

Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos

Oncological homecare: family and caregiver perception of palliative care

Atención oncológica domiciliaria: percepción de la familia/cuidadores sobre cuidados paliativos

Maria do Bom Parto de Oliveira¹
 Nauã Rodrigues de Souza¹
 Magaly Bushatsky¹
 Bruno Felipe Remígio Dâmaso¹
 Dayse Medeiros Bezerra¹
 José Anchieta de Brito¹

1. Universidade de Pernambuco.
 Recife, PE, Brasil.

RESUMO

Objetivo: Conhecer a percepção do familiar/cuidador de pacientes com diagnóstico de câncer terminal em atendimento domiciliar sobre cuidados paliativos. **Métodos:** Pesquisa descritiva, abordagem qualitativa realizada junto a seis cuidadores familiares de pacientes que recebem atendimento domiciliar em cuidados paliativos exclusivos prestados pela Unidade de Cuidados Paliativos de um hospital de referência. Os dados foram coletados no período de setembro a outubro de 2015, por meio de entrevista semiestruturada analisada a luz da Análise de Conteúdo de Bardin. **Resultados:** Emergiram-se as seguintes temáticas: Rotina do familiar/cuidador diante dos cuidados paliativos; Equipe de cuidados paliativos; Apoio ao familiar/cuidador; Entendimento do familiar/cuidador sobre cuidados paliativos; Sentimentos do familiar/cuidador em cuidados paliativos; Vivência do familiar/cuidador acerca dos cuidados paliativos em domicílio. **Conclusão:** Foi possível resgatar a importância dos cuidados paliativos no domicílio como possibilidade de minimizar o impacto do sofrimento com a doença e assegurar a dignidade no processo de morrer.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Atendimento domiciliares; Família; Oncologia.

ABSTRACT

Objective: To identify family and caregiver perception of palliative care for patients diagnosed with terminal cancer receiving in-home health services. **Methods:** A descriptive study with a qualitative approach was conducted with six family members and caregivers of patients receiving in-home palliative care services exclusively provided by the Palliative Care Unit of a referral hospital. Data were collected through semi-structured interviews conducted between September and October 2015, analyzed in the light of Bardin's Content Analysis. **Results:** The following themes arose: Family members/caregivers' routine when providing palliative care; Palliative care team; Support for family members/caregivers; Family members/caregivers' understanding of palliative care; Family members/caregivers' feelings about palliative care; Family members/caregivers' experience with in-home palliative care. **Conclusion:** It was possible to identify the importance of in-home palliative care as it enables the reduction in the impact of suffering caused by cancer and guarantees dignity in the death process.

Keywords: Palliative care; In-home health services; Family; Oncology.

RESUMEN

Objetivo: Conocer la percepción de la familia/cuidador de enfermos con diagnóstico de cáncer terminal en atención domiciliar sobre cuidados paliativos. **Métodos:** Investigación descriptiva, cualitativa, realizada con seis cuidadores familiares de pacientes que reciben atendimento domiciliar en cuidados paliativos exclusivos, prestados por la Unidad de Cuidados Paliativos de un hospital de referencia. Los datos fueron recolectados en el periodo de septiembre a octubre de 2015, através de entrevista semiestruturada que utilizó el Análisis de Contenido de Bardin. **Resultados:** Emergieron las siguientes temáticas: Rutina del familiar/cuidador frente a los cuidados paliativos; Equipo de cuidados paliativos; Apoyo al familiar/cuidador; Conciencia del familiar/cuidador sobre cuidados paliativos; Sentimientos del familiar/cuidador en cuidados paliativos; Vivencia del familiar/cuidador sobre cuidados paliativos en el hogar. **Conclusión:** Se posibilitó rescatar la importancia de los cuidados paliativos en el hogar como posibilidad de minimizar el impacto del sufrimiento con la enfermedad y asegurar la dignidad en el morir.

Palabras clave: Cuidados Paliativos; Atención Domiciliaria; Familia; Oncologia.

Autor correspondente:

Maria do Bom Parto de Oliveira.
 E-mail: maria.oliveira1710@gmail.com

Recebido em 21/07/2016.
 Aprovado em 28/01/2017.

