



A enfermagem no cuidado paliativo domiciliar: o olhar do familiar do doente com câncer*

Nursing in the home palliative care: the view of a family member of a patient with cancer

La enfermería en la atención paliativa domiciliar: la mirada del familiar del enfermo con cáncer

Aline Lima Ribeiro¹, Carla Simone Leite de Almeida¹, Kesley de Oliveira Reticena¹, Maria Rita Guimarães Maia¹, Catarina Aparecida Sales¹

Este estudo buscou compreender as concepções de familiares de pacientes oncológicos, inseridos e acompanhados por ações de um Projeto de Extensão ao doente com câncer e sua família, sobre o acompanhamento domiciliar a eles realizado, durante a fase de tratamento e evolução da doença. Pesquisa qualitativa avaliativa, realizada com seis familiares, no transcorrer de junho-outubro de 2013, por meio de entrevista semiestruturada, analisada pelo método de análise de conteúdo. Emergiram três categorias: o apoio do enfermeiro no enfrentamento da doença; criando vínculo com o paciente e sua família; e a enfermagem como elo às redes sociais de apoio. Compreendeu-se que o acompanhamento em saúde no contexto domiciliar emanou à família e paciente apoio e segurança para lidar com as preocupações que o câncer proporcionou em suas vidas.

Descritores: Cuidados Paliativos; Oncologia; Visita Domiciliar; Enfermagem.

This study aimed to understand the concepts of family members of patients with cancer, who were inserted and guided by the actions of an extension project aimed at patients with cancer and their families, about the home care given to them, during the treatment phase and progression of the disease. This is an evaluative qualitative research conducted with six family members from June to October, 2013, through semi-structured interviews, analyzed by the method of content analysis. Three categories emerged: the support of nurses in coping with the disease, creating a bond with the patients and their families and nursing as a link to social support networks. It was understood that the health monitoring in the home context gave to the families and patients support and safety to handle concerns that cancer brought into their lives.

Descriptors: Palliative Care; Medical Oncology; Home Visit; Nursing.

Este estudio buscó comprender las concepciones de familiares de pacientes oncológicos, inseridos y acompañados por acciones de un Proyecto de Extensión al enfermo con cáncer y su familia, acerca del acompañamiento domiciliar a ellos realizado, durante la fase de tratamiento y evolución de la enfermedad. Investigación cualitativa evaluativa, llevada a cabo a través de entrevista semiestructurada con seis familiares entre junio-octubre de 2013, y analizada por el método de análisis de contenido. Emergieron tres categorías: el apoyo del enfermero en el enfrentamiento de la enfermedad; creando vínculo con el paciente y su familia; y la enfermería como ligación a las redes sociales de apoyo. Se entiende que el acompañamiento en salud en el contexto hospitalario posibilitó a la familia y al paciente apoyo y seguridad para lidiar con los daños del cáncer en sus vidas.

Descritores: Cuidados Paliativos; Oncología Médica; Visita Domiciliar; Enfermería.

*Artigo originado do Projeto de Extensão "Cuidados paliativos ao doente com câncer e suas famílias". Universidade Estadual de Maringá, 2004-2014.

¹Universidade Estadual de Maringá, Maringá, PR, Brasil.

Autor correspondente: Catarina Aparecida Sales
Rua Bragança, 287 apto. 42, zona 7 – CEP:87020-220 – Maringá, PR, Brasil. E-mail: catasales@hotmail.com

Introdução

O câncer é considerado, na atualidade, uma das mais graves doenças que pode acometer o ser humano, estando relacionado à possibilidade de morte iminente. Mesmo frente aos avanços tecnocientíficos que proporcionam prevenção, detecção precoce e tratamento para inúmeros tipos de câncer, o estigma da doença ainda é forte e reforçado pelos altos índices de mortalidade⁽¹⁾.

A existência de uma doença oncológica em um dos membros da família causa grande impacto no cotidiano e na dinâmica do núcleo familiar, impondo a necessidade de reorganizações a fim de atender às demandas e necessidades do enfermo. Independentemente do tipo de tratamento que se realiza, a presença da família junto ao doente permite que o mesmo não se perceba sozinho ou desamparado, ajudando-o a não perder sua dignidade como ser humano⁽²⁾.

Conforme a doença avança e a morte se aproxima, são mobilizadas pelos familiares estratégias de enfrentamento frente às dificuldades vivenciadas e por vir, permeadas por um misto de sentimentos e comportamentos que necessitam ser compreendidos e acompanhados no âmbito familiar pelos profissionais de saúde⁽³⁾. Neste contexto, é fundamental uma atenção dispensada ao suporte emocional e social tanto para o doente como para sua família, para que ambos enfrentem esse processo com mais tranquilidade e dignidade⁽⁴⁾, deixando de encarar a morte como um fato desastroso.

