
Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida

Confrontation of cancer patients and their family/caregivers facing life terminality

Ellen Maria Candido de Souza Capello¹, Marcela Vendramini Morato Velosa¹, Selma Regina Axcar Salotti¹,
Heloisa Cristina Quatrini Carvalho Passos Guimarães²

¹Curso de Enfermagem da Universidade Paulista, Bauru-SP, Brasil; ²Divisão de Ensino e Pesquisa do Instituto Lauro de Souza Lima, Bauru-SP, Brasil.

Resumo

Objetivo – Identificar o enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida. **Método** – Os dados foram coletados na unidade de cuidados paliativos do Hospital Amaral Carvalho de Jaú-SP, em setembro e outubro de 2011. Aplicou-se uma entrevista semiestruturada gravada para seis pacientes e uma entrevista estruturada gravada para dez familiares/cuidadores, totalizando uma amostra de 16 indivíduos adultos. **Resultados** – Apesar das evidências do comprometimento de sua saúde, os pacientes apresentaram enfrentamento defensivo para expressarem seus sentimentos, com expectativas não realistas em relação a si mesmo e falta de resiliência. Essas adversidades são compartilhadas pelos familiares, que demonstraram um enfrentamento comprometido devido ao estresse dos cuidados, ao medo do câncer e da morte. **Conclusão** – O câncer ainda é uma doença estigmatizada e a certeza da morte no seio familiar afeta toda sua estrutura, gerando sofrimento. Assim, paciente e família devem ser considerados como uma unidade de cuidado e necessitam de assistência qualificada da equipe de cuidados paliativos.

Descritores: Enfermagem oncológica; Morte; Cuidados paliativos; Assistência terminal

Abstract

Objective – To identify the confrontation of cancer patients and their families/caregivers facing life terminality. **Method** – Data were collected in a palliative care at Hospital Amaral Carvalho, Jaú-SP unit between September and October 2011. We applied a semi-structured interview recorded for six patients and a structured interview recorded for ten family members/caregivers, a total sample of 16 adults. **Results** – Despite evidence of impairment of their health, patients experienced defensive confrontation to express their feelings, with unrealistic expectations about oneself and lack of resilience. These hardships are shared by family members who demonstrated a confrontation compromised due to the stress of care, fear of cancer and death. **Conclusion** – The cancer is still a stigmatized disease and the certainty of death in the family affects the whole structure, generating suffering. Thus, patient and family should be considered as a unit of care and need assistance of qualified palliative care team.

Descriptors: Oncologic nursing; Death; Hospice care; Terminal care

Introdução

A descoberta do diagnóstico de câncer em um indivíduo provoca no seio familiar uma sucessão de mudanças, enfrentando um grande conflito emocional, pois como o câncer possui o estigma social de doença incurável, as perspectivas da vida dessa família são abaladas pelo sentimento de temor da experiência inesperada que terão que viver¹.

Muitos são os recursos terapêuticos para combater o câncer, porém, o câncer é uma doença complexa e agressiva²⁻³. Por infortúnio, o curso da doença de muitos pacientes caminha para o prognóstico da terminalidade de vida, ou seja, quando todas as possibilidades para favorecer a vida se esgotam, tornando a morte previsível e inevitável⁴.

Mas, apesar da terminalidade de vida estar definitivamente confirmada, o paciente e a família devem receber apoio e acolhimento dos cuidados paliativos, que defende a morte como um processo natural e que proporcionam cuidados que visam controlar e diminuir todos os sintomas decorrentes da doença por meio da prevenção, além de aliviar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, incluindo o apoio a família e atenção ao luto⁵.

A elaboração do enfrentamento da morte e do luto é a

etapa mais difícil para o paciente e a família, pois a assimilação da impossibilidade de cura é um momento muito doloroso e a aceitação desta condição dependem da conscientização da finitude humana⁶.

Ao longo do tempo a morte passou a ser vista como um tabu pela sociedade e as mortes ocorrem cada vez menos longe do contexto familiar, devido aos recursos para a manutenção da vida oferecidos por instituições, deixando de ser um evento inerente a vida. Mas, é necessário manter e apoiar os processos familiares, combatendo o sofrimento, a angústia, a revolta, as desesperanças e o medo, como forma de auxiliar o paciente em sua transcendência⁷.

