

ENTENDIMENTO DOS FAMILIARES SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS PRESTADOS AOS PACIENTES COM CÂNCER TERMINAL

Giselle Simões Cavalcanti¹
Lilian Renata de Sena Torres²

RESUMO

Introdução: A luta contra o câncer surgiu com intuito de prolongar a vida do paciente ao máximo e envolve tanto o doente quanto a família. Nesta perspectiva, insere-se o cuidado ao paciente com câncer já em fase terminal. A base dos cuidados paliativos pauta-se na valorização da vida e no amparo ao paciente em suas angústias e medos promovendo o alívio da dor e de outros sintomas. **Objetivo:** Descrever facilidades e dificuldades do entendimento dos familiares sobre os cuidados paliativos prestados a pacientes com câncer terminal. **Método:** Foi realizado um estudo do tipo bibliográfico de abordagem qualitativa. **Justificativa:** proporciona um melhor entendimento sobre cuidados paliativos a pacientes com câncer terminal e necessidade de captação e treinamento de familiares para prestar o cuidado, melhorando assim seu entendimento e possibilitando traçar estratégias para contornar as dificuldades que circundam esse processo. **Resultados:** Uma boa alternativa para instituir os cuidados de forma humanizada é a aplicação da SAE e do processo de enfermagem. A família possui inúmeras dificuldades no cuidado ao paciente com câncer em estágio final, porém, algumas facilidades também são relatadas, como o fato de já conhecerem o paciente em suas particularidades e saberem do que necessitam os mesmos, isso tudo baseado nas mudanças que ocorrem quando o ente querido é acometido por algum sintoma diferente.

Palavras – chave: Conforto. Enfermagem. Dor.

¹ Bacharel em Enfermagem. **E-mail:** giselle.scavalcanti@gmail.com.

Artigo apresentado a Atualiza Cursos, como requisito parcial para obtenção do título de especialista em Enfermagem em Oncológica, sob a orientação da professora Sandra Portella. Salvador, 2014;

² Bacharel em Enfermagem. **E-mail:** lilianrenata_torres@hotmail.com

Artigo apresentado a Atualiza Cursos, como requisito parcial para obtenção do título de especialista em Enfermagem em Oncológica, sob a orientação da professora Sandra Portella. Salvador, 2014.

1 INTRODUÇÃO

O câncer é considerado uma doença genética que é caracterizada por uma desordem ou mutação celular e que determinam perda de sua função biológica, podendo ser causada tanto por agentes químicos e físicos do meio ambiente ou por produtos tóxicos da própria célula, a exemplo dos radicais livres (BELIZÁRIO, 2002). O câncer é um problema de saúde pública no Brasil, onde desde 2003 são a maior causa de morte entre a população brasileira. No ano de 2014 surgirão cerca de 576.000 casos novos da doença, com estimativa de 27 milhões de casos novos para o ano de 2030 (BRASIL, 2014).

A luta contra o câncer surgiu em meados do século vinte com intuito de prolongar a vida do paciente ao máximo e envolve tanto o paciente quanto a família, que também sofre com o curso da doença (VIEIRA, 2010).

Nesta perspectiva, insere-se o cuidado ao paciente com câncer já em fase terminal. Quando a doença está numa fase mais avançada, é fato que o paciente não possui muitas perspectivas de cura, o processo de morte é lógico e irreversível, o tempo de sobrevivência está restrito a dias ou meses, contudo, deve-se direcionar a atenção e o cuidado que sejam condizentes com suas necessidades e limitações, com vistas a abrandar seu sofrimento (MELO; CAMPONERO, 2009).

O paciente oncológico em estágio avançado constantemente é acometido por dor, fraqueza, desnutrição e outros problemas que são agravados, principalmente, por falta de medicação, longas internações, acomodações inadequadas em unidades de saúde que não dispõem de recursos materiais e físicos suficiente para acolher o paciente, restando ao mesmo a acomodação e cuidados dos familiares (DIAMANTE, 2007).

Visando o amparo ao paciente em fase terminal, o cuidado deve ter como principal objetivo promover o bem-estar do mesmo, uma vez que, este paciente se encontra fragilizado. Sendo assim, o cuidar neste momento requer uma relação de afetividade que se configura numa atitude de responsabilidade, atenção, preocupação e envolvimento com o ser cuidado (PESSINI, 2010; FERNANDES et al., 2013). Diante disto, torna-se indispensável que o paciente seja assistido por pessoas que conheçam e entendam o processo da doença e as necessidades de cada paciente. A cientificidade do cuidado é essencial porque possibilita acolhimento fundamentado no bem-estar biopsicossocial, com vistas a proporcionar melhor qualidade de vida e minimizar o sofrimento durante a fase final da doença, assim, deve-se dar prioridade aos cuidados paliativos, como modalidade de assistência, pois, neste período exige-se um olhar atento e cauteloso com base numa visão holística do ser humano.

A base dos cuidados paliativos pauta-se na valorização da vida e no amparo ao paciente em suas angústias e medos promovendo o alívio da dor e de outros sintomas apresentados no momento, oferecendo suporte para que os mesmos possam viver o menos dependente possível.

