



**Health  
Residencies  
Journal (HRJ).  
2024;5(23):47-55**

## **Artigos Temáticos**

**DOI:**

<https://doi.org/10.51723/hrj.v5i23.764>

**ISSN:** 2675-2913

**Qualis:** B2

**Recebido:** 04/02/2022

**Aceito:** 02/01/2024

# **Atendimento voltado para quem cuida no ambiente hospitalar: percepção de cuidadores de pacientes oncológicos**

## ***Care aimed at caregivers in the hospital environment: perception of caregivers of cancer patients***

Brenda Schwarcz Hoffmann<sup>1</sup> , Flávia Nunes Fonseca<sup>2</sup> , Hugo Carvalho Barros Gonçalves<sup>3</sup> 

<sup>1</sup> Psicóloga. Graduada em Psicologia pela Universidade de Brasília (UNB). Residente do Programa de Residência Multiprofissional em Atenção ao Câncer (PRMAC) da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS), vinculada à Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES-DF).

<sup>2</sup> Psicóloga. Graduada em Psicologia pela Universidade de Brasília (UNB). Mestrado em Ciências do Comportamento pela Universidade de Brasília (UNB). Atua no Hospital de Apoio de Brasília da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES-DF).

<sup>3</sup> Farmacêutico. Graduado em Farmácia pela Universidade Católica de Brasília (UCB). Mestrando em Ciências Farmacêuticas pela Universidade de Brasília (UNB). Atua na área oncológica do Hospital Regional de Taguatinga da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES-DF).

**Correspondência:** [brendaschwarcz@gmail.com](mailto:brendaschwarcz@gmail.com)

---

## **RESUMO**

O cuidador é de suma importância no tratamento oncológico, pois fica responsável de fornecer apoio ao paciente, manejando sintomas emocionais e auxiliando em ações mais práticas. Dessa forma, pretenderam-se verificar, a partir da percepção dos cuidadores, quais eram as suas principais demandas e como avaliavam o cuidado destinado a eles dentro dos serviços de saúde, no contexto ambulatorial e na internação. A coleta de dados foi realizada com acompanhantes de pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos em um hospital público de referência em Brasília, de junho a agosto de 2022, por meio de entrevistas semi-estruturadas. Foram descritas como necessidades do cuidador uma postura acolhedora por parte dos profissionais, informação de qualidade e autocuidado. A maioria não vislumbrou um serviço direcionado exclusivamente para si e poucos mencionaram a psicologia como sendo esse serviço, entretanto, avaliaram o atendimento em geral ofertado como sendo de qualidade. Também foram identificados como cuidado para o cuidador uma postura acolhedora da equipe e o auxílio nas atividades de troca de fraldas e banho. Com isso, verificou-se a necessidade em implementar mais ações de cuidados direcionados ao cuidador, em vista de seu destaque no tratamento.

**Palavras-chave:** Cuidador de paciente; Cuidado paliativo; Psico-oncologia.

## **ABSTRACT**

The caregiver is of major importance in cancer treatment, as he is responsible for providing support to the patient, managing emotional symptoms and helping with more practical actions. Thus, it was intended to verify, based on the caregivers' perception, what were their main demands and how they evaluated the care provided to them within the health services, in the outpatient context and during

hospitalization. Data collection was carried out with caregivers of cancer patients undergoing palliative care at a public reference hospital in Brasília, from June to August 2022, through semi-structured interviews. A welcoming attitude on the part of professionals, quality information and self-care were described as caregiver needs. The majority did not envisage a service aimed exclusively at themselves and few mentioned psychology as such a service, however, they evaluated the service generally offered as being of quality. It was also identified as care of the caregiver: a nurturing posture of the team and assistance in activities of changing diapers and bathing. With this data, it was verified a need to implement more care actions directed at the caregiver, in view of their prominence in the treatment.

**Keywords:** Patient caregiver; Palliative care; Psycho-oncology.

---

## INTRODUÇÃO

O câncer constitui um complexo problema de saúde pública, em razão de sua magnitude epidemiológica, social e econômica. Trata-se de uma doença grave, que se estabelece como a segunda principal causa de morte no Brasil, com destaque entre as doenças crônicas-degenerativas, por possuir, em geral, um tratamento longo em que existe uma possibilidade de recidiva, o que traz angústias e incertezas quanto ao desenvolvimento de tal tratamento. Dessa maneira, o diagnóstico oncológico pode acarretar não apenas prejuízos e repercussões fisiológicas, mas também importantes impactos emocionais no doente e nos familiares<sup>1,2,3</sup>.

