

A percepção do cuidador informal sobre a hospitalização de familiares com cancro

The informal caregiver's perception of the hospitalization of family members with cancer

La percepción del cuidador informal sobre la hospitalización de familiares con cáncer

NOÉLIA DOS SANTOS FERREIRA, MÁRIO RUI PEREIRA TEIXEIRA, PAULO SÉRGIO DOS REIS SARAIVA PINA, JÚLIO ALEXANDRE BELO ANDRADE FERNANDES

Noélia dos Santos Ferreira

Hospitalar de Setúbal - Hospital de São Bernardo. Portugal.
<https://orcid.org/0000-0003-1761-8811>

Mário Rui Pereira Teixeira

Universidade Aberta. Portugal.
mrpt60@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0001-5869-1076>

Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina

Universidade de Lisboa. Portugal.
<https://orcid.org/0000-0002-4665-585X>

Júlio Alexandre Belo Andrade Fernandes

Universidade do Porto. Portugal.
<https://orcid.org/0000-0003-4613-7339>

Contacto principal: noelia-sf@hotmail.com

Fecha recepción: 11/12/2023

Fecha aceptación: 20/02/2024

Financiación: Este trabajo no ha recibido financiación.

Conflicto de intereses: Los autores declaran no tener conflicto de intereses.



Licencia: Este trabajo se comparte bajo la licencia de Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional de Creative Commons (CC BY-NC-SA 4.0): <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Resumo:

Introdução: Os doentes oncológicos com necessidade de cuidados paliativos continuam a ser internados em serviços cirúrgicos, onde os enfermeiros estão preparados para cuidar do doente cirúrgico e não para atender as suas necessidades paliativas e as da sua família. Emerge a necessidade de mudança, em que a família deve ser envolvida nos cuidados.

Objetivos: Compreender a percepção dos cuidadores familiares sobre as intervenções do enfermeiro no cuidar do doente oncológico com necessidades de cuidados paliativos; descrever as percepções dos familiares relativamente ao apoio e à disponibilidade dos enfermeiros.

Metodologia: Estudo qualitativo, com recurso a uma entrevista semiestruturada, aplicada a 10 familiares de doentes oncológicos com necessidade de cuidados paliativos, internados num serviço cirúrgico, cujos resultados foram analisados através da análise de conteúdo.

Resultados: Os familiares entrevistados consideram que a dinâmica hospitalar é centrada no curar e que não foram cuidados pelos enfermeiros, não existindo, assim, interesse pelo seu processo experiencial e vivencial.

Conclusão: Identificámos fatores facilitadores e dificultadores percecionados pelos familiares aquando do internamento do seu familiar. Pensamos que os resultados deste estudo indicam ser necessária uma mudança na prática de enfermagem, quer em termos de relação de ajuda, quer no próprio cuidar em enfermagem, tendo sempre presente que a família também deve ser cuidada.

Palavras-chave: Cuidador informal; cancro; familiar cuidador; cuidados paliativos; necessidades paliativas.

© 2024 Noélia dos Santos Ferreira, Mário Rui Pereira Teixeira, Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina, Júlio Alexandre Belo Andrade Fernandes

Citación: Ferreira, N. dos S., Pereira Teixeira, M. R., Saraiva Pina, P. S. dos R., Andrade Fernandes, J. A. B. (2024). A percepção do cuidador informal sobre a hospitalização de familiares com cancro. *Cultura de los Cuidados*, (68), 21–36. <https://doi.org/10.14198/cuid.22247>



Abstract:

Introduction:

Cancer patients in need of palliative care continue to be admitted to surgical services, where nurses are prepared to take care of the surgical patient and not to meet their palliative needs and those of their family. Thus, the need for change emerges, in which the family should be involved in the care and also be considered as a care-receiving unit. Therefore, it is pertinent for nurses to focus their care on the patient-family dyad in a structured and oriented manner for family-oriented problem-solving.

Objectives: To understand the perception of family caregivers about nurses' interventions in caring for cancer patients with palliative care needs; describe family members' perceptions of nurses' support and availability.

Method: A qualitative study using a semi-structured interview with ten relatives of cancer patients in need of palliative care admitted to a surgical service. The results were analyzed through content analysis.

Results: Participants considered that the hospital dynamics are centered on healing and that they were not cared for by nurses, thus not having interest in their experiential and existential process. Conclusion: We identified facilitating and hindering factors perceived

by the family when a sick member was hospitalized. We believe that the results of this study indicate that a change in nursing practice is necessary, both in terms of helping relationships and in nursing care itself, always bearing in mind that the family must also be cared for.

Keywords: Informal caregiver; cancer; family caregiver; palliative care; palliative needs.

Resumen:

Introducción: Los pacientes oncológicos con necesidad de cuidados paliativos continúan internados en servicios quirúrgicos, donde las enfermeras están preparadas para cuidar al paciente quirúrgico y no para atender sus necesidades paliativas y las de su familia. Surge la necesidad de cambio, en el cual la familia debe involucrarse en el cuidado.

Objetivos: Comprender la percepción de los cuidadores familiares sobre las intervenciones de enfermería en el cuidado de pacientes oncológicos con necesidades de cuidados paliativos; describir las percepciones de los familiares sobre el apoyo y la disponibilidad de los enfermeros.

Metodología: Estudio cualitativo, mediante entrevista semiestructurada, aplicada a 10 familiares de pacientes oncológicos con necesidad de cuidados paliativos, internados en un servicio de cirugía, cuyos resultados fueron analizados mediante análisis de contenido.

