
ANÁLISE DO CUIDADO DE ENFERMAGEM E DA PARTICIPAÇÃO DOS FAMILIARES NA ATENÇÃO PALIATIVA ONCOLÓGICA¹

Marcelle Miranda da Silva², Marléa Chagas Moreira³, Joséte Luzia Leite⁴, Alacoque Lorenzini Erdmann⁵

¹ Artigo extraído da tese - O gerenciamento do cuidado de enfermagem na atenção paliativa oncológica, apresentada à Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN), da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), em 2011.

² Doutora da EEAN/UFRJ. Professora Adjunto da EEAN/UFRJ, do Departamento de Metodologia da Enfermagem. Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: mmarcelle@ig.com.br

³ Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto da EEAN/UFRJ, do Departamento de Metodologia da Enfermagem. Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: marleachagas@gmail.com

⁴ Doutora em Enfermagem. Titular Emérita da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Pesquisadora do CNPq. Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: joluzia@gmail.com

⁵ Doutora em Filosofia da Enfermagem. Professora Titular do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Pesquisadora do CNPq. Santa Catarina, Brasil. E-mail: alacoque@newsite.com.br

RESUMO: O estudo objetivou analisar, por meio da visão dos familiares, o cuidado de enfermagem prestado ao cliente acometido por câncer avançado, no período da internação hospitalar, bem como a sua participação neste cuidado. Estudo exploratório, qualitativo, que utilizou a Teoria Fundamentada nos Dados. Os dados foram coletados por entrevista semiestruturada, no Hospital do Câncer IV - Brasil. Participaram oito familiares. Da análise emergiram três categorias: Analisando o cuidado de enfermagem prestado ao cliente com câncer avançado no dia a dia da internação hospitalar; Ressaltando a importância da sua presença no contexto; e Manifestando o ser familiar que cuida e precisa ser cuidado. Os familiares valorizam que o cuidado de enfermagem seja empático, com bom humor, competente, pautado na comunicação; participam do cuidado e podem apresentar necessidades de ordem física e psicossocial. A enfermagem deve contribuir para o estreitamento das relações com os familiares, e buscar atender suas necessidades, visando a qualidade do cuidado.

DESCRIPTORES: Enfermagem oncológica. Cuidados paliativos. Relações profissional-família.

ANALYSIS OF NURSING CARE AND THE PARTICIPATION OF FAMILIES IN PALLIATIVE CARE IN CANCER

ABSTRACT: This qualitative study aimed to analyze, through the vision of family, the nursing care provided to patient affected by advanced cancer during the hospitalization, as well as their participation in care. The Grounded Theory was used as a methodological reference framework. Data were collected by the technique of semi-structured interview, at hospital palliative care - Brazil. Eight family members participated in the study. Three categories were identified: Analyzing the nursing care provided to patient with advanced cancer on a day-to-day of the hospitalization; Emphasizing the importance of your presence in the context, and Manifesting the family who cares and need to be cared. The family believes that nursing care should be based on the empathy, good humor, competence, and communication; participates in the care; and may have needs for physical and psychosocial. Nursing must contribute to closer relations with family members, and seek to serve their needs, aiming at quality care.

DESCRIPTORS: Oncologic nursing. Hospice care. Professional-family relations.

ANÁLISIS DE LOS CUIDADOS DE ENFERMERÍA Y LA PARTICIPACIÓN DE LAS FAMILIAS EN EL CUIDADO PALIATIVO ONCOLÓGICO

RESUMEN: El estudio tuvo como objetivo analizar los cuidados de enfermería prestados a los pacientes que sufren de cáncer avanzado en el período de hospitalización, así como su participación en el cuidado. Estudio exploratorio, cualitativo, que utilizó la teoría fundamentada en los datos. Los datos fueron recolectados utilizando la entrevista semiestructurada, en el Hospital del Cáncer IV - Brasil. Los participantes fueron ocho miembros de diferentes familias. Tres categorías se identificaron: El análisis de los cuidados de enfermería prestados a los pacientes con cáncer avanzado en el día a día de hospitalización; Destacando la importancia de su presencia en el contexto, y Manifestando una familia que cuida y necesita de cuidado. Los familiares creen que el cuidado de enfermería debe ser empático, con buen humor, competente, sobre la base de la comunicación; participan en el cuidado, y pueden tener necesidades físicas y psicosociales. Enfermería debe contribuir al fortalecimiento de las relaciones con miembros de la familia, y tratar de responder a sus necesidades, con miras a la cualidad de la atención.

DESCRIPTORES: Enfermería oncológica. Cuidados paliativos. Relaciones profesional-familia.

