



ORIGINAL / ORIGINAL / ORIGINAL

## Meaning and Perceptions in Palliative Care: overview of patients on homecare

Significados e Percepções em cuidados paliativos: olhar de pacientes domiciliares  
Significados y Percepciones en Cuidados Paliativos: punto de vista de pacientes domiciliários

Cássia Gisele Larroque Silva da Rosa<sup>1</sup>, Stefanie Griebeler Oliveira<sup>2</sup>, Kimberly Larroque Velleda<sup>3</sup>,  
Bruna Ferreira Ribeiro<sup>4</sup>

### ABSTRACT

**Objective:** to know the meanings and perceptions on palliative care by patients of the Interdisciplinary home care program. **Method:** this is a qualitative-descriptive study, which was carried out with oncological patients under palliative care, who were also bound to the Interdisciplinary Home Care Program, which is localized in Pelotas, Rio Grande do Sul, Brazil. Data collection happened through semi-structured interviews, which were done at patients' homes, from August to October of 2015. **Results and Discussion:** from the analysis, three categories were elaborated, which are: Feelings about the diagnosis, The benefits of the Program, and Palliative Care: (un)knowledge. **Final Considerations:** for the interest on investigation, it is possible to know the meanings and perceptions on palliative care by patients, which goes beyond physical conditions and directly interfere in the process of illness, additionally to the search for questions that might contribute to an effective palliative intervention, considering the individual's singularity and the looking for quality of life. **Keywords:** Palliative care; Home Care Services; Oncology Nursing.

### RESUMO

**Objetivo:** Conhecer os significados e percepções de cuidados paliativos pelos pacientes do Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar. **Metodologia:** O estudo foi qualitativo-descritivo, realizado com pacientes oncológicos em cuidados paliativos, vinculados ao Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar, situado em Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. A coleta de dados se deu por meio de entrevistas semiestruturadas, realizadas no domicílio dos sujeitos do estudo, de agosto a outubro de 2015. **Resultados e Discussão:** a partir da análise foram elaboradas três categorias, as quais foram denominadas: Impressões acerca do diagnóstico, Benefícios do PIDI, e Cuidados Paliativos: (des)conhecimentos. **Considerações Finais:** pode-se conhecer os significados e percepções de cuidados paliativos pelos pacientes, pelo interesse da investigação que vai além das condições físicas e que interferem diretamente no processo de adoecimento, como também a busca por questões que possam contribuir para uma assistência paliativa efetiva, levando em consideração a singularidade do sujeito e a busca pela qualidade de vida. **Palavras-Chave:** Cuidados Paliativos; Serviços de Assistência Domiciliar; Enfermagem Oncológica.

### RESUMEN

**Objetivo:** conocer los significados y percepciones de cuidados paliativos por los pacientes del Programa de Internación Domiciliar Interdisciplinar. **Método:** este estudio es cualitativo-descriptivo, realizado con pacientes oncológicos en cuidados paliativos, vinculados al Programa de Internación Domiciliar Interdisciplinar, ubicado en Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. La recolecta de datos fue llevada a cabo por medio de entrevista semiestructurada, realizada en los domicilios de los sujetos de estudio, de agosto a octubre de 2015. **Resultados y Discusión:** a partir del análisis, fueron elaboradas tres categorías, las cuales fueron denominadas: Impresiones sobre el diagnóstico, Beneficios del PIDI, y Cuidados paliativos: (des)conocimientos. **Consideraciones Finales:** por el interés investigativo, se puede conocer los significados y percepciones de cuidados paliativos por los pacientes, que va más allá de condiciones físicas y que interfieren directamente en el proceso de enfermedad, como también la búsqueda por cuestiones que pueden contribuir para una asistencia paliativa efectiva, llevando en consideración la singularidad del individuo y la búsqueda por calidad de vida. **Palabras-Clave:** Cuidados paliativos; Enfermería Oncológica; Servicios de Atención de Salud a Domicilio.

