



Acta Paulista de Enfermagem

ISSN: 0103-2100

ape@unifesp.br

Escola Paulista de Enfermagem

Brasil

Aparecida Sales, Catarina; Martins Grossi, Ana Cândida; Leite de Almeida, Carla Simone; Dalcin
Donini e Silva, Juliana; Marcon, Sonia Silva

Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar

Acta Paulista de Enfermagem, vol. 25, núm. 5, 2012, pp. 736-742

Escola Paulista de Enfermagem

São Paulo, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307026618003>

- ▶ Como citar este artigo
- ▶ Número completo
- ▶ Mais artigos
- ▶ Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe , Espanha e Portugal
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar*

Oncology nursing care from the perspective of family caregivers in the hospital context

Cuidado de enfermería oncológico en la óptica del cuidador familiar en el contexto hospitalario

Catarina Aparecida Sales¹, Ana Cândida Martins Grossi², Carla Simone Leite de Almeida³, Juliana Dalcin Donini e Silva⁴, Sonia Silva Marcon⁵

RESUMO

Objetivo: Desvelar as vivências e expectativas do acompanhante hospitalar, de paciente oncológico, sobre a assistência de enfermagem recebida. **Métodos:** Estudo de abordagem qualitativa, descritivo, exploratório, realizado na unidade de internação oncológica de um hospital de médio porte. Participaram do estudo dez familiares cuidadores, nos meses de maio e junho de 2010. Os dados foram coletados por meio da entrevista aberta norteada por duas questões. **Resultados:** Os resultados demonstraram que o cuidado com os familiares que acompanham seus doentes sem possibilidade de cura, não se restringe apenas às ações da enfermagem, mas envolvem também medidas administrativas e, sobretudo de infraestrutura no ambiente hospitalar. **Conclusão:** Depreende-se que, em muitos momentos, é preciso analisar atentamente cada situação vivida, pois a tendência básica do enfermeiro é abrir-se às normas estabelecidas e fechar-se à humanização do cuidado. Refletir sobre esse fundamento possivelmente abrirá novos horizontes a nossa própria autenticidade e historicidade como seres do cuidar.

Descriptores: Cuidados de enfermagem; Enfermagem oncológica; Cuidados paliativos; Oncologia; Cuidadores; Hospitais

ABSTRACT

Objective: To understand the experiences and expectations of a hospital companion of cancer patients about the nursing care received. **Methods:** A qualitative, descriptive, exploratory study, conducted in an inpatient oncology unit of a medium-sized hospital. Study participants were ten family caregivers, in the months of May and June of 2010. Data were collected by means of structured interviews guided by two questions. **Results:** The results demonstrated that the care of family members who accompanied their sick family who had no possibility of cure, not only had restricted nursing actions, but also involved administrative measures and especially the infrastructure in the hospital environment.

Conclusion: It appears that in many instances, one needs to carefully analyze each lived experience, as the basic tendency of the nurse is to open up to the standards established and to close off the humanization of care. To reflect upon this foundation possibly will open new horizons to our own authenticity and history as the ones who care.

Keywords: Nursing care; Oncologic nursing; Palliative care; Oncology; Caregivers; Hospitals

RESUMEN

Objetivo: Desvelar las vivencias y expectativas del acompañante hospitalario, de paciente oncológico, sobre la asistencia de enfermería recibida. **Métodos:** Estudio de abordaje cualitativo, descriptivo, exploratorio, realizado en la unidad de internamiento oncológica de un hospital de medio porte. Participaron en el estudio diez familiares cuidadores, en los meses de mayo y junio de 2010. Los datos fueron recolectados por medio de una entrevista abierta norteada por dos preguntas. **Resultados:** Los resultados demostraron que el cuidado con los familiares que acompañan a sus enfermos sin posibilidad de cura, no se restringe solo a las acciones de la enfermería, sino que involucra también medidas administrativas y, sobre todo de infraestructura en el ambiente hospitalario. **Conclusión:** Se desprende que, en muchos momentos, es preciso analizar atentamente cada situación vivida, pues la tendencia básica del enfermero es abrirse a las normas establecidas y cerrarse a la humanización del cuidado. Reflexionar sobre ese fundamento posiblemente abrirá nuevos horizontes a nuestra propia autenticidad e historicidad como seres del cuidar.