Este é o momento de serem inseridos os cuidados paliativos, no qual uma de suas metas é assegurar a melhor qualidade de vida possível ao paciente e sua família durante todo o período de tratamento e processo de morte e luto. Para tanto, tal assistência não envolve somente o bem estar do paciente, mas o conforto da família, já que ambos necessitam de acolhimento emocional, social e espiritual, para que o cuidado seja executado de forma holística^(1,5).

A abordagem paliativa visa a promover qualidade aos dias de vida do paciente crônico, sem possibilidades terapêuticas, por meio do alívio da dor e de seu sofrimento biológico, psicológico e espiritual⁽⁶⁾. Trata-se de uma terapêutica humanizada, empregada desde o diagnóstico de uma doença crônico-degenerativa, como o câncer, a qual assume maior amplitude em pacientes cuja doença não responde ao tratamento curativo, especialmente, quando o mesmo se encontra na sua fase avançada e progressiva. Assim, cabe à equipe de saúde assistir paciente e seus familiares, uma vez que participa diretamente do seu processo de tratamento e encontra-se presente na sua fase terminal de vida^(3,7).

Os profissionais de saúde podem desenvolver assistência paliativa ao doente com câncer e seus familiares em diferentes contextos, como nas instituições gerais de saúde em que o doente esteja internado, em uma unidade específica dentro da instituição de saúde destinada exclusivamente a esta finalidade, no domicílio e em instituições sociais que acolhem doentes com câncer para realizar tratamento antineoplásico⁽⁸⁾.

Dentre todos os acompanhamentos, o domiciliar permite tratar da pessoa em sua situação de doença no próprio ambiente em que vive. Este é um cenário onde os profissionais conseguem respeitar a autonomia do paciente/família, desenvolver um cuidado integral e prepará-los para a morte no domicílio, proporcionando, assim, a possibilidade de o doente estar próximo de seus entes queridos, bens pessoais e presente no contexto ao qual está inserido⁽⁹⁾.

Na assistência domiciliar, a tríade paciente, família e equipe multiprofissional é uma questão que merece ser destacada, visto que a família se torna o núcleo das ações educativas, o paciente o foco de atenção e vigilância e a equipe a base de suporte às necessidades que surgirão com a evolução da doença⁽⁹⁾.

A enfermagem como membro integrante da equipe multiprofissional paliativa, em um serviço

de assistência domiciliar, pode atuar tanto no plano técnico quanto na compreensão da natureza humana, direcionando a atenção para as necessidades holísticas do paciente e da família, planejando e implementando ações que permitam ao indivíduo o máximo controle sobre sua vida e doença⁽¹⁰⁾.

Atualmente, observa-se uma escassez de serviços públicos de atenção paliativa domiciliar, ou, quando presentes, são pontuais, com cobertura pequena e fragmentada, além da falta de preparo dos profissionais envolvidos. Nesse ínterim, considerando a relevância dessa modalidade de assistência paliativa e buscando destacar o papel da enfermagem neste contexto, temos como questão de pesquisa: “Como os familiares dos pacientes com câncer que foram acompanhados por um projeto de extensão de cuidados paliativos, em seus domicílios, percebem a atuação da enfermagem nessa modalidade de atenção?”

Dessa maneira, este estudo teve como fio condutor o objetivo de compreender as concepções de familiares de pacientes oncológicos, inseridos e acompanhados pelo Projeto de Extensão Cuidados paliativos ao doente com câncer e sua família, sobre o acompanhamento domiciliar a eles realizado durante a fase de tratamento e evolução da doença.

Método

Trata-se de uma pesquisa avaliativa com abordagem qualitativa, visto que esta pode ser apreendida como a aplicação de procedimentos para fazer julgamentos sobre as ações de intervenção. O estudo qualitativo objetiva compreender e explicar a dinâmica das relações sociais, que são depositárias de crenças, valores, atitudes e hábitos. Trabalha com a vivência, a experiência, a cotidianidade e com a compreensão das estruturas e instituições, como resultantes de ações humanas objetivadas. Assim, a realidade recortada por uma pesquisa qualitativa, por sua constante transformação, é mais rica que o olhar do pesquisador possa apreender⁽¹¹⁾.