INTRODUÇÃO

O câncer trata-se de um problema de saúde pública, no âmbito nacional e mundial, e de grande relevância epidemiológica, no que tange à incidência e à morbimortalidade. De acordo com dados divulgados pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA), referentes à estimativa para o ano de 2012, válida também para 2013, são esperados um total de 257.870 casos novos de câncer para o sexo masculino e 260.640 para o sexo feminino, incluindo os casos de pele não melanoma.¹

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estimou que, no ano de 2030, podem-se esperar 27 milhões de casos incidentes de câncer, 17 milhões de mortes por câncer e 75 milhões de pessoas vivas, anualmente, por câncer. Esta realidade, em especial nos países em desenvolvimento, como no caso do Brasil, requer investimentos por parte da política pública de saúde para atender as necessidades da população, com destaque para área de concentração da atenção paliativa, em associação à preocupante transição demográfica e envelhecimento da população brasileira nas últimas décadas.¹

A atenção paliativa compreende um modo de cuidar, abarcado por uma filosofia que preza o cuidado da pessoa, em detrimento das ações que visam essencialmente a cura da doença. Diante da doença progressiva e irreversível, que ameaça a vida, as medidas de cuidado visam o conforto, a manutenção da qualidade de vida e a dignidade humana diante do processo de morrer. Esse modo de cuidar é guiado pelos princípios da bioética, e busca: preservar a autonomia da pessoa sobre a sua vida e própria morte; a veracidade nas relações estabelecidas entre os profissionais, clientes e familiares; evitar terapias fúteis que possam aumentar ou prolongar o sofrimento, em prol da beneficência e proporcionalidade terapêutica; além da atenção integral das necessidades do cliente e familiares, que vão muito além dos aspectos físicos.²⁻³

Na terminalidade humana, em decorrência de uma condição crônica de saúde, como no caso do câncer, além do controle dos sintomas físicos, é necessário atentar para as necessidades de cuidado que abrangem os aspectos psicossociais, emocionais e espirituais, e que afloram nessa fase da doença. Para o atendimento integral e de qualidade, a equipe de profissionais da área da saúde deve trabalhar na perspectiva da interdisciplinaridade, na união dos fazeres e saberes científicos, diante da complexidade dos problemas que afetam o ser humano, ser complexo, com repercussões no seu contexto social.⁴

A peculiaridade do perfil dos clientes na atenção paliativa oncológica decorre, então, da grande demanda de cuidados e da instabilidade do quadro clínico, além da presença dos familiares, que apresentam as suas próprias necessidades, exigindo ações de cuidado que incluem a educação e o apoio na fase do luto, por exemplo.⁵

Na internação hospitalar, especificamente na atenção paliativa oncológica, a complexidade do contexto fica bem evidenciada nas dialógicas ordem/desordem, morte/vida, nas incertezas e imprevisibilidades, uma vez que sua indicação é decorrente de sintomas altamente refratários e desconfortantes e/ou por problemas sociais graves, e que podem significar a proximidade da morte.⁶

Nesse cenário, a equipe de enfermagem é a que permanece constantemente com os clientes e familiares, no decorrer das 24 horas do dia, dependendo mais tempo no cuidado ao cliente no final da vida do que qualquer outro profissional.² Levando em consideração que, na maioria das vezes, o cliente encontra-se acompanhado por um familiar – considerando que a família pode ser formada por indivíduos que se unem por laços naturais, por afinidade ou por vontade expressa⁷ – o estudo foi norteado pela seguinte hipótese: o familiar está presente no cenário da internação hospitalar, percebe como o cuidado de enfermagem acontece, participa do mesmo e apresenta as suas próprias necessidades, sendo necessário considerá-lo no gerenciamento do cuidado de enfermagem.

Neste sentido, questiona-se: qual a visão dos familiares acerca do cuidado de enfermagem prestado ao cliente acometido por câncer avançado, no período da internação hospitalar? E qual a sua participação neste cuidado?

O estudo objetivou analisar, por meio da visão dos familiares, o cuidado de enfermagem prestado ao cliente acometido por câncer avançado, no período da internação hospitalar, numa unidade especializada na atenção paliativa oncológica, bem como a sua participação neste cuidado. O estudo justifica-se pela necessidade de provocar uma reflexão dos familiares de clientes acometidos por câncer avançado, em unidades de internação, quanto ao seu papel junto à equipe de enfermagem, além de contribuir para a elaboração de estratégias por parte dos enfermeiros, para o melhor gerenciamento do cuidado de enfermagem, tendo em vista as dificuldades e/ou necessidades dos familiares junto a estes clientes.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo exploratório, com abordagem qualitativa, sendo parte da tese de doutorado intitulada - O gerenciamento do cuidado de enfermagem na atenção paliativa oncológica. O estudo exploratório objetiva conhecer determinada realidade ou fenômeno estudado tal como se apresenta, por meio da delimitação do estudo, do levantamento bibliográfico, de entrevistas com pessoas que vivenciaram ou vivenciam as experiências práticas com o problema pesquisado, e da leitura e análise de documentos, e a escolha do tipo de abordagem decorre da produção de resultados não alcançáveis por meio de procedimentos estatísticos ou por outros meios de quantificação.⁸⁻⁹

