

Cuidar de pessoas em palição: o olhar do familiar cuidador

Caring for people undergoing palliation: the look of the family caregiver

Cuidar a personas en paliación: la mirada del cuidador familiar

Everton Paulino dos Santos¹, Ana Carolaine de Souza Batista², Aila Roberta Passos Pereira³, Manuela Bastos Alves⁴, Laura Emmanuela Lima Costa⁵, Rudval Souza da Silva⁶

Como citar: Santos EP, Batista ACS, Pereira ARP, Alves MB, Costa LEL, Silva RS. Cuidar de pessoas em palição: o olhar do familiar cuidador. 2023; 12(2): 377-90. Doi: <https://doi.org/10.36239/revisa.v12.n2.p377a390>

REVISA

1. Universidade do Estado da Bahia. Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-8575-1879>

2. Universidade do Estado da Bahia. Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-4444-7731>

3. Universidade do Estado da Bahia. Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil. <https://orcid.org/0000-0001-5034-9073>

4. Universidade do Estado da Bahia. Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-4073-5146>

5. Universidade Federal da Bahia, Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Salvador, Bahia, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-2920-9567>

6. Universidade do Estado da Bahia. Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil. Universidade Federal da Bahia, Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Salvador, Bahia, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-7991-8804>

Recebido: 27/01/2023
Aprovado: 29/03/2023

RESUMO

Objetivo: Compreender a visão do familiar ao assumir o papel de cuidador de um ente em palição. **Método:** Estudo exploratório e descritivo de abordagem qualitativa, realizado com 27 familiares cuidadores de pacientes com diagnóstico oncológico acompanhados num ambulatório de uma cidade de grande porte no estado de Pernambuco. Os dados foram coletados usando a entrevista semiestruturada e organizados no Software IRaMuTeQ®, considerando a Técnica de Análise de Conteúdo de Bardin, possibilitando assim a sua análise e discussão à luz da Teoria de Enfermagem Humanística. **Resultados:** Foi possível inferir que os familiares têm conhecimento sobre o diagnóstico de câncer; conhecem os riscos da doença e tratamento e, demonstram resiliência e altruísmo ao prestar os cuidados com amor e afeto. Reconhecem que para uma boa adesão ao tratamento, paciente e família precisam se sentirem acolhidos por toda equipe, com ênfase na equipe de enfermagem. **Considerações finais:** Possibilita refletir sobre a importância do familiar no processo de tratamento, e aponta para a necessidade de que a equipe esclareça sobre as mudanças que este familiar enfrentará no processo de cuidar, assim como de que seja dada visibilidade ao que são os cuidados paliativos, de modo a proporcionar alívio ao sofrimento do paciente e família. **Descritores:** Cuidados paliativos; Família; Cuidadores; Equipe de enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To understand the view of the family member when assuming the role of caregiver of a person undergoing palliation. **Method:** Exploratory and descriptive study with a qualitative approach, carried out with 27 family caregivers of patients with an oncological diagnosis followed at an outpatient clinic in a large city in the state of Pernambuco. Data were collected using semi-structured interviews and organized in the IRaMuTeQ® Software, considering Bardin's Content Analysis Technique, thus enabling its analysis and discussion in the light of the Humanistic Nursing Theory. **Results:** It was possible to infer that family members are aware of the cancer diagnosis; they know the risks of the disease and treatment and demonstrate resilience and altruism when providing care with love and affection. They recognize that for good adherence to treatment, the patient and family need to feel welcomed by the entire team, with an emphasis on the nursing team. **Final considerations:** It makes it possible to reflect on the importance of the family member in the treatment process, and points to the need for the team to clarify the changes that this family member will face in the care process, as well as to give visibility to what palliative care is, in order to provide relief in the suffering of the patient and family. **Descriptors:** Palliative Care; Family; Caregivers; Nursing Team.

RESUMEN

Objetivo: Comprender la mirada del familiar al asumir el rol de cuidador de una persona en paliación. **Método:** Estudio exploratorio y descriptivo con enfoque cualitativo, realizado con 27 cuidadores familiares de pacientes con diagnóstico oncológico seguidos en un ambulatorio de una gran ciudad del estado de Pernambuco. Los datos fueron recolectados mediante entrevista semiestructurada y organizados en el Software IRaMuTeQ®, considerando la Técnica de Análisis de Contenido de Bardin, posibilitando así su análisis y discusión a la luz de la Teoría Humanística de Enfermería. **Resultados:** Se pudo inferir que los familiares conocen el diagnóstico de cáncer; conocen los riesgos de la enfermedad y el tratamiento y demuestran resiliencia y altruismo al brindar atención con amor y afecto. Reconocen que para una buena adherencia al tratamiento, el paciente y la familia necesitan sentirse acogidos por todo el equipo, con énfasis en el equipo de enfermería. **Consideraciones finales:** Permite reflexionar sobre la importancia del familiar en el proceso de tratamiento, y apunta la necesidad de que el equipo aclare los cambios que este familiar enfrentará en el proceso de cuidado, así como dar visibilidad a lo que son los cuidados paliativos, con el fin de brindar alivio en el sufrimiento del paciente y su familia. **Descriptores:** Cuidados Paliativos; Familia; Cuidadores; Grupo de Enfermería.