A família, por ser o grupo mais próximo ao doente e também por ser o responsável pelos cuidados domiciliares aos mesmos, deve entender o processo de cuidar destes pacientes para, posteriormente, instituir os cuidados. Para Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009) os familiares que convivem com pacientes oncológicos em fase terminal realizam atividades que vão desde a ajuda nos hábitos de vida diária, no uso da medicação, na higiene pessoal e nos passeios, entre outros. Desta maneira, percebe-se que existem facilidades e dificuldades do entendimento dos familiares sobre os cuidados paliativos prestados a pacientes com câncer terminal. Tais dificuldades é que irão determinar o tipo de cuidado que será prestado ao paciente nesta fase.

A realização deste estudo foi motivada pela percepção, através dos indicadores de saúde e da literatura que muitos familiares são prestadores de cuidados paliativos a pacientes com câncer terminal e, muitos deles, não possuem destreza e habilidade para lidar com esta situação, logo, muitas são as dificuldades e limitações decorrentes do entendimento destes cuidadores quanto aos cuidados paliativos que devem ser prestados a cada tipo de paciente, pois, é uma fase cheia de peculiaridades e particularidades. Sabe-se que os pacientes com câncer em fase terminal possuem maior vulnerabilidade e necessitam de cuidados especiais, assim, carecem de um bom entendimento sobre como serão prestados os cuidados paliativos a estes pacientes.

Associado a isto, notou-se que esta falta de conhecimento em relação aos cuidados pode prejudicar a assistência eficaz. A sensação de não saber o que fazer e a falta de orientações sobre a patologia e suas características trazem à família um sentimento de impotência. Assim, torna-se importante discutir esta temática, uma vez que é importante refletir sobre a assistência que deve ser direcionada aos mesmos. A partir de tal reflexão houve o estímulo para investigar sobre as facilidades e dificuldades que permeiam o processo do cuidado a estes pacientes, no sentido de orientar o cuidado.

De tal modo, diante do número significativo de pessoas que hoje se encontram nesta situação, torna-se relevante a realização deste estudo que tem como questão norteadora: Quais as facilidades e dificuldades do entendimento dos familiares sobre os cuidados paliativos prestados a pacientes com câncer terminal? Em conformidade com o mencionado, o estudo

teve como objetivo geral descrever facilidades e dificuldades do entendimento dos familiares sobre os cuidados paliativos prestados a pacientes com câncer terminal.

A realização deste estudo justifica-se ainda pela certeza de que os pacientes nesta fase necessitam de um olhar diferenciado e um cuidado especializado, baseado nos conceitos de humanização. Logo, a busca pela qualidade da assistência para com a saúde deste paciente é imprescindível. Com isso, espera-se que o estudo contribua com novas reflexões e que colaborem no direcionamento das equipes de saúde para uma nova visão no que se refere ao aperfeiçoamento do entendimento dos familiares de pacientes com câncer sobre os cuidados que podem ser conferidos ao mesmo, com vistas a melhorar a qualidade de vida.

Esta pesquisa tornou-se relevante, uma vez que explicita questões pouco estudadas e que, até o momento, não tem sido preferência nas reflexões e discussões sobre este tipo de cuidado. Além disso, proporciona um melhor entendimento sobre cuidados paliativos a pacientes com câncer terminal e necessidade de captação e treinamento de familiares para prestar o cuidado, melhorando assim seu entendimento e possibilitando traçar estratégias para contornar as dificuldades que circundam esse processo, trazendo, conseqüentemente, melhores resultados e, sobretudo, diminuição do sofrimento que é ocasionado pelo declínio da saúde do paciente oncológico.

Para descrever facilidades e dificuldades do entendimento dos familiares sobre os cuidados paliativos prestados a pacientes com câncer terminal foi realizado um estudo do tipo bibliográfico de abordagem qualitativa.

O estudo bibliográfico tem como características fazer levantamento de documentos já publicados sobre determinado assunto e que faz parte da temática escolhida pelo pesquisador, ao qual utiliza de critérios próprios para selecioná-los. Utiliza-se de trabalhos publicados em bancos de dados que enfoca uma pesquisa já realizada (RICHARDSON, 2009). A pesquisa bibliográfica garante que o pesquisador alcance seus objetivos e construa seu trabalho diante das considerações feitas por outros estudos, assim, possibilita a construção de novos trabalhos que objetivem rever, reavaliar, explicar e censurar considerações teóricas (MARCONI; LAKATOS, 2009).

A escolha pela abordagem qualitativa deu-se por esta possibilitar investigar e compreender um universo que não pode ser enumerado, tornando possíveis explicar os fenômenos observados, através da interpretação e estudo das relações e das representações do sujeito. Este método preocupa-se com o que é fidedigno, porém, com o que não pode ser quantificado (MINAYO, 2010).

Após realizada a escolha do tema e do tipo de pesquisa, prosseguiu-se ao levantamento bibliográfico. Inicialmente, para a realização do levantamento do material bibliográfico foi utilizado recursos como documentos da internet, para que fossem trazidos à pesquisa temas atuais sobre o tema. Utilizou-se banco de dados como revistas periódicas. Para tanto, alguns critérios de inclusão foram definidos para que a seleção ocorresse de acordo com o que rege os objetivos desta pesquisa: 1) Documentos que abordassem a temática e estivessem completos; 2) Artigos periódicos; 3) Terem sido publicados por periódicos nacionais; 4) Publicações dentro do período limitado de 2000 a 2014.