Resultados: Los familiares entrevistados consideran que la dinámica hospitalaria está centrada en la curación y que no fueron atendidos por las enfermeras, por lo que no hay interés en su proceso vivencial y vivencial. Conclusión: Identificamos factores facilitadores y obstaculizadores percibidos por los familiares cuando su pariente fue hospitalizado. Creemos que los resultados de este estudio indican que es necesario un cambio en la práctica de enfermería, tanto en la relación de ayuda como en el propio cuidado de enfermería, siempre teniendo en cuenta que también se debe cuidar a la familia.

Palabras clave: Cuidador informal; cáncer; cuidador familiar; cuidados paliativos; necesidades paliativas.

INTRODUÇÃO

Nos hospitais a cultura organizacional está centrada no curar pelo que, não é adequada aos doentes oncológicos com necessidades paliativas (NP) e aos seus familiares (Sapeta & Lopes, 2007). Por conseguinte, a equipa de saúde, e mais especificamente a equipa de enfermagem, devido ao frequente contacto com a família, tem a responsabilidade de avaliar as necessidades desta, a fim de promover os cuidados mais adequados a cada unidade doente-família, que é única e irrepetível, pelo que as intervenções de enfermagem são essenciais para minimizar o sofrimento da família do doente oncológico com NP e garantir a sua adaptação, com sucesso, às diferentes fases do processo de doença (Areia, Major, Gaspar & Relvas, 2017).

Torna-se necessário que os enfermeiros sejam capazes de explorar as percepções, valores, metas e desafios desde o contato inicial com o doente-família (Mori et al., 2017), e de identificar as suas necessidades, a fim de implementar um plano de intervenção ajustado a cada situação específica, de modo a evitar adversidades inerentes à fase terminal e que, de futuro, a vivência deste processo não resulte em fatores desestabilizadores do luto, mas sim que os familiares desenvolvam mecanismos de aceitação da perda.

Considerando que a unidade recetora de cuidados é sempre o doente-família, os mesmos não devem ser considerados realidades desligadas. A família em CP emerge como o principal prestador de cuidados, assumindo o papel de cuidadores informais (Foley, 2018), ou seja, são pessoas que cuidam de forma regular ou permanente de outras pessoas que estejam numa situação de dependência (Roth, Fredman & Haley, 2015). No entanto, e “*em regra, a família não é considerada em simultâneo com o doente como sujeito dos cuidados.*” (Moreira, 2006, p. 122). Por outro lado, não tem habitualmente apoio informativo e emocional dos profissionais de saúde (Fonseca & Rebelo, 2011).

Surge, assim, a necessidade de mudança de paradigma: a família deve ser envolvida no processo do cuidar e deve ser também ela cuidada. Cuidar do doente implica cuidar da família (Moreira, 2006). Dar reforço positivo aos esforços adaptativos da família, manifestando interesse e preocupação genuínos pelos seus problemas e pelo seu desgaste físico e psicológico, constitui uma oportunidade para prestar apoio emocional, moral e social, bem como facilitar a comunicação (Barbosa & Neto, 2010).

Com intervenções da equipa parece haver melhor controlo sintomático, menor sobrecarga do cuidador, melhoria na coordenação e na continuidade da prestação de cuidados, menos admissões nos serviços de urgência, uma melhor relação custo-benefício e a possibilidade de acautelar que os doentes possam falecer no seu local preferido (Wallerstedt, Benzein, Schildmeijer & Sandgren, 2019). Embora a constituição das equipas de cuidados paliativos (CP) varie, dependendo das necessidades do doente e dos recursos disponíveis, no mínimo há sempre médicos e enfermeiros. Os enfermeiros são o primeiro elo entre a equipa, o doente e a família, pondo em prática o plano de cuidados estabelecido (Spruyt, 2011). Deste modo, têm um papel fundamental, pois prestam cuidados de modo contínuo, numa perspetiva holística do cuidar (Butt, 2021; Danielsen, Sand, Rosland & Førland, 2018). Passar mais tempo com o doente e família permite desenvolver um vínculo e uma relação de confiança. A quantidade de tempo é essencial na construção de relacionamento em CP (Sekse, Hunskaar & Ellingsen, 2018), mas disponibilizar tempo, enquanto intervenção terapêutica de enfermagem, é

extremamente difícil no contexto organizacional dos cuidados de enfermagem hospitalares, pautados por dinâmicas que é preciso cumprir e por uma grande sobrecarga de trabalho.

Apesar dos constrangimentos organizacionais, se existir presença e conexão genuínas entre o enfermeiro e a família, será possível construir um encontro de cuidado, que pode ajudar o familiar a alcançar uma harmonia interior (Holopainen, Kasén & Nystrom, 2014).

Os enfermeiros devem avaliar o que o familiar procura em termos de informação e ter em conta, nomeadamente, o tipo e a quantidade de informação desejada e, em seguida, organizá-la de maneira objetiva e em linguagem simples, para que não seja um processo rotineiro. Assim, gerir a informação é uma componente essencial do cuidar em enfermagem, particularmente relevante em CP (Ribeiro, Leite de Almeida, de Oliveira Reticena, Guimarães Maia & Aparecida Sales, 2014), e não pode ser dissociada da gestão de sentimentos. A partir do momento em que é informado do diagnóstico médico, o cuidador está exposto a um alto nível de stresse e este pode manter-se após a morte do doente. Consequentemente, outra intervenção de enfermagem necessária é a gestão de sentimentos (Antony, George & Jose, 2018; Pinheiro, Martins, Rafael & Lima, 2016; Wang, Molassiotis, Chung & Tan, 2018; Sklenarova et al., 2015).

