

TRATAMENTO PALIATIVO: PERSPECTIVA DA FAMÍLIA

PALLIATIVE CARE FROM THE FAMILY'S PERSPECTIVE

TRATAMIENTO PALIATIVO: PERSPECTIVA DE LA FAMILIA

*Maria da Gloria dos Santos Nunes^I
Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues^{II}*

RESUMO: O estudo teve como objetivo apreender a experiência do vivido do familiar do paciente em tratamento paliativo em oncologia e como método a fenomenologia sociológica de Alfred Schütz. O estudo foi realizado no Hospital de Câncer IV, situado no município do Rio de Janeiro, em 2009. Participaram 20 familiares, mediante entrevista fenomenológica, com a questão orientadora: como você está vivendo a experiência de cuidar de seu familiar em tratamento paliativo em oncologia? Evidenciaram as categorias do vivido: Lidar com as dificuldades diante do tratamento paliativo oncológico e Tentar entender a abordagem paliativa que tem como foco reduzir a dor, superando o rótulo de terminal. A inserção do familiar no processo de cuidar é fundamental, por ser importante atender as suas expectativas, agindo como facilitador na implementação desses cuidados.

Palavras-chave: Enfermagem; assistência paliativa; oncologia; família.

ABSTRACT: The study aimed to learn the lived experience of relatives of patients in palliative care for cancer, using the sociological phenomenology of Alfred Schütz as its method. The study was performed in 2009 at the *Hospital do Cancer IV* in Rio de Janeiro. Twenty families participated in phenomenological interviews with the guiding questions: What has been your lived experience of caring for your relative in palliative cancer care? The categories of experience identified were: Dealing with the difficulties of palliative cancer care; and Trying to understand the palliative approach that focuses on reducing pain and surmounting the 'terminal' label. It is fundamental to include the relative in the care process, because of the importance of meeting their expectations, and to act as facilitator in the implementation of care.

Keywords: Nursing; palliative care; oncology; family.

RESUMEN: El objetivo del presente estudio es captar la experiencia vivida por la familia del paciente que recibe tratamiento paliativo oncológico, utilizando como método la sociología fenomenológica de Alfred Schütz. El estudio fue realizado en el Hospital de Câncer IV, situado en el municipio de Rio de Janeiro-RJ-Brasil, en 2009. Participaron en esta investigación 20 familias, a las cuales se les aplicó una entrevista fenomenológica con la siguiente pregunta orientadora: ¿cómo está viviendo la experiencia de cuidar de un familiar que recibe tratamiento paliativo oncológico? Los resultados obtenidos muestran las categorías de la experiencia: La necesidad de enfrentar las dificultades que se presentan con el tratamiento paliativo oncológico y tratar de comprender el enfoque paliativo, que se centra principalmente en reducir el dolor, dejando para atrás el calificativo "terminal". La inclusión de la familia en este proceso de cuidado es fundamental para el personal de enfermería dada la importancia de satisfacer sus expectativas, actuando como un elemento que favorece la implementación del proceso de cuidado.

Palavras clave: Enfermería; cuidados paliativos; oncología; familia.

INTRODUÇÃO

Em tratamento paliativo a família é referenciada como unidade de cuidados, devido apresentar demandas sociais, espirituais, físicas e psicológicas, no decorrer do processo de cuidado de seu familiar em adoecimento. Neste sentido, a Organização Mundial de Saúde preconiza que a equipe desenvolva ações para incluir estes familiares no processo de cuidar, não somente na perspectiva da sua realização, mas também na possibilidade de que suas demandas sejam atendidas¹.

A família abarca um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam suas ações na promoção da saúde, na prevenção e no tratamento da doença, ou seja, a família é um sistema de saúde para seus membros².

Em situações de doenças crônicas, progressivas, a família age, reage e interage internamente com o contexto social em que vive, para ajudar e apoiar o familiar doente³. Esta reação é uma forma de cuidado que a família desenvolve para garantir proteção familiar.