O estudo foi viabilizado pela utilização do referencial metodológico da Grounded Theory, também conhecida em português como Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Por meio deste método busca-se fundamentar conceitos em dados extraídos das realidades empíricas, envolvendo sujeitos em processos de interações constantes. Estuda-se a forma como estes explicam seus enunciados e ações.¹⁰

Na TFD os processos de coleta e análise dos dados acontecem de forma simultânea, o que caracteriza a análise comparada, e a concepção real do problema de pesquisa começa a emergir dos próprios dados.⁹ A análise dos dados é estruturada pelos processos de codificações, o primeiro refere-se à codificação aberta, que busca os códigos preliminares a partir da análise linha por linha dos dados brutos, que serão o bloco de construção das categorias, subcategorias e respectivos componentes; o segundo refere-se à codificação axial, quando são definidas e agrupadas as categorias e subcategorias, em busca da abstração para a categoria central; e, por último, ocorre a codificação seletiva, quando se empregam os elementos do modelo paradigmático para se realizar as interconexões entre as categorias e a revelação do fenômeno central do estudo.⁹

O emprego dos elementos do modelo paradigmático para a revelação do fenômeno central do estudo e construção da matriz teórica busca melhor integrar a estrutura e o processo. Dessa forma, os dados codificados são reunidos, ordenados e interconectados levando em consideração as condições estruturais e o processo, relacionados com ações e interações no tempo, no espaço, com pessoas, organizações e sociedades, em respostas a certos problemas e assuntos. Fazem parte das condições estruturais as condições causais, o

contexto e as condições intervenientes, que juntos respondem às perguntas: por quê, onde, de que forma e quando. O processo concentra as estratégias de ação-interação e as consequências. As estratégias podem ser individuais ou coletivas e significam ações diante dos problemas, e as consequências representam os resultados alcançados ou expectativas.⁹

Participaram do estudo oito familiares, que respeitaram o seguinte critério de inclusão: estar na condição de acompanhante, no contexto da internação hospitalar, durante a coleta de dados. Todos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de forma a respeitar os aspectos éticos da Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96. Ainda, pela exigência da pesquisa com seres humanos, seguindo esta Resolução, o estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do INCA, com o parecer nº 45/10.

Os dados foram coletados na unidade de internação hospitalar do Hospital do Câncer IV (HC-IV), que trata da unidade especializada na atenção paliativa oncológica do INCA, localizada no município do Rio de Janeiro, Brasil.

A coleta de dados aconteceu nos meses de outubro a dezembro de 2010. A técnica de coleta de dados utilizada foi a entrevista semiestruturada. Esta é a técnica recomendada para utilizar a TFD, pois permite maior flexibilidade para esclarecimento de pontos essenciais no conhecimento da realidade. As entrevistas foram conduzidas pelo seguinte roteiro: como você acredita que as necessidades de cuidado do seu familiar devam ser atendidas pela enfermagem? Como você acredita que as suas próprias necessidades devam ser atendidas pela enfermagem? Conte como acontece aqui. Faça o levantamento dos pontos negativos e positivos. Como você avalia a sua participação no cuidado ao seu familiar? O que você acha que poderia melhorar? Como isso poderia ser feito para você?

Cada entrevista, realizada individualmente, foi gravada em aparelho digital, e posteriormente, transcrita na íntegra, já caracterizando o início da análise, nos processos de codificações aberta e axial, em busca dos códigos. Esta etapa foi cumprida a cada entrevista realizada, num processo cíclico e dinâmico entre coleta e análise de dados, numa constante comparação e interação entre os dados brutos das entrevistas e os códigos gerados, seguindo método rigoroso e sistemático da TFD, para posterior construção das categorias conceituais, com suas respectivas subcategorias

e componentes.

A análise dos dados evidenciou três categorias conceituais, centradas na visão dos familiares acerca do cuidado de enfermagem prestado ao cliente acometido por câncer avançado hospitalizado e na sua participação neste cuidado, a saber: Analisando o cuidado de enfermagem prestado ao cliente com câncer avançado no dia a dia da internação hospitalar; Ressaltando a importância da sua presença no contexto; e Manifestando o ser familiar que cuida e precisa ser cuidado.

A discussão dos dados foi realizada a partir das contribuições da Ciência da Complexidade e dos preceitos da atenção paliativa, bem como de outros autores que discutem a temática na área de conhecimento da enfermagem e crítica das autoras.