<sup>1</sup> Enfermeira. Técnica de Enfermagem do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas/Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH), Pelotas, RS, Brasil. Email: cassialarroque@bol.com.br

<sup>2</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professor Adjunto I da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, RS, Brasil. Email: stefaniegriebeleroliveira@gmail.com

<sup>3</sup> Acadêmica de Enfermagem da UFPEL, Pelotas, RS, Brasil. Email: kimberlylaroque@yahoo.com.br

<sup>4</sup> Acadêmica de Enfermagem da UFPEL, Pelotas, RS, Brasil. Email: brunafribeiro@gmail.com

## INTRODUÇÃO

Concomitantemente com a mudança do perfil epidemiológico, na qual há um envelhecimento progressivo da população, ocorre um avanço tecnológico e terapêutico, fazendo com que muitas doenças, que eram consideradas mortais, passem a ser classificadas como condições crônicas. No entanto, a busca pela longevidade submete os portadores de doenças crônicas a novas tecnologias e a procedimentos invasivos, e apesar de tais esforços, a morte continua sendo uma certeza, ameaçando o ideal de cura e preservação da vida, para o qual os profissionais de saúde são treinados<sup>(1)</sup>.

Neste contexto, os cuidados paliativos surgem como alternativa para pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura, sendo as intervenções são focadas no alívio do sofrimento físico e na satisfação das demandas psicossociais e espirituais que envolvem o processo de uma doença prolongada, tendo em vista a busca pelo equilíbrio entre o conhecimento científico e o humanismo, afim de resgatar a dignidade da vida e da morte<sup>(1)</sup>.

Os cuidados paliativos, modalidade assistencial que prioriza a atenção integral ao indivíduo, são tratados com destaque nas obras de Cicely Saunders, defensora dos cuidados a serem ofertados ao final da vida, enfermeira e assistente social, estudou medicina e difundiu o conceito de dor total, iniciando o movimento Hospice Moderno<sup>(2)</sup>. Esta modalidade de atenção, pode ser ofertada tanto em hospital, bem como no domicílio<sup>(3-4)</sup>. Para tanto, torna-se necessário assim uma assistência multiprofissional/interdisciplinar, com comunicação entre equipe, família, cuidador, usuário e serviços de saúde, o que permite interações que favoreçam a formação de compromissos e articulação dos pontos de atenção, resultando na integralidade do cuidado<sup>(5)</sup>.

Os estudos realizados com pacientes em cuidados paliativos foram desenvolvidos em hospitais ou instituições de apoio<sup>(6-8)</sup>. Diante disso, acredita-se que conhecer os significados e as percepções dos pacientes sobre cuidados paliativos, que estão no espaço domiciliar, recebendo cuidados de uma equipe, possibilita discussões acerca da perspectiva destes sujeitos que, quando inseridos no processo de conhecimento e reflexão, favorecem a busca pela integralidade. A partir disso, torna-se viável a qualificação da assistência, com o estímulo da participação ativa do paciente no cuidado, sanando suas necessidades físicas, psíquicas, sociais e espirituais que envolvem o processo de adoecimento. Assim, questiona-se: quais os significados e percepções de cuidados paliativos pelos pacientes do Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar? O objetivo deste artigo consiste em conhecer os significados e como são percebidos os cuidados paliativos pelos pacientes do Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar.

## METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo-descritivo, voltado às percepções, opiniões, conhecimento da

história, das relações, das representações e das crenças de indivíduos em determinada condição e grupo social, com seus valores e significados, considerando que o objeto das ciências sociais é complexo, contraditório, inacabado e em permanente transformação. Desta forma, essa abordagem foi capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais como construções humanas significativas, permitindo ainda desvelar processos sociais sob a ótica dos sujeitos, propiciando a construção de novas abordagens, revisão e criação de conceitos e categorias durante a investigação<sup>(9)</sup>.

O cenário de estudo foi o domicílio do paciente vinculado ao Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI), do município de Pelotas/RS. Tal programa constitui-se de duas equipes de saúde multidisciplinares, que atendem pacientes oncológicos oriundos dos diversos pontos da rede de saúde, tanto pública como particular, mediante encaminhamento médico, que tenham cuidador e condições domiciliares para os cuidados e não necessitem de suporte avançado de vida ou realização de exames complementares frequentes.

Participaram do estudo pacientes oncológicos em cuidados paliativos, maiores de 18 anos, com capacidade cognitiva e de comunicação verbal para responder a entrevista, os quais deveriam estar vinculados há pelo menos uma semana ao referido programa de atenção domiciliar. A partir disso, listaram-se os possíveis participantes da pesquisa, para que fosse possível realizar a ligação telefônica para agendamento de encontro para esclarecimentos sobre a pesquisa e também desenvolvimento da entrevista.