Foi realizada em um município localizado na região noroeste do Estado do Paraná, com familiares de pacientes acompanhados pelo Projeto de Extensão Cuidados paliativos ao doente com câncer e suas famílias, desenvolvido por discentes do Curso de Graduação e de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, em parceria com a Rede Feminina de Combate ao Câncer, Secretaria de Saúde do Município, vinculado ao Núcleo de Pesquisa, Apoio e Assistência à Família da referida universidade.

O Projeto baseia suas ações nos pressupostos éticos, filosóficos e assistenciais dos cuidados paliativos e procura proporcionar qualidade de vida e minimização de sofrimentos ao doente e seus familiares. Por meio de visitas domiciliares semanais, propõe-se a atender às suas necessidades subjetivas e objetivas, proporcionando um sistema de apoio que os auxiliem a instituírem uma rotina diária de vida de forma ativa e criativa, fortalecendo-os para o enfrentamento da doença e da proximidade da morte.

Foram inclusos no estudo sujeitos que possuíam vínculo familiar com o paciente em fase final de vida e que foram acompanhados paliativamente por ações do Projeto de Extensão; que estavam presentes nas visitas domiciliares; com idade igual ou maior a 18 anos e que residiam na cidade de Maringá-Paraná. O critério de exclusão adotado foi a incapacidade de comunicação verbal para participar da entrevista-pesquisa.

Para obtenção da participação de sujeitos, inicialmente, realizou-se um levantamento dos pacientes que foram acompanhados pelo Projeto de Extensão entre os anos de 2010 a 2012. Optou-se por escolher o período de três anos devido à maior facilidade de contato e pela temporalidade do familiar com a experiência. Foram verificados 54 acompanhamentos. Posteriormente, os sujeitos foram contatados via telefone para explicitar o objetivo do estudo e mediante aceitação foi realizado o agendamento da entrevista em seu domicílio.

Os passos adotados para selecionar os sujeitos não priorizaram quantificação, já que a pesquisa

qualitativa procura fundamentar as situações vivenciadas pela compreensão da realidade humana geradora de sentidos e significados. Nesta abordagem, o número de entrevistados não tem relevância, e sim as suas experiências em relação ao fenômeno investigado⁽¹¹⁾. Deste modo, foram entrevistados sujeitos até o momento em que se alcançou o objetivo do estudo e as respostas começaram a saturar, perfazendo seis entrevistas.

As seis entrevistas, abertas e gravadas, ocorreram nos domicílios dos sujeitos, entre os meses de junho a outubro de 2013 e foram norteadas pela questão: "Como foi para você o acompanhamento realizado pelos alunos do Projeto de Extensão ao seu ente querido?" Utilizou-se ainda um roteiro semiestruturado, contendo questões de caracterização sociodemográfica e anotação em um diário de campo da linguagem não verbal expressada pelos depoentes.

Para o tratamento dos dados, adotou-se a análise de conteúdo. Esta técnica de apreciação metodológica permite compreender os conteúdos manifestos e ocultos das gravações que foram reduzidas a textos, mediante a organização dos dados obtidos em categorias. Para tal, cumpriram-se algumas etapas, a saber: na primeira, que corresponde à fase pré-analítica, realizou-se a leitura flutuante dos seis depoimentos, que se constituíram o *corpus* e o inventário, ou seja, o recorte das falas por unidade de registro e de contexto. Posteriormente, na segunda fase, realizou-se a exploração do material, onde as falas foram lidas de modo exaustivo e repetidamente, a fim de estabelecer as questões importantes e construir as categorias empíricas do estudo. Finalmente, na terceira etapa, fez-se o tratamento dos dados obtidos e sua interpretação, a qual foi relacionada com outros estudos sobre a temática da pesquisa⁽¹¹⁾.

Deste exercício de organização das asserções significativas, efetivou-se a seguinte distribuição dos depoimentos em categorias temáticas: 1) O apoio do enfermeiro no enfrentamento da doença; 2) Criando vínculo com o paciente e sua família e; 3) As redes sociais de apoio.

Em relação aos aspectos éticos, por envolver seres humanos, o Projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Estadual de Maringá sob Parecer nº 435/2011. Para assegurar o anonimato, os depoentes foram denominados aleatoriamente com nome de cores quentes, por elas transmitirem a sensação de calor, afago, aconchego e acolhimento. Lembrando que o termo paliativo é derivado da palavra latina *pallium* e significa "manto", promulgando a mesma sensação de calor que as cores quentes manifestam⁽¹²⁾.