DOI: 10.5935/1414-8145.20170030

INTRODUÇÃO

De acordo com a organização mundial de saúde (OMS), o câncer se tornará um problema maior nas próximas décadas; o número estimado de casos novos aumentará de 10 milhões em 2000 para 27 milhões em 2030, 17 milhões de mortes e 75 milhões de pessoas vivendo com neoplasias malignas, sendo o maior aumento em países de baixa renda. No Brasil, as estimativas 2016/2017 é de 600 mil casos novos.¹

Quando o câncer se apresenta em estágio avançado ou em evolução para essa condição, a abordagem paliativa deve adentrar em cena no manejo dos sintomas de difícil controle, contanto que associado a aspectos psicossociais da doença. Na fase terminal, em que o paciente tem pouco tempo de vida, o tratamento paliativo se impõe para garantir dignidade e qualidade de vida.² De acordo com o Palliative Care Alliance Worldwide (WPCA), seis milhões de pessoas com câncer necessitam de cuidados paliativos em todo o mundo, a maioria dos quais são adultos com idade superior a 60 anos.^{3,4}

Segundo a OMS, em conceito atualizado em 2002, cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida, por meio de prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, da avaliação impecável e do tratamento da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.⁵

Dentre esses sintomas, a dor é uma sensação desagradável que varia desde desconforto leve a excruciante, associada a um processo destrutivo atual ou potencial dos tecidos que se expressa por meio de uma reação orgânica e/ou emocional, considerada o quinto sinal vital. Dados apontam que a dor acometem 60 a 80% dos pacientes com câncer, sendo 25 a 30% na ocasião do diagnóstico e 70 a 90%, com doença avançada, classificam a dor como moderada a grave.⁶

Diante desses fatos, a OMS declarou que a dor associada ao câncer é uma emergência médica mundial e, em 1986, publicou um guia de tratamento com intuito de proporcionar alívio da dor em 90% dos pacientes.⁶ Sendo assim, tem-se defendido o papel dos cuidados paliativos de forma mais preferível o quanto antes no curso de uma doença, ao invés de apenas instituir tal medida nos estágios finais desta. Recomenda também a integração de serviços por todos os níveis de assistência, com maior ênfase na primária. Essa integração dos cuidados paliativos no sistema de saúde é considerada um aspecto importante para a qualidade de cuidados no final da vida de um indivíduo.⁷

De acordo com o Atlas Global de Cuidados Paliativos, o apoio de familiares e cuidadores é muito comum e importante para pacientes com necessidades de cuidados paliativos, especialmente em comunidade. A implementação de serviços de cuidados paliativos deve considerar intervenções para apoiar os cuidadores, a fim de oferecer uma melhor avaliação e execução de cuidados de saúde.⁷

Nesse contexto, a família como peça chave nos cuidados paliativos de pacientes com câncer vem sendo discutido em várias áreas e contextos sociais. No setor saúde, não é diferente

e o trabalho com o familiar é uma das estratégias mais significativas. Além de ser um espaço em que se proporciona proteção, onde seus membros sentem-se pertencer a um grupo unido por laços de amor e afeto, também tem sido definida como um sistema de saúde para seus integrantes.⁸

Não obstante, pode-se observar que o enfrentamento da doença na família depende de alguns fatores que estão intimamente relacionados: ao estágio da vida em que a família se encontra; ao papel desempenhado por seu membro doente; as implicações que o impacto da enfermidade, nesse caso o câncer, causa em cada um deles; e ao modo como ela se organiza durante o período da doença.⁹

Considerando a perspectiva mais ampla do cuidado a pacientes em cuidados paliativos a presença de um cuidador se faz mister. Essa pessoa pode ser da própria família e/ou da comunidade, com o devido apoio e orientação de um profissional da saúde, cujo papel ultrapassa o simples acompanhamento das atividades diárias dos indivíduos. Eles devem estar preparados para vivenciar o processo de morrer e morte do seu ente querido, sobretudo dentro das suas casas, uma vez que muitos deles não possuem essa experiência e têm medo de vivenciá-la.⁹⁻¹¹