Por último, importa mencionar a comunicação como instrumento essencial nas intervenções terapêuticas de enfermagem à família. A comunicação é o alicerce que permite favorecer ou dificultar a relação da equipa de saúde com a família (Furtado & Leite, 2017), e o denominador comum de todas as intervenções da equipa, pois só podemos responder corretamente às carências do outro se a comunicação estabelecida for adequada.

Face ao exposto, e dada a natureza dos fatores facilitadores e dificultadores dos familiares, de acordo com a realidade observada em contexto profissional e com as interrogações suscitadas ao longo da revisão da literatura esta pesquisa teve como objetivo compreender a perceção dos familiares sobre os cuidados prestados pelos enfermeiros a doentes oncológicos com NP.

MÉTODOS

Foi desenvolvido um estudo qualitativo, exploratório, descritivo. Definiu-se como questão de partida: Quais são os fatores facilitadores e dificultadores que os familiares do doente oncológico com NP percebem quando do internamento do seu familiar?

Dada a natureza dos fatores facilitadores e dificultadores dos familiares, de acordo com a realidade observada em contexto profissional e com as interrogações suscitadas ao longo da revisão da literatura, emerge, como objetivo geral deste estudo: Compreender a perceção dos familiares sobre os cuidados prestados pelos enfermeiros a doentes oncológicos com NP e como objetivos específicos: Descrever as perceções dos familiares relativamente à disponibilidade dos enfermeiros e descrever as perceções dos familiares relativamente ao apoio dos enfermeiros.

Para a operacionalização deste estudo optou-se por realizar entrevistas semi-estruturadas a familiares de doentes oncológicos com necessidade de CP internados num hospital da região de saúde de Lisboa e Vale do Tejo, com recurso à amostragem não probabilística por conveniência.

O recrutamento foi efetuado entre Junho e agosto de 2019.

Foram definidos como critérios de inclusão: ser cuidador principal de um doente oncológico com necessidade de CP; ter idade superior a 18 anos; coabitar com o doente; falar fluentemente a língua portuguesa, e como critérios de exclusão: casos de doentes oncológicos sem necessidade de CP; familiar sem faculdades intelectuais (estado de orientação e consciência) para obtenção do seu consentimento informal, livre e esclarecido, bem como para responder à entrevista.

Desenvolvemos um guião, tendo por base o referencial teórico e os objetivos da investigação, contendo questões que permitiram obter a caracterização sociodemográfica da amostra e identificar a perspetiva dos participantes acerca do tema em estudo.

Antes de efetuar as entrevistas, foi realizado um pré-teste para testar as questões da entrevista e avaliar a clareza, precisão e concisão das perguntas. O pré-teste foi efetuado a dois familiares com as mesmas características dos sujeitos do estudo e, uma vez que o guião da entrevista não necessitou de alterações, os sujeitos foram incluídos na amostra.

As entrevistas foram realizadas pela investigadora principal, em horário acordado com os entrevistados, de forma personalizada, numa sala da área técnica do serviço, que proporcionou um ambiente tranquilo e promoveu a livre expressão dos entrevistados (Fortin, 2009). Tiveram entre 30 a 60 minutos de duração e assegurou-se a privacidade dos participantes, foram gravadas e transcritas.

Nesta pesquisa, a técnica de análise de conteúdo escolhida foi a categorial temática, tendo-se concretizado o processo de formação das categorias segundo os critérios propostos por Bardin (2018). A codificação, foi efetuada com recurso ao software webQDA[®].

Este estudo teve em conta o respeito pelas questões éticas, com vista à proteção dos direitos e liberdades do ser humano.

Garantiu-se igualmente o respeito ao anonimato dos entrevistados. Outra preocupação foi preservar a confidencialidade dos dados recolhidos, pelo que a cada entrevistado foi atribuído um número, de acordo com a realização das entrevistas (Exemplo: E1, E2,...), sendo que a correspondência entre o nome e a entrevista só é conhecida pela investigadora principal.

RESULTADOS

Ao longo da inclusão dos sujeitos e da realização das entrevistas observou-se a saturação dos dados. A amostra foi constituída por 10 familiares, dos quais 40,0% eram do sexo masculino, com idades média 54,3 anos, sendo que 90% dos entrevistados são casados, 50% têm o 12º ano de escolaridade e 30% não trabalham.

Da análise de conteúdo emergiram duas dimensões e quatro categorias representadas na Tabela 1.

Tabela 1 - Codificação considerando o corpus obtido

| Dimensão | Categorias | Sub-categorias |
|-----------------------|----------------------|---|
| Prática de Enfermagem | Cuidar em enfermagem | Cuidados à boca Alimentação Posicionamentos |
| | Enfermagem paliativa | Défice na formação Não envolvência do familiar no cuidar Comunicação ineficaz |
| | Relação de ajuda | Falta de informação Indisponibilidade Falta de apoio |
| Equipa e organização | Alocação de recursos | Falta de tempo Rotatividade dos enfermeiros |

subcategoria cuidados à boca

No que se refere à subcategoria cuidados à boca, os familiares verbalizaram que muitos enfermeiros não estão despertos para este cuidado e manifestaram a sua preocupação. Com efeito, verifica-se que os cuidados à boca não são prestados pela maioria dos enfermeiros, como se pode confirmar nos discursos:

“*Havia uma enfermeira apenas que tratava da boca do meu pai (...)*” (E3).

“*(...) só uma enfermeira é que tratava da boca dele (...)*” (E5).

subcategoria alimentação

Os momentos das refeições são muitas vezes ansiogénicos para o familiar e escolher uma dieta para o doente é um verdadeiro desafio. Os familiares dão muita relevância aos momentos em que o doente não quer comer, ou mesmo quando diminui o seu aporte alimentar.

