

Juntos resistimos, separados caímos: vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos

Together we resist, separated we fall out: experiences of family caregivers of cancer patients in palliative care

Juntos resistimos, separados caemos: vivencias de familiares cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos

Laís do Espírito Santo Lima¹; Mary Elizabeth de Santana²; Antônio Jorge Silva Correa Júnior³; Esleane Vilela Vasconcelos⁴

Como citar este artigo:

Lima LES, Santana ME, Correa Júnior AJS, Vasconcelos EV. Juntos resistimos, separados caímos: vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Rev Fun Care Online. 2019 jul/set; 11(4):931-936. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i4.931-936>.

Elaborado a partir da monografia de conclusão de curso: “Juntos resistimos, separados caímos: Vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos”, 2016, apresentada na Universidade Federal do Pará.

RESUMO

Objetivo: Descrever a experiência de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos e analisar as implicações para o cuidado de enfermagem. **Métodos:** Estudo descritivo de abordagem qualitativa, com coleta por meio de entrevista semiestruturada aberta e transcrições submetidas à análise de conteúdo. **Resultados:** Mediante análise construíram-se três unidades: “Adeus céu azul: a terminalidade da vida, o câncer e os cuidados paliativos”, abordando o impacto e a migração para os cuidados paliativos sugerindo auxílio ao enfrentamento; “Respire fundo: desafios dos familiares cuidadores”, tocante à escolha do cuidador, às privações e às dificuldades financeiras; “Maior que palavras: vivências que marcaram”, enfatizando o impacto do diagnóstico e a dor oncológica como vivências mais significativas. **Considerações finais:** É necessário ouvir, dar voz e conhecer a história de vida dos familiares cuidadores para o planejamento e promoção satisfatórios da assistência de enfermagem e educação em saúde.

Descritores: Enfermagem oncológica, Cuidadores, Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

Objectives: Describing the experience of family caregivers of cancer patients in palliative care and to analyze the implications for nursing care.

Methods: Descriptive study of a qualitative approach, with collection through open semi-structured interview and transcripts submitted to Content Analysis. **Results:** Through of analyze was constructed three units: “Goodbye Blue Sky: Life Terminality, Cancer and Palliative Care.”

- 1 Graduada em enfermagem pela Universidade Federal do Pará (UFPA), mestranda em Socioantropologia, Política, Planejamento e Gestão em Saúde na Amazônia pela UFPA.
- 2 Graduada em Enfermagem pela Universidade Estadual do Pará (UEPA), Professora da UEPA e da UFPA.
- 3 Graduado em Enfermagem pela UFPA, mestrando em Políticas de Saúde e Cuidados de Enfermagem na Amazônia da UFPA.
- 4 Graduada em Enfermagem pela UEPA, Mestranda em Enfermagem pela UEPA, Professora da UFPA.

approaching the impact and migration to palliative care suggesting coping aid; "Take a deep breath: challenges of family caregivers", regarding caregiver choice, deprivation and financial hardship; "Bigger than words: experiences that marked", emphasizing the impact of diagnosis and cancer pain as more significant experiences. **Final considerations:** It is necessary to listen, give voice and know the life history of family caregivers for the satisfactory planning and promotion of nursing care and health education.

Descriptors: Oncology Nursing, Caregivers, Palliative Cares.

RESUMEN

Objetivos: Describir la experiencia de familiares cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos y analizar las implicaciones para el cuidado de enfermería. **Métodos:** Estudio descriptivo de abordaje cualitativo, con colecta a través de entrevista semiestructurada abierta y transcripciones sometidas a Análisis de Contenido. **Resultados:** Mediante análisis se construyeron tres unidades: "Adiós cielo azul: la terminalidad de la vida, el cáncer y los cuidados paliativos", abordando el impacto y la migración para los cuidados paliativos sugiriendo auxilio al enfrentamiento; "Respire fondo: desafíos de los familiares cuidadores", con respecto a la elección del cuidador, las privaciones y las dificultades financieras; "Mayor que palabras: vivencias que marcaron", enfatizando el impacto del diagnóstico y el dolor oncológico como vivencias más significativas. **Consideraciones finales:** Es necesario escuchar, dar voz y conocer la historia de vida de los familiares cuidadores para la planificación y promoción satisfactorias de la asistencia de enfermería y educación para la salud.

