

## **ASSISTÊNCIA PALIATIVA NA ÓTICA DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTE ONCOLÓGICO**

PALLIATIVE ASSISTANCE IN THE OPTICAL OF THE FAMILY CAREGIVER OF  
ONCOLOGICAL PATIENT

**ANA CLAUDIA FERREIRA VIANA<sup>1</sup>, ARUANDA KALINCA TEIXEIRA  
SOARES<sup>2</sup>, PÂMELA SCARLATT DURÃES OLIVEIRA<sup>3</sup>, DINA  
LUCIANA BATISTA ANDRADE<sup>4</sup>**

<sup>1</sup> Enfermeira pelas Faculdades Unidas do Norte de Minas (FUNORTE), especialista em saúde da família (UNIMONTES).

<sup>2</sup> Enfermeira pelas Faculdades Unidas do Norte de Minas (FUNORTE).

<sup>3</sup> Enfermeira (FUNORTE). Mestranda em Ciências da Saúde (UNIMONTES). Especialista em Saúde da Família na modalidade Residência (UNIMONTES), Especialista em Urgência, Emergência, Trauma e Terapia Intensiva (FASA) e Docência do Ensino Superior (FAVENORTE).

<sup>4</sup> Enfermeira pela Universidade Estadual de Montes Claros. Especialista em Saúde coletiva/Saúde da Família e Urgência e Emergência. Professora das Faculdades Integradas do Norte de Minas (FUNORTE), da Faculdade de Saúde Ibituruna (FASI).

**AUTOR PARA CORRESPONDÊNCIA:** Pâmela Scarlatt Durães Oliveira. Rua F, Nº 43, Vila Campos, Montes Claros-MG. CEP: 39403-061. Email: pamela-scarlatt@bol.com.br

### **RESUMO**

**OBJETIVO:** Este estudo tem como objetivo revisar a produção científica nacional sobre as vivências e sentimentos relacionados aos cuidados paliativos sob a visão do cuidador familiar. A escolha desse tema teve por relevância a carência do mesmo, pois através de estudos foi observado que são realizadas pesquisas voltadas para o paciente portador do câncer e não objetivando o papel essencial que o cuidador e a família exercem nesse processo. **METODOLOGIA:** Este estudo trata-se de uma Revisão Bibliográfica do tipo Integrativa. **RESULTADOS:** A coleta de dados foi realizada por meio de busca online das produções científicas nacionais sobre os cuidadores familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, nos

últimos 07 anos. Buscou-se identificar na leitura dos artigos selecionados: área do conhecimento; variáveis analisadas, delineamento metodológico; principais resultados. **CONCLUSÃO:** Concluiu-se que o sofrimento e os desafios de cuidar de alguém fora de possibilidades terapêuticas de cura, possibilitaram aos cuidadores desenvolverem autoconhecimento, descobrirem potencialidades e aflorar a curiosidade e necessidade de buscar maneiras de minimizar o sofrimento do paciente.

**PALAVRAS CHAVE:** oncologia, cuidados paliativos e cuidadores

## **ABSTRACT**

**OBJECTIVE:** This study aims to review the national scientific production about the experiences and feelings related to palliative care under the view of the family caregiver. The choice of this topic was due to the lack of it, since through studies it was observed that research is conducted for the patient with cancer and not objecting to the essential role that the caregiver and the family exercise in this process. **METHODS:** This study is a Bibliographic Review of the Integrative type. **RESULTS:** Data collection was performed through an online search of the national scientific productions about the family caregivers of cancer patients in palliative care, in the last 7 years. It was tried to identify in the reading of the selected articles: area of knowledge; Variables analyzed, methodological design; main results. **CONCLUSION:** It was concluded that the suffering and the challenges of caring for someone outside the therapeutic possibilities of healing enabled the caregivers to develop self-knowledge, to discover potentialities, and to highlight the curiosity and need to find ways to minimize the suffering of the patient.

**KEYWORDS:** oncology, palliative care and caregivers

## **INTRODUÇÃO**

Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo (INCA, 2012).

O câncer é um importante problema de saúde pública em países desenvolvidos e em desenvolvimento, sendo responsável por mais de seis milhões de óbitos a cada ano, representando cerca de 12% de todas as causas de morte no mundo. Embora

as maiores taxas de incidência de câncer sejam encontradas em países desenvolvidos, dos dez milhões de casos novos anuais de câncer, cinco milhões e meio são diagnosticados nos países em desenvolvimento (GUERRA *et al.*, 2005).