Este estudo tornou-se relevante diante da necessidade da compreensão das formas de como os pacientes oncológicos e seus familiares enfrentam o processo de terminalidade de vida, propiciando aos profissionais de saúde um conhecimento mais amplo das questões peculiares que envolvem o processo de adoecimento e morte, com enfoque na valorização do preparo e da capacitação técnica-científica da equipe de enfermagem, para a oferta de uma assistência holística e humanizada aos pacientes fora das possibilidades de cura, resultando na contribuição e fortalecimento dos cuidados paliativos.

Método

Foi realizado um estudo transversal, obedecendo ao delineamento não experimental, exploratório, quantitativo e qualitativo. Os dados foram coletados entre os meses de setembro e outubro de 2011.

A pesquisa foi realizada após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Amaral Carvalho, através do protocolo 077/11. Os participantes deste estudo foram devidamente informados sobre sua finalidade e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme as normas da Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

Este estudo foi realizado na unidade de cuidados paliativos do Hospital Amaral Carvalho de Jaú-SP. A amostragem foi probabilística, randomizada e sistemática, totalizando 16 amostras, composta por seis pacientes oncológicos fora das possibilidades de cura e dez familiares/cuidadores que acompanhavam o tratamento paliativo de seu parente. Os critérios de inclusão dos pacientes neste estudo: ter idade igual ou superior a de 18 anos; com prognóstico negativo; em cuidados paliativos; com consciência preservada; que estivessem possibilitados de comunicar-se oralmente. Para a inclusão dos familiares foram utilizados os seguintes critérios: parentes de primeiro grau; acompanhantes do processo de adoecimento de seu parente; presentes na unidade de cuidados paliativos no momento da entrevista.

Para realizar a coleta de dados foram elaborados dois questionários, sendo um destinado ao paciente utilizando a técnica de entrevista semiestruturada áudio gravada. A entrevista direcionou a coleta de dados sociodemográficos; abordagem das expectativas e sentimentos dos pacientes. E uma entrevista destinada ao familiar/cuidador por meio de uma entrevista estruturada áudio gravada, compondo-se de questões mistas abordando os dados sociodemográficos e posteriormente questões referentes ao ato de acompanhar o familiar frente à terminalidade de vida e seu conhecimento quanto aos cuidados paliativos. A entrevista foi aplicada entre os pacientes e familiares/cuidadores de forma individual e segundo a disponibilidade de horário e tempo oferecida por eles. A amostra foi selecionada a partir da verificação de prontuários e direcionada pela enfermeira da unidade de cuidados paliativos do referido hospital.

Os dados foram coletados por meio de gravação em aparelho de celular da marca Samsung, modelo S3350

com aplicações de gravação de voz e transcritos na íntegra, respeitando-se o coloquialismo do discurso. Após transcrições dos depoimentos, os dados foram analisados por meio da técnica de Análise de conteúdo proposta por Bardin⁸ (2004) que permite a obtenção de indicadores qualitativos ou não. Seu método é composto de três fases: 1) pré-análise, 2) exploração do material e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Com os princípios desta metodologia, as estruturas e elementos do conteúdo foram analisados por meio do estudo minucioso das palavras e frases que o compõe. Desse modo, após a organização do material, foram identificadas as unidades temáticas que emergiram dos depoimentos dos sujeitos. Essas unidades foram agrupadas por convergência dos significados, classificadas e agregadas em categorias que determinaram a especificação dos temas e os mesmos foram analisados com subsídio da literatura sobre o objeto de estudo com o intuito de atingir as propostas da investigação.

Resultados e Discussão

Os resultados foram analisados e discutidos inicialmente com os dados sociodemográficos e com os indicadores quantitativos, transcorrendo-se com os dados qualitativos, dando dimensionamento e significado das perspectivas dos entrevistados.

Os dados dispostos na Tabela 1 corroboram com o perfil das neoplasias malignas, pois podem afetar pessoas de todas as idades, porém existe uma associação entre o envelhecimento e a maioria dos tipos de câncer. Também existe a relação da tendência mundial do aumento da expectativa de vida e suas condições atuais⁹.