A coleta de dados, realizada nos meses de agosto a outubro de 2015, ocorreu no domicílio dos pacientes por meio de entrevistas semiestruturadas, as quais permitem aproximar os fatos ocorridos da teoria existente sobre o assunto analisado, a partir da combinação de ambos<sup>(9)</sup>. As entrevistas foram gravadas e abordaram questões sobre: cuidados paliativos (significados, percepções, potencialidades, fragilidades), diagnóstico (mudanças na vida pessoal e social, enfrentamentos, internações, tratamentos, relações com a família, cuidador, profissionais de saúde, amigos), outros serviços (rede de apoio, acesso, formas de tratamento, abordagem), sintomas (relativos a doença, se têm controle efetivo), participação (no tratamento, nas decisões terapêuticas), enfermagem (abordagem, acolhimento, ações, cuidado, relação). As entrevistas tiveram duração média de uma hora, sendo realizadas com 10 participantes.

Posteriormente, as entrevistas foram transcritas para documento *word*, para o início da análise temática<sup>(9)</sup>, a qual consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico visado, podendo ser dividido em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos dados obtidos.

A primeira etapa, ocorreu após a transcrição dos dados e leitura cuidadosa, procurando identificar

aspectos que fossem compartilhados ou muito singulares dos sujeitos, e que viessem ao encontro da pergunta da pesquisa. Essa etapa consistiu na escolha dos documentos a serem analisados e na retomada das hipóteses e objetivos da pesquisa.

Na segunda etapa, após mais leituras dos documentos, as falas selecionadas foram destacadas com diferentes cores, de modo a serem classificadas conforme os temas que iam surgindo coerentes com os objetivos específicos da pesquisa. Na terceira etapa foi realizado o tratamento dos resultados obtidos, junto à interpretação destes. Partindo da classificação inicial, procurou-se articular os dados obtidos através da interpretação pessoal, comparação com estudos semelhantes prévios e embasamento teórico.

Em relação aos aspectos éticos, a pesquisa seguiu a Resolução 466/2012<sup>(10)</sup>, sendo que a mesma recebeu a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Pelotas, sob o número 1.181.783. Aos pacientes que aceitaram participar da pesquisa, foi lido e entregue o termo de consentimento livre e esclarecido e solicitada a autorização da gravação da entrevista. O anonimato dos participantes do estudo foi preservado por meio da adoção de códigos para identificação das falas, tais como a letra P para narrativa, seguida de números, os quais auxiliarão na identificação das falas. Por exemplo: P1, P2, P3.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise, foram elaboradas três categorias, as quais foram denominadas: impressões acerca do diagnóstico, benefícios do PIDI e cuidados paliativos: (des)conhecimentos. Foram entrevistados 10 pacientes vinculados ao PIDI, sendo 3 do sexo feminino e 7 do sexo masculino, com tempo de vinculação ao programa variando de 1 mês a 1 ano.

### Impressões acerca da informação do diagnóstico

Nas falas foi observado que apesar das incertezas do diagnóstico, houve o sentimento de enfrentar/reagir e a esperança do tratamento: “as minhas irmãs se desesperaram e eu não fiquei tão chocada, não sei porque, mas eu não fiquei [...] ninguém esperava, eu também eu jamais pensei nisso” (P2); “seja o que for tem que enfrentar né [...] eu estava tão ruim [...] que não me abalou praticamente nada [...] eu só tinha esperança de que quando eu fosse para o soro eu fosse ficar mais forte e reagir” (P4); “na primeira consulta com ela (oncologista), ela disse que tinha 70% de chance de ficar curada [...] eu vi que ela falava 70% mas eu via 100%, eu sempre fui muito otimista e tinha aquela coisa que eu ia ficar curada, sempre vi 100% de chance de ficar curada” (P6).

A descoberta do diagnóstico de câncer causa uma dualidade de sentimentos que difere nos indivíduos pelo contexto social em que vivem, nível de conhecimento e pré-conceitos estabelecidos. Nota-se nestes, em um primeiro momento, mesmo que aparentemente remoto, uma certa comoção e inércia ao saberem sua condição, contrapondo-se ao

sentimento de enfrentar e reagir a situação, focando seus esforços no amparo dos familiares e apego a intervenções propostas, na expectativa de melhora.