^IEspecialista em Enfermagem. Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Enfermeira Assistencial da Onco-hematologia do Hospital de Câncer I. Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: nursgloria@yahoo.com.br

^{II}Doutora em Enfermagem. Especialista em Ética Aplicada e Bioética. Professora. Titular Integrante do Corpo Docente do Mestrado e Doutorado da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Procientista, Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro. Pesquisadora, Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico Nível 2. E-mail: benedeusdara@gmail.com

Desse modo, o interesse para realizar este estudo, tendo a família que cuida de pessoas em tratamento paliativo em oncologia como foco de atenção, surgiu da observação de quanto os familiares estão fragilizados com o sofrimento de seu familiar, o que dificulta a sua inclusão no processo de cuidar.

A preocupação profissional no que tange à responsabilidade do cuidar na dimensão do homem como um ser de vivências e interações, remete-nos à necessidade de um cuidado mais abrangente que atenda às demandas físicas, sociais, emocionais e espirituais destes pacientes e familiares⁴.

As enfermeiras, assim como os demais profissionais da saúde, precisam fazer o melhor uso dos recursos disponíveis, conhecer a avaliação da dor como uma atividade assistencial imperativa em sua atuação, sobretudo em cuidados paliativos⁵.

O tempo de sobrevivência é o desfecho chave de interesse, mas este envolve não só o tempo até a morte, mas também o curso evolutivo da doença, incluindo sintomas, performance funcional, impacto familiar e social e questões espirituais e financeiras⁶. Nesse sentido, é crescente a discussão e a revisão de normas sobre as questões que envolvem as relações da assistência à saúde e cuidados paliativos contendo os direitos fundamentais que devem reger a vida do ser humano em situações de doença avançada⁷.

É necessário perceber e respeitar de modo singular as necessidades de cada um, aproximando o tratamento proposto às possibilidades de vida, inerentes a cada pessoa, possibilitando a inclusão da família como elemento de cuidado, integrada, participativa no serviço, recebendo orientações adequadas e compreendendo suas particularidades.

Portanto, a implantação de serviços de cuidados paliativos e de políticas de controle de dor consiste em desafio para os gestores atuais no que concerne à atenção oncológica nacional⁸.

A partir dessas reflexões o estudo tem como objeto a experiência vivida pela família em cuidar de pessoa em tratamento paliativo em oncologia, e como objetivo compreender a perspectiva do familiar de paciente em tratamento paliativo em oncologia.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Câncer, neoplasia, oncologia

A história do câncer, no Brasil, foi descrita de várias formas ao longo dos anos, de tumor maligno e invisível à neoplasia, de tragédia individual à problema de saúde pública, sua historicidade foi marcada pelo incessante esforço das ciências da saúde, recursos e inovações tecnológicas na área médica no combate através de diagnóstico precoce e atenção preventiva. No entanto, as dificuldades técnicas, o alto custo das tecnologias empregadas, com esse objetivo

e seu caráter individual mostram-se como fatores limitantes da ação terapêutica, contribuindo para que a doença se vincule cada vez mais ao campo de prevenção e da saúde pública⁹.

Vale ressaltar que todo o processo de construção sobre esta patologia em nosso país, perpassa pela trajetória das instituições especializadas em atendimento oncológico, sobretudo o Instituto Nacional de Câncer (INCA), corroborando a ideia de abordar o câncer como problema médico e em seguida como objeto da saúde pública, despertando uma consciência científica, principalmente no instituto desde sua criação, voltada para uma trajetória de ensino, pesquisa e recursos tecnológicos à disposição da população.

Ao longo dos anos, observou-se um aumento da incidência e prevalência da doença no mundo, o que contribuiu para a compreensão da extensão e gravidade da patologia, despertando o interesse pela comunidade científica. Diante disso, intensificou o temor da sociedade que passou a ver o câncer como o flagelo da modernidade⁹.

Com os avanços do conhecimento e possibilidades de tratamento logo despertou interesse pela comunidade médica científica a promover congressos internacionais sobre a temática, onde discutiam a incidência, os tratamentos e perspectivas em diversas partes do mundo.

Cuidados paliativos, conceitos e concepções

O marco da transformação da assistência paliativa ocorreu na Inglaterra, quando Cecily Saunders, médica e fundadora do St. Christopher Hospice, em 1967, priorizou o cuidado a esses pacientes como atribuição da equipe que deveria empenhar-se em aumentar a qualidade de vida dos pacientes e familiares que lutavam com uma doença crônica degenerativa¹⁰.