“*(...) Custava-me muito ele não comer*” (E4).

“*Outro aspeto, foi o do saber se ele tinha comido ou não. Senti muita dificuldade nisso (...)*” (E5).

subcategoria posicionamentos

Verificámos que os cuidadores informais tiveram dificuldades em posicionar o seu familiar. Os enfermeiros posicionavam o doente mas, em regra, não ensinavam aos familiares as estratégias para executar este cuidado, apesar de alguns pretenderem aprender como se pode verificar nos discursos:

“*Foi na questão de movimentar o doente (...)*” (E1).

“(...) virá-lo para um lado e para o outro, eu não sabia como fazer (choro)” (E2).

“(...) já nem podia puxá-lo, posicioná-lo (...) . (...), era muito difícil, muito complicado (choro)” (E5).

subcategoria défice de formação na área

Um familiar refere ser pertinente e essencial a formação em CP:

“Se calhar a equipa de enfermagem devia ter (...) outra preparação, outra formação (...)”.

Menciona ainda que, por se tratar de um serviço cirúrgico, os enfermeiros estão habilitados para a prestação de cuidados ao doente cirúrgico e não propriamente ao doente com NP.

“O meu pai esteve num serviço cirúrgico onde os enfermeiros (...) trabalham focados para o doente operado (...)” (E4).

subcategoria não envolvimento do familiar no cuidar

Verificou-se que os enfermeiros não estavam recetivos à participação do familiar na prestação de cuidados, e, por vezes, até lhe pediam para sair da unidade do doente quando iam prestar algum tipo de cuidado de higiene ou de posicionamentos, uma das cuidadoras refere:

“Nunca foi dada (...) abertura para participarmos nos cuidados. Participar assim na higiene ou no virar ou levantar nunca participei” (E9).

subcategoria comunicação ineficaz

A comunicação não foi adequadamente utilizada, dado que os familiares manifestaram necessidades a esse nível, apesar de a comunicação ser a principal ferramenta terapêutica que os enfermeiros dispõem, três dos familiares salientam:

“Muita falha na comunicação connosco (...)” (E1).

“Podiam estar mais disponíveis para falarem com os familiares” (E2).

“(...) mas eu estava ali todos os dias e não falavam comigo” (E6).

subcategoria falta de informação

Os familiares tiveram dificuldade em obter informação, muito embora seja um direito dos doentes e familiares e um dever da equipa de saúde, tal como referiram 3 dos familiares entrevistados:

“(...) considero que falta muita informação” (E1).

“Podiam ser mais disponíveis para falar com os familiares (...)” (E2).

“(...) foi mais a informação (...) e nos esclarecerem de muitas dúvidas que nós tínhamos” (E3).

No contexto estudado verificou-se que os enfermeiros utilizavam estratégias de fuga quanto ao processo informativo, centralizando no médico eventuais esclarecimentos de dúvidas das famílias.

“(...) quando perguntava às enfermeiras era só para elas me explicarem como ele estava, como tinha passado, mas mandavam-me sempre para o médico (...)” (E5).

“Só queria saber como ele tinha passado e mandavam-me para o médico. Tem que falar com o médico, era o que me diziam” (E8).

“Relativamente às dúvidas, quase sempre mandavam-me falar com o médico, não me davam respostas às minhas perguntas” (E9).

“(...) retraíam-se sempre muito diziam apenas bem e mandavam-me falar com o médico” (E10).

Constatou-se que a informação sobre os cuidados, o tratamento e a doença são as principais necessidades dos familiares que não são atendidas.

subcategoria indisponibilidade

Os familiares referem indisponibilidade dos enfermeiros quanto ao esclarecimento de dúvidas, tal como refere:

“(...) quando perguntava às enfermeiras era só para elas me explicarem como ele estava (...) mas mandavam-me sempre para o médico (...)” (E5).

Seis entrevistados mencionaram que os enfermeiros os direccionavam para o médico, não se mostrando disponíveis para perceber as suas necessidades, como é evidente nos seguintes comentários:

“Só queria saber como ele tinha passado e mandavam-me para o médico. Tem que falar com o médico, era o que me diziam” (E8).

“Relativamente às dúvidas, quase sempre mandavam-me falar com o médico, não me davam respostas às minhas perguntas” (E9).

Além destes constrangimentos, dois familiares realçam a importância da relação entre o enfermeiro e o doente:

“(...) O estarem mais presentes e falarem com o doente” (E3).

“Falarem um bocadinho com ela. Mais presentes (...)” (E10).

subcategoria falta de apoio

Os familiares verbalizaram que os enfermeiros deveriam avaliar se eles precisariam de apoio, de acompanhamento, de atenção, de conforto ou até de um abraço. Neste estudo verificou-se que os familiares não tiveram apoio dos enfermeiros:

“(...) senti-me (...) abandonado, não houve uma preocupação em saber como eu estava” (E6).

“Não há uma pergunta de como está? Como está a encarar esta situação?” (E9).

subcategoria falta de tempo

No que se refere à subcategoria falta de tempo, os familiares relataram que a equipa de enfermagem não tinha tempo para conversar com eles, tal como se pode constatar nas seguintes asserções:

“Andavam sempre muito atarefados” (E6).

“(…), é quase sempre a fugir, é tudo muito rápido, há falta de tempo (...), as enfermeiras deviam ter tempo para acompanhar os familiares da pessoa doente” (E9).

