

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
FACULDADE DE ENFERMAGEM**

**ANTONIO JORGE SILVA CORREA JÚNIOR
RAISA SILVA MARTINS**

**CORPOREIDADE DE ADOECIDOS ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS
PALIATIVOS DOMICILIARES: A VIVÊNCIA DE FAMILIARES CUIDADORES**

Belém – PA

2016

ANTONIO JORGE SILVA CORREA JÚNIOR
RAISA SILVA MARTINS

**CORPOREIDADE DE ADOECIDOS ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS
PALIATIVOS DOMICILIARES: A VIVÊNCIA DE FAMILIARES CUIDADORES**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado a Faculdade de Enfermagem do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará para obtenção do grau em Bacharel em Enfermagem e Licenciatura Plena em Enfermagem.

Orientadora: Prof^ª. PhD Mary Elizabeth de Santana.

BELÉM-PA

2016

ANTONIO JORGE SILVA CORREA JÚNIOR

RAISA SILVA MARTINS

CORPOREIDADE DE ADOECIDOS ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS

PALIATIVOS DOMICILIARES:

A Vivência de Familiares Cuidadores

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado a Faculdade de Enfermagem do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará para obtenção do grau em Bacharel em Enfermagem e Licenciatura Plena em Enfermagem.

Belém, ____ de _____ de ____.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. PhD. Mary Elizabeth de Santana
Orientadora

Prof^a. MSc. Esleane Vilela Vasconcelos

Prof^a. MSc. Lucialba Maria Silva dos Santos

AGRADECIMENTOS – Antonio Jorge Silva Correa Júnior

Minha jornada foi entrecortada por inúmeros obstáculos, amiúde, quando me via sozinho e desacreditado sempre recorri a Deus em meus pensamentos e preces, Ele se converteu em meu maior sustentáculo. Agradeço previamente a Ele por me mover para além das dificuldades.

A minha mãe Maria Glória, o alicerce do meu caráter que contribuiu com seu apoio às minhas escolhas e me deu o vislumbre do estudo como única forma segura de ser notado em sociedade, me ensinando a lutar pela minha autonomia e depositando suas esperanças em minha formação. Agradeço ao meu irmão Gabriel, aquele por quem me movo para construir um futuro confortável.

Expresso minha gratidão às professoras MSc. Lucialba Maria e a Dr^a. Mary Elizabeth de Santana que me introduziram a pesquisa qualitativa e a oncologia. Em especial a última por ter me estimulado a pesquisar e conhecer os meandros científicos da enfermagem, sendo a primeira professora a acreditar em meu potencial e a quem devo inclusive, minha permanência no curso de Enfermagem sob um olhar mais antropológico e holístico.

A Raisa Martins, parceira intelectual, amiga afável que me acolheu nos bons e maus momentos em sua casa e delineou comigo sem grandes percalços esta monografia. Ao Jean Maurício Leão, que atuou como meu grande incentivador incondicional, parceiro e pilar emocional indispensável durante boa parte da graduação.

A todos os bons amigos que compuseram minha jornada acadêmica, alinharam meu caráter, posicionamentos e experiências. Aos que nos momentos de dificuldade me estenderam a(s) mão(s), e compartilharam comigo tristezas e alegrias, não apenas relacionadas às suas práticas, e sim, no que concerne às suas vidas.

E, finalmente, aos pacientes e seus cuidadores. Sem eles nada disso teria sentido, suas visões guiaram as linhas desse estudo e decerto, proporcionarão engendrar muitas coisas em favor da enfermagem e em favor da imaterialidade do cuidar.

AGRADECIMENTOS – Raisa Silva Martins

O ato nobre e singelo de agradecer vem daqueles que sabem a importância do existir e da necessidade de conviver com o outro. Primeiramente, atribuo todas minhas conquistas e lutas ao ser supremo que me permitiu esta dádiva de viver, pois acredito que Deus me concedeu uma segunda chance para trilhar meu destino que descubro a cada dia, podendo estar realizando este sonho que é obtenção da formação acadêmica. E com certeza a rede de pessoas que estão a minha volta participando direta ou indiretamente da realização pessoal, especialmente meus pais queridos que os amos, Ailton Santana Martins e Maria de Fatima Silva Martins, que com muita dedicação e amor acreditaram no meu sucesso, são a minha base, o meu refúgio, são seres de grande caráter e bondade, me ensinaram obter o senso de justiça, gratidão, perseverar e responsabilidade.

Também minhas irmãs que conviveram de perto comigo nesta jornada Ana Caroline, minha querida irmã que literalmente esteve sempre perto me acompanhando, sendo minha pessoa de apoio em que nos encontrávamos longe dos familiares, porém, não sendo motivo para desistir e sim para enfrentar e crescer em meio às adversidades. Outra querida irmã, Maria Elizangela que com seu jeito adorável já foi tantas vezes meu ouvido amigo, meu abraço reconfortante e com simples palavras me deu força para seguir e conquistar meus objetivos.

Agradeço ao meu amigo e parceiro de TCC, Antonio Jorge Correa, que a faculdade me proporcionou conhecer, acontecimento esse que me torna também realizada, pois, ele é um ser de uma personalidade admirável, companheiro para todos os momentos, paciente, bondoso, com uma criticidade e uma inteligência inigualável, e, que com muito esforço pudemos nos reunir e produzir muito conhecimento científico.

Ao José Alexandre que por muitos anos foi meu amigo e companheiro sentimental que mesmo devido situações da vida hoje ainda teço um carinho e respeito enorme. A minha admirável professora orientadora, Mary Elizabeth, que mantenho uma inspiração por tudo que representa na minha formação. Msc Lucialba Maria com seu esforço e dedicação nos proporcionou a realização desta pesquisa.

Por fim, a todos os amigos e os tão importantes pacientes e seus familiares cuidadores que são o eixo primordial da nossa pesquisa, no qual, nos incentiva a capacitação eficiente para disponibilizar o melhor cuidado.

EPÍGRAFE

Todo ser é completo por si.

O que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado. Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro (BOFF, 1999, p.33).

Saber Cuidar: Ética do humano, Compaixão pela
Terra.

RESUMO

Introdução: Cuidados paliativos domiciliares são direcionados aos sujeitos acometidos neoplasias terminais, viabilizando a interação entre o profissional, familiar e o adoecido. O cuidar na finitude e no ambiente domiciliar, exige noções abrangentes sobre corpo, entendidas como “corporeidade”. **Objetivo:** Descrever a vivência de cuidadores no que concerne aos cuidados às dimensões do corpo de adoecidos em cuidados paliativos domiciliares. **Método:** Estudo do tipo descritivo com abordagem qualitativa por intermédio da Análise de Conteúdo de Bardin, realizado com cuidadores domiciliares com familiares cadastrados pelo Serviço de Atendimento Domiciliar de um Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia. **Resultados e Discussão:** A população estudada compreendeu 10 cuidadoras que recebiam visitas domiciliares. A partir da análise dos códigos e conteúdos das mensagens, foram categorizadas unidades dos discursos em dois eixos. São eles: “Corporeidade: Cuidados vivenciados que atendem as Necessidades Orgânicas” e “Corporeidade: Cuidados Vivenciados que atendem as necessidades Psicoemocionais, Psicoespirituais e Ambientais”. **Considerações finais:** o cuidado está compartimentalizado para os familiares que contrapõem os préstimos ao corpo social e préstimos ao corpo físico, recordando primeiramente do último. A maioria busca firmar dimensões imateriais e materiais do cuidado através do cuidado à corporeidade de seus familiares.

Descritores: Enfermagem; Oncologia; Cuidados paliativos; Visita domiciliar; Corpo Humano

ABSTRACT

Introduction: Palliative care at home is targeted to affected subjects terminal cancer, enabling the interaction between work, family and the sick. The care in the finitude and in the home environment requires comprehensive notions of body, understood as "corporeality".

Objective: To describe the experience of caregivers in relation to care for diseased body dimensions in palliative care at home. **Method:** Descriptive study with qualitative approach through the Bardin Content Analysis, conducted with caregivers with relatives registered by the Home Care Service of a High Service Center Complexity in Oncology. **Results and Discussion:** The study population consisted of 10 caregivers who received home visits. Based on the analysis of the codes and messages were categorized units of speeches in two axes. Are they: "Corporeality: Experienced cares that meet the Needs Organics" and "Corporeality: experienced cares that meet the psycho-emotional, psycho-spiritual and environmental". **Final considerations:** The care is compartmentalized for caregivers who opposed the loans to the social body and loans to the physical body, first recalling the last. Most search firm immaterial and material dimensions of care through the corporeality of their terminal relatives.

Descriptors: Nursing; Medical Oncology; Palliative Care; Home Visit; Human Body.

RESUMEN

Introducción: Los cuidados paliativos en el hogar están dirigidos a las personas afectadas de cáncer terminal, que permite la interacción entre el trabajador, la familia y los enfermos. El cuidado en la finitud y en el entorno del hogar, exige nociones completas del cuerpo, entendidas como “corporeidad”. **Objetivo:** Describir la experiencia de los cuidadores con relación al cuidado de las dimensiones del cuerpo enfermas en los cuidados paliativos en el hogar. **Método:** Estudio descriptivo con enfoque cualitativo a través del análisis de contenido de Bardin llevado a cabo con los cuidadores familiares con familia registrada por el Servicio de Cuidados en el hogar de un Centro de Servicios de alta Complejidad en Oncología. **Resultados y Discusión:** La población del estudio consistió en 10 cuidadores que recibieron las visitas a domicilio. A partir del análisis de los contenidos de los códigos y mensajes fueron categorizados unidades de discursos en dos ejes. Ellos son: “Corporeidad: experimentado el cuidado que satisfagan las necesidades orgánicas” y “Corporeidad: experimentado el cuidado que satisfagan las necesidades psico-emocionales, psico-espirituales y ambientales”. **Consideraciones finales:** Los cuidados son compartimentados por los miembros de la familia, que oponen la asistencia al cuerpo social y la asistencia para el cuerpo físico, recordando en primer lugar lo último. La mayoría busca la afirmación de aspectos inmateriales y materiales de atención a través de la corporeidad de sus familiares.

Descriptor: Enfermería; Oncología Médica; Cuidados Paliativos; Visita Domiciliaria; Cuerpo Humano.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	10
1.1	Justificativa	12
1.2	Problema de pesquisa e questão norteadora	13
2	OBJETIVO	15
3	REFERENCIAL BIBLIOGRÁFICO	16
3.1	Fisiologia e sintomas do câncer avançado	16
3.2	Cuidados paliativos oncológicos no domicílio: a sobrecarga da figura do cuidador domiciliar	17
3.3	A visão social sobre o corpo	18
3.3.1	<i>O existir corporal e o cuidado: Contextualizações indispensáveis</i>	20
3.3.2	<i>Corporeidade, dor e enfermidade: divagando pela existência corporal dos doentes</i>	23
3.4	Atuação da enfermagem	25
4	METODOLOGIA	27
4.1	Tipo de estudo	27
4.2	Local de estudo	28
4.3	Coleta de dados	29
4.4	Questões éticas	29
4.6.1	<i>Riscos</i>	30
4.6.2	<i>Benefícios</i>	30
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	31
5.1	Corporeidade: cuidados vivenciados que atendem as necessidades orgânicas	32
5.2	Corporeidade: cuidados vivenciados que atendem as necessidades psicoemocionais, psicoespirituais e ambientais	35
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	43
	REFERÊNCIAS	44
	APÊNCICE A	50
	APÊNCICE B	52
	ANEXO A	53

1 INTRODUÇÃO

Cuidados paliativos viabilizam a interação entre o familiar e o adoecido de acordo com os cuidados possíveis ao ser enfermo (NUNES; RODRIGUES, 2012). A integração deste modelo com a assistência ambulatorial para Back et al. (2014), firma-se como um modelo eficaz, capaz de regular os sintomas dos pacientes e ajuda-los emocionalmente.

Com intuito de dirigir as ações de promoção, proteção e recuperação de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, existe a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) instituída pela Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Entende-se como dever do Estado, ofertar e orientar tecnicamente os cuidados paliativos com assistência ambulatorial, disponibilizando internação e assistência domiciliar e o controle da dor com o fornecimento de fármacos opiáceos (BRASIL, 2013).