Em relação ao motivo de estarem na unidade de cuidados paliativos, apenas dois pacientes estavam na unidade para consulta médica ambulatorial, os demais se encontravam na unidade de internação para manejo da dor e sintomas associados à evolução do câncer.

Os cuidados paliativos fundamentam-se na assistência integral e humanizada, com intervenções centradas no paciente e não na doença, oferecendo cuidados que gerem qualidade na vida que sobeja ao paciente. Devem proporcionar o alívio dos principais sintomas estressores, por meio de uma equipe interdisciplinar que apoie e ampare o paciente e sua família até o momento do luto, respeitando suas preferências e decisões durante todo o tratamento¹⁰.

Essas características sociodemográficas dos familiares

Tabela 1. Distribuição dos dados sociodemográficos dos pacientes oncológicos da amostra estudada. Jaú-SP, setembro e outubro de 2011

Idade (anos)	Sexo		Estado civil			Grau escolaridade	
	Masculino	Feminino	Casado (a)	Viúvo (a)	Divorciado (a)	1º grau incompleto	3º grau completo
Mínima 48 Máxima 75	3	3	4	1	1	5	1

Média idade = 66 anos

Tabela 2. Distribuição de características sociodemográficas dos familiares. Jaú-SP, setembro e outubro de 2011

Média idade (anos)	Sexo		Grau de parentesco		
	Masculino	Feminino	Esposo (a)	Filho (a)	Genro
Mínima 29 Máxima 74	3	7	3	6	1

Média idade = 47 anos

(Tabela 2) também foi observada por Melo *et al.*¹¹ (2009) num estudo de campo, principalmente em relação ao sexo e ao grau de parentesco, pois culturalmente a mulher sempre foi designada aos cuidados familiares e os cônjuges e filhos possuem uma proximidade que influencia fortemente a relação do cuidado.

A análise atenta dos discursos direcionou ao contexto de vida dos pacientes sem possibilidades de cura e sua relação com a família, que simultaneamente compartilhavam sentimentos, frustrações e expectativas em relação à doença e morte.

As informações obtidas nas entrevistas possibilitaram a identificação de oito categorias apresentadas a seguir, cuja discussão se deu à luz do referencial teórico pertinente.

Sentimentos frente às mudanças físicas, sociais e emocionais

Além das mudanças físicas esperadas na fase terminal, a experiência do adoecimento envolve vários aspectos que incluem problemas das demandas de ordem ética, social e psicológica¹². Na vida dos pacientes oncológicos, os desafios acontecem ao longo da própria adaptação da etapa que estão enfrentando e demonstram as condições da qualidade de vida atual. Conhecer a experiência de vida desses pacientes pode conduzir a cuidados que contribuam para uma assistência no processo de aceitação da doença e também da morte¹³. Algumas dessas experiências foram identificadas na fala dos pacientes.

...eu gostaria de comer, desde que eu opere, toda vez que eu faço cirurgia eu perco a fome e agora eu tomo remédio de quimio né? Sinto fraqueza, eu não tenho fome de comida... (P1)

Que eu tô assim... não saúde do corpo, mas eu tenho problema de tanta quimio que eu fiz, as minhas pernas não governa, então eu não ando... (P2)

Houve um paciente que estava extremamente debilitado, dependendo de cuidados intensivos de enfermagem, verbalizou uma frase demonstrando um sentimento de raiva frente a situação de sua vida:

Ah, depois dessa doença, tá esse inferno (P3)

Essa característica de enfrentamento é colocada por Kübler-Ross¹⁴ (2000) como reações de ajustamento, sendo uma delas a raiva, estágio do processo de morrer que o indivíduo expressa sua revolta e intolerância pelas consequências causadas pela doença.

Dificuldades para expor o medo

Foi realizada a seguinte questão para os pacientes: "Você sente medo de alguma coisa?" O principal objetivo da questão expressa nas respostas dos medos referentes ao contexto em que estavam vivendo e medos referentes à terminalidade de vida. Porém, todos os entrevistados responderam que não sentiam nenhum tipo de medo, dando respostas sucintas e apesar da utilização da entrevista semiestruturada que permite estratégias de comunicação verbal para obtenção das informações, foi percebido uma grande dificuldade para que eles expressassem esse sentimento.

