

**Relações de cuidado entre enfermeiros da atenção básica e cuidadores familiares de pessoas com câncer***Care relationships between primary health care nurses and family caregivers of people with cancer**Relaciones de cuidado entre enfermeros de atención básica y cuidadores familiares de personas con cáncer*Maria Angélica Pagliarini Waidman<sup>1</sup>, Gabriella Michel dos Santos Benedetti<sup>2</sup>,  
William Tiago Oliveira<sup>3</sup>, Catarina Aparecida Sales<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Enfermeira, Doutora em Enfermagem. *In memoriam*. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, PR, Brasil. E-mail: [angelicawaidaman@hotmail.com](mailto:angelicawaidaman@hotmail.com).

<sup>2</sup> Enfermeira, Mestre em Enfermagem. Maringá, PR, Brasil. E-mail: [enfermeiragabi@hotmail.com](mailto:enfermeiragabi@hotmail.com).

<sup>3</sup> Enfermeiro, Mestre em Enfermagem. Maringá, PR, Brasil. E-mail: [oliveirawt@hotmail.com](mailto:oliveirawt@hotmail.com).

<sup>4</sup> Enfermeira, Doutora em Enfermagem na Saúde do Adulto. Professora Adjunto C da UEM. Maringá, PR, Brasil. E-mail: [catasales@hotmail.com](mailto:catasales@hotmail.com).

**RESUMO**

Estudo exploratório-descritivo, qualitativo, que objetivou conhecer as relações de cuidado entre enfermeiros da Estratégia Saúde da Família e cuidadores familiares de pessoas com câncer, residentes em um município do noroeste do Paraná. As entrevistas foram realizadas no mês de junho de 2011 nos domicílios dos sujeitos e nas Unidades Básicas de Saúde por meio de duas questões norteadoras. Para a análise dos dados foi utilizada a técnica de análise de conteúdo, modalidade temática, proposto por Bardin. Os resultados evidenciaram um paradoxo entre as concepções dos familiares e dos enfermeiros. Tal divergência nos fez refletir se realmente o enfermeiro está cômico de seu papel junto à população estudada. Enfim, percebemos a necessidade desses profissionais de reconhecerem suas reais competências, enquanto coordenadores da equipe de saúde e responsáveis pelo cuidado prestado no domicílio, fazendo-se presentes na assistência direta aos indivíduos com câncer e suas famílias.

**Descritores:** Família; Cuidadores; Cuidados Domiciliares de Saúde; Enfermagem; Neoplasias.

**ABSTRACT**

This exploratory-descriptive and qualitative study was performed with the objective to identify the care relationships between Family Health Strategy nurses and family caregivers of people with cancer, living in a municipality in Northwestern Paraná state. The interviews were performed in June of 2011, at the subjects' homes and at Basic Health Units, using guiding questions. Data analysis was performed using the content analysis technique, thematic mode, proposed by Bardin. Results showed there is a paradox between the view of the relatives and the nurses, and that difference stimulated us to reconsider if nurses are truly aware of their role towards the studied population. Finally, we realize the need for nurses to recognize their real competencies, as coordinators of the health team and as the ones responsible for the home care, making themselves present in the direct care to individuals with cancer and their families.

**Descriptors:** Family; Caregivers; Home Nursing; Nursing; Neoplasms.

**RESUMEN**

Estudio exploratorio, descriptivo, cualitativo, objetivando conocer las relaciones de cuidado entre enfermeros de la Estrategia Salud de la Familia y cuidadores familiares de pacientes de cáncer, en un municipio del noroeste de Paraná. Entrevistas realizadas en junio de 2011, en los domicilios de los sujetos y en las Unidades Básicas de Salud, mediante dos preguntas orientadoras. Para análisis de datos se utilizó el análisis de contenido, modalidad temática, según Bardin. Los resultados expresaron una paradoja entre las concepciones de los familiares y los enfermeros; tal divergencia nos hizo reflexionar acerca de si realmente el enfermero es consciente de su papel ante la población estudiada. Finalmente, percibimos la necesidad de estos profesionales de reconocer sus auténticas competencias, en su calidad de coordinadores del equipo de salud y responsables por el cuidado domiciliario, haciéndose presentes en la atención directa a los individuos con cáncer y sus familias.

**Descritores:** Familia; Cuidadores; Atención Domiciliaria de Salud; Enfermería; Neoplasias.

## INTRODUÇÃO

A incidência do câncer cresce no Brasil, como em todo o mundo, num ritmo que acompanha o envelhecimento populacional decorrente do aumento da expectativa de vida. Tal circunstância é o resultado direto das grandes transformações globais das últimas décadas, as quais alteraram a situação de saúde dos povos pela urbanização acelerada, pelos novos modos de vida e novos padrões de consumo<sup>(1)</sup>.