A importância das políticas públicas que tratam da internação domiciliar subsiste na proximidade da família e manutenção dos cuidados indispensáveis, além do mais, exercitam-se o convívio social, a qualidade de vida e o conforto no tratamento (OLIVEIRA et al., 2012).

Do ponto de vista epidemiológico a mudança demográfica pela qual o país passa traduz-se em envelhecimento populacional, alterando assim o perfil de mortalidade. As estimativas que abrangem os anos de 2016 e 2017 corroboram para que 600 mil pessoas, anualmente, adquiram o diagnóstico da patologia neoplásica no Brasil (INCA, 2015). O Reino Unido é o primeiro no ranking que classifica a qualidade de morte em 80 países, para o *Economist Intelligence Unit* isto se deve aos esforços do serviço nacional de saúde e políticas abrangentes, segundo a mesma publicação o Brasil ocupa o 42º lugar (EIU, 2015).

Assim, para Ribeiro et al. (2014) um acompanhamento domiciliar feito por equipe de profissionais paliativistas, contribui para a melhora do aporte físico, orientações e desenvolvimento técnico, refletindo assim num fortalecimento na relação com os familiares. O óbito domiciliar é uma aspiração comum entre indivíduos em cuidados paliativos pelo mundo, essa mudança de paradigma implica na preservação da intimidade, autonomia e integridade do adoecido, colaborando para uma alimentação mais diversificada, horários menos institucionais e continuidade de tarefas laborais (BRASIL, 2013).

Sobre isso, Queiroz et al. (2013) conceituam a assistência domiciliar como pilar técnico, juntamente com serviços ambulatoriais e de internação hospitalar, integrante dos programas de cuidados paliativos de centros oncológicos em especial nos grandes centros urbanos. A autora e seus colaboradores destacam de forma nociva a descontinuação destes

cuidados, quando os clientes residem em localidades afastadas dos centros populacionais. Nesta perspectiva a atenção primária também é partícipe nos cuidados em fim de vida ao câncer.

Bhatnagar (2015) considera que a prestação do *home care* depende majoritariamente do familiar, este assimila instruções que advêm predominantemente da equipe hospitalar, em casos extraordinários estes buscam a internet e outros recursos para auxiliá-los. As equipes devem fornecer aconselhamento contextual para a família de modo a facilitar a compreensão e a execução das rotinas.

O enfrentamento eficaz em face da morte do ente com câncer é uma problemática que pode ser solucionada pelo profissional, se em primeira instância, o acolhimento e o respeito aos limites do familiar forem compreendidos (BRASIL, 2013). Destarte, três domínios de suporte emergem do estudo de Harrop et al. (2014): fomento ao desenvolvimento de competências e habilidades por meio de informações e educação, preparação para o momento do desenlace da doença terminal e contribuições para autoconfiança enquanto cuidador.

Distingue-se que instituir a internação domiciliar de um adoecido terminal, em municípios afastados dos grandes centros, sem qualquer estrutura, acaba por renegar direitos. Logo, estabelecer parceria com a família e situar-se dentro da comunidade e participar da estrutura que confere apoio social são desafios inerentes à assistência domiciliar (QUEIROZ et al., 2013). As redes de apoio conferem a Enfermagem um papel de elo que auxilia os familiares a inter-relacionarem questões sociais e financeiras enquadradas na doença (RIBEIRO et al. 2014).

O histórico do acolhimento aos enfermos e moribundos em situação de sofrimento remonta ao longo do tempo a figura de cuidadores informais, este cuidado continuado era prestado pelos mesmos em locais denominados de *hospices*, que abrigavam esta parcela de pessoas em situação angustiante (SALES et al., 2008). Portanto, o cuidar no processo de finitude é expresso como um fenômeno paradoxal já que se requerem características pautadas na flexibilidade, calma e paciência, como também atreladas à disciplina e preservação da ordem da casa (QUEIROZ et al., 2013).

Enquadrada nisto, a noção de corpo está interligada a de pessoa em sua materialidade, repousando assim sobre pilares biomédicos e anatomofisiológicos nas sociedades ocidentais, a quebra deste paradigma inicia-se com a sociologia moderna por volta do íterim dos séculos XVI e XVII. O corpo passa a ser separado do cosmos e, finalmente, separado de si mesmo no que se refere ao rompimento do corpo com o mundo ao qual pertence, o que dá valor e sentido ao mesmo e rompimento com a figura do homem que o dá forma (LE BRETON, 2011).

No entanto, a formação acadêmica é desenvolvida somente visando o processo de cura, os profissionais enfermeiros não têm domínio que lhes permitam lidar com os momentos que antecedem a morte e o luto (QUEIROZ et al., 2013). De acordo com o estudo de Andrade et al. (2013) os participantes enfermeiros evidenciam a importância da relação com os pacientes em cuidados paliativos oncológicos e com seus familiares no momento de vida que se encontram, na qual, fortalecem as orientações de cuidados repassados sobre o adoecimento.

1.1 Justificativa

Para Rodrigues e Zago (2009) no passado os ensinamentos de enfermagem, bem como os de medicina, eram focados somente em questões biológicas que envolviam o ser. Além disso, configurava-se como um trabalho individual, mas com caráter de abordagem multiprofissional, ou seja, o tratamento dava-se por diferentes profissionais da saúde, porém, de maneira fragmentada. Na sua maioria, eram pacientes debilitados que se encontravam hospitalizados, com queixas de dores intensas, além um tratamento falho evidente e, no interior de enfermarias, pessoas encontravam-se angustiadas por não saberem necessariamente pelo que estavam acometidas. Diversas as problemáticas impediram a disseminação dos cuidados paliativos no Brasil sendo elas: a dimensão territorial do país, as questões socioeconômicas de desigualdade e distribuição de renda, a dificuldade de acesso ao sistema de saúde, a organização de ensino dos cursos da saúde que era impregnada no modelo cartesiano, e a resistência dos profissionais para aceitar os novos conceitos de cuidar quando não houvesse mais cura e além da relação profissional.

Na atualidade os cuidados paliativos vêm ocupando um espaço de bastante relevância para a saúde do país, tendo em vista os seus paradigmas, vem se idealizando uma assistência integral ao ser adoecido sem possibilidade de cura, apropriando o paciente e os familiares da do cuidado continuado. A família é crucial nesta fase, encarando questões que envolvem a doença, contudo precisando preparar-se para a morte, portanto, os cuidados paliativos foram pensados para dar suporte de maneira humanizada aos envolvidos neste ciclo (RODRIGUES; ZAGO, 2009).

Com essa breve apresentação sobre a dinâmica da saúde brasileira e a lenta inserção dos cuidados paliativos nos hospitais, é notória na presente configuração a imprescindibilidade dos cuidados paliativos domiciliares que inclusive já se encontram como uma realidade em diversas capitais brasileiras. Os cuidados paliativos dignificam o ser humano, fazendo com que certos transtornos vividos pelo mesmo e seus familiares, sejam

minimizados, tendo em vista que a assistência multiprofissional realizada num estabelecimento hospitalar passará a ser exercida em seu lar, mas também com participação ativa do seu familiar cuidador.

A preocupação sobre a qual se assenta esta investigação surgiu do eixo de pesquisas realizadas por discentes, desde o 4º semestre do curso de Enfermagem da Universidade Federal do Pará, que enquadrados no projeto “O Entendimento de Cuidadores de Adoecidos pelo Câncer Acerca dos Cuidados Prestados aos mesmos no Domicílio” despertaram a importância em serem investigados – tecnicamente e subjetivamente, os contornos que enredam cuidadores informais de pacientes com neoplasias fora de possibilidades de cura. Buscando assim, expressar as necessidades, expectativas e sentimentos de que vivencia os cuidados ao familiar adoecido.

Neste aspecto em particular, os pesquisadores se sentiram intrigados com as vivências objetivas e subjetivas que os sujeitos, cuidadores informais, relatavam acerca dos préstimos com o corpo enfermo do ente terminal pela patologia neoplásica.

1.2 Problema de pesquisa e questão norteadora

A produção de serviços de cuidados paliativos domiciliares não está atrelada a perspectiva curativa, senão a concepção que humaniza a assistência profissional até o desenlace da doença e tem por pressuposto básico a qualidade de morte. O trabalho da equipe interdisciplinar é um mecanismo almeja aproximar os integrantes responsáveis pelo cuidado, para otimizar a dinâmica dos serviços (RUTZ PORTO et al., 2012).

Portanto, os cuidados paliativos respeitam as especificidades de cada sujeito, primando pela dialogação verbal e não verbal para com os receptores das recomendações (VASCONCELOS et al., 2014). Sobre isso Rutz Porto et al. (2012) reiteram:

O diálogo é visto como uma ferramenta que facilita a prática interdisciplinar, uma vez que pode se aproximar profissionais, evitando que relações de opressão prejudiquem a dinâmica do trabalho (p. 235).

Entretanto, admite-se que é difícil e fatigante a tarefa de cuidar do paciente em cuidados paliativos, as noções de esgotamento e desespero são atribuídas a esse momento (VASCONCELOS et al., 2014). Uma das hipóteses levantadas para a pesquisa é a de que o familiar parece não estar preparado para o cuidado ao corpo enfermo, haja vista sua complexidade.

Para Boff (1999) falar de corpo torna-se intrincado devido à abrangência de sua plenitude, expressa pelo físico/material e alma/espiritual. Cuidar do corpo compreende então sua personalização e animação, e assim, a extinção da vida corporal nos permite assimilar com mais clareza o processo de saúde e doença.

Estes questionamentos tornam pertinente investigar: Quais as vivências de cuidadores no que concerne aos cuidados das dimensões do corpo de adoecidos em cuidados paliativos domiciliares?

2 OBJETIVO

Descrever a vivência de cuidadores no que concerne aos cuidados às dimensões do corpo de adoecidos em cuidados paliativos domiciliares.

3 REFERENCIAL BIBLIOGRÁFICO

3.1 Fisiologia e sintomas do câncer avançado

Abbas et al. (2010) definem que a nomenclatura neoplasia deriva do significado “novo crescimento” de uma massa tecidual cujo processo de expansão é anômalo. Da mesma forma a terminologia maligna aplica-se aos neoplasmas que se infiltram em estruturas próximas e disseminam-se em pontos distantes, esta designação perigosa detém alto grau de invasividade, ao penetrarem em vias sanguíneas e/ou linfáticas assinalam a ocorrência de metástase, que reduz severamente as chances de cura.

Neste modo de crescimento celular, há formas de divisão anômalas que geram massas de tecidos desreguladas alheias a mecanismos de comando fisiológicos, estes são denominados de tecidos neoplásicos ou tumores. As metástases por exemplo, são tumores malignos que se disseminaram ao longo da corrente sanguínea ou linfática pelo organismo, ocasionando então novos focos da doença em outras partes do corpo. Podemos considerar também que células cancerígenas invadem as camadas adjacentes, propagando-se. O início deste processo pode levar vários anos (carcinogênese), compreende a exposição a diferentes agentes cancerígenos responsáveis pelo desencadeamento da doença (BRASIL, 2012).

Para Rangel e Telles (2012) as causas estão relacionadas a própria neoplasia e pela invasão de outros tecidos, o tumor ativa os nociceptores por pressão, isquemia e secreção de substâncias algicas como prostaglandinas, podendo gerar espasmo muscular, linfedema, escaras de decúbito, devido ao pós-operatório, pós-quimioterapia e pós-radioterapia.

Mendes et al. (2014) averiguou sinais de dor em pouco mais da metade da sua amostra de pacientes com câncer, resultando assim no emprego de terapia farmacológica. Neste aspecto em particular, a forma oral é a mais indicada para analgesia em cuidados paliativos pelo câncer, seguida pela subcutânea, transdérmica, retal e endovenosa.

Deste modo, considera-se cabível a utilização de analgésicos opióides nas dores de intensidade forte e moderada. Assim torna-se necessário ao profissional de saúde imbuir-se do conhecimento acerca de efeitos colaterais, interações medicamentosas, além da observância de particularidades inerentes a cada paciente, haja vista que a resposta individual a cada fármaco é marcada pela genética interpessoal nos sistemas de metabolização de substâncias (BRASIL, 2013).