Descriptores: Atención de enfermería; Enfermería oncológica; Cuidados paliativos; Oncología; Cuidadores; Hospitales

*Estudo apresentado na disciplina “Assistência à família e ao cuidador” do Programa de Pós-graduação – Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá Doutora em Enfermagem. Professora do Programa de Mestrado em Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá – UEM Paraná (PR), Brasil

² Mestre em Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá – UEM – Maringá (PR), Brasil. Professora do Curso de Enfermagem, Universidade Estadual do Norte do Paraná – UENP – Luiz Meneghel – Bandeirantes (PR), Brasil.

³ Pós-graduanda (Mestrado) em Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá – UEM – Maringá (PR). Professora da Faculdade Integrado de Campo Mourão – Campo Mourão (PR), Brasil.

⁴ Pós-graduanda (Mestrado) em Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá – UEM – Maringá (PR), Brasil.

⁵ Doutora em Filosofia da Enfermagem. Professora da Graduação Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá – UEM – Paraná (PR), Brasil.

INTRODUÇÃO

Atualmente, o câncer vem se mostrando como uma das principais causas de mortalidade no mundo, merecendo especial atenção por parte dos profissionais de saúde no sentido de amenizar o sofrimento, pois mesmo havendo cura para muitos casos a taxa de mortalidade é muito alta. É uma doença com possibilidade de cura, na impossibilidade desta, é possível o estabelecimento de cuidados que visem a diminuir o sofrimento dos doentes e de seus familiares embasados na filosofia dos cuidados paliativos⁽¹⁾. Sendo assim cuidados paliativos conceituados pela Organização Mundial da Saúde^(2,3) como “[...] uma abordagem que promove a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares, diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicosocial e espiritual”.

A paliação vem de encontro com o tratamento oncológico tradicional, tais como a quimioterapia, cirurgia e a radioterapia, que muitas vezes, tornam-se ineficaz para curar, apesar dos grandes avanços médicos e tecnológicos. Nesta situação, muitos pacientes passam a necessitar de cuidados que visam, além do controle da dor e de outros sintomas, a interferir nos aspectos psicológicos, sociais e espirituais, com o intuito de investir na melhoria de sua qualidade de vida^(3,4).

Nesta perspectiva, durante as medidas terapêuticas, por diversas vezes, faz-se necessária a internação em instituições hospitalares. Nesse momento, é muito importante a presença de um ente querido, pois este proporciona segurança ao doente, e isso favorece em sua recuperação. A hospitalização constitui uma oportunidade para o familiar aprender ou aperfeiçoar a realização dos cuidados básicos para seu doente e minimizar suas próprias dificuldades relacionadas à doença e ao tratamento^(1,4). A equipe de enfermagem e os outros membros da equipe interdisciplinar podem ou não atuar como facilitadores desse processo⁽⁵⁾.

Neste contexto, a importância de um acompanhante presente no paciente oncológico durante seu período de hospitalização tem sido ressaltada na literatura^(1,6,7), porém na prática o que se observa é o distanciamento entre o familiar e os membros da equipe de enfermagem. Ademais, com frequência, o cuidador familiar, quando presente durante o processo de internação, não é compreendido pelos membros da equipe de enfermagem, como facilitador do processo de cuidar, sendo excluído, desrespeitado e não reconhecido por esses profissionais, como elemento social participante e correspondente no processo de tratamento⁽⁷⁾.

Assim, no contexto hospitalar, em muitas ocasiões e os cuidados ofertados ao paciente são deficientes pela falta de relacionamento entre o enfermeiro e o familiar,

que, em muitas ocasiões, chega a ser formal e burocrático e, sobretudo, despersonalizado. Isso quando o mesmo não é evitado pelos próprios funcionários de saúde no ambiente hospitalar⁽⁴⁾, gerando aumento no estresse da família que sobrevém diretamente no paciente⁽⁶⁻⁸⁾.

Tendo em vista nossas inquietações a respeito das necessidades do cuidador familiar no contexto hospitalar; o objetivo deste estudo foi desvelar as vivências e expectativas do acompanhante hospitalar, do paciente oncológico, sobre a assistência de enfermagem recebida. Sendo assim, esta pesquisa poderá contribuir com os profissionais e instituições de saúde, no sentido de ampliar a compreensão sobre o cuidado prestado a estes pacientes.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa visa a compreender e explicar a dinâmica das relações sociais, relações que são depositárias de crenças, valores, atitudes e hábitos. Essa modalidade de pesquisa trabalha com a vivência, com a experiência, com a cotidianidade e também com a compreensão das estruturas e instituições, como resultantes das ações humanas objetivadas. Assim, a realidade recortada, por sua constante transformação, é mais rica que o olhar do pesquisador possa apreender⁽⁹⁾.