Com o aumento progressivo de casos de neoplasias malignas, cuidar de um familiar com essa doença vem tornando-se uma realidade frequente no seio de muitas famílias e, esta missão exige muita dedicação do cuidador, causando-lhe desgaste físico e emocional, relacionado ao tempo utilizado nesse cuidado e as dificuldades que lhe são inerentes.

Tais transformações no sistema de cuidado à saúde têm ocorrido em decorrência de uma tendência de transferir o cuidado do hospital para o domicílio, aumentando a responsabilidade familiar com o cuidado do membro doente<sup>(2)</sup>. Isso se deve à preocupação com a redução dos custos decorrentes da assistência hospitalar, como também, das mudanças de paradigma, em que o indivíduo doente passa a ser visto na sua integralidade, na tentativa de, nos restos de seus dias, lhes seja oferecido um cuidado com dignidade e de que ele possa usufruir do carinho e afeto de sua família.

Se por um lado, a permanência no domicílio permite ao indivíduo com câncer manter o seu papel social e familiar, dispor do seu tempo, dar continuidade a sua rotina e não precisar mudar os seus hábitos na última etapa da vida, o que pode evitar-lhe dor e sofrimento e permitir-lhe manter a sua intimidade e atividades, bem como permanecer junto dos seus objetos e recordações<sup>(3)</sup>. Por outro lado, em geral a presença do paciente oncológico no domicílio traz intenso estresse a sua família, o que demanda, da parte da equipe que o assiste, ter habilidades no sentido de ajudá-lo a lidar melhor com as situações surgidas em decorrência da doença<sup>(4)</sup>.

Diante disto, torna-se imprescindível que os profissionais que atuam na ESF despertem-se para a importância da visita domiciliar e para a necessidade de programarem ações de promoção à saúde voltadas também à família, considerando o sofrimento desta em todo o seu contexto e “atentando para a singularidade da

experiência da doença de cada paciente/família, sem perder de vista o caráter coletivo das demandas apresentadas, na perspectiva da qualidade da assistência prestada”<sup>(5)</sup>.

Devemos considerar ainda que quando o cuidado é transferido para o domicílio, este se torna um portal de abertura em que se descortina o cotidiano da vida de famílias ou de pessoas que habitem sob o mesmo teto. Esse cotidiano desvelado traz em si “dimensões da existência humana que adquirem importância para o estabelecimento de relações antes não vivenciadas, seja entre profissionais, usuários e familiares, seja entre famílias e serviços como instituições distintas”<sup>(6)</sup>.

Ao considerarmos o crescente aumento da incidência do câncer em âmbito mundial, seu impacto na vida do doente e sua família, bem como a necessidade de articular os cuidados técnicos e humanos à rede de atenção básica no âmbito domiciliar, preocupa-nos saber se os profissionais da estratégia da família e os próprios familiares assistidos, estão preparados para vivenciar este processo. Diante disto, foi objetivo deste estudo conhecer as relações de cuidado entre enfermeiros da Atenção Básica e cuidadores familiares de pessoas com câncer.

Espera-se que com os resultados desta pesquisa seja possível demonstrar a importância do enfermeiro na prestação de cuidados na Atenção Básica, principalmente na Estratégia Saúde da Família no contexto familiar, de modo especial à família da pessoa com câncer, para assim construir um cuidado integrado com vista a acolher os pacientes e familiares.

## METODOLOGIA

O presente estudo consiste em uma pesquisa descritiva e exploratória, de abordagem qualitativa. Este tipo de pesquisa busca conhecer aquilo que não pode ser reduzido à simples utilização de variáveis com o intuito de trabalhar com o conjunto de significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e atitudes. “Todos estes fenômenos fazem parte da realidade social, uma vez que, não é somente pelo agir que o ser humano se diferencia, mas por pensar suas ações e por interpretá-las no contexto da realidade vivida e dividida com seus semelhantes”<sup>(7)</sup>.

A coleta de dados foi realizada num município do Noroeste do Paraná, no mês de junho de 2011, sendo os

sujeitos da pesquisa cuidadores familiares de pacientes oncológicos e enfermeiros da Atenção Básica. O critério inclusão, para os enfermeiros, foi estarem atuando na unidade há mais de seis meses, e para os familiares, estarem cuidando há mais de um ano de uma pessoa com câncer. Optou-se por esse tempo de cuidado, pois consideramos que um ano representa tempo suficiente para que o cuidador familiar e o doente tenham tido contato com o enfermeiro da atenção básica. O critério de exclusão foi à negação dos sujeitos em participar da pesquisa.