Qualquer pessoa que se aproxima dos últimos momentos de uma condição de saúde debilitante, a necessidade de cuidados paliativos aumenta. Nesse processo o familiar/cuidador e profissional de saúde precisam juntos em equipe ofertar uma assistência integral a ele. Uma vez que, nesse momento, é importante assegurar que seja garantido um cuidado de qualidade.^{12,13}

Tendo em vista o contexto descrito emergiu a seguinte pergunta norteadora: Qual a percepção do familiar/cuidador acerca dos cuidados paliativos de pacientes com diagnóstico de câncer terminal que recebem atendimento domiciliar em cuidados paliativos exclusivos prestados pela Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) de um hospital universitário Referência estadual em tratamento de câncer?

Portanto, objetivou-se conhecer a percepção do familiar/cuidador acerca dos cuidados paliativos de pacientes com diagnóstico de câncer terminal que recebem atendimento domiciliar em cuidados paliativos exclusivos prestados pela UCP de um hospital universitário da cidade do Recife.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa, que utilizou a técnica de Análise de Conteúdo. A técnica de análise de conteúdo proposto pela a autora francesa Laurence Bardin, se caracteriza por ser um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza estudo descritivo exploratório, procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens.¹⁴

O cenário foi o serviço da UCP de um hospital universitário que integra os distritos sanitários I, II, III, IV e V da cidade do Recife, Pernambuco, Brasil. Essa unidade abrange em média atendimentos a 16 famílias, sendo composta por uma equipe multidisciplinar, constituída por médico, enfermeiro, terapeuta

ocupacional, psicólogo, nutricionista e técnico de enfermagem, responsável por atender pacientes com doenças crônicas e graves em domicílio, desde o ano 2000.

Os participantes da pesquisa compreenderam seis familiares/cuidadores de pacientes com diagnóstico de câncer acompanhado pela equipe da UCP nos meses de setembro e outubro de 2015. Os critérios de inclusão foram: ser familiar/cuidador; ter idade acima de 18 anos; ser responsável pelo paciente com diagnóstico de câncer; estar recebendo atendimento domiciliar pela equipe da UCP do HUOC no momento da coleta de dados; e aceitar participar da pesquisa. Assim, a coleta de dados foi iniciada após parecer de aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/HUOC/PROCAPE), com o CAAE no 46601815.0.0000.5192.

A técnica utilizada foi a de entrevista semiestruturada guiada por roteiro elaborado pelos autores do estudo, norteada pela pergunta: Qual a percepção do familiar/cuidador acerca dos cuidados paliativos de pacientes com diagnóstico de câncer terminal que recebem atendimento domiciliar em cuidados paliativos exclusivos prestados pela equipe da Unidade Cuidados paliativos? As visitas foram agendadas previamente com o familiar/cuidador, realizadas individualmente, no domicílio, gravadas para registro e garantia da fidedignidade e transcritas pela pesquisadora e serão destruídas após cinco anos.

As entrevistas foram analisadas, os dados agrupados de acordo com as características linguísticas e de conteúdo que leva em consideração a totalidade do texto apresentado seguindo as etapas de pré-análise, exploração do material e o tratamento dos resultados.¹⁴

Todos os participantes da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido sendo assegurada a preservação da dignidade, o respeito à autonomia e defesa da vulnerabilidade dos seres envolvidos na pesquisa, de acordo com a Resolução CNS 466/12, Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde (CNS/MS). A fim de garantir o sigilo e anonimato dos sujeitos. Os nomes dos cuidadores foram substituídos por palavras de sentimentos que cada paciente representava para eles: Amor, Companheirismo, Alegria, Amizade, Esperança e Gratidão.