RESULTADOS

Oito familiares participaram do estudo, sendo cinco do sexo feminino e três do sexo masculino. A faixa etária de maior prevalência foi entre 31 e 40 anos de idade, com três familiares, seguida das faixas etárias entre 41 e 50 anos e 51 e 60 anos, com dois familiares cada. Um familiar encontrava-se na faixa etária entre 20 e 30 anos de idade. Com relação ao nível de escolaridade, quatro familiares referiram ter completado o ensino médio, um estudou até o ensino fundamental, dois referiram ter curso superior completo, e outro, incompleto. Quanto à religião, todos informaram segui-la, sendo as mesmas: evangélica (50%), católica (37,5%) e espírita (12,5%). Quanto ao grau de parentesco, quatro dos familiares eram filhos dos respectivos clientes, dois irmãos, um amigo e outro genro. A média de tempo de permanência do familiar junto ao cliente foi de 11,25 dias, sendo o menor período de dois dias e o maior de 30 dias. Com relação ao conhecimento da doença e condição clínica do doente, apenas dois familiares informaram saber em parte. Nos dois casos tratava-se da primeira internação na unidade, e de uma evolução da doença e piora do quadro clínico rápidas, segundo os mesmos.

Categoria 1 - Analisando o cuidado de enfermagem prestado ao cliente com câncer avançado no dia a dia da internação hospitalar

Esta categoria foi identificada como consequência no emprego do modelo paradigmático, abrangendo, na visão dos familiares, os resultados alcançados ou expectativas relacionadas ao cuida-

do de enfermagem prestado ao cliente com câncer avançado hospitalizado.

Traz aspectos relacionados ao modo como a prática do cuidado dos profissionais de enfermagem é visualizada pelos familiares, seja positiva ou negativamente. É constituída por duas subcategorias: 1) Identificando aspectos positivos do cuidado de enfermagem no atendimento das necessidades dos clientes; 2) Apontando problemas no atendimento.

A primeira subcategoria, que destaca os pontos positivos do cuidado de enfermagem no tocante à busca do atendimento das necessidades do cliente é composta pelos seguintes componentes: elogiando o cuidado de enfermagem; e dizendo o que considera essencial para o bom atendimento, como pode ser observado nos depoimentos que seguem: [...] *eu acho que a equipe de enfermagem atende bem. Não tem nem o que falar, porque estão sempre aqui, sempre sorrindo, conversando, de bom humor [...]* (entrevista H); [...] *considero essencial que a equipe de enfermagem atenda as necessidades de forma rápida e eficiente, dependendo do grau de necessidade do paciente [...]* (entrevista I); [...] *no momento ela está sendo muito bem atendida, tendo as pessoas ao seu redor trabalhando e lidando com carinho. A equipe de enfermagem tem uma preocupação em relação à dor e também com relação à higiene dela, acho que é o principal, considerando que seu estado atual é muito grave [...]* (entrevista L).

Fazem parte da segunda subcategoria, que abrange os aspectos negativos destacados pelos familiares acerca da prática do cuidado pela equipe de enfermagem, os seguintes componentes: criticando o cuidado de enfermagem; dizendo o que precisa mudar para o bom atendimento; e sugerindo estratégias para mudança.

Nas críticas destacaram-se questões relacionadas à falta de comunicação entre profissional, cliente e familiar, bem como entre os próprios membros da equipe de enfermagem e de saúde; ao mau humor de alguns membros da equipe, à relação não empática e à ausência em alguns momentos. Como é comum a reinternação na unidade diante da instabilidade do quadro clínico dos clientes, o significado construído numa determinada experiência traz repercussões para as vivências atuais, sendo resgatadas, em especial, as experiências negativas, como observado no depoimento que segue: [...] *nesse momento a equipe está presente, mas já teve outra ocasião, quando ela esteve em outro andar, não senti muita presença não [...]* (entrevista L). Segue outro depoimento: [...] *quan-*

do a pessoa é descontraída, que chega e brinca, passa uma energia positiva, e isso anima o paciente, o faz rir. Agora, quando uma pessoa chega muito fechada, e não dá atenção devida, eu acho que dificulta. Até na hora de passar para gente a informação, não diz nem o remédio que está dando. A gente acaba nem perguntando, com medo [...] (entrevista N).

No componente dizendo o que precisa mudar para o bom atendimento, quatro familiares apresentaram convergências em seus discursos, como: [...] *não acho que deva mudar, porque ela está bem atendida, sendo muito bem cuidada, e agora está nas mãos de Deus [...] (entrevista M).* Por outro lado, os demais familiares destacaram, por exemplo, o seguinte ponto: [...] *embora o problema não tenha sido dessa vez, acho que deva ter maior intercâmbio da equipe. Porque tem equipe que você percebe que não existe muito entrosamento. Pode ser que seja por um dia ruim [...] (entrevista L).*

Nas estratégias para mudança os familiares demonstraram a preocupação quanto às necessidades dos próprios profissionais, seja relacionada com o desgaste físico e emocional, como com a necessidade de capacitação para saber lidar com situações difíceis e comuns na atenção paliativa. Seguem as sugestões: [...] *poderia fazer alguma atividade, como ter quinze minutos a mais no horário de almoço para a pessoa descansar. Poderia colocar também uma sala de massagem para relaxar quando a pessoa estiver muito tensa. Eu acho isso muito importante, para tentar olhar o lado do funcionário [...] (entrevista I); [...] eu acho que de vez em quando deveria ter, não digo nem curso, mas uma palestra, mostrando para a equipe, conscientizando-a que todo mundo aqui é igual, independente de ser médico, de ser enfermeiro, de ser psicólogo, todos são seres humanos. E para passar para eles que nessa profissão é preciso ter amor, carinho, respeito. E aqui muitos pacientes internam para ir embora, para partir, então, que o final seja confortável, em paz [...] (entrevista P).*

