19/12/2016

RESUMO

Este estudo teve por objetivo conhecer a percepção de familiares acerca da atuação da equipe de enfermagem no atendimento a pacientes em cuidados paliativos. Trata-se de estudo exploratório-descritivo de abordagem qualitativa, realizado em um ambulatório de Oncologia. Participaram 17 familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos. Os dados foram coletados nos meses de fevereiro a março de 2015 por entrevistas e submetidos à análise de conteúdo em conformidade com o método de Análise de Conteúdo de Bardin e discutidos segundo os princípios filosóficos dos cuidados paliativos. Emergiram três categorias temáticas: sentimentos expressos pelos familiares quando o diagnóstico de câncer em um ente querido afeta a qualidade de vida da família; promoção de práticas de cuidar que aliviam a dor e o sofrimento; e quimioterapia: momento de dor e sofrimento. Concluiu-se que acompanhar um ente querido em cuidados paliativos é um contexto de sofrimento também para os familiares, haja vista as dificuldades vivenciadas por estes, além dos conflitos e sentimentos que são despertados pelo enfrentamento da doença e o medo da morte. Nesse cenário, a equipe de enfermagem pode atuar como protagonista no elo ente equipe de cuidados paliativos e a unidade de cuidados - paciente/família em prol da promoção do bem-estar biopsicossocialespiritual.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Família; Cuidadores; Enfermagem Oncológica.

ABSTRACT

This study aimed to know the perception of family members about the actions of the nursing team in caring for patients under palliative care. This is an exploratory-descriptive and qualitative study conducted in an oncology outpatient clinic. Seventeen family caregivers of patients under palliative care participated in the study. Data were collected in February and March 2015 through interviews, subjected to Bardin's content analysis and discussed according to the philosophical principles of palliative care. Three thematic categories were identified: feelings expressed by relatives when the loved one's diagnosis of cancer affects the family's quality of life; promoting care practices that relieve pain and suffering; and chemotherapy: a moment of pain and suffering. Results led to the conclusion that accompanying a loved one under palliative care represents suffering also for family members, given the difficulties experienced by them, in addition to the conflicts and feelings that are triggered by coping with the disease and the fear of death. In this scenario, the nursing staff can act as a protagonist in the link between the palliative care team and the patient-family unit, favoring the promotion of bio-psycho-social-spiritual welfare.

Keywords: Palliative Care; Family; Caregivers; Oncology Nursing.

Como citar este artigo:

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. REME – Rev Min Enferm. 2016[citado em ____ ____];20:e983. Disponível em: _____
DOI: 10.5935/1415-2762.20160053

RESUMEN

El objetivo de este estudio fue conocer la percepción de los familiares sobre la actuación del personal de enfermería en la atención a pacientes en cuidados paliativos. Se trata de un estudio cualitativo exploratorio descriptivo llevado a cabo en una clínica de oncología. Participaron 17 familiares cuidadores de pacientes en cuidados paliativos. Los datos se recogieron en febrero y marzo de 2015 en entrevistas, se sometieron al análisis de contenido según el método de análisis de contenido de Bardin y se discutieron de acuerdo a los principios filosóficos de los cuidados paliativos. Se establecieron tres categorías temáticas: sentimientos expresados por la familia cuando el diagnóstico de cáncer en un ente querido afecta la calidad de vida de la familia; prácticas de promoción de la atención que alivian el dolor y el sufrimiento y quimioterapia: momento de dolor y sufrimiento. Se llegó a la conclusión que acompañar a un ser querido en los cuidados paliativos también significa sufrimiento para la familia, teniendo en cuenta las dificultades que vive, además de los conflictos y sentimientos que se desencadenan al enfrentar la enfermedad y del miedo a la muerte. En este escenario, el personal de enfermería podría actuar como enlace entre el equipo de cuidados paliativos y la unidad de cuidados - paciente / familia en la promoción del bienestar biopsicosocioespiritual.

Palabras clave: Cuidados Paliativos; Familia; Cuidadores; Enfermería Oncológica.

INTRODUÇÃO

Receber de forma inesperada o diagnóstico de uma doença limitadora da vida como o câncer em um ente querido acarreta para a família sérias mudanças em seus hábitos de vida. Essas mudanças vão desde a descoberta do diagnóstico, passando pelas possibilidades traumáticas do tratamento até o desfecho imprevisível da recuperação com mais alguns dias de vida ou o momento da morte. Essa situação gera conflitos emocionais, sociais e econômicos e envolve todo o cenário familiar, pois historicamente a doença não é vista apenas como um conjunto de sinais e sintomas, mas como uma representação cultural, social e moral, na qual sofrimentos, aflições, desesperos e expectativas são potencializados das mais variadas formas possíveis.¹ Esse é um desafio constante dos familiares que vivenciam ou já vivenciaram receber a comunicação do diagnóstico de uma doença limitadora da vida em um ente querido e o acompanhamento do processo de cuidar deste.

Diante de tal condição, a Organização Mundial de Saúde (OMS),² ao definir o que são os cuidados paliativos, buscou incluir a família como parte do processo de cuidar, ao afirmar que tais cuidados devem seguir uma abordagem e prática interdisciplinar na qual se propõe a melhorar a qualidade de vida dos pacientes e familiares na condição de terminalidade de uma pessoa, em busca de aliviar o sofrimento e a dor diante de problemas físicos, psicossociais, culturais e espirituais, a fim de proporcionar uma morte digna, livre de aflição e agonia. E, entre os seus princípios filosóficos, reafirma que a equipe deve oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com o processo de adoecimento do paciente, assim como com o seu próprio luto.