Descriptor: Enfermería Oncológica, Cuidadores, Cuidados paliativos.

INTRODUÇÃO

No ano de 2016, ocorreram mais de 596 mil novos casos de câncer no Brasil¹, e estima-se que mundialmente mais de 20 milhões de pessoas necessitem de cuidados paliativos todo ano.² Iniciativas nacionais, como a instituição da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), consomem este painel.³

Consequentemente, pressupõem a ação multiprofissional nos aspectos físico, mental, espiritual, social e partilha de responsabilidades.⁴ Destaca-se a atuação do enfermeiro, a dinamicidade do seu trabalho, em especial na hospitalização, assentado na tríade que valoriza a equipe, a instituição e o paciente/família.⁵ O cuidador acompanha o diagnóstico, o tratamento, as recidivas e o encaminhamento para cuidados paliativos, atravessando-os de modo árduo e penoso, motivado por esperança de cura, com desilusões, sofrimentos e importante carga de trabalho, vivências que tendem a se intensificar com a evolução da doença.⁶ A família, frequentemente com embaraços emocionais, sociais, econômicos e culturais, é um binômio inseparável, sendo responsabilidade do enfermeiro e da equipe o estabelecimento de parcerias e confiança.⁷

Destarte, são questões para nortear a presente pesquisa: quais as percepções de familiares cuidadores sobre o cuidar de paciente com câncer em cuidados paliativos e quais as implicações destas percepções para o cuidado de enfermagem? Para responder este questionamento foram traçados os seguintes objetivos: descrever as experiências de familiares cuidadores sobre o cuidar de paciente com câncer em cuidados paliativos, analisando suas implicações para o cuidado de enfermagem.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa, tomando como cenário uma clínica de cuidados paliativos de pacientes oncológicos, enquadrada em Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON).

Os participantes do estudo foram 18 familiares cuidadores maiores de 18 anos, e que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O número de entrevistados foi definido mediante a amostragem por saturação. Continuadamente, definiu-se a coleta de dados por meio de entrevista semiestructurada aberta - questionamentos básicos apoiados nas questões e teorias do estudo, situados em amplo campo de interrogativas. As entrevistas ocorreram entre março e abril de 2016, em local reservado, sem que o paciente pudesse ouvir os relatos, e gravadas mediante prévia autorização, assegurando respeito ao anonimato, princípio da autonomia e não maleficência.

A entrevista seguiu o seguinte roteiro: 1. O que você entende por cuidados paliativos? 2. Como você foi escolhido para cuidar? 3. O que mudou na sua vida desde o diagnóstico do câncer do seu familiar? 4. Quais são cuidados diários que você tem com o seu familiar com câncer? 5. Alguém lhe ensinou esses cuidados? Quem? 6. Como você se sente cuidando do seu familiar? 7. Como é sua relação com a equipe de saúde? 8. Há alguma situação vivenciada com relação ao câncer que te marcou? Como se sente quando lembra? Empregou-se, ainda, uma associação de palavras: 1. Quando falo a palavra câncer, o que vem à mente? 2. Quando falo as palavras cuidados paliativos, o que vem à mente? 3. Quando falo cuidar de um familiar com câncer, o que vem à mente?"

De posse dos dados, por meio da técnica de análise de conteúdo, utilizaram-se procedimentos sistemáticos para descrever o conteúdo das mensagens inferindo conhecimentos relativos às condições de suas produções/recepções, e perfazendo-os em categorias temáticas.⁸ Este estudo foi subsidiado por projeto de pesquisa devidamente aprovado, conforme o parecer da CAAE: 50318015.4.3001.5550.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A faixa etária dos participantes compreendeu de 18 a 48 anos (média aritmética de 23,7 anos). Entre os 18 participantes do estudo, 13 (72,2%) são do sexo feminino e cinco (27,8%) do sexo masculino; 14 dos 18 entrevistados relataram possuir filhos. Com relação ao vínculo familiar, os filhos foram os familiares cuidadores mais presentes representando onze (61,1%) da amostra, em sequência, dois irmãos e dois esposos (22,1%) e uma mãe, um neto e um sobrinho (16,5%). A totalidade alegou ser cristã: onze (61,1%) da religião evangélica e sete (38,8%) da religião católica. No que se refere à execução de atividade remunerada, dez (55,5%) e oito (44,4%) exercendo atividades autônomas.