As doenças ameaçadoras da vida, sejam agudas ou crônicas, com ou sem tratamento modificador de doença, em que o câncer se insere, trazem a necessidade de um olhar para o cuidado amplo e complexo, em que haja interesse pela totalidade da vida do paciente, com respeito ao seu sofrimento e de seus familiares<sup>4</sup>. Este tipo de cuidado foi referido inicialmente em 1990 e atualizado em 2018, pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como Cuidados Paliativos, sendo a sua definição:

“Os Cuidados Paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças limitadoras de vida. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas, sejam eles físicos psicossociais e espirituais<sup>5</sup>”.

Por conseguinte, levando em consideração que dentro da definição de Cuidados Paliativos, esten-

de-se a intervenção aos familiares dos pacientes e, compreendendo que as redes de suporte social funcionam como facilitadoras, influenciando na maneira com que o paciente avalia e responde ao contexto de adoecimento e tratamento, faz-se necessário destacar a importância da inserção dos cuidadores e familiares no contexto hospitalar, possibilitando o acompanhamento de todas as etapas do tratamento do paciente oncológico<sup>6,7</sup>.

Os familiares são referências importantes para os pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos e seu envolvimento no acompanhamento do tratamento tem um impacto relevante sobre o bem-estar e a qualidade de vida do paciente. É preciso destacar que, para além do papel de cuidadores, possuem seus deveres e necessidades pessoais. Em um contexto em que se faz necessário conciliar as demandas anteriores ao adoecimento, os desafios impostos pela doença e o papel de cuidar, os cuidadores são afetados pelo adoecimento do paciente em diversas dimensões: verifica-se desde efeitos em sua saúde física e mental, até alterações de rotina e impactos econômicos<sup>8</sup>. Assim, levando em consideração a importância do papel do cuidador para o paciente no tratamento oncológico e o grande impacto emocional que estes sofrem, é essencial que os serviços de saúde incluam os cuidadores em seus planos de ação e cuidado<sup>9</sup>.

A falta de um cuidador ou de alguém que ocupe essa função denota um sentido de desamparo no paciente, fato que pode interferir diretamente no processo de cuidado e ser um dificultador no tratamento. Para a função de cuidador, são esperadas algumas atribuições como: realizar o suprimento das necessidades básicas do paciente, saber ouvi-lo, acolhê-lo com carinho e mostrar-se disponível para assumir a tarefa de cuidar. Contudo, quando o cuidador não consegue

exercer tais atribuições conferidas, este acompanhante pode desfavorecer o tratamento do paciente, pois as reações emocionais provenientes da sensação de desamparo causada podem afetar negativamente a maneira com que o paciente enfrenta o adoecimento e adere ao tratamento<sup>10</sup>.

Conforme a Resolução nº 41 do Ministério da Saúde de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos Cuidados Paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), os Cuidados Paliativos deverão ser ofertados em qualquer ponto da rede de atenção à saúde, a saber: atenção básica, atenção domiciliar, atenção ambulatorial, urgência e emergência e atenção hospitalar<sup>11</sup>.

Durante o tratamento de um paciente oncológico, as possibilidades de caminhos e de permanência em cada instância dessa rede são múltiplas. Destarte, tendo em vista que, durante a extensão do tratamento, o paciente oncológico em Cuidados Paliativos perpassa por esses distintos ambientes da rede de atenção à saúde e que costumam ser acompanhados por um cuidador principal nesse processo, o presente estudo teve o objetivo de compreender quais são as percepções dos cuidadores em relação ao atendimento do serviço de saúde que a eles são ofertados no contexto hospitalar, pretendendo-se dar luz a uma visão particular deles e, conseqüentemente, promover possíveis melhorias.

O presente trabalho se mostra relevante pois se propõe a compreender quais são as necessidades e as demandas dos cuidadores de pacientes em Cuidados Paliativos oncológicos, a fim de buscar pontos e contribuições para o desenvolvimento de estratégias que possam aprimorar o atendimento em saúde voltado para esse público.

## METODOLOGIA

Tratou-se de um estudo com delineamento exploratório e qualitativo, realizado com cuidadores de pacientes em Cuidados Paliativos oncológicos. Os participantes foram escolhidos por conveniência, sendo selecionados aqueles que estiveram prontamente disponíveis para a participação na pesquisa no período de coleta dos dados.