Nos resultados de busca foram utilizados os seguintes descritores: “câncer”, “câncer na fase terminal”, “cuidados paliativos e câncer”, “a família e o cuidado a pessoas com câncer”. Estes descritores foram utilizados nos bancos de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Scientific Electronic Library Online* (SCIELO), Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE). Dos artigos encontrados, aplicaram-se os critérios de inclusão, assim, foram excluídos trabalhos que não se referiam aos critérios pré-estabelecidos, logo, este trabalho contemplou 08 documentos, conforme pode ser visto no quadro 1. Após esta busca, procedeu-se à análise de dados, ao qual Minayo (2010) menciona que para analisar os dados é preciso uma técnica de pesquisa em que se faz possível, replicar e validar deduções sobre determinados dados de um contexto através de métodos especializados e científicos.

Para analisar os dados recorreu-se ao método dedutivo que, segundo, Gil (2009) é um método que parte de verdades universais visando obter conclusões particulares, ou seja, surge através de teorias e de leis gerais para a determinação ou previsão de fenômenos particulares. Logo, objetiva explicar o teor das premissas por meio de raciocínio lógico buscando sua conclusão. A fase de redação do trabalho é a parte que apresenta os resultados obtidos na pesquisa e analisa-os em face dos objetivos, da problemática e das hipóteses levantadas. Assim, apresenta os dados e traz as conclusões e interpretação, mostrando ao leitor o contrabalanço dos dados teóricos, bem como comparação e discussão (MARCONI; LAKATOS, 2009). Não foi necessário encaminhar o trabalho a um comitê de ética, atendendo a resolução 466/2012 do Conselho nacional de Saúde (BRASIL, 2012), por não envolver pesquisas com seres humanos, uma vez que a pesquisadora se comprometeu a referenciar as obras comentadas, evitando assim a configuração do plágio.

Quadro 01: documentos utilizados para levantamento bibliográfico.

Autor/ Ano	Tema	Objetivo	Método	Resultados principais
Vieira, 2010	Bioética, cuidados paliativos e Qualidade de vida: a importância do processo de tomada de decisão	Avaliou a capacidade para a tomada de decisões, e a percepção de coerção, de pacientes internados em cuidados paliativos e seus acompanhantes, bem como a qualidade de vida dos pacientes.	Estudo transversal	Tanto pacientes quanto familiares apresentaram capacidade para tomar decisões em seu melhor interesse, e que a decisão de transferência à unidade de cuidados paliativos foi compartilhada entre os pacientes, profissionais e acompanhantes, havendo baixa coerção percebida. Os pacientes demonstraram-se satisfeitos com a capacidade de estabelecer relações sociais, pessoais e íntimas, mesmo estando internados.
Diamante, 2007	Cuidados paliativos: Conhecimentos e sentimentos do enfermeiro que atua nas unidades de clínica médica e moléstia infectocontagiosa de um hospital geral	Compreender como se desenvolvem as ações dos enfermeiros das clínicas médica e de moléstias infectocontagiosas com os seus pacientes que não tem possibilidades de cura.	Estudo de caso	Permitiu evidenciar a predominância do cuidar embasado no modelo biomédico, onde são enfatizados a execução de técnicas e o conhecimento de patologias, em detrimento do cuidar psicológico-espiritual. Assim, medidas educativas que levam à maior conscientização do cuidar paliativo devem ser promovidas para que a assistência a estes pacientes possam ser integrais e humanizadas.
Bittar <i>et al.</i> , 2006	Sistematização da assistência de enfermagem ao paciente crítico: proposta de instrumento de coleta de dados.	Elaborar um instrumento de coleta de dados visando o registro de forma eficiente e validá-lo em sua forma aparente e de conteúdo.	Levantamento bibliográfico, bem como uma análise descritiva e exploratória	Com relação à estrutura do instrumento, foi detectada a necessidade de reduzi-lo, tornando-o mais prático. Quanto ao conteúdo, os juízes concordaram que este seria suficiente para o estabelecimento dos diagnósticos de enfermagem, favorecendo o desenvolvimento da sistematização da assistência ao paciente crítico, em Centro de Terapia Intensiva.
Bushatsky <i>et al.</i> , 2012	Cuidados Paliativos em pacientes fora de possibilidade terapêutica	Verificar de que maneira os profissionais de saúde e os cuidadores de crianças com câncer, “fora de possibilidade terapêutica” (FPT) enfrentam as situações de inevitabilidade do óbito e exercem os cuidados paliativos	Pesquisa de natureza analítico-descritiva	Ambos os atores necessitam mais atenção no que se refere a uma preparação / formação mais adequada e aprofundada para prestar cuidados paliativos com menor prejuízo pessoal.
Brasil, 2001	Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor	Desenvolver e divulgar rotinas multidisciplinares para assegurar que o alívio da dor é possível na maioria dos casos.	Manual INCA	É condição imprescindível que os profissionais de saúde saibam como controlar a dor de pacientes com câncer avançado, que reajam contra mitos e conceitos principalmente sobre as drogas disponíveis e que se mantenham atualizados.
Menezes, 2004	Em busca da boa morte	Humanizar o momento da morte, encarando a relação médico-paciente sob um outro ponto de	Livro	O novo ideário constitui-se como uma resposta possível, mesmo que ainda ligada, à onisciência e onipresença da Medicina, quando o discurso médico já não possui respostas, conscientizando-se

		vista		das suas limitações.
Brasil, 2014	Câncer	Informação	Manual Ministério da Saúde	
Santos, Lattaro e Almeida 2011	Cuidados paliativos de enfermagem ao paciente oncológico Terminal: revisão da literatura	Destacar conhecimentos necessários para que o profissional de enfermagem utilize dos cuidados paliativos para oferecer assistência aos pacientes oncológicos terminais	Revisão da literatura, de caráter descritivo exploratório	O enfermeiro deve aperfeiçoar suas habilidades técnico-científicas e na capacidade de percepção das necessidades do paciente terminal oncológico, de forma que consiga oferecer cuidados de enfermagem com qualidade.