O câncer em seu estado crônico tem papel de destaque no perfil de morbimortalidade levando à necessidade de tratamentos prolongados ou para toda vida tornando-se um desafio. O aumento da cronicidade é uma realidade onde o paciente oncológico em fase terminal necessita de um conjunto de cuidados que visam a uma qualidade de vida melhor e ao auxílio ao indivíduo, cuidador e familiares no processo de finitude (SILVA; AQUINO; SANTOS, 2008).

Cuidados paliativos dizem respeito à abordagem que tem como objetivo promover a qualidade de vida dos pacientes oncológicos, cuidador e família, que enfrentam problemas associadas com doenças graves e terminais, através da promoção e prevenção do alívio e do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento adequado da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual. A Organização Mundial da Saúde em 1990 definiu Cuidados Paliativos como sendo “a assistência ativa e integral a pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo” (NUNES, 2010).

Os cuidados paliativos devem oferecer alívio da dor, angústia, desconforto, entre outros sintomas. O profissional de enfermagem principalmente deve implementar a sua assistência de forma a impulsionar o paciente a manter uma vida ativa, preservando a capacidade de realizar as suas atividades diárias, com a intenção de dar autonomia ao paciente em cuidados paliativos, diminuindo a sua incapacidade e independência (INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009).

Acredita-se que um familiar deva assumir este cuidado, especialmente porque a família tem sido considerada a primeira e mais importante unidade de saúde para seus membros, por possuir características especiais de proximidade e de convivência, o que favorece as condições para acompanhar o processo saúde/doença (SILVA, 2007).

Em caso de enfermidades graves, a família age, reage e interage internamente e com o contexto social em que vive para ajudar e apoiar o membro doente. Este comportamento é uma forma de cuidado que a família desenvolve para garantir proteção ao familiar enfermo (SILVA, 2007).

De acordo com Lima (2011), estudos sobre as estimativas globais de atendimento em cuidados paliativos identificaram que 115 países mantêm um ou mais serviços de cuidados paliativos e que 60% de 56 milhões de pessoas que morrem por ano, têm se beneficiado de alguma forma de tratamento. Embora haja a ampliação dessa modalidade de assistência em todo o mundo, ainda nos deparamos com mais de 20 milhões de pessoas morrendo sem acesso ao cuidado que busca amenizar sofrimentos e sintomas da doença, preservar a autonomia do doente e seu direito de participação nos próprios cuidados de saúde.

No Brasil, os primeiros serviços prestados aos pacientes oncológicos no serviço de cuidados paliativos começaram a surgir no final dos anos 80 no Rio Grande do Sul e no Rio de Janeiro se deu início aos cuidados paliativos através do Instituto Nacional do Câncer (SILVA, 2011).

O processo de cuidado diário do doente em fase terminal no domicílio contribui para exacerbar conflitos pré-existentes, pois, geralmente, os cuidadores são muito cobrados pelo restante da família, pelos parentes e pela própria família nuclear (pais, filhos e cônjuges). A convivência com a pessoa portadora de neoplasia faz com que tanto a família, como o doente, esteja sujeita a passar pelos mesmos conflitos e experimentar os mesmos sentimentos, como o sofrimento psicológico, o medo do sofrimento físico, o medo da cirurgia e da morte, o desespero e a impotência diante da situação (SILVA, 2007).

A escolha desse tema teve por relevância a carência do mesmo, pois através de estudos foi observado que são realizadas pesquisas voltadas para o paciente portador do câncer e não objetivando o papel essencial que o cuidador e a família exercem nesse processo. É de suma importância que o profissional de enfermagem esteja inserido neste contexto, pois o mesmo foi responsável por capacitar e tornar essa família apta a exercer os cuidados paliativos de forma efetiva e humanizada.

Diante deste contexto, este trabalho tem como objetivo revisar a produção científica nacional sobre as vivências e sentimentos relacionados aos cuidados paliativos sob a visão do cuidador familiar. Focalizando os cuidados paliativos com pacientes oncológicos. Espera-se que essa pesquisa produzirá benefícios ao fornecer subsídios para uma atenção mais holística e humanizada para o cuidador que é parte integrante do processo de cuidado, uma vez que este fornece apoio psicológico e emocional ao paciente em tratamento oncológico.