Adeus, céu azul: a terminalidade da vida, o câncer e os cuidados paliativos

Por diversas motivações o diagnóstico é postergado: falta de dinheiro para o deslocamento, local de atendimento, demora, ausência de especialistas, crença do não direito ao acesso, ausência de acompanhante, desgosto aos trabalhadores

da saúde, greve, entre outros.⁹ É importante frisar tais aspectos em virtude da descoberta tardia.

Quando indagados sobre a palavra câncer, 12 participantes (66,6%) relataram o medo da morte conforme os seguintes relatos:

Eu penso logo assim que a pessoa não vai, né, que a vida daquela pessoa vai acabar, que os sonhos dela acabaram. (E 8).

Uma coisa horrível! A gente só sabe quando tem um parente e passa por uma situação dessa que a gente vai saber a dimensão da gravidade que é. (E 9).

Para mim já vem a morte. (E 10).

O imaginário do câncer como uma doença incurável compôs o segundo aspecto importante a ser considerado, haja vista que seis (33,3%) dos entrevistados relataram:

É uma doença sem cura... Vem logo a perda também porque não tem cura. A família fica logo desesperada porque vem logo a perda. É uma dor na certa! (E5).

Uma doença que não tem cura e que leva as pessoas à morte. Então, para mim, é assim uma palavra muito dolorosa. (E6).

É uma doença difícil de curar, de tratar. A gente vê, é uma doença da era, os próprios médicos não sabem o que fazer. (E7).

O câncer remete memórias acerca do processo saúde e doença, sendo estigmatizante devido a sua capacidade degenerativa. A negação e o isolamento compõem a fase de descoberta, defesa e aceitação parcial; a raiva consiste na impotência, ocasionada pela demora no tratamento e a autopunição; após a raiva, a negociação é o momento em que a equipe precisa acolher, tanto paciente quanto familiar; a depressão é evidenciada pela visualização da sintomatologia e da mudança nas atividades, trazendo o sentimento de perda; por fim a aceitação, a perda da vontade de lutar.¹⁰

A clínica sede é específica para adoecidos sem prognóstico de cura, justificando os discursos que compõem o processo do sofrimento caracterizado pelo medo da morte, demonstrada como algo sombrio e difícil. Ao vivenciar luto e suas realidades humanas, retomamos as memórias daquelas pessoas que perdemos.¹¹ Por conta disso, a comunicação prévia do ingresso do adoecido na assistência paliativa possibilita o preparo para a perda¹² e, ao sentimento de saber sobre a perda de alguém ainda vivo, denominamos de luto antecipatório.¹³

Uma compreensão singular compõe a filosofia dos cuidados paliativos (o foco humanista), partindo do *ethos* do cuidado e não do *ethos* da cura.¹⁴ Proporcionar conforto e tornar o dia menos sofrido, foi desvelado a partir de 12 familiares cuidadores:

É tipo dar uma melhora, não só para o paciente, mas para quem acompanha, uma assistência melhor, dar suporte melhor. (E1).

Cuidados Paliativos... Dar o melhor conforto, dar uma assistência para que ele tenha um dia a dia tranquilo. (E11).

É quando não tem mais possibilidade de fazer nenhuma cirurgia, nenhum procedimento no paciente, aí manda para cá para ficar cuidando do paciente. O tempo só Deus sabe! (E9).

Em contrapartida, encontrou-se o desconhecimento acerca dos objetivos dos cuidados paliativos por parte de seis entrevistados.

Uma doença que vai se espalhando no corpo. (E3).

Saber eu não sei, a gente vai levando como vai acontecendo. (E7).

Não tenho nenhuma noção do que seja. (E16).