Fonte: CAVALCANTI, G. S.; TORRES, L. R. de S., 2014.

2 O CÂNCER

De acordo com Instituto nacional do câncer (INCA) o câncer é o crescimento de forma desordenada de células que invadem os tecidos e órgãos e tem capacidade de se espalhar para outras regiões do corpo provocando a metástase (BRASIL, 2014). Entende-se que esta doença é muito debilitante e ocasiona decréscimo da qualidade de vida das pessoas acometidas por ela, neste sentido, a meta principal das equipes de saúde deve ser tentar diminuir sua multiplicação e posterior acometimento de outros órgãos.

Dividindo-se rapidamente, estas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores (acúmulo de células cancerosas) ou neoplasias malignas. Por outro lado, um tumor benigno significa simplesmente uma massa localizada de células que se multiplicam vagarosamente e se assemelham ao seu tecido original, raramente constituindo um risco de vida (BRASIL, 2014, p. 1).

Vale salientar que existem vários tipos de câncer, pois, esta doença corresponde aos vários tipos de células do corpo. Quando afeta os tecidos epiteliais como pele ou mucosas ele é denominado carcinoma, se a área afetada for os tecidos conjuntivos como osso, músculo ou cartilagem é chamado de sarcoma. Desta maneira, é preciso saber que uma das características que diferenciam os diversos tipos de câncer entre si são a velocidade de multiplicação das células e a capacidade de invadir tecidos e órgãos vizinhos ou distantes ao qual se dá o nome de metástases (BRASIL, 2014).

Ainda, o câncer possuem causas variadas, podendo ser externas ou internas. As causas externas estão relacionadas ao meio ambiente e aos hábitos ou costumes próprios de um ambiente social e cultural do organismo. As causas internas são, na maioria das vezes,

geneticamente pré-determinadas e estão ligadas à capacidade do organismo de se defender das agressões externas. Esses fatores causais podem interagir de várias formas, aumentando a probabilidade de transformações malignas nas células normais (VIEIRA, 2010).

Existem alguns fatores ambientais que são bastante conhecidos como o cigarro que pode causar câncer de pulmão, a exposição excessiva ao sol pode causar câncer de pele, e alguns vírus podem causar leucemia, sendo raros os casos de cânceres que se devem exclusivamente a fatores hereditários, familiares e étnicos, apesar de o fator genético exercer um importante papel na oncogênese (DIAMENTE, 2007). As equipes de saúde tem buscado trabalhar com a prevenção dos agravos à saúde da população, inclusive no tocante aos fatores externos, influenciando a aquisição de hábitos saudáveis de vida e busca por acompanhamento nas unidades de saúde. Também, é sabido que existem inúmeras campanhas que visam alertar sobre o risco que os fatores externos como o tabagismo e o alcoolismo podem trazer para a população, desmotivando o consumo destes produtos que podem levar ao desenvolvimento de câncer.

Complementando, quando os pacientes oncológicos encontram-se na fase final da doença, podem apresentar vários problemas como raiva, depressão, desespero, e outros, isto por estarem tão próximos do processo de morte e por ter sido exigido tão bruscamente mudanças em seus planos e metas. Além disso, ocorrem muitas hospitalizações, várias crises de dor e declínio da capacidade funcional (VIEIRA, 2010; BRASIL, 2014). Sendo assim, entende-se que a preocupação com estes pacientes deve ser uma meta das políticas públicas, visando fazer com que os mesmos sejam assistidos em sua totalidade e avaliados em seu estado biopsicossocial, suprindo suas necessidades primárias e procurando atendê-las de forma satisfatória.

O trabalho da enfermagem com pacientes oncológicos deve ser pautado na Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), que emerge com a grande necessidade de organizar as ações do cuidar. A SAE “é o modelo metodológico ideal para o enfermeiro aplicar seus conhecimentos técnico-científicos na prática assistencial, favorecendo o cuidado e a organização das condições necessárias para que ele seja realizado” (BITTAR *et al.*, 2006). Os autores salientam ainda que o Processo de Enfermagem (PE) é a base que sustenta a SAE, para isso, é necessário que sejam seguidas as seguintes etapas: histórico de enfermagem, diagnóstico de enfermagem, prescrição de enfermagem, evolução de enfermagem e plano de cuidado de enfermagem.

Pode-se considerar que a SAE contribui de forma significativa para que os profissionais da referida área venham a ter um marco de sustentação teórico que norteie as

atividades práticas na área assistencial hospitalar, inclusive quando se trata de pacientes oncológicos que necessitam de cuidados especializados e voltados para suas necessidades.