O município em estudo conta, atualmente, com sete equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF), das quais todos os componentes atendiam o critério de inclusão. Quanto às famílias, sete atendiam ao critério estabelecido. Assim, o estudo foi realizado com sete enfermeiros e sete familiares.

A autorização para o contato com os enfermeiros foi obtida junto à Secretaria de Saúde do Município, e a relação de pacientes com câncer foi fornecida no momento das entrevistas com os enfermeiros. O contato entre o pesquisador e o cuidador foi feito por meio do agente comunitário de saúde (ACS) responsável pela micro-área da residência dos pacientes.

Anteriormente às entrevistas realizou-se um contato prévio com os sujeitos via telefone, para informá-los acerca da importância do estudo, e foi então agendado o encontro, conforme o dia e local de sua preferência. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias.

A obtenção dos depoimentos se deu mediante entrevista, sendo utilizada como questão norteadora dirigida ao familiar "Qual a sua relação com o enfermeiro da Unidade de Saúde da Família (enfermeiro do postinho de saúde) no tocante ao cuidado do seu familiar com câncer?", e ao enfermeiro, "Qual a sua relação com o cuidador familiar de pessoas com câncer?".

As falas foram gravadas, transcritas na íntegra e analisadas através da técnica de análise de conteúdo, modalidade temática, método proposto por Bardin<sup>(8)</sup>, que o define como um "conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens". Essa forma de análise é norteadora pelos seguintes passos: 1) pré-análise; 2) exploração do material (codificação); e 3) inferência e interpretação<sup>(8)</sup>.

Conforme orienta a autora, na fase da *pré-análise*, realizou-se leituras exaustivas das entrevistas, que constituiu-se dos discursos dos sujeitos da pesquisa, de forma a examinar e conhecer o texto, o que nos permitiu maior contato com este e a apreensão do material.

Na fase da *exploração do material*, realizou-se a codificação em que os dados brutos do texto foram convertidos em informações significativas sobre seu conteúdo. Esta fase constituiu-se das seguintes etapas: exploração do material; classificação e agregação das informações, chegando às unidades de registro. Em seguida, procedeu-se à análise temática, onde foram destacados os núcleos de sentido do texto, em que a presença ou a frequência com que apareceram tiveram algum significado. Agrupados esses significados segundo suas semelhanças, surgiram as categorias.

Por fim, na fase de *inferência e interpretação*, realizou-se deduções a partir dos fatos presentes nos discursos, utilizando-se, assim, variáveis de inferência (ou indicadores) para formular as suposições que subsidiaram a interpretação.

A fim de manter o sigilo, os entrevistados enfermeiros foram identificados com a letra "E" e numerados conforme a sequência das entrevistas (E1, E2, E3...); da mesma forma, os familiares foram identificados pela letra "F", igualmente seguida do número de ordem (F1, F2, F3...), de forma a garantir-lhes sigilo e anonimato sempre que os resultados fossem divulgados.

No estudo foram respeitados todos os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, e o projeto do estudo foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Maringá, através do Parecer nº 0197-11 COPEP/UEM.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Mediante a exploração e análise do material das entrevistas, os resultados são apresentados nas duas categorias emergentes deste estudo: "Percebendo a atuação dos enfermeiros da Atenção Básica/Estratégia Saúde da Família" e "O cuidador familiar sob a ótica do enfermeiro".

### Percebendo a atuação dos enfermeiros da Atenção Básica/Estratégia Saúde da Família

Atualmente se observa em nossa sociedade que o cuidado domiciliar ressurgiu nas políticas públicas de saúde como uma modalidade importante de assistência humanizada ao doente e sua família. Cabe ao enfermeiro da Estratégia Saúde da Família (ESF) coordenar sua equipe para assistir às necessidades destes seres em seus domicílios; no entanto, ao atentar-nos para as percepções dos familiares relativas à conduta do enfermeiro da Atenção Básica no cuidado ao paciente com câncer, notamos que a maioria referiu não ter nenhum contato com este profissional, mas somente com os enfermeiros alocados nos serviços de maior complexidade, como hospitais e clínicas especializadas, onde recebem as orientações necessárias:

*Eu não tive muito contato com os enfermeiros. Aqui no postinho eles não fazem visitas, mas a gente precisou deles porque antes de eu aprender a fazer o esvaziamento do dreno, a gente procurou aqui no postinho, mas o doutor falou para mim que ele não sabia mexer e que as enfermeiras também não, então que ele não ia mexer naquilo ali. Aí fui no pronto-socorro e a enfermeira de lá, a padrão, disse que podia deixar com ela que ela iria fazer o serviço, aí ela fez. Ela falou para mim... é... assim, mas quem me ensinou mesmo foi o médico de lá do hospital. Ele até falava o cachorrinho, e foi ele que me ensinou, aí também não precisei mais. Teve um dia que eu fui lá pedir para elas (equipe de enfermagem da UBS) vim aqui fazer uma injeção e aí falaram que não ia poder vim, aí eu mesma fiz, pois eu já fiz o curso de auxiliar de enfermagem. (CF3).*

*Mas aqui eles (os enfermeiros da UBS) nunca vieram não, tanto eu quanto o velhinho do lado aqui que sempre ficava doente, aí passava mal e eu que levava, nunca vi eles chegarem aí (enfermeiros da UBS). Já que vocês querem saber, a gente vai falar a verdade, a coisa tem que melhorar, porque a gente paga imposto caro. (CF4).*

*O pessoal do postinho nunca veio aqui não, eu falei para a moça um dia (ACS), mas eles (enfermeiros da UBS) não vieram, aí eu também não fui atrás. É porque ele faz tratamento no hospital do câncer, aí a médica dele (médica do hospital) fala que qualquer coisa é para ir lá. (CF6).*

A Estratégia de Saúde da Família tem como finalidade a assistência domiciliar à saúde, principalmente a visita

domiciliar, cujo princípio básico consiste em preparar os profissionais para se inserirem nesse processo e conhecerem a realidade de vida da população, bem como estabelecer vínculos com ela com vista a atender às diferentes necessidades de saúde das pessoas, preocupando-se com a infraestrutura existente nas comunidades e o atendimento à saúde das famílias<sup>(9)</sup>. Neste sentido, atentando para o depoimento do familiar CF3, percebemos que a assistência prestada na UBS, na visão do cuidador, apresenta-se sem o conhecimento técnico-científico suficiente para desenvolver o cuidado solicitado por ele, que necessita lançar mão de suas habilidades para prestar o cuidado necessário ao seu familiar.

*Bom o pessoal do postinho (equipe de enfermagem da UBS) nem vem aqui, eles vinham quando ele fez cirurgia, aí eles vinham para fazer o curativo, mas depois ninguém veio mais não, eu cuido sozinha por livre e espontânea vontade. (CF5).*

Apreamos com esta mensagem que a falta de compromisso dos profissionais deixa os familiares desamparados, com pouco suporte para o enfrentamento da situação vivenciada, sem saber como agir consigo e no cuidado com o outro<sup>(10)</sup>.

Outro aspecto que merece ser destacado diz respeito ao surgimento do movimento da reforma a partir da década de 1980, o qual se fortaleceu em 1990 com a criação do SUS, por meio da Lei 8080. Entre outros conceitos criados estão a referência e a contra referência, entendidas como uma estratégia para a integralidade da atenção à saúde<sup>(11)</sup>.

Não obstante, nas falas distinguimos que os enfermeiros que atendem a população estudada ainda não se encontram preparados para a utilização deste sustentáculo na assistência ao paciente oncológico e seus familiares. Muitas vezes deixam de realizar procedimentos simples, que poderiam ser executados por eles e, desnecessariamente, encaminham os pacientes para os serviços de média e alta complexidade. Por outro lado, evidenciamos também que os profissionais alocados em serviços especializados centralizam os cuidados e não devolvem o doente à Atenção Básica, mas orientam os familiares cuidadores a que, diante de qualquer intercorrência, retornem à clínica ou ao hospital.

Tal atitude demonstra claramente que, apesar de ter surgido no cenário da Atenção Básica em Saúde há duas décadas, a estratégia de referência e contra referência ainda é algo distante do cotidiano dos enfermeiros. A nossa experiência mostra que estes pacientes, ao retornarem para sua residência, ficam sem acompanhamento, pois o profissional da rede hospitalar já não tem a responsabilidade sobre eles e a UBS ainda não sabe como agir, pois não tem a habilidade técnica necessária para lidar com o paciente oncológico no domicílio.

Há um estudo que corrobora com este pensar ao expor que, apesar de constituírem alicerces importantes para a transformação desejada para o setor da saúde, a referência e contra referência em saúde ainda se encontram num estágio de pouco desenvolvimento, tanto em relação aos seus possíveis sentidos teóricos quanto no que refere à efetivação e divulgação de experiências, exitosas ou não<sup>(11)</sup>.