Exemplos de opióides fracos comumente empregados são codeína e tramadol, entretanto, evidências apontam que eficácia e tolerabilidade do sulfato de morfina, oxicodona,

hidromorfona e metadona são equivalentes, válidos para administração em pacientes com dores moderada a grave (HSE; RCPI, 2015). Neste tocante, a equipe aperfeiçoa a assistência quando além de administrar os medicamentos, oportuniza acesso a formação sobre a terapia farmacológica aos que cuidam (BHATNAGAR, 2015).

Para implementação da terapia de alívio de dores a equipe que presta a assistência domiciliar segundo as diretrizes da política de atenção domiciliar no âmbito do SUS, deve ofertar: medicamentos em intervalos regulares de tempo respeitado a duração da ação dos mesmos, e programar o uso da escala de analgesia a fim de saber a intensidade das dores sofridas (BRASIL, 2013).

Em estudo de delineamento qualitativo Kelley et al. (2013) apontaram dificuldades no emprego de morfina, sinalizadas por um cuidador, os autores corroboram que a falta de registro das atividades e das orientações repassadas impedem a convicção da segurança no controle da dor dos pacientes em casa. Uma avaliação ampla é indicada a fim de identificar as repercussões da dor na qualidade de vida do doente e os efeitos adversos da terapia farmacológica, o profissional deve inferir as tendências do tipo de dor, classificando-a e implementando medidas multidisciplinares (MENDES et al, 2014).

3.2 Cuidados paliativos oncológicos no domicílio: a sobrecarga da figura do cuidador domiciliar

A equipe multiprofissional deve atentar as demandas do familiar cuidador, que no período das visitas devem ser estimulados a reportar seus anseios, entretanto o profissional necessita estar conduzindo este diálogo e conhecer pontos essenciais a serem elucidados (BHATNAGAR, 2015).

Destarte, Oliveira et al. (2012) fazem alusão a percepção que o familiar possui, atrelando-a a fatores que propiciam o esgotamento do mesmo:

Todavia, ao longo das falas, percebeu-se que, para o cuidador, a internação domiciliar representa mais responsabilidade, mais privação, mais sobrecarga, decorrentes, muitas vezes, da falta de apoio social. Salienta-se que a representação da internação hospitalar é construída exatamente ao contrário disso, pois, apesar de entender o benefício que esse espaço proporciona trazendo cura ou recuperação, o cuidador familiar aponta que, para o paciente, o hospital apresenta-se de forma desfavorável, porque o despersonaliza, isola-o de seu contexto e o submete às rotinas hospitalares. Entretanto, a internação hospitalar, para o cuidador, possibilita mais

liberdade, pois ele pode conciliar as visitas ao doente no hospital com suas atividades rotineiras, não sentindo-se tão responsável pelos cuidados, como no caso do cuidado no domicílio (p. 598).

Baptista et al. (2012) apontam que cada cuidador é único, e sua sobrecarga deriva dos desgastes: físico, mental e emocional; frequentemente ligados a falta de chances em opinar se gostariam de perpetrar os cuidados. Assim, propõem que a prestação destes cuidados seja feita a parte do fator de gênero e de maneira voluntária.

Inúmeras adversidades são sinalizadas pela literatura que alude os cuidadores informais enquanto sujeitos de pesquisa, por exemplo, a construção do ser masculino torna o adoecimento e a incumbência de cuidar processos ainda mais peculiares e difíceis (ALMEIDA et al, 2013). Outra adversidade, exposta por Mosher et al.(2013) diz respeito a perda da fonte de renda familiar ao receber o paciente com câncer em casa.

Um dado interessante revelado por Heckel et al. (2015) é o grau maior de insatisfação e necessidades não satisfeitas de pais cuidando de filhos em situação de terminalidade, comparativamente, ao grau necessidades não satisfeitas de cônjuges cuidando de seus companheiros. Similarmente, familiares que não residem junto ao paciente em finitude também experienciam maior grau de satisfações não atendidas em relação aos que coabitam com o doente.

Portanto, a educação em Enfermagem perpassa por mecanismos como seminários, demonstrações e treinamento aos cuidadores informais(BHATNAGAR, 2015). A importância destas ferramentas de trabalho foi percebida por Heckel et al. (2015) ao identificarem que as necessidades não satisfeitas dos cuidadores informais consistem geralmente em acesso a serviços de saúde e informação.

Portanto, a ressignificação da doença e dos projetos existenciais do familiar influi, nas ações diante do adoecido (ALMEIDA et al, 2013). Por fim, o mecanismo de *feedback* é o que irá oferecer as equipes de assistência domiciliar o vislumbre se os aconselhamentos prestados estão sendo suficientemente absorvidos pelos cuidadores (BHATNAGAR, 2015).

3.3 A visão social sobre o corpo

Entender o interesse pelo corpo, no campo da saúde remonta ao histórico do acolhimento aos enfermos e moribundos em situação de sofrimento. Ao longo do tempo este cuidado continuado era prestado em locais denominados de *hospices*, que também abrigavam esta parcela de pessoas em situação desafortunada (SALES et al., 2008).

Em 1981, Thomson já sinalizava pormenores do cuidado em *hospices*, quando antevia o medo crescente do homem moderno em morrer sozinho, desamparado e sentido dor. O ilustrado temor, fez com que estes lugares se tornassem uma alternativa delicada para os moribundos, e mais tarde se tornassem recinto coordenado por obras de caridade (THOMSON, 1981).

O nascimento do Hospital, em *Microfísica do Poder*, trata destas instituições como excessivamente medicalizantes e disciplinantes, o homem é esquadrihado em virtude da exigência classificatória e julgatória dos corpos mais e menos sadios. As técnicas, também, perpassam segundo a análise do filósofo, por políticas de controle do meio ambiente circundante – ar, água, alimentação e o controle médico especializado; tudo caracteriza desdobramentos das relações de poder no interior destes recintos (FOUCAULT, 1979).

Neste aspecto, o cuidado de enfermagem influído massivamente pelo modelo ambientalista de Florence Nightingale, incutiu práticas da profissão alinhadas, sobretudo, ao conforto e que visavam salvaguardar os pacientes. A enfermagem passou a gerir o entorno dos moribundos com a moderação de correntes de ar, silêncio e cingir o corpo enfermo com cuidados de higiene rigorosos (HADDAD; SANTOS, 2011).

Assim, o corpo em seu limiar de finitude ou temporariamente abalado, necessitava ser protegido e sistematizado, substancializando-se (em sua essência física e imaterial) como objeto que requer cuidados, o que põe a enfermagem no cerne da questão.

Já se é apontado em relação a uma das teorias mais proeminentes da enfermagem – a do Cuidado Transcultural de Madeleine Leininger, a necessidade de maior compreensão dos princípios universalistas e relativistas por parte dos investigadores em saúde que optam por utilizá-la. A confirmação da teoria transcultural deve ser posta em prática, eis que viabiliza a proposição de um pensar em enfermagem (ROHRBACH VIADAS, 2015).

O estudo da subjetividade do paciente perante a condição de internação em instituição hospitalar, foi oportunizado a partir da reflexão do seu existir corporal entre cortado pelo processo de saúde e doença. As reflexões que conduzem a interpelação pela cultura, história e sociedade devem-se a absorção que o corpo faz destas diferentes ordens de conhecimento e saberes (GOMES; PRÓCHNO, 2015).

É sabido que a pesquisa qualitativa em enfermagem tem buscado inteirar-se progressivamente de mecanismos, métodos ou teorias que interpelem as relações sociais e culturais dos indivíduos que requerem cuidados – análise de conteúdo, interpretação das culturas, etnoenfermagem, teoria do autocuidado de Orem e cuidado transcultural de

Leininger. Não obstante, urge a indispensabilidade de contextualização e postulados filosóficos e sociais acerca do corpo institucionalizado ou não por parte da Enfermagem.

3.3.1 O existir corporal e o cuidado: Contextualizações indispensáveis

Adaptado pela trama social e cultural em que o ser insere-se, o corpo é o “condutor semântico” pelo qual a prova da relação com o mundo é desenvolvida, seja através das atividades perceptivas e de expressão dos sentimentos, os ritos de interação, agrupamento de gestos e mímicas, construção da aparência, técnicas do corpo, atividades físicas, interação com a dor, com o sofrimento. Além de qualquer coisa, a existência é corporal. Com isso, a ciência vem investigando a relação do homem com o mundo, com relação ao corpo destina-se ao interesse de compreender a lógica social e cultural envolvendo os sujeitos (LE BRETON, 2011).

Le Breton (2011) ainda aponta a cercania entre viver e existir, Boff, filósofo e teólogo, (1999, p. 143) corrobora que: “o corpo vivo é subjetividade”, por assim dizer que ao longo do processo evolutivo – circundado por mecanismos fisiológicos de regulação de temperatura, sono, ciclos digestivos, respiratórios e cardíacos, também nos compõem níveis de informação e consciência relativos às fases que atravessamos na infância e vida adulta, memórias que jamais se apagarão à medida que interagimos com o social.

Transcendendo a extensão do corpo e em ações nos comportamentos, os sentimentos são manifestações sociais que se impõem aos membros da coletividade evidenciados numa situação moral. Certos comandos fisiológicos fogem às vezes da consciência ou do domínio da vontade, na qual, é nítida a influência também das representações sociais, culturais ou psicológicas (LE BRETON, 2011).

A sociedade pós-moderna introduziu uma concepção que estabelece o controle sobre o corpo, que passa a ser encarado como templo onde se cultuam a perfeição e a beleza física. O corpo tecnológico, o corpo passível de experimentações, impassível de espera e finalmente o corpo como ferramenta de trabalho, segundo a lógica capitalista (GOMES; PRÓCHNO, 2015).

Por certo, Le Breton (2011) expressa que o corpo quando personifica o homem é o símbolo do indivíduo, a fronteira e o limite, que de alguma forma o diferencia socialmente. De acordo com a ampliação das relações sociais e símbolos. Como a crise da autenticidade torna a relação com o mundo externo imprevisível, o ator busca com incerteza suas marcas esforçando-se por gerar um sentimento de identidade mais oportuno. O corpo é o lugar de

rompimento, ou seja, um vetor da diferenciação individual, porém também é visto como um lugar de inclusão propício à interação com o exterior.

As concepções da corporeidade humana correlação a natureza varia de acordo com cada sociedade: as expressões que o definem, os ritos e símbolos que o envolvem socialmente, os feitos possíveis de ser realizada, a força que oferece ao mundo são perceptivelmente variáveis. Com isso, verifica-se que o corpo não é somente um arrumado de órgãos de acordo com a anatomia e a fisiologia, é sobretudo, uma estrutura simbólica que está imerso em formas culturais (LE BRETON, 2011).

Leonardo Boff (1999) também aborda o conceito de corporeidade quando fala sobre o ser humano, segundo o autor os caracteres homem-corpo e homem-alma definem a existência total do homem. Assim sendo, a adversidade expressa socialmente entre corpo e alma, bem como matéria e espírito, são usuais embora não globais.

Nesta linha de raciocínio, o modelo organicista que reduz o ser humano a uma organização meticulosa oriunda do arranjo de tecidos em órgãos e órgãos em sistemas, é rejeitado por Boff (1999):

Essa compreensão deixa para trás o dualismo corpo-alma e inaugura uma visão mais globalizante. Entre matéria e espírito está a vida que é a interação da matéria que se complexifica, se interioriza e se auto-organiza. Corpo é sempre animado (p. 142).

Em vista da experiência complexa que se traduz como corpo, a enfermagem não deve cair em “armadilhas” que tangem a pesquisa científica. A etnoenfermagem segundo alguns autores, por exemplo, amiúde assume pressupostos metodológicos consagrados pelo imperialismo dos séculos XIX e XX na forma de enxergar o outro. A interpretação e investigação das culturas necessitam ser reflexivas e moldadas a conceituações atuais (MOLLOY et al., 2015).