A amostra foi composta por 14 sujeitos cuidadores de pacientes em Cuidados Paliativos oncológicos, usuários de um hospital especializado em Cuidados Paliativos

da rede pública do Distrito Federal. A coleta dos dados foi realizada no período de junho a agosto de 2022. Apesar de haver consensos diferentes sobre o número total de participantes para uma pesquisa qualitativa, levou-se em consideração o objetivo da pesquisa e os números de participantes sugeridos pela literatura<sup>12,13,14</sup>.

Dentre os indivíduos da amostra, sete eram acompanhantes de pacientes internados e os outros sete eram acompanhantes de pacientes em atendimento ambulatorial, para que fosse possível comparar se havia alguma distinção na percepção dos cuidadores sobre o serviço ofertado em cada um dos contextos.

Foram incluídos na pesquisa, os cuidadores maiores de idade, tanto familiares quanto cuidadores sem vínculo familiar, em que o paciente estivesse em situação de acompanhamento ambulatorial (por pelo menos dois meses) ou de internação hospitalar em Cuidados Paliativos (por pelo menos duas semanas), e que fossem identificados como o cuidador principal do paciente (definido como o responsável pelos cuidados diretos ao paciente na maior parte do tempo).

Foram excluídos aqueles que apresentaram algum déficit auditivo, cognitivo ou qualquer outra condição clínica que dificultasse a comunicação para o desenvolvimento da pesquisa, cuidadores profissionais remunerados para desempenhar a função e os que não foram considerados como o cuidador principal do paciente.

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ensino e Pesquisa das Ciências da Saúde (FEPECS), sob número de parecer substanciado 5.388.666 (CAAE 57253722.8.0000.5553), com a participação dos cuidadores, condicionada à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Para a coleta de dados, utilizou-se como instrumento a entrevista semi-estruturada, de forma a possibilitar maior expressão dos entrevistados. Por meio da entrevista, foram coletados os dados sociodemográficos dos cuidadores, para caracterização dos participantes e, então, aprofundou-se na questão de quais seriam as necessidades e as demandas de cuidadores de pacientes em Cuidados Paliativos oncológicos e quais seriam as suas expectativas em relação ao cuidado direcionado a eles. Nas situações em que o cuidador não soube fornecer todas as informações sobre o diagnóstico e os dados sociodemográficos do paciente, foi realizada a verificação no prontuário.

As entrevistas foram gravadas com o consentimento dos participantes e posteriormente transcritas. Os dados foram analisados de maneira qualitativa, utilizando-se a categorização temática inspirada na Análise de Conteúdo proposta por Bardin<sup>15</sup>.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Em relação aos dados sociodemográficos, foi possível observar que houve uma prevalência do sexo feminino nas entrevistas (64,4%), sendo que os vínculos encontrados entre os cuidadores foram: marido/esposa, filhos e irmãos. Todos os entrevistados possuíam vínculo familiar com o/a paciente.

Dentre os entrevistados, a maioria afirmou viver junto com o paciente (57,1%) e 42,9% não viviam no mesmo domicílio. O tempo de acompanhamento dos pacientes no hospital foi um dado que apresentou uma grande amplitude de resposta. No contexto ambulatorial, o tempo mínimo foi de cinco meses e o máximo sete anos, com tempo médio de 24 meses de acompanhamento. No contexto de internação, encontrou-se como tempo mínimo duas semanas e máximo sete meses, com tempo médio de oito semanas.

A partir da análise das entrevistas, cinco grandes categorias temáticas foram identificadas, apresentando subcategorias descritas a seguir.

### ESCOLHA DO CUIDADOR

A categoria “escolha do cuidador” descreveu falas que explicam de que maneira se deu a escolha de quem seria o cuidador principal do paciente e se ocorreu alguma mudança desde a descoberta do diagnóstico até o momento atual do tratamento. Foi dividida em duas subcategorias: “critérios utilizados” e “alternância”.

Ao analisar as respostas, observou-se que a maioria dos entrevistados apontou que a escolha se deu em razão do tipo de relacionamento entre paciente e cuidador (com a prevalência de relacionamento conjugal) e, em alguns casos, notou-se uma sensação de dever relacionada a tal escolha. Outro fator bastante recorrente foi a escolha do cuidador principal por afinidade, ou seja, uma pessoa com quem o paciente tem um relacionamento afetivo mais forte. Com menor frequência, apareceram situações nas quais as pessoas se tornaram cuidadoras por terem maior disponibilidade de tempo, sendo algo mais aproximado de uma imposição pelos demais familiares e menos de uma opção do cuidador.