O conforto, etimologicamente, se origina do latim *confortare*, que significa fortificar, certificar, corroborar, conceder, consolar, aliviar, assistir, ajudar e auxiliar. Seu significado é o ato de confortar a si e de confortar o outro.¹⁵ Os cuidados paliativos majoritariamente foram atrelados ao conforto, porém apenas o E1 relacionou-os ao suporte para o familiar cuidador. Em razão de falas como do participante E7, ressalta-se a importância de um diálogo para induzir a resiliência e enfrentamento.

Enfrentamento pode ser defendido como a capacidade do indivíduo oriunda de esforço comportamental e cognitivo de lidar com situações adversas.¹⁶ A fé, a confiança e a crença em um ser supremo ajudam os cuidadores a lidarem com o pouco tempo de vida do adoecido.¹⁷ A fé apresentou-se em 13 (72,2%) dos 18 cuidadores familiares.

A ciência tem esse limite, mas acima desse limite tem Deus. E Ele pode tudo. (E1).

Então, eu já botei na mão do Senhor porque para os médicos, ele já tava desenganado. (E17).

Peço muito pra Deus dar força para mim, para ele. (E8).

A crença espiritual é eventualmente a única fonte de alívio para a compreensão da morte, da vida e da finitude física diante dos infortúnios.¹⁸ Familiares cuidadores com forte religiosidade e espiritualidade apresentam melhor estado geral de bem-estar e menor incidência de ansiedade e depressão e mais confiança.¹⁹

Apesar do progresso científico e tecnológico, a avaliação holística e a relação paciente e profissional fragilizaram-se, a espiritualidade é uma proposta real de humanização dos serviços de saúde.²⁰ Efetivar o cuidado espiritual encontra obstáculos tais como ausência de tempo e privacidade, fatores pessoais, culturais e institucionais, desconforto na abordagem, medo de imposições, pensamento de irrelevância, carga elevada de trabalho e ausência de treinamento profissional.²¹

Devido à exiguidade de acompanhamento, a descoberta pode ocorrer em estágio avançado ou sem possibilidade de cura. O processo saúde e doença no âmbito do câncer produz

inúmeros sentimentos, estresse elevado e memórias afetivas que emergem para o contexto desesperador, trazendo grande sofrimento. Em cuidados paliativos, há o intuito de confortar e tornar os dias dos pacientes e familiares menos sofridos. Cabe ressaltar a relevância da espiritualidade como um mecanismo de enfrentamento e diminuição da angústia e, outrossim, a abordagem na academia sobre espiritualidade.

Respire fundo: desafios dos familiares cuidadores

Quando questionados sobre a forma de adesão, 12 familiares cuidadores relataram terem sido escolhidos pela família ou se sentiram obrigados:

Foi uma escolha porque como eu passei muito tempo sem falar com o meu pai, eu achei assim que era minha obrigação. (E8).

Eu sou filha única. Eu sempre fui mais mãe e ela filha. Eu sempre cuidei mais, correndo atrás, puxando a orelha porque ela é meio rebelde, gostava de tomar uma e eu puxando a orelha. Então, eu sempre fui responsável por tudo lá em casa, por ela, meus dois filhos e o meu marido. (E9).

Sempre morei com ela, infelizmente era só eu mesma. (E12).

Eu vim porque só tinha eu, ninguém queria vir! Eu que convivo com ela e disse que eu vinha para cuidar, até o final da vida dela e tô aqui. Não tive escolha, só tinha eu para vir mesma. (E16).

Por outro lado, observam-se os acordos informais para o revezamento no acompanhamento e menor sobrecarga daqueles que realizavam revezamentos.

Eu e meus três irmãos conversamos e selecionamos. De acordo com a necessidade de cada um, a gente reveza. (E1).

É porque a gente faz assim eu, minha mãe e minha irmã. Um dia é ela, um dia é eu, porque é só nós três. (E2).

Somos oito irmãos, inclusive só está quatro revezando, meu irmão disse: 'Bora fazer a nossa parte! Cada qual faz a sua parte e pronto. Quem não quiser vir... Não é obrigado'. Aí, foi que eu tomei a decisão de vir. Eu sou autônomo, um dia que eu perder de serviço não vai atingir nada. (E17).