A pesquisa foi realizada na unidade de internamento oncológico de um hospital de médio porte, localizado em uma cidade situada na Região Centro-Oeste do Estado do Paraná. Os sujeitos do estudo foram os cuidadores principais que acompanhavam doentes com diagnóstico de neoplasia maligna, internados por 3 ou mais dias, durante o mês de junho de 2010. Nesse período, foram internados 53 pacientes, no entanto, apenas 22 estavam com acompanhantes, e destes, dez permaneceram internados por tempo inferior a 3 dias e dois recusaram-se a participar do estudo, assim, esta pesquisa foi realizada com somente oito depoentes.

Não obstante, foi clarificado aos leitores que os passos para selecionar os sujeitos, não buscamos quantificá-los, visto que, na pesquisa qualitativa, buscam-se os fundamentos das situações vivenciadas, por meio da compreensão da realidade humana geradora de sentidos e significados. Assim, nesta abordagem, o número de pessoas entrevistadas não é relevante, mas, sim, a experiência destes em relação ao fenômeno investigado.

Para a obtenção dos depoimentos, utilizou-se a técnica da entrevista aberta, gravada, com base em um roteiro semiestruturado, contendo as caracterizações sociodemográficas e profissionais e duas questões norteadoras “*Como é para você a assistência de enfermagem oferecida dentro do ambiente hospitalar?*” e “*Como você gostaria que fosse essa assistência no hospital?*” Posteriormente, as entrevistas foram transcritas integralmente pelos pesquisadores.

Em seguida, todos os dados obtidos no trabalho de campo foram reunidos e as entrevistas gravadas foram transcritas e lidas de modo exaustivo e repetidamente, a fim de estabelecer as questões importantes e construir as categorias empíricas do estudo. Finalmente, foi realizada a análise final que relacionou os dados aos referenciais teóricos da pesquisa⁽⁹⁾.

Em relação aos aspectos éticos, por envolver seres humanos, o projeto foi encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética da Faculdade Integrado de Campo Mourão sob Parecer nº 58.865. A solicitação de participação no estudo para os sujeitos foi feita pessoalmente e foi acompanhado de duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assinado por todos os participantes. Na ocasião, foi assegurada aos mesmos a desvinculação entre a pesquisa e o atendimento prestado pelo serviço de saúde, como também o anonimato quanto às informações prestadas.

RESULTADOS

Os familiares cuidadores apresentaram idades entre 29 e 88 anos, sendo nove do gênero feminino (cinco filhas e quatro esposas) e um cuidador do gênero masculino (filho). A religião predominante foi católica (nove), e evangélica (uma). Quanto ao grau de escolaridade, quatro depoentes possuíam o Ensino Fundamental incompleto, cinco haviam concluído o Ensino Médio e um o Ensino Superior. Suas atividades profissionais variaram de dona de casa (quatro), trabalhador autônomo (dois), e lavrador, caixa, manicure e secretária (um de cada profissão). A maioria dos sujeitos (seis) morava em cidades da região e quatro residiam no município onde foi realizado o estudo.

Vivenciando o cuidado autêntico pela equipe de enfermagem

O cuidado de enfermagem não é restrito à assistência terapêutica do paciente, mas estende-se a seus familiares, por meio de ações que visam a estimulá-los a permanecer ao lado do paciente, durante o tratamento e, assim, receber informações sobre o uso de medicações e cuidados a serem dispensados. Assim na análise das falas dos depoentes em relação aos cuidados ministrados pela equipe de enfermagem, observou-se que estes sentiam-se satisfeitos com a assistência prestados a seu familiar e a si próprios.

São muito boas pessoas e desde que chegamos aqui somos muito bem tratados, você precisa ver. Elas arrumam a cama, limpam, dão medicamentos [...] (S-02).

Elas são bem prestativas, sempre que eu preciso, vêm. (S-01).