ORIGINAL

Introdução

Com o aumento da expectativa de vida, tem sido observado o envelhecimento populacional bem como o aumento da prevalência das doenças crônicas não transmissíveis, a exemplo do câncer. De forma positiva, também tem ocorrido a evolução tecnológica no contexto das ciências da saúde o que tem contribuído de modo favorável para que muitas pessoas com diagnóstico de doença oncológica possam contar com um tratamento conservador, possibilitando maior longevidade e alívio ao sofrimento.¹

Quando existe a necessidade da hospitalização ou do acompanhamento ambulatorial para a quimioterapia ou radioterapia, a família assume o papel de cuidador e realiza todo o acompanhando junto ao paciente neste novo processo e ambos são mobilizados para além da sua rotina pessoal e social.² Assim, levando em consideração os princípios dos cuidados paliativos que presam por um cuidado integral, direcionado tanto ao paciente quanto ao familiar e cuidador, é importante reconhecer que a unidade de cuidados (paciente/família/cuidador) necessita de atenção, respeito as suas crenças, e de apoio nos aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais bem como de uma escuta qualificada, favorecendo assim uma comunicação empática e solidária³⁻⁴.

Nesse contexto, torna-se necessário um olhar diferenciado para com o familiar cuidador baseado na integralidade e individualidade, não somente durante o período de cuidados ao paciente, mas também na vivência do seu luto. Haja vista que a família vivencia um sofrimento diante da perda do seu ente e principalmente pela sua incapacidade de resolatividade de muitas situações vivenciadas.⁵

Diante a presença da revelação do diagnóstico de câncer, tal como outras doenças potencialmente fatais, a família tem toda uma vida e rotina alterada de maneira significativa. A família vivencia um círculo de relações ativas e este torna-se mais intenso afetando ligações e vínculos pessoais, recíprocos e obrigatórios.⁶ Ao mesmo tempo em que o apoio à família é um dos principais recursos de tratamento utilizados pelo paciente para o enfrentamento da doença, os familiares sofrem de forma considerável ao lidar com o impacto acometido ao ente querido. É nesse sentido que o câncer pode ser considerado uma “doença familiar”, haja vista o impacto que provoca nessa esfera de convívio.^{2,6}

Diante desse retrato complexo e desafiador da realidade, os Cuidados Paliativos se apresentam como uma abordagem de cuidados que vem ganhando espaço no mundo e no Brasil nos últimos anos.

Em 2020, o conceito de Cuidados Paliativos como proposto pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em sua última atualização em 2002, foi revisado e ampliado pela Associação Internacional de Hospice e Cuidado Paliativo (International Association for Hospice & Palliative Care - IAHPC) a partir de uma definição por consenso, de modo a destacar que estes são cuidados integrais e ativos, ofertados as pessoas de todas as idades que se encontram em intenso sofrimento relacionados à sua saúde, proveniente de doença severa, especialmente aquelas pessoas que estão no final da vida. O objetivo dos Cuidados Paliativos é, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores. São aplicáveis em todos os espaços de cuidados e níveis de atenção contando com uma equipe interdisciplinar.⁴

Nessa perspectiva, o presente estudo tem como questão de pesquisa, como o familiar cuidador se percebe ao cuidar de um ente em palição diante de um diagnóstico de doença oncológica? Desta forma, o objetivo deste estudo é compreender a visão do familiar ao assumir o papel de cuidador de um ente em palição.

Método

Estudo exploratório e descritivo de abordagem qualitativa, considerando a complexidade do objeto de estudo, o cuidar de um ente em palição, fenômeno social e do comportamento humano demarcado por aspectos intersubjetivos.

Participaram do estudo 27 familiares de pacientes em palição com diagnóstico de doença oncológica em acompanhamento ambulatorial. Foram adotados como critérios de inclusão ser maior de 18 anos, ser o principal familiar cuidador do paciente e que o acompanhava durante as sessões de quimioterapia. E, como critério de exclusão aquela pessoa que exercia o papel de cuidador formal, ou o familiar que realizava o acompanhamento do paciente de modo esporádico.

O estudo foi realizado no ambulatório de um Hospital público na cidade de Petrolina-PE, serviço especializado em oncologia, referência histórica na região. A coleta de dados ocorreu entre os meses de setembro e outubro de 2019, utilizando-se da entrevista semiestruturada, organizada em duas partes, sendo a primeira, referente aos dados sociodemográficos e a segunda com questões abertas, a saber: Como você percebe os cuidados prestados pela equipe de saúde? Como teve conhecimento sobre a doença do ente querido? O que representa cuidar do seu ente?

As entrevistas foram audiogravadas em aparelho de voz portátil, em seguida transcritas na íntegra para posterior análise. Ao se observar a repetição de dados e o não incremento de novos elementos, estas foram encerradas, considerando ter atingido a saturação dos dados.⁷ Assim, novos elementos quanto as perspectivas e percepções sobre o objeto de estudo deixaram de emergir, de forma que as entrevistas foram encerradas no 27º participante. Com relação ao princípio do sigilo, foi utilizado um código alfanumérico para identificar os participantes, com vistas à proteção dos dados coletados e garantia do anonimato, seguindo como exemplo: F1 (Familiar 1), F2 (Familiar 2) ...