Diante dessa definição, é possível inferir que a família deve participar do processo de tomada de decisões, fortalecendo o apoio, a confiança e o reconhecimento da sua relevância na vida do seu ente querido. E a equipe de cuidados paliativos deve atentar para as necessidades de cuidados para com a família, assistindo-a da melhor maneira possível como parte da unidade de cuidados – paciente e família.

O cuidado aos familiares é parte integrante dos cuidados ativos e integrais à pessoa com uma doença limitadora da vida.² E, como membro da equipe de cuidados paliativos, o enfermeiro deve buscar interagir com a família, de modo que seja possível observar como esta tem vivenciado o processo de morrer de seu ente querido, com a finalidade de analisar e compreender como esses familiares enfrentam e lidam com as dificuldades advindas da doença do seu membro familiar, para que, assim, possam ser repensadas novas estratégias que busquem minimizar o sofrimento e auxiliar no enfrentamento das dificuldades.

Estudo de revisão integrativa¹ sugere cinco temas recorrentes que foram identificados como as maiores dificuldades dos familiares diante do acompanhamento de um membro da família em cuidados paliativos: controle dos sintomas e da sobrecarga que recai sobre o familiar cuidador; processo de comunicação; relações interpessoais com os membros da equipe de saúde; gerenciamento dos cuidados e o processo de tomada de decisão; e um ambiente hospitalar inadequado.

Nessa direção, os autores deste estudo ponderam o quanto é salutar o processo de interação entre o paciente/família e a equipe de saúde. E considerando que, apesar do cuidado não ser exercido por uma única profissão, indiscutivelmente a Enfermagem tem a maior oportunidade de exercê-lo, pela capacidade de transmitir segurança tanto nos cuidados técnicos quanto emocionais, além de lhe ser possível constituir uma plataforma de mediação privilegiada entre o paciente/família e o poder médico. A proximidade peculiar da equipe de enfermagem lhes confere esse poder de mediadora, incentivando o paciente a lutar pelo exercício de sua autonomia.³

Dessa maneira, o presente estudo justifica-se pela dificuldade que o enfermeiro enfrenta durante o processo de morrer e morte dos pacientes, na assistência ao familiar/cuidador. Pressupõe-se que é razoável a possibilidade de tornar visível e prática a aplicabilidade dos princípios filosóficos dos cuidados paliativos a partir do despertar de um olhar crítico acerca da posição do enfermeiro como membro da equipe de cuidados

paliativos. O objetivo é ajudá-lo a prestar um cuidado de qualidade à pessoa em processo de terminalidade, facilitando para que a morte ocorra de maneira menos medicalizada e mais natural possível e, conseqüentemente, proporcionar assistência de enfermagem com ênfase nos valores humanísticos, éticos e com respeito à dignidade daquele que está morrendo.

Tendo em vista os questionamentos a respeito das necessidades da família no contexto dos cuidados paliativos, espera-se que este estudo possa suscitar momentos de reflexões sobre como os familiares cuidadores de pessoas com uma doença ameaçadora à vida e fora de possibilidades de cura percebem os cuidados prestados pela equipe de enfermagem. E também de modo que as necessidades desses familiares possam ser compreendidas e, assim, contribuir com a qualidade da assistência de enfermagem, tornando-a mais resolutiva, efetiva, ética e humanística, bem como incentivar a busca de novas pesquisas centradas na unidade de cuidados paciente/família.

Diante da problemática apresentada, elegeu-se como questão norteadora do estudo: como os familiares de pacientes em cuidados paliativos atendidos em um serviço de Oncologia percebem a atuação da equipe de enfermagem? Para elucidar essa questão, traçou-se o seguinte objetivo: conhecer a percepção de familiares acerca da atuação da equipe de enfermagem no atendimento a pacientes em cuidados paliativos.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de estudo exploratório-descritivo de abordagem qualitativa, realizado em um ambulatório de Oncologia de um hospital público na região do Vale do São Francisco na Bahia. Essa unidade distingue-se pelo atendimento a pessoas em cuidados paliativos, portadoras de doenças oncológicas, o que demanda a atuação da equipe de enfermagem na prestação dos cuidados bem como a presença de acompanhantes, que é comum e necessária. O serviço não dispõe de uma equipe exclusiva de cuidados paliativos, todavia, os profissionais da Enfermagem e Medicina reconhecem a importância e buscam atuar dentro dos princípios filosóficos dos cuidados paliativos conforme preconizados pela OMS.

Os participantes do estudo foram selecionados aleatoriamente, sendo que o contato foi feito a partir da lista de pacientes cadastrados no serviço. Os atendimentos dos pacientes no ambulatório aconteciam em períodos diversos: semanalmente, quinzenalmente ou mensalmente, de acordo com a indicação clínica. Foi definido como familiar/cuidador principal aquele que rotineiramente acompanhava o paciente em cuidados paliativos durante as seqüências de quimioterapia, o que constituiu o critério de inclusão para participar do estudo. Assumem-se as atuais definições sobre 'pacientes em cuidados paliativos' da OMS³, conforme já mencionado na introdução, e sobre 'pa-

cientes em cuidados ao fim da vida', que remete a uma atuação dos cuidados paliativos e "se refere à assistência que a pessoa deve receber durante a última etapa de sua vida, a partir do momento em que fica claro que ela se encontra em estado de declínio progressivo e inexorável, aproximando-se da morte"^{4,23}. Vale ressaltar que neste estudo foram incluídos apenas os pacientes em cuidados paliativos.

O número de participantes foi definido com a saturação das respostas, considerando-se que esta ocorreu a partir do momento em que a interação entre o campo de pesquisa e o investigador não mais possibilitou fornecer elementos para balizar ou aprofundar a teorização.⁵

Este estudo foi apreciado e aprovado pelo CEP/UNEB sob o nº 870.676/2014, respeitando-se os preceitos éticos e legais a serem seguidos nas investigações envolvendo seres humanos, conforme preconiza a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde.