Categoria 2 - Ressaltando a importância da sua presença no contexto

Esta categoria foi identificada como estratégia de ação-interação no emprego do modelo paradigmático, que inclui ações dos familiares diante do problema ou da necessidade de cuidado por parte do cliente. É constituída por uma subcategoria: Participando do cuidado, que aborda o valor da presença do familiar ao lado do cliente, no período da internação hospitalar, seja oferecendo apoio emocional e psicológico, ou participando

do cuidado propriamente dito, desenvolvendo ações que podem ser delegadas e orientadas pela equipe de enfermagem, como por exemplo: ajuda na higiene, na alimentação, na deambulação ou na mudança de decúbito do cliente.

São componentes da subcategoria: proporcionando conforto psicológico e emocional ao cliente; e ajudando o cliente, demais pessoas hospitalizadas e a equipe de enfermagem.

Dos depoimentos que caracterizam essa categoria, destacam-se: [...] *acho que a família é muito importante, de estar sempre aqui, com ela, mostrando que ela não está sozinha [...] (entrevista H); [...] eu acho que proporciono um pouco de conforto para o meu pai, porque ninguém gosta de ficar hospitalizado, qualquer que seja o hospital. Acho que o familiar traz um pouquinho da casa para cá, para ele, para que possa se sentir mais confortável, mais protegido [...] (entrevista P); [...] quando a equipe pede para ajudar eu ajudo. Ontem elas me pediram para ajudar a virar a minha irmã e eu ajudei. Eu coloco a alimentação, porque ela está com sonda e a equipe de enfermagem me ensinou direitinho a colocar, tirar e lavar com água [...] (entrevista M); [...] eu estou amando o que estou fazendo, porque eu acho que Deus está me mostrando esse dom. Eu ajudo a minha irmã, e não me dá trabalho. E as outras pessoas eu ajudo na alimentação, ou na hora do banho, se for preciso [...] (entrevista J).*

Categoria 3 - Manifestando o ser familiar que cuida e precisa ser cuidado

Esta categoria foi identificada como contexto no emprego do modelo paradigmático, trazendo um conjunto de condições que se reúnem para produzir uma situação específica, no caso, relacionado com a complexidade do perfil dos clientes assistidos na internação hospitalar. As características do contexto são evidenciadas pelas necessidades do familiar que pode adoecer junto com o ente querido, ficando exposto ao cansaço físico e psicológico, e que precisa vencer desafios e reconhecer seus limites.

É composta por duas subcategorias: 1) Desvelando suas necessidades; e 2) Velando suas necessidades, já que ora estas são reconhecidas pelo familiar, e ora são mascaradas, com intuito de mostrar-se sempre forte e capaz de suportar a situação vivenciada.

A primeira subcategoria aborda as necessidades desveladas pelos familiares relacionadas com o estresse da rotina vivenciada na internação, cansaço e tristeza, bem como a participação da

equipe de enfermagem para apoiá-los nessa experiência. São seus componentes: vivenciando a experiência como cuidador; e recebendo atenção por parte da equipe de enfermagem.

Segue depoimento que caracteriza bem essa experiência: [...] *embora às vezes eu fique debilitada, chorosa, porque a gente acaba se envolvendo com o problema de outras pessoas aqui. Porque depois que a gente entra aqui e está com o paciente, a gente consegue ver que aqui é uma família só, todos estão passando pelo mesmo problema. Então, a gente absorve isso [...]. Tem dias que você acha que está no seu limite, então, é preciso ir para casa, respirar um pouco [...]. E depois eu volto, volto bem, volto renovada [...]* (entrevista J).

Quanto à participação da equipe de enfermagem: [...] *às vezes fico estressado, e a enfermagem contribui bastante. Porque aqui as pessoas são bem calmas. Elas não tornam as coisas mais difíceis, sempre tentam trabalhar para facilitar as coisas, para você se sentir melhor [...]* (entrevista L). Segue outro depoimento que destaca a participação da enfermagem na redução do déficit de conhecimento dos familiares acerca da doença e condição atual do cliente, como uma forma de atendimento das suas necessidades: [...] *quando eu cheguei, o médico não estava, e a enfermeira passou para mim o caso dela, a operação que ela tem que fazer, e tudo foi esclarecido [...]* (entrevista H).