Resultados

Os seis familiares entrevistados eram do sexo feminino, com idade entre 40 a 67 anos (média de 57 anos), e foram as principais cuidadoras do paciente. Destas, cinco eram esposas do doente e uma era filha. Em relação à escolaridade, cinco tinham de um a oito anos de escolaridade e uma possuía ensino superior.

O período de acompanhamento dos sujeitos variou de dois a dezoito meses, perfazendo média de 11 meses de acompanhamento.

O apoio do enfermeiro no enfrentamento da doença

Esta categoria foi dividida em duas subcategorias: ensinando o familiar no cuidado físico do doente e apoio psicológico do enfermeiro ao paciente e cuidador.

Na primeira subcategoria, ensinando o familiar no cuidado físico do doente, as falas mostram que a assistência prestada, durante as visitas domiciliares semanais, realizadas por um enfermeiro (aluno do curso de pós-graduação em enfermagem) e por alunos da graduação em enfermagem, possibilitou conhecimentos e a realização de orientações e técnicas necessárias à minimização dos sofrimentos impostos pela doença à família e ao paciente. *Ela (enfermeira) explicava como que fazia, a questão do remédio, alimentação por sonda, para ver se, às vezes, estava vomitando, porque estava dando*

muita dieta. Então, auxiliava que, quando acontecesse, era para abrir a sonda, deixar sair, para ver se não tinha feito digestão. Ela falava, ensinava bastante coisa, então para nós foi muito bom (Vermelho). Ah, me ajudou bastante. Nossa, me orientou bastante. Tinha coisa que eu fazia e ela (enfermeira) falava assim 'olha, faz assim que é até melhor para você' Ela media a pressão dele (paciente), olhava a temperatura, me ensinava bastante a fazer massagem, principalmente no pé e na mão dele, tudo ela me ensinava e ajudava. Ajudava eu a virar ele, ela ajudava assim nessas partes. Ferida mesmo não deu nas costas dele, que elas me ensinaram a nunca deixar ele numa posição só, pois sempre virava ele (Laranja). Eu sentia muita segurança nesse sentido, porque tudo que eu precisava eu ligava para ela (enfermeira do Projeto), 'o que é que eu faço? Ele (paciente) está com diarreia, está com isso, com aquilo', e ela já na hora falava "faz isso, faz aquilo, faz aquilo outro" (Lilás).

A segunda subcategoria, apoio psicológico do enfermeiro ao paciente e cuidador, revela que a atuação do profissional de enfermagem, além de atender às necessidades físicas do paciente, contemplou o apoio psicológico que ele e seus familiares demandavam, proporcionando conforto e segurança. *Ah, para mim foi ótimo, porque devido à situação que ele (paciente) estava, eu fiquei muito debilitada, ninguém espera isso. Me ajudou bastante tanto no cuidado dele, quanto no meu cuidado pessoal, psicológico. Ela conversava muito, ela era muito querida e ajudou muito, ajudava ele com tanto carinho, tanto cuidado que você não tem ideia. Antes de ele ficar em coma ela já acompanhava ele, dava um cuidado muito especial, fazia o curativo, conversava com ele e, logo após, ela também já dirigia a mim, ficava mais de hora conversando comigo, que ela sabia que eu estava bem mal mesmo. Mas foi assim, foi maravilhoso, ajudou assim 100%, então se não fosse o apoio ali, vou dizer pra você, lógico que primeiramente Deus, mas se não fosse o apoio dela eu sofreria muito mais, porque ela me ajudou psicologicamente bastante (Amarelo). Conversavam sobre a doença, sobre outros assuntos, passavam as horas, parece que isso dava uma força para ele (paciente) e para a gente também. Porque é difícil, não é fácil. A partir do momento que você pega o diagnóstico, câncer, e que você sabe que um câncer não tem... como diz o médico, não dá chance de cura... É difícil, então foi muito importante, sim, o apoio psicológico, foi a força para a gente continuar a luta, porque é uma luta que a gente passa, então foi muito importante sim (Rosa). E ela é como se fosse uma psicóloga, sabe; quando ela chegava, ele se abria, ele falava*

tudo, contava pra ela tudo assim, parece que ele descarregava. E aí ela ajudava em todos os sentidos, porque ela era como uma psicóloga e tinha o conhecimento da medicação e de tudo, tudo, tudo que ele precisasse. Acho que o maior lucro foi tanto na parte da enfermagem quanto na parte da psicologia, ela era tudo assim, sabe (Lilás).