Para organização da análise dos dados foi utilizado o Software IRaMuTeQ® (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires) de análise textual que possibilitou a construção de imagens gráficas. Este é uma ferramenta de processamento de dados de modo a converter os resultados num produto a ser explorado, o que exige do pesquisador a interpretação dos resultados processados com o devido rigor científico.⁸ Para além do uso do Software foi aplicada a Técnica de Análise de Conteúdo conforme proposta por Bardin.⁹

Os dados pré-organizados com a codificação e identificação necessárias, passaram por um processo de limpeza de caracteres que se mantidos, inviabilizariam a leitura pelo Software IRaMuTeQ®. Após esse processamento, estes foram organizados e distribuídos por vocábulos/palavras de forma

facilmente compreensível e visualmente clara, por meio de gráficos, imagens, quadros e tabelas gerados automaticamente com o propósito de facilitar as inferências. Com o uso do Software IRaMuTeQ® foram realizadas a análise de similitude e a produção de uma nuvem de palavras.

A partir das figuras geradas no processamento dos dados passou-se para a segunda etapa utilizando-se da Técnica de Análise de Conteúdo, seguindo as três fases propostas: 1) Pré-análise; 2) Exploração do material e 3) Inferência que correspondeu a interpretação das imagens/representações gráficas geradas pelo Software IRaMuTeQ® (nuvem de palavras e árvores de similitude) conforme emergiram das falas.⁹

Os resultados foram discutidos à luz da Teoria de Enfermagem Humanística considerando que seus conceitos buscam descrever o que se define como prática humanística ratificando a importância de um diálogo efetivo, que envolve o encontro, pautado na relação entre alguém que cuida e alguém que recebe os cuidados.¹⁰

O estudo respeitou os princípios éticos conforme as Resoluções nº 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) que tratam das pesquisas com seres humanos sendo apreciado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade do Estado da Bahia obtendo parecer favorável sob protocolo nº 053997/2019.

Resultados

Dos 27 participantes do estudo 24 eram do sexo feminino e três masculino. Destes 14 eram filhos(as), seis cônjuges e os outros sete representados por sobrinhos, noras e netos. Importante destacar que 21 deles têm filhos e para acompanhar no cuidado ao familiar em tratamento, precisam deixar as crianças com parentes ou vizinhos. Com relação as atividades da vida diárias, lhes foi perguntado sobre suas atividades de lazer, na sua maioria, informaram não realizarem atividade física ou de lazer, devido a rotina dos cuidados, o que segundo eles não sobrar tempo para si.

As entrevistas após transcritas, foram lematizadas e agrupadas por significados semelhantes em núcleos de sentidos, sendo em seguida processadas no Software IRaMuTeQ® gerando imagens como nuvem de palavras e árvores de similitude.

A primeira imagem gerada foi uma nuvem de palavras conforme apresentada na figura 1. No que diz respeito à elaboração da nuvem, o agrupamento e a organização gráfica das palavras se deram em função da sua frequência, o que possibilitou a rápida identificação das palavras-chave no *corpus* textual e uma análise lexical simples.¹¹

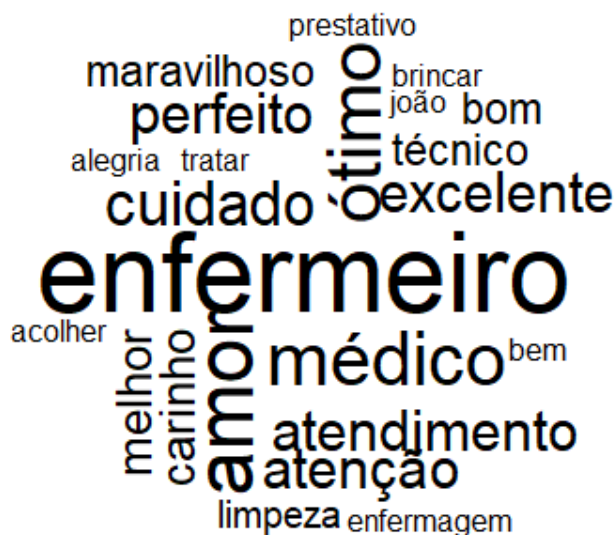


Figura 1- Nuvem de palavras gerada com base na percepção acerca dos cuidados prestado pela equipe de saúde. Senhor do Bonfim (BA), Brasil, 2023.

A nuvem teve origem das respostas a primeira pergunta: Como você percebe os cuidados prestados pela equipe de saúde? A palavra que teve maior frequência foi “enfermeiro”, palavra central em destaque. As demais palavras, que constam em menor realce foram evocadas em menor quantidade nas falas dos participantes.

Eu acho muito bonito o jeito que eles nos tratam, o médico, os enfermeiros, as técnicas, até o pessoal da limpeza. Eles dão atenção, carinho a todos aqui. Aos pacientes e a família. (F-1)

[...] Do médico à menina da limpeza, a enfermagem? Sem palavras dizer o quão maravilhosos eles são, todos! Sinceridade, eu não tenho palavras, não tenho palavras, é gratidão mesmo! (F-3)

É excelente! A equipe de enfermagem daqui são muito prestativos, eles tratam todo mundo bem, o paciente, à família. (F-6)

O atendimento é muito bom, principalmente pelos enfermeiros, que são alegres, prestativos, minha vó inclusive fala muito bem deles. (F-15)

Acho ótimo, ótimo, muito bom o atendimento dos enfermeiros, a atenção dos técnicos de enfermagem, eles brincam, distraem o paciente. (F-20)

O tratamento aqui é bom, bom até demais, é ótimo, nós não temos do que se queixar de nada, do atendimento desses enfermeiros, meu Deus, é maravilhoso. (F-25)

Outros elementos do corpus textual possibilitaram a análise de similitude dando origem a duas árvores conforme apresentadas a seguir (Figuras 2 e 3).