Participaram deste estudo 17 familiares identificados como cuidadores principais de pacientes em cuidados paliativos com diagnóstico de câncer em tratamento oncológico estudo. A coleta de dados ocorreu durante os meses de fevereiro e março de 2015, utilizando-se da entrevista semiestruturada, gravada e tendo como variáveis de interesse: idade, sexo, grau de parentesco, ser ou não o cuidador principal e o tempo de acompanhamento no período de tratamento. Para nortear o objetivo principal da pesquisa, foram utilizadas as seguintes questões norteadoras: que profissional costuma atender o seu familiar? Qual a frequência desse atendimento? Como você percebe o atendimento do enfermeiro? E o atendimento do técnico em enfermagem? Na sua visão, em qual momento o seu familiar necessita de mais assistência e acompanhamento por parte da equipe de enfermagem? As entrevistas foram gravadas em um ambiente reservado cedido pela instituição *locus* do estudo, respeitando a privacidade dos participantes.

Para a análise, as entrevistas foram transcritas na íntegra, delineadas, analisadas e discutidas. A partir da saturação dos dados, as categorias emergiram sem a necessidade de retorno aos participantes, porém com o compromisso de apresentar os resultados ao serviço e às famílias. Com a finalidade de preservar a identidade dos familiares, optou-se por identificá-los com o uso da letra "F", inicial da palavra familiar, [F1 ... F17].

Para a compreensão das entrevistas, os dados foram tratados e analisados conforme a técnica de análise de conteúdo⁶ seguindo as três fases propostas: pré-análise - leitura flutuante e preparação dos dados, de modo que permitiu aos autores se envolverem nas relações e impressões a respeito das falas; exploração do material - possibilitou aos pesquisadores compreenderem as relações e impressões a respeito do material coletado. Das estruturas dos conteúdos foram feitos recortes em unidades de significado, por meio de análise e seleção das fra-

ses presentes nas entrevistas, as quais expressaram o objeto de estudo. Após a identificação das unidades de significado, estas foram agrupadas ordenadamente, levando-se em consideração a exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade, bem como produtividade; por último, deu-se a etapa de inferência que correspondeu ao tratamento e interpretação dos resultados. Nessa etapa ocorreu o processo de agregação dos temas, quando foi alcançada a representação do conteúdo e possibilitou emergir as categorias temáticas. Tais categorias foram discutidas tomando por base a definição de cuidados paliativos da OMS e seus princípios filosóficos.²

RESULTADOS

CARACTERIZAÇÃO DOS FAMILIARES PARTICIPANTES DA PESQUISA

Dos 17 participantes do estudo, 12 eram mulheres e cinco homens, com idade variando entre 21 e 81 anos. Todos se identificaram como cuidador principal e, em relação ao tempo de acompanhamento, este variou de dois meses a três anos de convívio com um membro familiar em cuidados paliativos.

ANÁLISE TEMÁTICA DE CONTEÚDO

A análise das entrevistas transcritas deu origem a três categorias temáticas: *sentimentos expressos pelos familiares quando o diagnóstico de câncer em um ente querido afeta a qualidade de vida da família; promoção de práticas de cuidar que aliviam a dor e o sofrimento; e quimioterapia: momento de dor e sofrimento.*

CATEGORIA 1 - SENTIMENTOS EXPRESSOS PELOS FAMILIARES QUANDO O DIAGNÓSTICO DE CÂNCER EM UM ENTE QUERIDO AFETA A QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA

Essa categoria pôde expressar o quanto é difícil e doloroso acompanhar e cuidar de um familiar com diagnóstico de uma doença limitadora da vida, sem perspectiva de cura e com tratamento limitado e direcionado para o controle sintomático e o possível alívio do sofrimento. As falas evidenciam o impacto e a desestruturação que a família sofre ao receber o diagnóstico, junto a todo o processo de evolução da doença que desperta dor e sofrimento no núcleo familiar, evidenciando que, além do paciente, os familiares necessitam de apoio e conforto para si e para seu ente querido, conforme pode ser ilustrado nas falas a seguir:

Eu senti que minha vida saiu do chão... Não durmo mais, não me alimento, perdi peso, não descanso... Era pra eu dar força a ele, umas horas eu dou, outras horas eu me escondo. [...] Me sinto nervosa! Sinto uma tristeza,

uma angústia! De ver, de saber que a gente tá lutando contra o problema e não estamos conseguindo (F-5).

Sinto muita preocupação e angústia! Principalmente quando diz que não dá mais para operar, que o problema está mais grave do que a gente pensava. [...] A gente pensava que se tomasse a quimioterapia com poucas seções resolvia, mas na verdade já tem mais de dez seções e o problema não foi resolvido (F-15).

Com o diagnóstico de uma doença limitadora da vida, surgiram, nas famílias, diversos sentimentos e pensamentos negativos. Elas tiveram de enfrentar a tristeza do diagnóstico e a convivência com a gravidade da doença. A transmissão da má notícia é o momento mais impactante para os familiares, uma vez que, segundo os relatos, estes até então não conseguiam vislumbrar a gravidade da situação e, mesmo após tomarem conhecimento do diagnóstico, ainda tentam poupar o paciente, evitando falar no assunto, como se ele não soubesse o que lhes está acontecendo.

Todos nós ficamos muito abatidos quando recebemos o diagnóstico... A gente vai pedindo a Deus! [...] O médico disse na presença dela que ela não tinha mais jeito! Que só um milagre de Deus (F-9).