Um familiar evidencia ainda o facto de pedir ajuda e demorar muito tempo a recebê-la, como comenta “(...) às vezes chamávamos e só passados 30 minutos é que vinha alguém” (E8).

subcategoria Rotatividade

Observa-se que dois familiares mencionam preocupação por não existir uma continuidade de cuidados relativamente ao seu familiar, os enfermeiros não permanecem fixos nas salas:

“Outro aspeto que gostaria que tivesse sido diferente foi a continuidade do enfermeiro que cuida do doente, penso que isso é muito importante, para conhecer melhor as limitações do doente e para o contacto com a família” (E3).

“(...) um dia era uma, outro dia era outra e era difícil” (E4).

Neste estudo identificámos fatores dificultadores e facilitadores no processo de prestação de cuidados de enfermagem à díade doente-família, sendo que os fatores dificultadores foram os que mais se evidenciaram; nomeadamente: a quase ausência de cuidados à boca; as dificuldades dos familiares nos posicionamentos; a formação dos enfermeiros em CP, descrita pelos familiares como deficitária; a inexistência de envolvimento da família na prestação de cuidados, o que condicionou a sua contribuição para um cuidado mais sensível; a deficiente comunicação, princípio basilar da prestação de cuidados, e que assume um valor extraordinariamente relevante em CP; a diminuta informação dada pelos enfermeiros, que a centralizavam no médico, ao invés de indagar qual a informação pretendida pelos familiares; a falta de apoio dos enfermeiros, que segundo os familiares deveriam avaliar as suas necessidades de apoio e de conforto; a falta de tempo dos enfermeiros para conversar com os familiares, o que reduziu a possibilidade de criar uma relação de confiança; a falta de uma continuidade de

cuidados por os enfermeiros não estarem fixos nas salas, constituindo-se como um obstáculo ao desenvolvimento da relação de ajuda.

DISCUSSÃO

No que se refere à subcategoria cuidados à boca, verifica-se que os mesmos não são prestados pela maioria dos enfermeiros. Estes não os consideram prioritários e a sua prestação é pouco sistemática. É frequente surgir afeções bucais, tais como a xerostomia e a mucosite pelo que é crucial a elaboração de protocolos de atuação adequados aos diferentes contextos, de modo a evitar ou minimizar o aparecimento das mesmas (Gomes, 2017).

Relativamente à subcategoria alimentação, apurou-se ser um assunto muito valorizado pelos familiares que dão muita relevância aos momentos em que o doente não quer comer, ou mesmo quando diminui o seu aporte alimentar. Deste modo, para os poder ajudar, é essencial perceber junto dos familiares, o significado que as alterações alimentares têm, e abordar o assunto, a fim de atenuar as suas preocupações e a tomar decisões que envolvam o doente, a família e a equipa de saúde (Pinto, 2012; Resende, 2009).

Quanto à subcategoria posicionamentos, verificámos que os cuidadores informais tiveram dificuldades em posicionar o seu familiar. Esta Atividade de Vida (Mover-se), tem enormes alterações no doente oncológico em CP devido a (...) “*cansaço, edema dos membros inferiores, diminuição da sensibilidade dos membros superiores e inferiores, dores às mobilizações e acamados*” (Andrade, 2009, p.113.). A principal razão para posicionar os doentes em situação paliativa prende-se com o facto de surgirem facilmente úlceras por pressão.

Na subcategoria défice de formação na área, apurámos que a falta de formação e de compreensão dos profissionais de saúde sobre os CP constitui uma grande barreira para a melhoria da assistência à díade doente-família (Sekse, Hunskår & Ellingsen, 2018). De salientar que neste estudo, realizado num serviço cirúrgico, nenhum enfermeiro tem formação em CP e o seu saber é meramente empírico, resultante das experiências que vão tendo na prestação de cuidados aos doentes oncológicos com NP.

Os enfermeiros desempenham um papel fundamental no cuidado à pessoa em fim de vida, mas para que o cuidado atinja a qualidade desejada é necessário que estes desenvolvam conhecimentos e capacidades que permitam intervir na área de CP (Dehghani, Barkhordari-Sharifabad, Sedaghati-Kasbakh & Fallahzadeh, 2020). A formação em CP é essencial, e deve ser englobada na formação pré-graduada dos cursos de formação dos profissionais de saúde. Deve ser também desenvolvida a oferta formativa a nível pós-graduado, permitindo assim, que os profissionais de saúde atinjam o nível de perícia necessário para desenvolver cuidados de excelência à pessoa com NP (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021).

Relativamente à subcategoria não envolvência do familiar no cuidar, neste estudo verificou-se que os enfermeiros não estavam recetivos à participação do familiar na prestação de cuidados, e, por vezes, até lhe pediam para sair da unidade do doente quando iam prestar algum tipo de cuidado de higiene ou de posicionamentos. Estes resultados estão

em consonância com os achados identificados por Moreira (2006), os quais apontam para uma lacuna nos cuidados prestados pelos enfermeiros, ao não considerarem a família como alvo dos seus cuidados. É imperativo que a equipa de enfermagem envolva os familiares nos cuidados, de modo a que os mesmos se sintam acolhidos. Um dos estudos consultados, evidência que quando o mesmo não acontece, a família poderá dificultar o processo do cuidar (Pires et al., 2013). Pelo que é prioritário fomentar a permanência da família no serviço, assim como promover a sua participação nos cuidados ao doente, de modo a que possam desenvolver estratégias adaptativas e encontrem um ponto de equilíbrio (Fonseca, Martins, Piteira, Carvalho & Pereira, 2008).