Mais que um local que cuida de pacientes com doença avançada, o *Hospice* é uma filosofia que inclui a ideia de que há muita vida naquele que está morrendo, e essa vida precisa ser cuidada¹¹.

Ao focar a diversidade das necessidades destes pacientes e contemplar os benefícios da multidisciplinaridade, incluir familiares e voluntários na problemática da doença avançada, assim como no controle efetivo da dor com uso de opioides fortes por exemplo. Estas concepções contribuíram de maneira fundamental para o futuro do que hoje conhecemos por cuidados paliativos¹².

Cuidado paliativo é a abordagem que tem como objetivo promover a qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças que põem em risco a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual¹.

A terapêutica paliativa é voltada para o controle sintomático, sem função curativa, com vistas à preservação da qualidade de vida, a qual deve ser melhorada até o final da vida, com a implementação de uma quantidade relativamente pequena de recursos¹³.

A intervenção profissional deve apoiar-se na informação e comunicação como ferramentas terapêuticas disponíveis ao cuidar. Sendo assim, as ações devem atuar diretamente na qualidade de vida do indivíduo influenciando no alívio da dor, propiciando bem-estar, intervindo sobre os agravos que possam gerar dependência e desconforto da pessoa doente¹⁴.

Os preconceitos decorrentes do temor de algumas doenças, consideradas como tabus, constituem-se também um grande obstáculo para uma abordagem adequada ao paciente em tratamento para uma doença crônica. As dificuldades em conversar livremente sobre o diagnóstico/prognóstico do paciente podem levar os profissionais a atitudes paternalistas ou de distanciamento, o que acaba por aumentar o sofrimento do paciente e da família.

A família e os amigos são a primeira fonte de cuidados. A assistência à família, como unidade de cuidado à saúde, implica conhecer como uma família cuida e identifica suas forças, dificuldades e esforços para partilhar responsabilidades¹⁵.

A permanência no domicílio pode contribuir para um incremento da qualidade de vida dos pacientes, por permitir a convivência com os familiares e amigos, com o ambiente que lhe é familiar e por propiciar maior flexibilidade dos horários para higiene, alimentação e lazer, entre outros, ou seja, as ações comuns ao cotidiano familiar.

É importante receber assistência profissional sistêmica, a qual possibilite acesso ao atendimento e a medicamentos necessários para o controle adequado dos sintomas, com apoio à família em relação à necessidade de auxílio para o cuidado, sobretudo receber instrução e desenvolver habilidades técnicas para cuidar no domicílio^{16,17}.

O familiar frente ao diagnóstico e tratamento do câncer

Tendo como princípio ajudar as famílias a encontrar alternativas que visem reduzir o estresse sentido tanto pelo paciente quanto por elas no processo de adoecimento de um de seus membros, necessita-se identificar as demandas individuais e coletivas, agregando-as às expectativas e disposição para lidar com os problemas que se apresentam.

O levantamento destas necessidades fornece subsídios importantes para a melhoria da compreensão dos familiares, da satisfação e da capacidade para participar nas decisões relacionadas ao cuidado do paciente, que na maioria das vezes não poderá decidir por si próprio o que fazer no dia a dia de sua enfermidade^{7,18}.

Observa-se neste cotidiano de cuidar de pessoas enfermas, especialmente em portadores de doenças crônicas, que geralmente demandam um tempo longo de tratamento, a necessidade de acompanhamento da família pela equipe que fornece suporte. É necessário que pacientes e suas famílias sejam incluídos, respeitados e reconhecidos pelo profissional de saúde como elemento social participante, corresponsável no processo de tratamento, apesar de suas dificuldades para atender estas demandas¹⁸.

Assim, as ações de enfermagem têm como objetivo ajudar a família a descobrir suas próprias soluções para os problemas e proporcionar suporte às necessidades apresentadas, pois a tarefa de estabelecer as propostas específicas para o tratamento é efetuada em colaboração com a família. Parte do processo de avaliação está na identificação dos problemas mais preocupantes para a família no momento e as mudanças que gostariam de ver em relação a estes problemas.

