

**DIFILCULDADES ENCONTRADAS PELOS ACOMPANHANTES
ONCOLÓGICO PALIATIVO ACERCA DA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM
HOSPITALAR**

***DIFFICULTIES ENCOUNTERED BY PALLIATIVE ONCOLOGY ACCOMPANIER
ABOUT HOSPITAL TREATMENT***

RESUMO

Objetivo: analisar de que forma a assistência de enfermagem realiza a inserção do acompanhante, frente ao processo de cuidado, visando diminuir os riscos do desenvolvimento de traumas emocionais, físicos, financeiros e espirituais ao acompanhante relacionados as internações hospitalares. **Metodologia:** trata-se de uma pesquisa qualitativa e quantitativa de cunho exploratório-descritivo. Desse modo, participaram 21 acompanhantes dos pacientes oncológicos paliativos que obtiveram internações no ano de 2019, os quais foram registrados no agendamento do GIAP (grupo interdisciplinar de atendimento paliativo). Ademais, incluiu-se na pesquisa participantes de ambos os sexos, com faixa etária de 18 a 80 anos. **Resultados:** a enfermagem possui extrema importância durante o processo paliativo. Contudo, ainda existe uma grande deficiência sobre o tema, pois os profissionais não são preparados para enfrentar diálogos e acompanhar os pacientes e familiares no findar da vida. **Conclusão:** entende-se que a morte é um processo que está totalmente relacionado à vida, como todos os outros processos fisiológicos, corroborando a necessidade de diálogo e aprofundamento sobre o assunto.

DESCRITORES: Tratamento Paliativo; Cuidado Paliativo de Apoio; Apoio Familiar de Paciente; Enfermagem de Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

Objective: analyze how nursing care performs the insertion of the companion, in the face of the care process, aiming to reduce the risks of developing emotional, physical, financial and spiritual trauma to the companion related to hospital admissions. **Methodology:** it is a qualitative and quantitative research of an exploratory-descriptive nature. Therefore, 21 companions of palliative cancer patients who were hospitalized

in 2019 participated, who were registered in the GIAP (interdisciplinary palliative care group) schedule. Furthermore, were included in the research participants of both sexes, aged between 18 and 80 years old. **Results:** nursing is extremely important during the palliative process. However, there is still a great deficiency on the subject, as professionals are not prepared to face dialogues and accompany patients and families at the end of life. **Conclusion:** it is understood that death is a process that is totally related to life, like all other physiological processes, corroborating the need for dialogue and deepening on the subject.

DESCRIPTORS: Palliative Treatment; Supportive Palliative Care; Patient Family Support; Palliative Care Nursing.

1. INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença também conhecida como neoplasia maligna, cuja origem consiste na proliferação desordenada de células (conversão genética, alterando o DNA celular, comprometendo o funcionamento normal da célula), visto que atinge pessoas de distintas idades, etnias, sexo, classe social e cultural. Sendo assim, diferencia-se pelo tecido afetado e pela rapidez na proliferação, podendo acometer sítios vizinhos. Ademais, denominada metástase, de multiplicação rápida que acomete tecidos e órgãos, evolui para uma das patologias que mais matam no país, uma vez que é composta por um grupo de 100 tipos mais comuns definindo a classe da patologia e os distintos tratamentos⁽¹⁾.

Nesse sentido, o país tem muito que trabalhar e discutir sobre processos paliativos, a fim de incentivar conversas sobre o tema com a sociedade e os profissionais de saúde. Para isso, deve-se salientar durante o ensino dos profissionais sobre as limitações prognósticas, como remanejar diferentes formas de tratamento, como tratar a dor e outros sintomas que desencadeiam sofrimento, respeitando as

diferenças individuais e familiares, além de estimular os familiares sobre a participação nas decisões sobre a finitude da vida⁽²⁾.

Dessa forma, o papel do enfermeiro, no sentido de aliviar as angústias, as aflições e os sentimentos dos acompanhantes e cuidadores frente ao paciente paliativo oncológico, mostra-se de extrema relevância, já que o enfermeiro pode auxiliá-los através da inserção deles nos processos terapêuticos.

2. OBJETIVO

Determinar de que forma a equipe de enfermagem realiza a inserção do acompanhante, frente ao processo de cuidado, visando diminuir os riscos do desenvolvimento de traumas emocionais, físicos, financeiros e espirituais ao acompanhante relacionados as internações hospitalares.