A partir da compreensão dos depoimentos dos cuidadores, foram identificadas as seguintes categorias temáticas: Equipe de cuidados paliativos: Apoio ao familiar/cuidador; Vivência da rotina do familiar/cuidador diante dos cuidados paliativos; Entendimento do familiar/cuidador sobre cuidados paliativos; Sentimentos do familiar/cuidador em cuidados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A caracterização do familiar/cuidador dos pacientes que recebem cuidados paliativos: compreendeu quatro mulheres e dois homens, com a faixa etária entre 32 e 51 anos; quanto ao nível de escolaridade: um participante com o nível fundamental incompleto, três com médio completo, um superior completo e uma pós-graduada; com relação à profissão um desempregado, duas do lar, um aposentado, uma técnica de enfermagem e

uma executiva de vendas; de acordo com o grau de parentesco foram identificados: duas netas; uma sobrinha; um filho; uma filha e um marido.

Equipe de cuidados paliativos: apoio ao familiar/cuidador

A orientação e apoio fornecidos pela equipe de cuidados paliativos da UCPD foram registrados, em síntese, pelas declarações dadas por cada cuidador:

Vem a orientação, né, do que é palição. Se abre um entendimento a esse respeito. Além disso, um suporte com orientação a respeito da medicação, quanto a alimentação e até o próprio manejo com o paciente. (Amor)

Eles indicam assim, de como a gente agir se ela sentir uma dorzinha, cuidado com o banho dela, qualquer coisa ligar para equipe tudo tá prescrito pelo médico, tá tendo acompanhamento com psicólogo, nutricionista, enfermeiro, tá tudo sobre controle. (Amizade)

O melhor possível, assim, graças a Deus, a equipe toda dá um suporte, a facilidade na comunicação e a abordagem, olho no olho, que é primordial para essa reta final da doença. (Esperança)

O familiar/cuidador passa a exercer funções muitas vezes desconhecidas pela maioria deles, como: realização de curativos, higiene, administração de algumas medicações, manejo de sondas e drenos, além de lidar com agravamento do quadro de saúde do seu ente e a possibilidade de morte. Essa realidade leva em consideração que o cuidado no domicílio é peculiar, principalmente na fase avançada da doença. Logo, essas atividades podem gerar desgastes emocionais, físicos, sociais e econômicos podendo levar até a depressão afetando a qualidade da sua vida.⁹

Por esse motivo é importante que a equipe de cuidados paliativos conheça bem o familiar/cuidador e a família envolvida com o cuidado para que todo o apoio necessário seja fornecido de forma que as reações negativas geradas nas realizações dos cuidados no domicílio sejam minimizadas.¹⁵

O cuidado paliativo está fundamentado em prover uma comunicação eficiente, diálogos sobre o prognóstico são características fundamentais. Entender isto é essencial para identificar abordagens que promovam a decisão de tratamento em concordância preferencial do paciente e da família e na expectativa de melhorar a qualidade de vida. O cuidado centrado no paciente considera que a experiência de doença deve ser compartilhada e fundamentada com a perspectiva clínica.^{10,16}

Esses programas visam essencialmente a oferecer uma abordagem integrada e multidisciplinar para prevenir e proporcionar alívio da dor, sofrimento e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais relacionados com a doença. Os cuidados paliativos é parte de uma filosofia que promove a vida e encara a morte como um processo natural, sem influenciar o

tempo de sua ocorrência; sistemas de apoio estão disponíveis para os pacientes a viver tão ativamente quanto possível até a morte e para as famílias a lidar com a doença do paciente e seu próprio luto.¹⁷

Vivências da rotina do familiar/cuidador diante dos cuidados paliativos

Ao focalizar a rotina dos cuidadores destacou-se mudança negativa na vida pessoal de um dos familiares, porém para a maioria esta experiência foi positiva. A alteração negativa esteve associada à perda do emprego, onde circunstancialmente o cuidador negligencia sua vida ou parte dela, por medo de deixar sua esposa sozinha e perdê-la no momento de sua ausência na ida ao trabalho, conforme relato:

O dia a dia é assim, né, saio de casa, volto logo, porque tenho medo que ela tenha uma crise, faleça e só esteja a nossa menina com a bebezinha. Antes era só eu e ela. Eu trabalhava, tive que sair para tomar conta dela, mas eu achei melhor. (Companheirismo)

Em contrapartida, destacam-se mudanças positivas de vida:

Ela está mais tranquila, tá sendo mais bem cuidada, tanto pela família, como pela equipe que tá vindo. Acharmos melhor trazer ela para casa, né. (Amizade)

