



UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA

FACULDADE DE MEDICINA - FAMED

HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA

PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE

EMANUELA ALVES MARTINS

**A ORGANIZAÇÃO DA DINÂMICA FAMILIAR NO CUIDADO COM O
PACIENTE ONCOLÓGICO IDOSO ACOMPANHADO PELO PROGRAMA DE
CUIDADOS PALIATIVOS**

UBERLÂNDIA
2018



UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA

FACULDADE DE MEDICINA - FAMED

HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA

PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE

EMANUELA ALVES MARTINS

**A ORGANIZAÇÃO DA DINÂMICA FAMILIAR NO CUIDADO COM O
PACIENTE ONCOLÓGICO IDOSO ACOMPANHADO PELO PROGRAMA DE
CUIDADOS PALIATIVOS**

Artigo apresentado ao Programa de Residência Multiprofissional em Saúde, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial para a obtenção do título de Especialista em Atenção em Oncologia.

Orientador: Prof. Dr. Pedro Alves Fernandes

UBERLÂNDIA

2018

RESUMO

Este artigo foi realizado a partir de um projeto submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa a fim da obtenção parcial do título de Especialista em Oncologia, pertencente à área de concentração em oncologia da Residência Multiprofissional em Saúde – Universidade Federal de Uberlândia. Objetivou-se identificar e analisar a organização da rotina familiar a partir da inserção do idoso oncológico no Programa de Cuidados Paliativos domiciliar do setor de oncologia do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (Hospital do Câncer em Uberlândia). Verificar as possíveis variáveis (físico, social e ambiental) que influenciam no processo de cuidado, o qual envolve o paciente e sua rede social de suporte; assim como seu funcionamento. Para a concretização do estudo, foi desenvolvido um questionário utilizado em abordagem presencial por meio de entrevistas com uma amostra de 05 cuidadores familiares principais de pacientes idosos acompanhados pelo Programa de Cuidados Paliativos do Hospital do Câncer em Uberlândia. Foram abordados também histórico, conceitos e funcionamento dos Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos no Hospital do Câncer (realidade analisada); Serviço Social em Cuidados Paliativos (breve reflexão) e papel da família e do cuidador no tratamento oncológico. Através da análise de dados da pesquisa, podemos identificar a realidade do processo de cuidados em que os pacientes e seu núcleo de apoio vivem como se organizam e como convivem no cotidiano vinculando a conduta do Serviço Social e podendo refletir sobre o contexto e tríade: Paciente, cuidador e equipe.

Palavras chaves: Cuidados Paliativos; Cuidadores, Processo de cuidado; Serviço Social

ABSTRACT

This article was based on a project submitted to the Ethics Research Committee in order to obtain the partial title of Oncology Specialist, belonging to the oncology area of the Multiprofessional Residency in Health - Federal University of Uberlândia. The aim of this study was to identify and analyze the organization of the family routine, based on the inclusion of the elderly oncology in the Home Palliative Care Program of the oncology sector of the Federal University of Uberlandia General Hospital. Check the possible variables (physical, social and environmental) that influence the care process, which involves the patient and his social support network; as well as its operation. To accomplish this study, a questionnaire used in face-to-face approach was developed through interviews with a sample of five main family caregivers of elderly patients accompanied by the Palliative Care Program of the Cancer's Hospital in Uberlândia. Also discussed were the history, concepts and functioning of Palliative Care; Palliative Care at Cancer's Hospital (analyzed reality); Social Work in Palliative Care (brief reflection) and the role of the family and caregiver in cancer treatment. Through the analysis of research data, we can identify the reality of the care process in which the patients and their support nucleus live, how they are organized and how they coexist in daily life, linking the conduct of Social Service and being able to reflect on the context and triad: Patient, caregiver and staff.

Keywords: Palliative Care; Caregivers, Process of care; Social Service.

1 INTRODUÇÃO

1.1 Cuidados Paliativos

O Termo “Cuidados Paliativos” é utilizado para designar a ação de uma equipe multiprofissional a pacientes FPT (Fora de Possibilidade Terapêutica) para a cura. Segundo o Manual de Cuidados Paliativos (2012), o mesmo se confunde com o termo “*hospice*” – abrigos que tinham a função de cuidar dos viajantes e peregrinos enfermos.

“Várias instituições de caridade surgiram na Europa no século XVII, abrigando pobres, órfãos e doentes. Esta prática se propagou com organizações religiosas católicas e protestantes, e no século XIX passaram a ter características hospitalares”. (BRASIL. Manual de Cuidados Paliativos. ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos - 2012.). O movimento *Hospice* contemporâneo foi introduzido pela inglesa Cecily Saunders em 1967, como a fundação de Sant Christopher Hospice, no Reino Unido. Essa instituição presta assistência integral ao paciente desde o controle dos sintomas até o alívio da dor e sofrimento psicossocial.

Os Cuidados Paliativos foram definidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1990, e redefinido em 2002 como: “uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual”.

Nas fases iniciais do câncer, o tratamento pode ser invasivo, visando à cura, e isso é compartilhado com o doente e sua família de maneira otimista. Quando a doença já se apresenta em estágio avançado, “diagnóstico potencialmente mortal” (Manual de cuidados paliativos, 2012) ou evolui para esta condição mesmo durante o tratamento com intenção curativa, a abordagem paliativa deve entrar em cena no manejo dos sintomas de difícil controle e de aspectos psicossociais associados à doença. Os cuidados são direcionados aos pacientes onde não mais existe a finalidade de curar, uma vez que a doença se encontra em um estágio progressivo, irreversível e não responsivo ao tratamento curativo. (SILVA e SUDIGURSKY, 2008)

Sendo assim, na fase em que o paciente possui um prognóstico com pouco tempo de vida, o tratamento paliativo se impõe. O término de uma terapia curativa para o câncer não significa o final de um tratamento ativo, mas mudanças em focos de tratamento. A transição

do cuidado ativo para o cuidado com intenção paliativa é um processo contínuo e sua dinâmica difere para cada paciente, pois são identificadas percepções e formas de aceitação ou não distintas entre si.

Silva e Sudigursky (2008) identificam que os princípios paliativos incluem: reafirmar a importância da vida, considerando a morte como um processo natural; estabelecer um cuidado que não acelere a chegada da morte nem a prolongar com medidas desproporcionais; integrar os aspectos psicológicos e espirituais na estratégia do cuidado; oferecer um sistema de apoio à família para que ela possa enfrentar a doença do paciente e sobreviver ao período de luto.

Sobre alguns termos muito utilizados em atendimentos, estudos, interpretação e diálogos sobre o assunto; conforme o Manual de Cuidados Paliativos (2012), não se usa mais a expressão “terminalidade” e sim “doença que ameaça a vida; não se fala impossibilidade de cura; mas na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença”.