Os pacientes referenciados para um atendimento mais complexo deveriam ser contra referenciados para o atendimento em nível primário com as orientações pertinentes, para que pudessem ser assistidos em seus domicílios por uma equipe de Saúde da Família. Evidenciamos, assim, que a falta de articulação entre os níveis de atenção à saúde prejudica a continuidade do tratamento, sobrecarregando o cuidador familiar.

Um estudo brasileiro salienta algumas dificuldades e desafios postos ao atendimento de usuários portadores de câncer na Atenção Básica de Saúde (ABS), os quais estão relacionados à capacitação dos profissionais por meio da formação contínua, à escassez de recursos materiais, à desarticulação dos serviços da rede e à ações limitadas aos programas da ABSs do Ministério da Saúde do Brasil<sup>(12)</sup>.

Conhecer como a família experiencia o cuidado domiciliar dispensado à pessoa com câncer e as concepções sobre essa assistência traz esclarecimentos para implementar uma assistência adequada às reais necessidades do binômio doente-família<sup>(13)</sup>. Neste sentido, as visitas domiciliares proporcionam ao enfermeiro a oportunidade de adentrar no espaço da família e identificar os problemas por ela enfrentados, para assim serem elaboradas estratégias que proporcionem melhorias à qualidade de vida destas famílias.

Considerando que o papel do enfermeiro da Atenção Básica é coordenar, supervisionar e liderar a ESF, este profissional precisa inteirar-se das vivências não só do paciente, mas também dos familiares, e compreender os problemas enfrentados por eles, de modo que possa organizar intervenções num contexto sistêmico, valorizando as instâncias físicas, emocionais, sociais, culturais, espirituais e éticas, pois é ele que materializa o processo de cuidado<sup>(14-15)</sup>.

Apesar de os estudos apresentados enfatizarem a importância do enfermeiro junto ao doente e a família, no presente estudo constatamos que o conforto vem das visitas realizadas pelos ACSs, conforme a citação do CF2, pois, para esse cuidador, o enfermeiro é alguém distante, que não se compromete com a família no cuidado ao paciente oncológico.

*Aqui ela (enfermeira) nunca vem, quem vem é a ACS. Quem está sempre perguntando, que está sempre atrás é ela. (CF 2)*

Acerca da questão, em uma pesquisa<sup>(13)</sup> foi constatado que o agente comunitário de saúde (ACS) é o trabalhador do Programa Saúde da Família com maior frequência para atendimento em visitas domiciliares aos usuários portadores de câncer. Em nosso estudo, também notamos a presença do ACS, buscando informações sobre o doente em seus domicílios na visita domiciliar.

Para outros autores, é o ACS quem prioritariamente realiza a visita domiciliar, sendo ele o trabalhador que atua como elo e laço com a clientela, para identificar suas necessidades de saúde<sup>(16)</sup>.

Na Política Nacional de Atenção Básica o Ministério da Saúde estabelece que, entre outras atribuições, cabe aos ACSs: desenvolver atividades de promoção da saúde, de prevenção das doenças e de agravos, e de vigilância à saúde, por meio de visitas domiciliares e de ações educativas individuais e coletivas nos domicílios e na comunidade, mantendo a equipe informada, principalmente a respeito daquelas em situação de risco; e acompanhar, por meio de visita domiciliar, todas as famílias e indivíduos sob sua responsabilidade, de acordo com as necessidades definidas pela equipe<sup>(9)</sup>.

Consideramos, que mesmo diante do fato de que é o ACS, por meio das visitas domiciliares, o membro da equipe de saúde que faz o elo entre o paciente/família e

a UBS, isso não desobriga a participação do enfermeiro nesse processo. Assim concluiu-se que o papel desempenhado pelos enfermeiros junto aos indivíduos com câncer e suas famílias não deveria ser negligenciado, uma vez que cabe a este profissional planejar estratégias de intervenção de acordo com a realidade vivenciada por esses indivíduos no domicílio.

### O cuidador familiar sob a ótica do enfermeiro

Na percepção dos enfermeiros depoentes do estudo, o cuidador familiar desempenha um papel fundamental no cuidado ao paciente oncológico. Para eles, o familiar é o responsável pela manutenção e bem-estar do doente, e sua proximidade possibilita identificar mudanças no estado de saúde do doente.