Bem melhor, mais organizada e segura, porque a gente recebe suporte e se senti segura para continuar com os cuidados em casa. (Amor)

Então, o dia a dia, por mais desgastante que seja a doença em si, né, mas o fato de ser cuidados paliativos, ele dá um suporte familiar, entendeu. Ele dá um suporte emocional, não cura só a dor, não presta uma qualidade de vida só para ela, mas pra todo mundo de casa. (Esperança)

Estou bem, muito apoiado, sendo atendido em coisas que nem imaginei que tivesse haver comigo. Porque ampara o paciente e inclusive seus familiares no seu ambiente. Por isso, meu dia está mais tranquilo. (Gratidão)

O cuidador redimensiona sua vida para conviver com a doença e as complicações que ela pode acarretar. Entretanto, foram observadas anulações das vontades pessoais, passando a viver exclusivamente os desejos do paciente que está sendo cuidado. "A linha tênue de divisão entre a vida do paciente e do cuidador desaparece, pois, o cuidador passa a experimentar a vida do seu familiar doente intensamente a fim de que nada lhe falte".¹⁸

Esse fato ocorre por um ter que assumir sozinho as responsabilidades pelos cuidados, quando o outro membro da família só se faz presente de forma esporádica e fragmentada. Esse cuidador perde energia, se apresenta cansado e com esgotamento emocional, bem como essa situação compromete a

qualidade do cuidado prestado.⁹ Com isso, é importante focar a importância do desempenho da equipe de cuidados paliativos no atendimento com intuito de estimular e acompanhar este cuidador e a família por meio de orientações durante o atendimento no domicílio. Essas informações ofertam ao cuidador/familiar segurança e independência, tanto para o cuidado com o paciente quanto para consigo mesmo.¹⁹

Entendimento do familiar/cuidador sobre cuidados paliativos

É fundamental unir os cuidados paliativos à proposta de cuidados mais humanizados como ato de respeito e solidariedade. A partir dessa premissa, o entendimento dos familiares sobre cuidados paliativos foi importante para esclarecer como ocorre a interação paciente, familiar/cuidador e equipe. Esse fato pode ser observado nos relatos a seguir:

Cuidado paliativo é um complemento, né, daquilo que a gente pode melhorar, em termos, assim, de um cuidado maior, um cuidado especial, carinho, atenção, dedicação, amor. É todo um complemento. (Amizade)

Dar o suporte necessário para o doente e dá um conforto para a família na hora da morte. (Amor)

Acho que, pelo o que me foi explicado, são providências que possam ser tomadas para que o paciente tenha conforto psicológico, físico e alívio de qualquer dor possível de ser aliviada e também orientações dadas para que aos familiares e os cuidadores se mantenham tranquilos e confortáveis durante esse período. (Gratidão)

O cuidado paliativo é diferente, é algo mais humanizado. É um cuidado olho no olho, de dizer a verdade, de acompanhar, de tá junto. Nesse sentido ele traz muito conforto. (Esperança)

O familiar/cuidador do paciente com o diagnóstico de câncer em cuidados paliativos deve sanar as dificuldades para lidar com o adoecimento do seu ente em fase avançada, ou seja, fora de possibilidade terapêutica. Para isso, vale ressaltar o quão é valiosa a comunicação entre o cuidador e a equipe, uma vez que cada cuidador e paciente são únicos e suas necessidades devem ser atendidas da forma mais adequada e direcionada possível.¹⁰

No entanto, fazê-lo compreender a finalidade dos cuidados paliativos valorizando as questões sociais do mundo na vida desses familiares que cuidam de um familiar em assistência paliativa, bem como o significado dessa vivência atribuída por eles, às suas ações ou as suas interações, é papel da equipe dos cuidados paliativos. Porque por meio da compreensão desse modelo de cuidado será possível ir à busca de um cuidar mais autêntico.²⁰

Os familiares/cuidadores precisam de um reforço espiritual, físico e emocional, além de informações para sentirem-se seguros e preparados diante da nova realidade.²¹ Isso poderá minimizar dúvidas, anseios, preocupações e possibilitará a

promoção de qualidade de vida para o cuidador e paciente em cuidados paliativos.

