

## Cuidados paliativos oncológicos: visão de familiares de pacientes acompanhados por uma equipe de consultoria

### Palliative care oncological: view of relatives of patients accompanied by consulting team

### Cuidados paliativos oncológicos: visión de familiares de los pacientes acompañados por equipo de consultoría

Letícia Valente Dias<sup>1</sup>, Aline da Costa Viegas<sup>2</sup>, Rosani Manfrin Muniz<sup>3</sup>,  
Daniela Habekost Cardoso<sup>4</sup>, Débora Eduarda Duarte do Amaral<sup>5</sup>,  
Clarice de Medeiros Carnière<sup>6</sup>

#### RESUMO

**Objetivo:** conhecer a visão da família de pacientes com câncer acompanhados por uma equipe de consultoria, a respeito dos cuidados paliativos em hospital. **Método:** estudo qualitativo e descritivo realizado com dez familiares de pacientes com câncer em cuidados paliativos acompanhados por uma equipe de consultoria em cuidados paliativos intra-hospitalar de um hospital de ensino. A coleta de dados ocorreu no período de novembro de 2017 a janeiro de 2018, por meio de entrevista semiestruturada. Os dados foram analisados seguindo a proposta de análise temática de Braun e Clarke. **Resultados:** a maioria dos participantes demonstrou ter alguma aproximação ou vivência do conceito de cuidados paliativos. Após o reconhecimento da doença como incurável, os participantes pareciam reconhecer a exposição a tratamentos antineoplásicos e a medidas invasivas como possíveis fontes de sofrimento para seu familiar. Para os familiares e pacientes com câncer, é esperado que a abordagem paliativa seja capaz de possibilitar qualidade de vida, integrando a essa concepção o alívio dos sintomas físicos e emocionais. **Conclusão:** as visões atribuídas à abordagem paliativa hospitalar demonstram a necessidade do respeito às particularidades dos indivíduos, para a desconstrução da ótica biomédica.

**Descritores:** Cuidados Paliativos; Assistência Hospitalar; Oncologia; Enfermagem.

<sup>1</sup>Enfermeira. Mestre em Ciência. Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL/EBSERH). Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: [leticia\\_diaszz@hotmail.com](mailto:leticia_diaszz@hotmail.com) ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-5812-4079> **Autor para correspondência** - Endereço: Rua Gonçalves Chaves, 3459, apartamento 401, Pelotas/RS.

<sup>2</sup>Enfermeira. Doutora em Ciências. Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL/EBSERH). Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: [alinecviegas@hotmail.com](mailto:alinecviegas@hotmail.com) ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-6134-0496>

<sup>3</sup>Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas (UFPEL). Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: [romaniz@terra.com.br](mailto:romaniz@terra.com.br) ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-5642-7842>

<sup>4</sup>Enfermeira. Doutora em Ciências. Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL/EBSERH). Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: [danielahabekost@yahoo.com](mailto:danielahabekost@yahoo.com) ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-2226-1805>

<sup>5</sup>Enfermeira. Doutora em Ciências. Universidade Federal de Pelotas (UFPEL). Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: [deboramaralp@gmail.com](mailto:deboramaralp@gmail.com) ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-3371-9308>

<sup>6</sup>Enfermeira. Mestre em Ciências. Universidade Anhanguera. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: [claricecarniere39@hotmail.com](mailto:claricecarniere39@hotmail.com) ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-5091-321X>



Este artigo está licenciado sob forma de uma licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional, que permite uso irrestrito, distribuição e reprodução em qualquer meio, desde que a publicação original seja corretamente citada.

**ABSTRACT**

**Objective:** to know the view of the family of cancer patients accompanied by a consulting team, regarding palliative care in a hospital. **Method:** a qualitative and descriptive study with ten relatives of patients undergoing palliative care, accompanied by a palliative care consulting team, intra-hospital, of a teaching hospital. Data collection took place from November 2017 to January 2018, through semi-structured interviews. Data were analyzed following the Braun and Clarke thematic analysis proposal. **Results:** most participants demonstrated to have some approach or experience with the concept of palliative care. After recognizing the disease as incurable, participants seemed to recognize exposure to anticancer treatments and invasive measures as possible sources of suffering for their family member. For family members and cancer patients, it is expected that the palliative approach will be able to provide quality of life, integrating the relief of physical and emotional symptoms to this conception. **Conclusion:** the views attributed to the hospital palliative approach demonstrate the need to respect the particularities of individuals, for the deconstruction of the biomedical perspective.