*O cuidador é a chave, porque é ele que faz diretamente os cuidados. Nós como Atenção Básica, fazemos as orientações, às vezes encaminhamos, mas o cuidador é a peça-chave, é ele que percebe qualquer diferença que tem no paciente. Se o paciente começou a ter elevação da temperatura, dispneia, ele já percebe, porque é ele quem está em contato com o paciente. Para a gente ele é a peça fundamental que faz o elo entre a Atenção Básica, o paciente e a rede terciária. (E3).*

*...eles são extremamente cuidadosos, inclusive a filha era auxiliar de enfermagem, a mãe aprendeu a fazer o curativo; eles faziam tudo. (E7).*

Observamos nas falas que, para os enfermeiros, o cuidador é o principal responsável pelo cuidado em nível domiciliário, é ele quem, geralmente, carrega/cuida de seu familiar doente durante todo o processo de adoecimento, não só no domicílio, mas também no âmbito hospitalar. Ele está junto com o paciente em todos os momentos, conhece sua história clínica, seus aspectos psicológicos e emocionais, e sofre junto com ele ao acompanhá-lo em sua longa e difícil trajetória de luta pela vida.

Em uma revisão de literatura publicada no *Journal of Advance Nursing* no ano de 2007, os autores afirmam que, na sua maioria, as famílias/cuidadores principais são pessoas que não possuem formação específica que lhes permita garantir a qualidade dos cuidados, nem estão emocionalmente preparados para assumir os encargos

desta função, e acabando pondo em risco o seu estado de saúde e o bem-estar do doente<sup>(17)</sup>.

Por outro lado, evidenciamos em nossa pesquisa que, mesmo não tendo o conhecimento técnico na área da saúde, a necessidade de assumir o cuidado diário do familiar doente permite ao cuidador adquirir certas competências e conhecimentos específicos que lhe possibilitaram prestar o cuidado direto ao paciente oncológico, identificando alterações no seu estado de saúde e fazendo contato com os serviços de saúde, quando necessário.

Quando a família se reconhece como elemento de apoio e responsável pela manutenção de uma adequada estrutura de suporte, oferecendo afeto e estímulo quanto ao autocuidado e nos afazeres domésticos, e auxiliando nas tomadas de decisão, ela influencia o modo como o doente enfrenta a doença<sup>(3)</sup>.

Em seus discursos, os enfermeiros reconhecem quanto o cuidado e dedicação do familiar, não só do cuidador principal, mas de toda a família, têm acrescentado na resposta terapêutica do doente oncológico, melhorando sua qualidade de vida e proporcionando-lhe maior disposição para o enfrentamento da doença, o que pode contribuir para o prolongamento da vida e até mesmo para a cura da doença.

*...o tempo de vida dele foi dado em torno de três meses após a descoberta, mas ele passou de um ano, eu acho que isso também tem a ver com o cuidado, a dedicação da família e como o paciente foi aceito dentro da família, agora, com essa nova situação, essa nova condição de integrante de família. (E6)*

A interação entre o doente, a família e o enfermeiro tem se demonstrado benéfica não somente para os primeiros, mas também para os enfermeiros, servindo-lhes como fonte de inspiração e motivação. Na visão dos enfermeiros participantes da pesquisa, o fato de a família não desistir de seu familiar com câncer, mesmo em situações em que este apresente uma evolução clínica desfavorável ou que tenha sido desenganado pelos médicos, não só influencia positivamente a recuperação do paciente, mas também o motiva no enfrentamento de situações para as quais parece não haver mais possibilidades terapêuticas.

*... eles (os familiares) não desistem nunca, e a gente também não desiste, porque como a gente vê a luta deles, a gente também luta e tem a esperança, mesmo sendo consciente que tem coisas que não têm jeito, mesmo sendo da saúde a gente se engana um pouco com tudo isso, e espera que o paciente melhore. (E5)*

A partir desta fala é possível deduzir que, em casos de pacientes terminais, não só de realidade se vive, mas a fé e a esperança fazem parte do cotidiano das pessoas que convivem com o câncer, sejam elas o paciente, os familiares ou a própria equipe de saúde.

O enfermeiro E5 deixa explícito em sua fala à esperança e a não desistência em relação ao cuidado. Podemos dizer que isso é cuidar de forma paliativa no domicílio, é oferecer àquele que sofre a dignidade de ter alegria e de sofrer menos, de estar ao lado daqueles que ama em seu lar, mesmo estando com uma doença crônica e terminal. Assim, consideramos que principalmente nas ocasiões onde se enfrenta uma ocorrência de morte em decorrência do câncer, a equipe de saúde deve estar apta a oferecer o conforto necessário ao indivíduo doente e a sua família no âmbito domiciliar.