Complementando a OMS, Silva e Sudigursky (2008) e também segundo Maciel (2008), os cuidados paliativos são compostos por princípios como: Fornecer alívio para dor e outros sintomas estressantes; Reafirmar vida e a morte como processos naturais (as ações são sempre ativas e reabilitadoras, dentro de um limite no qual nenhum tratamento pode significar mais desconforto ao doente do que sua própria doença); Integrar os aspectos psicológicos, sociais e espirituais ao aspecto clínico de cuidado do paciente (equipe multiprofissional, cada um com seu papel específico, mas agindo de forma integrada com discussões de caso, identificação de problemas e decisões tomadas em conjuntos); Não apressar ou adiar a morte (Oferece um suporte que auxilie o paciente a viver tãoativamente quanto possível, até a sua morte: melhor bem-estar e não se precipitar, em especial, em atenção à fase final da vida); Oferecer um sistema de apoio para auxiliar a família a lidar com a doença do paciente, em seu próprio ambiente (Oferece um sistema de suporte que auxilie a família e entes queridos a sentirem-se amparados e orientados durante todo o processo de doença). Deve ser adequadamente informada, mantendo um excelente canal de comunicação entre a equipe; por fim, usar uma abordagem interdisciplinar para acessar necessidades clínicas e psicossociais dos pacientes e seus familiares, incluindo aconselhamento e suporte ao luto.

Referente aos Cuidados Paliativos no Brasil, de acordo com Dalva Yukie Matsumoto (2006), tiveram seu início aproximadamente em 1980 com seu crescimento significativo a partir do ano 2000, com a consolidação dos serviços pioneiros já existentes e a criação de outros não menos importantes.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2012) e também Silva e Hortale (2006), ocorre anualmente em todo o mundo mais de 10 milhões de casos novos e 6 milhões de mortes por câncer. Cerca de 4,7 milhões de casos novos ocorrem nos países economicamente desenvolvidos, enquanto 5,5 milhões ocorrem nos países economicamente menos desenvolvidos. Atualmente o câncer é responsável por 12% de todas as mortes no mundo. Em aproximadamente vinte anos, o número de mortes anuais por câncer irá quase que duplicar, com mais de 60% dos casos novos e mortes ocorrendo nos países menos desenvolvidos economicamente. Em todo o mundo, a maioria dos indivíduos diagnosticados com câncer apresenta doença avançada e incurável no momento do diagnóstico.

Os cuidados paliativos devem ser iniciados o mais breve possível, pois dessa forma pode ser possível a antecipação dos sintomas, buscando preveni-los e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreensão e manejo dos mesmos. Dessa forma e neste ínterim, comprehende-se que: “Estar em Cuidados Paliativos não significa ser privado dos recursos diagnósticos e terapêuticos oferecidos” (MACIEL, p. 21. 2008);

Para Avanci, et. al (2009), o câncer é um crescimento desordenado de células dentro de órgãos e tecidos, geralmente se multiplicando rapidamente e de forma agressiva, levando a tumores e neoplasias malignas.

Os autores identificam que o programa de cuidados paliativos aos pacientes oncológicos está vinculado a um acompanhamento não só ao paciente, mas a sua família que precisam se destituir de conhecimentos e mitos adquiridos ao longo do tempo e reconhecer o atestado de doença crônica, sem possibilidade de tratamento modificador da doença. Assim, poderão ser acompanhados pelos profissionais por prazo indefinido.

Tendo em vista o perfil dos pacientes estudados (idosos acompanhados pelo programa) pode-se subsidiar através das análises de Kawasaki e Diogo (2001) que identificam que a população do Brasil está envelhecendo mais, devido ao desenvolvimento da qualidade de vida no país, mas esse envelhecimento está acompanhado naturalmente de enfermidades advindos do processo físico ao longo dos anos.

Para os autores, existem algumas questões que são consideradas normais no idoso como a predisposição à infecções e o retardo do tempo de recuperação de doenças, o que está alicerçado em um envelhecimento de funções básicas do organismo como a imunidade.

Encontra-se indícios de doenças degenerativas e crônicas, como a demência, o mal de Alzheimer e o câncer. Nos jovens essas doenças são mais facilmente tratadas devido ao potencial orgânico dos mesmos, porém dependendo da fragilidade do idoso, podem estar associadas à perda mais rápida da própria vida.

Capelas (2013) analisa que os cuidados paliativos abrangem muito mais do que atenção isolada ao idoso nos últimos meses ou semanas de vida. O mesmo deve ser visto como um acompanhamento intenso com o paciente que possui a doença que ameaça sua vida.

Assim, até mesmo o estado psicológico do indivíduo é avaliado e também o perfil de sua família e de seu meio social. O processo paliativo envolve acompanhamento dos familiares e cuidadores, envolvendo a todos em uma forma mais propositiva, natural e muitas vezes consoladora de se lidar com a situação atual do quadro paliativo.

Para os autores, ao se desejar manter ou criar uma rede de cuidados paliativos, é necessário instrumentos médicos, espaços onde ocorrerão o atendimento e também a presença obrigatória de uma equipe de profissionais, como médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais, para que abranja não somente a doença em si, mas também todos os aspectos ligados a mesma.

Ferreira , et. al (2014, p. 6) identifica que a Portaria nº 2.527, de 27 de outubro de 2011:

Redefine a AD (Assistência Domiciliar) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), incluindo normas para cadastro desse serviço e sua habilitação, definições, diretrizes, organização domiciliar, modalidades de atenção domiciliar e financiamento. Nessa portaria, consta que a AD é um componente de atenção às urgências, estruturada com as redes de atenção à saúde. (FERREIRA , et. al, 2014, p. 6)

Dessa forma, uma das partes do cuidado paliativo é a existência de um atendimento domiciliar principalmente para os pacientes que não conseguem ir e/ou se manterem dentro de uma unidade clínica ambulatorial.

Assim, é importante a presença de centros de referência em cuidados paliativos com unidades de atendimento ambulatoriais e também domiciliares que acompanham em aspecto social e integral do idoso e de sua família que pode se encontrar em situação de fragilidade.

Segundo o Manual de Cuidados Paliativos da ANCP (Academia Nacional de Cuidados Paliativos), (2012): Em geral, nos últimos meses de vida, o paciente é atendido no ambulatório, mas a consulta visa ao alívio dos sintomas, como a dor, o desconforto abdominal, insônia, depressão, o medo de morrer, dentre outros. Já nos últimos dias de vida, é comum que ele se encontre internado em ala hospitalar ou ser acompanhado mais de perto em seu domicílio, onde deverá receber os cuidados necessários nessa fase final de vida. A fase final da vida é entendida como aquela em que o processo de morte se desencadeia de forma irreversível e o prognóstico de vida pode ser definido em dias ou semanas. Nesse momento, os Cuidados Paliativos se tornam imprescindíveis e complexos o suficiente para demandar uma atenção específica e contínua ao doente e à sua família, prevenindo e evitando uma morte

com grande sofrimento, ou seja, a prevenção continua sendo uma demanda importante também neste período. Ações coordenadas e bem desenvolvidas de Cuidados Paliativos ao longo de todo o processo, do adoecer ao morrer, são capazes de reduzir drasticamente a necessidade de intervenções, como uma sedação paliativa.

Dessa forma, fica evidente que os cuidados paliativos são importantíssimos para a família e o paciente poderem lidar de forma o mais natural possível com a não possibilidade de tratamento modificador da doença (impossibilidade de cura), e a baixa expectativa de vida para o paciente; o que pode trazer sofrimento durante o processo de luto. Portanto, sendo necessário ter profissionais da área social e psicológica que irão proporcionar um suporte instrutivo e emocional. Dessa forma, destaca-se mais de uma vez a importância da abordagem multiprofissional no processo de cuidados paliativos.