3. ENCAMINHAMENTO METODOLÓGICO

Esta

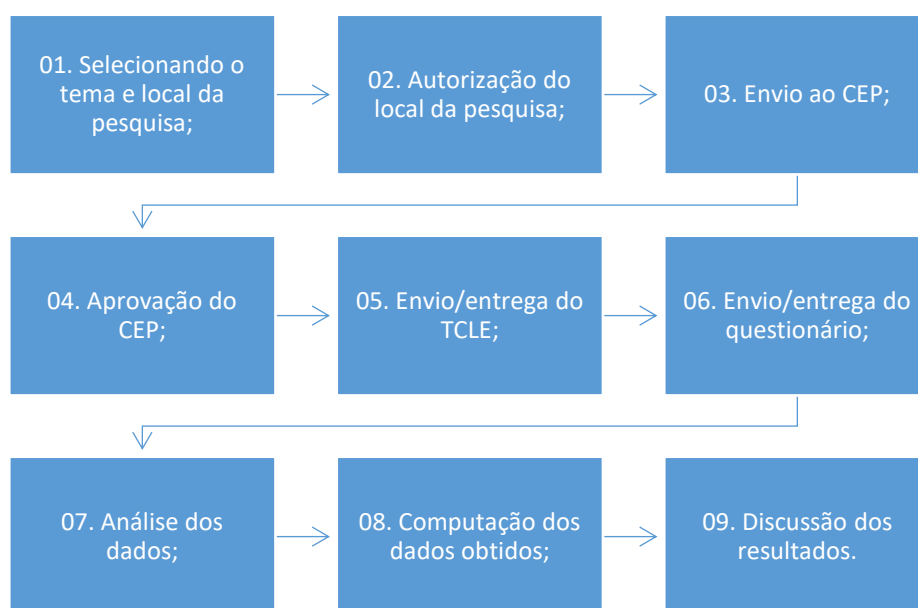
pesquisa caracteriza-se como qualitativa e quantitativa, de cunho exploratório-descritivo, que foi realizada através da pesquisa de campo. A população participante foi composta pelos acompanhantes dos pacientes oncológico paliativos que permaneceram com o paciente durante a internação hospitalar e que estavam registrados na agenda do GIAP (Grupo Interdisciplinar de Atendimento Paliativo) no ano de 2019.

Para a realização da pesquisa, desenvolveu-se um questionário (instrumento de pesquisa elaborado pelos pesquisadores) no período de agosto a setembro de

2021. Esse questionário foi enviado em formato de link para plataforma de perguntas e/ou entregue pessoalmente e recolhidos em até 7 dias após a entrega do mesmo.

Para obter os resultados, alguns requisitos foram necessários de acordo com as seguintes etapas: (1) Seleção do tema e o local da pesquisa; (2) Autorização do local para a realização da pesquisa; (3) Envio do projeto ao CEP do CUFAG; (4) Aprovação tendo como número 4.864.681; (5) Envio/entrega do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme as normas das Resolução 466/12 priorizando o anonimato dos participantes durante a coleta do material e para sua posterior divulgação nos meios acadêmicos; (6) Envio/entrega do questionário, obtendo um total de 21 participantes; (7) Análise dos dados; (8) Computação dos dados obtidos; (9) Discussão dos resultados obtidos, em que foram comparados aos dados existentes na literatura, obtendo assim dados para a divulgação em meios acadêmicos e científicos.

Fluxograma 01 – Passo a passo para desenvolvimento do artigo.



Fonte: Autoras (2021).

4. RESULTADOS

Foram convidados 180 participantes do grupo interdisciplinar de atendimento paliativo do ano de 2019, e dentre eles, 21 aceitaram participar da pesquisa.

Após a realização do questionário aos acompanhantes paliativo oncológico, os dados foram transcritos da mesma maneira descrita pelos participantes, porém, aplicando a correção ortográfica, explorando isoladamente cada assunto. Além do mais, fez-se a sequenciação por ordem de respostas ao passo que foram identificados com nomes de flores.

Tabela 1 - Resultados encontrados

DADOS SOCIOECONÔMICOS	
<i>A. Idade</i>	
< 39 anos	43%
>40 anos	57%
<i>B. Sexo</i>	
Feminino	81%
Masculino	19%
<i>C. Profissão</i>	
Analista de logística	4,8%
Analista de TI (tecnologia da informação)	4,8%
Auxiliar de produção	4,8%

Engenheiro civil	4,8%
Estagiário	4,8%
Motorista	4,8%
Autônomo	4,8%
Bancário	4,8%
Funcionária pública	4,8%
Empresário	4,8%
Aposentados	14%
Dona de casa	34%

D. Estado civil

Casado	52,3%
Solteiro	23,8%
Viúvo	23,8%

E. Escolaridade dos acompanhantes

Ensino médio/ segundo grau	42,8%
Graduação/ pós-graduação	28,6%
Analfabetos	14,3%
Ensino fundamental	14,3%