Por vezes, os indivíduos diagnosticados com câncer podem expressar tristeza, ligada às emoções negativas de dor, sofrimento ou penalidade, embora também seja atribuída a este período uma predisposição à luta, realização e força<sup>(11)</sup>. Entender como o paciente reage frente ao seu estado de saúde é crucial para que se busque um olhar holístico, levando em consideração o contexto familiar e social, na intenção de qualificar as terapêuticas usadas, tornando-as menos dolorosas e mais eficazes<sup>(12)</sup>, além de contribuir para uma melhor forma de enfrentamento.

A dificuldade em pronunciar a palavra câncer, a aceitação do diagnóstico e as dúvidas em relação ao prognóstico também são observadas nas seguintes falas: “eu tinha um tumor no intestino, ele (médico) disse que era um tumor e a minha doutora também me disse que era um tumor [...] eu não estou curado, mas também parou ali [...] Ah, câncer (paciente chora, pede para não responder sobre isso)” (P5).

“A gente está levando, vamos ver até quando vai [...] ele (médico) não me disse diretamente que era câncer né, disse que era um tumor, ele disse para minha esposa e para meu filho, que era câncer, fazer o que né [...] se planeja tanta coisa né, vamos ver o que vem por aí” (P3).

O estigma da palavra “câncer” como doença incurável e certeza de morte ainda é bastante presente, o que pode fazer com que o paciente se desmotive em relação ao tratamento, o que consequentemente pode interferir na aceitação de sua condição, refletindo em sentimento de impotência/desesperança diante do diagnóstico.

A representação do diagnóstico de câncer é negativa para os pacientes, os quais passam a enfrentar sentimentos de tristeza, medo, dor e sofrimento, uma vez que associam a doença a um prognóstico de limitações físicas e morte<sup>(11)</sup>. Para muitos pacientes, pronunciar a palavra “câncer” é uma dificuldade. Por ter uma representação de doença incurável e fatal, talvez evitar o assunto seja uma tentativa de afastar do discurso as implicações do diagnóstico<sup>(13)</sup>.

Nos relatos seguintes nota-se a necessidade do paciente em buscar conhecimento específico a respeito de sua doença: “acho que eu sempre ficava com dúvidas sobre a minha doença [...] ou pesquisava na internet, porque eu não sabia, sabia que era câncer, sabia de algumas coisas, mas profundamente eu não sabia” (P6).

“eu sempre quis saber que tipo de câncer era, que tipo de tratamento, qual era a perspectiva, a probabilidade de cura total, eu queria saber os números né, qual era as minhas

chances e tal [...] eu disse tá e eu fui procurar, pesquisar, porque os médicos são muito *enrolão* né, não falam nada com nada” (P8).

Devido ao forte impacto da notícia da doença, alguns pacientes podem não absorver o que lhes foi passado, ficando com dúvidas ou necessidade de reafirmação de tais informes sobre seu estado de saúde. Com isso, a busca por esses dados acaba sendo feita através da internet, o que nos remete à preocupação sobre a qualidade, especificidades e veracidade das informações em virtude da facilidade de acesso e publicações não científicas.

Frequentemente, os pacientes se apresentam em consultas tendo realizado alguma pesquisa online sobre o diagnóstico, avaliando a conduta do profissional e por vezes recorrendo à automedicação, em razão de informações obtidas na internet<sup>(14)</sup>.

A dificuldade dos profissionais em conversar livremente sobre o diagnóstico do paciente talvez esteja relacionada a mecanismos de defesa, já que é possível visualizar sua finitude na figura do próximo<sup>(15)</sup>. Essa limitação pode levar os profissionais a atitudes paternalistas (comportamento impositivo) ou de distanciamento, o que acaba por aumentar o sofrimento do paciente e da família<sup>18</sup>.

#### Benefícios do PIDI

Da assistência prestada, os pacientes relatam como benefício o acesso aos recursos (exames de rotina, materiais, medicamentos).

[...] para facilitar tudo o que tu precisa de medicação, de acompanhamento, de exames, porque se tu está internado pelo PIDI, tu não vai para fila da secretaria de saúde para fazer uma tomografia, tu faz como se estivesse internado no hospital, tu consegue de uma semana para outra às vezes, e isso para quem está num tratamento difícil, de uma doença de risco, que daqui a pouco uma semana a mais que tu perde para esperar um exame pode fazer diferença, isso é fundamental [...] sou muito grato a todo esse acompanhamento, esse carinho, essa atenção, principalmente o pessoal do PIDI (P8).