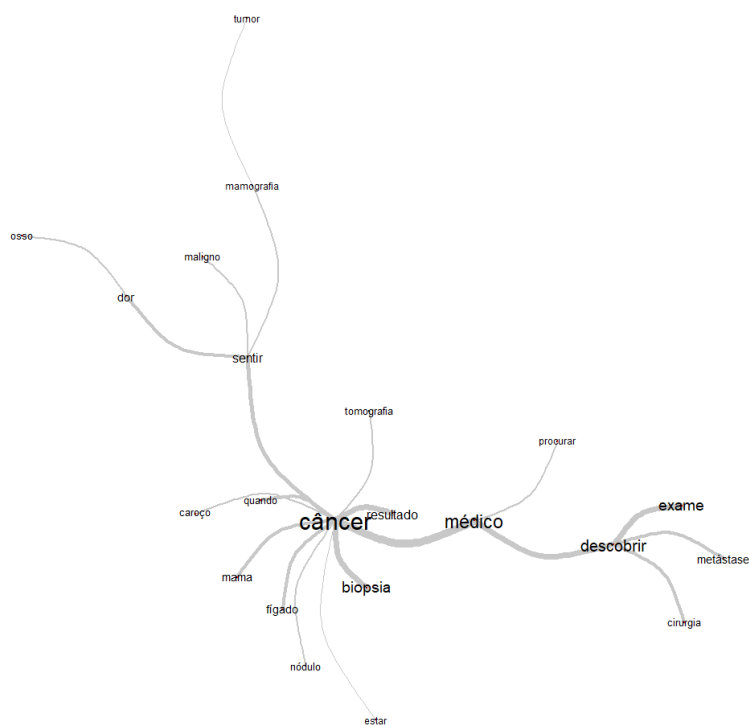


Figura 2- Árvore de similitude acerca de como teve conhecimento sobre a doença do familiar. Senhor do Bonfim (BA), Brasil, 2023.

A primeira árvore de similitude derivou das respostas a pergunta: Como teve conhecimento sobre a doença do ente querido? Identifica-se, na estrutura da árvore, a existência de um núcleo central, sendo a palavra “câncer” a de maior destaque e três núcleos menores “biopsia, médico e exame”, ramificações inter-relacionadas e que tem estreita ligação com a palavra central.

Ela estava brincando com a menina dela e a menina bateu o dente no lugar [do tumor] e ficou doendo, aí ela foi averiguar que continuava doendo e a dor não passava aí foi no médico, fez exames de ultrassom e descobriu um caroço e ela falou com esposo dela aí foi pro médico de mama mesmo por já estavam com a suspeita e depois ela me contou que o resultado deu câncer. (F-5)

Eu fiquei sabendo através do meu irmão, que ela foi fazer um exame de rotina [...] quando chegou reuniu os irmãos todos, e comunicou que mamãe tinha que passar por um procedimento, que estava com um diagnóstico de câncer. (F-13)

Ela começou o abdômen ficar globoso, começou a aumentar e a gente achando aquela coisa estranha. Ai quando começou a crescer mesmo fomos ao posto de saúde e foi encaminhada para fazer uma tomografia, aí descobriu que era um câncer no útero. (F-14)

Ela começou sentindo muitas dores na coluna, porque o câncer dela já é reincidente né?! Ela já teve antes, há 10 anos atrás. (F-16)

Ela tomando banho, apalpando o peito e sentiu um nódulo aí a gente foi no médico fazer uma ultrassonografia, [...] pediram a biopsia, aí deu. (F-17)

A princípio ela sentiu um nódulo no seio e [...] quem pegou o resultado da biopsia fui eu e como eu trabalhava na mesma clínica do médico fui

eu que peguei e mostrei a ele e aí tive que dar a notícia a ela e a família toda, foi um desespero. (F-18)

A segunda árvore de similitude (Figura 3) traz o resultado das respostas para a terceira questão: Para você, o que representa cuidar do(a) seu(sua) paciente/familiar?

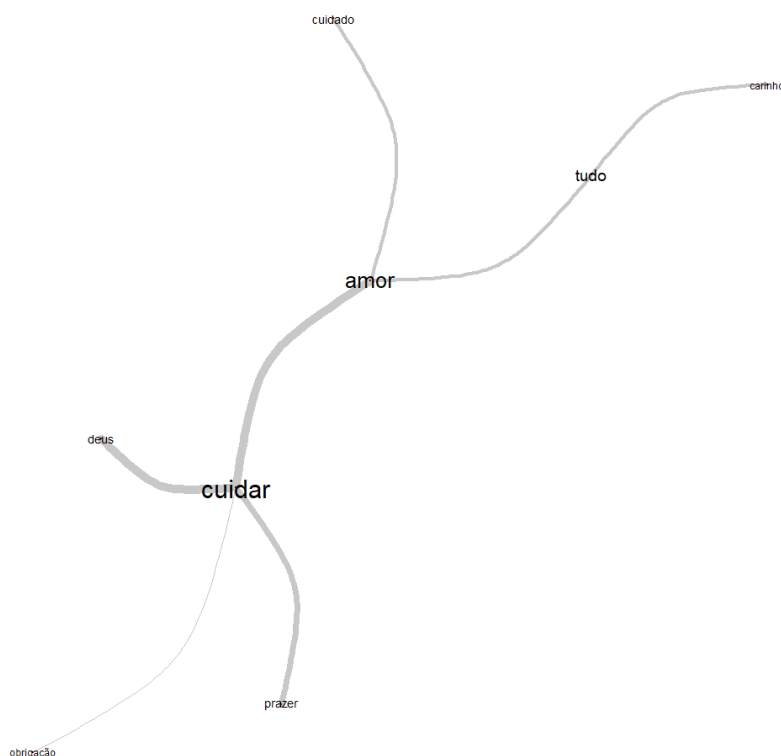


Figura 3- Árvore de similitude acerca da representação do cuidado ao ente querido. Senhor do Bonfim (BA), Brasil, 2021.