QUESTIONAMENTOS

01. Duração do tratamento paliativo

< 12 meses	62%
>12 meses	38%

02. Sentimento do acompanhante no momento em que recebeu a notícia do diagnóstico de paliativo

Dor e sofrimento	38,1%
Desespero	28,6%
Angústia	23,8%
Medo	4,8%
Luto	4,8%
<i>03. Sentimento do acompanhante durante as internações hospitalares</i>	
Confiante	28,6%
Sem esperança	28,6%
Triste	19%
Cansado	14,3%
Exausto	9,6%
<i>04. Acesso ao acompanhamento psicológico durante o tratamento</i>	
Não dispuseram do acesso	76,2%
Sim, dispuseram do acesso	23,8%
<i>05. Traumas relacionado ao longo período de internação hospitalar</i>	
Não	71,4%
Sim	28,6%

5.1 Tipos de Traumas

“- Não querer retornar ao hospital.” (Rosa)

“- Muito triste passar junto o sofrimento com o paciente momentos de dor angústia. E como acompanhamento no internamento noites e dias numa cadeira de plástico é muito sofrimento dormir noites sentada.” (Margarida)

“- Demora em ser atendida.” (Lírio)

“- Insônia até o dia de hoje.” (Copo-de-leite)

“- Procedimentos cirúrgicos, mortes.” (Azaleia)

“- É muito triste ver minha mãe sofrer tanto.” (Cravo)

*06. Esclarecimento pela equipe de enfermagem referente a doença,
procedimentos e tratamentos*

Dispuseram de esclarecimento	85,7%
Não obtiveram suas dúvidas esclarecidas	14,3%

07. Situações que mais causaram medo

Momento da perda	47,6%
Quando recebeu o diagnóstico de paliativo	23,8%
Piora do quadro clínico	19%
Procedimentos cirúrgicos	4,8%
Procedimentos de enfermagem	4,8%

08. Diante da situação vivida onde os acompanhantes encontraram forças para continuar

Encontraram forças no criador/Deus	52,4%
Família	38,1%
Amigos	4,8%
Filhos	4,8%

09. Participação de algum grupo de apoio

Não participaram	90,5%
Participaram	9,5%

10. Como a enfermagem explicou sobre o diagnóstico paliativo

Utilizar medidas de conforto para uma	
melhor Qualidade de vida	38,1%
Tem pouco tempo de vida	23,8%
Não tem mais o que fazer	19%
Limitação medicamentosa	9,5%
Aumento da dor	4,8%
Longo processo de espera da partida	4,8%

11. Sentimento dos acompanhantes frente aos procedimentos de enfermagem realizados pela equipe

Realizavam questionamentos	33,3%
Se sentiam seguros diante dos	
procedimentos	23,8%
Confiante	19%
Preferiam não ver	14,3%
Medo	9,5%

12. Danos físicos acometidos durante os períodos de internação

Não sofreram nenhum dano	90,5%
Sufreram lesão	9,5%

13. Vínculo empregatício durante o processo do cuidar

Afastado por período determinado	33,3%
Trabalhando normalmente	28,6%
Aposentado	14,3%

Outro	14,3%
Desempregado	9,5%
<i>14. Sobre acompanhamento religioso</i>	
Relatam ter visitas religiosas	81%
Não usufruíram da visita religiosa	19%
<i>15. Dificuldade financeira durante o processo paliativo</i>	
Sim, na maioria das vezes	47,6%
Não	38,1%
Em momentos específicos	14,3%
<i>16. Momentos em que enfrentaram a privação financeira:</i>	
Quimioterapia, remédios e suplementos, no período longe de casa, durante todo o período, nos internamentos por ter faltas no trabalho, na fase final.	

Fonte: Autoras (2021).

Na pergunta número 17, questionou-se sobre os pontos positivos encontrados pelos acompanhantes dos pacientes oncológico paliativo na equipe de enfermagem durante o tratamento paliativo hospitalar:

Tabela 2 – Resultados encontrados

<i>Pontos positivos:</i>
<i>“-Sempre muito atenciosas comigo, com meu irmão, e principalmente com a minha mãe que era paciente”. (Margarida).</i>
<i>“-Passamos por 3 hospitais, tivemos experiências com os dois tipos de equipe as que se preocupavam e tinham um coração enorme.” (Jasmim)</i>

“-Pessoas cuidadosas que mostravam amor pela profissão e pelo próximo também, o que de certa forma acabava animando e nos dando um certo conforto”.

(Cravo)

“-Obrigada enfermagem que sempre ajudava mesmo que com palavras/gestos.”