Na maioria dos casos, serão estabelecidas metas claras na forma de cuidar durante contato com as famílias, obtendo-se compromisso verbal de seus membros, no sentido de trabalhar com problemas delineados. No processo de avaliação ou intervenção nas famílias, são geralmente eficazes e bem sucedidos, se baseados em objetivos terapêuticos^{7,18}.

METODOLOGIA

O estudo foi desenvolvido com base nas concepções de Alfred Schütz, pois permite abordar a questão do *significado da ação*^{19,21}, que é o sentido que o sujeito dá a sua ação de estar envolvido em cuidados paliativos de um paciente seu familiar, a partir da sua experiência cotidiana.

O mundo do sentido comum, sendo este o campo da *ação social* que retrata a conduta humana, projetada pelo agente de maneira autoconsciente¹⁹. Esta ação se origina na consciência do agente, por isso pode ser latente ou manifesta, projetada ou dotada de propósito. Assim, a ação se encontra relacionada ao projeto, no qual ela encontra seu significado. A ação terá dois tipos de motivos: por causa ou motivos porquê e motivos para ou a fim de²⁰.

Os *motivos para* são referências a algo que se pretende realizar, ao projeto, à vontade de fazer, é o que desencadeia a ação, estão relacionados ao futuro. Representam o que realmente se tem em vista, como agente atribuidor de significado à ação em curso para atingir determinado objetivo^{20,21}.

Para autora, os *motivos porquê* estão vinculadas ao passado, nas situações em que a pessoa, de certo modo já experienciou algo similar²¹ que compõe o seu estoque de conhecimentos, que irão influenciar o seu projeto intencional para cuidar do seu familiar, ou seja, lança mão para realizar suas ações diante do

enfrentamento do tratamento paliativo e de suas incertezas até mesmo da morte.

A relação face a face só pode acontecer quando duas ou mais pessoas compartilham da mesma comunidade, no espaço e no tempo, possibilitando a compreensão entre os sujeitos, na direção do *eu* para o *tu* e vice-versa, cercado de interesse bem como envolvendo trocas²¹. Nessa relação face a face, o pesquisador divide um espaço comum numa compreensão das ações do outro captando a singularidade do sujeito da pesquisa na sua ação social.

Entende-se a ação social como uma relação interpessoal do *eu* e *tu*, em que, na atitude do dia a dia, o primeiro atua sobre o segundo e vice-versa, então se estabelece uma ação que tem um significado subjetivo^{19,22,23}.

O sujeito poderá aparecer na sua totalidade, permitindo a interpretação científica do acontecido e a apreensão do outro, numa simultaneidade real de duas correntes da consciência^{24,25}. A partir da vivência do outro se apreende o significado do que é subjetivo e é através deste significado que se pode apreender a tipificação. Considerando seus conhecimentos e experiências prévias, assim como o grupo social no qual esta inserido. E, assim, compreender e interagir com o outro de forma autêntica^{24,26,27}.

A compreensão da tipificação dá-se na busca da significação da subjetividade comum, onde as vivências são fontes de significados humanos, a partir da sedimentação dos conhecimentos adquiridos ao longo da vida. O *típico da ação* está presente em si mesmo pelo ponto de vista do interprete e variável de acordo com seus interesses e problemas^{19,22}.

A *tipificação* transforma ações individuais únicas, de seres humanos únicos, em funções típicas, de papéis sociais típicos^{19,22,23}. A *tipificação* é essencial para que as interações no cotidiano ocorram e através dela o mundo torna-se compreensível^{19,22-24}.

A relação entre duas pessoas ou mais pessoas é determinada de ação social e esta é projetada de forma consciente, tendo assim um significado e uma direção que pode orientar o passado, o presente e o futuro^{21,26-28}.

O projeto foi apresentado ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (CEP/INCA), aprovado com o Protocolo n° 22/09, conforme os princípios e as exigências da Resolução n° 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

O estudo foi realizado no Instituto Nacional de Câncer (INCA), situado no município do Rio de Janeiro, na unidade de cuidados paliativos denominada de Hospital de Câncer IV (HCIV). Essa foi a primeira unidade pública de cuidados paliativos no Brasil, dispõe de 54 leitos para internação hospitalar provido de modernas instalações e equipe multiprofissional específica.