Criando vínculo com o paciente e sua família

Ao proporcionar uma assistência de enfermagem holística aos pacientes sucumbidos pela doença, os participantes conseguiram atenuar as barreiras impostas pela experiência de estar enfermo no lar, aproximando-se do paciente e de sua família e estabelecendo vínculo de confiança, respeito e solidariedade, conforme relatos dos depoentes. *Ela (enfermeira do Projeto) ajudava, parecia uma mãezona assim, sabe? (sorriso). Foi tudo de bom, nossa... só tenho que agradecer mesmo. Acho que foi o vínculo de amizade que a gente fez. Porque, além dela vir passar tudo que a gente precisava, ela conversava como amigo. Então, a gente fez uma amizade, a gente não esperava um profissional, era a amiga, ele (paciente) falava que sentia ela como amiga, era muito, muito legal, nossa foi um projeto que, para nós, fez muita diferença, muita, muita (Lilás). Ela (enfermeira) falava, ensinava bastante coisa, então, para nós, eu achei que foi muito bom e, assim, até se tornou amiga, amiga da gente; depois, teve aniversário do meu sobrinho, filho da minha irmã, ela veio sabe, era uma pessoa muito bacana, bem boazinha, bem legal, então, ajudou bastante (Vermelho).*

Os participantes da ação extensionista demonstravam segurança, interesse, empatia e responsabilidade para com o paciente e seus familiares, proporcionando alegria e momentos de descontração. Para isto, utilizavam estratégias inerentes à sua própria formação, quer seja pessoal, familiar ou profissional, conforme expressão de alguns depoentes nos discursos relacionados. *Foi bom, eu gostei do acompanhamento para eles (refere-se a seu marido e à vizinha que também era acompanhada pelos integrantes do Projeto). Eles (alunos do Projeto) vinham aqui, conversavam, então, os dois passavam a hora, para eles, foi muito importante, se para eles estava sendo bom, para mim também, porque distraía a cabeça deles, eles conversavam. Tinha horas que ele estava bem aborrecido, e eles*

(alunos do Projeto) *vinham e era uma alegria. Eles conversavam, brincavam e mudavam de assunto, e ele (paciente) contava histórias... Foi muito bom* (Rosa). *É um enviado de Deus, é um anjo, porque não é todo mundo que você vê que tem aquele carinho, né?* Ele já estava tão sofrido, tão debilitado. Mas nossa, ela chegava, *ela era uma injeção de ânimo para a gente* (Amarelo). *Ela (aluna do Projeto) levantava o astral dele, sabe? Os dias que ela não vinha as outras duas vinham e também era a mesma coisa, elas eram alegres, vinham e traziam a felicidade, sabe? Era muito bom, muito, muito bom* (Lilás). *Eles (alunos do Projeto) vieram aqui, ele (paciente) estava assim... já bem ruim. Trouxeram um canarinho para ele, que sempre prometeram trazer, nossa, mas ele ficou tão contente com o canarinho* (Púrpura).

Os pacientes e seus familiares vislumbravam na enfermagem o apoio e a empatia que, em muitos momentos, não identificaram em outros profissionais ou serviços disponíveis na rede de atenção à saúde. *Ai... (suspiro) ele a amava (enfermeira) e não suportava a psicóloga (risos), porque a psicóloga vinha com as perguntas, assim, forçando a barra, que eu acho que não deveria, porque ela queria saber o que a gente ia fazer depois da morte dele, que são assuntos que, às vezes, a gente não tinha vontade de conversar, nunca toquei nesse assunto com ele e ela (a psicóloga) procurava muito esse lado* (Lilás).

As redes sociais de apoio

Esta categoria foi dividida em duas subcategorias: a enfermagem como elo às redes de apoio e a ineficiência das redes de apoio.

A primeira subcategoria, a enfermagem como elo às redes de apoio, expõe que, no adentrar do contexto da doença, os familiares necessitaram de apoio para dirimirem as questões sociais e financeiras impostas por ela. Neste momento, as redes de apoio disponíveis são almejadas e utilizadas como arcabouço. *A rede feminina era um apoio que me ajudava financeiramente, com alimentação, dieta, dava cesta básica, remédio. Mas as pessoas da igreja e os amigos eram os que ajudavam mais, principalmente com dinheiro, pois tinha que comprar dieta, remédio. É um monte de gasto, um monte de coisa que você tem que gastar* (Vermelho).