Há um forte estigma associado aos cuidados paliativos, que pode persistir mesmo após experiências positivas nas primeiras intervenções. Ainda há a persistência da definição de cuidados paliativos como cuidados de fim de vida nas mentes do pacientes e seus cuidadores apesar de uma mudança internacional nessa definição mais de uma década atrás.²²

A mudança de nome pode ser considerada, mas é fundamental uma mudança na maneira em que os cuidados paliativos é retratado. Sendo assim, é evidente que a educação de base ampla é necessária para assegurar uma compreensão mais abrangente do que os cuidados paliativos representa e envolve.²²

Sentimentos do familiar/cuidador em cuidados paliativos

Saber que seu familiar está em cuidados paliativos pode gerar inúmeros sentimentos,²³ os negativos, de maior temor; ou mesmo confortáveis, pelo fato da pessoa se encontrar no domicílio junto à família, na maioria das vezes, este é expresso pelo próprio paciente e alguns familiares que conhecem o acompanhamento da equipe de cuidados paliativos. As falas a seguir expõem os sentimentos:

Eu tenho medo que ela comece a passar mal aqui e as crianças estejam em casa. Que nem eu estava falando com ela (nossa filha), ontem. Olhe, tenha calma, a doutora já explicou tudo. A qualquer momento ela pode falecer. (Companheirismo)

Triste, pelo fato de saber que não tem investimento, mas ao mesmo tempo confortável e satisfeita, porque tem uma equipe me dando um suporte que eu necessito, né, no momento. Assistência na palição é muito além do que imaginava que era. Tem uma equipe multidisciplinar. Temos apoio, orientação para família. A gente se sente mais seguro para poder esperar o momento da perda. (Amor)

Nesse momento, ressalta-se a importância do apoio e da comunicação dos profissionais com a família do paciente que será incluído na terapêutica dos cuidados paliativos, pois esse contato é essencial para prestação de um serviço de qualidade.²⁴ Diante desse fato, destaca-se a importância de se estabelecer vínculos entre a equipe e o cuidador/familiar, facilitando uma relação de confiança entre os envolvidos.²⁵

Muito feliz, me senti um privilegiado. A minha família também. E, principalmente, o meu pai, por ser o paciente privilegiado de um serviço excelente. São profissionais multidisciplinares, todos muito empenhados. (Gratidão)

Eu me senti feliz, porque é difícil, já são sete anos, né, inúmeros internamentos, cirurgias. Então, assim, quando você sabe que a pessoa tá nos cuidados paliativos é difícil, né. Só que ao mesmo tempo você vê que é um

cuidado diferente. O paciente está junto da família com apoio da equipe. Estou muito satisfeita, porque toda a equipe passa segurança, traz muito conforto né, muita paz pra ela e para mim, que eu sou filha única, sozinha. Então, quando a gente fala que está em cuidados paliativos no Oswaldo Cruz, as pessoas dizem assim: no Oswaldo Cruz? E lá tem? As pessoas não têm dimensão desse trabalho de vocês. Eu acho essa fase com os doentes terminais muito importante. Porque é uma passagem e, muitas vezes, os familiares não sabem lidar. Então, vocês ajudam aqueles que não sabem e melhoram a perspectiva dos que sabem alguma coisa. (Esperança)

O fato de se sentirem acompanhados, de não estarem sozinhos, leva a maioria dos cuidadores expressarem sentimentos mais serenos. Com isso, entende-se a redefinição de cuidados paliativos pela Organização Mundial de Saúde, a qual recomenda busca de qualidade de vida dos familiares do paciente com doença avançada, apoio no período de enfrentamento da doença e até mesmo durante a fase de luto.¹

Com esses depoimentos, elenca-se a satisfação dos familiares/cuidadores com o trabalho da equipe de cuidados paliativos. Expressos de forma positiva e contentável, atribuídos a elogios e declarações entusiásticas. Observa-se que a equipe alcançou a expectativa dos cuidadores, respondendo às necessidades surgidas devido ao sofrimento e da fase terminal. Diante desse contexto, a família espera dessa equipe as habilidades, as competências, a confiança e a segurança no cuidado e até mesmo a amizade. Dessa forma, é possível afirmar que a satisfação diante das ações dos profissionais de saúde é considerada positiva nas dimensões do profissionalismo.¹⁵

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo identificou o resgate da importância dos cuidados paliativos no domicílio como possibilidade de minimizar o impacto do sofrimento com a doença e assegurar a dignidade no processo de morrer.