**Descriptors:** Palliative Care; Hospital Care; Medical Oncology; Nursing.

**RESUMEN**

**Objetivo:** conocer la visión de la familia de pacientes oncológicos acompañados de un equipo consultor, respecto a los cuidados paliativos en un hospital. **Método:** estudio cualitativo y descriptivo realizado con diez familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, acompañados de un equipo de consultoría de cuidados paliativos, intrahospitalario, de un hospital de enseñanza. La recolección de datos se llevó a cabo desde noviembre de 2017 hasta enero de 2018, a través de entrevistas semiestructuradas. Los datos se analizaron siguiendo la propuesta de análisis temático de Braun y Clarke. **Resultados:** la mayoría de los participantes demostraron tener algún enfoque o experiencia con el concepto de cuidados paliativos. Después de reconocer la enfermedad como incurable, los participantes parecieron reconocer la exposición a tratamientos contra el cáncer y medidas invasivas como posibles fuentes de sufrimiento para su familiar. Para los familiares y pacientes oncológicos, se espera que el abordaje paliativo sea capaz de brindar calidad de vida, integrando el alivio de los síntomas físicos y emocionales a esta concepción. **Conclusión:** las visiones atribuidas al abordaje paliativo hospitalario demuestran la necesidad de respetar las particularidades de los individuos, para la deconstrucción de la perspectiva biomédica.

**Descriptor:** Cuidados Paliativos; Atención Hospitalaria; Oncología Médica; Enfermería.

**INTRODUÇÃO**

A definição proposta pela Organização Mundial da Saúde ressalta que os cuidados paliativos (CPs) visam à melhoria da qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados às doenças que

ameaçam a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicossocial e espiritual<sup>1</sup>.

Dessa forma, a modalidade terapêutica dos CPs, além de proporcionar qualidade de vida e respeito à dignidade do ser humano, até os últimos momentos de sua existência,

pode ser desenvolvida em todos os cenários de atenção à saúde, desde a atenção básica à alta complexidade<sup>2</sup>.

Assim, os cuidados paliativos são indicados para pacientes que apresentam sintomas múltiplos que deterioram a funcionalidade e impactam negativamente a qualidade de vida, como ocorre com pessoas com câncer em estágio avançado. A atuação nos cuidados paliativos em oncologia é complexa, considerando-se a fragilidade de tais pacientes, e exige equipes preparadas. Equipes especializadas em cuidados paliativos, que atuam como consultoras em instituições hospitalares, contribuem orientando o controle de sintomas, de forma efetiva e humanizada<sup>3</sup>.

O paciente com câncer em cuidados paliativos transita em instituições hospitalares, frequentemente, acompanhado de seus familiares. E, ao se ver diante dessa nova maneira de viver e participar do cotidiano de seu ente querido, esses familiares enfrentam momentos de intenso sofrimento, com mudanças na rotina de vida e inclusão, muitas vezes, de novos papéis sociais<sup>4</sup>.

O adoecimento por câncer pode produzir efeitos angustiantes para o paciente e sua família, colocando-os em

risco de experimentar incertezas, perdas e a própria interrupção da vida. Desse modo, as pessoas inseridas nesse contexto podem passar por um processo de resignificação dos propósitos e do sentido da vida<sup>5</sup>, sendo relevante conhecer como o cuidado paliativo é percebido por eles.

Diante disso, o presente estudo justifica-se pela necessidade de minimizar os obstáculos relacionados aos CPs oncológicos, com vistas à obtenção de um cuidado centrado na unidade paciente-família, pois dúvidas nesse campo podem gerar conflitos entre as intenções da equipe e concepções do paciente e/ou familiar, e fazer com que estes relacionem ou confundam a abordagem paliativa com o descaso e abandono. Face ao exposto, o presente estudo teve como objetivo conhecer a visão da família de pacientes com câncer acompanhados por uma equipe de consultoria, a respeito dos CPs desenvolvidos no hospital.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo e descritivo, desenvolvido com familiares de pacientes com câncer em CPs acompanhados por uma equipe

de consultoria em CPs intra-hospitalar de um hospital de ensino no Sul do Brasil.