[...] antes eu gastava muito com material de curativo, tava toda hora comprando gaze, soro. Eu faço uma dieta de alimentação que eu tenho nesse tubinho aqui, aquilo ali eles me conseguiram também e antes eu tinha que compra [...] também eles vêm e conversam, tem uma psicóloga, foi muito bom me ajudou bastante na parte de fora, às vezes eu preciso

fazer exames de sangue, alguma coisa assim, eles marcam e fazem [...] eles vem quase todos os dias ver a pressão e a temperatura, ver se a gente está precisando de alguma coisa” (P9).

“[...] é excelente, elas abrem a porta, bom dia [...] como está? [...] passou bem, tem alguma dor? [...] o PIDI assim, vem fazer o curativo, era caro, ia muita coisa [...] o que estão fazendo para mim está tudo bom, muito bom mesmo o atendimento, estou me curando rápido” (P10).

Os pacientes salientaram questões pertinentes ao atendimento oncológico, o qual implica a necessidade de curativos e medicamentos, suplementos nutricionais, realização de exames e consultas periódicas, com o agravante da debilidade física e impacto financeiro com materiais e deslocamentos. Por isso a importância de se levar em conta os recursos disponíveis a esses pacientes que se encontram internados, mas no domicílio, dispondo de tais recursos e avaliação contínua.

Os recursos como medicamentos e materiais são valorizados, pois o acesso gratuito geralmente é mais complexo. Dessa forma, quando disponibilizados pelo programa, a família fica isenta de comprá-los, além de contar com o suporte dos profissionais através do atendimento em casa, o que exime o deslocamento do paciente e reduz a espera por um serviço de pronto-atendimento, facilitando encaminhamentos<sup>(16)</sup>.

A proximidade da família e redes de apoio, assim como os cuidados estabelecidos no domicílio, são reconhecidos e valorizados pelos pacientes: “os amigos se aproximaram mais [...] meus patrões também me ajudaram muito, a minha família [...] nem tenho palavras pra agradecer” (P9).

“[...] mas eu digo coisa boa a gente poder estar em casa, a vontade, melhor do que a gente estar no hospital, depende de alguém para ficar cuidando e a gente se sente mais só, claro está os companheiros, mas não são da família né, e em casa eu tenho minhas irmãs, meu marido, a minha filha, meus vizinhos, todo mundo vem, dá uma força para gente” (P2).

O apoio social, principalmente da família e/ou cuidador, de forma ativa, colabora no processo do cuidado no adoecimento, principalmente no domicílio, pela afinidade, intimidade e conhecimento que essas relações proporcionam, o que soma aos esforços dos profissionais de saúde a busca por conforto físico e emocional do paciente.

Tal apoio familiar, ajuda de certo modo na superação do processo da doença<sup>(17)</sup>. Portanto, faz-se necessário aproximar o tratamento proposto às possibilidades de vida, incluindo a família como elemento de cuidado, integrada, participativa no serviço, ofertando orientações adequadas e compreendendo suas particularidades<sup>(18)</sup>.

A proximidade com os profissionais de saúde foi mencionada como uma relação que se assemelha ao convívio familiar, demonstrando dedicação, atenção, apoio e disponibilidade para as demandas: “estou feliz porque estou sendo bem atendida, as gurias são uns amores, as enfermeiras [...] muito atenciosas e a doutora também é maravilhosa, muito atenciosa, até me deixou o telefone se eu precisar ligar para ela” (P2).

“[...] se dão muito bem comigo, viraram praticamente gente de casa, elas estão me dando coragem sempre [...] tem visita praticamente todos os dias [...] eu já me acostumei assim com eles né [...] agora também quando elas forem embora eu vou sentir falta delas” (P4).

“[...] todos os problemas que eu tive durante tratamento, facilitava muito eu ter esse atendimento, e tu percebe ali o pessoal do PIDI, a dedicação, a preocupação realmente, acho que o pessoal da enfermagem tu percebe isso naturalmente, mesmo no hospital essa questão mais humana assim de se preocupar com o bem-estar do paciente” (P8).

Percebe-se a relação próxima e empática estabelecida pela equipe, a articulação do cuidado envolvendo outros serviços, o cuidado contínuo realizado através de visitas regulares e disponibilização de atendimento para sanar dúvidas, o que contribui na relação de confiança do paciente e familiar com os profissionais de saúde.