(Cerejeira)”

“-Momento em que foram passados pontos que ajudariam no cuidado do enfermo em casa, fora do hospital.” (Orquídea)

“-Enfermeiras e técnicas na grande maioria era composta de pessoas animadas, que mesmo sabendo do quadro clínico tentavam transmitir bom humor e carinho conosco e com minha mãe no jeito de falar, lidar com a situação.” (Begônia)

“-Eu me sentia bem confiante da forma que nos orientavam, acreditava que tudo ficaria bem e sem sofrimentos.” (Girassol)

“-Na ala minha avó recebia o maior conforto possível e eu sentia que ela estava em boas mãos e na radioterapia ela era tão bem tratada que nem dava para lembrar que aquilo era parte de um tratamento oncológico.” (Lavanda)

Pontos negativos:

“-Não teve nada com a equipe de enfermagem, mas no dia do óbito da minha mãe faltou clareza da parte médica. Não fazíamos ideia de que o quadro era irreversível e permanecemos no hospital. A equipe de enfermagem comunicou meu irmão (que

estava acompanhando minha mãe naquele momento), que nossa mãe iria fazer a passagem e logo chamou o médico para comunica-lo da real situação.” (Margarida)

“-Uma enfermeira fez uma aplicação de uma medicação muito rapidamente e saiu do quarto e logo meu esposo passou mal.” (Lírio)

“-...A grande importância por dinheiro, primeiro eles precisam receber para depois fazer o procedimento, independente do quadro clínico do paciente.” (Hortência)

“-Em umas das internações, ele já não estava mais conseguindo fazer as quimios, estava muito debilitado e fraco e umas das enfermeiras tratou muito bruscamente ele no qual acabou causando muita dor e até hematomas, confesso que a raiva não foi pouca, pois estávamos num momento delicado e ele bem debilitado.” (Azaleia)

“-Alguns poucos casos as enfermeiras e/ou técnicas estavam de mau humor e pareciam estar fazendo o trabalho por obrigação e sem o cuidado com palavras e ações com o paciente e acompanhantes.” (Cravo)

Fonte: Autoras (2021).

5. DISCUSSÃO

O câncer, também conhecido como neoplasia maligna, tem sua origem na proliferação desordenada de células atingindo pessoas de distintas idades, etnias, sexo, classe social e cultural⁽¹⁾. Nesse viés, o câncer afeta distintos indivíduos, da

mesma forma em que atinge diferentes acompanhantes, tendo em vista a variabilidade das idades, escolaridade e profissões.

Nesse sentido, existe uma cultura de que a mulher é a responsável por cuidar do lar e da família, enquanto os homens são responsáveis como mantenedores, o que repercute na dificuldade do acompanhamento hospitalar por longos períodos⁽³⁾. Dessa forma, a pesquisa demonstrou que a maioria dos acompanhantes são do sexo feminino (81%), caracterizado pela cultura de que o homem é provedor e a mulher responsável pelo cuidar.

Nesse seguimento, a falta de tempo para si e para a família gera dificuldades relacionais como a mudança da vida conjugal, que muitas vezes impede o autocuidado, haja visto que gera um sentimento de abandono da situação, condição que aumenta o nível de estresse⁽⁴⁾. Não obstante, a maioria dos participantes são casados, ao passo que a minoria é composta por viúvos, que perderam seu cônjuge para a doença, o que demonstra que provavelmente esses participantes estão enfrentando dificuldades significativas relacionadas ao relacionamento conjugal.

Vale acrescentar que a escolaridade tem papel relevante no processo de criar intervenções junto da família, interferindo na percepção do adoecimento e exigências do cuidar⁽⁵⁾. Nessa perspectiva, a pesquisa demonstrou que a maioria dos participantes possuíam apenas o ensino médio, porém, quanto maior o grau de instrução mais fácil para a equipe abordar determinadas conversas e intervenções. Do mesmo modo, a compreensão diante da fala da equipe de enfermagem também era mais evidente nesses casos. Portanto, contribuiu para uma melhor assistência sendo ela hospitalar ou domiciliar.

Ao realizar o questionamento quanto à duração do tratamento paliativo, observou-se que 62% (sessenta e dois por cento) dos participantes tiveram a duração

inferior a 12 meses de tratamento. Enquanto isso, 38% (trinta e oito por cento) responderam que foi acima de 12 meses, sendo que a duração máxima relatada foi de 8 anos de tratamento paliativo oncológico.

Geralmente, o tratamento inicia quando algum membro da família possui os sinais e sintomas, configurando-se como um período de muito medo e angústia. Assim, o paciente passa por diversos profissionais, por incertezas na tomada de decisão, de tal maneira que a família e o acompanhante/cuidador vivenciam todos esses momentos juntamente com o paciente. Então, essa longa jornada de tratamento torna-se uma longa batalha para todos⁽⁶⁾.

No que compete ao sentimento do acompanhante quando recebeu o diagnóstico de paliativo, grande parte dos mesmos relataram sentir dor e muito sofrimento. Nesse viés, obteve-se um resultado de 38,1% (trinta e oito vírgula um por cento), desespero com 28,6% (vinte e oito vírgula seis por cento) e angústia com 23,8% (vinte e três vírgula oito por cento).