Foi um choque pra ele e pra família toda quando recebemos a notícia... Ficou todo mundo abalado! A gente finge que não está acontecendo nada pra não abalar ainda mais ele (F-14).

Quando recebemos a notícia eu não conseguia falar com ninguém, caía logo no choro, chorava que soluçava! Hoje eu já consigo me abrir mais, falar do dia a dia dela com a gente. [...] Foi uma coisa que a gente jamais esperava que um membro da família fosse passar. Um verdadeiro desespero! Entramos todos em pânico, achando que aquele dia ali já era o fim (F-17).

CATEGORIA 2 - PROMOÇÃO DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM QUE ALIVIAM A DOR E O SOFRIMENTO

Com o avançar do quadro clínico da doença limitadora da vida, surgem às manifestações clínicas, sejam elas resultado da evolução de um prognóstico nebuloso ou como consequência dos efeitos colaterais dos tratamentos como a quimioterapia. Diante de tal condição característica do processo de adoecimento, os familiares, mesmo com medo do inesperado, têm observado e sinalizado o quanto tem sido positiva a atuação

da equipe de enfermagem, e mais precisamente do reconhecimento da relevância que os enfermeiros têm para com esses familiares. Com isso, esses acompanhantes valorizam o desempenho desses profissionais durante a prestação da assistência de enfermagem e ao desenvolver práticas de cuidar com vistas ao conforto, com carinho, zelo e atenção, de modo a contribuir com o alívio do sofrimento de pacientes e familiares que estão em um momento delicado de suas vidas.

Eu percebo que a enfermeira tem mais uma afinidade com os pacientes. Tem uma responsabilidade maior. Ela chega e ajeita todo mundo. Nunca tratou ninguém mal e isso nos ajuda muito (F-2).

Quando cheguei ao hospital fiquei com muito medo, mas a enfermeira nos ajudou e nos orientou muito. É sempre alegre, sempre satisfeita! Nunca mostrou desinteresse nenhum, pelo contrário, ela é muito esforçada e sempre nos orienta. Ela nos atende muito bem! Ai da gente se não fosse ela (F-3).

Em decorrência do tratamento quimioterápico, a família passou a conviver em constante interação com a equipe de saúde. Nos relatos, os familiares ressaltaram a importância da escuta ativa e das orientações prestadas pela enfermeira, especialmente nos momentos de tristeza diante da evolução da doença e o curso do tratamento. É notável a relação de confiança e segurança que os familiares têm para com a equipe de enfermagem, o que gera nesses cuidadores um sentimento de conforto e amparo, especialmente no direcionamento de uma escuta ativa, conforme evidenciado nos relatos.

Os técnicos de enfermagem são bem prestativos, quando acontece alguma situação de emergência, como já aconteceu aqui um caso de convulsão aí dentro, eles assistem ele na hora, dão medicamentos (F-8).

A enfermeira é muito boa! Gosto muito do atendimento dela, ela sabe tratar os pacientes, ela nunca deixa os pacientes pra baixo, sempre levanta o astral. Se ele tiver deprimido, ela conversa dizendo que vai dar tudo certo. Passa mais uma coisa positiva, lhe dá um apoio, um ombro. É de pessoas assim que a gente precisa. [...] Gostei muito daqui e principalmente da enfermeira (F-16).

CATEGORIA 3 - A QUIMIOTERAPIA: MOMENTO DE DOR E SOFRIMENTO

A quimioterapia na perspectiva dos familiares é o momento mais doloroso e delicado do tratamento. É nesse mo-

mento que se fazem necessárias a presença mais marcante e a assistência por parte da equipe de cuidados paliativos, considerando que os pacientes tornam-se mais vulneráveis às dores e aos incômodos inerentes ao uso dos medicamentos e, conseqüentemente, essa condição desperta nos seus familiares, sentimentos como preocupação, ansiedade, tristeza e muitas vezes até desespero.

Durante a quimioterapia ele sente agonia no peito, dor no joelho, no braço, às vezes fica dizendo que quer tirar porque está com agonia... Isso me deixa agoniada, quero poder ajudar de alguma forma, mas não posso. É muito doloroso pra mim! (F-1).

Fico muito triste quando trago ele para a quimioterapia, porque ele fica ansioso, sente agonia, vontade de vomitar. É muito sofrimento! Eu não como, não durmo, só penso nisso o dia todo. Eu me emociono bastante, porque eu estou muito fragilizada. É difícil a situação! (F-4)

Tais sentimentos vivenciados durante uma sessão de quimioterapia já antecipam a preocupação com a próxima sessão e acabam por gerar novos sentimentos como angústia e medo. Para os participantes do estudo, saber que amanhã é um novo dia e ter que ir novamente levar seu ente querido ao ambulatório para realizar nova sessão de quimioterapia é um momento delicado e que lhes causa apreensão.

A quimioterapia é um momento delicado, ainda mais pra mim que venho toda vez com ele. Não queria ver ele assim, sofrendo. Me sinto triste, sinto muita amargura, fico rezando pra acabar logo pra gente voltar pra casa (F-11).

Quando eu venho trazer ele pra quimioterapia eu digo: Já é amanhã? Eu não durmo, eu não como, eu fico pensando assim: "Meu Deus! É amanhã"! [choro] Eu não queria isso pra mim (F-12).

Na hora da quimioterapia ele fica muito ruim. Ele tá bem, mas falou em vir pra cá, ele fica ruim, porque toda vez que ele toma ele se sente mal. Acha que vem pra cá e volta pior. Eu me sinto angustiada em ver ele assim, pra mim é um pesadelo. Sinto muita angústia e medo do que pode acontecer (F-13).