Destacam-se a proximidade afetiva, a questão de gênero, a obrigação filial e legal, pois, como caracterizado, a maioria dos familiares cuidadores são filhas. O gênero é construído a partir do meio social, político e econômico.²² Neste estudo, as desigualdades visualizadas pelo prisma do gênero manifestaram-se por meio da violência simbólica, nas alegações de ser única filha mulher e apenas as mulheres realizarem o revezamento para acompanhar, mesmo com a existência de outros irmãos. Bourdieu²³ definiu-a como uma violência suave, não percebida e quase irreconhecível.

A obrigação filial remete à responsabilidade cultural e ao vínculo afetivo que justificam o cuidado dos filhos adultos aos pais idosos.²⁴ O Estatuto do Idoso é encarado como obrigação moral, haja vista que esta lei determina aos filhos direitos e deveres para com os pais assim como mantenedores destes.²⁵ Logo, os vínculos afetivos e as motivações deste aceite repercutem na execução dos cuidados:

Representa o carinho que eu tenho por ela e saber que ela está aqui, por que é isso que ela precisa, do jeito que ela está, precisa de carinho, atenção que a gente dê para ela. (E6).

Dar carinho, dar amor, afeto, atenção. (E1).

Doação. É se doar de corpo e alma para aquela pessoa. (E15).

Eu que fazia o curativo, bem curadinho, bem limpinho. [...] Eu fazia lá em casa, toda vez, duas vezes no dia. Sinto feliz de cuidar dela no final da vida, mãe é mãe né?! Tem que cuidar! Até hoje eu sinto carinho, não tenho nada do que reclamar. (E16).

Assumir tal responsabilidade interferiu também na qualidade de vida. Assim, entrevistados atrelaram como um fardo:

Bom, é praticamente o que eu faço, eu tive que parar meu trabalho. Porque até mesmo não tem uma pessoa, eu passei a cuidar de tudo: do comer, vestir, lavar, varrer, de tudo. (E7).

Muito trabalho. Preocupação. (E10).

Um sofrimento constante, porque a gente sofre junto com ele, com o paciente. Cada dor, cada sofrimento, sem contar que às vezes eles tão bem e a gente está mal. Tem que tentar ser forte para poder dar força para ele. Mas, às vezes, é difícil. (E12).

No que diz respeito às mudanças no cotidiano, todos os entrevistados relataram mudanças, isolamento social e privação do lazer. Entretanto, os desligamentos das atividades empregatícias apresentaram-se como as mudanças mais drásticas:

O meu emprego...Fechei a panificadora que eu tinha para cuidar dela! (E 11).

Eu deixo o meu trabalho e venho para cá. E aí é assim o meu trabalho, fechado lá no box e eu tô aqui com ele. (E18).

Eu parei de trabalhar, parei a faculdade, nem ver mais o meu namorado direito, eu não tô mais vendo. (E15).

Tive que largar o emprego para poder vir e ficar direto. (E4).

Manter atividades remuneradas gera independência financeira, boa relação e sentimento de valorização.²⁶ Ao desvincularem-se de suas atividades empregatícias, perdem a autonomia, contraem dívidas e até mesmo perdem o apoio social, pois segundo uma entrevistada, devido seus irmãos

arcarem com os custos financeiros da internação hospitalar, sentiam-se desobrigados a revezarem ou dar seu descanso.

Assumir o familiar doente seja como agradecimento ou pedido de desculpas são indicativos de proximidade. Com a decisão de quem irá se responsabilizar surgem desafios para sensibilização de outros familiares para o revezamento. Gênero, obrigação filial, legislativa e exaustão são dilemas morais e, nesta perspectiva, cabe ao enfermeiro empoderar e acionar os profissionais da equipe multiprofissional para dar contribuições.

Maior que palavras: vivências que marcaram

Na ocasião em que interrogados acerca da vivência mais impactante:

Esperando ele sair da cirurgia falaram que os órgãos dele já tava tudinho. Por causa que a gente pensava que ia operar e ia sair curado, era isso que a gente pensava, isso marcou. A gente pensava que ia sair com alegria, mas saiu com tristeza. (E2).

Quando o pneumologista me falou que ele estava em metástase e me explicou o que era, eu vim a entender qual era a real situação do meu pai e foi nesse momento que eu perdi o chão, ao saber que era irreversível. É um choque! (E11).