Mesmos disponíveis na comunidade, as redes

de apoio, muitas vezes, não são de conhecimento da população. Nesse ínterim, o acompanhamento desenvolvido nas ações do Projeto suscitou, à díade paciente-família, um elo com essas redes disponíveis, proporcionando acesso, cadastro, benefício e acompanhamento. *Elas (alunas do Projeto) fizeram todo o cadastro dele, tudinho, para eu poder pegar o leite dele...* (Laranja). *Foram maravilhosos em tudo. Providenciaram um fisioterapeuta, porque eu fui ao postinho e não consegui, mesmo na situação que ele estava, eu não consegui. Foram no postinho e conseguiram que a enfermagem viesse todos os dias fazer o curativo, remédio, uma psicóloga que vinha toda quarta e sexta, e o médico que o visitava. Na instituição do câncer (rede feminina de combate ao câncer), eles (alunos do Projeto) ajudaram a fazer a ficha do meu marido. De lá, veio alimento, fralda e a dieta da sonda... Até o oxigênio que ele precisava e que utilizou por três meses, foram eles que conseguiram lá no posto, senão a gente ia ter que comprar o aparelho e tudo* (Amarelo).

A segunda subcategoria, a ineficiência das redes de apoio, aponta alguns impasses da família-paciente para com as redes sociais de apoio. Mesmo depois de estabelecido, pelo Projeto, o acesso e cadastro da família-paciente junto às redes sociais disponíveis na comunidade, questões burocráticas, inerentes a fluxo de processos dessas redes, remeteram tempo de espera. Infelizmente, tal temporalidade não foi compatível com o tempo culminado pelo câncer ao paciente, levando o usuário cadastrado a não receber o seu benefício. *É gente, essas coisas são tão lentas que, quando saem, a pessoa não existe mais. Muito lento nossa, as pessoas não têm aquela agilidade de ajudar o outro correndo. Eu fiz tudinho para esperar chegar o leite. Você acredita que, quando chegou, ele não estava mais vivo (riso, com expressão de estar inconformada) aí, largou aquele monte de caixa de leite, que tive que doar para outras pessoas que precisavam. Era fácil não minha filha, a pessoa luta tanto, que nem esse auxílio doença, ele tinha sonho de pegar, na outra semana que ele morreu, chegou o papelzinho, aqui, com o recado para receber o auxílio doença, falei com o advogado se eu poderia receber, mas ele disse que eu teria que entrar com outro, aí eu coloquei, está até hoje, pensa bem como que é as coisas. É difícil!* (Laranja).

Discussão

Histórica e culturalmente, dentre todos os papéis desempenhados pela mulher, o de cuidadora é o mais evidenciado no contexto de uma doença. Em questões relacionadas ao cuidar de um familiar doente, seja ele esposo, filho ou os pais, logo se associa, implicitamente, a mulher como cuidadora principal⁽¹³⁾. Tal afirmação é corroborada pelo presente estudo, visto que todas as entrevistadas eram mulheres cuidadoras do esposo ou pai com câncer.

Como cuidadora principal, as mulheres recebiam as orientações dos enfermeiros, profissionais que possuem preparo para reconhecer os sinais e sintomas e intervir precocemente para prevenir, promover e garantir qualidade de vida aos indivíduos que vivenciam esse período⁽⁵⁾. Percebe-se, a partir dos relatos dos familiares dos pacientes acompanhados, que tais ações foram realizadas pelas enfermeiras e estudantes em suas visitas e, até mesmo, por telefone quando necessário.

Além do controle dos sintomas físicos na fase terminal humana, sobretudo em decorrência de câncer ter um estigma social de destaque, é imprescindível reconhecer as demandas psicossociais, emocionais e espirituais que emergem com a doença⁽¹⁴⁾. Neste sentido, destaca-se, na linguagem das depoentes, que tais demandas eram atendidas a cada visita, fazendo com que elas se sentissem apoiadas e seguras.

Sob esta perspectiva, a visita domiciliar é um dos instrumentos mais valiosos que os profissionais de enfermagem podem desenvolver, visto que, nesse contexto de cuidador, é possível identificar as necessidades do paciente e de seus familiares, bem como conhecer a realidade e os fatores que podem contribuir no tratamento e no processo de cuidado⁽¹⁵⁾. Assim, ressalta-se que, na enfermagem, os cuidados paliativos podem ser ofertados mediante vivência e compartilhamento de momentos de amor e paixão, terapêuticamente, mostrando que a morte é um processo natural e proporcionando ao paciente e sua família suporte e acolhimento⁽⁵⁾.

Os enfermeiros buscam amenizar as dificuldades vivenciadas durante o adoecer e o estar adoecido, uma vez que a angústia e o despreparo para lidar com tais situação pode levar ao caos social, psicológico e físico, além de extenuar suas energias para o enfrentamento deste doloroso processo⁽¹⁶⁾. Nesse sentido, evidenciou-se que os familiares consideraram a atuação da enfermagem domiciliar paliativista essencial ao ente querido adoecido, visto que sentiram-se amparados e fortalecidos para enfrentar a doença e suas conseqüências.