O trabalho em saúde abrange, na maioria das vezes, atividades coletivas onde, pessoas treinadas desenvolvem atividades e prestam assistência àqueles que necessitam. Desse modo, a interação entre os profissionais fazem com que se alcance maior êxito e bem-estar aos portadores de câncer, pois, necessitam de cuidados especializados e atenção dobrada. Portanto, o câncer é uma preocupação da saúde pública no tocante às vulnerabilidades causadas por esta doença que, se não tratada corretamente pode trazer sérios riscos, além disso, o câncer interfere no desempenho social e/ou profissional do sujeito gerando declínio nas atividades diárias. A terapêutica instituída ao paciente oncológico deve levar os pacientes a tornar-se o menos dependente possível. Diante disto, nota-se que é de suma importância que ao procurar atendimento, este paciente seja acolhido e avaliado em suas manifestações e particularidades. Por isso, o profissional de enfermagem deve estar capacitado a identificar as alterações clínicas comuns de cada fase da doença, ou observar sintomas que a caracterizam.

2.2 CUIDADOS PALIATIVOS PARA COM O PACIENTE COM CANCER TERMINAL

A preocupação em mudar a cultura dos cuidados prestados aos pacientes na fase final de sua vida tem sido evidenciada por um estudo que tem emergido na atualidade denominada cuidados paliativos. A medicina paliativa é uma especialidade médica reconhecida desde 1987 na Inglaterra e na modernidade é muito ofertada em cursos de ciências humanas e reconhecido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) (VIEIRA, 2010).

Segundo a OMS os cuidados paliativos são aqueles que têm como objetivo melhorar a qualidade de vida do paciente em risco de vida. Sua assistência deve ocorrer por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação eficaz e tratamento de dor e demais sintomas físicos apresentados, sejam eles sociais, psicológicos ou espirituais, ou ainda sua associação. Quando o câncer está na fase final ou estágio avançado a abordagem paliativa foca nos sintomas de difícil controle e de alguns aspectos psicossociais que estão associados à doença, garantindo assim, melhoria na qualidade de vida do paciente (BRASIL, 2014). Com isso, o cuidado ao paciente com cancer deve ser desenvolvido visando o bem estar do paciente e da família, de modo integral e holístico.

Já para Diamante (2007) cuidar de forma paliativa significa atender as necessidades humanas mais básicas do pacientes com intuito de proporcionar conforto e diminuir a dor, onde proporcionar conforto significa consolar, aliviar, estar junto e melhorar a qualidade de

vida nos poucos momentos que restam ao paciente. Complementando, Bushatsky et al. (2012, p. 401) referem que “no âmago dos cuidados paliativos está a proteção da dignidade e do valor do paciente enquanto pessoa”.

Os cuidados paliativos ao paciente com câncer terminal exigem investigações necessárias para o melhor entendimento e manobra das complicações e sintomas relacionadas à evolução da doença, devendo ser eminentemente ativa, considerando os sintomas físicos, psicológicos e emotivos do paciente, com vistas à instituição de condutas terapêuticas precipitadas, dinâmicas e ativas, respeitando-se os limites e particularidades de cada caso (BRASIL, 2001). Desta maneira, a necessidade da prática da SAE para os pacientes oncológicos e os familiares é de extrema importância, a equipe de enfermagem deve buscar ajudar os familiares a prestar cuidado paliativo em casa, com vistas a planejar a assistência que será prestada e satisfazer as necessidades do doente.

Assim, nestes cuidados também estão incluídos a observância da morte como processo natural, sendo que se devem integrar os aspectos psicológicos, sociais e espirituais ao aspecto clínico de cuidado do paciente, evitando apressar ou adiar a morte do mesmo. Para isso, é necessário oferecer suporte para ajudar os pacientes a viverem o mais ativamente possível até sua morte, atentando para as necessidades clínicas e psicossociais dos mesmos. Vale ressaltar que os cuidados paliativos abrangem condutas farmacológicas e não farmacológicas, ambas, são imprescindíveis para o controle de todo e qualquer sintoma e podem ser instituídas livremente pela família, desde que haja acompanhamento (VIEIRA, 2010; DIAMANTE, 2007). Assim, o entendimento eficaz dos familiares quanto às manobras e assistência paliativa é que irá determinar a eficácia do cuidado. Para isto, deve-se dar um enfoque holístico a este tipo de cuidado.

Para Diamante (2007) os cuidados paliativos são instituídos aos pacientes que não respondem ao tratamento curativo e visam o conforto e suporte individual para aquele que está doente, logo, ele incide sobre os cuidados e não sobre a cura. Desta maneira, estes cuidados visam por fim ao sofrimento, logo, ele não deve ser confundido com eutanásia ou morte assistida. Desta maneira, ao prestar assistência ao paciente oncológico, deve-se sempre ter em mente que este é o elemento mais importante na situação assistencial e que todos os envolvidos devem trabalhar de forma eficiente e integrada. É de suma importância que o cuidador saiba relacionar e executar os cuidados como: vigilância constante, controle de sinais vitais e padrão respiratório, observação dos sinais neurológicos, higiene oral, controle nutricional, orientação de exercícios, hábitos alimentares saudáveis, controle da dor, apoio emocional e controle de infecção.