Ao compararmos as falas dos enfermeiros valorizando o cuidado da família, notamos que estas se contrapõem à fala dos cuidadores, os quais referiram que esses profissionais não realizam as visitas domiciliares e o cuidado, ficando esta tarefa a critério do ACS e da equipe da rede terciária. Temos aqui uma controvérsia que nos leva a um paradoxo: será que o enfermeiro deixa de se fazer presente junto à família para ajudá-la e apoiá-la por acreditar que os familiares estão desempenhando este papel tão bem que não precisam de sua ajuda como apoio? Ou será que a família, por estar comprometida e sobrecarregada com a situação vivida, não consegue perceber o apoio e a ajuda oferecidos pelo enfermeiro da Atenção Básica, já que sua presença não é tão constante como a do ACS?

Nesta perspectiva, inferimos que o fato de os enfermeiros da Atenção Básica deste estudo, segundo as percepções dos familiares, não assistirem os pacientes oncológicos e sua família em seus domicílios pode estar relacionado com o fato de este profissional estar delegando esta função aos ACSs e repassando apenas as informações por eles fornecidas ao realizarem suas visitas. De qualquer forma, levando-se em conta que o

paciente oncológico é considerado de alta complexidade, a presença do enfermeiro em seus cuidados diretos em domicílio torna-se indispensável, pois é ele habilitado para atuar em tal situação, fato que é reforçado pela Lei N.º 7.498/86, que dispõe sobre a regulamentação do exercício profissional da enfermagem. Em seu art. 11, parágrafo I, essa lei estabelece como atividades privativas do enfermeiro, entre outras, prestar “cuidados diretos de Enfermagem a pacientes graves com risco de vida” e “cuidados de Enfermagem de maior complexidade técnica e que exijam conhecimentos de base científica e capacidade de tomar decisões imediatas”<sup>(18)</sup>. Assim, esses cuidados não devem ser delegados a outros, pois compõem as competências desta classe profissional.

Quanto a esta questão, ressaltamos que o Ministério da Saúde também instituiu que o enfermeiro deve realizar “assistência integral (promoção e proteção da saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação e manutenção da saúde) aos indivíduos e famílias na USF e, quando indicado ou necessário, no domicílio e/ou nos demais espaços comunitários (escolas, associações, etc), em todas as fases do desenvolvimento humano: infância, adolescência, idade adulta e terceira idade”<sup>(9)</sup>.

A nosso ver, o enfermeiro é um elemento fundamental na Estratégia de Saúde da Família, e como tal, deve estar presente durante as visitas aos doentes com câncer e sua família, haja vista que essa fase é de muito sofrimento, tanto para o paciente quanto para a família, devido aos efeitos colaterais e a vontade de desistir dos pacientes diante desta fase tão complicada. É nesta etapa que ambos relatam o maior desgaste físico e emocional<sup>(19)</sup>.

Diante do exposto, entendemos que em casos de alta complexidade se torna imprescindível e intransferível, que o enfermeiro da atenção básica tenha disponibilidade para estar junto, ouvindo, olhando e interpretando queixas e sinais que porventura surjam durante este encontro e tomando decisões pertinentes, pois sem este valioso instrumento, que é a visita domiciliar, este profissional não poderá realizar uma assistência integral ao paciente oncológico e sua família.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo nos mostrou que as famílias do município pesquisado estão insatisfeitas não apenas com o

atendimento oferecido pelo enfermeiro atuante na ESF, mas também com o serviço oferecido pela Atenção Básica de Saúde. Por sua vez, os enfermeiros consideram o familiar cuidador como alguém importante no cuidado de seu familiar com câncer. Esta divergência nos fez refletir: haveria aqui uma visão distorcida do profissional sobre a população por ele atendida? Como é realizado o serviço dos enfermeiros e demais profissionais da ESF? Estão eles cumprindo as atividades preconizadas pelo Ministério da Saúde? Ao apreciarmos as normas estabelecidas pelos órgãos públicos relativos à saúde e analisarmos as concepções dos familiares, percebemos ser necessário a estes profissionais conhecerem suas reais competências.

Enfim, evidenciamos que os enfermeiros da Atenção Básica precisam estar atentos não somente ao paciente com neoplasias malignas, mas também a família, especialmente ao cuidador familiar. Eles precisam compreender os sentimentos da família em relação as suas condições para, desta forma, poderem transformar a

realidade vivenciada por eles por meio de sua inclusão no plano de cuidado, a qual serve como a principal fonte de apoio ao indivíduo doente e ao mesmo tempo os capacita a identificar alterações no estado de saúde, o que contribui para a construção de um sistema integrado de ações que viabilize acolher os pacientes e familiares da melhor forma possível, através da proposta de referência e contra-referência.