Identifica-se, na estrutura da árvore, dois núcleos de sentido e, os termos centrais que se interligam são “cuidar” e “amor”. Revela-se, nas ramificações, a existência de subgrupos inter-relacionados aos pontos que podem ser vinculados aos termos centrais.

Representa tudo, porque, assim, o que eu puder passar, de melhor pra ela, [...] muito pensamento positivo, de muita gentileza, de muito amor, carinho, de cuidado F-2).

Como se eu estivesse cuidando da minha mãe, da minha filha, cuidando de uma parte de mim, cuidando de mim mesma, cuidando por amor! [CHORO] (F-4).

É fazer o melhor que eu posso por ela, ou melhor, fazer tudo por ela, pra melhora dela, é dar o meu melhor, o que eu puder fazer por ela (F-5).

É a mãe da gente, só tem uma só e nunca vai ter outra mais, então a gente que cuidar e agradecer a Deus. Ela também é bem forte e luta contra a doença, [...] cuidado, esse carinho (F-13).

Tem que largar tudo! Por minha mãe eu largo tudo, eu me sinto bem, mesmo passando por momentos de tristeza. (F-14)

É um dever meu como esposa e segundo que a gente tem que ajudar os outros, é ruim vê a pessoa com o problema de saúde e não ajudar e ainda mais com o problema dele de câncer. (F-21)

Representa tudo! Porque ele teve o problema dele e quando ele estava no meio do tratamento dele apareceu o meu de mama e ele mesmo doente me acompanhou, cuidou de mim e eu só tenho que agradecer a Deus por esse marido e tanto [CHORO] e hoje eu faço o mesmo por ele (F-25).

Discussão

Observa-se que há uma predominância de familiares mulheres como a cuidadora principal e quanto ao grau de parentesco, são no geral as filhas do paciente. Esse perfil foi percebido em estudo semelhante sobre a caracterização de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos realizado na Região Sul do Brasil, onde pode ser evidenciado que a maioria dos cuidadores era do sexo feminino (85,7%), com companheiro (77,1%) e que quanto ao grau de parentesco, a maioria dos cuidadores eram cônjuges (37,1%) ou filhos dos pacientes (28,6%).²

Com relação a primeira figura representada pela nuvem de palavras, o termo observado com maior destaque foi “enfermeiro”, o que pode estar associado a presença constante da equipe de enfermagem nos cuidados, tanto ao paciente quanto ao familiar cuidador durante todo o tratamento, por ser a essa equipe a que está mais próxima e em período integral, pronta para prestar um atendimento humanizado, compreendendo-os e apoiando-os em todas suas necessidades, no decorrer do processo do adoecimento. A assistência de enfermagem exige presença, flexibilidade, corresponsabilidade, partilha de sentimentos, conhecimentos e solidariedade.¹²

Sobre a percepção acerca dos cuidados prestados pela equipe de saúde ao ente querido, as respostas dos familiares cuidadores também evidenciam a importância da equipe de enfermagem dentro de todos os serviços de saúde, da baixa à alta complexidade. É o encontro entre cuidador e o ser cuidado, na intenção da criação de um elo empático que norteará as ações para o cuidado conforme descrito na Teoria Humanista.¹⁰

Para as teóricas da Teoria Humanística, Josephine Paterson e Loretta Zderad, cuidar em si, requer integralidade, seja ela ao doente ou ao familiar cuidador, que renuncia à sua rotina para habitar por longos momentos ou dias dentro de uma instituição hospitalar e quando a equipe desempenha o seu papel, pautado num cuidado integral, reforçando os princípios defendidos pela Teoria Humanística, com uma prática que busca proporcionar benefício ao outro, o cuidado se faz presente e caminha para a recuperação da totalidade da dignidade humana.¹⁰ Esse cuidado é visto na fala dos familiares onde conseguem identificar os membros da equipe de saúde e reconhecem que o bom atendimento da equipe de enfermagem faz bem aos pacientes e traz confiança no serviço prestado.

Aqui vale destacar que a palavra ENFERMEIRO como termo central da nuvem de palavras é uma representação simbólica de toda equipe de enfermagem, a qual demonstra uma atuação em sintonia com os princípios básicos da Teoria Humanística, estrutura em três conceitos fundamentais, a saber: o diálogo, a comunhão e a Enfermagem Fenomenológica.¹⁰ Nesse caso, se

aplicam os conceitos do diálogo e da comunhão, quando se observa uma ação dialógica a partir da relação intersubjetiva entre a equipe de enfermagem (enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem) e os familiares cuidadores.

Assim como, a comunhão estabelecida a partir da relação entre duas ou mais pessoas (equipe de enfermagem, família e paciente) e que gera um significado de existência oriundo do compartilhamento de relações acerca de determinado fenômeno, nesse contexto o cuidado a um ser em palição.