DISCUSSÃO

Os resultados evidenciaram que a convivência da família com membro vivenciando o processo de uma doença limitadora da vida, como o câncer, provoca desorganização na dinâ-

mica familiar e requer reorganização na sua estrutura, envolvendo sentimentos e emoções.

O diagnóstico de uma doença como o câncer afeta particularmente o paciente, no entanto, as consequências da má notícia atingem também a família e todos aqueles que convivem com o paciente. Ao longo desse processo, surge uma nova conformação da estrutura familiar, considerando que aquela pessoa que era um membro da família e convivia numa situação de bem-estar passa à condição de paciente com uma doença ameaçadora da continuidade da vida, em processo de morrer e diante da morte. E com a evolução clínica da doença, esse paciente evoluirá para a morte e findam-se os cuidados para com ele, todavia, a família permanece no processo de luto e requer a continuidade dos cuidados.⁴

A OMS, ao definir em 2002 o que são os cuidados paliativos e seus princípios filosóficos, deixa claro que existe a necessidade de prestar assistência à unidade de cuidados – paciente/família, de modo a proporcionar cuidados totais e integrais ao paciente em prol de uma qualidade de vida e dignidade no processo de morrer e oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com todo o sofrimento gerado com o decorrer da evolução clínica da doença e também no período de luto, incluindo aconselhamento de luto, se indicado.²

Os cuidados paliativos e sua pertinência na prestação de cuidados de saúde à pessoa em processo de terminalidade têm evoluído ao longo das últimas décadas, sendo necessário para além da definição da OMS, provocar uma reflexão sobre a condição na qual a prestação dos cuidados paliativos não se limita aos cuidados no fim da vida, mas de acordo com a conceituação emergente, esses dizem respeito aos cuidados prestados ao paciente e seus familiares desde a definição de um diagnóstico de uma doença grave ou de limitação de vida e durante toda a trajetória de cuidados a essa pessoa diante do processo de adoecimento, no momento da morte e para além dela quando da prestação de suporte aos membros da família em luto.^{4,7}

As definições da OMS sobre o que são os cuidados paliativos e a discussão emergente sobre tal conceito reconhecem que a família de um paciente com o diagnóstico de uma doença limitadora da vida acaba por adoecer junto, desenvolvendo atitude de desespero e um processo de claudicação familiar. Neste estudo isso é representado pelas falas que transmitem o sentimento de impotência e desestruturação da unidade familiar diante do diagnóstico, além da sobrecarga que essa família passa a assumir a partir desse momento.

A claudicação familiar ainda é um assunto pouco discutido em estudos brasileiros, porém bastante mencionado nas publicações europeias ao tratar de pacientes em cuidados paliativos quando da abordagem do sofrimento da família. É definida como uma circunstância da perda de capacidade dos membros

de uma família diante da resolução dos problemas do paciente devido à sobrecarga de responsabilidades que os mesmos exercem, diante da condição na qual o doente passa a depender exclusivamente dos cuidados de seus familiares e em um dado momento, decorrente da exaustão de tarefas que acabam despertando no cuidador sentimentos de medo e estresse e, a família não consegue encontrar recursos para responder às necessidades do seu ente querido.⁸ Vale ressaltar que esse processo pode se estender até após a morte do paciente, quando a equipe necessita trabalhar o processo de luto dessa família.

Para a família, acompanhar o processo de cuidar de um paciente com câncer é uma experiência complexa, regada de sofrimentos e incertezas. Essa situação conduz a mudanças significativas no cotidiano dessas pessoas e acaba por transformar, de alguma maneira, os seus papéis familiares e sociais, o que amplia expressivamente a necessidade dos cuidados paliativos extensivos à família.⁹

Isso remete ao reconhecimento da necessidade de cuidar também dos familiares, atendendo ao que está posto na definição da OMS² sobre cuidados paliativos, como cuidados que necessitam ser direcionados para a família, pois além do comprometimento emocional existe também o desgaste físico, necessitando de um duplo enfrentamento da situação: para si e para o outro. É importante reconhecer que a família nem sempre suporta tamanho desafio e passa a necessitar também de ser cuidada, especialmente para evitar a claudicação familiar.

Estudo realizado na Espanha¹⁰ avaliou o uso da Técnica de Resolução de Problemas como intervenção para reduzir os sintomas de sofrimento dos cuidadores familiares na prevenção da claudicação familiar, com evidências de melhora estatisticamente significativa nos sintomas de ansiedade e depressão em cuidadores familiares. A técnica é uma intervenção de baixo custo e desenvolvida por enfermeiros que têm por base um trabalho de reflexão.

Receber o diagnóstico de uma doença limitadora da vida é uma ameaça à estabilidade e à homeostasia da família, pois traz consigo perdas sucessivas de independência, gerando medos no paciente e família, como evidenciado nas falas dos cuidadores. Os pacientes sentem-se diante de uma derrota, vislumbrando a proximidade da morte como um fenômeno em potencial que pode acontecer a qualquer instante.

Para a família, ver seu ente querido na tentativa de vencer a batalha contra uma doença como o câncer torna-se angustiante, podendo gerar sintomas negativos como insônia, falta de apetite, desânimo, medo, entre outros. E, conseqüentemente, sensações comuns ao processo de luto, como sentimentos de ansiedade, tristeza e irritação.¹¹

A inquietação da família diante de uma situação inesperada do diagnóstico de uma doença limitadora da vida, conforme se pode observar nas falas dos cuidadores, como men-

cionado na categoria “sentimentos expressos pelos familiares quando o diagnóstico de câncer num ente querido afeta a qualidade de vida da família”, foi também evidenciada em outro estudo.¹² Este corrobora tais achados ao mencionar que a condição de receber o diagnóstico de câncer num membro familiar gera sensações de agonia e sentimentos de angústia e tristeza não somente pela doença, mas pelas mudanças que sobrevêm no ambiente familiar, despertando medo e incerteza em relação ao desfecho da história de vida do paciente.