Consideramos ser oportuno apontar algumas limitações do estudo, decorrente de ele ser, contextualizado no tempo e espaço das vivências dos sujeitos envolvidos. A nosso ver, os resultados em virtude do número reduzido de Unidades Básicas de Saúde e ESF existente no município pesquisado não permitem generalizar o seu conteúdo a outros serviços de Atenção Básica de outros municípios, mas acreditamos que o mesmo traz reflexões importantes, contribuindo assim, para aprofundar o conhecimento acerca da temática.

## REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional do Câncer. Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2008 [acesso em: 30 de jun 2013]. Disponível em: [http://bvms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acoes\\_enfermagem\\_controle\\_cancer.pdf](http://bvms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acoes_enfermagem_controle_cancer.pdf).
2. Sanchez KOL, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. Rev Bras Enferm [Internet]. 2010 [acesso em: 30 de jun 2013];63(2):290-9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672010000200019>.
3. Ferreira NML, Dupas G, Costa DB, Sanchez KOL. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. Ciênc. cuid. saúde [Internet]. 2010 [acesso em: 30 de jun 2013];9(2):269-77. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v9i2.8749>.
4. Floriani CA, Schramm FR. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. Cad Saude Publica [Internet]. 2007 [acesso em: 30 de jun 2013];23(9):2072-80. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2007000900015>.
5. Carvalho CSU. A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. Rev. bras. cancerol. [Internet]. 2007 [acesso em: 30 de jun 2013];54(1):97-102. Disponível em: [http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_54/v01/pdf/revisao\\_7\\_pag\\_97a10\\_2.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a10_2.pdf).
6. Sena RR, Silva KL, Rates HF, Vivas KL, Queiroz CM, Barreto FO. O cotidiano da cuidadora no domicílio: desafios de um fazer solitário. Cogitare Enferm [Internet]. 2007 [acesso em: 30 de jun 2013];11(2): 124-32. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/6854/4868>.
7. Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes; 2009.
8. Bardin L. Análise de conteúdo. 6th ed. Lisboa: Edições 70; 2011.
9. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Básica [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2006 [acesso em: 30 de jun 2013]. Disponível em: [http://bvms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_atencao\\_basica\\_2006.pdf](http://bvms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_basica_2006.pdf).
10. Araújo LZS, Araújo CZS, Souto AKBA, Oliveira MS. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. Rev Bras Enferm [Internet]. 2010 [acesso em: 30 de jun 2013];62(1):32-7. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672009000100005>.
11. Fratini JRG, Saube R, Massaroli A. Referência e contra referência: contribuição para a integralidade em saúde. Ciênc. cuid. saúde [Internet]. 2008 [acesso em: 30 de jun 2013];7(1):65-72. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v7i1.4908>.
12. Simino GPR, Santos CB, Mishima SM. Follow-up of Cancer Patients by Family Health Workers. Rev Lat Am Enfermagem [Internet]. 2010 [acesso em: 30 de jun 2013];18(5):856-63. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692010000500004>.
13. Rodrigues JSM, Ferreira NMLA. A experiência da família no cuidado domiciliário ao doente com câncer: uma revisão integrativa. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2011 [acesso em: 30 de jun 2013];13(2):338-46. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v13i2.8980>.
14. Inocenti A, Rodrigues IG, Miasso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2009 [acesso em: 30 de jun 2013];11(4):858-65. Disponível em: <http://www.fen.ufq.br/revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf>.
15. Rangel RF, Fugali MM, Backes DS, Gehlen MH, Souza MHT. Avanços e perspectivas da atuação do enfermeiro em Estratégia Saúde da Família. Cogitare Enferm [Internet]. 2011 [acesso em: 30 de jun 2013];16(3):498-504. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/2423/16236>.

16. Trapé CA, Soares CB. Educative practice of community health agents analyzed through the category of praxis. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2007 [acesso em: 30 jun 2013];15(1):142-9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000100021>.
17. Temmink D, Francke AL, Hutten JB, Van Der Zee J, Abu-Saad HH. Innovations in the nursing care of the chronically ill: a literature review from an international perspective. *J Adv Nurs* [Internet]. 2000 [acesso em: 30 jun 2013];31(6):1449-58. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01420.x>.
18. Lei nº 7.498, de 25 de junho de 1986. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da Enfermagem e dá outras providências. *Diário Oficial da União (Brasília)*. 1986 Jun 26
19. Sales CA, Matos PCB, Mendonça DPR, Marcon SS. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2010 [acesso em: 30 jun 2013];12(4):616-21. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i4.12160>.

Artigo recebido em 02/03/2012.

Aprovado para publicação em 11/12/2012.

Artigo publicado em 30/06/2013.