[...] o tratamento é ótimo, em todos os turnos, eu não tenho o que falar. Se ele (paciente) ficar sozinho, por não podermos ficar, ele fala que é fora de sério, elas ficam toda hora perguntando se está tudo bem [...]. (S-07).

O que fazem para mim é tudo, pois o que elas fazem para gente é só Deus, é uma bênção muito grande. (S-04).

Ao referirem satisfação no atendimento recebido, os depoentes também salientam que o cuidado autêntico deve contemplar, além do atendimento às necessidades biopsicossociais e espirituais do paciente, é necessária também uma comunicação eficaz entre a equipe de enfermagem e pacientes/familiares, sobretudo no que tange à veracidade das informações fornecidas pelo profissional.

Toda medicação que eu pergunto o que é e para que é, eu não fico sem saber [...]. Quando eu tenho dúvida, corro atrás da enfermagem [...]. Os remédios oferecidos elas explicam para que cada um serve, se é para vômito, mal-estar [...] (S-05).

[...] Quando fazem alguma coisa elas explicam, quando elas vão fazer, eu pergunto como é que faz, elas explicam bem certinho com calma. Não é pessoa de brutalidade. Sabem tratar a gente com educação, começa de manhã e, à tarde, é a mesma coisa (S-09).

Quando precisamos perguntar alguma coisa, elas ligam para o médico, dão retorno na hora. (S-07).

O meu pai é muito curioso, quando elas vêm dar o medicamento, ele pergunta para que ele serve e elas sempre explicam, aí tudo que elas vão dar, já explicam o porquê, se é para dor [...] (S-01).

Além do estabelecimento e comunicação adequada, a equipe precisa estar vigilante para perceber as necessidades não apenas do doente, mas também dos familiares que o acompanham durante sua permanência no hospital, pois ao atender as necessidades físicas, psíquicas e sociais do familiar, evita-se que estas sobrevenham ao paciente.

Na segunda vez que eu fiquei com ele aqui, não tinha quem ficasse com ele, e eu tire que ficar 15 dias, ai eu chorava, eu tire que tomar remédio e elas vinham e conversavam comigo, ai eu melhorava. Eu dei trabalho e é, por isso, que eu acho que elas são muito legais (S-08).

Então, estou ali e você vê qual é melhor, quem dá mais atenção na assistência, quem dá mais carinho, quem fica mais em cima, né ?(S-10).

Esses depoimentos mostram a valorização que o cuidador familiar dá à equipe de enfermagem, por ouvir suas aflições e sentimentos gerados perante a situação que vivencia. Demonstra também a percepção desses familiares quanto ao cuidado dispensado, e observam os que demonstram mais atenção na hora de cuidar do paciente e família.

Convivendo com a desconsideração no contexto hospitalar

Ao se descobrir no mundo hospitalar, o doente com câncer e a família passam a viver em uma realidade na qual a possibilidade da morte revela-se de forma inevitável e concreta, de modo que não almejam apenas o cuidado, mas anseiam também por manifestações de solicitude que contemplem seu ente querido e a si próprio no ambiente hospitalar.

Assim, os cuidados recebidos dos profissionais no que tange às suas necessidades emocionais são importantes, mas ele também deve contemplar o aspecto físico por

meio de acomodações adequadas para que estes possam desenvolver-se nesta espacialidade vivida.

As cadeiras dos acompanhantes são ruinzinhas para caramba, poderia ser uma cadeira mais confortável, sei que a gente vem para ficar olhando o paciente, não é para dormir, mas... (S-01).

A cadeira que eu fico é desconfortável [...]. Poderia ser algo mais aconchegante, né? Ter mais cobertores (S-06).

[...] Eu não acho muito confortável esta cadeira, todas deveriam ser iguais àquelas pretas de couro que têm local para pôr o pé para descansar bem à noite, pois nessa aqui, é bem difícil passar a noite (S-03).

Com base nas falas dos familiares, é possível compreender que para ocorrer um atendimento humanizado e digno, é necessário que sejam realizadas melhorias na infra-estrutura hospitalar, 1 que proporcione ao familiar e paciente, mais privacidade e conforto durante sua estadia na instituição.

Outro aspecto citado pelos familiares se refere à limitação do número de visitas durante a hospitalização, visto que se sabe que a visitação tem como principal objetivo, apoiar o doente emocionalmente, auxiliando-o em sua recuperação. Não obstante, nas falas é possível verificar que essas manifestações de solicitude não são fornecidas aos doentes e familiares.