Também a comunicação é essencial no processo de cuidar, constituindo-se como o principal instrumento terapêutico (Xue & Heffernan, 2021). Neste estudo, verificou-se que a comunicação não foi adequadamente utilizada, dado que os familiares manifestaram necessidades a esse nível, apesar de a comunicação ser a principal ferramenta terapêutica que os enfermeiros dispõem (Phaneuf, 2005). É primordial criar uma comunicação eficaz com a família, reduzindo quando possível barreiras à comunicação, a fim de promover o envolvimento do familiar nos cuidados. Além disso, a comunicação tem que ser sempre baseada na verdade, para que não ocorram falsas esperanças.

Quanto à subcategoria falta de informação, verificou-se que os familiares tiveram dificuldade em obtê-la, muito embora seja um direito dos doentes e familiares e um dever da equipa de saúde (Moreira, 2006). No contexto estudado verificou-se que os enfermeiros utilizavam estratégias de fuga quanto ao processo informativo, centralizando no médico eventuais esclarecimentos de dúvidas das famílias. A informação sobre os cuidados, o tratamento e a doença são as principais necessidades dos familiares que não são atendidas (Wang et al., 2018). Em resumo, dar informação que permita às famílias tomar decisões fundamentadas, é um comportamento profissional indispensável e uma componente essencial do cuidar. As famílias reclamam o direito a uma informação congruente com as suas capacidades de ajustamento psicossocial, e portanto é indispensável perceber que informação realmente pretendem e, em articulação multidisciplinar, dar informação estruturada e congruente, de modo contínuo e sistemático (Aziz, Grady & Curtis, 2013; Dehghani et al., 2020).

Relativamente à subcategoria indisponibilidade, constatámos que os enfermeiros se mostraram pouco disponíveis para atender às dúvidas e necessidades dos familiares. A literatura vai ao encontro da realidade retratada nas entrevistas. Os familiares reconhecem que as equipas se mostraram indisponíveis por estarem sobrecarregadas de trabalho (Marchi, de Paula, Girardon-Perlini & Sales, 2016; Robinson, Gott & Ingleton, 2014). No entanto, não devemos excluir que a indisponibilidade também pode ser uma estratégia usada pelos enfermeiros de modo a se protegerem emocionalmente (Gill & Duffy, 2013).

Por sua vez, na subcategoria falta de apoio verificou-se que os familiares não tiveram grande apoio dos enfermeiros. Neste sentido, concordamos com, a afirmação que “*o papel dos profissionais de saúde é de escutar e apoiar continuamente os cuidadores a fim de os ajudar a assumir o seu papel e a superar as suas dificuldades*” (Moreira, 2006, p.122). Como tal, também é essencial que a família seja considerada como recetora de cuidados (Ateş et al., 2018; Moreira, 2006).

A evidência demonstra que existem falhas dos profissionais de saúde no apoio aos cuidadores da pessoa com NP, nomeadamente a nível informacional e psicológico (Sklenarova et al., 2015). Vários autores destacam a importância de apoiar as famílias cuidadoras. Estas precisam de ser tratadas com atenção especial (Farinhas, Wendling & Dellazzana-Zanon, 2013), de ter apoio emocional, psicossocial e espiritual (Pinheiro et al., 2016; Silva et al., 2016; Wang et al., 2018).

Em síntese, é indispensável que a equipa de enfermagem desenvolva intervenções de apoio e de orientação aos familiares (Ramalho, Silva, Mangueira, Lucena & Pinto, 2018). Para atingir este desiderato é imprescindível que os enfermeiros compreendam as experiências e as vivências do familiar cuidador (Antony, George & Jose, 2018).

No que se refere à subcategoria falta de tempo, os familiares relataram que a equipa de enfermagem não tinha tempo para conversar com eles. A literatura aponta que uma das maiores dificuldades na melhoria dos CP está relacionada com o tempo disponível por parte da equipa de enfermagem. A falta de tempo tem um impacto negativo sobre os doentes e sobre a capacidade dos enfermeiros criarem um clima de intimidade (Sekse, Hunskår & Ellingsen, 2018), e é um importante obstáculo no desenvolvimento dos CP (Wittenberg, Reb & Kanter, 2018). Por outro lado, o aumento constante da carga de trabalho dos enfermeiros leva a que tenham menos tempo para cuidar e a fatores destrutivos na relação com o doente e família, nomeadamente ao nível da comunicação (Moreira, Ferreira & Junior, 2012; Sekse, Hunskår & Ellingsen, 2018). Em síntese, comunicar com os familiares é uma parte importante dos CP, mas verificamos neste estudo que a comunicação se mantinha ao nível fático (Burnard, 2003). Além da falta de tempo, as tarefas burocráticas e a sobrecarga de trabalho dificultam aos enfermeiros o aperfeiçoamento da sua comunicação com os familiares e a participação nas discussões necessárias entre a equipa de saúde.

Por último, e no que respeita à subcategoria Rotatividade esta situação é referida na literatura e também vivenciada na nossa atividade profissional. Assim, cremos poder identificar como fatores limitadores da continuidade de cuidados a perspetiva técnico-instrumental do cuidar, a dinâmica organizacional e a gestão dos cuidados. Na perspetiva técnico-instrumental, o cuidado de enfermagem é sobretudo executar técnicas, o que significa fragmentar o corpo humano, distanciar-se da pessoa e não reconhecer as suas singularidades. Importa também acentuar que por vezes os hospitais não são adequados para prestar cuidados a doentes em fim de vida, existindo dificuldade na abordagem às famílias e na tomada de decisão de forma adequada à situação (Machado, Reis-Pina, Mota & Marques, 2018).