Segundo o Manual de Cuidados Paliativos da ANCP (2012): Em nosso entender, cuidar paliativamente de alguém, seja em hospitais (ambulatório e enfermaria), ou em domicílio, requer prioritariamente um trabalho interdisciplinar, que prima pela complementação dos saberes, partilha de responsabilidades, tarefas e cuidados e negação da simples sobreposição entre as áreas envolvidas. O reconhecimento de que o cuidado adequado requer o entendimento do indivíduo como ser integral, cujas demandas são diferenciadas, específicas, e que podem e devem ser abordadas conjuntamente, oferece às diferentes áreas do conhecimento a oportunidade e a necessidade de sua atuação. A percepção das necessidades múltiplas do indivíduo em Cuidados Paliativos e a certeza de que somente uma área não oferecerá respostas necessárias fazem crescer e se consolidar a busca inegável por um trabalho efetivamente em equipe interdisciplinar

1.2 Hospital do Câncer em Uberlândia

Diante do exposto, nota-se que segundo o site do Hospital do Câncer de Uberlândia (MG), todos os tipos de tratamento oferecidos são gratuitos, através do SUS (Sistema Único de Saúde) e devido à administração da ONG, o Grupo Luta pela Vida, que com doações privadas e governamentais hoje atende cerca de 3500 pacientes de 80 cidades, com a ONG atuando na cidade desde 2000.

A ONG conta com o programa de cuidados paliativos, onde com apoio multiprofissional de diversos trabalhadores como assistentes sociais, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, dentistas, médicos, psicólogos conseguem oferecer qualidade de vida a pacientes em determinado estágio da doença. Hoje o setor conta com a ajuda de

dadores e também de voluntários para auxiliar o tratamento de milhares de pessoas, assim, hoje ele está em fase de construção de sua segunda unidade com foco em Cuidados Paliativos.

Segundo o site do Hospital, para fomentar a comunidade acadêmica é oferecida o processo de residência multiprofissional com profissionais recém-formados que são de grande apoio ao sistema hospitalar e também para uma melhor prestação de cuidados não somente aos pacientes paliativos, mas a todos.

Como parte da Residência Multiprofissional em Saúde, o projeto desta pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa da UFU (Universidade Federal de Uberlândia), objetivou-se verificar a organização da rotina familiar a partir da inserção do idoso oncológico no Programa de Cuidados Paliativos domiciliar. Analisar as possíveis variáveis (físico e social) que influenciam no processo de cuidado, o qual envolve o paciente e sua rede social e como se dá o mesmo, seja por meio de revezamento entre cuidadores, como ocorre a troca de experiências e a passagem de informações do quadro do paciente durante o cuidado dentre outros aspectos.

Também é importante ressaltar que este artigo se faz necessário a fim de se identificar pontos cruciais para melhor compreensão situacional das famílias através do resultado de análises de dados colhidos por meio das entrevistas, possibilitando um novo parâmetro de acompanhamento no programa. Também se justifica a importância deste, para que possa acrescentar o arcabouço teórico sobre o tema devido pouca existência de trabalhos já realizados sobre o assunto específico.

2 ASPECTOS METODOLÓGICOS

O presente artigo se trata de uma pesquisa qualitativa utilizando-se como metodologia a Antropologia Interpretativa, partindo do pressuposto de que: será realizada análise e descrição de uma situação; através de técnicas e instrumentos de coletas de dados; fazendo uso da interpretação de um fato social e seus significados. Também será trabalhado o método etnográfico, pois “a etnografia é uma metodologia propícia para descobrir a maneira de viver e as experiências das pessoas – a sua visão do mundo, os sentimentos, ritos, padrões, significados, atitudes, comportamentos e ações”. (LIMA, et. al, 1996, p. 27). Dessa forma, avaliando a realidade social dos integrantes e participantes da pesquisa.

Para o presente estudo e pesquisa foi utilizada uma amostra total composta por cinco (05) participantes devido ao tempo disponível para concretizar o trabalho e a pouca adesão e participação dos cuidadores convidados. Tratando-se de uma pesquisa com teor qualitativo

serão analisados os dados coletados nas cinco entrevistas, essa amostra também se faz viável, se tratando de indagações para respostas com ampla abrangência e de aspecto subjetivo.

Foram entrevistados 05 cuidadores familiares de pacientes idosos acima de 60 anos inseridos e acompanhados pelo programa de Cuidados Paliativos do Hospital do Câncer de Uberlândia de Janeiro de 2017 até Setembro de 2017.

O artigo evidenciou os principais aspectos encontrados a partir das entrevistas realizadas no setor de oncologia do Hospital de Clínicas de Uberlândia. Foi necessária a montagem de um questionário desenvolvido junto aos cuidadores principais. O questionário é composto de três partes, a saber.

2.1 Entrevista semiestruturada

Foram realizadas entrevistas com perguntas fechadas e abertas diretamente com os cuidadores, foram gravadas em áudio sendo posteriormente transcritas para análise e tendo assim as gravações apagadas em seguida, conforme Tecl (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido). As perguntas incluem saber sobre a realidade do paciente e também do próprio cuidador ao identificar as dificuldades em todo o processo de cuidado com o paciente idoso.

Por questão ética, não será atribuída o conteúdo da entrevista ao nome do paciente e do cuidador, para os mesmos não serem identificados, por nome ou de qualquer outra forma, sendo chamados por códigos em ordem sequencial.

2.2 Questionário

O questionário escrito favorece uma análise dos dados mais robusta e objetiva, possibilitando a análise estatística com base em questões padronizadas, de múltipla escolha ou por respostas padrão.

Assim, com base no questionário fechado, foi analisado primeiramente o perfil tanto do paciente, como do cuidador, idade, graus de parentesco, o rendimento financeiro mensal, a renda per capita, o diagnóstico, a condição civil de ambos dentre outros.

Já na segunda parte, são evidenciadas as perguntas de caráter objetivo, contendo 07 questões, com cunho social sobre a situação de ambos, como quanto às características de como ocorre o cuidado sobre o paciente - quantas pessoas participam ativamente, quem seria o cuidador (res) principal (ais), se há revezamento ou como se organizam; de como é o auxílio com o cuidado diário; se existem fatores externos que podem interferir no processo de cuidado com o paciente etc.

Nas questões abertas, somando três ao todo: se existe alguém responsável pelas questões burocráticas e como se organizam a este fim; buscou-se também levantar um perfil reflexivo e autoeducativo do cuidador e sua visão sobre o paciente em Cuidados Paliativos.

3 DESENVOLVIMENTO

3.1 Serviço Social em Cuidados Paliativos: Breve reflexão

Dentre as atuações da (o) Assistente Social, destaca-se a realização de uma avaliação socioeconômica para análise do quadro familiar em que o paciente vive. Também realiza um trabalho educativo e de orientação visando desencadear um processo reflexivo nos pacientes e familiares, para que possam participar do processo de cuidado com o paciente. A doença traz embutido consigo a complexidade da situação, agindo como reveladora de aspectos, tais como: As relações estabelecidas em família, como os conflitos, parcerias; o estigma da doença; dificuldade em lidar com a nova situação – insegurança; binômio vida e morte presentes.