Eu gostaria mesmo é que tivesse mais visita... pois, às vezes, fica alguém querendo visitar e não pode, pois é permitido só dois por horário. Na situação que eles estão, deveria ter mais privilégio de visitas (S-03).

Eu gostaria que pudesse entrar mais gente na hora da visita [...] (S-06).

É permitido apenas duas visitas por vez, três filhos vieram de São Paulo e tiveram que voltar sem o ver [...] pedimos para enfermeira chefe do setor, mas ninguém os liberou para entrar. Eu acho que poderia ter exceções, pelos menos, com os visitantes que vêm de fora e o paciente que está ruim (S-01).

Com base nas percepções dos familiares foi evidenciado que as dificuldades físicas por eles relatadas durante sua permanência como acompanhante/familiar, no âmbito hospitalar, são referentes à inadequação da infra-estrutura, rigidez e inflexibilidade das normas institucionais.

DISCUSSÃO

O cuidado de enfermagem ofertado aos pacientes e familiares na oncologia, visa a “[...] prover conforto, agir e reagir adequadamente frente à situação de morte com o doente, família e consigo mesmo; promover o crescimento pessoal do doente, família e de si mesmo, valorizar o sofrimento e as conquistas, empoderar o outro com seu cuidado e empoderar-se pelo cuidado, lutar para preservar a integridade física, moral, emocional e espiritual, conectar-se, vincular-se e auxiliar o outro e a si mesmo a encontrar significados nas situações⁽⁸⁾”.

Para que estas medidas se tornem-se mais efetivas, a equipe de enfermagem deve educar, cuidar, promover,

advogar e coordenar o seu cuidado. Assim necessita, de profissionais que tenham algumas habilidades como o cuidado e interesse pelo outro, ser compreensivos, amáveis, receptivos e respeitosos. Ainda é necessário, dar-se, estar aberto à discussão, ter maturidade pessoal, disponibilidade de ouvir atentamente e também possuir conhecimento técnico-científico^(1,4,8,10,11).

Na análise das falas dos depoentes em relação aos cuidados ministrados pela equipe de enfermagem, foi também observado, a satisfação dos mesmos com a assistência prestada ao seu familiar e a si próprios, mas, espera-se que as ações assistenciais prestadas por essa equipe sejam eficazes e capazes de gerar no paciente e familiar, um grau de satisfação elevado, uma vez que a enfermagem está mais próxima deles durante todo seu período de internação^(4,8).

Para que o cuidado seja autêntico, o mesmo deve articular que o paciente e sua família, sejam envolvidos na assistência e, sobretudo que possam ser assistidos de modo humanizado e receber da equipe manifestações de desvelo, visto que uma interação efetiva da enfermagem com a família do paciente é um passo fundamental em seu processo de recuperação.

A presença do acompanhante, na maioria das vezes, configura-se, cada vez mais, em uma necessidade, quando se busca a continuidade dos cuidados no ambiente hospitalar, com vistas à redução do tempo de internação. Esta permanência é extremamente eficaz no que se refere ao apoio emocional e à segurança proporcionada ao paciente, visto que a presença de um membro da família representa seu contato com o mundo exterior, reafirmando ao paciente sua própria existência e garantindo o elo com sua rede social, posto que o hospital é um ambiente desconhecido, com inflexibilidade de horários e com restrições de visitas⁽¹⁾. Neste sentido, o acompanhante desempenha outro importante papel, o de potencializar a adesão do paciente ao tratamento⁽¹²⁾, visto que a família, geralmente, traz um modelo explicativo de saúde-doença, constituído por valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam suas ações na promoção da saúde de seus membros^(1,13,14).

Todos os aspectos descritos apontam a necessidade dos profissionais da saúde envolver a família como parceira e alvo no cuidado do paciente, favorecendo assim a compreensão destes em sua singularidade. Assim será possível a comunicação efetiva entre enfermeiro, paciente e família na qual cada membro encontra-se em constante estado de cuidado consigo mesmo e de solicitude para com o outro^(1,7). Ressalta-se também que toda comunicação tem um teor e uma relação, e estes dois aspectos não existem somente lado a lado, mas complementam-se em todas as mensagens⁽¹⁵⁾.