## **METODOLOGIA**

Este estudo trata-se de uma Revisão Bibliográfica do tipo Integrativa. As Revisões Integrativas fundamentam-se em reunir e sintetizar um assunto de forma a produzir um conhecimento mais aprofundado do mesmo. Para essa revisão, foram utilizadas as seguintes etapas: estabelecimento do objetivo da revisão integrativa, definição dos critérios para a seleção da amostra de estudos, definição das informações a serem extraídas dos artigos selecionados, análise dos resultados, apresentação e discussão dos resultados.

A coleta de dados foi realizada por meio de busca online das produções científicas nacionais sobre os cuidadores familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, nos últimos 07 anos. Tendo como base de dados a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Foram selecionados artigos das seguintes bases de dados: Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SciELO). Por trata-se de uma revisão integrativa, o mesmo não apresentou a necessidade de aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa, uma vez que domina com dados de livre acesso, não se tratando, portanto, de documentos que requeiram sigilo ético.

Ao utilizar-se os descritores “cuidados and paliativos” e “cuidador and oncologia”, foram encontrados 5.414 artigos, sendo 1.437 em texto completo na base de dados na BVS. Posteriormente ao colocar em língua portuguesa obteve-se 232 artigos. A partir deste foram excluídos os artigos repetidos nas bases de dados, artigos que não se relacionavam ao tema proposto, artigos indisponíveis *online*. Finalizou-se a amostra em 11 artigos.

Em seguida foi realizada a leitura detalhada, de forma íntegra, visando organizar as informações necessárias para o estudo.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Buscou-se identificar na leitura dos artigos selecionados os seguintes aspectos: área do conhecimento; variáveis analisadas, delineamento metodológico; principais resultados. Os resultados estão organizados nas tabelas dispostas abaixo, por meio das quais se mostram as variáveis envolvidas nos artigos localizados.

**TABELA 1-** Apresentação dos artigos incluídos na revisão integrativa

<b>Título</b>	<b>Ano de Publicação</b>	<b>de Autores</b>	<b>Periódico</b>
Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio	2009	Fratezi FR Gutierrez BAO	Ciência & Saúde Coletiva
Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos	2010	Fonseca JVC Rebelo T	Revista Brasileira de Enfermagem
Cuidar e ser cuidado pelo grupo de apoio protege	2010	Sorato DB; Peres SV; Mitsuyuki MC; Drude FS;	Psicologia em Estudo
Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo	2008	Araújo LZS; Araújo CZS; Souto AKBA; Oliveira MS;	Revista Brasileira de Enfermagem
O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia	2007	Silva CAM; Acker JIBV;	Revista Brasileira de Enfermagem
Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos	2009	Inocenti A; Rodrigues IG; Miasso AI;	Revista Eletrônica de Enfermagem
Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida	2012	Capello EMCS; Velosa MVM; Salotti SRA; Guimarães HCQCP;	J Health Sci Inst
Avaliação psicológica dos	2009	Rezende VL;	Paidéia

cuidadores de mulheres com câncer pelo <i>General Comfort Questionnaire</i> <sup>1</sup>		Derchain S; Botega NJ; Sarian LO; Vial DL; Morais SS;	
Tratamento paliativo: perspectiva da família	2012	Nunes MDGDS; Rodrigues BMRD;	Revista. enfermagem. UERJ
Percepção de familiares sobre o cuidado à pessoa com câncer em estágio avançado	2011	Sena ELS; Carvalho PAL; Reis HFT; Rocha MB;	Texto Contexto Enfermagem
Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: contribuições da enfermagem	2010	Nunes MDGDS	

---

**Fonte:** elaboração própria.

A tabela um traz a identificação do conjunto de artigos analisados que contribuíram para dar resposta ao objetivo proposto deste estudo, uma vez que, explícita ou implicitamente, abordam as vivências do cuidador familiar de pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

Em relação ao ano de publicações verificou-se que o maior número de artigos se encontra nos anos de 2009 com três artigos (27%) e em 2010 com três artigos (27%), sendo em 2007, 2008, 2011 com um artigo (9%) e em 2012 com dois (18%). Podendo então observar a carência de estudo que aborda esse tema que é de suma importância para os familiares e cuidadores que rodeiam o paciente oncológico como para os profissionais de enfermagem que praticam e preparam os cuidadores e os pacientes oncológicos para os cuidados paliativos.