Os familiares/cuidadores de pacientes com o diagnóstico de câncer constituem cúmplices no processo do cuidado em domicílio e percebem a equipe como aliado essencial no processo de enfrentamento da doença terminal. Com isto, espera-se que este estudo possa contribuir para construção desse conhecimento e, especialmente, para deter a atenção de gestores e profissionais sobre a necessidade de cuidados paliativos domiciliares.

As limitações deste estudo relacionam-se ao número de sujeitos e ao local do estudo, uma única unidade, o que impede a generalização dos achados, no entanto, estes são considerados válidos, pois refletem condições semelhantes verificadas em pesquisas de maior abrangência, destacando-se a necessidade de estudos complementares que envolvam o tema. Ainda existe uma carência de estudos sobre a prática de cuidados paliativos no ambiente domiciliar, sendo mais discutida e pesquisada essa modalidade de assistência no ambiente hospitalar.

REFERÊNCIAS

- Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro (RJ): INCA [internet]; 2015. Available from: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/sintese-de-resultados-comentarios.asp>
- Souza LF, Misko MD, Silva L, Poles K, Santos MR, Bousso RS. Dignified death for children: perceptions of nurses from an oncology unit. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet] 2013; [cited 2016 Mar 02]; 47(1): 30-37. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000100004&lng=en&nrm=iso&tlng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342013000100004>
- Connor SR, Sepulveda-Bermedo MC. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Worldwide Palliative Care Alliance, World Health Organization [internet], 2014 [cited 2016 Mar 02]. Available from: http://www.who.int/nmh/GlobalAtlas_of_Palliative_Care.pdf
- WHA67.19. Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. Resolución WHA; 67a Asamblea Mundial de la Salud [internet], 2014 [cited 2016 Mar 02]. Available from: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-sp.pdf
- Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer. Cuidados Paliativos Oncológicos: Controle da dor. Rio de Janeiro: INCA, 2002 [cited 2016 Mar 02]. Available from: http://www1.inca.gov.br/publicacoes/manual_dor.pdf
- Rangel O, Telles S. Tratamento da dor oncológica em cuidados paliativos. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*. [Internet] 2012; [cited 2016 Mar 02]; 11(2): 32-37. Available from: http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=324
- Marcucci FCI, Cabrera MAS, Perilla AB, Brun MM, Barros EML, Martins VM, Rosenberg JP, Yates P. Identification and characteristics of patients with palliative care needs in Brazilian primary care. *BMC Palliative Care*. [Internet] 2016; [cited 2016 Mar 02]; 15(1): 1. Available from: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0125-4>. DOI: 10.1186/s12904-016-0125-4.
- Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. *Rev Bras Enferm*. [Internet] 2014; [cited 2016 Mar 02]; 67(1): 28-35. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672014000100028. <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140003>
- Nietsche EA, Vedoin SC, Bertolino KCO, Lima MGR, Terra LG, Bortoluzzi CRL. Healthcare team and family caregivers: care for the terminally ill at home. *Revista de Enfermagem Referência*. [Internet] 2013; [cited 2016 Mar 06]; 10: 55-62. Available from: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserlln10/serlln10a07.pdf>. <http://dx.doi.org/10.12707/Rll12137>
- Gramling et al. Design of, and enrollment in, the palliative care communication research initiative: a direct-observation cohort study. *BMC Palliative Care*. [Internet] 2015; [cited 2016 Mar 02]; 14(1): 1. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26286538>. DOI: 10.1186/s12904-015-0037-8.
- Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Guia prático do cuidador. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 64 p.: il. - (Série A. Normas e Manuais Técnicos). Available from: http://dab.saude.gov.br/portaldab/biblioteca.php?conteudo=publicacoes/guia_pratico_cuidador