Diante do exposto, os familiares expressaram-se em suas falas referindo que, para a realização de um cuida-

do de qualidade, é preciso uma comunicação autêntica entre a equipe de enfermagem e os pacientes/familiares, sobretudo no que tange à veracidade das informações fornecidas pelo profissional. Tal comunicação efetiva é definida, como a capacidade de trocar ou discutir ideias, de dialogar, e conversar com vistas a um bom relacionamento entre as pessoas. A mesma faz parte do cuidar e deve ser desenvolvida em qualquer esfera de atendimento, seja ele hospitalar, ambulatorial ou domiciliar, devendo ser desenvolvida de forma sistemática, com base nas necessidades da clientela, por meio de orientações individuais ou coletivas⁽¹⁰⁾.

Neste sentido, esta comunicação ao ser aplicada no ambiente hospitalar, entre a enfermagem, paciente e família determina a qualidade de um cuidar integral, isto é, aquele que se propõe a atender o ser humano em todas as suas necessidades: físicas, de informação, práticas, psicológicas, espirituais, sociais e emocionais^(4,16).

Assim, no âmbito paliativo, a enfermagem deve priorizar a comunicação e utilizar os horários de visita e o acompanhamento direto de um familiar durante o processo de internação, como estratégia para sua efetivação entre familiar, paciente e enfermagem. Torna-se necessário, que o enfermeiro dê orientações aos familiares, esclareça suas dúvidas e satisfaça suas necessidades de conforto, carinho e atenção⁽¹⁷⁾.

Sendo assim, comprehende-se que, na área da saúde, é fundamental saber lidar com gente, pois somente pela comunicação efetiva o profissional poderá ajudar o paciente e sua família. Ao interagir diretamente com estes, a enfermagem precisa estar atenta para conseguir decodificar e decifrar as mensagens por eles enviadas, para só então estabelecer um plano adequado e coerente de cuidados, de acordo com as necessidades biopsicossociais, espirituais, emocionais, práticas e de informação de cada um. Ressalta-se ainda que, dentre os profissionais de saúde, o enfermeiro é aquele que está mais próximo, intrincado e é quem o paciente e a família procura quando necessitam de orientações e esclarecimentos sobre o tratamento^(4,18).

De acordo com esta linha de pensamento, a família também precisa sentir-se cuidada, visto que ao sentir-se longe de seu cotidiano, de sua casa e de seus afazeres, sente-se fragilizada necessitando também de cuidados. A equipe de enfermagem precisa estar atenta para perceber as necessidades de cuidados dos familiares que acompanham o doente no hospital, procurando atender suas necessidades físicas, psíquicas, espirituais e sociais.

Outro aspecto evidenciado baseado nos depoentes que o cuidado hospitalar oferecido não é holístico, por não contemplar as necessidades de conforto físico, do acompanhante familiar, ao oferecerem acomodações inadequadas que não permitem seu desenvolver nesta espacialidade vivida. Aspecto esse, que não atende os princípios da paliação que determina que os cuidados

devem ser voltados ao paciente e seus familiares, com a finalidade de educar, acolher, amparar, advogar, aliviar desconfortos, controlar sintomas e minimizar sofrimentos. Ressalta-se que ações de alívio de desconforto não são meramente paliativas, mas, inerentes a qualquer cuidar⁽⁸⁾ e, assim, a enfermagem como flexora deve proporcionar condições físicas adequadas a seus clientes.

Dante das falas dos familiares, depreende-se que para oferecer um atendimento amplo e humanizado, é necessário que melhorias sejam realizadas na infraestrutura hospitalar. Estudos apontam o acolhimento como uma vertente que deve ser incorporada no princípio da humanização hospitalar por profissionais e gestores, sendo a ambiência um de seus eixos que inferem a confortabilidade focada na privacidade e individualidade de seus usuários⁽¹²⁾.

Destarte, torna-se necessário estabelecer medidas de cunho estrutural e administrativo, que possam ser praticadas no sentido de garantir maior bem-estar ao acompanhante durante sua permanência no ambiente hospitalar, tendo em vista as repercussões positivas que sua presença proporciona ao paciente no restabelecimento de sua saúde^(12,19).