Limitações

Este estudo tem limitações associadas ao método, técnica de colheita e análise de dados. Tal como em outros estudos qualitativos baseados na colheita de dados através de entrevistas, existe a possibilidade dos relatos efetuados pelos participantes não refletirem o que efetivamente pensam e sentem. Esta situação pode derivar do facto do seu familiar estar internado e sentirem a necessidade de relatarem uma opinião mais favorável, ou simplesmente do facto de poder existir falta de confiança em garantir o anonimato ou a proteção da identidade. Contudo, considera-se improvável que tal tenha ocorrido, pois os dados identificados surgiram dos relatos de vários participantes. Outra limitação desta investigação prende-se com a sua transferibilidade, pois envolve uma amostra relativamente pequena.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo identificámos fatores dificultadores e facilitadores no processo de prestação de cuidados de enfermagem à díade doente-família.

Os fatores dificultadores foram os que mais se evidenciaram, o que demonstra, de modo evidente, que a família não foi considerada como sujeito dos cuidados, não foi ajudada a cumprir a sua função cuidadora e não foram devidamente colmatadas as suas necessidades. Não se vislumbrou, assim, o princípio que afirma que a essência dos cuidados paliativos é a associação entre a equipa de cuidados e o doente e a sua família. De forma geral, os enfermeiros não foram elementos facilitadores para as famílias na vivência do processo de doença do familiar internado.

A doença oncológica afeta o doente e a sua família, pelo que as alterações e exigências que a doença impõe afetam todos os membros, sobretudo os que cuidam do doente. Por esta razão, é importante que os enfermeiros compreendam as experiências vividas pelos familiares cuidadores de doentes oncológicos com NP para que melhorem o apoio, a orientação e a educação prestada a esses cuidadores.

Considerando que a Enfermagem tem como objeto de estudo as respostas humanas aos problemas de saúde das pessoas e aos processos transicionais vividos pelas famílias ao longo da trajetória da doença oncológica, ressalta deste estudo a imperiosa necessidade de que os enfermeiros devem realizar as suas intervenções sustentadas na relação de ajuda, ajudando as famílias a lidar com as dificuldades e desafios, a fim de lhes oferecer segurança e ampliar o seu sentimento de bem-estar.

Os resultados deste estudo indicam ser necessária uma mudança na prática de cuidados de enfermagem, quer em termos de relação de ajuda e comunicação, quer no próprio cuidar em enfermagem, tendo sempre em conta que a família também deve ser cuidada. Os resultados apontam para a necessidade de formação em CP, de modo a dotar os enfermeiros com conhecimentos e capacidades para um cuidado holístico aos doentes oncológicos com NP e suas famílias. Para que tal aconteça, os cursos de licenciatura em enfermagem devem abordar nos seus conteúdos programáticos a área dos CP. Também a nível pós-graduado devem ser desenvolvidos programas de formação que permitam que os enfermeiros se tornem peritos na área de CP.

REFERÊNCIAS

- Andrade, G., Pedroso, V., Weykamp, J., Soares, L., Siqueira, H., & Yasin, J. (2019). Cuidados paliativos e a importância da comunicação entre o enfermeiro e paciente, familiar e cuidador. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental*, 11(3), 713-717. [http:// dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i3.713-717](http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i3.713-717).
- Antony, L., George, L. S., & Jose, T. T. (2018). Stress, Coping, and Lived Experiences among Caregivers of Cancer Patients on Palliative Care: A Mixed Method Research. *Indian journal of palliative care*, 24(3), 313–319. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_178_17

- Areia, N. P., Major, S., Gaspar, C., & Relvas, A. P. (2017). Cuidados paliativos oncológicos em contexto de internamento e domiciliário: Necessidades, morbidade psicológica e luto antecipatório nos familiares do doente terminal e impacto na qualidade de vida familiar. *Psychologica*, 60(2), pp.27-44. https://doi.org/http://dx.doi.org/10.14195/1647-8606_60-2_2
- Ateş, G., Ebenau, A. F., Busa, C., Csikos, Á., Hasselaar, J., Jaspers, B., Menten, J., Payne, S., Van Beek, K., Varey, S., Groot, M., & Radbruch, L. (2018). "Never at ease" - family carers within integrated palliative care: a multinational, mixed method study. *BMC palliative care*, 17(1), 39. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0291-7>
- Aziz, N. M., Grady, P. A., & Curtis, J. R. (2013). Training and career development in palliative care and end-of-life research: opportunities for development in the U.S. *Journal of pain and symptom management*, 46(6), 938–946. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.008>
- Barbosa, A. (2010). Espiritualidade. In Barbosa, A. & Neto, I. (eds.) Manual de Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos e Centro de Bioética.
- Bardin, L. (2018). Análise de conteúdo. Lisboa, Edições 70.
- Burnard P. (2003). Ordinary chat and therapeutic conversation: phatic communication and mental health nursing. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 10(6), 678–682. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2850.2003.00639.x>
- Butt, C. (2021). Aspects of Palliative Care Nursing in the Time of COVID-19. *Aquichan*, 21(1), e2111. <https://doi.org/10.5294/aqui.2021.21.1.1>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2021). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022. Lisboa, Ministério da Saúde.
- Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study. *BMC palliative care*, 17(1), 95. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>
- Dehghani, F., Barkhordari-Sharifabad, M., Sedaghati-Kasbakh, M., & Fallahzadeh, H. (2020). Effect of palliative care training on perceived self-efficacy of the nurses. *BMC palliative care*, 19(1), 63. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00567-4>
- Farinhas, G., Wendling, M., & Dellazzana-Zanon, L. (2013). Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. *Pensando Famílias*, 17(2), 111-129.
- Foley, G. (2018). The supportive relationship between palliative patients and family caregivers. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 8, 184-186. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2017-001463>
- Fonseca, C., Martins, S., Piteira, R., Carvalho, L. & Pereira, B. (2008). Cuidar da família do doente terminal. *Revista Portuguesa de Enfermagem*, 15, 19-27.
- Fonseca, J. & Rebelo, T. (2011). Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(1), 180-184.
- Fortin, M. F. (2009). Fundamentos e etapas do processo de investigação. Loures: Editora Lusodidacta.
- Furtado, M. & Leite, D. (2017). Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. *Interface: Communication, Health, Education*, 21(63), 969-980. <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0582>
- Gill, F., & Duffy, A. (2010). Caring for cancer patients on non-specialist wards. *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)*, 19(12), 761–767. <https://doi.org/10.12968/bjon.2010.19.12.48654>
- Gomes, J. (2017). Cuidados à boca ao doente em fase paliativa: envolvimento dos enfermeiros. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos.