Cientes da importância de sua presença no lar acometido por esta vicissitude, os enfermeiros construíram uma relação de confiança com o doente e sua família, uma vez que a continuidade das visitas domiciliares, a preocupação e o acompanhamento do núcleo familiar permitiram o estabelecimento de vínculo para além da permissão da entrada de “estranhos” na rotina da casa, utilizando atributos importantes aprendidos em sua formação humanística como um ser genuíno, compassivo, ponderado, honesto e criativo⁽¹⁷⁾.

Para tanto, nos casos onde a terapêutica instaurada não traz a cura, um cuidado holístico, que contemple todas as necessidades do paciente e da família, carece da atuação de uma equipe multiprofissional, formada por médico, assistente social, psicóloga, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, farmacêutico, nutricionista, capelão, dentista e fonoaudiólogo, além do enfermeiro⁽¹²⁾.

O cuidado desenvolvido mediante ações de extensão é afetado apenas por equipe de enfermagem, impossibilitando ofertar os cuidados paliativos de forma multiprofissional. Deste modo, quando identificada uma necessidade de suporte que transcenda a capacidade da enfermagem e englobe ações de outros profissionais, os enfermeiros procuram supri-las com o apoio das redes sociais disponíveis na comunidade. Uma Rede Social de Apoio é formada por pessoas, estruturas e instituições que acompanham o indivíduo no decorrer da vida. Nelas, o doente mantém um vínculo social, que envolve auxílio

material, emocional e o sentimento de pertença ao contexto em que está inserido⁽¹⁸⁾. Portanto, as redes de apoio social são de extrema relevância, visto oferecerem à família e ao doente suporte para superação dos desafios inerentes à enfermidade⁽¹⁹⁻²⁰⁾.

O acompanhamento semanal da enfermagem, ofertado na ação de extensão, reconhece as necessidades materiais, sociais e emocionais do doente e de sua família, estabelecendo um elo com as redes sociais de apoio disponíveis na comunidade e intervindo na trajetória de busca por cuidados, direcionando-os nos percursos que conduzissem para a resolutividade de suas necessidades.

O fato de a rede social estar inserida na comunidade não garante, entretanto, ao paciente e sua família o seu acesso e apoio, conforme as locuções dos depoentes deste estudo. Estes desconheciam as redes disponíveis, apontando dificuldades para estabelecer vínculos com as mesmas, bem como descontentamento com a tessitura do serviço ofertado. Ante tais dificuldades, enquanto mediador, o Projeto foi importante no enfrentamento e no atendimento das necessidades impostas pela doença, assim como na fase terminal de vida do paciente.

Destarte, constata-se que a enfermagem, quando presente na experiência de adoecimento e de terminalidade pelo câncer, planeja e implementa ações que permitam ao doente e sua família o máximo controle sobre sua vida e doença, levando-os a enfrentarem o processo com mais tranquilidade, dignidade e autonomia^(4,21).

Considerações Finais

As mulheres familiares de pacientes com câncer em cuidados paliativos mostraram-se satisfeitas com o acompanhamento desenvolvido por enfermeiros do Projeto de extensão, e evidenciaram em suas falas a importância dos mesmos no desenrolar da doença.

O acompanhamento domiciliar, desenvolvido por equipe de enfermagem possibilitou intervenções com a essência dos cuidados paliativos, auxiliando

as necessidades físicas do paciente, com orientações e execução de procedimentos, despendiam uma atenção diferenciada às famílias acompanhadas, estabelecendo laços com as mesmas. Com base nele, o binômio paciente-família sentia segurança e apoio durante o processo de tratamento, bem como no momento da morte e luto, visto que a aproximação e o vínculo com o profissional lhes proporcionavam melhor qualidade de vida.

O estudo permitiu compreender os eventos decorrentes do câncer na vida do doente e familiar e a importância do cuidado enfermagem na experiência de adoecimento e terminalidade de vida. Evidenciou-se a necessidade do apoio das redes sociais no contexto do adoecer, assim como sua pouca efetividade, mostrando a necessidade da atuação de mediadores.

Como fragilidade, aponta-se o fato do número reduzido de pessoas acompanhadas nessa modalidade de atenção no local do estudo e, como consequência, os resultados encontrados não podem ser generalizados.