O referido hospital atende exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), estando habilitado como Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON). A consultoria em CPs integra a instituição desde 2016, atuando em conjunto com as equipes assistentes de diferentes especialidades nas unidades de internação hospitalar. O trabalho desenvolvido pela consultoria se baseia na perspectiva multidisciplinar, contando com enfermeiro, médico, assistente social e psicólogo como equipe fixa, recebendo também apoio de capelão hospitalar, terapeuta ocupacional e nutrólogo.

O estudo contou com a participação de dez familiares, de pacientes adultos com câncer, durante sua internação hospitalar em unidades clínicas do referido hospital, convidados pessoalmente pela enfermeira e pesquisadora a participarem da pesquisa, não ocorrendo recusas. Os critérios utilizados para inclusão dos participantes foram: ser familiar de paciente adulto com câncer acompanhado pela equipe de consultoria em CPs, sendo excluídas as pessoas com condições clínicas que impedisse a comunicação verbal.

Os participantes foram contatados a partir da indicação da equipe de consultoria em CPs, durante a internação hospitalar do familiar doente. Assim, após a indicação, foi realizado o convite nas próprias enfermarias.

A coleta de dados compreendeu o período de novembro de 2017 a janeiro de 2018, por meio de entrevista semiestruturada, realizada em uma sala reservada no próprio hospital e conduzida pela pesquisadora do estudo, sendo esta gravada e posteriormente transcrita na íntegra, com tempo médio de 32 minutos. As entrevistas foram desenvolvidas a partir das seguintes questões norteadoras: O que significa, para você, cuidados paliativos e qual sua perspectiva em relação aos cuidados para si e para seu familiar? Ainda, foram coletadas informações referentes ao perfil destes participantes como, idade, nível de escolaridade, profissão e vínculo familiar.

A análise dos dados seguiu a análise temática proposta por Braun e Clarke<sup>6</sup>, utilizada para identificar, analisar e relatar padrões de dados coletados, sendo preciso para tal organizá-los e descrevê-los com riqueza de detalhes. Sendo assim, a partir das similaridades, associações, variações,

padrões observados e analisados, houve a definição das categorias temáticas.

O estudo foi desenvolvido após sua aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Pelotas, sob o Parecer número 2.333.577, em 11 de novembro de 2017. As diretrizes sobre pesquisa com seres humanos, norteadas pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, foram respeitadas<sup>7</sup>. A fim de resguardar a identidade e manter a privacidade, os participantes foram identificados por meio da letra F e ordem da entrevista, seguidos das suas respectivas idades.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

O grupo composto por familiares era predominantemente do sexo feminino (sete), com ensino fundamental incompleto (cinco), filhos dos pacientes internados (cinco), e que dividiam o cuidado com outros membros da família, amigos ou cuidadores (nove). As idades variaram entre 18 e 66 anos e as profissões/atividades desempenhadas foram: do lar (uma), estudante (um), diarista (uma), faxineira (uma), costureira/artesã (uma), vendedora (uma), motorista (um) e três responderam ser aposentados.

A análise possibilitou a definição de duas categorias temáticas: vivência do conceito de CPs no ambiente hospitalar; e expectativas relacionadas aos CPs.

### Vivência do conceito de CPs no ambiente hospitalar

Este tema apresenta as diferentes percepções atribuídas ao desenvolvimento dos CPs no ambiente hospitalar, considerado como relevante para representar as singularidades dos participantes na construção do que era essa modalidade de cuidado para eles. Para alguns participantes, apesar do acompanhamento por serviço especializado e conhecimento da condição de saúde, havia pouca familiaridade com o termo CP.

*Já ouvi falar, mas nem sei o que é isso. (F9, 28 anos)*

*Não tinha ouvido ainda esse termo. [...] eu acredito que seja cuidar da pessoa que está doente. (F1, 24 anos)*

Nota-se que esses participantes ainda não haviam se apropriado da expressão “Cuidados Paliativos”, possivelmente por terem sido apresentados recentemente ao tema e por ser uma abordagem pouco difundida fora do meio acadêmico e científico.

Entretanto, entendiam a associação dessa modalidade com o cuidado voltado à pessoa que se encontra gravemente enferma.