O Serviço Social por vezes pode ser confundido com assistencialismo, entretanto faz-se importante ressaltar que o profissional de Serviço Social é um formador de conhecimento, trabalhando com as inúmeras expressões da questão social e neste caso vinculadas/advindas do processo de diagnóstico, adoecimento, tratamento, situação paliativa, final da vida, óbito e luto; pois todas estas etapas podem desencadear nas famílias fatores conflitantes e/ou desgastantes. Podem ser: discussões e conflitos familiares, desemprego, solidão ou abandono, frustração ou sentimento de incapacidade (no que tange à questões financeiras, previdenciárias, burocráticas e também no cuidado com o paciente), negligência, negação, contestação de orientações pré-estipuladas pela equipe etc.

A Doença é reveladora e tem repercussão nas diferentes esferas da vida do paciente/familiares. Dessa forma, compreende-se que é necessária a comunicação aberta, entendendo a importância da equipe no processo, respeitando sempre às diferenças de cada família.

Assim, o profissional pode efetivar sua avaliação frente ao contexto individual que se apresentar, tanto em ambulatório como em visitas técnicas domiciliares, para que assim possa cumprir sua conduta composta por orientações, liberação de recursos necessários ao paciente para melhor adesão de seu tratamento, mediação de conflitos, escuta qualificada, entrevistas e possíveis encaminhamentos.

Os profissionais assistentes sociais atuam desde a entrada do paciente no serviço até o óbito e processo de luto. Fazem parte de suas atribuições: Acolhimento do caso novo com o objetivo de adesão ao programa; Desmistificar aspectos inerentes à doença, tais como: sentença de morte, possíveis transformações na rotina e adequação às mudanças que forem necessárias etc; também apoio à família do paciente, o que pode colaborar com um ambiente em torno ao idoso de mais otimismo e segurança, o que consequentemente melhora sua qualidade de vida; discussão de casos com a equipe dentre outros.

Rodrigues e Zago (2012) identificam que a OMS, trouxe:

Nove princípios que regem os cuidados paliativos. Entre eles, quatro ressaltam a morte/morrer: reafirmar a importância da vida, considerando o morrer como um processo natural; estabelecer um cuidado que não acelere a chegada da morte, nem a prolongue com medidas desproporcionais; oferecer um sistema de apoio para ajudar o paciente a levar uma vida tão ativa quanto lhe for possível antes que a morte sobrevenha; e, oferecer um sistema de apoio à família para que ela possa enfrentar a doença do paciente e sobreviver ao período de luto. (RODRIGUES E ZAGO, 2012, p. 7)

Mas atualmente, a OMS segundo os autores, tem retirado o status de morte iminente no caso do atendimento de cuidados paliativos, e traz agora a ideia de uma equipe multiprofissional que irá auxiliar a família e o paciente a viverem melhor, com o conceito de qualidade de vida em um período delicado do paciente, onde todos se auxiliam para que a família tenha o conceito de conviver melhor ao lado do paciente e não somente em processo voltado para morte certa.

Girondi e Waterkemper (2006) afirmam que:

Um paciente com diagnóstico de câncer em cuidados paliativos deve ser assistido por uma equipe multiprofissional, representada por enfermeiros, técnicos em enfermagem, médicos, psicólogos, assistente social, espiritual e voluntários. O local dessa assistência pode ser o hospital ou os “hospices”, existentes em alguns países, onde realiza-se o acompanhamento ambulatorial e, principalmente, o cuidado domiciliar com suporte profissional. (GIRONDI e WATERKEMPER, 2006, p. 5)

Dentro da assistência multiprofissional, o assistente social faz atendimento domiciliar e acompanhamento do meio social do paciente, identificando as demandas necessárias para a atuação do mesmo. Este profissional é parte integrante de um conjunto de agentes profissionais atuando conjuntamente às necessidades do paciente/família presentes durante a doença e o luto. De acordo com a ANCP (2015), oito fatores compõem essas necessidades: Gestão da doença, físico, psicológico, social, espiritual, questões práticas, cuidados ao fim da vida/processo de morrer e perda/luto. No que tange à questão social, as demandas podem aparecer em todos os momentos, no início, durante o tratamento e no fim.

Segundo a ANCP (2015) são aspectos sociais:

Valores Culturais, crenças, hábitos/ Relacionamentos, papéis com família, amigos, comunidade/ Isolamento, abandono, reconciliação / Ambiente seguro e confortável / Privacidade, intimidade / Rotinas, rituais, recreação, vocação / Recursos financeiros e despesas / Aspectos legais, p.ex., eleição de um procurador (familiar ou não), diretivas antecipadas de vontade, testamento / Proteção do familiar cuidador / Curatela. (ANCP, SBGG, 2015).

O Serviço Social também participa e pode atuar em alguns aspectos que tangem ao processo de morrer e cuidados ao fim da vida como indica a cartilha da ANCP:

Resolução de pendências, p.ex., conclusão de negócios, reconciliações, despedidas / Doação de órgãos e presentes, p. ex., objetos pessoais, dinheiro / Legado / Preparação para a morte / Antecipação e gestão das mudanças fisiológicas nas últimas horas de vida / Declaração de óbito / Manipulação do corpo e cuidados com a família / Funerais, celebrações. (ANCP, SBGG, 2015).

Segundo o Manual de Cuidados Paliativos da ANCP, (2012): A atuação do assistente social em equipes de atenção paliativa pode ser resumida em: conhecer o paciente, família e cuidadores nos aspectos socioeconômicos, visando ao oferecimento de informações e orientações legais, burocráticas e de direitos, imprescindíveis para o bom andamento do cuidado ao paciente, e para a garantia de morte digna. Cabe a esse profissional também avaliar a rede de suporte social dos envolvidos, para junto a estes acioná-la em situações apropriadas; conhecer e estabelecer uma rede intrainstitucional, no intuito de garantir atendimento preciso ao paciente, além de constituir-se como interlocutor entre paciente/família e equipe nas questões relacionadas aos aspectos culturais e sociais que envolvem o cuidado de forma geral. Soma-se a isso a importância da escuta e da acolhida em momento tão especial, que é o do enfrentamento de uma doença incurável e em fase final de vida. Assim, o assistente social é um profissional que atua entre a equipe e também juntamente com a família, como um canal para a ascensão de direitos legais.

3.2 O papel da família e do cuidador no tratamento oncológico.

Um papel fundamental dentro do processo de cuidados paliativos ao paciente oncológico é executado pelo cuidador que segundo Bicalho, et. al (2008):

O cuidador familiar é um indivíduo que se dispõe a favor das necessidades de cuidados ao enfermo, muitas vezes expondo-se a riscos de comprometimento de sua própria saúde em benefício do doente. Entende-se por cuidador familiar a pessoa que, por vínculos parentais, assume a responsabilidade, direta ou não, pelo cuidado de um familiar doente e/ou dependente. No entanto, para melhor compreender quem é o cuidador familiar, faz-se necessário aprofundar nosso entendimento do que é família, pois nem sempre um cuidador familiar é a pessoa que possui laços consanguíneos, mas sim vínculos emocionais. Família é um conjunto de ascendentes, descendentes, colaterais e afins de uma linhagem. (BICALHO, et. al, 2008, p. 7):

Assim, os autores classificam o cuidador em um indivíduo que executa ações de amparo ao enfermo e também em cuidador familiar, onde uma pessoa da família possui disponibilidade para representar os demais familiares em cuidados mais efetivos ao paciente, que precisa de um acompanhamento e cuidado em tempo integral.