Quando me disseram que não tinha jeito. “Ah, tua mãe vai ficar no hospital tomando remédio até os últimos dias”. Isso aí mexeu comigo. Me sinto muito triste, por saber que um dia que ela pode não estar do meu lado. (E14).

A segunda vivência mais significativa foram as intercorrências da doença:

Quando ela foi ficar na casa da minha irmã. A minha irmã era quem cuidava dela. Ela gritava de dor, ficava no chão, ela se rolava de dor. É muito triste ver uma pessoa sofrendo, ainda mais do sangue. A gente sente. Triste.... (E10).

Foi quando cheguei com a minha esposa na UAI (Unidade de Atendimento Imediato); e ver tantas pessoas sofrendo de dor e inclusive, praticamente duas pessoas perto dela com três dias internadas, que faleceu. Ah, se eu pudesse não lembrar. (E13).

Esperar o transporte para trazer ele para o hospital e ver ele com dor e você não poder fazer nada. É um processo lento do medicamento, processo lento do transporte, processo lento de conseguir uma assistência melhor para a pessoa ali. (E5).

Notícias difíceis ou más notícias são informações negativas e drásticas, que alteram negativamente a expectativa em relação ao futuro e a resposta dependerá da esperança e do contexto psicossocial.²⁷ As atividades de apoio incluem: avaliação das necessidades de informação, esclarecimento de informações não compreendidas, aquisição e tradução de informações médicas para uma linguagem acessível e suporte.²⁸

Outro ponto é a compreensão da dor para além da sua manifestação física e centralizada no familiar cuidador, já que a multidimensionalidade da dor atinge quem vivencia e quem

observa. Sabendo-se dos tipos de sofrimento, a empatia deve ser fortalecida: sofrimento afetivo (sofrimento, desconforto, medo, evasão, agitação, sensações viscerais), dor vicária (ambas sensações vicárias dolorosas e não dolorosas) e preocupação enfática (compaixão, desejo de ajudar, estado de empatia).²⁹

A relação entre profissional e familiar cuidador foi descrita como boa e, inclusive, aspectos como o atendimento, a educação e a atenção foram enaltecidos. Conquanto, atenta-se a percepção sobre o ser bem atendido, uma vez reconhecida a boa relação desconsiderou-se o fornecimento de orientações, certificando desconhecimentos.

Não. Isso foi tudo eu observando as coisas. (E8)

Não. Na hora a gente aprende! (E9)

Ninguém me ensinou nada. Ninguém me falou nada. (E14)

Dar banho aprendemos com o tempo, ninguém ensinou. (E17)

Igualmente, reconhecem-se as orientações de suporte promovidas pelas ações de educação em saúde como essenciais para a compreensão do familiar cuidador.

Sim. A fonoaudióloga me ensinou a dar comida para ele. (E4)

As enfermeiras sim, me ensinou a trocar a fralda, a banhar, está me ensinando aos poucos. (E18)

Eu estava só apoiando a enfermeira. E aí, ela me falava onde eu tinha que ajudar. (E1)

As equipes devem sondar conhecimentos e esclarecer dúvidas com diálogo, provocação, reflexão, questionamento e trocas.³⁰ Apesar da ideia de educação em saúde ser voltada para o respeito, a participação, a autonomia e o preenchimento das lacunas, diversas vezes é realizada como uma ação de transferência e depósito de conteúdo sem quaisquer ligações com os sujeitos.³¹ Para dialogar é mister escutar e dar oportunidade para falar, com gestos e vistas na exposição de diferenças.³²

A interação humana, a convivência diária estressante, os procedimentos e as más notícias são os desafios que os avanços tecnológicos e tampouco os profissionais de saúde superaram. Diante das características socioculturais e da visão de mundo dos sujeitos, não há fórmula exata para lidar com os anseios emergentes do câncer. Dados os achados a respeito da ausência das orientações de suporte, a interpretação da concepção freireana pode ser um meio para o norteamento do planejamento da educação em saúde. Conclui-se que o impacto do diagnóstico em fase avançada e a dor foram as vivências que mais nos marcaram. Enfatiza-se que não é possível a compreensão da profundidade e do abalo em sua totalidade, todavia, a empatia, a escuta ativa, o acolhimento e a construção do conhecimento por meio da valorização da singularidade e da potencialidade de cada ser humano são inferidos como medulares.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na presente investigação, esforçamo-nos para alcançar a compreensão das percepções de familiares cuidadores sobre o cuidar de pacientes oncológicos paliativos. Dessa maneira, tornou-se possível captar experiências de sofrimento na jornada de acompanhamento e, suas falas convergem para o entendimento da vivência da finitude.