Todavia, ao ser questionado quanto ao sentimento despertado durante as internações hospitalares, aferiu-se que 28,6% (vinte e oito vírgula seis por cento) se sentiram confiantes, 28,6% (vinte e oito vírgula seis por cento) sentiram-se sem esperanças, 19% (dezenove por cento) demonstraram tristeza, 14,3% (quatorze vírgula três por cento) sentiram cansaço, ao passo que 9,6% (nove vírgula seis por cento) sentiram exaustão. Sendo assim, observa-se que, mesmo sabendo de todo o percurso que seus entes passariam, grande parte dos cuidadores não perderam a esperança e mantiveram-se confiantes no processo.

Diante do exposto, enfatiza-se a importância da atuação do profissional psicólogo em função da equipe multidisciplinar paliativa, proporcionando para o paciente e família qualidade de vida diante da patologia e do diagnóstico paliativo.

O paciente e sua família devem ser orientados por uma equipe multidisciplinar composta por: médico(a), enfermeiro(a), fisioterapeuta, terapeutas ocupacionais, psicóloga e serviço social, os quais devem atender as necessidades de todos os membros da família, de forma integral e holística⁽⁷⁾.

Além do mais, constatou-se que alguns acompanhantes não tiveram acesso ao acompanhamento psicológico durante o tratamento, totalizando 76,2% (setenta e seis vírgula dois por cento) dos entrevistados, e em outro questionamento, observou-se que 90,5% (noventa vírgula cinco por cento) dos entrevistados não participaram de nenhum grupo de apoio. À vista disso, deve-se corroborar a importância da funcionalidade da equipe multidisciplinar com psicólogos, tanto para o paciente quanto para o familiar. Nesse sentido, ambos passam por dor e sofrimento, sendo que, muitas situações problemas poderiam ser solucionadas pelo funcionamento adequado da rede de apoio especializada. Abaixo estão descritos alguns relatos sobre os traumas gerados em decorrência do processo:

“-Não querer retornar ao hospital.” (Rosa)

“- Muito triste passar junto o sofrimento com o paciente momentos de dor angústia. E como acompanhamento no internamento noites e dias numa cadeira de plástico é muito sofrimento dormir noites sentada.” (Margarida)

“- Demora em ser atendida.” (Lírio)

“- Insônia até o dia de hoje.” (Copo-de-leite)

“- Procedimentos cirúrgicos, mortes.” (Azaleia)

“- É muito triste ver minha mãe sofrer tanto.” (Cravo)

Mesmo assim, pode-se perceber que a grande maioria – 85,7% (oitenta e cinco vírgula sete por cento) dos participantes tiveram suas dúvidas esclarecidas durante o período da patologia. No entanto, visualizou-se que 14,3% (quatorze vírgula três por cento) não foram orientados, o que gerou incertezas quanto as escolhas de tratamentos, bem como dificultou a compreensão na assistência prestada.

De modo geral, o médico tem por obrigação esclarecer as dúvidas referente as modalidades de tratamento⁽⁸⁾. Para isso, a comunicação deve ser de forma clara, fornecendo todas as informações necessárias e garantindo a compreensão do paciente e sua família. Com efeito, resultará no controle dos sintomas e da dor, proporcionando alívio ao sofrimento, atuando dentro dos limites de cada pessoa, e preparando o paciente e família para o término da vida. Além de fornecer instrumentos e informação necessária para o cuidador ou familiares para a atenção domiciliar paliativa⁽⁹⁾.

Uma das questões buscou confrontar os acompanhantes sobre o momento em que gerou mais medo, assim, obteve-se que 47,6% (quarenta e sete vírgula seis por cento) dos participantes sentiram medo no momento da perda e 23,8% (vinte e três vírgula oito por cento) que foi no momento que receberam o diagnóstico de paliativo. A partir destes dados, vale ressaltar que o processo de morte não é tratado com clareza, mesmo sendo fisiológico. Diversas dificuldades são encontradas durante o mesmo, como a falta de educação em saúde sobre a etapa paliativa, rodas de

conversa, debates, entre outros, que demonstrassem a naturalidade associada ao processo de morte.

Nesse seguimento, falar em cuidados paliativos lembra a morte inevitável e eminente, tendo em vista o receio dos acompanhantes em pronunciá-la. Destarte, o cuidador é principal a peça-chave para o processo de cuidar, considerando a necessidade de ser cuidado para que consiga realizar sua função de forma adequada, tendo a convicção que foi prestado toda assistência possível e necessária, se adaptando à ideia de perda e separação. As necessidades do ser humano no findar da vida refletem a finitude do nosso próprio ser⁽⁴⁾.

