

## **FAMÍLIA E CUIDADOS PALIATIVOS: UMA BUSCA NA BIBLIOTECA DIGITAL DE TESES E DISSERTAÇÕES**

JANINA NEVES CARDOZO<sup>1</sup>; PATRÍCIA TUERLINCKX NOGUEZ<sup>2</sup>

<sup>1</sup> *Graduanda em Enfermagem UFPel – janina\_neves@hotmail.com*

<sup>2</sup> *Professor da Faculdade de Enfermagem UFPel - patriciatuer@hotmail.com*

### **1. INTRODUÇÃO**

A família possui um papel fundamental no processo de saúde-doença no qual, na maioria dos casos, é o primeiro provedor e gerenciador de cuidados através de sua assistência informal, em que grande parte dos tratamentos de saúde são fornecidos por esta (HELMAN, 2009).

A descoberta de uma patologia como o câncer, causa um grande impacto tanto no paciente como em seus familiares, pois este indivíduo necessitará de cuidados e tratamentos específicos que modificará totalmente as atividades de seu cotidiano. Além do sofrimento de conviver com a doença, muitas famílias ainda possuem condições econômicas, sociais e culturais precárias, ampliando ainda mais o seu estado vulnerável (CARVALHO, 2008).

O câncer é uma doença é carregada de estigmas como a dor, o sofrimento, a preocupação com a autoimagem, o medo da morte, a perda da sua capacidade produtiva que afetam emocionalmente tanto o portador desta patologia como o seu elo familiar (FARINHAS; WENDLING; DELLAZZANA-ZANNON, 2013). Segundo CARVALHO (2009) os familiares encontram dificuldades de lidar com o câncer, principalmente no seu estágio mais avançado, em que há maior demanda por cuidados e aumento do sofrimento.

Neste sentido, os cuidados paliativos são constituídos por várias ações que visam melhorar qualidade de vida do paciente e seus familiares, através do alívio dos sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. O primeiro conceito foi definido pela Organização Mundial da Saúde em 1990 e foi atualizado em 2002, no qual a família foi introduzida neste cuidado (INCA, 2015).

Abordar sobre a “impossibilidade de cura” com a família é algo bastante complexo para a maioria dos profissionais de saúde, que possuem uma visão focada na tentativa de cura, submetendo estes pacientes a procedimentos dolorosos e desnecessários, não tratando de maneira efetiva os sintomas mais prevalentes como a dor, ou aflições relacionadas as questões existenciais. Para se proporcionar um cuidado paliativo é necessário ter um equilíbrio entre o conhecimento científico e o cuidado humanizado, a fim de atender este indivíduo na sua integralidade (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Desta forma, este trabalho foi elaborado com o objetivo de conhecer as produções de mestrado e doutorado, sobre a família que vivencia os cuidados paliativos, presentes na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), que integra os sistemas de informação de teses e dissertações existentes nas instituições de ensino e pesquisa brasileiras.

### **2. METODOLOGIA**

A partir da questão norteadora da pesquisa: O que as teses e dissertações, nos últimos 10 anos, abordam sobre família e cuidados paliativos? Foi realizada uma busca no site da BDTD.

O levantamento literário foi realizado no período de dezembro de 2014, considerando-se apenas os estudos publicados (no site) nos últimos dez anos, e nos quais a família vivenciou os cuidados paliativos. Para tanto, foi utilizado no campo de busca a expressão “família e cuidados paliativos”.

A busca dos estudos se deu através de leitura de seus títulos e resumos, e quando estes não se apresentavam de forma clara, buscou-se os textos completos.

### 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Durante a pesquisa foram encontradas 34 dissertações e oito teses, porém dessas dissertações, duas não se obteve acesso ao resumo nem ao trabalho completo.

Os estudos selecionados foram os que tiveram como foco central a família que vivencia os cuidados paliativos. Sendo assim, das 32 dissertações, somente 10 atendiam os requisitos e das oito teses, duas foram selecionadas (Tabela 1).

Tabela 1: Seleção das Teses e Dissertações Produzidas nos Últimos 10 Anos Sobre Família que Vivencia os Cuidados Paliativos

Termos utilizados	Base de dados	Resultados	Teses Analisadas	Teses Selecionadas
Família e Cuidados paliativos	Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD)	8	8	2
Termos utilizados	Base de dados	Resultados	Dissertações Analisadas	Dissertações Selecionadas
Família e Cuidados paliativos	Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD)	34	32	10

Ao realizar a análise dos estudos, pode-se perceber que mesmo podendo ser utilizado para qualquer doença ou condição irreversível, os cuidados paliativos ainda estão muito associados a oncologia, pois das 10 dissertações e duas teses somente três destes trabalhos abordaram outra patologia, como por exemplo, as doenças crônicas na infância, Alzheimer e Anemia falciforme, o que demonstra que estes cuidados, apesar de ser para qualquer doença ou condição irreversível ainda esta muito atrelado ao câncer. Ainda em relação aos temas, verificou-se a heterogeneidade das temáticas abordadas, no entanto os cuidados paliativos na

criança/adolescente e na terminalidade/morte foram mais frequentes nos trabalhos consultados.

Em todos os estudos analisados, a metodologia utilizada foi a pesquisa qualitativa. Os desenhos de pesquisa, foram diversos, no entanto dois tiveram apoio no interacionismo simbólico, dois da fenomenologia e dois na antropologia médica.

No que se refere a instituição vinculada à produção, apenas 3 eram de outras áreas, 2 da psicologia e 1 da medicina social.

## CONCLUSÕES

O presente estudo foi de grande importância, pois possibilitou compreender como a temática vem sendo pesquisada e abordada a nível nacional, proporcionando assim uma perspectiva positiva sobre a prestação dos cuidados paliativos a pacientes e familiares. Além de estimular uma reflexão sobre os referenciais teóricos e metodológicos abordados nos trabalhos consultados.

Essa aproximação com a biblioteca digital auxiliou-nos a perceber a importância da família neste processo de cronicidade e terminalidade, que a participação dos familiares durante estas etapas de adoecimento, proporciona um apoio psicobiossocial para o enfermo, estimulando-o a viver mais e com qualidade.

## 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**, Solo Editoração e Design Gráfico, 2.ed., 2012. 592p.

BDTD. **Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações**, 2015. Acessado em: 10 dez. 2014 Disponível em: < <http://bdtb.ibict.br/> >

CARVALHO, C. da S.U. de. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.54, n.1, p.87-96, 2008.

FARINHAS, G.V.; WENDLING, M.I.; DELLAZZANA-ZANNON, L.L. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. **Pensando Famílias**, Porto Alegre, v.17, n.2, p.111-129 2013.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: Artes médicas, 2009.

INCA. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Cuidados Paliativos**, 2015. Acessado em: 16 jun. 2015. Online. Disponível em: <[http://www1.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?ID=474](http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=474)>