Assim, como a companhia de um ente querido durante a internação traz benefícios ao paciente, o recebimento de visitas neste cenário proporciona ao doente apoio emocional e auxilia-o em sua recuperação^(1,6-7). Ao constatar nas falas que são permitidas apenas a um número reduzido de visitas, verifica-se que essas manifestações de solicitude não são fornecidas aos doentes e familiares.

A enfermagem, como executora do cuidado, deve valorizar a humanização, levando em conta as diferenças culturais, crenças e valores, e procurar adequar o cuidado necessário ao bem-estar do doente⁽²⁰⁾. Sendo assim, é importante que, a mesma, estabeleça padrões próprios de visitação levando em consideração as necessidades do doente e de sua família, e não só as normas estabelecidas pela entidade hospitalar.

Diante das mensagens dos familiares, acredita-se que a humanização no contexto hospitalar oncológico tenha como instrumento os princípios dos cuidados paliativos e do Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar^(4,11,21). Visto que com base estratégias, pode-se estabelecer maior flexibilidade em suas regras, sobretudo em relação à liberação de visitas, oferecendo acomodações individualizadas ao familiar cuidador e ao paciente, respeitando e preservando suas intimidades e particularidades, com vistas a auxiliar a família no manejo da doença do paciente^(1,4,22,23) e enfrentamento desta condição.

Nesta perspectiva, a literatura aponta ser “[...] de grande importância a necessidade de ampliação de ações que tenham o cuidador como sujeito principal, para que essa atividade seja reconhecida e investida em práticas adequadas, trazendo benefícios para quem cuida e para quem é cuidado⁽²³⁾.

Portanto, salienta-se o importante papel dos profissionais de saúde, e destaca-se aqui o enfermeiro, quanto à disponibilidade para encontrar soluções com a família e o doente, a fim de humanizar o cuidado, preparando o cuidador familiar e doente para encontrar alternativas que possam melhorar sua capacidade e qualidade de cuidado.

CONCLUSÃO

O existir solícito é uma característica existencial do ser humano em seu sendo-no-mundo. Escutar e olhar atentamente torna-se um instrumento imprescindível para que o enfermeiro aprenda a compreender os pacientes e famílias em sua totalidade e singularidades. Para tanto, é fundamental entrar no mundo do outro, ver as coisas por meio de seus olhos e escutar com envolvimento suas experiências e, sobretudo, suas angústias em relação à situação vivida.

Assim, por meio deste estudo, depreende-se que é necessário analisar atentamente cada situação vivida, pois a tendência básica do enfermeiro é abrir-se às normas estabelecidas e fechar-se à humanização do cuidado. A reflexão sobre esse fundamento, possivelmente, abrirá novos horizontes a nossa própria autenticidade e historicidade, como profissionais do cuidar.

Apreende-se que o cuidado com os familiares que acompanham seus doentes sem possibilidade de cura, não se restringe às ações da enfermagem, mas envolve também medidas administrativas e, sobretudo de infraestruturas no ambiente hospitalar, que devem ser observadas e discutidas pelo enfermeiro e administradores, pois, essas necessidades, vão além do aspecto biológico e devem ser somadas às esferas psicológicas, práticas sociais, emocionais, de informação e espirituais, para assim proporcionar aos pacientes e suas famílias um cuidar holístico, integral, autêntico e eficaz.

Destarte, é preciso repensar esses valores e visões desenvolvidos e enredados ao longo do tempo nas instituições hospitalares, instituindo formas mais abrangentes de cuidar com base em um cuidado paliativo humanizado.

Neste contexto, torna-se necessária a revisão das normas administrativas hospitalares em relação aos horários de visitas e sua reestruturação física, assim como a sensibilidade do profissional enfermeiro na percepção das necessidades dos cuidadores e na elaboração de um plano de cuidados voltado também aos cuidadores, e não apenas ao paciente.

Finalmente, considera-se oportuno referir algumas limitações do estudo que ocorrem em virtude de ser qualitativo e contextualizado no cotidiano das vivências dos sujeitos envolvidos. Assim, os resultados não permitem generalizações, contudo, podem ser utilizados em situações similares, contribuindo para aprofundar o conhecimento e a reflexão sobre as necessidades concretas dos cuidadores familiares no contexto hospitalar. Nesse sentido, destaca-se a necessidade do desenvolvimento de outras pesquisas nesta linha, envolvendo um número maior de familiares.