Pelos relatos fica implícito a formação de vínculo entre profissional, paciente e família, gerando satisfação entre os envolvidos<sup>(3)</sup>. O fornecimento de informações necessárias, a disponibilidade dos profissionais para uma conversa descontraída, bem como o estabelecimento de laços de confiança, permite que o paciente expresse suas dúvidas, preocupações, anseios e expectativas, assim como promove alívio de sentimentos como ansiedade, medo e angústia<sup>(19)</sup>.

### Cuidados Paliativos: (des)conhecimentos

Os pacientes assistidos pelo PIDI, quando questionados a respeito do que conheciam ou tinham ouvido falar sobre cuidados paliativos, responderam: “Não sei” (P4, P5, P7, P9 e P10).

“Já ouvi falar alguma coisa, que é o paciente que não tem mais um prognóstico de cura, acredito que o PIDI deva cumprir um pouco esse papel também, de tu ter um cuidado paliativo para amenizar os sintomas, o sofrimento, de dar uma qualidade de resto de vida melhor para o paciente, é um pouco disso né, o cuidado paliativo é mais de quando está um prognóstico ruim de vida, quando já não tem muita chance né” (P8).

Apenas um dos pacientes soube expressar um conceito aproximado de cuidados paliativos, embora não tenha demonstrado total compreensão, de que essa modalidade de atendimento deve ser ofertada ainda no diagnóstico precoce e não somente para o paciente em terminalidade. Os demais entrevistados não recordavam se tinham ouvido falar sobre o tema, através da equipe ou de outros meios.

O desconhecimento, por pacientes com uma doença terminal e que possuem dificuldade de aceitar a morte, podem ficar alarmados por relacionar os cuidados paliativos com o fim da vida<sup>(4)</sup>. Por outro lado, estudo<sup>(6)</sup> mostra que em algumas situações, pacientes em cuidados paliativos e seus familiares, apesar de não conhecerem o significado, entendem que os objetivos do tratamento voltam-se para amenizar os danos.

Embora os pacientes não saibam o significado do termo paliativo, relatam a atenção relacionada à promoção de conforto e controle de sintomas: “eu me queixei que estava com dor do lado, ela disse (enfermeira), e o remédio? [...] não precisa ficar esperando ter dor, e eu comecei a tomar de 8 em 8 h e graças a Deus, dor eu não tenho” (P2); “eles (referindo-se ao PIDI) começaram a vir aqui sempre, ver como eu estava, e me botaram soro [...] estão me ajudando e estão controlando minha doença” (P4); “se não fosse o PIDI não teria como ter esse acompanhamento [...] para reduzir um pouco esses efeitos colaterais né, porque aí eu teria que estar indo toda hora, e lá na química eles tem atendimento mas aí tem que ficar esperando” (P8).

A promoção de conforto e controle dos sintomas evidenciados nas falas são um dos principais objetivos do cuidado paliativo, além da participação da família e do paciente no cuidado, resgatando a autonomia, minimizando o sofrimento e, conseqüentemente, aumentando a qualidade de vida.

Os relatos evidenciam a efetivação do conceito de abordagem de cuidados paliativos, que visa a melhora da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, através da prevenção e alívio do sofrimento<sup>(20)</sup>. A percepção dos pacientes salienta que os cuidados paliativos são de grande importância, dado que minimizam os sintomas, contribuindo para a independência funcional dentro das possibilidades<sup>(7)</sup>.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo objetivou conhecer os significados e percepções sobre os cuidados paliativos pelos pacientes, pelo interesse da investigação que vai além das condições físicas, e que interferem diretamente no processo de adoecimento, como também a busca por questões que possam contribuir para uma assistência paliativa efetiva, levando em consideração a singularidade do sujeito e a busca pela qualidade de vida.

Entende-se que pesquisas nessa temática realizadas com a opinião dos pacientes são escassas, o que demonstra a necessidade de investigações futuras. Os resultados encontrados permitiram a ampliação das categorias com abordagem acerca das impressões mediante diagnóstico, trazendo os sentimentos e enfrentamentos diversos, a comunicação na relação profissional x paciente e as mudanças pós-diagnóstico nas limitações físicas e percepções de vida, bem como a busca por significados relacionados aos cuidados paliativos implícitos através do controle de sintomas, promoção de conforto e participação no tratamento.