O atendimento é realizado em duas modalidades principais de acompanhamento: ambulatorial e domiciliar, dispo de Serviço de Pronto Atendimento 24 horas, bem como internação hospitalar para as situações em que não seja possível o manejo dos sintomas decorrentes da progressão do câncer. Em dezembro de 2007, foi certificada internacionalmente pelo *Joint Commission International* (JCI) obtendo excelência em atendimento paliativo.

Os sujeitos que participaram do estudo foram 20 familiares de pacientes em tratamento paliativo em oncologia no setor de internação hospitalar, na unidade de cuidados paliativos. As entrevistas aconteceram entre os meses de julho a setembro de 2009, em intervalos semanais, organizados de maneira que não atrapalhassem a dinâmica na rotina hospitalar e das famílias. As entrevistas foram realizadas utilizando a seguinte questão orientadora: Como você está vivendo a experiência de cuidar de um familiar em tratamento paliativo oncológico?

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A idade dos entrevistados variou de 19 a 58 anos, prevalecendo o sexo feminino. No que se refere ao grau de parentesco dos cuidadores, predominaram filhos, seguido dos companheiros, sobrinhos e irmãos; o tempo de tratamento oncológico variou entre 6 a 16 meses do início do tratamento até o encaminhamento à unidade de cuidados paliativos.

A análise dos depoimentos teve por enfoque a apreensão das estruturas comuns nas falas dos sujeitos do estudo com a finalidade de constituir as categorias e elaborar o contexto vivido do familiar de paciente internado em tratamento paliativo em oncologia. Sendo assim, foi possível a apreensão de duas categorias concretas do vivido respaldadas pelo *motivo para*^{19,21,24}, e suas respectivas falas, que são apresentadas a seguir.

Enfrentar dificuldades diante do tratamento paliativo em oncologia

Os familiares expressam a ambiguidade de sentimentos^{5,7,8}, pois, embora sabendo da complexidade da situação de saúde do paciente e a remota possibilidade de cura, projetam a expectativa em que ele permaneça vivo. As experiências vivenciadas pelos familiares têm em comum a atenção voltada para a pessoa em tratamento paliativo em oncologia em sua singularidade^{10,13}, cuja familiaridade se caracteriza por desejos, aspirações, projetos momentâneos.

Quando eu soube, para mim o mundo desabou... a gente acha que nunca vai acontecer com a gente, com a família, parentes, amigos[...] mais aí tentei ser forte e encarar a missão que Deus me deu[...] está sendo uma experiência muito grande. (Orquídea Branca)

Eu nunca imaginei passar por isso, eu e minhas irmãs[...] no começo eu e minhas irmãs, nós achávamos que não ia dar conta, mais está sendo fácil pra gente. (Rosa Vermelha)

Tentar entender a abordagem paliativa

A vivência destes familiares, diante desta realidade, mostra a necessidade de uma reavaliação na forma de orientar quanto à abordagem paliativa, como as informações são transmitidas às pessoas. Pois se observa que, à medida que o familiar entende a assistência paliativa, passa a ter uma melhor interação com o paciente, colaborando na prestação dos cuidados e na relação com a equipe como expressam as falas a seguir:

[...] um tratamento paliativo para chegar até o fim com dignidade. Hoje, depois que ele começou a tratar desta forma ele até melhorou, ficava numa tentativa frustrada, trazia muitas esperanças de um certo procedimento, que nunca acontecia; então hoje, como as coisas vão, ele vive bem, sem dor e com suporte. (Rosa)

[...] o tratamento paliativo para nós, está sendo uma experiência ao contrário do que pensava, que seria terrível, está se revelando, dentro das circunstâncias, bem mais prazerosa, que sofrida[...] não é o fim, não é não, é continuação. (Orquidea)

O familiar que cuida do seu paciente em tratamento paliativo em oncologia, em seu mundo da vida, na atitude natural em um modo de viver está situado em um contexto de relações, onde sua ação está sempre voltada para alguém, ou seja, remete a um viver relacional *eu-tu*. Assim sendo, o cuidar se dá na perspectiva de uma pessoa significativa, onde ela aprende com o outro, e a presença é valorizada como um viver na relação eu-nós.