Para os autores, geralmente é comum que um familiar assuma muitas vezes sozinho o papel de cuidador, em tempo integral, representando totalmente seus familiares, no qual começa a lidar com questões que não são de seu conhecimento e costume, necessitando de uma rede profissional em saúde obtendo o suporte necessário.

Baptista, et. al (2012) salienta que o cuidador familiar geralmente no processo de cuidados ao paciente estreita sua relação sentimental com a família, e com o paciente, se movendo de sentimentos de amor e compaixão, porém com as atividades necessárias, o sentimento de sacrifício pode causar conflitos com o restante dos familiares, uma vez que os cuidados alteram a rotina, a disciplina e o convívio entre os cuidadores, o paciente e o restante da família.

Segundo o Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, (2012): A “AD” proporciona assistência humanizada e integral, contribuindo para a otimização dos leitos hospitalares. Reintegra o paciente em seu núcleo familiar e de apoio, por meio de uma maior aproximação da equipe de saúde com a família, promovendo educação em saúde. Com relação ao idoso, a “AD”, preserva ao máximo sua autonomia, buscando a recuperação de sua independência funcional.

Compreende-se que o cuidador familiar auxilia o paciente trazendo-o para perto do seio familiar, onde ele convive em um ambiente propício a um comprometimento maior com sua própria saúde, o que o auxilia com respostas positivas ao tratamento.

Para Carvalho (2008), o papel cultural de cada família elege um tipo de cuidador, sendo o mais recorrente as mulheres de idade avançada, uma vez que a maioria das famílias possui uma espécie de machismo atualizado. É necessário considerar que o cuidador muitas vezes é sobrecarregado e influencia o cuidado ao paciente na sua própria vida, quebrando de uma vez sua rotina diária.

Para Floriani e Schramm (2006) o cuidador muitas vezes atravessa uma árdua jornada com o paciente oncológico, identificando frequentemente stress, cansaço físico, sobrecarga emocional e psicológica sobre o cuidador, derivados de uma quantidade ampla de serviços dispensados ao paciente.

4 ANÁLISE E RESULTADOS

A entrevista foi analisada nos seguintes quesitos:

- a) Situação social, e de saúde do paciente.
- b) Situação socioeconômica do paciente e do cuidador/ família.
- c) Descrição do processo de cuidar e como ele ocorre.
- d) Dificuldades no processo de cuidar.
- e) Como o cuidador principal se enxerga dentro do contexto que foi exposto.

Dessa forma, a entrevista pretende conhecer o paciente e sua rede social primária (núcleo familiar) tendo destaque o cuidador principal e sua articulação no cuidado com o paciente oncológico.

Após aprovação do comitê de ética, realizou-se o convite para responder ao questionário, somente 05 cuidadores aceitaram participar da pesquisa. Dessa forma, serão expostas as respostas, percepções e análises das mesmas.

Tabela 01 - Perfil dos casos entrevistados

Idade Acompanhante	20-30	31-40	41-50	51-60	61-70	71-80	81-90
	0	0	1	1	3	0	0
Diagnóstico	Pulmão	Pele	Mama Útero e ovários	Leucemia	Sistema Digest.	Cérebro	Outros
	2	0	1		1	0	1
Idade Paciente	20-30	31-40	41-50	51-60	61-70	71-80	81-90
	0	0	0	0	2	2	1
Data da inclusão no programa	JAN/FEV	MAR/ABR	MAI/JUN	JUL/AGO	SET/OUT	NOV/DEZ	2017
	01	0	02	01	01	0	

Fonte: Dados da pesquisa.

Em um parâmetro geral, podemos observar pela tabela acima que a maioria dos casos pesquisados, a idade do paciente está entre 60 a 80 anos e com maior existência de Diagnóstico primário ser Câncer de Pulmão. Em segundo lugar câncer de mama em igual quantidade, encontra-se Ca (câncer) no sistema digestivo (gástrico) e outros nas células do sangue. Referente à data de inclusão no programa tivemos, um paciente inserido em Janeiro deste ano, dois em Maio, um em Julho e um setembro. Percebe-se também uma maior incidência de cuidadores também idosos com mais de 60 anos. Uma constatação do que se encontra no cotidiano de atendimentos e acompanhamento dos casos. Nas entrevistas, os cuidadores com mais de 60 anos relatam que familiares mais jovens não conseguem ceder a atenção como igual, devido terem outras atividades e compromissos, como emprego, estudo e

núcleo familiar individual. Estes dados podem se relacionar ao fato encontrado (também empírico) sobre os idosos que se dividem em aposentados (invalidez, por contribuição ou por idade) que auxiliam seja financeiramente ou prestando sua atenção ao familiar paciente (muitas vezes seu cônjuge).

Tabela 02 - Quadro socioeconômico e familiar (Cuidadores):

Vínculo		Idade		Estado Civil		Ocupação		Renda		Sexo	
Filho	2	15-20	0	Solteiro	0	Trabalho Fixo	0	1/2 SM	0	Masculino	1
Sobrinho	0	21-30	0	Casado	2	Trabalhos temporários	0	1 SM	2	Feminino	4
Neto	0	31-40	0	Divorciado	3	Aposentado	2	2-4 SM	0		
Pai	0	41-50	1	Amaziado	0	Desempregado	3	5-7 SM	0		
Mãe	0	51-60	1	Viúvo	0		0	8-10 SM	0		
Cunhado	0	61-70	3					Sem Renda	3		
Tio	0	71-80	0								
Avô	0	81-90	0								
Genro/Nora	0										
Marido/ Esposa	2										
Irmão	1										
Sogra	0										

Fonte: Dados da pesquisa.

Na segunda tabela é possível observar que os cônjuges e filhos como cuidadores, são os familiares que aparecem em maior quantidade nas pesquisas. O que pode ser relacionado com a atuação profissional cotidiana da pesquisadora no setor de oncologia do Hospital de Clínicas; percebem-se tantos casos de câncer e a notável porcentagem dos mesmos em estado avançado, é possível a percepção das formas em que se traduzem as consequências do fato; ou seja; muitas famílias com uma rede de apoio diminuta, na qual pacientes podem contar apenas com um familiar/cuidador como principal para os acompanharem em procedimentos necessários como consultas, exames ambulatoriais e/ou em domicílio.

A maioria dos filhos que auxiliam como cuidadores principais são solteiros ou divorciados, os quais são identificados pelos próprios ou por organização da família para serem acompanhantes principais. Dos cuidadores entrevistados, três deles estão desempregados. Um fato notável que acomete muitas famílias também é o desemprego, mais uma expressão da questão social presente em nosso sistema de governo capitalista atual. Isso acontece, quando encontramos uma família principalmente de pouco poder aquisitivo financeiro (classe baixa econômica) podendo destacá-las em duas interfaces gerais, sendo a

primeira composta por um número moderado a grande de pessoas (a partir de três pessoas) no mesmo núcleo familiar ou quando se encontram uma fração pequena (até três pessoas) em que ambos os casos, o (os) adultos muitas vezes se encontram desempregados; trabalhando como autônomos ou realizando algum trabalho informal para auxiliar a família e principalmente as necessidades que envolvem o tratamento do paciente.