Essas informações estão em concordância com o que Ribeiro e Souza<sup>16</sup> assinalaram de que para a escolha do cuidador familiar levam-se em consideração os quesitos de laços afetivos, proximidade residencial, suporte financeiro e disponibilidade de tempo.

“Sim, ela tem a mim né. Somos casados, juntos. Então, sou eu que trago, levo, acompanho. Sempre eu. Até porque eu acho que tem que ser assim né.” (Relato de cuidador)

“[...] mais pelo fato...como eu posso dizer? Do apego. Porque eu sou muito apegada a ele.” (Relato de cuidador)

“como eu não trabalho fora, eu que tô mais assim presente.” (Relato de cuidador)

A subcategoria “alternância” conteve falas sobre ter ocorrido ou não uma mudança da pessoa que se colocou como cuidadora principal, do momento da descoberta do diagnóstico, até o momento do tratamento em que o paciente se encontrava. Apenas houve mudança em um caso, em que o paciente morava em outro estado e foi necessário realizar a mudança de localidade para o tratamento.

“Sim, porque assim, no início ele tava morando no Piauí com o meu pai, mais um outro irmão e o meu pai. Foi fazer uns exames de rotina em Teresina e lá descobriu, né. Aí a gente chamou ele pra cá, pra ver se a gente conseguia pelo SUS porque a gente não tinha condição de manter o tratamento lá, que era particular.” (Relato de cuidador)

### NECESSIDADES DE UM CUIDADOR

A categoria “necessidades de um cuidador” retratou falas relacionadas com aquilo que um cuidador precisa durante o contexto de acompanhamento do paciente em seu processo de adoecimento. Esta categoria foi subdividida em “necessidades” e “ausência de necessidades”.

A subcategoria “necessidades” reuniu as falas daqueles que identificaram alguma necessidade para si no papel de cuidador. Foram identificadas questões como: informação de qualidade da equipe de saúde e comunicação mais acolhedora. Esse dado corroborou com o que foi encontrado no estudo de Hocking et al.<sup>17</sup> que apontou para o fato de que os cuidadores familiares sentem a necessidade de aprender sobre

as questões práticas relacionadas ao ato do cuidado, especialmente no período inicial do tratamento, uma vez que não foram preparados para exercer tal função.

Ademais, outras demandas apontadas foram suporte financeiro, praticar o autocuidado e encontrar-se em bom estado de saúde, possuir uma boa base familiar e alternar com alguém os cuidados para não se manter muitos dias no hospital. Esses dados estão de acordo com o que foi encontrado por Guimarães e Lipp<sup>18</sup> em que a maior necessidade apontada pelos cuidadores foi a de ser cuidado e a maioria dos cuidadores citou necessidades como ter tempo para si e suporte social, familiar e econômico, o que proporciona cuidar melhor do paciente.

Nota-se que, embora os cuidadores tenham apontado tais necessidades, verificou-se na análise da categoria anterior a majoritária não alternância dos cuidados, o que indica que existe uma sobrecarga dos cuidadores principais.

“Olha, ultimamente eu mesma me dei conta que eu precisava cuidar de mim. Eu me isolei. Teve uma época da minha vida que eu me isolei, né. Com relação ao cuidado dela, filho, esposo... eu abri o olho e reparei que eu também tava precisando de uma atenção voltada pra minha pessoa. E desde então eu tenho feito o quê? Mudei um pouco minha alimentação, tirei algumas coisas que tavam me prejudicando. Estou indo pra academia, que diz que ajuda muito também em relação a isso. Essas duas coisas que eu precisava fazer e comecei a fazer e tá me fazendo bem.” (Relato de cuidador)

Dos entrevistados, quatro sujeitos não souberam identificar uma necessidade para si mesmos, demonstrando foco no paciente, o que caracterizou a subcategoria “ausência de necessidades”. Isso confirma o que foi descrito por Guimarães e Lipp<sup>18</sup> sobre alguns cuidadores não conseguirem nomear necessidades próprias, o que os pesquisadores inferiram como uma incapacidade do cuidador de voltar atenção para si mesmo, priorizando o atendimento das necessidades do paciente.