Não, não tenho medo de nada (P4)

O paciente fora das possibilidades de cura esquivava-se para falar sobre sua condição de saúde, pois existe uma dificuldade para iniciar uma conversa que possa dar consciência do fim da vida e assim surgir sentimentos de tristeza e angústia¹⁵.

Sentimentos da família frente ao câncer e a morte

Assim como os pacientes apresentaram dificuldades para falar sobre seu estado de saúde, entre os familiares também foram identificadas dificuldades para expor o cotidiano em que estão inseridos e apresentaram uma esquizofrenia para tratar de assuntos relacionados ao câncer. Para falar sobre o diagnóstico de seu parente, 80% (8) não pronunciaram a palavra câncer.

Olha, o problema dela tá no reto (F3)

É de laringe (F4)

Na garganta e no pulmão (F5)

Atualmente é possível o acesso a diversas formas de tratamento do câncer devido ao avanço tecnológico alcançado pela medicina, contudo, o câncer ainda é uma doença culturalmente estigmatizada, que causa medo e sentimentos negativos. Essas características encontradas na sociedade, de uma forma geral, tem como fator predominante, o temor das fases finais do câncer¹⁶.

A morte é uma fase própria da vida e chegará o momento em que não há como impedir que esse fato ocorra¹⁷. Sabe-se também que a morte é um processo natural, mas é percebido um tabu social para tratar assuntos referentes a morte⁷. Pôde-se identificar que os familiares/cuidadores estão permeados de muita sensibilidade ao falarem de seu parente enfermo, mesmo sabendo que não há mais possibilidades de cura.

Vixe! Nem fale [chorou muito e não conseguiu terminar de responder] (F4)

Até hoje [dia em que soube que o pai estava fora das possibilidades de cura] não tinha passado isso pela minha cabeça [chorou] (F1)

Apoio familiar

Do grupo estudado, cinco pacientes estavam sendo cuidados por um familiar de primeiro grau, com presença marcante principalmente de esposas e filhos.

Os relatos eram de que a família sempre estavam ao lado do paciente e que o ajudavam no momento que estavam vivendo, principalmente durante a hospitalização na unidade de cuidados paliativos.

A minha filha, a que mais me ajuda é ela, né? (P4)

Ah, ela [referindo-se a esposa junto ao seu leito] e meus filhos (P3)

A família torna-se parte do processo de adoecimento e terminalidade de vida de seu ente querido⁶. O cotidiano do paciente e de seu familiar/cuidador torna-se alterado

desde o momento da confirmação do diagnóstico de câncer, mas a família que busca uma relação saudável manifesta o desejo de atender da melhor maneira possível todas as necessidades de seu ente querido, expressam amor e carinho e ainda possuem a capacidade de compartilhar as dúvidas e dividir conhecimento daquilo que os rodeiam¹.

Foi observado que os familiares possuem inúmeras preocupações para dispor os cuidados e atenção necessária para seu parente, pois expressaram dificuldades quanto à gravidade da situação e como proceder com as respostas futuras da doença.

Ai... o que mais tem me preocupado é ele ficar em casa [...], porque eu moro fora da cidade [...] e eu tenho muito medo dele passar mal e não tem ninguém pra me achar. Até pedi pra médica não dar alta pra ele hoje, porque não tem condições de deixar ele em casa [...] porque aqui eles sabe cuida e eu não quero que mande em casa pra termina lá (F6)

O que preocupa é não sabê fazê algum cuidado quanto tivê em casa, algum tipo de trabalho que eu vou aprendendo com as meninas aqui da enfermagem. É o que mais me preocupa, não sabê cuida no momento de uma situação nova, que novidade aparece toda hora e a gente fica meio sem sabê cuida (F7)

Implícitamente pode ser observado que dificuldades podem estar relacionadas ao desconforto e medo do momento da morte ocorrer em casa. Atualmente a morte tornou-se institucionalizada, principalmente nos hospitais, por se tratar de um local que oferece assistência terapêutica e conta com a tecnologia para manutenção e prolongamento da vida, condições estas que ao longo do tempo afastou as chances do paciente morrer em sua casa e junto de seus familiares⁴. A família reconhece que é importante que estejam juntos no momento da morte de seu parente, mas preferem que últimos dias de aflição sejam dentro de um hospital⁸.