Para Vieira (2010) os cuidados ofertados paliativamente visam trazer uma modificação para a cultura dos cuidados na fase terminal de um paciente e tem sido adotado ultimamente para prolongamento do fim da vida, visto que as pessoas nestas condições possuem necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais que precisam ser amenizadas, tais cuidados devem ser ativos e integrais. Já Menezes (2003) refere que os cuidados paliativos refletem a nova forma de morrer, uma vez que singulariza a assistência, buscando autonomia da pessoa que passa a ter o direito de conhecer o diagnóstico e das opções terapêuticas, pois, antigamente o doente não conhecia a verdade sobre a sua doença e não participava das decisões terapêuticas que era disponível. Desta forma, possui como princípios saber quando irá morrer, manter o controle da situação, aliviar a dor e sofrimento, receber suporte emocional e espiritual, e outros.

Contrapondo os achados anteriores, Bushatsky et al. (2012, p. 401) citam que “a medicina paliativa é muito mais do que mero tratamento sintomático; afirma a vida e reconhece que o morrer é um processo normal do viver; respeita as decisões humanas e seus valores”.

2.3 A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA DURANTE OS CUIDADOS A PACIENTES COM CÂNCER TERMINAL.

Durante o processo final do paciente com câncer é preciso que a família presencie e participe de todo o processo de cuidado da vida do paciente, visto que o mesmo encontra-se fragilizado diante da situação em que se encontra, pois, o abandono é o pior inimigo neste momento. É fundamental que se busque saber tudo que acontece no processo de adoecimento, suas angústias, anseios, desejos e preocupações e forneça para ele o diálogo e a participação ativa na vida social, com respeito, sinceridade e autonomia (MENEZES, 2004). Quanto a este foco, Bushatsky et al. (2012, p. 402) ressaltam que “é uma conquista de relevância indiscutível, irrenunciável, que deve ser contemplada sempre e especialmente na terminalidade.

Nos estudos de Diamante (2007) que visou conhecer sobre os cuidados paliativos prestados pelos profissionais de saúde foi encontrado nos relatos dos mesmos que é essencial manter a família junto ao paciente terminal, bem como cuidar de todo o grupo familiar em seus aspectos biopsicossociais, proporcionando ao paciente uma morte digna.

“É fundamental que o paciente seja o centro das atenções, tratado de forma holística e acompanhado pela sua família em todo o período de seu tratamento. Os cuidados paliativos

devem se estender até a sua finitude” [...] (ANCP, 2009 apud SANTOS LATTARO; ALMEIDA, 2011, p. 77). Além disso, ficou constatado que a família é quem melhor oferta o cuidado paliativo a estes pacientes, pelo fato de os mesmos estarem em constante ligação e conhecerem suas possibilidades, limites, realidade e características.

2.3.1 Facilidades do entendimento dos familiares sobre os cuidados paliativos prestados a pacientes com câncer terminal

O cuidado paliativo pode ser entendido como o alívio dos sintomas apresentados pelos pacientes, logo, só será eficaz se for realizado de acordo com e com os sintomas apresentados por cada pessoa, para isso é necessário conhecer as características de cada pessoa.

A família é a base da sociedade, é um grupo fundamental e essencial para a comunidade e para os seus membros, sendo assim, ela deve ser resguardada e amparada, uma vez que quando um de seus membros adoece afeta toda a família. Por conta disto, Maciel (2008) ressalta que a equipe de saúde deve respeitar os pacientes até a sua morte, estendendo os cuidados paliativos aos seus familiares até o período em que os mesmos estão de luto, além disso, disso, deve-se considerar as necessidades dos pacientes na fase de dor e angústia.

Algumas facilidades são percebidas no entendimento da família sobre os cuidados paliativos prestados a pacientes com câncer terminal. Os cuidados paliativos, de acordo com Santos, Lattaro e Almeida (2011, p. 73) “se iniciam com o diagnóstico da doença e se estendem até o luto. É necessária uma equipe multiprofissional qualificada, com preparo suficiente para que haja interação e muita dedicação aos pacientes para alcançar os resultados”. Sabe-se ainda que a família que realiza o cuidado a pacientes com câncer em fase terminal possuem como fator facilitador o fato de conhecerem seus membros mais profundamente, pois, é no seio da família que o paciente recebe amor, afeto, cuidados e proteção (SANTOS; LATTARO; ALMEIDA, 2011).

2.3.2 Dificuldades do entendimento dos familiares sobre os cuidados paliativos prestados a pacientes com câncer terminal

A família pode encontrar grandes dificuldades para o desempenho das funções tradicionais a ela atribuídas, especificamente se tais atividades são os cuidados paliativos a pessoas com câncer. Esta afirmação é corroborada por Diamante (2007) que afirma que existem dificuldades no entendimento dos familiares sobre os cuidados paliativos prestados a

pacientes com câncer terminal, e tais dificuldades geram problemas de adaptação tanto para o paciente quanto para a família.

O autor supracitado ainda refere que a variedade de sintomas apresentados e a deterioração progressiva do paciente com câncer aumentam a dependência dos mesmos que tendem a ficar a cada dia mais vulnerável e exigir mais de quem está cuidando, logo, a correria do dia a dia tem dificultado a dedicação exclusiva dos membros familiares. Portanto, fica nítida a necessidade da família ser esclarecida sobre todos os aspectos que envolvem o cuidado a este paciente. Concordando, Vieira (2010) acredita que o cuidado paliativo é muito difícil, por isso, os profissionais de saúde deve dar o apoio necessário às famílias e atenção às necessidades trazidas, como o alívio da dor e outros sintomas da doença, respeitando sua autonomia e promovendo preparação da família quanto á perda do ente querido.