Leininger sinalizou há muito esperar que um cuidado culturalmente congruente possa ser prestado pelos profissionais de enfermagem. Orientar-se pela visão de mundo das pessoas, fatores ambientais, heranças políticas, econômicas, religiosas e familiares colabora com o intento de desvendar a forma como as culturas lidam com a morte e deficiência, caracterizando um desafio para a enfermagem (LEININGER, 2007).

Desvelando estes significados considera-se que a etnografia é uma ferramenta útil, que facilita, que a assistência estruture-se de forma a valorizar a imaterialidade da cultura dos sujeitos, como comportamentos de autocuidado, além de favorecer o ajuste do profissional a população que requer seus préstimos (ROBINSON, 2013).

Para alcançar um modelo funcionante que priorize o conhecimento sobre a estrutura e fisiologia do corpo houve um processo histórico considerável, como resultado surgiu o modelo biomédico no período do Renascimento. Com uma nova forma de medicina, há uma reconfiguração das práticas, no qual, passa a compreender o paciente como uma parte e conseqüente desvalorizando o estudo em relação ao todo. É notável neste momento a produção de uma modelo mecanicista que prioriza o entendimento do corpo através do seu desmembramento dando importância para o conhecimento material como a anatomia, biologia e fisiologia (BARROS, 2002).

Contudo, com os avanços tecnológicos e descobertas dentro da área biomédica observou-se a necessidade de respostas não puramente técnicas, mas sim que satisfizesse os campos da emoção e psicológica que estavam associados às doenças. Ainda que profissionais da saúde despertem sobre o elemento da subjetividade muitos não se sentem familiarizados em abordar estas necessidades porque não foram preparados no momento de sua formação acadêmica. Na verdade, o modelo biomédico influencia aos médicos a adotarem uma conduta essencialmente cartesiana afastando-se do seu objeto de estudo (BARROS, 2002).

A enfermagem se fundamenta como a “arte de cuidar” do ser adoecido quando as suas necessidades básicas se encontram em desequilíbrio, em continuidade ao processo também se preocupa em oferecer autonomia do cuidado aos indivíduos por meio da educação em saúde. Os profissionais de enfermagem devem realizar a assistência ao indivíduo em conjuntos com os demais profissionais da saúde a fim de recuperar a saúde comprometida do sujeito (HORTA, 1979).

Para Horta (1979) o indivíduo é o ator de mudança que por sua vez entra num dualismo de “equilíbrio” e “desequilíbrio” do seu estado. Logo, quando se encontram no estado de mudança que desfavorecem o sujeito, os níveis de tensão despertam o mecanismo de compensação das necessidades humanas básicas. Contudo, o ser humano necessita do equilíbrio para ter conforto e bem-estar, e quando ocorre uma desordem que o sujeito perde totalmente ou parcialmente a capacidade de autocuidado, a enfermagem intervém para prestar a sua assistência de modo que ocorra o restabelecimento do estado de saúde, orientando, e, prevenindo possíveis situações.

Le Breton (2011) relata que como transcende a extensão do corpo e em ações nos comportamentos, os sentimentos são manifestações sociais que se impõem aos membros da coletividade evidenciados numa situação moral. Certos comandos fisiológicos fogem às vezes da consciência ou do domínio da vontade, na qual, é nítida a influência também das representações sociais, culturais ou psicológicas.

No entanto, para Le Breton (2011) “o corpo” vem se tornando um elemento símbolo de combate ao sistema de valores, no qual, é encarado como repressor assim sendo necessário o rompimento com os ideais ultrapassados para poder transformar os indivíduos. Este desenrolar de modificações radicais alicerça uma “libertação corporal”, fazendo com que neste sentido o corpo seja uma posse do homem.

A hospitalização estremece, por conseguinte a idealização sobre o corpo. Se levarmos em conta que adoecer já ultrapassa o organicismo e que a contemporaneidade reafirma identidades, a facilidade em deslocar-se entre os espaços e identidades e, outrora, imprime estas significações fragmentadas ao corpo, que busca inserção no multivariado contexto cultural do pós-moderno (GOMES; PRÓCHNO, 2015).

3.1.2 Corporeidade, dor e enfermidade: divagando pela existência corporal dos doentes

Sobre a dor, elemento engendrado e vivenciado em muitas patologias pode-se definir como um exemplo que compõe esta questão. O ser define a sua dor e reage de acordo com o contexto social e cultural que o envolve, refletindo também a visão de mundo, as crenças religiosas, ou seja, de acordo como se estabelece na comunidade a qual pertence. É o homem que define a dor através do que ele é, de maneira que todas as sensações que sobre ele se abatem produzem significações próprias segundo suas percepções. O autor conclui que os indivíduos (socialmente) não reagem da mesma maneira e nem quando expostos a mesma intensidade de agressão, sofrendo de forma diferenciada, cada um preserva sua individualidade. Mesmo, estes indivíduos pertencendo à mesma comunidade, com similaridade cultural, desenvolvem seu próprio estilo de reação à dor (LE BRETON, 2011).

Boff (1999) vai além ao abordar contornos deletérios sobre a subjetividade dos enfermos, transcendendo explicações biomédicas para fenômenos que envolvem a doença:

Quem é que são pode ficar doente. A doença significa um dano à totalidade da existência. Não é o joelho que dói. Sou eu, em minha totalidade existencial, que sofro. Portanto, não é uma parte que está doente, mas é a vida que adoce em suas várias dimensões: em relação com a sociedade (se isola, deixa de trabalhar e tem que se tratar num centro de saúde), em relação com o sentido global da vida (crise na confiança fundamental da vida que se pergunta por que exatamente eu fiquei doente?) (p.143).

Perder funções sujeita o corpo a renunciar a totalidade das experiências que antes gozava. A mudança de experiência entre ouvir ou não, por exemplo, provoca uma perda da noção de si como um corpo integral, resultando em existências mitigadas quanto às relações

inter e intrapessoais. A partir daí continuar a viver tornasse uma vivência pesada, que compõe sofrimentos de diversas esferas, que dizem respeito majoritariamente a dificuldade em lidar com a perda de parte de si próprio, o isolamento social e a depressão são produtos destes infortúnios (FERREIRA, 2015).

Perdas também são notadas em relação à autonomia do corpo do indivíduo em instituições hospitalares, quando esta assume função regulatória e regimentar em relação a condutas individuais em seu interior. Enquanto entidades que vislumbram um ideal de saúde mitificado e do domínio sobre a vida, os hospitais permanecem como operadores da cura idealizada do homem globalizado (GOMES; PRÓCHNO, 2015).

Ilustrando o processo de perdas físicas, Ferreira (2015) ressalta que perder uma função como audição significa desencarná-la do corpo fisiológico, neste mesmo sentido conclui:

Poderíamos estender esse raciocínio para um operário que perde um braço em um acidente de trabalho. Embora subjetivamente ele possa experienciar seu braço – membros fantasmas em casos de amputações – essa vivência não se ancora no corpo orgânico. Seria também um processo parcial de desencarnação de parte do corpo pela perda do membro, decorrente de fatores ambientais (p. 355).

Posto isso, consideramos a veracidade do sentido sociocultural e emocional que a corporeidade do homem alinha-se, à medida que, existir sempre foi um processo que transfigurou o ser humano em ator de sua própria realidade. A exiguidade existencial de pessoas que são acometidas por patologias ou perdas corporais, nesse sentido, também devesse a uma construção social. Entretanto, de modo semelhante o cuidado de enfermagem quando integral e bem executado, pode refrear os impactos nocivos e os descaminhos que as privações, perdas e dores, geram.

Estes defrontamentos nos levam a crer que a busca por um corpo plenamente e permanentemente sadio é ilusória, cristalizada por uma sociedade que cultua o belo e utópico. O ideal de vida sem mazelas e a possibilidade, “traíçoeira”, de perpetrar a cura sempre, penetrou a sociedade pós-moderna demasiadamente. Talvez a formação organiscista e curativa ainda vigente, impeça que os profissionais atinem para outras virtudes a serem cultivadas na corporeidade do paciente, além da expectativa por uma recuperação que talvez não ocorra.

3.4 Atuação da enfermagem

Para Nunes (2010), o comprometimento da atuação da enfermagem em assistir adoevidos portadores de neoplasia maligna, em primeiro momento não almeja o curar e sim voltar-se para importância do cuidar. De maneira que as ações do cuidar estarão direcionadas para oferecer uma melhor qualidade de vida à pessoa adoevida, além do profissional estar apto em perceber as implicações e o transtorno emocional, físico, espiritual e social que a enfermidade traz para a vida do paciente. Logo, os cuidados paliativos em enfermagem é também participar de vivências que vão além dos cuidados técnicos é uma interação de apoio sentimental aos pacientes e familiares, e oferecer uma morte respeitável, através de uma assistência humanizada é possível mostrar a sociedade que se pode viver o processo de finitude sem medo e dor.

Segundo salienta Vasques et al. (2013), é preciso que haja uma educação continua destinada aos profissionais enfermeiros, proporcionando momentos de leituras e reflexões sobre os paradigmas dos cuidados paliativos, sua importância para dignificar o processo de finitude, além de prestar ações que envolvam o conforto, o controle da dor, a inserção da família neste momento. Essas qualificações não só favorecem o adoevidado, mas ressaltam um comportamento ético e moral que favorece o lado sensível do profissional, fazendo-o um ser fortalecido para decidir sobre qual cuidado adequado deve ser realizado no momento de terminalidade do paciente.

Heckel et al. (2015) corroboram para a tarefa de reduzir o grau de sintomas de depressão dos cuidadores informais nos primeiros momentos do tratamento. É salientado por Holm et al. (2015) que todas as intervenções devem ser amplas e estendidas a todos os envolvidos, arrojadas para vários diagnósticos e diferentes estágios, as peculiaridades devem ser observadas em razão das diferenças dos grupos.

Para o exercício das atividades o enfermeiro dos cuidados paliativos oncológico necessita de um desdobramento profissional diferenciado, no qual, possa demonstrar sensibilidade para entender os desejos e vontades do adoevidado, complacência perante a situação de adoecimento em conjunto com harmonia em realizar as suas atividades respeitando as normas e rotinas que regem as instituições. Ou seja, o ser enfermeiro carece de versatilidade, dominando a capacidade de observância para identificar as demandas individuais ou coletivas, para planejar e traçar seus cuidados de acordo com a realidade de cada grupo, preservando o autocuidado dos mesmos. Pois, manter a autonomia de cada

paciente de acordo com seus limites, faz com que sintam a sua importância no processo que se encontram (NUNES, 2010).

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Configura-se como estudo do tipo descritivo com abordagem qualitativa dos dados a serem obtidos, analisados por intermédio da Análise de Conteúdo de Bardin. Segundo Bardin (2011) a Análise de Conteúdo fundamenta-se como associação de práticas que permitem a análise de comunicações, valendo-se de mecanismos sistemáticos e códigos para descrever o conteúdo de mensagens.

As descrições possuem como finalidade central a narração das características de determinada população, relações entre variáveis ou acontecimentos que permeiem ao cotidiano da parcela de sujeitos estudada. Dentro deste campus desvelam-se atitudes, crenças e opiniões (GIL, 2014).

Objetiva-se com este delineamento qualitativo segundo Richardson (2014), estabelecer um entendimento dos significados e particularidades do tema de pesquisa através do discurso dos entrevistados. Mais adiante o referencial de Bardin (2011) permite, para desempenhar o percurso da pesquisa qualitativa, o estabelecimento de três etapas: pré-análise, exploração e tratamento dos resultados. A pré-análise é o momento de sistematizar e intuir hipóteses baseadas nos objetivos delineados, logo, estipular “regras de exaustividade” e de “representatividade”. A exploração do material é o *modus operandi* que conduz a aplicação de todas as decisões tomadas na primeira etapa, e por fim, o tratamento de resultados obtidos pode ser considerado como o percurso que discute e valida os resultados que, até então, estão em estágio bruto.

Em conformidade com Gil (2014), as ambições que compõem a pesquisa de cunho descritivo podem permitir um novo vislumbre sobre o problema, e são comumente empregadas por pesquisadores que planejam imprimir mudanças na atuação prática.