“Necessidade pra minha vida? Eu não preciso de nada. Só tô aqui por ela.[...] O importante é ela. Eu não vejo – eu não ligo pra isso.” (Relato de cuidador)

## PAPEL DO CUIDADOR

A categoria “papel do cuidador” teve como subcategorias “importância do cuidador” e “desafios do cuidador”, apresentando falas de como os cuidadores descreveram as atribuições envolvidas e a experiência da tarefa de cuidar do paciente.

Na subcategoria “importância do cuidador”, muitos apontaram a relevância de representarem uma rede de apoio mais operacional, auxiliando no recebimento de informação e planejamento do tratamento, mas também, em outros casos, uma rede de apoio mais emocional, com o objetivo de fornecer carinho e atenção à pessoa. Os achados vão ao encontro do descrito por Polonio et al.<sup>10</sup> que observaram sobre a atribuição do cuidador como sendo um conjunto de ações que constituem auxílio no suprimento das necessidades básicas, nas demandas físicas ou reações do tratamento.

“Então assim, eu acho que, pro enfermo, é muito importante ter esse, esse companheirismo. Não importa o grau de parentesco. Pode ser marido, pode ser irmã, pode ser cunhada. Eu acho muito importante. Para um enfermo, eu acredito que deixa ele mais assim, com uma certa tranquilidade.” (Relato de cuidador)

“Se eu não fosse do jeito que eu sou na vida dele, ele não existia mais. Porque eu corro atrás, eu vou no mercado, eu não falto em qualquer compromisso. Então eu acredito que essa ajuda é muito importante pra vida dele.” (Relato de cuidador)

A subcategoria “desafios do cuidador” reuniu relatos de momentos que ocorreram desde o início do diagnóstico até o tratamento em que se encontravam. Nela, foram identificados temas como: o momento em que o paciente apresentou um rebaixamento clínico importante; a situação da comunicação diagnóstica; a realização dos procedimentos de curativo e de troca de fraldas; a ocasião da internação na unidade de saúde selecionada para a realização da pesquisa, por existir uma crença de que o hospital se tratava de um lugar para onde as pessoas são encaminhadas para morrer num contexto de abandono; a preocupação por estar do lado de fora e não saber o que o paciente está experienciando; a vida pessoal ser deixada para segundo plano; a sobrecarga emocional e passar muitos dias no ambiente hospitalar longe dos familiares.

Esses resultados são compatíveis ao que Guimarães e Lipp<sup>18</sup> encontraram acerca das dificuldades do cuidador principal de pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos, em que foi citado sobre o manejo com o paciente, consistindo este em atividades práticas, como nos momentos do banho, do curativo e na locomoção. No referido estudo, foi observado que, com o avanço da doença, os pacientes se tornavam mais dependentes e a sobrecarga do cuidador aumentava.

Além disso, a literatura aponta sobre os impactos vivenciados por um cuidador, em que há diversas mudanças em seu cotidiano, na qualidade de vida, nos fatores psicológicos, além da sobrecarga decorrente do trabalho de cuidar<sup>19</sup>, o que também foi constatado no presente estudo.

“Não sei assim, eu achava que eu era tão forte, por estar lidando com uma coisa tão feia e nojenta né, que é o câncer. Fedido. Tudo isso. E ele é. E eu tá aqui né. E volto pra minha casa e quando eu venho no outro dia eu venho renovada. Não ligo, não. Troco ela, coisa que eu não imaginava, sei lá. Você acha força onde você não tem.” (Relato de cuidador)

“O meu desafio assim pra mim é quando ele piora. Quando ele piora eu fico ruim junto com ele. Se vem comida eu não como. Porque ele não comeu, eu não como. Aí eu fico orando, pedindo a Deus ‘o que que tá acontecendo com ele?’” (Relato de cuidador)

## SUPORTE AO CUIDADOR

A categoria “suporte ao cuidador” foi dividida em quatro subcategorias: “serviços oferecidos ao cuidador e a avaliação sobre eles”; “ausência de serviços oferecidos ao cuidador e a avaliação do serviço em geral”; “serviço ideal voltado para o cuidador” e “comparação entre serviços ambulatoriais e de internação”.

No que se refere à subcategoria “serviços oferecidos ao cuidador e a avaliação sobre eles” verificou-se no relato de alguns entrevistados o destaque para a oferta do serviço de psicologia a eles, embora em alguns casos tenha sido relatado que não houve adesão por percepção de falta de necessidade. Em outros casos, foi realizado o acompanhamento pela psicologia e foi descrita percepção de benefício a partir do acesso a esse serviço.