- Vasconcelos EV, Santana ME, Silva SED. Desafios de enfermagem nos cuidados paliativos: revisão integrativa. *Enfermagem em Foco*. [Internet] 2012; [cited 2016 Mar 06]; 3(3): 127-30. Available from: <http://revista.portalcofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/296/158>
- Araújo MMT, Silva MJP. O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. *Texto & Contexto Enferm*. [Internet] 2012; [cited 2016 Mar 06]; 21(1): 121-29. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000100014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000100014>
- Bardin L. Análise de Conteúdo. Tradução de Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2011. p.95-103.
- Silva AF, Issi HB, Motta MGC. A família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem. *Cienc Cuid Saude*. [Internet] 2011; [cited 2016 Mar 06]; 10(4): 820-27. Available from: <http://ojs.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18328>. DOI: 10.4025/cienccuidsaude.v10i4.18328.
- Alfaya GMM, Bueno PMJ, Hueso MC, Guardia MP, Montoya JR, Garcia CMP. Palliative care team visits. Qualitative study through participant observation. *Colomb Med*. [Internet] 2016; [cited 2016 Mar 06]; 47(1): 38-44. Available from: <http://colombiamedica.univalle.edu.co/index.php/comedica/article/view/2022>
- Allende PS, Verástegui AE, Mohar BA, Meneses GA, Herrera GA. Oncología integrada y cuidados paliativos: experiencia de cinco años en el Instituto Nacional de Cancerología en México. *Salud pública de México*. [Internet] 2016; [cited 2016 Mar 06]; 58(2): 317-24. Available from: <http://www.scielosp.org/pdf/spm/v58n2/0036-3634-spm-58-02-00317.pdf>
- Oliveira SG, Quintana AM, Denardin-budó ML, Moraes NA, Lüdtke MF, Cassel PA. Internação domiciliar do paciente terminal: o olhar do cuidador familiar. *Rev Gaucha de Enferm*. [Internet] 2012; [cited 2016 Mar 06]; 33(3): 104-10. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rngen/v33n3/14.pdf>
- Pires LCB, Vargas MAO, Vieira RW, Ramos FRS, Ferrazo S, Bitencourt JVOV. Relação entre equipe de enfermagem e família de pessoas em cuidados paliativos. *Enfermagem em Foco*. [Internet] 2013; [cited 2016 Mar 06]; 4(1): 54-57. Available from: <http://revista.portalcofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/504/194>
- Nunes MDGS, Rodrigues BMRD. Tratamento paliativo: perspectiva da família. *Rev Enferm UERJ* [Internet] 2012; [cited 2016 Mar 06]; 20(3): 338-43. Available from: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=661968&indexSearch=ID>
- Fonseca JVC, Rebelo T. Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Rev Bras Enferm*. [Internet] 2011; [cited 2016 Mar 06]; 64(1): 180-84. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a26.pdf>. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672011000100026>
- Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Leigh N, Rydall A, Rodin G, Tannock I, Hannon B. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *CMAJ*. [Internet] 2016; [cited 2016 Mar 06]; 188(10). Available from: <http://www.cmaj.ca/content/early/2016/04/18/cmaj.151171>. DOI: 10.1503/cmaj.151171.
- Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz E, Arrieira ICO. Hospice care in a hospital setting: the experience of a multidisciplinary team. *Texto contexto - enferm*. [Internet]. 2013 Dec; [cited 2016 Mar 06]; 22(4): 1134-41. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400032. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072013000400032>
- Correia FR, Carlo MMRP. Evaluation of quality of life in a palliative care context: an integrative literature review. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2012 Apr; [cited 2016 Mar 06]; 20(2): 401-10. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692012000200025. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692012000200025>
- Capello EMCDS, Velosa MVM, Salotti SRA, Guimarães HCQCP. Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida. *J. Health Sci. Inst*. [Internet] 2012; [cited 2016 Mar 06]; 30(3): 235-40. Available from: https://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2012/03_jul-set/V30_n3_2012_p235a240.pdf