A segunda subcategoria evidencia o quanto é difícil para os familiares reconhecerem as suas próprias necessidades diante da situação vivenciada, sendo seu componente: tendo dificuldade para reconhecer as próprias necessidades como cuidador. Segue depoimento para caracterização da subcategoria: [...] *não tenho necessidades no momento. Até teve uma psicóloga hoje conversando comigo, e falei que sou uma pessoa muito tranquila. E o único filho que é assim com ela sou eu. Eu já estou com ela desde 2001, acompanhando esse tratamento, então, eu sou tranquilo. Eu estou sempre legal. Não tenho nada preso que eu possa colocar para fora, coisas que eu possa querer conversar com as pessoas. Estou sempre tranquilo [...]* (entrevista O).

DISCUSSÃO

O contexto que demarca a experiência do familiar na atenção paliativa oncológica é complexo, em especial diante da possibilidade da morte, das incapacidades e da sobrecarga física e psicológica pelo lidar cotidiano com o sofrimento e com a dor do seu ente querido. Diante do elevado nível de incerteza, principalmente relacionada à morte, é

preciso acompanhar o fluxo de acontecimentos e observar o que deles emerge, o que remete à necessidade de observar a realidade e buscar adaptar-se a ela.¹¹ Porém, em decorrência da velocidade das mudanças das situações e das que são imprevisíveis, o familiar pode apresentar dificuldade em vivenciar esta realidade, manifestando necessidades de cuidado.

A participação da equipe de enfermagem no atendimento das necessidades de cuidado do familiar foi visualizada pelo mesmo nas ações que incluem o modo de ser, de fazer e de viver com os outros, ganhando destaque a empatia, o bom humor, a tranquilidade, a competência, a habilidade, a agilidade e a comunicação. As ações que contribuem para o bom atendimento do cliente, na visão do familiar, podem estar pautadas na prática baseada na experiência, bem como nos processos de dedução e indução, já que a realidade comporta, de uma maneira geral, a ordem, a desordem, a interação e a organização. Logo, considerando que a noção de ordem comporta vários níveis, esta contribui para a possibilidade da equipe de enfermagem prever situações, favorecendo a antecipação do profissional, em especial, no que se refere à comunicação diante da piora do quadro clínico do cliente, visando o estabelecimento de confiança, a segurança nas relações estabelecidas, e o preparo para o luto.¹²⁻¹³

Sendo assim, a equipe de enfermagem busca a organização, principalmente por meio do atendimento das necessidades dos clientes, evidenciando a importância da resolubilidade das ações, de acordo com a situação-problema e evolução da doença, empenhando-se em prol de objetivos de cuidado que vão ao encontro dos preceitos da atenção paliativa oncológica.

A presença do familiar, no contexto, é valorizada pelo mesmo diante da oportunidade de participar do cuidado e contribuir para o conforto físico e psicológico do seu ente querido, que pode estar de partida, em processo de morrer. Para a permanência do familiar enquanto acompanhante nas enfermarias, muitas vezes, em tempo integral, é fundamental que seja estabelecida uma relação interpessoal construtiva deste com os membros da equipe de enfermagem e de saúde. Nesse sentido, a comunicação eficaz é a principal forma de atender as necessidades dos familiares, seja na relação entre a equipe de enfermagem, cliente e familiares, e entre a própria equipe de enfermagem e de saúde, na perspectiva da interdisciplinaridade.¹³

Contudo, evidenciou-se que em alguns

momentos existe falha na comunicação entre a equipe de enfermagem, clientes e familiares, o que descaracteriza o modo de cuidar no contexto. A forma do estabelecimento da comunicação pode contribuir para a aproximação ou distanciamento entre os envolvidos, o que implica diretamente na qualidade do cuidado, diante da impossibilidade do real diagnóstico dos problemas que afligem ou acometem os familiares, bem como no modo como o cuidado passa a ser analisado pelos mesmos.

É certo que cada pessoa, profissional, cliente ou familiar tem visões diferentes acerca do que está sendo vivenciado, e do modo como está ocorrendo, o que inclui o modo do cuidado de enfermagem. Mas, é válido ressaltar que, embora os familiares tenham demonstrado que os profissionais da equipe de enfermagem também podem apresentar as suas próprias necessidades, a experiência vivida por eles é particular, arraigada de sofrimento, dor e, muitas vezes, negação, o que requer sensibilidade, empatia e relacionamento terapêutico por parte do profissional que se dispõe a cuidar, livre do comportamento autoritário, que pode estar imbuído na posição que ocupa, considerando o ser que cuida e o ser que é cuidado.