“... Nos ajudou muito. Muito mesmo. Porque... pra mim, a psicologia, ela é super importante. Tanto para o enfermo como para o acompanhante. Ela deixa a gente muito à vontade, a gente conversa, dialoga, faz perguntas, temos respostas de imediato, respostas bem direcionada pra nossa vida.” (Relato de cuidador)

Os dados obtidos confirmaram o que Oechsle et al.<sup>8</sup> destacaram sobre a importância do suporte psicológico para os familiares cuidadores de pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos, uma vez que constataram sintomas relevantes de *distress*, ansiedade e depressão em tal público.

Ademais, sobre a mesma subcategoria, alguns apontaram o auxílio da equipe no momento de realizar tarefas mais operacionais com o paciente, como o momento do banho e de realizar troca de fraldas e de curativos. Também mencionaram a realização de reuniões familiares com a equipe e a postura acolhedora por parte dos profissionais.

“Porque todo médico, todo enfermeiro, todo técnico, qualquer pessoa que entra na enfermaria tanto dá atenção pra minha mãe, como dá pra mim também. Vocês não se preocupam só com o paciente, e sim com a família também. Isso pra gente é muito importante. Muito mesmo.” (Relato de cuidador)

Em relação à avaliação de tais serviços, em alguns casos, foi feita a ressalva de que nem todos os profissionais teriam tido uma postura acolhedora. Também foi dito que o hospital em si é uma experiência negativa, apesar de possuir bons profissionais. Mencionou-se sobre a necessidade de outras unidades de referência em Cuidados Paliativos na região, para que a espera a acessá-las não fosse tão grande e, assim, não sobrecarregar os funcionários, algo que poderia impactar na qualidade do serviço ofertado.

“...tem turma que você chega assim pra falar pra ela ‘ó, tô precisando de tal coisa, vai lá’ – ‘você espera só um pouquinho?’ – não vem.” (Relato de cuidador)

“Deixa eu te falar, ao mesmo tempo que a gente tem pessoas que... que que te apoiam e são bem versátil, tem pessoas que são um pouco mais rude também.” (Relato de cuidador)

Identificou-se ainda a subcategoria “ausência de serviços oferecidos ao cuidador e a avaliação do serviço em geral”, na medida em que notou-se que muitos cuidadores não vislumbraram serviços ofertados exclusivamente para eles.

“Não assim, pra mim eu ainda não consegui visualizar nenhum ponto assim, voltado pra mim.” (Relato de cuidador)

Notou-se que aqueles que não conseguiram identificar um serviço dirigido a eles, consideraram o serviço em geral como sendo de qualidade, demonstrando terem tido experiências satisfatórias com a equipe, principalmente por perceberem que o acompanhamento estava sendo benéfico para o paciente que acompanhavam.

“No momento... nenhum. Mas assim, eu não tenho o que reclamar do hospital, dos funcionários, são muito prestativos. Sempre tão ali conversando com ele e isso é bom. Ele se sente acolhido. Então assim, tudo aqui pra mim tá sendo uma experiência incrível.” (Relato de cuidador)

Em relação ao serviço ideal voltado para o cuidador, a análise das falas dos entrevistados caracteriza o serviço como aquele no qual a equipe fornecesse informação de qualidade, em que fosse possível para o cuidador realizar atividades significativas para seu autocuidado (como jardinagem), que houvesse uma atenção às necessidades da família de forma ampliada, abarcando questões econômicas (como ofertar cestas básicas), que não houvesse um período tão longo entre as consultas, em que recebesse uma orientação de como agir em uma situação de rebaixamento clínico do paciente, que houvesse mais unidades hospitalares como a em questão.

“...tem pouco [hospitais especializados em Cuidados Paliativos, como o da pesquisa]. Não podia ser só um.” (Relato de cuidador)

“Ah, eu queria. Eu queria aguar as plantas. Hahahaha. Eu queria. Ou assim, me dissessem: “você vai ficar responsável pelas plantas”. Ai meu Deus! Isso pra mim ia ser uma glória.” (Relato do cuidador)

Quanto às diferenças do contexto ambulatorial e de internação, todos os cuidadores entrevistados só tinham a vivência de um dos ambientes.