Fonseca e Rebelo¹⁹ (2011) identificaram que o cuidador necessita de capacitação para oferecer os cuidados e que os familiares/cuidadores estão envoltos de necessidades emocionais, espirituais, físicas e de informações para tornarem-se aptos e confiantes diante de sua realidade. A capacitação aos familiares deve ser elaborada pelo enfermeiro, com o objetivo de auxiliá-los a lidarem com suas dúvidas, anseios e preocupações, promovendo a qualidade de vida do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos.

Quanto aos cuidados familiares, apenas uma paciente estava com um cuidador informal sem grau de parentesco, mas que estava sob as ordens de seu filho, responsável pelo tratamento de sua mãe.

[...] eu tenho um filho e ela que cuida de mim [referindo-se a uma cuidadora que a acompanhava durante a internação], e tamo vivendo na medida do possível. Graças a Deus tamo indo bem (P2)

Pacientes com doenças crônicas possuem uma acentuada dependência de cuidados, que geralmente são prestados por cônjuges e filhos adultos. Muitas famílias recorrem a um cuidador informal, pois é comum que as atividades as-

sociadas à prestação constante de cuidados a uma pessoa doente, trazem a necessidade de auxílio e apoio social²⁰.

Busca de apoio

Frente à doença e a iminência de morte, os familiares/cuidadores relataram a importância da fé e da religiosidade. Eles sentem-se consolados e fortalecidos por meio de orações e cultos de louvores a Deus.

Puxa! Se não fosse essa religião, eu não sei como seria. A gente tem poder além do normal, porque não é fácil ficar com uma pessoa do teu lado gemendo e chorando, gritando. E gente sem não pode fazer nada, né? Tem que ter muita força... a oração que tem me ajudado, muita oração. E quando eu fico desesperada eu faço muita oração e é o que me deixa aliviada (F4)

Sapadacio e Barros²¹ (2009) assimilaram que a vida cotidiana torna-se desestruturada por conta da doença oncológica, fazendo com que as pessoas busquem ajuda por meio de práticas religiosas, tornando-as um meio facilitador para o enfrentamento da doença e como estratégia significativa para aceitarem o sofrimento e também a morte.

Relacionamento com a equipe de cuidados paliativos

Os depoimentos sobre o relacionamento com a equipe de cuidados paliativos foram expressos de uma forma positiva e contentável, atribuídos por inúmeros elogios e declarações sobre a satisfação de serem atendidos por uma equipe competente, responsável e atuante segundo as necessidades de seus clientes.

É uma beleza viu! Aqui é um pessoal que você pode confia, é bom demais aqui. Então... eu nem preocupo, parece que eu tô na minha casa aqui, entendeu? (F10)

Essas observações condizem com o papel da equipe de cuidados paliativos, pois devem oferecer o atendimento sob a perspectiva interdisciplinar⁵, reconhecendo as necessidades do paciente e ofertando-lhes cuidados humanizados²².

Entre os familiares havia várias expectativas a respeito do que eles esperavam quanto à atuação da equipe de cuidados paliativos e os relatos sobre suas interpretações se condiziam com as preocupações dos sintomas que a doença causa principalmente a dor, com o tipo de tratamento e com a procura de apoio quando houvesse sinais iminentes da morte do paciente.

Ai eu queria que curasse né, mas a gente sabe que a realidade não é assim né, na realidade a gente que vai luta, luta, luta... (F9)

Complicado, não!?! Porque não tem a mais a cura, pelo menos que eles consigam um alívio pra não ter dor [chorou]. (F1)

Realmente fazer esse alívio de dor, fazer um acompanhamento nessa hora que a gente sabe que é uma doença irreversível. E dá mais conforto pra ele (F8)

O tratamento proporcionado pelos cuidados paliativos tem como objetivo o alívio da dor e outros sintomas que se enquadram dentro das necessidades fisiológicas do paciente oncológico. Além dessas necessidades, existem as

necessidades que surgem devido ao sofrimento que a fase terminal causa na vida dos pacientes e de seus familiares, consideradas como necessidades psicológicas, que no processo de adoecimento e morte tornam-se vastas e globais. Quando essas necessidades são identificadas, os cuidados paliativos tem como objetivo a melhoria na qualidade de vida do indivíduo e também de seus familiares, tornando possível uma morte digna e humanizada⁴.