A falha na comunicação pode estar relacionada a dois aspectos principais: ao fato de tratar-se do ambiente hospitalar, onde as relações de poder são evidentes, incluindo o poder do saber, que quando manifestadas com maior força, geram condições favoráveis ao conflito; e à possibilidade do familiar comportar-se de forma agressiva e resistente, vivenciando a fase da negação, a dificuldade de enfrentamento do problema e o inconformismo.¹⁴⁻¹⁵

Com o intuito de contribuir para o atendimento das necessidades dos familiares e para a dinâmica da participação do familiar no cuidado, a equipe de enfermagem deve trabalhar pautando-se em referências dinâmicas e flexíveis, num espaço participativo, estreitando as relações, em respeito à autonomia das pessoas.¹⁶ A solidariedade, no ambiente em que se vive constantemente com o sofrimento e a dor, é inerente ao ser humano. E nesse contexto, impera a importância da flexibilidade nas ações do cuidado e suas relações, que compreende habilidade adquirida no aprender a viver com os outros. A participação do familiar no cuidado, de acordo com o prognóstico de cada caso, é uma estratégia de cuidado da enfermagem para o treinamento do mesmo, diante da possibilidade do preparo para a alta hospitalar do cliente.

Em todas as categorias evidenciadas, a comunicação se expressa de alguma forma e com

grande valor, sendo primordial que a equipe de enfermagem desenvolva e utilize conscientemente esta habilidade, o que requer preparo, tanto no âmbito da formação profissional, quanto em nível de capacitação, seja para o atendimento das necessidades dos clientes e familiares, seja para o enfrentamento das situações difíceis, considerando que a prática profissional cotidiana gera estresse, cansaço físico e psicológico, expondo limites individuais e coletivos.¹⁷⁻¹⁸

A relação entre o cuidado de “eu – ser humano” e do “eu – profissional”, por parte dos membros da equipe de enfermagem, deve contribuir para o cuidado humanizado, considerando que tais dimensões do cuidado estão interligadas, configurando a unidualidade do ser humano. Não há como separar. Entretanto, em situações de sofrimento e dor da pessoa que está sendo cuidada, algumas vezes, prevalece o “eu – profissional” como sendo uma estratégia para o enfrentamento da realidade, mas que pode desvalorizar e desumanizar o cuidado, expondo contradições relacionadas com o cuidado/descuidado. O cuidado do “eu – ser humano” é muitas vezes deixado de lado, sendo manifestado apenas diante de algum problema, em especial, físico, como dor, que leva à automedicação. Este problema relaciona-se, em sua maioria, à desvalorização da própria queixa e à falta de tempo do profissional. Contudo, é importante que o profissional se preocupe em cuidar de si, de forma a integrar as dimensões física, espiritual e mental.¹⁹

Esta preocupação relacionada com o cuidado do “eu – ser humano” também deve ser foco de atenção dos profissionais de enfermagem no que se refere aos familiares, já que muitas vezes, estes permanecem em tempo integral no hospital, deixando de cuidar de si, tanto fisicamente, diante de possíveis condições crônicas de saúde já instaladas, como psicologicamente, em situações em que se vivencia o luto antecipado. Dessa forma, é preciso que o enfermeiro, no âmbito do trabalho em equipe, implemente estratégias gerenciais para alcance dos objetivos de cuidado, compreendendo os sentimentos envolvidos nas relações, respeitando os limites de cada pessoa, desempenhando o cuidado integral, a partir de articulações interdisciplinares, promovendo grupos de apoio entre familiares para troca de experiências e melhor disposição para o enfrentamento da situação, bem como para orientações aos familiares sobre o cuidado de enfermagem, em prol da manutenção do ambiente de trabalho saudável.²⁰

A partir da visão compartilhada dos seres que cuidam e precisam ser cuidados, tanto o profissional de enfermagem, como o familiar, os esforços devem estar voltados para a vontade de fazer o bem, numa relação e ação alimentadas pelo desejo de ajudar o outro, e de atender suas necessidades.²¹ Embora, muitas vezes, o desafio de lidar cotidianamente com a morte e o morrer possa gerar sentimentos de impotência, medo, ansiedade e negação, envolvendo as experiências individuais e coletivas, bem como a (in)consciência da vulnerabilidade própria e da (in)certeza da morte que nos acompanha.²²

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No cuidado ao cliente com câncer avançado hospitalizado, os familiares valorizam que o cuidado de enfermagem seja desenvolvido com bom humor, eficiência, agilidade, dedicação, carinho, atenção e empatia, em especial diante da possibilidade de tratar-se de um momento de despedida do seu ente querido. Consideram que o principal problema atual decorre da inabilidade de comunicação eficaz de alguns membros da equipe, e indicam que é preciso atentar para as necessidades do próprio profissional, sendo um ser humano que cuida e precisa ser cuidado.

Na participação do cuidado, os familiares destacam a possibilidade de contribuir para o conforto emocional e psicológico do seu ente querido durante o período da hospitalização, bem como desenvolver ações do cuidado propriamente dito, o que é visto pelos mesmos como uma forma de ajudar seu próprio familiar, demais pessoas hospitalizadas e a equipe de enfermagem, na dinâmica do dia a dia nas enfermarias. Além de constituir uma das estratégias gerenciais por parte do enfermeiro abrangendo a educação e o treinamento do familiar, diante da possibilidade da alta hospitalar do cliente.