## REFERÊNCIAS

1. Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: Conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA. Manual de Cuidados Paliativos ANCP (Academia Nacional de Cuidados Paliativos). 2ª ed. São Paulo; 2012. p. 23-30.
2. Maciel MGS. Cuidado Paliativo: definições e princípios. In: Oliveira RA. Cuidados Paliativos - Cadernos CREMESP (Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo). São Paulo; 2008. p. 15-32.
3. Nielsen LS, Angus JE, Gastaldo D, Howell D, Husain A. "Maintaining distance from a necessary intrusion: A postcolonial perspective on dying at home for Chinese immigrants in Toronto, Canada. *Eur. J. Oncol. Nurs.* 2013;17(5):649-56.
4. Burns C.M, Abernethy AP, Leblanc TW, Currow DC. What is the role of friends when contributing care at the end of life? Findings from an Australian population study. *Psycho-Oncology* 2011; 20(2): 203-12.
5. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Básica. Caderno de atenção domiciliar. v. 2. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 207 p.
6. Canseco MG. Estudio cualitativo a pacientes de câncer con soporte paliativo en atención hospitalaria. *Cienc. Saude Colet.* 2013 set; 18 (9): 2531-9.
7. Melo TPT, Maia EJO, Magalhães CBA, Maia EJO, Morano MTAPessoa, Araújo FCS, Mont'Alverne DGB. A Percepção dos pacientes portadores de neoplasia pulmonar avançada diante dos cuidados paliativos da Fisioterapia. *Rev. Bras. cancerol.* 2013 set; 59 (34): 547-53.
8. Silva VA, Sales CA. Encontros musicais como recurso em cuidados paliativos oncológicos a usuários de casas de apoio. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2013; 47 (3): 626-33.
9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo: Hucitec; 2010. 407 p.
10. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012: Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
11. Insa LL, Monleón MAB, Espallargas AP. El enfermo de câncer: una aproximación a su representación social. *Psicol. Soc.* 2010 jul; 22 (2): 318-27.
12. Belhiane HPP, Matos LRP, Camargos F. O paciente frente ao diagnóstico de câncer e a atuação dos profissionais de enfermagem: uma revisão integrativa de literatura. *R. Enferm. Cent. O. Min.* 2014 set/dez; 3 (4): 1374-81.
13. Modena CM, Martins AM, Gazzinelli AP, et al. Câncer e masculinidades: sentidos atribuídos ao adoecimento e ao tratamento oncológico. *Temas Psicol.* 2014 abr; 22(1): 67-78.
14. Coelho EQ, Coelho AQ, Cardoso JED. Informações médicas na internet afetam a relação médico-paciente? *Rev. Bioét.* 2013 jan; 21 (1): 142-9.
15. Rodrigues IG, Zago MMF. A morte e o morrer: maior desafio de uma equipe de cuidados paliativos. *Cienc. Cuid. Saude.* 2012; 11 (Suplem): 31-8.
16. Oliveira SG, Quintana AM, Budó MLD, Kruse MH, Beuter M. Internação domiciliar e internação hospitalar: semelhanças e diferenças no olhar do cuidador familiar. *Texto Contexto Enferm.* 2012 Set; 21(3): 591-9.
17. Nery IS, Lago EA, Andrade NKS, Avelino FVSD. Feelings of mastectomized face to support network. *Rev Enferm UFPI.* 2013 Oct-Dec;2(4):16-20.
18. Nunes MGS, Rodrigues BMD. Tratamento Paliativo: perspectiva da família. *Rev Enferm UERJ.* 2012 jul/set; 20 (3): 338-43.
19. Nascimento IR, Artioli AL, Campos FMC. Paciente Fase Terminal com Neoplasia: História de Vida, Aspectos Psicoemocionais, Relação com a Equipe de Enfermagem. *Revista Eletrônica Gestão e Saúde.* 2013 dez; 4 (4).
20. World Health Organization (WHO). Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. *ExecutiveBoard - EB134/28;* 2013.

**Sources of funding:** No

**Conflict of interest:** No

**Date of first submission:** 2016/11/06

**Accepted:** 2017/01/10

**Publishing:** 2017/03/01

**Corresponding Address**

Stefanie Griebeler Oliveira

Faculdade de Enfermagem, sala 204, 2 andar.

Rua Gomes Carneiro, n.1, Campus Porto, Pelotas-RS.

CEP: 96010-610

Fone: 55(53) 3921-1427