A comunhão e o diálogo são também marcados por atitudes de acolhimento, assumido como uma ferramenta de humanização dos serviços de saúde, pautada numa escuta qualificada, favorecendo à construção de vínculos e à garantia de acesso à população, o que pressupõe a responsabilização dos profissionais pelo cuidado prestado. Ao ouvir o usuário (paciente e família), os profissionais demonstrarão melhora na relação e desenvolvimento de uma parceria mais colaborativa, onde o diálogo torna-se recíproco e as relações se estreitam, o que permite uma troca efetiva de informações e saberes.¹²

Receber o diagnóstico de uma doença oncológica não é fácil de ser aceito pelo paciente e pelo familiar cuidador, pois o desconhecido passa a coabitar e o medo das incertezas pode deixá-los, paciente e cuidador, frente a um abismo. Dessa forma, cabe a toda equipe de enfermagem, sensibilizar-se com as necessidades não atendidas, e inserir no plano de assistência a um cuidado integral.¹²⁻¹³

Aqui também é possível observar o conceito de “comunhão” presente na Teoria Humanística¹⁰, ao se observar que as pessoas envolvidas expõem ideias e pensamentos comuns, numa perspectiva de comunhão de vivências, acerca do cuidar de um ente em palição, mesmo que sejam pessoas com conhecimentos e habilidades distintos, mas quem trazem em si um objetivo em comum.

E, os profissionais da equipe de enfermagem, por se encontrarem mais próximos ao paciente e família nos momentos difíceis, são requisitados pela família e o paciente quando necessitam de esclarecimentos ou de cuidados imediatos. Assim, esses atores singulares acabam por lidar com o sofrimento e assim desenvolverem habilidades para prestar uma assistência qualificada, avaliando o paciente e sua família de forma integral, o que requer dessa equipe um grande e complexo ato de doação, gerando muitas das vezes, sentimento de angústia e temores que podem surgir no decorrer do processo de cuidar, afinal de contas, estamos falando de gente cuidando de gente.¹⁴

A primeira árvore de similitude faz referência as formas como os familiares e pacientes chegaram a ter conhecimento sobre o diagnóstico da doença, apresentando como palavra central, CÂNCER, valendo destacar as ramificações representadas pelas queixas de DOR, MAMA DOLORIDA, NÓDULO, fazendo com que procurasse por ajuda de um profissional MÉDICO, quando foi possível realizar EXAMES a exemplo daqueles de imagem como a TOMOGRAFIA ou de estudo anatomopatológico, a BIÓPSIA, e ao receberem o RESULTADO concluir com o diagnóstico de CÂNCER e assim ter a conduta definida para tratar.

Para a maioria dos familiares cuidadores, o histórico de câncer já era reincidente e foi redescoberto quando houve realização dos exames periódicos de acompanhamento que ocorrem em periodicidade semestral ou anual, ou para os que ainda não tinham o diagnóstico, passaram a sentir alguma dor ou

perceberam a presença de nódulos no momento de auto palpação. Desta forma, com o novo, a descoberta do diagnóstico, os pacientes e familiares que passaram pelo primeiro diagnóstico. Estudos já apontam que o câncer coloca os pacientes e seus familiares em condição de fragilidade pelo próprio estigma da doença.¹⁵

Inserir o familiar no processo de tratamento da doença e nos cuidados é fundamental para os resultados positivos esperados junto ao paciente, sabendo-se que o diagnóstico de um câncer gera desequilíbrios emocionais e físicos que vão além do aspecto corporal do doente, exigindo reorganização em diferentes dimensões da vida da família, inclusive a dimensão social.¹⁵

Nesse contexto, diante do sofrimento dos cuidadores decorrente das consequências diretas da doença de seu familiar, os cuidadores familiares por vezes adoecem e podem comprometer o cuidado prestado, considerando que o apoio desse cuidador tem sua influência sobre o tratamento do câncer do paciente. Assim, em função do sofrimento e das mudanças trazidas pelo diagnóstico de câncer, pensando no cuidado desse familiar e, evitando o seu adoecimento, os estudos^{13,16} recomendam que o familiar cuidador do paciente receba acompanhamento e suporte da equipe de saúde, inclusive reconhecem que muitas vezes estes tornam-se pacientes anônimos.

O suporte da equipe multiprofissional tem o propósito de ser uma fonte de apoio ao familiar cuidador no enfrentamento do processo de adoecimento e tratamento do seu ente e, sua necessidade torna-se mais evidente quando se observa um baixo nível de conhecimento e preparo do familiar cuidador no enfrentamento da doença.

Os resultados deste estudo apontam que os familiares cuidadores entrevistados, relataram se sentirem aptos para cuidar do seu ente querido e quando questionados sobre a existência de algum diálogo referente aos cuidados de fim de vida e sobre pensar nas questões da finitude, apenas dois entrevistados relataram ter conhecimento sobre o assunto, que foi adquirido a partir de diálogos entre eles e os profissionais de saúde, mas que esta informação não emergiu por parte da equipe. Isso denota um despreparo da equipe para instrumentalizar o familiar quanto aos cuidados de fim de vida e do luto antecipatório.

Outros estudos^{2,16} apontam que, mesmo que o familiar cuidador esteja apto a cuidar, o despreparo sobre o processo de morrer e de como lidar com a morte, faz com que o temor e medo da morte do outro seja cada vez maior. Isso remete a necessidade de discussões acerca da finitude humana por parte dos profissionais de saúde e em prol do esclarecimento de dúvidas do paciente e família, fornecendo informações e utilizando-se de recursos que vão desde o suporte da espiritualidade, ou até mesmo da religiosidade, em prol de diminuir o temor e medo da partida de um ente querido.