A partir dos preceitos que caracterizam o modo de cuidar na atenção paliativa oncológica, considerando a complexidade do contexto e as interações humanas constantes, o estudo aborda a necessidade do desenvolvimento do trabalho da enfermagem cooperativo, sensível e flexível, livre das relações de poder, de forma a estimular a participação ativa da família nos cuidados ao cliente e atentar para as suas próprias necessidades e limites.

Sendo assim, faz-se necessário que o profissional de enfermagem desenvolva a habilidade da comunicação, diante das situações difíceis e comuns na atenção paliativa oncológica, em prol

da gerência participativa. A demanda real, que envolve capacitação profissional, condições adequadas de trabalho e humanização, considerando tratar-se de pessoas cuidando de pessoas, reflete a necessidade de novos estudos, em especial, que emergem do contexto prático, a partir da significação de dados empíricos, a fim de gerar condições para que o cuidado de enfermagem aconteça com qualidade, assumindo a família e o cliente como sujeitos inseparáveis, complementares, e porque não, ora antagonicos, aumentando o desafio e revelando a complexidade das interações humanas.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2011 [acesso 2011 Dez 19]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/estimativa20122111.pdf>
2. Pimenta CAM. Palliative care: a new specialty in profession of nursing? Acta Paul Enferm. 2010 Maio-Jun; 23(3):viii.
3. Calderón MY, Pazitková TV, Naranjo IC. Presencia de la bioética en los cuidados paliativos. Rev Cuba Med Gen Integr. 2010 Abr-Jun; 26(2):330-7.
4. Silva MM, Moreira MC. Desafios à sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos oncológicos: uma perspectiva da complexidade. Rev Eletr Enferm [online]. 2010 [acesso 2011 Fev 12]; 12(3):483-90. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/7274/7866>
5. Silva EP, Sudigursky D. Conceptions about palliative care: literature review. Acta Paul Enferm. 2008 Maio-Jun; 21(3):504-8.
6. Teixeira M, Lavor M. Assistência no modelo hospice: a experiência do INCA. In: Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM. Dor e cuidados paliativos – enfermagem, medicina e psicologia. São Paulo (SP): Manole; 2006.
7. Brasil. Lei nº 11.340 da Presidência da República, de 07 de agosto de 2006. Dispõe da violência doméstica e familiar contra a mulher. Diário Oficial da República Federativa, 08 de agosto de 2006.
8. Oliveira MM. Como fazer pesquisa qualitativa. 3ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Vozes; 2010.
9. Strauss A, Corbin J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2ª ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2008.
10. Charmaz K. A construção da teoria fundamentada – guia prático para análise qualitativa. Porto Alegre (RS): Artmed; 2009.
11. Mariotti H. Pensando diferente – para lidar com a complexidade, a incerteza e a ilusão. São Paulo (SP): Atlas; 2010.

12. Morin E. *Ciência com consciência*. 13ª edição. Rio de Janeiro (RJ): Bertrand Brasil; 2010.
13. Fonseca JVC, Rebelo T. Nursing care needs of the caregiver of persons under palliative care. *Rev Bras Enferm*. 2011 Jan-Fev; 64(1):180-4
14. Squassante ND, Alvim NAT. The relation between the nursing team and patient's family: implications for care. *Rev Bras Enferm*. 2009 Jan-Fev; 62(1):11-7.
15. Oliveira EA, Santos MA, Mastropietro AP. Apoio psicológico na terminalidade: ensinamentos para a vida. *Psicol Estud*. 2010 Abr-Jun; 15(2):235-44.
16. Bettinelli LA. *A solidariedade no cuidado: dimensão e sentido da vida [tese]*. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 2002.
17. Doyle D, Copeland HL, Bush D, Stein L, Thompson S. A course for nurses to handle difficult communication situations. A randomized controlled trial of impact on self-efficacy and performance. *Patient Educ Couns*. 2011 Jan; 82(1):100-9.
18. Casanova EG, Lopes GT. Communication of nursing team with patient's family. *Rev Bras Enferm*. 2009 Nov-Dez; 62(6):831-6.
19. Baggio MA, Erdmann AL. Multiple relationships of nursing care: the emergence of care "of the us". *Rev Latino-am Enfermagem*. 2010 Set-Out; 18(5):895-902.
20. Simões RMP, Rodrigues MA. Relação de ajuda no desempenho dos cuidados de enfermagem a doentes em fim de vida. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2010 Jul-Set; 14(3):485-9.
21. Sousa DM, Soares EO, Costa KMS, Pacífico ALC, Parente ACM. A vivência da enfermeira no processo de morte e morrer dos pacientes oncológicos. *Texto Contexto Enferm*. 2009 Jan-Mar; 18(1):41-7.
22. Barranco E, Moreira MC, Menezes FB. O líder de enfermagem em unidades oncológicas: intervenções da subjetividade na organização de espaços saudáveis de trabalho. *Rev Bras Cancerologia*. 2010 Abr-Jun; 56(2):213-8.