A realização da pesquisa cumpriu as etapas necessárias primeiramente na fase exploratória, correspondente ao desenrolar inicial da pesquisa, estruturação do projeto, definição e delimitação dos objetos, e, a operacionalização do trabalho. Em seguida a fase do trabalho de campo referente à realização das entrevistas com os familiares cuidadores e finalmente a análise e tratamento do material empírico e documental que compreende o trabalho que visa refinar e interpretar os dados (DESLANDES, 2012).

4.2 Local de estudo

O Hospital Ophir Loyola (HOL) que atualmente, além da oncologia, comporta outras 17 especialidades médicas, entre elas: neurocirurgia, transplantes de córnea e rins. A instituição possui autonomia técnica, administrativa e orçamentária, destinando-se a prestação de serviços médico-hospitalares de alta complexidade para a população paraense, primando pelos pressupostos éticos e humanos, além do mais o HOL também possui como missão desenvolver e produzir conhecimentos através de pesquisas e de estímulo ao ensino de qualidade (PARÁ, 2006).

O Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) foi implantado no HOL, referência no tratamento de câncer na região Norte, no ano de 2001, e a partir de então a instituição passou a ser a primeira na região a oferecer os serviços de CP no âmbito extra hospitalar. O SAD concebe a assistência multiprofissional, para tanto conta com médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos com apoio de nutricionistas, farmacêuticos e terapêuticos ocupacionais.

4.3 Participantes

Participaram do estudo 10 familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos domiciliares ocorreu em companhia da equipe de cuidados paliativos domiciliares para firmar os primeiros contatos, conhecê-los e explicar-lhes o porquê da inserção dos pesquisadores, ou seja, explicarmos os objetivos e o método de coleta de dados do estudo, bem como, informarmos sobre um roteiro de perguntas semiestruturadas que foi utilizado para direcionar a entrevista, equando aceite do convite assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

As idas aos domicílios dos pacientes, primeiramente, ocorreram de segunda a quinta-feira juntamente com a equipe de cuidados paliativos domiciliares. Posteriormente, ocorreu visitas dos pesquisadores, sem a companhia da referida equipe, em todos os dias da semana e em turnos alternados, a fim de melhor identificar as relações familiares na prestação do cuidado e, assim, proceder com a entrevista.

As entrevistas foram realizadas somente nos dias em que os pesquisadores estivessem na companhia da equipe de cuidados paliativos domiciliares, pois quando necessário solicitamos apoio à psicóloga diante de algum desconforto com as perguntas direcionadas aos familiares durante a entrevista.

Para a seleção dos participantes foram obedecidos os seguintes critérios de inclusão: familiares de pacientes oncológicos cadastrados no serviço de cuidados paliativos domiciliares do HOL da cidade de Belém e Distritos de Icoaraci e Outeiro; maiores de 18 anos; que se autoelegerem como cuidadores familiares. Serão excluídos do estudo familiares que possuem adoecidos em cuidados paliativos domiciliares provenientes da oncologia pediátrica.

4.3 Coleta de dados

Os procedimentos de coleta de dados foram efetuados por intermédio de um roteiro de entrevista semiestruturada (ANEXO A), objetivando conceder ao entrevistado a flexibilização e detalhamento maior de suas ponderações. Houve a compreensão por parte dos pesquisadores de que o roteiro fechado limitaria os objetivos do estudo e influenciaria na resposta dos sujeitos estudados.

Sobre a entrevista enquanto método componente da investigação social, inclusive a semiestruturada, Bardin (2011, p. 93) considera:

Tradicionalmente classificam-se entrevistas segundo o grau de diretividade – ou melhor, de não diretividade – e, por conseguinte, segundo a “profundidade” do material verbal recolhido. Entrevistas não diretivas de uma ou duas horas, que necessitam de uma prática psicológica confirmada, ou entrevistas semidiretivas (também chamadas com plano, com guia, com esquema, focalizadas, semiestruturadas), mais curtas e mais fáceis: seja qual for o caso, devem ser registradas e integralmente transcritas (incluindo hesitações, risos, silêncio, bem como estímulos do entrevistador).

As entrevistas foram gravadas após autorização dos participantes para uso de um MP4 (Média Player 4), mostrando a necessidade da gravação para o total aproveitamento de relatos.

4.4 Questões éticas

Este trabalho obedece à resolução nº 466/2012, de 12 de dezembro de 2012, atendendo as máximas de segurança e bem-estar dos envolvidos, para tanto este projeto foi submetido à análise de um Comitê de Ética em Pesquisa. Após a sua apreciação e aprovação pelo Comitê de Ética do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará sob o número do protocolo CAE 23492314.0.0000.0018.

4.6.1 Riscos

Este estudo tem como risco mínimo a quebra do anonimato dos sujeitos estudados. Entretanto, os pesquisadores se comprometem a assegurar a lisura do processo de análise, sem expor os dados obtidos de forma prejudicial a terceiros. Ante o exposto, os pesquisadores comprometem-se a transcrever a fala dos entrevistados, e identificá-los por letras do alfabeto e algarismos arábicos (A1, A2, B1, B2...), de modo a garantir que a identidade dos interlocutores não venha a ser apontada.

4.6.2 Benefícios

Posto isto, o presente estudo qualitativo trará contribuições que motivarão a prática reflexiva da ciência Enfermagem. Ao desvelarmos as vivências do cuidador informal, referentes ao zelo com as dimensões ligadas ao corpo do paciente oncológico em finitude de vida, podemos aprimorar a assistência paliativa domiciliar exercida pelas equipes. Compreende-se que a pesquisa reforçará as estratégias dos profissionais diante da realidade domiciliar, trazendo novas questões e considerações a respeito da experiência destes familiares.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Compuseram a população estudada 10 cuidadoras que vivenciavam o cuidado paliativo oncológico domiciliar e recebiam as visitas do SAD, como demonstra a Tabela 1.

TABELA 1 – Sujeitos da pesquisa, por sexo, idade, escolaridade, profissão e renda familiar. Belém (PA), 2016.

Cuidadores	Sexo	Idade	Escolaridade	Profissão	Renda Familiar
A1	Feminino	53	Fundamental incompleto	Do lar	1,5 salários mínimos
A2	Feminino	18	Ensino médio incompleto	Estudante	1 salário mínimo
A3	Feminino	43	Ensino médio	Auxiliar Operacional	1 salário mínimo
A4	Feminino	42	Ensino superior	Professora	2 salários mínimos
A5	Feminino	33	Ensino médio	Do lar	1,5 salários mínimos
A6	Feminino	26	Ensino superior	Autônoma	2 salários mínimos
A7	Feminino	36	Ensino superior	Enfermeira	9 salários mínimos
A8	Feminino	61	Ensino médio	Professora/Aposentada	5 salários mínimos
A9	Feminino	42	Ensino superior	Assistente Social	9 salários mínimos
A10	Feminino	56	Ensino médio	Autônoma	4 salários mínimos

Fonte: coleta de dados.

A faixa etária variou de 18 a 61 anos, entre filhas e esposas dos adoecidos terminais, usufruindo de níveis de escolaridade variantes: uma o ensino fundamental incompleto, uma o ensino médio incompleto, e equiparando-se em quatro com o ensino médio e quatro com o ensino superior. A maior parte (6 cuidadoras), dispunha de uma renda mensal inferior a 2 salários mínimos.

As significações discorridas foram alcançadas por meio do reconhecimento, ou não, da existência de um cuidado de primeira ordem com o questionamento: *Entre todos os cuidados diários ao corpo do seu familiar, você acredita que exista algum que seja o mais importante?* Posteriormente em face de respostas focalizadas na nuance físico-orgânica: *Você acredita que existam necessidades e cuidados que não sejam só com o físico do seu familiar que são importantes?* As outras perguntas do roteiro apenas deram vazão às linhas de raciocínio.

Após o aprofundamento teórico discursivo acerca da corporeidade e a exequibilidade em identificar e descrever seus constituintes, duas categorias sintetizaram a síntese perpetrada. Julgamos que partindo de um fundo abrangente, inespecífico quanto às dimensões anteriormente estudadas acerca da corporeidade, poderíamos apreender a vivência do cuidador sobre o corpo do familiar durante a finitude oncológica.

5.1 Corporeidade: cuidados vivenciados que atendem as necessidades orgânicas

Com análise apurada dos discursos dos entrevistados, emergiram aspectos relacionados ao “corpo físico”, nos quais, é perceptível o grau de importância do familiar cuidador a respeito das necessidades humanas básicas. Observado nas falas o cuidado voltado à higiene.

“Agora, nesse momento como ele está, o mais importante é o banho. Ele está bem, não está com ferimento nenhum” (A1).

“Para mim, o mais importante, é que quando tiver fazendo assim, esses cuidados com asseio, trocar de roupa [...]” (A4)

“Olha, o que eu acho mais importante, é a higiene das partes dela. [...] Porque para não ficar com xixi, com mau cheiro ‘né’. Por exemplo, a minha irmã cuidava de uma senhora, mas quando ela saía para trabalhar, ela ficava cheia de cocô, xixi, ficava um cheiro ruim. Mas eu tenho um cuidado danado com essas coisas” (A8)

“É o banho né, porque devido ser um tumor que está fazendo secreção [...] A gente bota a água que cai bem em cima e tem o sorinho que eu joga, eu joga soro e limpo com as gazes” (A10)

Dentro deste mesmo âmbito, um dos interlocutores expressou a necessidade de assegurar e oferecer ao adoecido alimentação adequada, visando à importância de um corpo nutrido mesmo estando abalado pela finitude.

“Alimentação dela. É muito importante, ela já come pouco, e se faltar à alimentação para ela, aí já viu!” (A8)

Para os cuidadores resguardar funções orgânicas vitais de determinadas partes do corpo, ou ainda impedir a observação do tumor são condutas que assinalam uma prática de proteção do local no corpo e com uma possível reação emocional desfavorável do sujeito. Tais significações desveladas são referentes à preservação de órgãos e locais atingidos pela neoplasia maligna.

“Do corpo dela? É o pulmão, o pulmão dela né, muito importante tipo assim a garganta, a parte respiratória dela nesse momento é o que eu tenho mais cuidado” (A10)

“A preservação do local onde o tumor tá, porque ela gosta muito de ver, e para ela não seria interessante a visualização, então assim eu faço de tudo para ela não ver. Então esse local assim eu tenho um cuidado mais especial da não visualização dela, mas assim mesmo ela ainda quer ver. Pede pra tirar foto” (A7)

“Tem me dado um trabalho esse negócio de visita, porque ela não quer. Fora que todo mundo que conhece ela que entra aqui e vê o estado que ela está agora, sai arrasado, porque ela perdeu as feições dela” (A8)

Abster o indivíduo de visualizar o tumor, implica em não agravar o estado de insatisfação corporal coligada a neoplasias malignas adiantadas. O isolamento social provém de patologias deformantes e/ou incapacitantes como o câncer, que reduz a qualidade de vida e autoestima dos acometidos (PEREIRA; FORTES, 2015).

O cuidado ao corpo adoecido também perpassa pela necessidade de não ensejar o agravamento do estado físico já debilitado pela doença terminal. Diante disso, mudança de decúbito e prevenção de quedas, são fatores indispensáveis na segurança do indivíduo em cuidados domiciliares.

“Seria mudança de decúbito para evitar formação principalmente de úlcera, que agora ela já é uma paciente que requer um cuidado mais especial nessa parte de mudança de decúbito. Seria também para evitar fratura porque ela já levanta, como o equilíbrio dela já está abalado ela tenta levantar bastante, ela já até caiu, não se machucou mesmo porque a posição, creio eu, que ela caiu,

não era propícia para fratura. Então esses cuidados relacionados à queda, relacionada úlcera eu creio que sejam muito importantes” (A7)

A pesquisa de Queiroz (2014) mostra a importância de manter-se informados e bem orientados, cuidadores a respeito de úlceras por pressão, as informações básicas acerca da fisiologia, possíveis achados e maneiras de prevenção, sendo responsabilidade da equipe domiciliar por intermédioda educação em saúde. Entretanto, a maneira como são efetuados os cuidados orientados ou até mesmo a não aplicação destes, podem refletir nos riscos de aparecimento. Mesmo com cuidadores mais atenciosos, caso as condições fisiopatológicas do adoecido evoluírem negativamente, existe a possibilidade do surgimento de úlceras por pressão.