Assistência de enfermagem sob a ótica paliativista

Quanto ao relacionamento com a equipe de enfermagem, 50% dos familiares consideraram que tinham uma boa relação com todos os membros da equipe de enfermagem e a outra parcela de 50% considerou um ótimo relacionamento. Também relataram que a equipe de enfermagem sempre estava à disposição e ofereciam os cuidados necessários para os pacientes como troca de fraldas, conforto no leito, mudança de decúbito e apoio psicológico.

Oh! Eu pedi pra eles, ele tava sentado na cadeira, pedi pra eles ponha na cama, eles vieram, colocaram com delicadeza ele na cama, colocaram o sorinho certinho pra ele... Não tenho o que reclama deles (F9)

[...] O que eu precisei, tanto troca de uma fralda, dá um banho no leito. Tudo, tudo eles ajudaram (F10)

Quando a equipe de enfermagem é apta e acessível para sua clientela, podem ser percebidos fatores facilitadores para uma interação eficaz entre os familiares/cuidadores, pois a aptidão, a acessibilidade e a capacidade técnica do cuidado trazem segurança para a família, permitindo que haja uma harmonia e que a família confie nas atividades desenvolvidas pela enfermagem²³.

Os familiares também expressaram sua opinião quanto ao papel da enfermeira da unidade de cuidados paliativos, pois perceberam que entre os profissionais envolvidos nos processos de adoecimento e morte, o enfermeiro estava entre os profissionais que sempre estava ao seu lado, oferecendo apoio, permitindo a comunicação e mantendo a preocupação com as necessidades tanto do paciente quanto da família.

Aqui, eu falo com a enfermeira chefe, eu sempre pergunto pra ela [...] a enfermeira chefe me orienta [...] sempre pergunta se eu tô precisando de alguma coisa (F4)

Desejos e esperança de vida

O período entre o nascimento, a manutenção da existência e a morte estão relacionados com o estado funcional e a vitalidade. E o viver é um fenômeno único e aperceptível de cada indivíduo⁷. Um dos pacientes acometido por câncer de próstata estava com a confirmação de metástases ósseas e foi devidamente informado juntamente com seus familiares que seu quadro era grave e que ficaria sob cuidados paliativos, mesmo sabendo da sua realidade, declarou:

O futuro? Vive até uns oitenta anos [...] Trabalha, fica com os netos, passeia com os neto. Sou apegado com a família. Eu espero melhorar, viver mais uns par de ano. Tenta pelo menos (F4)

Esse tipo de manifestação também pode ser entendida como um dos estágios do processo de morrer, que inclui a negação, que tem como característica um tipo de defesa e busca temporária de uma resposta inversa sobre sua realidade²⁴.

Em contrapartida, haviam aqueles que, devido a vários aspectos como idade avançada, fragilidade, dependência física e estágio avançado da doença, transmitiam em seus relatos suas expectativas de vida.

Ah! Não tenho vontade de fazê nada. O que eu tinha que fazê, eu já fiz (P4)

Ah! Não tenho mais vontade de nada não, né. A idade não tá pêga. Não penso nada não (P3)

Os relatos de pessoas idosas com câncer podem sugerir que não possuem mais desejos para a vida e possivelmente estejam preparados para a morte²⁴.

Aceitar a finitude é um processo complexo, mas quando um paciente atinge a capacidade de entender a situação que está vivendo e todas suas consequências, evidencia-se a aceitação da morte e uma racionalização do sofrimento, que resulta na elaboração de formas de enfrentamento de sua finitude²⁵.

Ah! Não espero mais nada, só a morte (P3)

Conclusão

Os padrões de esforços comportamentais e emocionais dos pacientes oncológicos e de seus familiares são insuficientes e comprometem o enfrentamento da terminalidade de vida, pois é observado que o câncer é uma doença estigmatizada e a aceitação da morte está fortemente ligada às crenças, valores e escolhas adaptativas segundo a internalização de cada indivíduo. Quando a morte é evidente no seio familiar, toda sua estrutura é afetada, gerando grande sofrimento. Diante desta realidade, os pacientes e seus familiares necessitam de ajustamentos para aceitarem a finitude.