**TABELA 2-** Descrição dos artigos segundo o recurso metodológico

<b>Metodologia</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Qualitativa	7	64
Quantitativo	2	18
Quantitativa – Qualitativo	1	9
Revisão Sistemática	1	9

**Fonte:** elaboração própria.

Em relação ao delineamento metodológico utilizado observou-se na amostra, sete estudos qualitativo (64%), dois quantitativo (18%), um quantitativo – qualitativo (9%) e um revisão sistemática (9%).

A partir da leitura sistematizada dos artigos pôde-se identificar assuntos coincidentes entre os autores. Nesta perspectiva tomando-se por base esses assuntos estabeleceu-se categorias que visam dar um melhor entendimento do que tem sido tratado pela literatura no tocante aos cuidadores. A tabela três descreve estas categorias, os fatores relacionados e, bem como os autores que trabalham os respectivos assuntos em suas pesquisas.

**TABELA 3-** Descrição dos artigos segundo as categorias, questões relacionadas, fonte e frequência relativa.

<b>Categorias</b>	<b>Fatores Relacionados</b>	<b>Fontes</b>	<b>%</b>
As dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar diante de um membro da família em cuidados paliativos.	- Medo	Nunes MDGDS;	54
	- Ausência de conhecimento	Silva CAM; Acker JIBV;	
	- Adaptação do ambiente	Inocenti A; Rodrigues IG; Miasso AI;	
	- dificuldade financeira	Fratezi FR; Gutierrez BAO;	
		Capello EMCS; Velosa MVM; Salotti SRA; Guimarães HCQCP;	
		Nunes MDGDS; Rodrigues BMRD;	

A vida pessoal do cuidador familiar.	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Vida social prejudicada</li> <li>-Novas rotinas</li> <li>-Perda da liberdade</li> </ul>	Sena ELS; Carvalho PAL; Reis HFT; Rocha MB;  Inocenti A; Rodrigues IG; Miasso AI;  Fratezi FR Gutierrez BAO	27
Sentimento do cuidador familiar diante o processo da morte.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A morte vista como alívio</li> <li>- Processo natural da vida.</li> </ul>	Inocenti A; Rodrigues IG; Miasso AI;  Capello EMCS; Velosa MVM; Salotti SRA; Guimarães HCQCP;  Fratezi FR; Gutierrez BAO;  Sena ELS; Carvalho PAL; Reis HFT; Rocha MB;  Fonseca JVC; Rebelo T;	45

**Fonte:** elaboração própria.

Pela leitura da tabela pode-se observar que seis fontes (54%) abordam fatores que foram relacionados na categoria: “dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar diante de um membro da família em cuidados paliativo”, três (27%) abordam fatores que foram relacionados à categoria: “a vida pessoal do cuidador familiar” e cinco fontes(45%) tratam sobre “sentimento do cuidador familiar diante do processo de morte”.

O cuidador constitui papel importante diante do processo de doença e participa em todos os aspectos, acompanhando o paciente em todas as fases do processo de doença e morte, buscando alternativas para melhor cuidar.

O cuidar diário do doente em fase terminal, contribui para exacerbar conflitos pré-existentes, pois, geralmente, os cuidadores são muito cobrados pelo restante da família por ter tomado para si a grande responsabilidade de cuidar de um paciente oncológico em cuidados paliativos que se trata de um processo longo e desgastante para os parentes e pela própria família nuclear (pais, filhos e cônjuges).

Analisaram-se dificuldades comuns entre as vivências dos familiares, como: medo; ausência de conhecimentos; adaptação ao ambiente e dificuldades financeiras. Estas dificuldades podem ser minimizadas através de informações básicas sobre os cuidados paliativos. O medo está presente principalmente no início dos cuidados paliativos e quando esse paciente está em uso de procedimentos invasivos (sonda nasoentérica; oxigênio e etc) a insegurança e o desconhecimento do cuidador a respeito da gravidade e de como manusear esses materiais usados pelo paciente aumenta ainda mais o medo, o mesmo que vai desaparecendo com o lidar diário com o paciente em fase terminal e com as orientações da equipe multiprofissional.