O desconhecimento desse termo também foi encontrado em outro estudo com familiares de pacientes oncológicos, que embora tenham apresentado algumas confusões a respeito da expressão, conseguiram atribuir significados próprios sobre o cuidado dispensado aos seus entes queridos<sup>8</sup>.

Contudo, a maioria dos participantes demonstrou ter alguma aproximação ou vivência do conceito de CP, podendo identificar o emprego dessa modalidade de atenção no seu cotidiano.

*Olha, o que me disseram é que ele tem câncer no fígado, mas, como já esparramou por tudo e pegou nos rins, agora está no estômago. Está com aquele soro e dão remédio para dor. O doutor disse que já não tem mais nada para fazer. (F4, 62 anos)*

*O pouquinho que ela tem de vida só Deus sabe. Para a medicina não tem mais nada, só os remédios. A doutora me disse que não tem mais nada para fazer. [...] se não tem a cura, pelo menos tem um meio de cuidar, tratar, tratar dor, tratar a falta de ar [...]. (F6, 54 anos)*

*Eu entendo que é um modo que tu tens de tentar dar uma dignidade, uma qualidade de vida para pessoa que não tem mais uma cura da doença dela [...] Antes disso, eu não tinha nenhuma ligação nem com câncer, para te falar bem a verdade. (F2, 18 anos)*

A expressão “Cuidados Paliativos”, na visão dos participantes,

remetia ao cuidado destinado à pessoa fora da possibilidade de cura, sem perspectivas terapêuticas do ponto de vista médico tradicional. Foi também ressaltada a valorização da terapia medicamentosa como recurso capaz de promover a redução do sofrimento, possivelmente reforçada pela hospitalização e pelas modalidades de tratamento oncológico conhecidas.

A ligação dos CPs com a fase de final de vida e a escassez de medidas terapêuticas foi também reforçada pela maneira como essa modalidade é indicada ao paciente oncológico nesse ponto de assistência. Em um hospital universitário situado na Alemanha, que conta com equipe de CPs de composição e atuação semelhantes à apresentada neste estudo, apenas um terço dos pacientes que vieram a falecer por câncer durante a internação hospitalar recebeu o acompanhamento da equipe, salientando-se que, destes, mais da metade teve o acompanhamento iniciado na última semana de vida<sup>9</sup>.

Atualmente, o termo “Cuidados Paliativos” atinge uma compreensão mais ampla e deixou de ser considerado exclusivo para o momento da iminência da morte. E, embora já existam definições claras, o desconhecimento ou informações equivocadas sobre as

indicações dos CPs podem ocasionar barreiras para sua implementação e gerar insegurança a pacientes e famílias<sup>10</sup>.

Sendo necessário investimento em discussões a respeito dos CPs na prática e a sua abordagem nos currículos de graduação dos futuros profissionais, uma vez que estas ações podem evitar o desconhecimento ou a compreensão errônea sobre sua prática e possibilitar cuidados com qualidade, desde o início de sua aplicação<sup>11</sup>. Recomenda-se um modelo de atenção que minimize a fragmentação desta modalidade, sendo suas práticas instauradas em concomitância com as intervenções terapêuticas desde a descoberta da doença e não somente sua inserção em fase avançada<sup>12</sup>.

A utilização de tratamentos potencialmente agressivos e procedimentos invasivos foi apontada pelos participantes.

*Eu quero o melhor para ela, eu sei que isso é uma doença muito triste. É uma doença que não tem cura, não vai ter cura mais! E eu acho que ela fazer quimioterapia, essas coisas eu acho que ela não aguenta. Porque a quimioterapia deixa a pessoa muito fraca. (F7, 64 anos)*

*Isso aí [medidas fúteis para o prolongamento da vida] nem eu nem a minha mãe concordamos. Se ela chegar ao ponto de ficar assim um dia, ela prefere morrer. E isso está escrito nas diretivas dela, que não quer ser mantida por aparelhos. E eu também*

*acho que é muito sofrimento, muito trabalho, tanto para mim quanto para ela. (F2, 18 anos)*

*[familiar descrevendo situação com profissional da saúde] Para! Ela não tem veia para acesso [...]. Tu não estás vendo que faz meia hora que tu estás furando! Olha só os braços dela o jeito que está! (F8, 44 anos)*

Após o reconhecimento da doença como incurável, os participantes pareciam reconhecer a exposição a tratamentos antineoplásicos e a medidas invasivas como possíveis fontes de sofrimento para seu familiar. Ao questionarem os benefícios de sua indicação, os familiares colocam-se em uma postura menos passiva frente aos profissionais de saúde e às condutas hospitalares.