Destaca-se, nesse construto assistencial, a necessidade de propiciar o enfrentamento, a espiritualidade e a religião como viáveis minimizadoras das principais inquietações dos cuidadores. Ademais, a educação em saúde dentro dos serviços deve ser um instrumento de valorização dos saberes, com vistas não somente no repasse de informações. Construir implicações para os préstimos de enfermagem a partir das apreensões realizadas exige reconhecimento do familiar cuidador enquanto unidade de cuidado, viabilizando ações voltadas para suas necessidades e planejando e executando estratégias auxiliares e predispor a diminuição de estressores.

Ressalta-se a relevância do estudo para a assistência ao familiar cuidador, à pessoa em cuidados paliativos e à ciência da enfermagem, haja vista as reflexões traçadas sobre as questões sociais e práticas de saúde, a sinalização de fragilidades no ensino e as mudanças de paradigmas.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (BR). *Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA, 2015. 122 p.
2. World Health Organization; Worldwide Palliative Care Alliance. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. WHO, WPCA, 2014[cited 2017 jul 30]. 111p. Available in: <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s22075en/s22075en.pdf>.
3. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 874 de 16 de maio de 2013. *Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)*. 2013.
4. Hermes HR, Lamarca ICA. *Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde*. Ciênc saúde coletiva. 2013[cited 2017 jul 30];18(9): 2577-88.
5. Fernandes MA, Evangelista CB, Platel ICS, Agra G, Lopes MS, Rodrigues, FA. *Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal*. Ciênc saúde coletiva. 2013[cited 2017 jul 30];18(9):2589-96.
6. Vasconcelos E, Santana ME, Silva SÉD, Araújo JS. *Cancer in the social representations of caregivers: implications for care*. Rev pesqui cuid fundam (Online). 2014 [cited 2017 jul 30];6(2):474-84.
7. Silva MMD, Lima LDS. *Participation of the family in hospital-based palliative cancer care: perspective of nurses*. Rev gaúch enferm. 2014 [cited 2017 jun 07];35(4):14-9.
8. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.
9. Osorio RG, Servo LMS, Piola SF. *Necessidade de saúde insatisfeita no Brasil: uma investigação sobre a não procura de atendimento*. Ciênc saúde coletiva. 2011[cited 2017 feb 06];16(9):3741-54.
10. Barreto TS, Amorim RC. *A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer*. Rev enferm UERJ. 2010[cited 2017 mar 06];18(3):462-7.
11. Taverna G, Souza W. *O luto e suas realidades humanas diante da perda e do sofrimento*. Caderno Teológico da PUCPR. 2014[cited 2017 mar 06]; 2(1):38-55.
12. Pinho RS. *A comunicação do ingresso do paciente na assistência paliativa: repercussões na vivência do luto antecipatório familiar*. [tese]. Belém (PA): Coleção SUS; 2014.
13. Moon PJ. *Grief and Palliative care: mutuality*. Palliat care. 2013[cited 2017 jun 06];7:19.
14. Souza Lima CA. *Ortotanásia, cuidados paliativos e direitos humanos*. Rev Soc Bras Clin Med. 2015[cited 2017 jun 12];13(1):14-7.
15. Duranti ALTC, Tonini T, Armini LR. *Conforto em Cuidados Paliativos: O Saber-Fazer do Enfermeiro no Hospital Geral*. Rev enferm UFPE on line. 2014[cited 2017 jun 12];8(3):530-6.