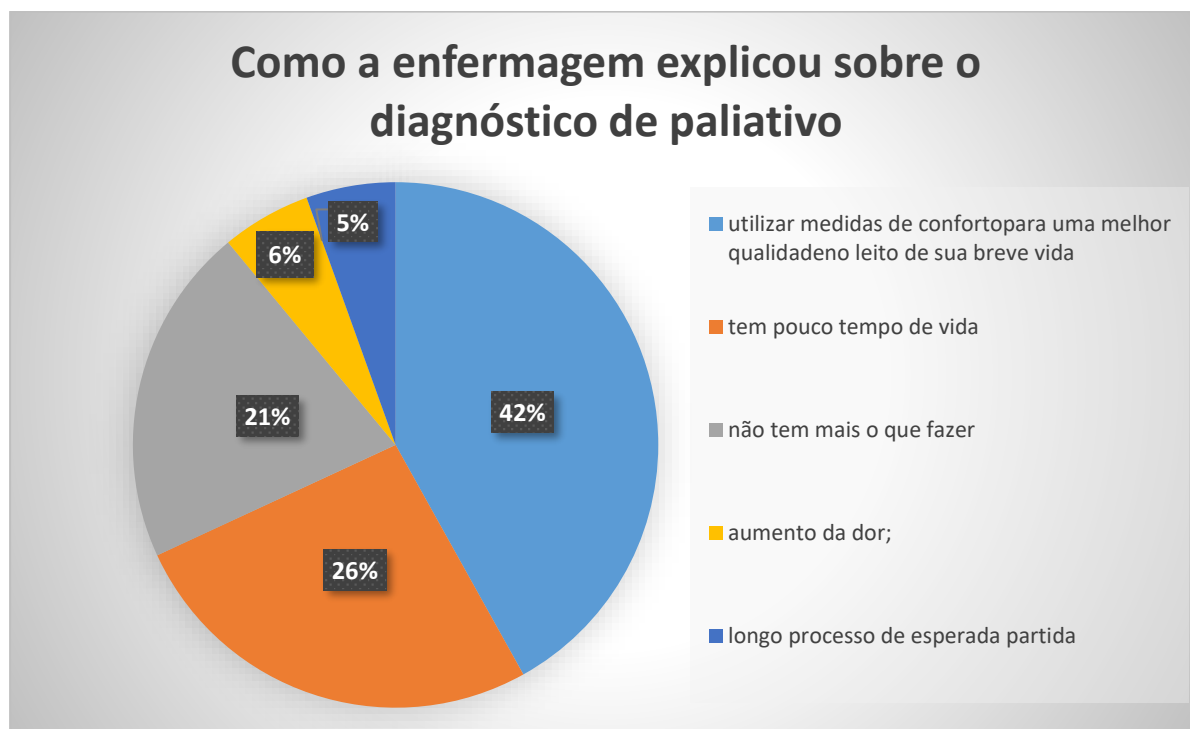
Uma grande parte dos participantes (52,4% - cinquenta e dois vírgula quatro por cento) relataram apoiar-se na religião para dar continuidade na vida. Com base nisso, observa-se que a espiritualidade tem papel fundamental diante da dor da perda e tem sido utilizada diante da complexidade do tratamento e durante o avanço da patologia. Em outro momento, 19% dos participantes descreveram que não possuíam acompanhamento religioso durante o período de internação.

Apesar das considerações, ao pensar no aspecto religioso, autores descrevem a necessidade de diálogo entre as questões espirituais e profissionais da equipe de saúde. Dessa forma, ao iniciar a trajetória profissional são acometidos por frustrações e sentimento de impotência relacionado a morte, sendo ela abordada como forma de fracasso, culturalmente sendo formados para impedi-la. A fim de qualificar a assistência prestada, cabe aos gestores e profissionais elaborar uma proposta de educação continuada. Portanto, devem desenvolver um espaço para debates destinados a equipe que prestam serviços paliativos sobre aspectos psicoespirituais durante a sua carreira, já que amparar a família nesse processo de adoecimento,

atentar para as necessidades especiais de cada indivíduo, respeitar crenças e valores pessoais, cultural e religioso é muito importante ^(7, 10).

Abaixo encontra-se o Gráfico 01, o qual demonstra como a equipe de enfermagem explicou sobre o processo de paliativo.

Gráfico 01 – Explicação da equipe de enfermagem sobre o diagnóstico de paliativo.



Fonte: Autores (2021).

A palavra “paliativo” tem sua origem do latim “*pallium*” que significa manto, referindo-se ao manto que os guerreiros usavam durante as viagens. Sendo assim, podemos relacionar o paliativo como proteção durante o caminho. O cuidado paliativo envolve a realização de tratamentos preventivos como: o alívio da dor, do sofrimento físico, psíquico, emocional, espiritual⁽¹¹⁾.