Notou-se então, a revelia do que foi externado até então, um cuidado ao corpo reflexivo e não sistematizado, exercido por uma das interlocutoras que sinalizou que tudo depende do dia em que estão e da amplitude de demandas. Esta maneira de entender e processar o cuidado demonstra que não há o mais importante em qualquer situação, destacando a importância de avaliar as demandas orgânicas do adoecido e desenvolve-las a partir da análise e evolução diária do sujeito.

“[...] se é um dia que ela não está bem do estomago para mim o remédio não é mais importante. É o conforto dela entendeu, ela passou esses dias assim vomitando [...]” (A9)

Apenas o familiar cuidador pode inferir o agravamento do quadro em virtude da cercania diária, observando a abrangência dos efeitos adversos e alteraras prioridades. No discurso mencionado, a interlocutora enfatiza que nos dias que a mãe acorda bem opta por priorizar a higiene da adoecida.

“[...] então depende de como ela acordar né, se ela acorda bem para mim o mais importante é a higiene eu me preocupo muito eu falo isso para ela eu falo até brincando ‘já pensou mamãe... A mãe da assistente social está fedendo’ (risos) [...] então depende assim o mais importante é como ela amanhece eu não imponho nada a ela eu vejo como ela acorda aí a parti daí eu desenvolvo, elencando aquilo que eu acho principal” (A9)

De forma semelhante à vivenciada pela cuidadora, conceber um cuidado holístico e subjetivo multidisciplinar que atine para o diferencial existente entre crenças e costumes – a saúde multicultural; deve ser promovida pelos profissionais e alunos enredados no paliativismo oncológico. Isto necessita de encorajamento a respeito da noção sobre espiritualidade, bem-estar, angústia e receptividade cultural, de modo igual, planos de ação críticos necessitam ser elaborados após a identificação de insuficiências de cada realidade (HINES, 2012).

A vivência orgânico-física e anatômica do câncer terminal de seus entes, ainda é sobremaneira a mais externada pelos informantes, haja vista que foram as primeiras significações alcançadas pela entrevista. Estes cuidados são tomados como urgentes, cotidianamente o familiar se vê enredado pela gama de necessidades de um corpo (geralmente) acamado, que padece de um risco elevado de acometimento tegumentar, com déficit de autocuidado e requer vigilância constante a respeito de sintomas e complicações da neoplasia.

5.2 Corporeidade: cuidados vivenciados que atendem as necessidades psicoemocionais, psicoespirituais e ambientais

Ainda que remeta o cuidado a uma parte do corpo – a cabeça, o familiar cuidador sabe que as dimensões psicoemocionais do enfermo são afetadas, e frequentemente só pode oferecer suporte na escuta e através de palavras que valorizem a expectativa de melhora no quadro, omitindo o estado real.

“Sim são importantes, cuidar da cabeça dele... Para ele sentir, tem que passar para ele que ele está bem, que ele vai ficar bem. Mesmo a gente está vendo que ele não está melhor, mas você tem que passar uma força para ele entendeu? Às vezes ele chora, ele fala comigo começa a chorar, aí ele entra em depressão... Aí você tem que dá uma força também, uma palavra” (A1)

Em estudo que registrou distúrbios depressivos e esperança em uma coorte de pacientes idosos diagnosticados com câncer e seus cuidadores conjugais, vivendo em casa, achados interessantes corroboraram para níveis elevados de angústia e depressão dos adoecidos, em comparação com os seus familiares. Outras fontes de apoio social (como amigos) eram diminutas em comparação ao apoio dos cônjuges e familiares, não obstante, os

níveis de sofrimento psicológico dos adoecidos encontraram-se positivamente correlacionados com a senilidade e correlacionados negativamente com os pacientes com melhores níveis de esperança (GOLDZWEIG et al., 2016). A vivência do cuidador a respeito do apoio psicoemocional, que compõe a corporeidade, abarca, portanto, o estímulo à confiança de que dias melhores estão por vir, e o destemor acerca do futuro.

Por esta perspectiva preservar a consciência tange à preservação da orientação espacial, e procurar manter íntegro o estado de consciência do adoecido é correlacionado com a dignidade do ser humano.

“Apesar de ela não ter muita consciência, mas a gente conversa e sempre fala ‘olha já é de manhã, o horário, hoje já é dia tal, nós já estamos em mês tal’. Já que ela não enxerga né. Às vezes ela pergunta que horas tem, às vezes ela mesma pede remédio se ela não tem remédio para tomar” (A2)

Significações vivenciadas ao cuidado psicoemocional podem estar atreladas ao amor e ao carinho para os familiares cuidadores. A impaciência e estresse são aludidos como elementos que por ventura podem compor o cotidiano dos familiares, entretanto são expressos como inadequados e prejudiciais para o *home care*.

“Uma coisa que acho assim muito importante é o amor né. Às vezes assim a gente se estressa, mas depois passa aí a gente dar muito amor para ela acho que isso dá muita força pra ela pra assim pra viver querer continuar ainda nessa luta” (A2)

“Para mim, o mais importante, é que quando tiver fazendo assim, esses cuidados como asseio, trocar de roupa, o maior cuidado que tem que ser feito assim, é a atenção, carinho, não fazer nada aborrecido, de mau humor, os profissionais lá do (instituição) sempre me falaram isso” (A4)

“Bem, além de tudo, eu dou muito carinho para ela, vejo um pouco de televisão com ela porque é a única coisa que eu ainda vejo” (A8)

Uma das entrevistadas contrapôs os cuidados meramente físicos, e terapias farmacológicas e psicológicas praticadas aos cuidados relacionados ao carinho e ao amor.

“Eu acho que carinho e afeto nessa parte são muito mais importantes que você está aqui limpando –desculpa a expressão; a bunda de alguém que não

consegue movimentar as mãos. Eu sinto muito, mas é a verdade, a autoestima da pessoa levanta e você se sente amado, você se sente querido, você sente que ‘as pessoas não querem que eu vá, as pessoas querem que eu fique, as pessoas me amam’. Isso é muito melhor que qualquer tipo de medicamento, qualquer tipo de terapia, qualquer tipo de psicólogo, eu acho que o amor é muito importante” (A5)

Segundo estudo qualitativo efetuado em uma área rural na Noruega, a respeito das significações de receber *home care* no câncer avançado, foi externado que raramente profissional de enfermagem acerca-se para uma simples conversa após suas atribuições técnicas. O estado de insignificância que recorrentemente adoecidos reportam, sucedesse por ocasião do tecnicismo aliado à compreensão de que é apenas mais um número/indivíduo sendo receptáculo de dedicação, o que fere a sua particularidade (DEVIK et al., 2015).

Os cuidados psicoespirituais e a corporeidade humana foram verificados atrelados, sobretudo, a religião. Os pesquisadores assinalam que os confortos proporcionados pela religião são evidentes. Com o discurso de familiares, percebemos que a manutenção da religião alimenta o corpo espiritual do ente com câncer.

“Hoje na parte religiosa onde a gente trabalha mais, porque para ela essa parte sempre foi muito importante. Então a gente hoje trabalha mais nessa parte, na parte do espiritual que é o que conforta ela bastante na parte psicológica” (A07)

“Nós somos espíritas né, assim ela quando morava só todo dia de manhã ela fazia evangelho na casa dela, aí lia o evangelho segundo espiritismo fazia prece orava, pedía apoio para todo mundo então eu tentei trazer isso para cá. Às vezes ela não está afim mesmo de conversar com ela não está bem, ela está assim no auge eu percebo na agonia aí mamãe vamos fazer uma prece, um borá orar, entendeu? Então a gente sempre tem esse cuidado com ela do espiritual né e é assim dentre de todo esse sofrimento dela, essa parte assim não só do corpo, só o material, não só o alimento de ser mais espiritual” (A09)

Em conformidade com o descrito pelos membros da família, a religião ou espiritualidade é um alicerce que principia a pacificidade em lidar com as condições impostas

pela neoplasia, se afigurando como incremento à esperança e ao enfretamento (RAHNAMA et al., 2015).

Foi considerado quando indagados pelos “cuidados não físicos”, os dirigidos ao ambiente. Outrora, se as reivindicações psicossociais, emocionais, espirituais compõem a corporeidade do sujeito abalado pela terminalidade, na visão destes, também é substancial zelar pelo entorno garantindo a serenidade e privacidade, convergindo para o ideal de bom ambiente e de passagem tranquila.

Entretanto, sustentar uma casa ordenada, limpa e livre de ruídos, pode se tornar uma atribuição que afasta o familiar cuidador das demais faculdades importantes de serem cultivadas no corpo do adoecido.

“Porque assim em casa a gente fica tanto tempo nessa situação assim de resolver as coisas materiais para cuidar dele, comprar as coisinhas dele e deixar tudo certinho, que realmente a parte psicológica, a parte espiritual fica com uma lacuna muito grande, muito grande” (A06)

“Eu acho assim, negócio de barulho, ela não gosta de televisão... Então, esse negócio de barulho eu evito. Visita também, ela não gosta muito não” (A08)

Finalmente, uma cuidadora relacionou acerca de “cuidados não físicos”, que através do desvelo e diferenciação das louças, produtos pessoais, utensílios de limpeza e higiene estava abarcando o familiar, cercando-o de segurança e de um ambiente mais agradável.

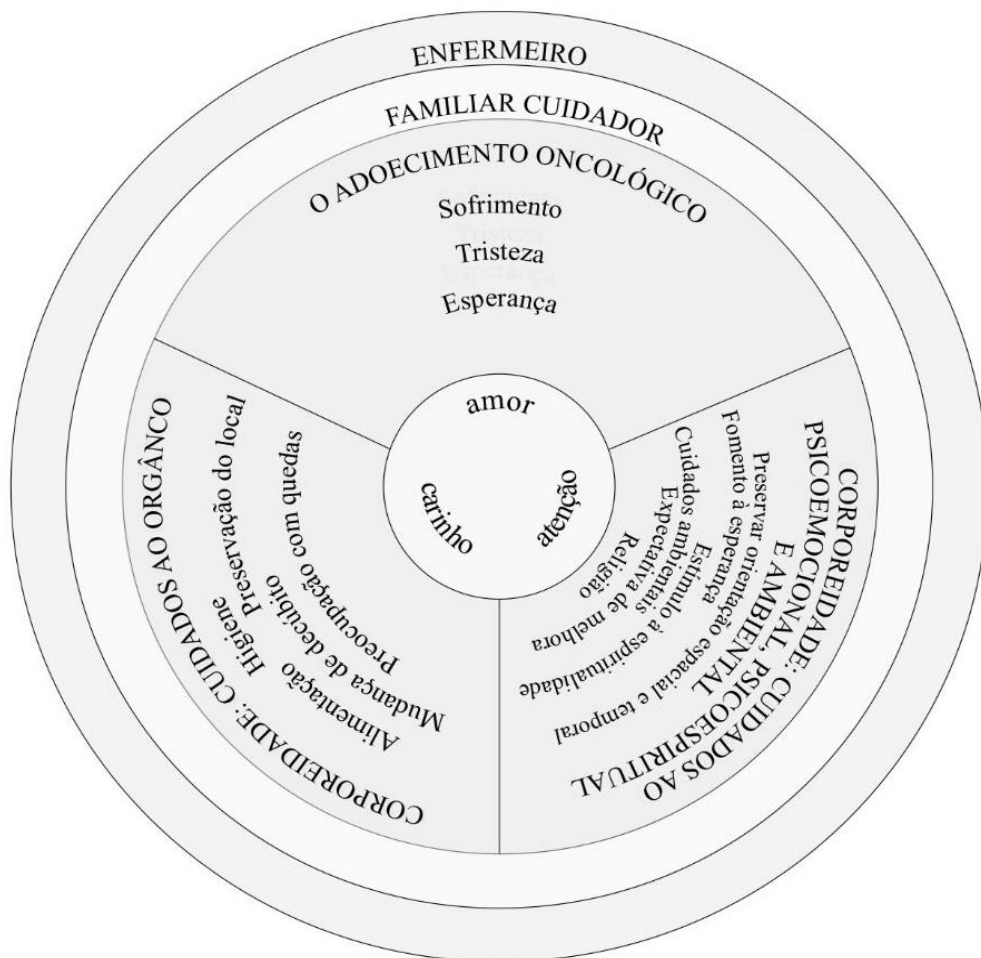
“Sim, sim, por exemplo, a louça. A louça que a gente usa para fazer a comida dele ela é separada, quando a gente lava a gente lava com uma esponja diferente uma esponja que é só dele, a gente tem um recipiente que guarda toda a louça dele, guarda o equipamento para nutrição tudinho no recipiente, é o sabonete de banho, o sabonete líquido é só dele, a gente usa o sabonete normal, shampoo também é só dele, a roupa também, roupa de cama também a mamãe lava procura deixar tudo sempre limpinho. Para ele tudo, dele está bem limpinho. O colchão. Tem um colchão de gel quadrado assim... Pequeno... Que fica só na região do glúteo pra evitar ferimento. Acho todo esse cuidado, de fora que não seja...” (A06)

Depreende-se pelo discurso da entrevistada a consonância com muito do estampado pela teoria ambientalista de Florence Nightingale, ressignificando o senso comum na forma de

cuidar da existência corporal. O ponto principal da contribuição da teoria é na organização e cuidado ao ambiente, designando que tudo que envolve o sujeito interfere e define as questões de saúde, e conseqüentemente a sua recuperação. Portanto, o ambiente que envolver o ser adoecido está diretamente relacionado ao seu tratamento podendo promover a cura ou prejudicá-lo no processo (HADDAD, 2011).