16. Rodrigues FSDS, Polidori MM. *Enfrentamento e resiliência de pacientes em tratamento quimioterápico e seus familiares*. Rev bras cancerol. 2012[cited 2017 jun 12];58(4):619-27.
17. Ferrell BR, Baird P. *Deriving Meaning and Faith in Caregiving*. Semin Oncol Nurs. 2012[cited 2017 jun 12];28(4):256-61.
18. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. *Departamento de Atenção Básica. Caderno de atenção domiciliar volume 2*. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 207 p.
19. Paiva, BSR, Carvalho AL, Lucchetti G, Barroso EM, Paiva CE. *“Oh, yeah, I’m getting closer to god”: spirituality and religiousness of family caregivers of cancer patients undergoing palliative care*. Support Care Cancer. 2015[cited 2017 jun 12]; 23(8):2383-89.
20. Reginato V, Benedetto MAC, Gallian DMC. *Espiritualidade e saúde: uma experiência na graduação em medicina e enfermagem*. Trab educ saúde. 2016[cited 2017 jun 12];14(1):237-55.
21. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFG, Batista PSS, Batista JBV, Oliveira AMM. *Palliative care and spirituality: an integrative literature review*. Rev Bras Enferm [Internet]. 2016[cited 2017 mar 17];69(3):554-63.
22. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. *Departamento de Atenção Básica. Cadernos de Atenção Básica: Saúde Sexual e Reprodutiva*. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 207 p.
23. Bourdieu P. *A dominação masculina*. Rio de Janeiro: Ed. Bertrand Brasil, 2003.
24. Blieszner R, Hamon RR. *Filial responsibility: attitudes, motivators and behaviors*. In: Dwyer JW, Coward R (Editors). *Gender, Families and Elder Care*. Newbury Park, CA: Sage Focus Editions, 1992.
25. Augusto FMF, da Silva IP, Miranda Ventura M. *Filhos cuidadores: escolha, mudanças e desafios*. Rev Kairós. 2009[cited 2017 abr 19]; 12(2):103-18.
26. Marques AKMC, Landim FLP, Collares PM, Mesquita RB. *Apoio social na experiência do familiar cuidador*. Ciênc saúde coletiva. 2011[cited 2017 abr 19];16(Supl. 1):945-55.
27. Moche EG, Perdigão ELL, Cavalcanti MB, Gurgel WB. *Os profissionais de saúde e a má notícia: estudo sobre a percepção da má notícia na ótica dos profissionais de saúde em São Luís/MA*. Cad Pesq. 2010[cited 2017 abr 29];17(3):47-56.
28. Warnock C, Tod A, Foster J, Soreny C. *Breaking Bad News In Impatient Clinical Settings: Role Of The Nurse*. J Adv Nurs. 2010[cited 2017 abr 29];66(7):1543-55.
29. Giummarra MJ, Fitzgibbon BM, Georgiou-Karistianis N, Beukelman M, Verdejo-Garcia A, Blumberg Z, Chou M, Gibson SJ. *Affective, sensory and empathic sharing of another’s pain: The Empathy for Pain Scale*. Eur J Pain. 2015[cited 2017 mar 24];19(6):807-16.
30. Teston EF, Oliveira AP, Marcon SS. *Necessidades de educação em saúde experienciadas por cuidadores de indivíduos dependentes de cuidado*. Rev enferm UERJ. 2012[cited 2017 mar 24]; 20(esp.2):720-5.
31. Santiago RF, Luz MHBA. *Práticas de educação em saúde para cuidadores de idosos: um olhar da enfermagem na perspectiva Freireana*. Rev. Min. Enferm. 2012[cited 2017 mar 24];16(1):136-142.
32. Freire P. *Pedagogia da autonomia*. 23ª ed. São Paulo: Paz e Terra; 1996.

Recebido em: 16/08/2017

Revisões requeridas: Não houve

Aprovado em: 14/11/2017

Publicado em: 07 /01/2019

Autora responsável pela correspondência:

Laís do Espírito Santo Lima

Conjunto Satélite, Travessa WE 9, 1436, Bairro Coqueiro

Pará, Brasil

CEP: 66.670-230

E-mail: enflaislima@hotmail.com

Telefone: +55 (91) 98229-8602

Divulgação: Os autores afirmam não ter conflito de interesses.