Dessa forma, os profissionais de Enfermagem, por estarem diariamente mais próximos do paciente e sua família, indiscutivelmente constituem uma importante ferramenta na busca de um cuidar ideal e integral.^{3,13} Diante disso, incluir a família no plano de cuidados ainda é um dos grandes desafios para a equipe de cuidados paliativos,⁷ a qual deve compreender que a unidade de cuidados paciente/família é singular e na prestação dos cuidados também é possível resgatar a qualidade de vida da família, uma vez perdida com o diagnóstico do seu ente querido. Incluir os familiares nas ações de saúde exige uma aproximação progressiva entre profissionais de cuidados paliativos e familiares, a partir de uma construção conjunta de saberes e decisões, como também da troca de informações sobre crenças, valores, direitos e conhecimentos acerca das responsabilidades de cada parte.¹⁴

Nesse cenário de sofrimento de pacientes e familiares, os achados deste estudo demonstram que os cuidadores reconhecem a importância da atuação do enfermeiro na equipe de cuidados paliativos. O enfermeiro, segundo os entrevistados, tem demonstrado atuação em prol da promoção da qualidade da assistência, não só no que se relaciona aos procedimentos técnicos, mas principalmente na oferta de suporte emocional e de escuta atenta, de maneira que pacientes e familiares afirmam e valorizam a relevância de sua atuação, promovendo e ampliando ainda mais os seus cuidados.

Nas falas não foram mencionados os técnicos de enfermagem, no entanto, infere-se que não existe diferenciação por parte dos cuidadores entre quem seja o enfermeiro e o técnico de enfermagem. Apenas cinco dos entrevistados mencionaram saber diferenciar quem era o enfermeiro e quem era o técnico de enfermagem. E três dos participantes relataram que os técnicos de enfermagem conversam pouco com os cuidadores.

O ato de prestar uma escuta atenta está relacionado à forma na qual o paciente e sua família são compreendidos. Essa compreensão é refletida na maneira como o enfermeiro presta o seu atendimento, em que a responsabilidade, preocupação e respeito devem estar presentes em cada ação de cuidado, garantindo, assim, informações efetivas e claras, privacidade do paciente/família, ética profissional e a própria atenção ofertada pelos profissionais.

Assim, a importância do processo de comunicação na interface entre enfermeiro, paciente e família não deve limitar-se

apenas às tarefas do agir, mas envolver o ouvir e o sentir, como forma de apoio e de uma escuta sensível e humana.¹⁵

Uma boa comunicação também melhora a qualidade dos cuidados prestados aos pacientes, além de ser considerado um direito inalienável e um pré-requisito para a construção de um relacionamento genuíno e significativo entre pacientes, familiares, enfermeiros e outros profissionais de saúde.¹⁶ Nas falas dos entrevistados, fica evidente a importância da comunicação, quando sinalizam que o ato de conversar e orientar sobre o procedimento a ser realizado com o paciente faz diferença nos cuidados prestados pelo enfermeiro.

Embora neste estudo tenha se revelado uma influência positiva da atuação do enfermeiro, ainda se faz necessário mais visibilidade às práticas desse profissional, inclusive na apresentação como membro da equipe de saúde, considerando que, entre as falas dos pacientes, ficou claro que em alguns momentos os familiares não fazem a distinção entre o enfermeiro e o técnico de enfermagem.

Estudo¹⁷ revela que os enfermeiros não têm criado ferramentas favoráveis ao seu desenvolvimento profissional e pouco têm utilizado da comunicação como ferramenta para o desenvolvimento dos cuidados, para o seu crescimento científico e disseminação do seu papel e importância na sociedade, sendo reconhecido apenas pelo que faz e não pelo que é como integrante da equipe interdisciplinar de cuidados paliativos.

A comunicação, seja verbal ou não verbal, é um dos pilares dos cuidados paliativos, por meio do qual são estabelecidos os vínculos. Assim sendo, é importante ressaltar que para promover a qualidade do atendimento e acompanhamento do familiar no processo de cuidar é necessário desenvolver um processo de comunicação claro e objetivo, em que esses familiares sejam acolhidos, informados, orientados e acompanhados, compreendendo que a qualidade no atendimento vai muito além do que tocar no paciente, tratá-lo bem e com educação.

Torna-se imprescindível que as suas expectativas sejam atingidas e que seus problemas sejam de fato resolvidos, especialmente no tocante aos cuidados com o seu membro familiar, que é o seu acompanhante, deixando-o a par das decisões, mesmo que seja para esclarecê-lo do porquê de não se ter conseguido uma solução desejável, de modo que o mesmo se sinta partícipe do processo.¹⁸

Nesse sentido, atender às necessidades de todos é uma tarefa complexa, assim sendo, o enfermeiro necessita reconhecer as influências do ambiente que o cerca e as suas limitações¹⁹, para que a cada dia possa amadurecer e tenha possibilidade de atuar diante das singularidades dos indivíduos, para que assim os mesmos se sintam compreendidos e o enfermeiro reconheça o seu papel profissional.

Conforme preconizado pela OMS no desenvolvimento dos cuidados paliativos, estes devem ser aplicáveis no início do

curso da doença e em conjunto com outras terapias, que se destinam a prolongar a vida com qualidade e dignidade, tais como a quimioterapia ou radioterapia, além de incluir as investigações necessárias para melhor compreender e gerir as complicações clínicas angustiantes².