No país, existe muito a se trabalhar e discutir sobre processos paliativos. Por isso, incentivar conversas sobre o tema com a sociedade e os profissionais de saúde é importante. Outrossim, deve-se salientar durante o ensino dos profissionais sobre

as limitações prognósticas, como remanejar diferentes formas de tratamento, como tratar a dor e outros sintomas que desencadeiam sofrimento, respeitar as diferenças individuais e familiares, além de estimular os familiares sobre a participação nas decisões sobre a finitude da vida. Logo, a formação acadêmica dos profissionais da área da saúde é apenas técnica e não humanística, mostra-se relevante divulgar o conhecimento acerca dos cuidados a serem prestados ao paciente paliativo sendo ele de origem física, mental ou espiritual⁽²⁾.

Cabe acrescentar que os participantes foram questionados sobre como se sentiam frente aos procedimentos de enfermagem realizados pela equipe no paciente. As respostas obtidas não são respostas irrelevantes, já que a grande maioria dos participantes relataram a ocorrência de questionamentos à equipe durante a realização dos procedimentos. Contudo, vários relataram sentir segurança e confiança, sendo que somente a minoria sentia medo.

Assim, é importante descrever a relevância de uma assistência humanizada, em que os procedimentos devem ser explicados antes da sua realização. Por meio desta ação, proporcionará o esclarecimento de dúvidas no decorrer do processo e, conseqüentemente, incluirá o acompanhante e o paciente durante a assistência.

Portanto, a comunicação deve ser clara, tendo em vista o fornecimento de todas as informações necessárias, assim como a garantia da compreensão do paciente e sua família. Para tal concretização, deve realizar o controle de sintomas e dor, proporcionar alívio ao sofrimento, além de atuar dentro dos limites de cada um. Assim, deve preparar o paciente e a família para o término da vida, fornecendo instrumentos e informação para o cuidador ou familiares para a atenção paliativa⁽⁹⁾.

Outras pesquisas ainda descrevem que os familiares sugerem que a equipe desempenhe seu papel com bom humor, eficiência, agilidade, dedicação, carinho,

atenção e empatia por estar envolvido um momento de despedida do amor. Do mesmo modo, que a equipe fortaleça o trabalho cooperativo, sensível e flexível, livre de relações de poder, incentivando a família aos cuidados necessários. A inclusão do familiar para auxiliar no processo do cuidar tem valor significativo para um tratamento adequado, devendo ser oferecido apoio emocional e psicológico. Por fim, frisa-se que a equipe tem autonomia para desenvolver ações delegadas aos familiares relacionadas ao cuidado do paciente⁽¹²⁾.

Ainda nesse contexto, averiguou-se no período de tratamento, que a maioria dos acompanhantes permaneceram afastados por tempo determinado de suas funções empregatícias, acarretando um desgaste monetário e físico do cuidador. Por essa razão, 47,6% (quarenta e sete vírgula seis por cento) dos entrevistados passaram por dificuldades financeiras.

A ação de cuidar é composta por um ato de amor pelo ser cuidado, baseada na relação formada ao decorrer da vida. Desse modo, o atendimento as necessidades do paciente, sendo elas básicas ou complexas, atua como uma das mais relevante das dificuldades, causados pela falta de tempo ou condições financeiras⁽⁵⁾. A maneira que os familiares observam os profissionais pode ser caracterizada como positiva ou negativa. Assim, evidencia os pontos positivos no bom atendimento e a orientação sobre a patologia dos profissionais para com os clientes⁽¹⁰⁾.

Inicialmente os profissionais encontram dificuldade em aceitar o final da vida, assim como a irreversibilidade do avanço da doença. Por isso, os profissionais passam muito tempo na assistência, ocasionando um relacionamento interpessoal construindo vínculos entre família e paciente, onde presenciam situações de sofrimento e com o processo de terminalidade, gerando uma troca de experiências

vividas⁽¹⁰⁾. Abaixo são apresentadas algumas respostas dos participantes que exemplificam essa experiência.

“Enfermeiras e técnicas na grande maioria era composta de pessoas animadas, que mesmo sabendo do quadro clínico tentavam transmitir bom humor e carinho conosco e com minha mãe no jeito de falar, lidar com a situação.” (Begônia)

“Na ala minha avó recebia o maior conforto possível e eu sentia que ela estava em boas mãos e na radioterapia ela era tão bem tratada que nem dava para lembrar que aquilo era parte de um tratamento oncológico.” (Lírio)

“Eu me sentia bem confiante da forma que nos orientavam, acreditava que tudo ficaria bem e sem sofrimentos.” (Girassol)

O maior destaque negativo demonstrado pelas pesquisas quanto à comunicação, refere-se justamente a ausência da ocorrência de forma adequada, o mau humor de alguns membros da equipe e falta de empatia, aspectos que causam maior repercussão e lembranças doloridas⁽¹²⁾.