Tabela 03 - Quadro socioeconômico e familiar (Pacientes):

Vínculo c/ cuidador		Idade		Estado Civil		Ocupação		Renda		Sexo	
Filho	0	15-20	0	Solt.	2	Trabalho Formal	0	1/2 SM	0	Masc.	2
Sobrinho	0	21-30	0	Casado	2	Trabalho Informal	0	1 SM	3	Fem.	3
Neto	0	31-40	0	Divorc.	1	Aposentado	4	1-3 SM	1		
Pai	0	41-50	0	Amazi.	0	Desempregado	1	3-6 SM	0		
Mãe	2	51-60	0	Viúvo	0			6-8 SM	0		
Cunhado	0	61-70	2					Sem Renda	1		
Tio	0	71-80	2								
Avô	0	81-90	1								
Marido/ Esposa	2										
Irmão	1										
Genro/Nora	0										
Sogra	0										

Fonte: Dados da pesquisa.

Na tabela 03 é possível analisar que a minoria dos pacientes são divorciados, sendo que a maior parte ou são casados e são acompanhados pelo cônjuge ou por seus filhos/irmãos, demonstrando que o cuidador principal é em sua grande maioria um parente de primeiro grau. Sobre a renda familiar analisando e comparando a tabela anterior no quesito Renda com a terceira tabela no mesmo item, percebe-se o paciente como principal provedor financeiro da família, quando muitas vezes o filho (a) para de trabalhar para auxiliá-lo. Ou ainda em minoria, outros familiares trabalham para ajudar em casa como, por exemplo: noras, genros e até mesmo irmãos como ocorreu em um dos casos entrevistados.

Dessa forma pode-se concordar quando refletimos e interpretamos o trecho: “Além da dor e outros desconfortos físicos para o indivíduo, o câncer causa impacto quer de ordem psíquica, social e econômica, tanto para ele como para seus familiares”. (SILVA e HORTALE, 2006, p. 4). Desde a descoberta do diagnóstico, o tratamento e a inserção no programa PCP (Programa de Cuidados Paliativos) gera uma onda de mudanças repentinhas que obrigam o paciente e a família a se ajustarem à nova situação.

O estágio da doença e consequentemente seu acompanhamento mais preciso, gera nos familiares uma quebra de rotina e consequências que cobram responsabilidades e compromisso tanto quanto com o paciente como com a equipe. Logo, isso pode aproximar ou fragilizar vínculos, redimensionar um novo caminho a ser traçado pela família ou grupo familiar, advindo de um novo cenário, vislumbrando assim pontos de abordagem multiprofissional que possam ser necessárias.

A respeito do processo de cuidado podemos analisar as respostas referentes ao questionário com questões objetivas:

Tabela 04 - Número de pessoas/familiares que atuam no cuidado com o paciente:

QUANTIDADE PESSOAS	ENTREVISTADOS
1	1
2-3	3
>3	1

Fonte: Dados da pesquisa.

Verifica-se através da tabela acima, no que tange à quantas pessoas/familiares atuam no cuidado com o paciente; a maioria dos entrevistados E02, E03, E05 alegaram ter de duas a três pessoas auxiliando no cuidado com o paciente. Sendo que a rede de apoio de P02 é composta por cuidador principal (E02) e mais dois filhos. A rede de P03 é composta pela cuidadora principal; esposa (E03); e também filho e nora. P05 conta com o apoio da cuidadora principal (E05), vizinha, irmã e sobrinha.

Em segundo lugar e igual medida, E04 e E01 alegaram respectivamente: não ter outra pessoa para dividir os serviços prestados ao paciente P04. Ao contrário de P01 que conta com o apoio da cuidadora principal e demais filhos.

A equipe deve estar atenta às demandas, do paciente e de seus familiares, apresentadas durante o processo de cuidado em que estes estejam envolvidos diretamente, observando-se que para atendê-las é preciso conhecê-las. Conhecer paciente e família requer o entendimento de quem é este paciente inserido naquele núcleo familiar e no contexto físico e histórico em que se encontra.

Obtivemos o seguinte resultado referente à organização familiar quanto ao cuidador em tempo integral:

Tabela 05 - Organização familiar quanto ao cuidador em tempo integral

MODELO DE ORGANIZAÇÃO	ENTREVISTADOS
Revezamento	01
Cuidador contratado	00
Somente um cuidador principal	01
Apoio de amigos e terceiros	03

Fonte: Dados da pesquisa.

O cuidador em tempo integral é um dos critérios para que o paciente possa ser admitido no programa domiciliar, pois o paciente em Cuidados Paliativos é volátil, assim seu quadro pode ter a probabilidade de alterar momentaneamente. Dessa forma, o paciente precisa ter consigo alguém para ser seu acompanhante, tanto no hospital como em casa. Este (es) cuidador (es) também possuem o papel importantíssimo de manter a equipe atualizada quanto ao quadro de saúde do paciente, sendo assim o principal elo entre equipe e paciente, o que pode auxiliar refletindo em um bom diferencial nos resultados advindo do acompanhamento pelo Programa.

Assim, percebe-se o quanto o cuidador principal e seus auxiliares são imprescindíveis não somente para o paciente e sua admissão no programa, como também em todo o processo. A partir disso, foi questionado sobre como se daria a organização familiar para que o paciente não ficasse sozinho.

Nos casos entrevistados, somente um (E01) possui organização familiar em escala de revezamento já programado os dias e as pessoas que acompanharão o paciente. E03 informa que filhos não auxiliam nos cuidados diários, se tornando assim a única cuidadora. Muitas vezes o cuidador principal pode contar com a ajuda de vizinhos, amigos e outros familiares. Porém, quando o mesmo não possui uma rede de apoio, os serviços dedicados ao familiar em Cuidados Paliativos podem sobrecarregar o Cuidador Principal, fato este que ocorre com a E03, a qual relata que se sente “pesada” e exausta sem descansar a muito tempo. Os cuidadores entrevistados E02, E04 e E05 relatam contar com o apoio de mais pessoas da família e também de amigos para o processo diário de cuidado.

Tabela 06 - Organização dos cuidadores/ familiares quanto à troca de informações dos cuidados dispensados ao paciente.

FORMAS DE ORGANIZAÇÃO	ENTREVISTADOS
Sim, na troca de horário entre cuidadores.	2
Sim, pessoalmente ou por telefone.	1
Sim, por bloco de notas, prontuário.	1
Não, devido falta de tempo.	1
Não, devido falta de participação dos envolvidos.	0
Não, pois cuido sozinho (a).	0

Fonte: Dados da pesquisa.

Quando o cuidador precisa se ausentar, por exemplo, para resolver questões burocráticas do paciente ou de despesas da casa, o mesmo necessita da rede de apoio, a qual precisa estar atenta e ciente de como funciona o processo de cuidado daquele paciente, como

por exemplo, horários de medicamentos, refeições, como estas devem ser feitas, mudanças de decúbito dentre outros.