Nos resultados do estudo, foi evidenciado que o uso da quimioterapia expressou-se como um momento de sofrimento diante de todo o processo terapêutico, pois provoca um desgaste psicológico e físico tanto no paciente quanto na família, devido ao sofrimento gerado no ente querido. Desse modo, percebe-se que os familiares, embora tenham consciência da necessidade do tratamento, sentem-se aflitos diante dos efeitos colaterais provenientes da quimioterapia.

Durante a realização da quimioterapia é necessário o comparecimento periódico ao hospital, o que modifica completamente os hábitos da vida diária do paciente e sua família, podendo causar sentimentos de tristeza, amargura e desespero, além dos efeitos colaterais advindos do uso dos medicamentos, como agonia, náuseas e vômitos, constipação, diarreia, alopecia, manchas na pele, fadiga e dor.²⁰

Além de toda mudança na dinâmica familiar já mencionada, estudo de coorte prospectivo²¹ revela que existe uma associação entre a quimioterapia, mesmo a paliativa, e o aumento do risco de o paciente necessitar receber cuidados numa unidade de terapia intensiva e a morte ocorrer na UTI, comprometendo a qualidade de vida e a dignidade da pessoa no momento da morte.

Assim, fica evidente que a enfermagem precisa estar atenta ao paciente e à sua família durante o tratamento quimioterápico, além de atuar como facilitadora desse processo, buscando mecanismos que possam tirar o foco de atenção do paciente na quimioterapia, além da identificação precoce dos efeitos colaterais. O intuito é que o sofrimento seja minimizado ao máximo, de forma que melhore a sua autoestima e que o paciente ressignifique sua vida e sinta prazer de viver, mesmo diante dos sofrimentos ocasionados pela doença.^{20,22}

Dessa forma, a realidade é influenciada diretamente pela maneira como o paciente desenvolve a resiliência, como ele enfrenta os obstáculos e lida com os problemas advindos da doença, buscando uma ressignificação à sua vida diante do processo de adoecimento e da terminalidade. Assim também como deve ocorrer com os familiares ao se depararem com a situação de ter um ente querido com o diagnóstico de câncer, buscando ressignificar o seu contexto e evitar com isso a claudicação familiar. Deste modo, a resiliência torna-se importante instrumento terapêutico como forma de adaptação ao novo e à própria superação.²³

Em concordância com os dados desta pesquisa, outros autores²⁴ mencionam que os períodos de quimioterapia geram indisposição, fazendo com que os pacientes busquem meios que minimizem o sofrimento, como dormir, pedir o silêncio ou até mesmo assistir à televisão. A dor física é reforçada pelos

procedimentos invasivos, avigorando sentimentos de apreensão e medo da morte.

Nesse sentido, torna-se essencial a presença da família no ambiente hospitalar como forma de amenizar o sofrimento do seu ente querido, pois além de ajudar o doente a controlar seus medos e ansiedades, possibilita a exposição de seus sentimentos e emoções. Todavia, cabe ao enfermeiro incentivar a participação do familiar durante todo o processo de cuidado, como forma de aproximação e valorização do paciente,⁷ inclusive atendendo ao que está posto na definição e princípios filosóficos dos cuidados paliativos quando afirmam que esses cuidados devem ser aplicados em conjunto com outras terapias. Estas últimas destinam-se a prolongar a vida com qualidade e dignidade, tais como a quimioterapia ou radioterapia.² Assim, compreender as necessidades do paciente e seus familiares no momento da quimioterapia servirá como suporte do cuidado humanizado, em que o respeito e a dignidade sejam visualizados em todos os procedimentos que os envolvam, efetivando o que de fato são os cuidados paliativos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo obteve resposta positiva em relação à atuação do enfermeiro, sendo demonstrada por meio do apoio, atenção e preocupação que esse profissional tem com os familiares. As falas dos cuidadores entrevistados coadunam com o que está preconizado pela OMS ao definir os cuidados paliativos e seus princípios filosóficos, evidenciando a real necessidade de um atendimento que considere as exiguidades de cuidados do paciente e sua família de forma honesta, digna e respeitosa, de modo que sejam amparados nesse momento que é de fato tão novo e desconhecido em suas vidas.

Dessa forma, acompanhar um familiar com câncer em cuidados paliativos é uma tarefa difícil e pode ser acompanhada de complicações aos membros da família, causando conflitos de sentimentos que são despertados pelo medo de perder alguém tão próximo. Tais sentimentos devem ser compreendidos pela equipe de cuidados paliativos levando em consideração todo o contexto em que a família está inserida.

Diante desse cenário muitas vezes, desesperador, a equipe de enfermagem pode atuar como protagonista no elo entre equipe de cuidados paliativos e a unidade de cuidados – paciente/família em prol da promoção do bem-estar biopsico-socioespiritual.

Como limitações do estudo, pode ser citado o fato de que o serviço onde foi realizada a pesquisa pauta-se nos princípios filosóficos dos cuidados paliativos, contudo, ainda não conta com uma equipe especializada na prestação desses cuidados, com formação na área, apesar de aplicar seus princípios filosóficos e desenvolver ações paliativas. Reconhece-se que existem

ações paliativas na prestação dos cuidados, mas percebe-se o quanto faz falta um cuidado direcionado por uma equipe interdisciplinar e especializada.

Destaca-se também a importância do aprofundamento em novas pesquisas que possibilitem aos profissionais de enfermagem novas estratégias de trabalhar e cuidar da família, pausando-se no princípio da integralidade e na filosofia dos cuidados paliativos, de forma que o familiar torne-se valorizado pela equipe e com isso se sinta mais confortado e amparado.