Na vida dos cuidadores, observou-se através da leitura de artigos que traziam o cotidiano do cuidador que estes sofrem alterações na sua qualidade de vida em prol de cuidar do seu familiar, os cuidadores mudam a sua rotina diariamente, deixando de lado sua vida pessoal e social para assumir o papel de cuidador e companheiro de um paciente em cuidados paliativos.

As famílias necessitam de mais apoio para aceitar a iminência da morte que o próprio paciente em fase terminal, e sua depressão, ira e culpa, tendem a ser mais severas e de maior duração. A equipe de enfermagem, junto a outros profissionais de saúde tende a preparar a família para a morte, permitir que a família participe na morte e providenciar suporte para o luto (FERREIRA, 2008).

## **CONCLUSÃO**

Após análise dos dados coletados, concluímos que o objetivo proposto nesta pesquisa foi alcançado, obtendo informações fidedignas. Percebe-se também que este trabalho abre espaço para mais discussões acerca do assunto como, por exemplo, sobre a capacitação/educação continuada que o cuidador recebe. O sofrimento e os desafios de cuidar de alguém fora de possibilidades terapêuticas de

cura possibilitaram aos cuidadores desenvolverem autoconhecimento, descobrirem potencialidades e aflorar a curiosidade e necessidade de buscar maneiras de minimizar o sofrimento do paciente em cuidados paliativos que passa por um momento delicado e doloroso, onde o cuidador quer proporcionar um bem estar e autoconfiança ao paciente.

## REFERÊNCIAS

- ARAÚJO L.Z.S; ARAÚJO C.Z.S; SOUTO A.K.B.A; OLIVEIRA M.S. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Revista Brasileira Enfermagem*, Brasília, 2009; 62(1):32-37.
- CAPELLO E.M.C.S; VELOSA M.V.M; SALOTTI S.R.A; GUIMARÃES H.C.Q.C.P. Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida. *J Health Sci Inst*, 2012; 30(3).
- FERREIRA NMLA; SOUZA CLB; STUCHI Z. Cuidados paliativos e família. *Rev. Ciênc. Méd.* 2008;17(1):33- 42.
- FONSECA J.V.C; RABELO T. Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2010; 64(1).
- FRATEZI F.R; GUTIERREZ B.A.O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2011; 16(7):3241-248.
- GUERRA M.R; GALLO C.V.M; MENDONÇA G.A.S. Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 2005; 51(3):227-34.
- INOCENTI, A; RODRIGUES, I.G; MIASSO, A.I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Rev. Eletr. Enf.* 2009.
- INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER; Rio de Janeiro, 2012.
- LIMA R.A.G. Cuidados paliativos: desafios do sistema de saúde. *Revista Latino Americana Enfermagem*, 2011; 19(2): 227-28.
- NUNES M.G.S; RODRIGUES B.M.R.D. Tratamento paliativo: perspectiva da família. *Revista. enfermagem. UERJ*, Rio de Janeiro, 2012; 20(3): 338-343.
- NUNES M.G.S. Assistência paliativa em oncologia na perspectiva familiar: contribuições de enfermagem. *Faculdade de Enfermagem UERJ*, 2010.

REZENDE V.L. *et al.* Avaliação psicológica dos cuidadores de mulheres com câncer pelo General Comfort Questionnaire. *Paidéia*, 2009.

SENA E.L.S; CARVALHO P.A.L; REIS H.F.T; ROCHA M.B. Percepção de familiares sobre o cuidado á pessoa com câncer em estágio avançado. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, 2011.

SILVA C.A.M; ACKER J.I.B.V. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. *Revista Brasileira Enfermagem*, Brasília, 2007; 60(2):150-54.

SILVA D.L. Significados e práticas da espiritualidade no contexto dos cuidados paliativos em pacientes oncológicos adultos. *Revista HCPA & Faculdade Medicina Universitária Federal Rio Grande do Sul*; 2011; 31(3):353-8.

SILVA, S.A; AQUINO, T.A.A. SANTOS, R.M. O paciente com câncer: cognições e emoções a partir do diagnóstico. *Revista Brasileira ter cognição*. 2008; 4(2):73-89.

SORATO, D.B; PERES, S.V; MITSUYUK, M.C; DRUDE. F.S. Cuidar e ser cuidado pelo grupo de apoio protege. *Psicologia em Estudo*, Maringá, 2010; 15(4):751-59.