Em referência as necessidades emergentes na manutenção do corpo organicamente sadio e apresentável, experienciadas pelo cuidador, Reigada, Gonçalves e Silva (2008) apontam a necessidade de um aporte domiciliar para orientá-los no que é relativo à higiene e/ou alimentação, pois, por serem os incumbidos dos desvelos ao seu familiar em finitude têm de lidar com técnicas indispensáveis e devem estar bem esclarecidos como realizá-las.

Figura 1 – Experienciamento da corporeidade do adoecido segundo familiar cuidador. Belém, PA, Brasil, 2016.



Fonte: Pesquisa de campo. Belém – 2016.

Mais que isso, ao cuidarem do corpo zelam pela vida que os cercam e as relações fazem o ser adoecido sentir-se acolhido, perpassando pela alimentação, pelo ar que se respira e organização do espaço ecológico. São justamente estes componentes que formam a unidade de nossas identidades, isso requer da parte do familiar a apreensão de que tudo aquilo é normal a vida humana, inclusive os encontros e desencontros existenciais, saúde, doença e morte (BOFF, 1999).

Normalmente, indícios de não assimilação do adeus, sofrimento, tristeza e angústia foram desvelados através dos discursos dos cuidadores, intrinsecamente ligados a depressão e tristeza do familiar terminal pelo câncer. Isso corrobora com os achados de Santos et al. (2015), que consideram a presença de depressão são aspectos cruciais a serem avaliados no idoso com câncer. Certamente, para romper esta condição o cuidador é peça chave, pois após a partida da equipe o mesmo tende a desarmar as dores psicológicas e emocionais corpóreas do adoecido, entretanto isso o abstém de combater suas próprias dores.

Deve-se admitir no cuidado aos envolvidos neste decurso, que a transitoriedade humana é demonstrada pela vida corporal e morrer só se sucede após o fim dos equilíbrios e energias inerentes aos homens, o falecimento é factual na vida terrena e nos faz compreender com mais clareza a díade saúde e doença. É perceptível neste recorte que homem-corpo-alma não se contrapõem, o físico (muitas vezes confundido com o próprio corpo) é apenas parte do ser humano, e não sua completude, por conseguinte atualmente o termo corporeidade é o eleito para tratar destas questões (BOFF, 1999).

David Le Breton (2011) considera a existência como corporal. O ator social é delineado pelo corpo, marcando o indivíduo e estabelecendo uma fronteira em relação à existência de outrem, ao passo que laços sociais do sujeito se dilatam através da afirmação corporal, dando-o mais notoriedade. Quando há crise na identidade ou legitimidade de ações corporais, a correspondência deste com o mundo se vê abalada, afetado por estas oscilações o sujeito hesita em se conformar com o encarceramento físico do qual é objeto. O corpo não deve ser um lugar de afastamento, mas de inclusão, que sobreleve a existência individual, contudo simultaneamente conecte o sujeito aos outros.

Vale ressaltar que em primeira instância mediante as indagações dos pesquisadores emergiram aspectos ligados a corporeidade em seu viés físico e orgânico: alimento, medicação, evacuações, curativos e cuidados com úlceras. Tão somente após a realização de perguntas cujo escopo continha um viés subjetivo, que outras faculdades corporais importantes a serem refletidas no cuidado a corporeidade, surgiram, tais como: amor, carinho,

escuta ativa, manutenção da consciência e da esperança, e estímulo a religiosidade/espiritualidade.

O corpo não se restringe a um repertório de órgãos que seguem leis anatômicas, sendo catalisador de múltiplos símbolos e variáveis culturais (LE BRETON, 2011), o abarcamento trazido pelo conceito de corporeidade inaugura uma visão mais globalizante do ser humano, o espírito se integrando a matéria e dito isto, cuidar da matéria é atinar para aquilo que a alma (BOFF, 1999). Apurou-se que os cuidadores familiares ponderam em suas vivências as dimensões da corporeidade, muito embora a visão organiscita prevaleça como paradigma.

Todo o supracitado está em consonância com as contextualizações reproduzidas culturalmente pelo corpo, que busca incessantemente características sadias firmadas pela realidade pós-moderna e, portanto, não adoce apenas biologicamente. São as determinações sociais e o choque com a doença que estremecem a idealização sobre a existência saudável, a subjetividade então, é tema indispensável a qualquer consideração acerca de corpo atualmente (GOMES; PRÓCHNO, 2015).

Desvela-se assim, a legitimidade de ações que transcendam unicamente a experiência física satisfatória enquanto componente da corporeidade dos adoecidos terminais. Simultaneamente, há o reconhecimento por parte dos cuidadores da expectativa para que algo de inusitado e bom expanda a experiência psicoemocional (corporal) do enfermo, mitigada pela terminalidade do câncer. Devik et al. (2015) assinalou entre os adoecidos em cuidados paliativos, o aguardo para que algo de surpreendentemente aprazível e excepcional conduza-os para fora da rotina organizada diariamente em torno dos cuidados técnicos.

Incorporamos durante a experiência física as atribuições que nos são designadas pelo mundo, e desta forma construímos a nossa existência. Após o advento da doença, é no domínio corporal onde serão expressas as moléstias, e através dos sentidos os adoecidos gozam a vivencia de patologias que os afetam integralmente. Os danos infligidos por perdas orgânicas e dos sentidos, acarretam em falhas na plenitude corporal (FERREIRA, 2015). Tal como, através dos defrontamentos vividos pelos cuidadores, inferimos que a cercania da morte gera efeitos deletérios sobre a corporeidade dos enfermos terminais pelo câncer, e uma diminuição das viabilidades de experimentação de si.

Notoriamente verificamos na amostra de cuidadores que o estado de desequilíbrios da saúde reflete no indivíduo em momentos que se configuram como tensão de maneira consciente ou inconsciente, levando o ser em desequilíbrio a buscar soluções para restabelecer o seu equilíbrio dinâmico, do mesmo modo que apregoa a teoria das Necessidades Humanas Básicas, defendida por Wanda Horta (HORTA,1979). Infelizmente a terminalidade pelo

câncer é irremediável, e o familiar situa-se entre a realidade que se firma pela observação diária de sinais e sintomas angustiantes, e a necessidade de oferecer suporte.

Edificando o ideal de integração do cuidador, Holm et al. (2015) desempenharam pesquisa com abordagem qualitativa, concluindo que amiúde intervenções psicoeducativas em cuidados paliativos domiciliares foram exitosas por caracterizarem-se como essencialmente recompensadoras para os envolvidos. A participação em intervenções aprimora a entrega dos cuidadores e reforça o trabalho da equipe.

A suavização das transições inesperadas e o vislumbre de um progresso na qualidade de vida, sobre a coordenação da enfermagem, também foram descritas em um serviço que oferecia abordagem paliativa para doenças crônicas através de soluções inovadoras, fontes de apoio, capacitação e educação permanente. Os mesmos autores acreditam que abordagem paliativa deve ser ensinada aos cuidadores, para sustentabilidade do *home care* em pessoas com doenças crônicas (PESUT et al., 2015).

Destarte, o plano assistencial dos enfermeiros deve integrar o familiar cuidador, muito embora com foco diferenciado do adoecido. Ainda que a participação deste nos préstimos da equipe seja controversa, este enquadramento não deve ser uma ferramenta de otimismo irreal a respeito da cura e sim, uma estratégia de enfrentamento. Não somente do comprometimento do familiar depende a melhoria da qualidade de vida do enfermo, a díade cuidador e adoecido deve tirar proveito do conhecimento profissional (GOLDZWEIG et al., 2016).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O alvo desta investigação foi a descrição dos cuidados as dimensões do corpo de adoecidos em cuidados paliativos domiciliares, sob a perspectiva de familiares cuidadores. Suas vivências manifestam a ciência de que a cura não será alcançada e que o estado físico agravado pode ser apenas contornado, entretanto, frequentemente manifestam como desejo (im)perceptível a aspiração de um provável reestabelecimento físico.

A visão dicotômica entre préstimos ao corpo físico e préstimos ao corpo social (cuidados psicoemocionais, psicoespirituais e ambientais), compartimentalizam o cuidado influenciando visivelmente nas falas, que recordam como desvelos de primeira ordem os especificados à organicidade de seus entes adoecidos. Todavia, as dimensões subjetivo-imateriais e objetivo-materiais estão ligadas ao corpo humano e não contrapostas. Através da ponte que a corporeidade consolida, constatou-se de igual maneira que os familiares buscam suprir as necessidades dos sujeitos em finitude.

No processo de cuidar em casa sofrendo e sorrindo cotidianamente, o familiar não apenas cuida como instituímos como hipótese primeira, ele vivencia como espectador em maior e menor grau a mitigação corporal daquele com quem possui laços de carinho. É verossímil confrontar a irremediável morte pelo câncer com o abrandamento das funções e faculdades corporais. Através da imersão nas entrevistas elucidou-se que para o cuidador, zelar pelas dimensões corporais durante a finitude é sentir que a existência do outro lhe completa, pois enquanto houver vida é o mínimo que podem fazer: consumir seu papel de familiar.

As condutas de enfermagem precisam conferir meios que principiemos um enfrentamento eficaz da doença, encorajando os cuidadores a não negligenciarem aspectos inerentes às faculdades subjetivas do ser adoecido. Nas visitas a equipe deve investir no suporte biopsicossocial e emocional uniformemente, preparando todos os implicados para o desenlace.

Em suma, a fundamentação da corporeidade seja enquanto pressuposto relacional, filosófico, educacional, psicológico ou espiritual deve ser difundida na saúde, à medida que inquirimos as vivências e sentidos existenciais no processo saúde e doença que atinge o corpo humano. Os esclarecimentos aqui contidos ratificam a nobreza encontrada em uma existência humana tentando suprir a outrem, testemunhando que o corpo não suporta existir sozinho.

REFERÊNCIAS

ABBAS, A. K., FAUSTO, N.; KUMAR, V., COTRAN, R. S., ASTER, J. C; ROBBINS, S.L. **Robbins e Cotran Patologia: Bases patológicas das doenças**. 8. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2010.1458 p.