Desta forma, o estudo corrobora com a perspectiva da Teoria Humanística de Enfermagem, onde em uma abordagem holística e uma prática interdisciplinar, busca-se respeitar a individualidade do ser, assim como uma atitude de relacionando com o próximo em tempo e espaço, indo além de uma relação unilateral, competente e criativa, mas buscando alcançar uma boa prática da Enfermagem em benefício ao próximo, valorizando o ser humano, preservando sua autonomia e capacidade de tomada de decisões ao mesmo

tempo que age confortando os familiares com vistas ao desenvolvimento do bem-estar e do vir-a-ser.¹⁰

No que tange ao significado acerca da representação do cuidar do ente querido, a segunda árvore de similitude tem como palavra central CUIDAR e AMOR. O cuidado familiar é um fenômeno multidimensional, visível e ao mesmo tempo abstrato, que abarca sentimentos de afetividade, harmonia e responsabilidade necessários para tal atitude.¹⁷ Cuidar de um familiar com câncer, por meio da manifestação de solicitude autêntica, faz com que o cuidador adentre na dimensão existencial do outro e torne-se ser-com-o-outro,¹⁰ ratificando, desta forma, o conceito de ambiente, o qual favorece uma atmosfera propícia à inclusão dos Cuidados Paliativos, envolvendo o mundo de ambos, familiar cuidador e paciente, em uma relação harmônica as necessidades de ambos.

A partir do momento em que o familiar cuidador, se coloca como a principal fonte de cuidados e se responsabiliza integralmente por tal tarefa, ele inicia um processo de influência positiva na estratégia de enfrentamento que o doente utiliza, assim como na tomada de decisões, tarefas de autocuidado diárias e demonstração de afeto entre ambos.² Um verdadeiro ato de amor, não uma OBRIGAÇÃO, evocação esta que consta dentre as palavras da árvore de similitude, mas AMOR, CUIDADO e CARINHO por um ser que é considerado parte de si.

A palavra OBRIGAÇÃO talvez passe pelo sentido de uma crença num sagrado que demonstra uma formação moral judaico-cristã que presa por um cuidado como uma demarcação de alteridade religiosa do divino na vida daquele familiar cuidador. Isso é marcante na perspectiva do olhar para si como cuidador, uma missão divina a ser cumpria e que influencia a vida pessoal e social dos familiares cuidadores.

Ao serem questionados sobre as mudanças que ocorreram na rotina de vida e os impactos que acarretaram as suas vidas pessoais, os familiares cuidadores relataram ter mudando em muitos aspectos de suas vidas, alguns deixaram seus trabalhos formais e outros além de exercer suas funções, se organizam para exercer o cuidado e deixam de realizar atividades de lazer e saúde e muitos até de frequentar suas igrejas.

Desta forma, a análise sobre as mudanças geradas na vida dos familiares cuidadores se assemelha aos resultados de um estudo¹⁸ realizado em um Serviço de Apoio a Familiares de Pacientes Crônicos do Hospital Universitário de Maringá (HUM), onde aponta que dentre todos os familiares, destacam-se esposas e filhas e, em geral apenas uma pessoa a se responsabilizar pela realização dos cuidados ao seu ente querido, preocupando-se com atividades que vão desde a alimentação, a administração de medicamentos, higiene, relações sociais, com o objetivo de trazer bem-estar ao paciente além de se preocupar com a singularidade do momento vivido.

Mesmo sobrecarregados e apesar de muitos deles terem tido a necessidade de renunciar parte de suas rotinas para exercer tal cuidado, estes familiares cuidadores se sentem bem,¹³ e veem essa condição como uma oportunidade de expressão dos sentimentos de prazer, amor, carinho e cuidado, direcionados a pessoa em processo de morrer, uma verdadeira ação altruística de cuidado do seu ente em palição.

Considerações finais

Os resultados do estudo possibilitam uma reflexão acerca da importância da presença do familiar cuidador no processo de cuidar, tratamento e acompanhamento do seu ente em cuidados paliativos. Enfatizam o valor do conhecimento sobre a doença e o cuidado frente às necessidades do familiar e paciente em prol do diálogo e comunhão, condições tais que favorecem resultados positivos, seja no acompanhamento ambulatorial como foi o *setting* do estudo ou nos cenários de hospitalização.

É possível observar uma variedade de condições e de mudanças na rotina desses familiares quanto alguns demonstraram a necessidade de deixar de trabalhar para cuidar, outros já conseguem associar suas atividades laborais e dos cuidados, todavia em ambas situações, foi observado a necessidade de um preparo desse familiar cuidador, pautado no suporte da equipe de saúde, valendo o questionamento: quem cuida do cuidador? É preciso pensar nessa questão e reconhecer que esses familiares cuidadores poder ser paciente anônimos e que não tem recebido o devido olhar por parte da equipe.

A visão do familiar ao assumir o papel de cuidador de um ente em palição pressupõe a necessidade de um ambiente acolhedor e humanístico, pautado no diálogo e comunhão de modo a favorecer um cuidado humano e digno aos pacientes com uma doença oncológica. Todavia os resultados apontam para a necessidade de que a equipe preste orientações não apenas acerca do cuidado geral ao doente, mas também ofereça direcionamentos e suporte relacionados as mudanças na rotina de vida do familiar que acompanha o paciente, tendo um olhar também para com o familiar cuidador.