A partir da compreensão da importância da assistência de enfermagem domiciliar paliativa, os profissionais se sensibilizam para a relevância das ações desenvolvidas em prol do paciente com câncer e seus familiares. Urge atenção de gestores para a necessidade de ampliação dos cuidados paliativos na atenção à saúde e que os profissionais envolvidos no processo de cuidado atuem como mediadores juntos às redes sociais de apoio, favorecendo o acesso dos usuários com ações resolutivas e integradas aos serviços de saúde.

Colaborações

Ribeiro AL contribuiu para a concepção do trabalho, coleta de dados, análise e interpretação dos dados, Almeida CSL e Maia MRG contribuíram para a concepção inicial do estudo, coleta de dados, análise, interpretação dos dados e redação do artigo, Reticena KO contribuiu para análise, interpretação dos dados e redação do artigo e Sales CA contribuiu com orientações para elaboração de todas as etapas do artigo e aprovação final da versão a ser publicada.

Referências

1. Sousa ATO, França JRFS, Nóbrega MML, Fernandes MGM, Costa SFG. Palliative care: a conceptual analysis. Online Braz J Nurs [periódico na Internet] 2010; 9(2): [cerca de 8 p.]. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.2947/667>
2. Sales CA, D'Artibale EF. O cuidar na terminalidade da vida: Escutando os familiares. Ciênc Cuid Saúde. 2011; 10(4):666-73.
3. Yamaguchi AM, Higa-Taniguchi KT, Andrade L, Carvalho SAP. Assistência domiciliar: uma proposta interdisciplinar. Barueri: Manole; 2009.
4. Fratezi FR, Gutierrez BAO. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. Ciênc Saúde Coletiva. 2011; 16(7):3241-8.
5. Monteiro FF, Oliveira M, Vall J. A importância dos cuidados paliativos na enfermagem. Rev Dor. 2010; 11(3):242-8.
6. Organização Mundial de Saúde (OMS). World cancer report, 2008. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2009.
7. Torres-Mesa LM, Schmidt-Riovalle J, Garcia-Garcia I. Conocimiento de la ley y preparación del personal sanitario sobre el proceso asistencial de la muerte. Rev Esc Enferm USP. 2013; 47(2):464-70.
8. Melo AGC, Caponemo R. Cuidados paliativos-abordagem contínua e integral. In: Santos SS. Cuidados paliativos discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu; 2009. p. 257-67.
9. Oliveira SG, Quintana AM, Budó MLD, Kruse MHL, Garcia RP, Simon BS. Family caregivers coping with terminality during home care. Rev Rene. 2013; 14(3):460-9.
10. Silva MJP, Araújo MP, Firmino F. Enfermagem. In: Oliveira RA, organizador. Cuidado paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 61-3.
11. Minayo MCS, organizadora. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petropolis: Vozes; 2012.
12. Boemer MR. About palliative care. Rev Esc Enferm USP. 2009; 43(3):500-1.
13. Wegner W, Pedro ENR. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. Rev Gaúcha Enferm. 2010; 31(2):335-42.
14. Silva MM, Moreira MC, Leite JL, Erdmann AL. Analysis of nursing care and the participation of families in palliative care in cancer. Texto Contexto Enferm. 2012; 21(3):658-66.
15. Valente SH, Teixeira MB. Phenomenological study about the nurse's home care for families of terminally ill patients. Rev Esc Enferm USP. 2009; 43(3):655-61.
16. Salci MA, Sales CA, Marcon SS. Sentimentos de mulheres ao receber o diagnóstico de câncer. Rev Enferm UERJ. 2009; 17(1):46-51.
17. Becker AL. Ethical considerations of teaching spirituality in the academy. Nurs Ethics [serial online]. 2009; 16(6):697-706. Available from: <http://nej.sagepub.com/content/16/6/697.short>
18. Amendola F, Oliveira MA, Alvarenga MR. Influence of social support on the quality of life of family caregivers while caring for people with dependence. Rev Esc Enferm USP. 2011; 45(4):884-9.
19. Andrade GN, Panza AR, Vargens OM. As redes de apoio no enfrentamento do câncer de mama: uma abordagem compreensiva. Ciênc Cuid Saúde. 2011; 10(1):82-8.
20. Rodrigues JSM, Ferreira NMLA. Structure and functionality of the social support network for adults with cancer. Acta Paul Enferm. 2012; 25(5):781-7.
21. Mufato LF, Araújo LFS, Bellato R, Nepomuceno MAS. Mediation in care networking for patients and families experiencing colorectal cancer. Texto Contexto Enferm. 2013; 22(2):407-15.