A relação *eu-tu*, com ênfase na presença, estando diretamente relacionada à reciprocidade, proporcionando um encontro autêntico, que juntos buscam uma relação em sua totalidade. Portanto, para o familiar que cuida do outro na assistência paliativa, este cuidar tem sentido e estabelece de fato um encontro, e o reconhecimento é mútuo²⁵.

As concepções de Schütz permitiram evidenciar as vivências do familiar ao cuidar de um paciente com doença oncológica avançada e trazem consigo expectativas de um *projeto/motivo para*, com vistas às suas necessidades¹⁹.

Os familiares *têm em vista* sanar as dificuldades para lidar com o adoecimento de seu familiar em fase avançada de câncer, valorizando o cuidar como algo imprescindível neste momento. Apresentam necessidades em desenvolver habilidades para cuidar e assim atender de modo mais adequado aos agravos da patologia, buscando apoio emocional da família junto aos profissionais. Portanto, torna-se importante a implementação de estratégias para a promoção de

conforto e cuidado dessas pessoas nesta etapa da assistência oncológica, minimizando o sofrimento destes pacientes e/ ou familiares.

Essas famílias têm um modo peculiar de cuidar que envolve compromisso em atender às expectativas de seu familiar em abordagem paliativa. Esse momento tão singular requer uma interação entre eles e a equipe que cuida que favoreça conhecer e reconhecer a família com quem mantém contato no cuidado do paciente. O reconhecimento dos limites e possibilidades de cuidado e atenção de todos os envolvidos é determinante nos resultados e no atendimento às expectativas de cada um.

É através da comunicação que a pessoa explicita a motivação e as expectativas do seu agir; considera, ainda, que o ato comunicativo tem como meta que sua mensagem motive a outra pessoa a assumir uma atitude particular ou a desenvolver algum tipo de conduta¹⁹.

O familiar, frente aos agravos do câncer avançado, confronta com a severidade da doença, em conviver com o inesperado. Cada família e paciente devem ser vistos como únicos e terem suas necessidades atendidas da forma mais adequada possível, tendo-se claro que nem sempre essas necessidades são condizentes com as da equipe que cuida.

Considerando que as pessoas são autoconscientes, capazes de identificar suas próprias necessidades e que acontecimentos são experiências humanas inevitáveis e essenciais para outras etapas de vida, cabe aos profissionais reconsiderar e validar seus valores morais e éticos a fim de em si mesmos se colocarem como agente terapêutico.

Nesse sentido, cabe ao profissional valorizar as questões sociais presentes no mundo da vida destes familiares que cuidam de um familiar em assistência paliativa, bem como os significados dessa vivência atribuídos por eles, às suas ações ou às suas interações. Através da compreensão dos fenômenos se pode buscar um cuidar mais autêntico²⁶⁻²⁸.

O projeto intencional dessas famílias, nesse momento da vida, volta-se para a compreensão do sentido que propicia um conhecimento mútuo caracterizado por envolvimento, integração, desaparecendo as peculiaridades e contradições individuais.

CONCLUSÕES

O estudo possibilitou entender que a inserção do familiar durante todo o processo de tratamento é fundamental para os cuidados requeridos pelo paciente, evidenciando para o enfermeiro a necessidade da escuta de seu sofrimento e disposição para o aprendizado no lidar com o problema. Assim sendo, as ações de enfermagem têm como objetivo ajudar a família a descobrir suas próprias soluções para os problemas,

proporcionando suporte às necessidades apresentadas por esta clientela específica.

Alguns fatores foram considerados como limitações do estudo, dificuldades de esclarecer o paciente e família, ainda na fase de progressão de doença em sua unidade de origem às propostas do tratamento paliativo e desconhecimento sobre assistência paliativa.

Na utilização de estratégias de enfrentamento da doença, devem-se fortalecer os laços familiares que são redutores de ansiedade e sofrimento, diante da gravidade e da terminalidade evidenciada durante a vivência de uma doença oncológica. Para tanto, cabe ao enfermeiro desenvolver o cuidado integral na perspectiva da abordagem paliativa interdisciplinar como um modo de atuação que dê visibilidade à relação paciente-família-profissional.