Além disso, existe uma dificuldade de compreensão diante das informações sobre a doença, como resultado da fala de profissionais abordando a família com terminologias desconhecidas⁽⁴⁾. Como o demonstrado a seguir:

“Não teve nada com a equipe de enfermagem, mas no dia do óbito da minha mãe faltou clareza da parte médica. Não fazíamos ideia de que o quadro era irreversível e permanecemos no hospital. A equipe de enfermagem comunicou meu irmão (que estava acompanhando minha mãe naquele momento), que nossa mãe iria fazer a passagem e logo chamou o médico para comunica-lo da real situação.” (Margarida)

“...A grande importância por dinheiro, primeiro eles precisam receber para depois fazer o procedimento, independente do quadro clínico do paciente.” (Hortência)

“Em umas das internações, ele já não estava mais conseguindo fazer as quimios, estava muito debilitado e fraco e umas das enfermeiras tratou muito bruscamente ele no qual acabou causando muita dor e até hematomas, confesso que a raiva não foi pouca, pois estávamos num momento delicado e ele bem debilitado.” (Azaleia)

“Alguns poucos casos as enfermeiras e/ou técnicas estavam de mau humor e pareciam estar fazendo o trabalho por obrigação e sem o cuidado com palavras e ações com o paciente e acompanhantes.” (Cravo)

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante desta pesquisa, observa-se uma grande dificuldade da equipe de assistência em abordar o assunto referente ao processo paliativo. Além disso, percebe-se a preocupação diante da maneira com que as informações são transmitidas pelo profissional ao familiar/acompanhante, haja visto que contribui para falhas no processo de inserção do acompanhante durante o processo paliativo.

A partir dos relatos dos participantes, constata-se a falta de acompanhamento psicológico para com a equipe assistencial e com os familiares/acompanhantes. Outro fator importante, abordado na pesquisa, refere-se à ausência de educação continuada e treinamento relacionado com as condutas dos profissionais, sobretudo no processo de terminalidade da vida.

Observou-se que é enfatizado o tratamento físico durante o processo de adoecimento, ficando em segundo plano o tratamento espiritual e social, o que dificulta ainda mais o processo. A comunicação tem gerado atritos que poderiam ser evitados, como a falta de compreensão da família com o linguajar técnico e a variabilidade cultural entre membros da equipe, paciente e familiar, assim, a equipe precisa ser instruída para que estejam aptos e prontos para atender essas necessidades.

Assim, faz-se necessário que a equipe multidisciplinar amplie o conhecimento em relação a finitude da vida, abordando com mais frequência e naturalidade o processo de despedida. Nesse sentido, existe um tabu criado pela sociedade em que a morte é algo que não deve ser mencionado por reportar ao momento da perda. Apesar disso, a morte é um processo que está totalmente relacionada a vida, como todos os outros processos fisiológicos, havendo a necessidade de conversar sobre o assunto e estudar a fundo sobre esse processo.

REFERÊNCIAS

1. BRASIL. Instituto nacional do câncer (INCA). O que é Câncer. 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/o-que-e-cancer>. Acesso em: 05 de out. 2020.
2. BRASÍLIA. Conselho Regional de Medicina. Resolução CFM nº 1.805/06 2014. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/10/tratamentos-na-terminalidade-da-vida.pdf>. Acesso em: 10 de out. 2020.
3. SOUZA, M. G. G. Representações sociais do câncer para o familiar do paciente oncológico em tratamento quimioterápico [dissertação]. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. 2011.
4. GUIMARÃES, C. A.; LIPP, M. E. N. Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. Psicologia: teoria e prática. 2011.
5. FETSCH, C. F. M. et al. Estratégias de *Coping* entre familiares de paciente oncológicos. Revista Brasileira de Cancerologia. 2016.
6. FERREIRA, N. M. L. et al. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. Ciênc Cuid Saúde. 2010.
7. RIO DE JANEIRO. Lei 8425/19, de 1 de julho de 2019. Cria o programa estadual de cuidados paliativos no âmbito da saúde pública. Rio de Janeiro, 2019.
8. BRASÍLIA. Conselho Regional de Medicina. Resolução CFM nº 1.805/06 2014.
9. BRASIL. Portaria de consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017. Consolidação das normas sobre as políticas nacionais de saúde do sistema único e saúde.
10. CARDOSO, D. H. et al. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multidisciplinar. Texto contexto-Enfermagem.
11. KATHERINE, D. Cuidados paliativos: um manual para familiares e amigos. 2021.
12. SILVA, A. F. et al. A família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem. Ciênc Cuid Saúde. 2011.