As limitações do estudo centram-se realização do estudo numa unidade que conta com pacientes em palição, mas nem a equipe nem os pacientes e familiares tem o conhecimento sobre o que de fato são os cuidados paliativos, de modo que estes princípios ainda não são assumidos como uma prática de cuidar, valendo destacar que um dos princípios filosóficos dos cuidados paliativos é o reconhecimento da unidade de cuidados como paciente/família/cuidador.

Agradecimentos

Esse estudo foi financiado pelos próprios autores.

Referências

1. Figueiredo AEB, Ceccon RF, Figueiredo JHC. Chronic non-communicable diseases and their implications in the life of dependent elderly people. *Ciênc. Saúde Colet.* 2021;26(01):77-88. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.33882020>
2. Queiroz AC, Silva MP, Dantas MCS, Fonseca AC, Brito DTF, Agra G. Cuidados voltados aos familiares de pessoas em finitude humana. *Res., Soc. Dev.* 2021;10(2):e7310212151. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i2.12151>

3. Cavalcanti IMC, Oliveira LO, Macêdo LC, Leal MHC, Morimura MCR, Gomes ET. Princípios dos cuidados paliativos em terapia intensiva na perspectiva dos enfermeiros. *Rev. cuid.* 2019;10(01):1-10. DOI: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.555>
4. Radbruch L; De Lima L; Knaul F; Wenk R; Ali Z; Bhatnagar S; et. al. Redefining Palliative Care—a New Consensus-based Definition. *J. pain symptom manage* [Internet]. Out 2020 [citado 2020 out 15];60(4):754-764. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392420302475>
5. Sousa DA, Jesus TRCS, Araújo RV, Oliveira BA, Alves NS, Silva JLM, et al. Assistência de enfermagem ao paciente oncológico em cuidado paliativo. *Rev. Casos Consult.* [Internet]. 2021 [citado 2023 abr 07];12(1):e26716. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/casoseconsultoria/article/view/26716>
6. Lima LES, Santana ME, Correa Júnior AJS, Vasconcelos EV. Experiences of cancer patients' Family caregivers in palliative care. *Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online).* 2019;11(4):931-936. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i4.931-936>
7. Rego A, Cunha MP, Jr VM. Quantos participantes são necessários para um estudo qualitativo? Linhas práticas de orientação. *R. gest. países ling. port.* [Internet]. 2018 [citado 2020 out 09];17(2):43-57. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/rpbg/v17n2/v17n2a04.pdf>
8. Acauan LV; Abrantes CV; Stipp MAC; Trotte LAC; Paes GO; Queiroz ABA. Utilização do software IraMuteq® para análise de dados qualitativos na enfermagem: um ensaio reflexivo. *REME rev. min. enferm* [Internet]. 2020 [citado 2020 set 14];24:e-1326. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/e1326.pdf>
9. Bardin L. Análise de conteúdo. 5ª ed. Lisboa: Edições 70; 2016.
10. Paterson JG, Zderad LT. Humanistic nursing. New York (US): National League for Nursing; 1988.
11. Santos TA et al. Condições de trabalho de enfermeiras, técnicas e auxiliares de Enfermagem em hospitais públicos. *REME rev. min. enferm.* 2020 [citado 2020 dez 02];24:e-1339. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/e1339.pdf>
12. Maschio JRA. Atuação da enfermagem frente a pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Braz. J. Dev.* 2022;8(1):4704-4727. DOI: <https://doi.org/10.34117/bjdv8n1-312>
13. Silva PB, Santos MF, Valentim NS. Cuidados paliativos para o paciente oncológico: impacto psicológico no familiar cuidador. *Rev. Atenção Saúde.* 2022;20(71):200-211. DOI: <https://doi.org/10.13037/ras.vol20n71.8311>
14. Oliveira SX, Barreto MGR, Medeiros HRL, Alves ESRC. Enfrentamento emocional de enfermeiros cuidadores de pacientes oncológicos. *Rev. Ciênc. Méd. Biol.* 2021;20(1):83-88. DOI: <http://dx.doi.org/10.9771/cmbio.v20i1.37904>

15. Oliveski CC, Girardon-Perlini NMO, Cogo SB, Cordeiro RC, Martins FC, Paz PP. Experience of families facing câncer in palliative care. Texto & contexto enferm. 2021;30:e20200669. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2020-0669>
16. Eninger FU, Santos CM, Kayser MF. As relações familiares frente ao processo do luto antecipatório. Braz. J. Health Rev. 2021;4(4):15913-1527. DOI: <https://doi.org/10.34119/bjhrv4n4-121>
17. Silva CV, Gaspodini IB. A influência da participação familiar no tratamento do paciente oncológico. Revista Ciência & Humanização do Hospital de Clínicas de Passo Fundo [Internet]. 2021 [citado 2023 abr 06];1(1):74-88. Disponível em: <https://rechhc.com.br/index.php/rechhc/article/view/8>
18. Faller JW, Barreto MS, Ganassin GS, Marcon SS. Sobrecarga e mudanças no cotidiano de cuidadores familiares de paciente com doença crônica. Ciência, Cuidado e Saúde. 2012;11(1):181-189. DOI: [10.4025/cienccuidsaude.v11i1.18876](https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v11i1.18876)

Autor de correspondência

Ana Carolaine de Souza Batista
Praça Juracy Magalhães nº 26, Centro, Senhor do
Bonfim, Bahia, Brasil. CEP: 48.970-000.
carolainesouzaz18@gmail.com