Instaura-se, dessa forma, a possibilidade de uma ação relacionada com o projeto intencional de cada família numa relação que dá significado às experiências vivenciadas que se mostrarem ao longo de uma enfermidade como o câncer, desvelando modos de cuidar possíveis que contribuam para o bem-estar tanto da pessoa doente quanto de seus familiares.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Definition of palliative care. Geneva: WHO; 2005 [cited 2005 Aug 22]. Available from: URL: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
2. Althoff CR, Elsen I, Laurindo AC. Família: foco de cuidado na enfermagem. *Texto & Contexto Enferm* 1998; 7:320-7.
3. Vachon M. Psychosocial needs of patients and families. *J Palliat Care*. 1998; 14(3):49-56.
4. Rodrigues BMRD. O cuidar de crianças em creche comunitária: redimensionando o treinamento numa perspectiva compreensiva [tese de doutorado]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1996.
5. Sanchez KOL, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Rev Bras Enferm*. 2010; 63:290-9
6. Homs J, Walsh D, Nelson KA, LeGrand SB, Davis M, Khawam E, et al. The impact of a palliative medicine consultation service in medical oncology. *Support Care Cancer*. 2002; 1:337-42.
7. Nunes MGS. Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: contribuições da enfermagem [dissertação de mestrado]. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2010
8. Kovacks MJ. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. *Bioética*. 1998; (6):61-9.
9. Teixeira LA, Fonseca CMO. De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do câncer no Brasil. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2007.
10. Instituto Nacional de Câncer (Br). Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor. Rio de Janeiro: INCA; 2001.
11. Menezes RA. Em busca da boa morte uma investigação sócio-antropológica sobre cuidados paliativos [tese de doutorado]. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2004.
12. Melo AGC, Figueiredo MTA. Cuidados paliativos: conceitos básicos, histórico e realizações da ABCP e da IHCP. In: Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM. Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. São Paulo: Manole; 2006. p.16-8.
13. Simoni GG. El final de la vida: situaciones clinicas y cuestionamientos éticos. *Acta Biomédica*. 2001; 6(1):49-62.
14. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PA. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva* 2000; 5:7-18.
15. Lavor MFS. Cuidados paliativos na atenção básica: visão dos enfermeiros do Programa Saúde da Família [dissertação de mestrado]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2006.
16. Waterkemper R, Reibnitz KS, Monticelli M. Dialogando com enfermeiras sobre a avaliação da dor oncológica do paciente sob cuidados paliativos. *Rev Bras Enferm*. 2010; 63:334-9.
17. Barreto SS. Associação entre qualidade de vida e conforto de pessoas com câncer em cuidados paliativos [dissertação de mestrado]. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2005.
18. Wright LM, Leahy M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 3ª ed. São Paulo: Roca; 2002.
19. Schütz A. Fenomenologia del mundo social: introducción a la sociología comprensiva. Buenos Aires (ARG): Paidós; 1972.
20. Panizza L. O pensamento de Alfred Schütz: sociologia fenomenológica. *Revista Brasileira de Filosofia*. 1981; 31(122):129-41.
21. Capalbo C. Metodologia das ciências sociais: a fenomenologia de Alfred Schütz. Londrina (PR): Universidade Estadual de Londrina; 1998.
22. Jesus MCP. A educação sexual na vida cotidiana de pais e adolescentes: uma abordagem compreensiva da ação social [tese de doutorado]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 1998.
23. Rosas AMMTF. O ensino da atividade assistencial - consulta de enfermagem: o típico da ação intencional [tese de doutorado]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2003.
24. Rodrigues BMRD, Barbosa ECV. O típico da ação de enfermagem ao cuidar da criança: uma abordagem metodológica possível. *Rev enferm UERJ* 2003; 11: 348-52.
25. Buber M. Eu e tu. São Paulo: Centauro; 2001.
26. Silva JMO, Lopes RLM. Fenomenologia. *Rev Bras Enferm*. 2008; 61:254-7.
27. Gorgulho FR, Rodrigues BMRD. A relação entre enfermeiros, mãe e recém-nascidos em unidade de tratamento intensivo neonatal. *Rev enferm UERJ*. 2010; 18:541-6.
28. Souza MHN, Souza EO, Tocantins FR. Abordagem da fenomenologia sociológica na investigação da mulher que amamenta. *Rev enferm UERJ*. 2009; 17:52-6.