REFERÊNCIAS

- Robinson J, Gott M, Ingleton C. Patient and family experiences of palliative care in hospital: what do we know? an integrative review. *Palliat Med*. 2014[citado em 2015 fev. 13];28(1):18-33. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23670719>
- World Health Organization. WHO definition of palliative care. *Genegra: WHO*; 2015. [citado em 2015 fev. 13]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Boemer MR. About palliative care. *Rev Esc Enferm USP*. 2009[citado em 2015 fev. 13];43(3):500-1. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000300001
- Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. Vamos falar de cuidados paliativos. 2015. [citado em 2015 fev. 13]. Disponível em: <http://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/11/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers-o-online.pdf>
- Fontanella BJC, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saúde Pública*. 2011[citado em 2015 fev. 13];27(2):389-94. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/csp/v27n2/20.pdf>
- Bardin L. Análise de conteúdo. 5ª ed. Lisboa: Edições 70; 2009.
- Margaret IF, Monika CF, Margaret O. Nursing perspectives on palliative care 2015. *Ann Palliat Med*. 2015[citado em 2015 fev. 13];4(3):150-5. Disponível em: <http://apm.amegrounps.com/article/view/7034/7817>
- Meireles N, Pereira A, Ferreira A, Ferreira S, Vieira E. O Papel parental e a Claudicação familiar: qual a importância do enfermeiro de Família? In: Carvalho JC, Barbieri-Figueiredo MC, Fernandes HI, Vilar AI, Andrade L, Santos MR, et al. Transferibilidade do conhecimento em enfermagem de família. Porto: ESEP; 2012. p. 246-51.
- Ferreira NML, Dupas G, Costa DB, Sanchez KOL. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. *Ciênc Cuid Saúde*. 2010[citado em 2015 fev. 13];9(2):269-77. Disponível em: <http://educm.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/8749/6076>
- Ferré-Grau C, Sevilla-Casado M, Lleixà-Fortuño M, Aparicio-Casals MR, Cid-Buena D, Rodero-Sanchez V, et al. Effectiveness of problem-solving technique in caring for family caregivers: a clinical trial study in an urban area of Catalonia (Spain). *J Clin Nurs*. 2014[citado em 2015 fev. 13];23(1-2):288-95. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/259244448_Effectiveness_of_problemsolving_technique_in_caring_for_family_caregivers_A_clinical_trial_study_in_an_urban_area_of_Catalonia_Spain
- Sales CA, Matos PCB, Mendonça DPR, Marco SS. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. *Rev Eletrônica Enferm*. 2010[citado em 2015 fev. 13];12(4):616-21. Disponível em: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n4/v12n4a04.htm
- 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 2015 fev. 13];17(2):111-29. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v17n2/v17n2a09.pdf>
- Silva RS, Campos ARC, Pereira A. Caring for the patient in the process of dying at the Intensive Care Unit. *Rev Esc Enferm USP*. 2011[citado em 2015 fev. 13];45(3):738-44. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/reusp/article/download/40760/44085>
- Vasconcelos EV, Santana ME, Silva SED. Desafios da enfermagem nos cuidados paliativos: revisão integrativa. *Enferm Foco*. 2012[citado em 2015 fev. 13];3(3):127-30. Disponível em: <http://revista.portalcofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/296>
- Camillo SO, Maiorino FT. A importância da escuta no cuidado de enfermagem. *Cogitare Enferm*. 2012[citado em 2015 fev. 13];17(3):549-55. Available from: <http://revistas.ufrpr.br/cogitare/article/viewFile/27826/19049>
- Kourkouta L, Papathanasiou IV. Communication in nursing practice. *Mater Sociomed*. 2014[citado em 2015 fev. 13];26(1):65-7. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3990376/>
- Baggio MA, Erdmann AL. (In)visibilidade do cuidado e da profissão de enfermagem no espaço de relações. *Acta Paul Enferm*. 2010[citado em 2015 fev. 13];23(6):745-50. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000600005
- Andrade CG, Costa SFG, Lopes MEL. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2013[citado em 2015 fev. 13];18(9):2523-30. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a06.pdf>
- Brocal PV, Ferreira M A, Equipe de enfermagem e comunicação: contribuições para o cuidado de enfermagem. *Rev Bras Enferm*. 2012[citado em 2015 fev. 13];65(1):97-103. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n1/14.pdf>
- Rodrigues FSS, Polidori MM. Enfrentamento e resiliência de pacientes em tratamento quimioterápico e seus familiares. *Rev Bras Cancerol*. 2012[citado em 2015 fev. 13];58(4):619-27. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_58/v04/pdf/07-artigo-enfrentamento-resiliencia-pacientes-tratamento-quimioterapico-familiares.pdf
- Wright AA, Zhang B, Keating NL, Weeks JC, Prigerson HG. Associations between palliative chemotherapy and adult cancer patients' end of life care and place of death: prospective cohort study. *BMJ*. 2014[citado em 2015 fev. 13];348:1219-29. Disponível em: <http://www.bmj.com/content/348/bmj.g1219>
- Fontes CAS, Alvim NAT. Human relations in nursing care towards cancer patients submitted to antineoplastic chemotherapy. *Acta Paul Enferm*. 2008[citado em 2015 fev. 13];21(1):77-83. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002008000100012
- Rosenberg AR, Baker KS, Syrjala KL, Back AL, Wolfe J. Promoting resilience among parents and caregivers of children with cancer. *J Palliat Med*. 2013[citado em 2015 fev. 13];16(6):645-52. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3719479/>
- Cicogna EC, Nascimento LC, Lima RAG. Children and adolescents with cancer: experiences with chemotherapy. *Rev Latino-Am Enferm*. 2010[citado em 2015 fev. 13];18(5):864-72. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692010000500005