Entretanto, analisando de maneira geral as falas trazidas pelos acompanhantes, foi possível verificar que aqueles no contexto de internação apontaram com maior frequência o suporte mais operacional da equipe, exemplificando momentos de troca de fraldas dos pacientes e do banho, restrito a tal ambiente. Também na amostra da internação, observou-se que relataram um acolhimento da equipe como um serviço voltado para eles, mencionando a realização de reuniões e explicações técnicas mais direcionadas a eles. Em ambos os contextos foram identificados o atendimento psicológico como um serviço destinado para o cuidador. Todavia, na amostra ambulatorial, destacou-se que o acompanhamento psicológico foi o único serviço identificado como um serviço focado no cuidador por três dos participantes, sendo que os demais participantes da amostra ambulatorial não souberam nomear outra atividade voltada para eles.

## CONCLUSÃO

O presente estudo buscou compreender a maneira em que os cuidadores de pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos identificavam o serviço de saúde direcionado para eles, com a finalidade de propor possíveis melhorias para o serviço.

Por meio da análise dos dados, foi identificada como necessidades de um cuidador, uma comunicação contendo informação de qualidade, a qual deve ser realizada de maneira acolhedora por parte dos profissionais, além de práticas que promovessem o autocuidado. Mesmo com a identificação de tais necessidades, foi possível notar que muitos não conseguiram reconhecer um serviço voltado exclusivamente para eles e, em geral, demonstraram como central o serviço voltado para o paciente. A partir desses dados, notou-se a importância de um investimento por parte da equipe em educação em saúde, com vistas a incentivar o autocuidado do cuidador, demonstrando como a sua saúde pode afetar no tratamento do paciente e estimular que haja uma troca dos acompanhantes, a fim de evitar uma sobrecarga do acompanhante.

Além disso, evidenciou-se que muitos cuidadores apontaram como serviço voltado para eles a troca de fraldas e curativos. Isso permite que o cuidador não

se sinta sobrecarregado, mas também aponta para o fato de que deveria ser passado de forma mais clara as funções e os limites do papel do cuidador, para que não sejam confundidas com as da equipe.

O acompanhante no contexto hospitalar passa a ser a principal fonte de apoio do doente e a sua presença tornou-se muito importante para aliviar a ansiedade, o desconforto e a insegurança do paciente<sup>20</sup>. Como forma de diminuir as dificuldades enfrentadas pelo cuidador, a literatura indica estratégias como intervenções educativas, estratégias assistenciais e implementação de políticas públicas de saúde para a minimização dos efeitos de sobrecarga do cuidador<sup>21</sup>.

Para além das intervenções já utilizadas no hospital, como as reuniões familiares, os atendimentos psicológicos e a sensibilização para uma postura mais acolhedora e direcionada para o acompanhante, acredita-se que seria relevante a realização de outras in-

tervenções focadas em psicoeducação, com o objetivo de elucidar o papel do cuidador e incentivar o autocuidado deste, além de proporcionar um grupo entre os acompanhantes, em que fosse possível realizar troca de experiências, discussões sobre estratégias de enfrentamento, compartilhamento de sentimentos e percepções sobre o papel de cuidar, com o objetivo de melhorarem sua qualidade de vida, que interfere diretamente no relacionamento com a equipe e no tratamento do paciente.

Destarte, a necessidade de mais estudos descrevendo a implementação de tais estratégias, para que possam ser replicadas, de maneira a proporcionar mudanças positivas nas rotinas dos serviços, possibilitando a boa congruência da tríade paciente, equipe de saúde e cuidadores, a fim de que todos os envolvidos tenham seu autocuidado resguardado e perpassem por um tratamento com maior qualidade de vida.