A despeito disso, o contexto hospitalar ainda pode envolver práticas que mais trazem sofrimento ao paciente do que ampliam a vida, resultando no prolongamento do processo de morrer. Esse fato causa angústia também a profissionais e familiares, por isso, a importância do envolvimento da equipe como um todo, bem como de pacientes e familiares, que, por menor conhecimento técnico que possuam, precisam ser escutados em suas percepções.

Ademais, a utilização de tratamentos excessivamente obstinados integra a realidade do final de vida de

muitos pacientes com câncer no âmbito hospitalar. Por vezes, são instituídos procedimentos terapêuticos e diagnósticos em nítido descompasso com a condição de final de vida. Nesse sentido, a integração de CPs especializados pode ajudar a reduzir tratamentos desnecessários<sup>9</sup>.

Mesmo para pacientes que possuem em seus registros uma referência explícita à fase terminal de uma doença, há a tendência de serem mantidas muitas intervenções de rotina, como coleta de material para exames laboratoriais e punções venosas. Tal condição repercute no distanciamento dos objetivos da abordagem paliativa ao proporcionar desconforto ao paciente e família, e criar prováveis expectativas de restabelecimento da saúde integral<sup>14</sup>.

Muitos profissionais envolvidos na prescrição de cuidados no âmbito da oncologia desconhecem o princípio bioético, *primum non nocere*, "primeiro, não prejudicar"; afastam-se da chamada prevenção quaternária, entendida como ações que visam evitar danos associados às intervenções médicas e de outros profissionais da saúde como excesso de medicação ou cirurgias desnecessárias, ou ainda não consideram a estrutura e complexidade de todas suas ações, como barreiras para o alívio da dor.

Um participante enfatizou a necessidade da valorização da concepção de seu familiar sobre a doença pelos profissionais de saúde.

*Aceitar a vontade da pessoa, aceitar o que a pessoa quer, desde que esteja de bem com ela. E tem um exemplo que até os irmãos usaram uma vez, que, se a pessoa morreu e ela não quer que seja feita doação de órgãos, não vão fazer doação de órgãos. Por que respeitam a vontade de uma pessoa que faleceu e não respeitam a vontade de uma pessoa que está viva? [...] A gente acha que é porque acham que a gente está querendo ser rebelde, por não fazer o que é correto de acordo com eles. (F2, 18 anos)*

O participante referia-se ao episódio em que a paciente recusou a transfusão sanguínea por motivos religiosos, tendo solicitado o uso de medidas alternativas. Sobre esta situação, o familiar expressou que a falta de aceitação inicial por parte da equipe de saúde gerou conflitos que impactaram no cuidado oferecido no ambiente hospitalar. Manter seu posicionamento significava para ele permanecer em paz e com dignidade.

Quem vivencia a experiência de adoecimento e proximidade da morte deve ser compreendido para definir aquilo que é sua preferência e o que é melhor para si. Isso exige da equipe de saúde sensibilidade, atentando para a escuta e acolhimento da pessoa na sua integralidade. Desta forma, o cuidado



paliativo, centrado no paciente e família prioriza aspectos como empatia, autonomia e desperta o indivíduo para o seu autocuidado, dentro das suas possibilidades<sup>15,16</sup>. Para tanto, o saber profissional não deve sobressair-se às opiniões e decisões do paciente e família, visto que elas exprimem sua cultura, valores, experiências pregressas e modos de ver a vida. Os cuidados paliativos, nesse sentido, configuram-se como uma modalidade necessariamente individualizada que deve moldar-se de acordo com as singularidades de quem o recebe.

### Expectativas relacionadas aos CPs

Para os familiares e pacientes com câncer, é esperado que a abordagem paliativa seja capaz de possibilitar qualidade de vida para si e para o outro.