Outra dificuldade comumente relatada é a mudança da rotina da família, uma vez que o paciente oncológico terminal necessita de maior comprometimento e entrega da família. Também, assistir paliativamente o paciente oncológico terminal pode se tornar mais difícil se houver falta de preparo no cuidar. Este tipo de cuidado não é fácil (DIAMANTE, 2007). Diante disto, percebe-se a importância dos profissionais de saúde promover capacitação/treinamento para os familiares dos pacientes com este tipo de doença, visto que os mesmos devem ter entendimento científico para, posteriormente fazer associações com o empírico.

Uma possibilidade de melhorar ou tornar mais fácil a assistência paliativa é conhecer o paciente, sua doença, seus sintomas, valorizando todos os seus aspectos apresentados, as características pessoais e culturais (DIAMANTE, 2007).

Nota-se que a família necessita de um período para assimilar e administrar os sentimentos em relação ao processo de morrer, ao mesmo tempo em que os pacientes oncológicos necessitam de cuidado integral e assistência rápida, uma vez que o mesmo, muitas vezes, torna-se totalmente dependente de seus membros, visto a vulnerabilidade que a doença submete o paciente. Além disso, o cuidar tem que estar associado a satisfação e deve estar livre de parecer um sofrimento, atentando-se a não regular desconfortantemente as ações e atitudes que o paciente venha a apresentar.

Portanto, percebe-se que nem toda a família tem uma estrutura pronta para receber um paciente oncológico, que lhe dê carinho e apoio. Nem todos se adaptam facilmente às mudanças trazidas pelo processo de adoecimento, assim fica difícil saber lidar com a morte, fato que é bastante provável num paciente oncológico em fase terminal, Desta maneira, muitas famílias tornam-se inábeis em aceitar e saber lidar com esta situação. Durante o

cuidado familiar, mesmo em situações de proteção, podem surgir processos de estresse e podem passar a tratá-los sem a devida lógica exigida no momento. Portanto, o paciente oncológico necessita de atenção especial, uma vez que estes se encontram fragilizados e susceptíveis a vários fatores provenientes do avançar da doença, por tal motivo, é preciso dispor de alta capacidade de ouvir o outro, sem tirar-lhe a autonomia e independência.

3 CONCLUSÃO

A pessoa com câncer em fase terminal necessita de cuidados voltados para suas necessidades atuais. Nesta fase surgem sentimentos como dúvidas, angústias medo da morte e dor. A dor que se apresenta nestes pacientes nem sempre é aquela que necessita de medicamentos, podem vir a surgir sintomas de depressão e negatividade neste período. Cabe à equipe de enfermagem e à família proporcionar uma boa qualidade de vida a estes pacientes que não possuem estimativa de cura, ou ainda, que se apresentam na fase final da doença.

Nem sempre o entendimento dos familiares é fácil de ser trabalhado. Exige-se dedicação e entrega para o cuidado com os pacientes oncológicos e o empirismo deve estar associado ao conhecimento técnico científico para que haja êxito na diminuição dos sintomas apresentados na fase terminal da doença, desta maneira, muitos cuidadores não possuem entendimento eficaz quanto aos cuidados exigidos pelas pessoas nesta fase da vida.

Os cuidados paliativos são prestados com vistas a melhorar ou diminuir os sintomas apresentados pelos pacientes com câncer, uma vez que a doença causa muita dor e debilita bastante o paciente. Uma boa alternativa para instituir os cuidados de forma humanizada é a aplicação da SAE e do processo de enfermagem. Dentre os diversos tipos de assistência que podem ser prestados, a equipe de enfermagem pode capacitar os familiares para o cuidado com o paciente em âmbito familiar, especialmente melhorando e aprimorando o entendimento dos familiares sobre os cuidados paliativos prestados aos pacientes com câncer terminal.

A SAE é o tipo de assistência que é prestada ao paciente, porém, alguns profissionais nem sabem o verdadeiro significado do termo. O mau funcionamento da SAE na assistência a pacientes oncológicos em fase final acarreta em falha na assistência de enfermagem e isso prejudica o bem estar dos pacientes, uma vez que os mesmos necessitam de conhecimentos técnicos e científicos com princípios humanizados durante a assistência ao paciente. Dessa forma, torna-se importante realizar educação permanente contínua com maior ênfase à importância da SAE na assistência ao portador de câncer terminal, seja por parte dos gestores ou da enfermagem. É necessário ainda, acompanhamento e participação de todos os

profissionais de saúde aliado aos familiares, visto que o primeiro detém o conhecimento científico e o segundo o conhecimento empírico.

O cuidado ao paciente oncológico na fase final em âmbito familiar possui como fator de facilidade o fato de os familiares já conhecerem seus membros mais profundamente e saber quais são as necessidades que vão surgindo com o desenvolvimento da doença e com o passar dos dias, geralmente são necessidades que passam a se intensificar e, muitas vezes, são diferentes daquelas apresentadas anteriormente. Também, foi percebido que existem dificuldades durante o tratamento com cuidados paliativos como a escassez no entendimento dos familiares sobre os cuidados paliativos, por ser uma ação nova na vida dos mesmos.

Além disso, a doença causa uma variedade de sintomas e deterioração progressiva do paciente aumentando a dependência dos mesmos. Os cuidadores nem sempre sabem como lidar com as situações que surgem no dia a dia. Sugere-se que tais dificuldades sejam trabalhadas, com vistas a amenizar o sofrimento de ambos os atores deste processo.