Assim, paciente e família devem ser considerados como uma unidade de cuidado e necessitam de assistência qualificada da equipe de cuidados paliativos, por meio de ações que diminuam o impacto da doença e assegurem a dignidade no processo de morrer.

Referências

1. Silva MRBS, Borgognoni k, Rorato C, Morelli S, Silva MRV, Sales CA. O câncer entrou em meu lar: sentimentos expressos por familiares de clientes. Rev Enferm UERJ. 2008;16(1):70-5.
2. Inocenti A, Rodrigues IG, Miasso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. Rev Eletrônica Enferm. 2009;11(4):858-65.
3. Teixeira JVV, Lefèvre F. Significado da intervenção médica e da fé religiosa para o paciente idoso com câncer. Ciênc Saúde Coletiva. 2008;13(4):1247-56.
4. Marengo MO, Flávio DA, Silva RHA. Terminalidade de vida: bioética e humanização em saúde. Medicina (Ribeirão Preto) 2009; 42(3):350-7.
5. Maciel MGS, Rodrigues LF, Naylor C, Bettega R, Barbosa SM, Burlá C et al. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2006.

6. Pereira LP, Dias ACG. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. *Psico (Porto Alegre)*. 2007;38(1):55-65.
7. Jardim DMB, Bernardes RM, Campos ACV, Pimenta GS, Resende FAR, Borges CM *et al*. O cuidar de pacientes terminais: experiência de acadêmicos de enfermagem durante estágio curricular. *Rev Baiana Saúde Pública*. 2011;34(4):796.
8. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2004.
9. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional do Câncer [Internet]. Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil [acesso 20 jun 2011]. Disponível em: http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/index.asp?link=conteudo_view.asp&ID=
10. Floriani CA, Schramm FR. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2008;13(supl 2):2123-32.
11. Melo TM, Rodrigues IG, Schmidt DR. Caracterização dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. *Rev Bras Cancerol*. 2009;55(4):365-74.
12. Rodrigues MVC, Ferreira ED, Menezes TMO. Comunicação da enfermeira com pacientes portadores de câncer fora da possibilidade de cura. *Rev Enferm UERJ*. 2010;18(1):86-91.
13. Espinosa Venegas M, Sanhueza Alvarado O. Fatores relacionados à qualidade do processo de morrer na pessoa com câncer. *Rev Latinoam Enferm*. 2010;18(4):725-31.
14. Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais tem para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes*. 8.ed. São Paulo: Martins Fontes; 2000.
15. Matos RE, Soares E, Castro ME, Fialho AVM, Caetano, JA. Dificuldades de comunicação verbal do cliente laringectomizado. *Rev Enferm UERJ*. 2009;17:176-81.
16. Barbosa LNF, Francisco AL. A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea. *Rev SBPH*. 2007; 10 (1):1-16.
17. Kovács MJ. *Morte e desenvolvimento humano*. 2.ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1992.
18. Souza MGG, Santo FHE. O olhar que olha o outro... um estudo com familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. *Rev Bras Cancerol*. 2008;54(1):31-41.
19. Fonseca JVC, Rebelo T. Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Rev Bras Enferm*. 2011;64(1):180-6.
20. Teixeira RJ, Pereira MG. Funcionamento e exaustão familiar em situação de cancro parental. *In: Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia*; 2010 fev 4-6; Braga, Portugal. Braga: Universidade do Minho; 2010.
21. Sapadacio C, Barros NF. Terapêuticas convencionais e não convencionais no tratamento do câncer: os sentidos das práticas religiosas. *Interface Comun Saúde Educ*. 2009;13(30):45-52.
22. Skaba MF. Humanização e cuidados paliativos. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2005;10(3):782-4.
23. Fonseca JVC, Rebelo T. Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Rev Bras Enferm*. 2011;64(1):180-4.
24. Borges ADV, Silva EF, Toniollo PB, Mazer SM, Valle ERM, Santos MA. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicol Estud*. 2006;11(2):361-9.
25. Kovács MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicologia USP*. 2003;2(14):115-67.

Endereço para correspondência:

Ellen Maria Candido de Souza Capello
Rua Quinze de Novembro, 704
Agudos-SP, CEP 17120-000
Brasil

E-mail: ellenmaria.agudos@yahoo.com.br

Recebido em 22 de novembro de 2011
Aceito em 11 de abril de 2012