*O que eu quero mesmo é conforto para ele. Me faria sentir bem [...]. Porque ele estando bem cuidado, estando no conforto, principalmente para ele, já me satisfaz, já fico contente com isso. (F3, 66 anos)*

*Esses cuidados paliativos eu acho importante, porque ela não tem como curar. Eu quero que ela tenha qualidade de vida, então. Se Deus não vai levantar ela dali, então eu quero que ela tenha qualidade de vida. [...] Não pode ter dor, não pode ter falta de ar, não pode ter nada daquelas coisas. (F6, 54 anos)*

Os conceitos atribuídos ao conforto podem variar de acordo com as particularidades de cada indivíduo, integrando essa concepção o alívio dos sintomas físicos, minimização do sofrimento causado pelo processo de adoecimento e o alcance do maior bem-estar de acordo com as limitações envolvidas.

Dessa forma, o conforto em paciente em cuidados paliativos, em final de vida, vai além do alívio de sintomas dos físicos, ele envolve os aspectos psicoespirituais, ambientais e sociais, pois é capaz de proporcionar uma experiência de paz, tanto para o paciente, como para a família, sendo associado a um final de vida pacífico<sup>17</sup>.

Assim, quando o conforto do paciente não é atingido, os familiares passam a concentrar suas expectativas no momento de dor e nas condições em que ocorrerá a morte.

*Um tratamento bom para ela morrer. [...] sabe por que eu quero que ela morra? Pelo menos para ela morrer sem dor. Eu sei que ela vai morrer. Eu já sei isso faz muito tempo. [...] Eu quero que ela parta para Deus, que termine esses troços! Está ruim, ela está sofrendo, eu vejo. (F8, 44 anos)*

*Eu não sou egoísta de querer que a minha mãe fique vegetando aqui também. Eu não posso ser egoísta assim? Não posso ser. Tem que ser consciente que um dia todos nós vamos, vamos embora daqui. E ela... eu não queria que fosse. Mas eu não*

*quero também que a minha mãe fique vegetando. (F6, 54 anos)*

A morte é trazida pelos familiares como uma maneira de cessar o padecimento da pessoa doente, deixando transparecer a sobrecarga emocional relacionada à convivência com a dor do outro. Nesse sentido, evidencia-se que, diante de todo o sofrimento vivenciado, o morrer passa a ser um desejo para alguns participantes do estudo.

Para minimizar o desgaste promovido pelo convívio com o progressivo declínio funcional relacionado ao avanço do câncer, é esperada a atenção voltada às múltiplas esferas do ser humano.

*Já perguntei umas quantas coisas o que ela queria. [...] mãe, vamos conversar hoje? O que a senhora quer? O que a senhora quer que eu faça? A senhora quer comer uma comida? A senhora quer que eu cante um louvor? [...] Segunda-feira ela está de aniversário e ela (médica) disse que vai falar não sei com quem para ver se consegue uma salinha [...] para gente descer a mãe e se reunir com a mãe lá. (F6, 54 anos)*

*A doutora disse não, a gente não vai deixar ela com dor, pode comer o que ela quiser comer, fazer todas as vontades, dar carinho, conversar e tudo ali, só que tu não espera que ela vá se curar. Não tem cura, a tendência é ir piorando. E ela foi bem sincera e eu gosto que expliquem assim para gente, que sejam sinceros contigo. (F7, 64 anos)*

A consideração dada aos desejos mais pessoais contraria a lógica do

cuidado centrado no uso de tecnologias endurecidas e demonstra a efetividade do uso da empatia na valorização dos indivíduos. Comprometer-se em atender essa expectativa implica em uma reformulação do ambiente hospitalar para a aplicação das estratégias paliativas no dia a dia.

Em estudo desenvolvido no Reino Unido, com 26 pacientes e 24 familiares de pessoas com câncer avançado, observou-se que estes buscaram aumentar a frequência de momentos prazerosos, a partir de atividades planejadas e agradáveis. Tais ações foram consideradas estratégias de enfrentamento valiosas para o gerenciamento efetivo do bem-estar psicológico dos participantes durante o período conturbado de suas vidas<sup>18</sup>.

Depreende-se do discurso que tão angustiantes quanto as dores físicas são as dores provocadas por prejuízos na dimensão emocional e social. Em sua fala, a participante concentra suas expectativas terapêuticas no ambiente hospitalar na atenção voltada ao seu sofrimento psicológico. Isso indica a estreita relação do familiar com o agravamento de sua saúde mental diante do processo de morte e morrer por câncer<sup>19</sup>.