A capacitação deve focar os fatores impeditivos do cuidado eficaz. Os cuidadores devem saber como lidar com a fase em que se encontra o paciente terminal, sendo assim, é essencial e indispensável, além de ser urgente. Nesse sentido, este estudo contribui para um repensar sobre a prática do cuidado das famílias, buscando assim, melhorias significativas quanto às condições assistência ofertadas, para que sejam prestados atendimentos de qualidade às pessoas com câncer, no âmbito familiar.

UNDERSTANDING OF FAMILY ON PALLIATIVE CARE PROVIDED TO TERMINAL CANCER PATIENTS

ABSTRACT

Introduction: The fight against cancer has emerged aiming to prolong the patient's life to the fullest and involves both the patient as family. In this perspective, is part of the care for cancer patients already in terminal stage. The basis of palliative care staff on the value of life and support the patient in their anxieties and fears promoting the relief of pain and other symptoms. **Objective:** To describe the strengths and difficulties of understanding the family about palliative care for terminal cancer patients. **Method:** A bibliographical study of qualitative approach was performed. **Rationale:** provides a better understanding of palliative care to patients with terminal cancer and need to capture and training of family care to provide care, thereby improving understanding and enabling devise strategies to overcome the difficulties that surround this process. **Results:** A good alternative to institute care in a humane way is the application of SAE and the nursing process. The family has many difficulties in caring for patients with late stage cancer, however, some facilities are also reported, such as the fact that they already know the patient in their particularities and know what they need, it's all based on changes that occur when the loved one is affected by any unusual symptom.

key – words: Comfort. Nursing. Pain.

REFERÊNCIAS

BITTAR, D. B.; et al. Sistematização da assistência de enfermagem ao paciente crítico: proposta de instrumento de coleta de dados. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2006 Out-Dez; 15(4): 617-28. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a10.pdf>>. Acesso em: 01 Ago. 2014.

BRASIL. INCA. Instituto nacional de câncer José Alencar Gomes da Silva. **Câncer**. 2014. Disponível em:<<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>>. Acesso em: 23 Jun. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor**. Rio de Janeiro: INCA, 2001. 124 p.

BUSHATSKY, M. et al. Cuidados Paliativos em pacientes fora de possibilidade terapêutica. **Revista Bioethikos**. Centro Universitário São Camilo, 2012; p. 399 – 408. Disponível em:<<http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/98/04.pdf>>. Acesso em: 22 Jun. 2014.

BELIZÁRIO, J. E. **O próximo desafio: reverter o câncer**. Ciência hoje, jul. 2002, v. 315, n. 184. Disponível em:<[http://www.farmasintese.com.br/artigos/farma_sintese_artigo_cod\(7\)_mes\(03\)_ano\(2010\).pdf](http://www.farmasintese.com.br/artigos/farma_sintese_artigo_cod(7)_mes(03)_ano(2010).pdf)>. Acesso em: 22 Jun. 2014.

DIAMANTE, L. M. **Cuidados paliativos: Conhecimentos e sentimentos do enfermeiro que atua nas unidades de clínica médica e moléstia infectocontagiosa de um hospital geral**. Guarulhos, 2007. Disponível em:<<http://tede.ung.br/bitstream/123456789/236/1/Loraine%252BMartins%252BDiamante.pdf>>. Acesso em: 21 Jun. 2014.

FERNANDES, M. A.; EVANGELISTA, C. B.; PLATEL, I. C. S.; AGRA, G.; LOPES, M. S.; RODRIGUES, F. A. Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal. **Ciênc. saúde coletiva**, v.18, n.9, Rio de Janeiro, Set. 2013. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000900013&script=sci_arttext>. Acesso em: 20 Jun. 2014.

INOCENTI, A.; RODRIGUES, I.G.; MIASSO, A. I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. Artigo Original. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2009; p. 858-65. Disponível em:<http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf>. Acesso em: 24 Jun. 2014.

MELO, A. G. C.; CAPONERO, R. Cuidados paliativos: abordagem contínua e integral. In: Santos FS, organizador. **Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Atheneu; 2009.

MENEZES, R. A. **Em busca da “boa morte”**: uma investigação sócio-antropológica sobre cuidados paliativos. Rio de Janeiro, 2004. 255f. Tese Doutorado em Saúde Coletiva)–Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, Rio de Janeiro, 2004.

PESSINI, L. Lidando com pedidos de eutanásia: a inserção do filtro paliativo. **Rev Bioet**, 2010; p. 549-60.

SANTOS, D. B. A.; LATTARO, R. C. C.; ALMEIDA, D. A. Cuidados paliativos de enfermagem ao paciente oncológico Terminal: revisão da literatura. **Revista de Iniciação Científica de Libertas**. São Sebastião do Paraíso, v. 1, n. 1, p. 72-84, dez. 2011.

SIQUEIRA, A. M. **O conceito de Família ao longo da história e a obrigação alimentar**. Disponível em: <<http://www.conteudojuridico.com.br/monografia-tcc-tese,o-conceito-de-familia-ao-longo-da-historia-e-a-obrigacao-alimentar,29079.html>>. Acesso em: 05 Set. 2014.

VIEIRA, R. W. **Bioética, cuidados paliativos e Qualidade de vida: a importância do processo de tomada de decisão**. Porto alegre, 2010, 112 p. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/26140/000757154.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 25 Jun. 2014.