REFERÊNCIAS

1. Nunes MG. Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: contribuições da enfermagem [dissertação]. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Departamento de Enfermagem; 2010.
2. World Health Organization. Cancer. WHO definition of palliative care [Internet]. Geneva: WHO; 2012 [cited 2012 Jun 8]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
3. Franceschini J, dos Santos AA, Mouallem IE, Jamnik S, Uehara C, Fernandes AL, et al. Assessment of the quality of life of patients with lung cancer using the Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey. *J Bras Pneumol*. 2008; 34(6):387-93.
4. Pimenta CA, Mota DD, Cruz DA. Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri: Manole; 2006.
5. de Souza LM, Wegner W, Gorini MI. Health education: a strategy of care for the lay caregiver. *Rev Latinoam Enferm*. 2007; 15(2):337-43.
6. da Silva FS, dos Santos I. [Expectations of family members of clients in the ICU on health care: socio-poetic study] *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2010; 14(2):230-5. Portuguese.
7. Faria MD, Pereira MS. Cuidados paliativos – O olhar do enfermeiro na assistência aos familiares de clientes fora de possibilidades terapêuticas. *WebArtigos* [internet]. 2007 [citado 2010 Mar 24]. Disponível em: <http://www.webartigos.com/articles/2832/1/cuidados-paliativos---o-olhar-do-enfermeiro-na-assistencia-aos-familiares-de-clientes-fora-de-possibilidade-terapeutica/pagina1.html>
8. Pimenta CA. Palliative care: a new specialty in profession of nursing? [editorial]. *Acta Paul Enferm*. 2010; 23(3): v-viii.
9. Minayo MC. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10a ed. São Paulo: Hucitec; 2007. 408p.
10. Stumm EM, Leite MT, Maschio G. Vivências de uma equipe de enfermagem no cuidado a pacientes com câncer. *Cogitare Enferm*. 2008;13(1):75-82.
11. Gomes SS, dos Santos AV, de Lima LB, Oliveira S, Moura R. [The ethics of care in the practice of nursing: a look at the oncology patients]. *Horizonte*. 2010; 18(8):145-69. Portuguese.
12. Prochnow AG, dos Santos JL, Pradebon VM, Schimith MD. Acolhimento no âmbito hospitalar: perspectivas dos acompanhantes de pacientes hospitalizados. *Rev Gaúcha Enferm*. 2009; 30(1):11-8.
13. Moreira RC, Sales CA. The nursing care towards individuals with diabetic foot: a phenomenological focus. *Rev Esc Enferm USP*. 2010; 44(4):896-903.
14. Vieira MC, Marcon SS. Meanings of getting sick: what main caregivers of elderly with cancer think. *Rev Esc Enferm USP*. 2008; 42(4):752-60.
15. Niewegowski VH, Moré CLOO. [Communication between

- families and the health team in a pediatric intensive care unit: impact on the hospitalization process]. *Estud Psicol.* 2008; 25(1):111-22. Portuguese.
16. Ferreira MA. [Communication in care: a fundamental task in nursing]. *Rev Bras Enferm.* 2006;59(3):327-30. Portuguese.
 17. Inaba LC, da Silva MJ, Telles SC. [The critical patient and communication: the vision of the family regarding the nursing team]. *Rev Esc Enferm USP.* 2005; 39(4):423-9. Portuguese.
 18. Matsuda LM, da Silva DM, Évora YD, Coimbra JA. [Nursing records/notes: communication instrument for the quality of nursing care?] *Rev Eletrônica Enferm* [Internet]. 2006 [cited 2010 Jul 15]; 8(3): [about 6p.]. Portuguese. Available from: http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_3/pdf/v8n3a12.pdf
 19. Dibai MBS, Cade NV. [The experience of patient's companion at a hospital institution]. *Rev Enferm UERJ.* 2009; 17(1):86-90. Portuguese.
 20. de Souza LD, Gomes GC, dos Santos CP. [Nursing team's perceptions of the relative/companion's presence at the hospital]. *Rev Enferm UERJ.* 2009; 17(3): 394-9. Portuguese.
 21. Brasil. Ministério da Saúde. Programa nacional de humanização da assistência hospitalar. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2001.
 22. Maciel MG. Manual de cuidados paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diaphanic; 2009.
 23. Moreira MD, Caldas CP. [The importance of the caregiver in the elderly health context]. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2007; 11(3): 520-5. Portuguese.