Para o desenvolvimento de CPs eficazes é necessário que sejam verificadas as situações/condições de vida como parte do contexto do adoecimento, assim como seu impacto durante a internação hospitalar, pois elas afetam diretamente os pacientes e familiares nesse momento.

*A assistente social veio agora de manhã no quarto, muito querida, até eu expliquei para ela por que a gente não tem condições de pagar almoço para quem fica aqui. Vai começar a mandar comida, o lanche, o almoço para quem fica cuidando. Eu estou pagando 80 [reais] de noite e 80 de dia quando fica alguém aqui. Ai não dá, ela é aposentada, eu vou te contar, sai muito pesado. (F7, 64 anos)*

*Hoje foi uma [assistente social] ali conversar comigo do negócio da minha filha que está presa [...] para ver se consegue trazer ela aqui para ver o pai dela. O doutor disse para nós: pode uma hora ele ir e se apagar e não vir mais. Então ele quer ver a gurria. (F4, 62 anos)*

Observa-se que as características socioeconômicas predominantes no país não permitem que nos cenários de produção da saúde as implicações sociais sejam desconsideradas. Condições desfavoráveis nesse campo são fontes de ampliação de vulnerabilidades, dificuldades no acesso a recursos e serviços e situações de risco à saúde.

No que concerne ao paradigma do paciente com câncer avançado, prejuízos na situação financeira podem

representar uma fonte de sofrimento em potencial. O sofrimento financeiro, identificação subjetiva de classe social, pode levar a menor autoestima e a um menor senso de controle sobre a vida, que inclui o processo saúde-doença<sup>20</sup>.

Assim, as expectativas do paciente com câncer e sua família necessitam ser conhecidas e terem sua verbalização estimulada pelos membros da equipe multiprofissional no ambiente hospitalar. Para tal, o respeito à individualidade se faz essencial diante dos múltiplos sentidos que podem ser atribuídos aos CPs. Desse modo, generalizações sobre o projeto terapêutico não são possíveis e podem conduzir à manutenção do sofrimento e estratégias terapêuticas desencontradas. Acredita-se que o processo de cuidado é facilitado quando os atores envolvidos se encontram devidamente esclarecidos sobre as perspectivas de cuidado, bem como de seus planos e metas.

## CONCLUSÃO

As visões atribuídas à abordagem paliativa hospitalar demonstram a necessidade do respeito às particularidades dos indivíduos, para a desconstrução da ótica biomédica. Observa-se ainda, que apesar de os CPs

serem envoltos por estigmas relacionados ao final de vida e ao uso de medidas farmacológicas, são também valorizados o respeito às singularidades, o alcance da melhor qualidade de vida possível e a atenção voltada à esfera psicossocial.

Acredita-se que o conhecimento construído a partir deste estudo poderá contribuir para a identificação das influências do ambiente na produção do cuidado, minimizando os obstáculos relacionados aos CPs oncológicos para a obtenção de um cuidado centrado na

unidade paciente-família. Nesse sentido, tornam-se imprescindíveis, o desenvolvimento de estratégias que contribuam efetivamente para a palição, o rompimento com ideias preconcebidas e a desconstrução de valores muitas vezes enraizados no profissional de saúde. Para isso, estudos complementares que busquem conhecer a oferta de CPs aos pacientes oncológicos em nível hospitalar no contexto brasileiro podem ampliar a compreensão desse cenário e desmitificar tais cuidados.

hospitalização. Rev Bras Enferm. 2020; 73(6):e20190391.

## REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Palliative Care, 2018. [internet] 2018 [acesso em 2019 set 10] Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
2. Alves SRF, Cunha ECN. Cuidados paliativos: alternativa para o cuidado essencial no fim da vida. *Psicol ciênc prof*. 2019; 39(1):e185734.
3. Silva MAS, Diniz MA, Carvalho RT, Chiba T, Mattos-Pimenta CA. Equipe interconsultora em cuidados paliativos: alívio de sintomas nas primeiras 48 horas de
4. Rodrigues DMV, Abrahao AL, Lima FLT. Do começo ao fim, caminhos que segui: itinerarções no cuidado paliativo oncológico. *Saúde debate*. 2020; 44(125):349-361.
5. Hassankhani H, Soheili A, Hosseinpour I, Ziaei JE, Nahamin M. A Comparative study on the meaning in life of patients with cancer and their family members. *J Caring Sci*. 2017; 6(4):325-33.
6. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual res psychol*. 2006; 3(2):77-101.
7. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, 12 de Dezembro de 2012: diretrizes e

- normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
8. Furtado MEMF, Leite DMC. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. *Interface comum saúde educ (online)*. 2017; 21(63):969-80.
  9. Dasch B, Kalies H, Feddersen B, Ruderer C, Hiddemann W, Bausewein C. Care of cancer patients at the end of life in a German university hospital: a retrospective observational study from 2014. *Plos ONE*. 2017; 12(4):e0175124.
  10. Lima SF, Lamy ZC, Motta VBR, Roma TM, Gomes CMRP, Souza TP. Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos. *Cad saúde pública*. 2020; 36(9):e00164319.
  11. Pereira DG, Fernandes J, Ferreira LS, Rabelo RO, Pessalacia JDR, Souza RS. Significados dos cuidados paliativos na ótica de enfermeiros e gestores da atenção primária à saúde. *Rev enferm UFPE on line*. 2017; 11(supl.3):1357-1364.
  12. Silva CP, Santos ATC, Silva RP, Andrade JD, Almeida LM. Significado dos cuidados paliativos para a qualidade da sobrevivência do paciente oncológico. *Rev bras cancerol*. 2016; 62(3):225-235.
  13. Monteiro DT, Beck CLC. Medidas de conforto ou distanásia: o lidar com a morte e o morrer de pacientes. *Rev SBPH*. 2019; 22(2):189-210.
  14. Campos-Calderón C, Montoya-Juárez R, Hueso-Montoro C, Hernández-López E, Ojeda-Virto F, García-Caro MP. Interventions and decision-making at the end of life: the effect of establishing the terminal illness situation. *BMC palliat care*. 2016; 15(1):91.
  15. Vasconcelos SA, Viegas AC, Muniz RM, Cardoso DH, Azevedo NA, Amaral DED. Experiências vividas por enfermeiros sobre os cuidados paliativos no ambiente domiciliar. *J Health NPEPS*. 2020; 5(2):274-290.
  16. Souza FFR. A importância do enfermeiro em uma equipe multiprofissional na busca do bem-estar de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. In: Dal Molin RS, organizador *Saúde em Foco: temas Contemporâneos*. Guarujá: Editora científica digital; 2020.
  17. Pires IB, Menezes TMO, Cerqueira BB, Albuquerque RS, Moura HCGB, Freitas RA, et al. Conforto no final de vida na terapia intensiva: percepção da equipe

- multiprofissional. Acta paul enferm. 2020; 33(1):1-7.
18. Walshe C, Roberts D, Appleton L, Calman L, Large P, Lloyd-Williams M, et al. Coping well with advanced cancer: a serial qualitative interview study with patients and family carers. PLoS ONE. 2017; 12(1):e0169071.
19. Ho AHY, Car J, Ho MHR, Tan-Ho G, Choo PY, Patinadan PV, et al. A novel Family Dignity Intervention (FDI) for enhancing and informing holistic palliative care in Asia: study protocol for a randomized controlled trial. Trials. 2017; 18(1):587.
20. Barbaret C, Brosse C, Rhondali W, Ruer M, Monsarrat L, Michaud P, et al. Financial distress in patients with advanced cancer. PLoS ONE. 2017; 12(5):e0176470.

**Financiamento:** Os autores declaram que não houve financiamento.

**Conflito de interesses:** OS autores declaram não haver conflito de interesses.

**Participação dos autores:**

- **Concepção:** Dias LV, Viegas AC, Muniz RM, Cardoso DH, Amaral DED, Carnière CM.
- **Desenvolvimento:** Dias LV, Viegas AC, Muniz RM, Cardoso DH, Amaral DED, Carnière CM.
- **Redação e revisão:** Dias LV, Viegas AC, Muniz RM, Cardoso DH, Amaral DED, Carnière CM.

**Como citar este artigo:** Dias LV, Viegas AC, Muniz RM, Cardoso DH, Amaral DED, Carnière CM. Cuidados paliativos oncológicos: visão de familiares de pacientes acompanhados por uma equipe de consultoria. J Health NPEPS. 2021; 6(2):137-150.

Submissão: 19/06/2021

Aceito: 02/11/2021

Publicado: 01/12/2021