- Holopainen, G., Kasén, A. & Nyström, L. (2014). The space of togetherness: a caring encounter. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 186-192. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01090.x>
- Machado, S.; Reis-Pina, P.; Mota, A. & Marques, R. (2018). Morrer num serviço de medicina interna: as últimas horas de vida. *Medicina Interna*, 25(4), 286-292. <https://doi.org/10.24950/rspmi/original/90/4/2018>.
- Marchi, J., de Paula, C., Girardon-Perlini, N., & Sales, C. (2016). Significado de ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a palição. *Texto Contexto Enfermagem*, 25(1):e0760014. <https://doi.org/10.1590/0104-07072016007600014>
- Moreira, I. (2006). O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. Coimbra: Formasau.
- Moreira, L., Ferreira, R., & Junior, A. (2012). Discussão de protocolo para cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Paidéia*, 22(53), 383-392. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-43272253201310>.
- Mori, M., Yoshida, S., Shiozaki, M., Baba, M., Morita, T., Aoyama, M., ... Miyashita, M. (2017). Talking About Death With Terminally-Ill Cancer Patients: What Contributes to the Regret of Bereaved Family Members?. *Journal of pain and symptom management*, 54(6), 853–860. e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.02.021>
- Phaneuf, M. (2005). Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação. Loures: Lusociência.
- Pinheiro, M., Martins, F., Rafael, C., & Lima, U. (2016). Paciente oncológico em cuidados paliativos: a perspectiva do familiar cuidador. *Revista de enfermagem UFPE on line*, 10(5), 1749-1755.
- Pinto, F. (2012). Alimentação em final de vida: a opinião dos enfermeiros. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos
- Pires, L., Vargas, M., Vieira, R., Ramos, F., Ferrazzo, S., & Bitenco, J. (2013). Relação entre equipe de enfermagem e família de pessoas em cuidados paliativos. *Enfermagem em Foco*, 4(1), 54-57. <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2013.v4.n1.504>
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J., Novellas, A. & Pereira, J. (2014). O suporte à família em cuidados paliativos. *Textos & Contextos*, 13(1), 159-169. <https://doi.org/10.15448/1677-9509.2014.1.16478>
- Resende, A. (2009). Alimentar no final da vida: transição do familiar cuidador para a recusa alimentar. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde. Lisboa: Universidade Aberta.
- Ribeiro, A., Leite de Almeida, C., de Oliveira Reticena, K., Guimarães Maia, M., & Aparecida Sales, C. (2014). A enfermagem no cuidado paliativo domiciliar: o olhar do familiar do doente com câncer. *Rev Rene*, 15 (3), pp. 499-507. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2014000300015>
- Robinson, J., Gott, M., & Ingleton, C. (2014). Patient and family experiences of palliative care in hospital: what do we know? An integrative review. *Palliative medicine*, 28(1), 18–33. <https://doi.org/10.1177/0269216313487568>
- Roth, D., Fredman, L., & Haley, W. (2015). Informal Caregiving and Its Impact on Health: A Reappraisal From Population-Based Studies, *The Gerontologist*, 55(2), 309–319. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>
- Lopes, M. (2007). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. *Revista de Enfermagem Referência*, II(4), 35-57.
- Sekse, R., Hunskår, I., & Ellingsen, S. (2018). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of clinical nursing*, 27(1-2), e21–e38. <https://doi.org/10.1111/jocn.13912>

- Silva, R., Santos, R., Evangelista, C., Marinho, C., Lira, G., & Andrade, M. (2016). Atuação da equipe de enfermagem sob a ótica de familiares de pacientes em cuidados paliativos. *Revista Mineira de Enfermagem*, 20 e983. <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20160053>
- Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Haun, M. W., Friederich, H. C., Huber, J., Thomas, M., ... Hartmann, M. (2015). When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*, 121(9), 1513–1519. <https://doi.org/10.1002/cncr.29223>
- Spruyt O. (2011). Team networking in palliative care. *Indian journal of palliative care*, 17(Suppl), 17–19. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.76234>
- Wallerstedt, B., Benzein, E., Schildmeijer, K., & Sandgren, A. (2019). What is palliative care? Perceptions of healthcare professionals. *Scandinavian journal of caring sciences*, 33(1), 77–84. <https://doi.org/10.1111/scs.12603>
- Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B., & Tan, J. Y. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC palliative care*, 17(1), 96. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9>
- Wittenberg, E., Reb, A., & Kanter, E. (2018). Communicating with patients and families around difficult topics in cancer care using the COMFORT communication curriculum. *Seminars in Oncology Nursing*, 34(3), 264-273. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.007>
- Xue, W., & Heffernan, C. (2021). Therapeutic communication within the nurse-patient relationship: A concept analysis. *International journal of nursing practice*, 27(6), e12938. <https://doi.org/10.1111/ijn.12938>