O cuidador entrevistado E01 informa que todas as informações úteis e necessárias são passadas na troca de horários entre cuidadores, a E02 informa que quando há necessidade de revezamento, todas as informações são passadas. E04 e E05 declararam meios mais práticos, quando não há possibilidade de passar as informações no momento da troca dos acompanhantes. E03 declara não passar informações com frequência, pois os familiares mais próximos que são os filhos visitam e auxiliam com pouca assiduidade e ainda informa que estes não possuem tempo para tanto.

Tabela 07 – Existência de fatores externos como agravantes.

FATORES	ENTREVISTADOS
Financeiros	0
Sociais	0
Ambientais/ laborais	2
Todos os fatores	0
Nenhum dos fatores mencionados	3

Fonte: Dados da pesquisa.

Dentro da dinâmica familiar juntamente ao cuidado com o paciente, existem alguns fatores que podem contribuir ou dificultar como: Fatores financeiros (gastos e despesas com o tratamento), Sociais (identificação de rede de apoio), Ambientais/laborais (locomoção do paciente e cuidador para procedimentos externos, transporte, locomoção do paciente no domicílio, localização da residência e adequação desta para o paciente). A maioria dos entrevistados alegaram não ter dificuldades com estes quesitos, mas dois deles afirmaram possuir empecilhos ou dificuldades no aspectos ambiental/laboral, principalmente ao fato da locomoção e transporte do paciente.

Tabela 08 - Auxílio ao paciente financeiramente.

OPÇÕES	ENTREVISTADOS
Sim, a partir de demandas apresentadas.	5
Sim, com valores e distribuições já estipuladas.	0
Não, devido não ter condições.	0
Não, pois o paciente não possui este tipo de apoio.	0

Fonte: Dados da pesquisa.

Quando o paciente inicia seu tratamento oncológico, consequentemente os gastos aumentam, principalmente com alimentação, medicamentos e transportes. Estes dados foram fornecidos e confirmados pelos cuidadores entrevistados, informações estas, que coincidem com o que se encontra no cotidiano de atendimentos realizados pela pesquisadora no setor de oncologia. Foi realizado o questionamento sobre auxílio financeiro para o paciente. Todos

responderam que a rede de apoio primária (filhos e irmãos) ajudam quando existe a demanda, ou seja, não possuem valores estipulados e tempos pré-estabelecidos.

Tabela 09 - Conhecimento por todos os familiares sobre o quadro clínico atual

OPÇÕES	ENTREVISTADOS
Sim, de todo o quadro atual.	5
Não, pois os familiares não possuem vínculo.	0
Não, pois o (a) paciente não deseja.	0

Fonte: Dados da pesquisa.

A partir do diagnóstico e início do tratamento é importante que toda a rede de apoio esteja ciente do estado clínico do paciente para auxiliar tanto o paciente como o cuidador principal no processo de cuidado. Dos cuidadores entrevistados, todos informaram que os familiares sabem sobre o quadro atual do paciente.

Tabela 10 - Auxílio de alguma Instituição Social

OPÇÕES	ENTREVISTADOS
Sim	0
Não	5

Fonte: Dados da pesquisa.

No setor de oncologia (Hospital do Câncer em Uberlândia) o GLPV (Grupo Luta pela Vida) auxilia pacientes com o fornecimento de alguns recursos, dentre eles perecíveis ou não. Suplementos alimentares, medicamentos, fraldas, leite, cestas básicas podem ser fornecidos para os pacientes a partir de uma avaliação socioeconômica. Estes itens possibilitam ao paciente se manter com uma melhor qualidade de vida para e durante o tratamento. Sobre este tipo de auxílio, foi questionado aos entrevistados se os mesmos recebiam apoio de alguma instituição social como ONGs e órgãos públicos. Todos relataram receber apoio somente do GLPV e do hospital.

Qual o tipo de relação possui o paciente com a família e em especial com seus cuidadores, e também qual o suporte institucional “significa entender como a família em questão encontra-se organizada e qual rede de suporte social, se existe, poderá ser acionada nos momentos mais críticos.” (ANDRADE, p. 69. 2008).

Foram desenvolvidas três questões abertas contemplando: Se o cuidador principal percebe alguma dificuldade no processo de cuidado diário com o paciente, por se tratar de uma pessoa idosa, por exemplo, complicações de saúde como doenças crônicas, ou de comportamento. A segunda questão faz menção se a família/cuidadores auxilia em trâmites burocráticos (muitos pacientes idosos no programa possuem um procurador) e por último foi

questionado ao cuidador entrevistado como este se enxerga ou se identifica dentro do contexto em que ele e o paciente convivem.

Referente à primeira questão aberta:

E01 informa que sua paciente possui um comportamento difícil, “nervosa” e “teimosa”, pois não aceita que privem a mesma de alguns alimentos. E01 informa que P01 é diabética e que de certa forma modifica ainda mais a rotina, principalmente no que diz respeito à alimentação.

E02 informa que P02 tem pressão muito oscilante, mas que não dificulta no cuidado. Afirma que P02 é ainda muito lúcida e possui um bom relacionamento e comportamento. E02 ainda relata: “Você só se preocupa quando não conhece.” E explica que tanto ele quanto aos irmãos quando revezam todos já estão habituados ao cuidado com P02, o que de certa forma auxilia no trato diário com a paciente.

E03 informa que P03 é um paciente inquieto, “teimoso”, relata que o paciente quer continuar com os mesmos hábitos de quando ainda não estava doente. Não aceita a dieta e não segue todas as recomendações médicas.

E04 informa que P04 tem diabetes e pressão alta, aceita a dieta e cuidados prestados, mas E04 relata que o paciente é “muito nervoso”, mas que com o diálogo conseguem conviver bem.

E05 relata que paciente não possui outras doenças e informa que P05 possui sua autonomia na medida do possível, é muito lúcida e auxilia nos cuidados diários.

É possível analisar que a mudança de hábito e costumes é algo que afeta a maioria dos pacientes, pois com o tratamento é necessário que o paciente e consequentemente seu núcleo familiar altere sua rotina. Um dos pontos mais nítidos constatados foi à mudança na alimentação, o costume alimentar e de atividades que se cria durante anos chega ao colapso quando o paciente precisa compreender que sua realidade cotidiana mudou. O comportamento frente a esse enfrentamento também é algo perceptível, alguns pacientes idosos se mantêm passivos e compreensivos, outros (conforme os entrevistados) se demonstram difíceis em aceitar a nova rotina, dificultando o processo de cuidado.

Referente à segunda questão aberta:

E01 relata que todos os filhos de P01 auxiliam com questões burocráticas. E02 informa que como cuidador principal, realiza todas as pendências burocráticas e nestes momentos solicita para outra pessoa que acompanhe P02 durante sua ausência. E03 também

informa que conta com o apoio de alguém (um dos filhos) para poder realizar o que precisa. E04 informa que P04 ainda consegue fazer algumas ações de cunho burocrático, relata que P04 gosta de ser independente e ter sua autonomia, mas quando o mesmo percebe ter dificuldade ou não consegue realizar tal função, este aceita a ajuda de E04. E05 informa que P05 gosta de ter sua autonomia na medida do possível, porém aceita que sua cuidadora principal realize as funções devido à logística e praticidade.