## REFERÊNCIAS

1. Mendonça DMC. Qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos no Hospital Universitário de Brasília. Universidade de Brasília: Tese de Mestrado, 2019. Acesso em: 7 abr 2022. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/49600>
2. Oliveira TR. Sobrecarga e Resiliência de Cuidadores de Familiares em Serviços de Oncologia Públicos e Privados. Universidade de Brasília: Tese de Mestrado, 2020. Acesso em: 20 mai 2022. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/38495>
3. Oliveira TR & Souza JR. Avaliação do Impacto Psicossocial do diagnóstico e tratamento do câncer na vida de familiares cuidadores de pacientes em regime de internação hospitalar. *Tempus Actas de Saúde Colet*, Brasília, 11(1), 215-227, mar, 2017. Acesso em: 4 abr 2022. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.18569/tempus.v11i1.2228>
4. Ministério da Saúde. Manual de Cuidados Paliativos. Coord. Maria Perez Soares D'Alessandro, Carina Tischler Pires, Daniel Neves Forte... [et al.]. – São Paulo: Hospital Sírio Libanês. Ministério da Saúde, 2020.
5. World Health Organization (WHO). Palliative Care, Key facts. February 2018.
6. Souza JRS. Indicador de Risco Psicológico: construção e validação de um instrumento de triagem para pacientes com câncer. Tese (doutorado) – Universidade de Brasília, 2014. Acesso em: 3 fev 2022. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/16804>
7. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Humaniza SUS: visita aberta e direito a acompanhante / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização – 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. Acesso em: 04 fev 2022. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/visita-aberta-e-direito-ao-acompanhante/>
8. Oechsle K, Ullrich A, Marx G, Benze G, Heine J, Dickel LM, Zhang Y, Wowretzko F, Wendt KN, Nauck F, Bokemeyer C, Bergelt C. Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care. *BMC Palliative Care*, 18:102, 2019. Cited: 10 fev. 2022. Available from: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-019-0469-7>

9. Silva SCB & Guedes MR. Percepções dos acompanhantes de pacientes em estado de terminalidade. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social*, 5(2), 2017. Acesso em: 20 dez 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.18554/refacs.v5i2.1790>
10. Polonio DF, Dhein G, Pivatto C. Acompanhante do paciente com câncer no espaço hospitalar: sentidos atribuídos a sua função. *Revista Thema*, 17(2), 318-335, 2020. Acesso em: 04 nov 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.15536/thema.V17.2020.318-335.1366>
11. Resolução nº 41, 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Ministério da Saúde, 2018. Acesso em: 20 nov 2021. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041\\_23\\_11\\_2018.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html)
12. Francis JJ, Johnston M, Robertson C, Glidewell L, Entwistle V, Eccles MP, Grimshaw JM. "What is an adequate sample size? Operationalising data saturation for theory-based interview studies". *Psychology & Health*, vol 25, pp. 1229-1245, 2010. Cited: 04 feb. 2022. Available from: <https://doi.org/10.1080/08870440903194015>
13. Moré CLOO. A "entrevista em profundidade" ou "semiestruturada", no contexto da saúde. Dilemas epistemológicos e desafios de sua construção e aplicação. Universidade Federal de Santa Catarina: Tese de Pós-graduação, 2015. Acesso em: 04 fev 2022. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/view/158>
14. Robinson O. Sampling in Interview-Based Qualitative Research: A Theoretical and Practical Guide. *Qualitative Research in Psychology*, 11:1, 25-41, 2014. Cited: 10 feb. 2022. Available from: <https://doi.org/10.1080/14780887.2013.801543>
15. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2006.
16. Ribeiro AF & Souza CA. O cuidador familiar de doentes com câncer. *ArqCiêncSaúde*; 17(1):22-6, 2010. Acesso em: 20 mai 2022. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-616484>
17. Hocking MC, Kazak AE, Schneider S, Barkman D, Barakat LP & Deatrck JA. Parent perspectives on family-based psychosocial interventions in pediatric cancer: A mixed-methods approach. *Supportive Care In Cancer*, 22(5), 1287-1294, 2014. Cited: 7 nov. 2022. Retirado em 03/11/2022 do Sci-Hub: <https://sci-hub.se/10.1007/s00520-013-2083-1>
18. Guimarães CA & Lipp MEN. Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. *Psicologia: Teoria e Prática* – 2011, 13(2):50-62. Acesso em: 10 nov 2022. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872011000200004&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872011000200004&lng=pt&nrm=iso)
19. Lacerda MS, Prado PRD, Barros ALBLD, Lopes JDL. Sintomas depressivos em cuidadores familiares de pacientes com insuficiência cardíaca: revisão integrativa. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 40, 2019. Acesso em 3 nov 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20180057>
20. Silva SCB da, Guedes MR. Percepções dos acompanhantes de pacientes em estado de terminalidade. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social*, vol. 5, núm. 2, 2017. Acesso em 15 nov 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.18554/refacs.v5i2.1790>
21. Rocha DM, Pedrosa AO, Oliveira AC de, Benício CDAV, Ribeiro ÍAP, Nogueira LT. Fatores associados à sobrecarga em cuidadores familiares na radioterapia. *Revenferm UFPE online*. 2019. Acesso em 20 ago 2022. DOI: <https://doi.org/10.5205/19818963.2019.241472>