Grande parte dos pacientes idosos possui um procurador para poderem assim, realizar ações necessárias com mais praticidade o que reflete também no processo de cuidado diário com o paciente, tornando-se mais maleável e prático. Mesmo que os pacientes ainda prefiram ter sua autonomia, a maior parte de deveres burocráticos fica a cargo do cuidador principal, como por exemplo, ir a bancos, receber rendimentos, pagar contas, comprar materiais e medicamentos etc.

Sobre a terceira questão aberta pode-se coletar os seguintes dados:

E01 relata “eu estou aprendendo, tudo isso que estou passando é um tratamento para mim também... para a minha paciência, o amor, a paz... estou aprendendo... essa fase é um tratamento pra mim e pra toda a família.” E01 relata que P01 tem seus momentos de nervosismo e alteração. E ainda acrescenta: “se a gente não tiver paciência e amor, a gente não consegue... a gente não consegue”. Sobre o temperamento de P01 declara: “A gente, se for olhar para o sentimento da gente, a gente não cuida... não dá... porque a gente é fraco.”

E02 declara: “Um filho que cuida de uma mãe” e ainda complementa: “Necessidade de entender o ser humano”. E03 relata como se sente: “Eu acho assim... como cuidadora que é só eu... muito difícil... porque, desde agosto do ano passado (que ele passou mal), só eu que durmo... não!... Eu não, durmo”. “Desde agosto, fez um ano... né?! Que eu não durmo. Não tem quem dorme com ele, não saio de casa, sou só eu... é pesado.” E04 relata como se sente: “Eu acho assim”... Tem dia que eu sinto muita tristeza de ver ele assim, de ver que ele não tá bem... tem dia que eu choro muito, mas não deixo ele ver. “Passo uma imagem para ele de que eu to forte, que to bem ... mas eu não tô. ”. E05 declara: “Ela precisa de mim né?!, e eu to em condições de poder servir néh?!” e também afirma: “ Eu vejo assim... porque se fosse eu, eu acho que ela também fariam isso por mim... né?!” e finaliza “ eu acho assim... a gente é família... a gente é uma pelas outras.”.

Verifica-se que em âmbito geral, o cuidador principal se responsabiliza pelo paciente e vive junto a ele todos os momentos, mas de um ponto de vista diferente, pois ainda precisa conseguir mediar as situações, o que pode inflar o cuidador com uma carga sentimental e

física pesadas. Isso somado a quando não se possui apoio da família aumenta consideravelmente a exaustão que se adquire no processo de cuidado. Pois, este não se limita em acompanhar o paciente, mas em aprender a conviver com ele, e adequar a sua vida à vida do paciente. Se doar pelo próximo e ser responsável por ele.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante o desenvolvimento dessa pesquisa, pontos cruciais vieram à tona e puderam ser comparados com a realidade vivida no cotidiano dos atendimentos no setor de oncologia. Todo o processo de encaminhamento do paciente ao programa, da acolhida e inserção do mesmo, acompanhamento, últimos momentos de vida, óbito e luto somatizam aspectos que por muitas vezes não são vislumbrados. A dinâmica familiar e consequentemente sua organização junto ao processo de cuidado com o paciente, comporta questões inerentes à boa funcionalidade da proposta dos Cuidados Paliativos.

Quando refletimos sobre o conceito de cuidados paliativos pela OMS (2012): “uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento”. Verifica-se a partir do trecho e de todo o exposto, que o acompanhamento é primordial ao paciente, mas também afeta à sua rede de suporte familiar, composta principalmente pelo cuidador principal. Dessa forma, vimos que para um acompanhamento eficiente, é necessária a articulação dos três componentes: Paciente, equipe e família/cuidador.

Conhecer com propriedade como se dá a rotina familiar no envolvimento com o cuidar do paciente é muito importante para auxiliar a equipe em um melhor desenvolvimento de seu trabalho. Assim como, identificar falhas que possam ser sanadas com o auxílio de um profissional; como por exemplo, a sobrecarga imposta à somente um cuidador como responsável pelo paciente; sempre visando o bem estar do paciente e a efetividade do tratamento. Para este fim, podemos pensar em meios práticos como visitas domiciliares frequentes para realizar a identificação do ponto a ser aprimorado, discussão do caso em equipe, reunião com os indivíduos envolvidos, encaminhamentos complementares e necessários e o devido acompanhamento e monitoramento do caso.

6 REFERÊNCIAS

- ALI, A. M. A. S. A. Cuidados paliativos e a saúde dos idosos no brasil. **Revista Kairós Gerontologia**, v. 14, São Paulo, 2011.
- AVANCI, B.S, CAROLINDO, F.M.; GÓES, F.G.B; NETTO, N.P.C. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação de viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v 13, n. 4, p. 708-16. 2009
- BAPTISTA, B. O., BEUTER M, GIRARDON-PERLINI, N. M. O, BRONDANI, C. M., BUDÓ, M. L. D., SANTOS, N. O. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 1, p.147-56, 2012
- BICALHO, C.S; LACERDA, M.R.; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. **Cogitare Enferm**. 2008: v. 13, n. 1, p. 118-23.
- BRASIL. **Manual de Cuidados Paliativos da ANCP** (Academia Nacional de Cuidados Paliativos), 2 ed., 2012. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 01/08/2017.
- CAPELAS, M. L. V. Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. **Cadernos de Saúde**, v. 2, n. 1, p. 51-57, 2013.
- CARVALHO, C. S. U. A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia** 2008: v. 54, n.1, p. 87-96.
- FERREIRA, F.P.C; BANSI, L.O; PASCHOAL, S. M. P. Serviços de atenção ao idoso e estratégias de cuidado domiciliares e institucionais. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol. [online]**, 2014: v. 17, n. 4.
- FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 50, n. 4, pp. 341-345, 2006.
- GIRONDI, J.B.R; WATERKEMPER, R. A utilização da via subcutânea como alternativa para o tratamento medicamentoso e hidratação do paciente com câncer. **Revista min. enferm.** 2005 v. 9, n. 4, p. 348-54.
- HERMES, H.; LAMARCA, I. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência saúde coletiva**, v.18, n.9, 2013.
- KAWASAKI, K.; DIOGO, M. J. D. Assistência domiciliaria ao idoso: perfil do cuidador formal - parte I. **Revista Esc Enferm**, 2001: v. 35, n.3, pp.257-64.
- LIMA, C.M.G. de; DUPAS, G.; OLIVEIRA, I.de; KAKEHASHI, S. Pesquisa etnográfica: iniciando sua compreensão. **Rev. latino-am.enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 4, n. 1, p. 21-30, janeiro 1996.

MACIEL, M. G. S. **Definições e princípios.** Cuidado Paliativo. Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008: p. 15-32.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos.** Rio de Janeiro: Diagraphic. 2006: p. 14-19.

RODRIGUES, I.G., ZAGO, M.M.F. A morte e o morrer: maior desafio de uma equipe de cuidados paliativos. **Ciênc Cuid Saúde.** 2012: v. 11, p. 31-8.

SILVA, E. P.; SUDIGURSKY, D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. **Acta Paulista de enfermagem – online**, 2008: v. 21, n.3, pp.504-508.

SILVA, R.; HORTALE, V.. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Caderno de Saúde Pública**, v. 22, n.10, Rio de Janeiro out./2006.