ALMEIDA, S. S. L. de et al. Sentidos do cuidado: a perspectiva de cuidadores de homens com câncer. **Psico-USF** [online]. v.18, n.3, pp. 469-478, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/psuf/v18n3/a13v18n3.pdf>> Acesso em: 17 abril de 2016

ANDRADE, C. G., COSTA, S. F. G., LOPES, M. E. L. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, pp. 2523-2530, 2013. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a06.pdf>> Acesso em: 17 abril de 2016

BACK, A. L.; PARK, E. R.; GREER, J. A.; JACKSON, V. A.; JACOBSEN, J. C.; GALLAGHER, E. R. et al. Clinician Roles in Early Integrated Palliative Care for Patients with Advanced Cancer. **J Palliat Med**. v. 17, n. 11, pp. 1244–8, 2014. Disponível em:<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4229713/pdf/jpm.2014.0146.pdf>> Acesso em: 20 fevereiro de 2016

BAPTISTA, B.O., BEUTER, B., GIRARDON-PERLINI, N. M. O., BRONDANI, C. M., BUDÓ, M. L. D., SANTOS, N. O. **Rev Gaúcha Enferm**. Porto Alegre, v. 33, n. 1, pp. 147-56, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n1/a20v33n1.pdf>> Acesso em: 15 fevereiro de 2016

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.

BHATNAGAR, T. Palliative Home Care: A Designer’s Perspective. **Indian Journal of Palliative Care**. v. 21, n. 2, pp. 250-252, 2015. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4441191/>>. Acesso em: 20 novembro de 2015

BOFF, L. *Saber Cuidar: ética do humano – compaixão pela terra*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. Rio de Janeiro: Inca, 2012. Disponível em:<http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/livro_abc_2ed.pdf> Acesso em: 10 junho 2016

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Caderno de Atenção Domiciliar, volume 2*. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em

<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_melhor_casa.pdf>
Acesso em: 20 novembro 2015

DESLANDES, S. F. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 31. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

DEVIK, S. A.; HELLZEN, O.; ENMARKER, I. “Picking up the pieces”—Meanings of receiving home nursing care when being old and living with advanced cancer in a rural area. **International journal of qualitative studies on health and well-being**. v. 10, 2015. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4567585/pdf/QHW-10-28382.pdf>> Acesso em: 10 Junho de 2016.

EIU. THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. The Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world: 2015. EIU, 2015. Disponível em: <<http://www.apcp.com.pt/uploads/2015-EIU-Quality-of-Death-Index-Oct-6-FINAL.pdf>> Acesso em: 24 de maio de 2016.

FERREIRA, M. V. Michel Henry e os problemas da encarnação: o corpo doente. **Psicol. USP.** São Paulo, v. 26, n. 3, set./dec., 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pusp/v26n3/1678-5177-pusp-26-03-00352.pdf>> Acesso em: 24 maio de 2016.

FOUCAULT, M. Microfísica do Poder. Rio de Janeiro: Edições Graal; 1979.

GIL, A. C. Métodos técnicas de pesquisa social. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2014.

GOLDZWEIG, G.; BAIDER, L.; ANDRITSCH, E.; PFEFFER, R.; ROTTENBERG, Y. A Dialogue of Depression and Hope: Elderly Patients Diagnosed with Cancer and Their Spousal Caregivers. **Journal of Cancer Education**. p. 1-7, 2016. Disponível em: <> Acesso em: 14 abril de 2016.

GOMES, D. R. G.; PRÓCHNO, C. C. S. C. O corpo-doente, o hospital e a psicanálise: desdobramentos contemporâneos?. **Saude soc.** [online]. São Paulo, v. 24, n. 3, pp. 780-791, 2015. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v24n3/0104-1290-sausoc-24-03-00780.pdf>> Acesso em: 30 março de 2016.

HADDAD, V. C. N.; SANTOS, T. C. F. A teoria ambientalista de florence nightingale no ensino da escola de enfermagem Anna Nery (1962 - 1968). **Esc. Anna Nery**. Rio de Janeiro, v.15, n. 4, oct./dec., 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v15n4/a14v15n4.pdf>> Acesso em: 28 março de 2016.

HARROP, E.; BYRNE, A.; NELSON, A. “It’s alright to ask for help”: findings from a qualitative study exploring the information and support needs of family carers at the end of life. **BMC Palliat Care**. v. 13, n. 1, p. 1-10, 2014. Disponível em

<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3997794/pdf/1472-684X-13-22.pdf>> Acesso em: 28 de março de 2016.

HECKEL, L., FENNELL, K. M., REYNOLDS, J. et al. Unmet needs and depression among carers of people newly diagnosed with cancer. **Eur J Cancer**. v. 51, 2049–2057, 2015. Disponível em: <[http://www.ejancer.com/article/S0959-8049\(15\)00657-7/pdf](http://www.ejancer.com/article/S0959-8049(15)00657-7/pdf)> Acesso em: 25 de março de 2016.

HINES, D. Cultural competence: assessment and education resources for home care and hospice clinicians. **Home HealthcareNow**. v. 30, n. 1, p. 38-45, 2012. Disponível em: <http://journals.lww.com/homehealthcareonline/Fulltext/2012/01000/Cultural_Competence_Assessment_and_Education.10.aspx> Acesso em: 7 abril de 2016.

HOLM, M.; CARLANDER, I.; FÜRST, C. J.; WENGSTRÖM, Y.; ÅRESTEDT, K.; ÖHLEN, J.; HENRIKSSON, A. Delivering and participating in a psycho-educational intervention for family caregivers during palliative home care: a qualitative study from the perspectives of health professionals and family caregivers. **BMC palliative care**, v. 14, n. 1, p. 1-10, 2015. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4414010/pdf/12904_2015_Article_15.pdf> Acesso em: 28 abril de 2016.

HORTA, W.A. Processo de enfermagem. São Paulo: EPU, 1979.

HSE, RCPI. HEALTH SERVICE EXECUTIVE. ROYAL COLLEGE OF PHYSICIANS. Pharmacological Management of Cancer Pain in Adults. National Clinical Guideline No. 9. National Clinical Effectiveness Committee. Novembro, 2015. Disponível em: <http://health.gov.ie/wp-content/uploads/2015/11/Pharm-Mgmt-Cancer-Pain_web.pdf> Acesso em: 10 de junho de 2016.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (Brasil). Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro: INCA, 2015. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/estimativa-2016-v11.pdf>> Acesso em: 30 abril de 2016. INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva.

KELLEY, M.; DEMIRIS, G.; NGUYEN, H.; OLIVER, D.; WITTENBERG-LYLES, E. Informal hospice caregiver pain management concerns: a qualitative study. **Palliat Med**. v. 2, n. 7, p. 673-682; 2013. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3950803/pdf/nihms-487499.pdf>> Acesso em: 30 abril de 2016.

LE BRETON, D. A sociologia do corpo. 4.ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2011.

LEININGER, M. Theoretical questions and concerns: response from the Theory of Culture Care Diversity and Universality perspective. **NursSci Q.** v. 20, n. 1, pp. 9-13, jan., 2007. Disponível em <<http://nsq.sagepub.com/content/20/1/9.long>> Acesso em: 15 fevereiro de 2016.

MENDES, T. R.; BOAVENTURA, R. P.; CASTRO, M. C.; MENDONÇA, M. A. O. Ocorrência da dor nos pacientes oncológicos em cuidado paliativo. **Acta Paul Enferm.** São Paulo: v. 27, n. 4, p. 356-61, 2014. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v27n4/1982-0194-ape-027-004-0356.pdf>> Acesso em: 17 maio de 2016.

MOLLOY, L.; WALKER, K.; LAKEMAN R.; SKINNER, I. Ethnonursing and the ethnographic approach in nursing. **Nurse Res.** v. 23, n. 2, pp. 17-21, nov., 2015. Disponível em <<http://journals.rcni.com/doi/pdfplus/10.7748/nr.23.2.17.s>> Acesso em: 25 abril de 2016.

MOSHER, C. E., CHAMPION, V. L., AZZOLI, C. G., et al. Economic and social changes among distressed family caregivers of lung cancer patients. **Supportive Care Cancer.** v. 21, pp. 819-826, 2013. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3560318/pdf/nihms406112.pdf>> Acesso em: 14 março de 2016.

NUNES, M. G. S.; HORTA, W.A. Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: contribuições da enfermagem. 2010. 82 f. Dissertação (mestrado em enfermagem) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

NUNES, M. G. S.; RODRIGUES, B. M. R. D. Tratamento Paliativo: Perspectiva da Família. **Rev. enferm. UERJ.** Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 338-43, jul./set., 2012. Disponível em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/3312/2880>> Acesso em: 20 maio de 2016 .

OLIVEIRA, S. G., QUINTANA, A. M., BUDÓ, M. L. D., KRUSE, M. H. L., BEUTER, M. Internação domiciliar e internação hospitalar: semelhanças e diferenças no olhar do cuidador familiar. **Texto contexto enferm.** Florianópolis, v. 21, n.3, 591-9, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n3/v21n3a14.pdf>>

PEREIRA, N. A. C.; FORTES, R. C. Autoimagem corporal de pacientes com câncer gastrointestinal. *Com. Ciências Saúde.* 2015; 26(1/2): 29-44. Disponível em: <http://www.escs.edu.br/pesquisa/revista/2015Vol26_1-2_4_AutoimagemCorporalPacientes.pdf> Acesso em: 20 maio de 2016.

PESUT, B.; HOOPER, B. P.; ROBINSON, C. A.; BOTTORFF, J. L.; SAWATZKY, R.; DALHUISEN, M. Feasibility of a rural palliative supportive service. *Rural Remote Health.* v. 15, n. 2, p. 3116, apr-jun, 2015. Disponível em: <http://www.rrh.org.au/publishedarticles/article_print_3116.pdf> Acesso em: 10 junho de 2016.

QUEIROZ, A. C. C. M.; MOTA, D.D. C. F.; BACHION, M. M.; FERREIRA, A. C. M. Úlceras por pressão em pacientes em cuidados paliativos domiciliares: prevalência e características. *Rev. Esc. Enferm. USP*. 2014; 48(2): 264-71. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n2/pt_0080-6234-reeusp-48-02-264.pdf> Acesso em: 17 abril de 2016.

QUEIROZ, A. H. A. B., PONTES, R. J. S., SOUZA, A. M. A., RODRIGUES, T. B. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. *Ciênc Saúde Coletiva* [internet]. v. 18, n. 9, p. 2615-23, set., 2013. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a16.pdf>> Acesso em: 10 junho de 2016.

RAHNAMA, M.; KHOSHKNAB, M. F.; SEYED BAGHER MADDAH S.; AHMADI, F.; ARBABISARJOU, A. Religion as an Alleviating Factor in Iranian Cancer Patients: a Qualitative Study. *AsianPac J Cancer Prev*. v. 16, n. 18, p. 8519-24, 2015. Disponível em:<http://www.apocpcontrol.org/paper_file/issue_abs/Volume16_No18/8519-8524%2010.1%20Mozhgan%20Rahnama.pdf>Acesso em: 10 dezembro de 2015.

RANGEL, O.; TELLES, C. Tratamento da Dor Oncológica em Cuidados Paliativos. *Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto*. v. 11, n. 2, pp. 32-7, 2012. Disponível em<http://revista.hupe.uerj.br/audiencia_pdf.asp?aid2=324&nomeArquivo=v11n2a05.pdf>Acesso em: 30 de jan. de 2016.

REIGADA, C.; GONÇALVES, E.; SILVA, E. A Importância da Despistagem Precoce dos Factores de Risco Social nos Cuidados Paliativos. *Dor*. 2008;16(3):21-6. http://www.apeddor.org/images/revista_dor/pdf/2008/n3.pdf> Acesso em: 30 de janeiro de 2016.

RIBEIRO, A. L.; ALMEIDA, C. S. L.; RETICENA, K. O.; MAIA, M. R. G.; SALES, C. A. A enfermagem no cuidado paliativo domiciliar: o olhar do familiar do doente com câncer. *Rev Rene*. v. 15, n. 3, p. 499-507, maio-jun, 2014. Disponível em:<<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/viewFile/1668/pdf>> Acesso em: 10 de fevereiro de 2016.

RICHARDSON, R. J et al. Pesquisa social: métodos e técnicas. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2014.

ROBINSON, S. G. The relevancy of ethnography to nursing research. *NursSci Q*. v. 26, n. 1, pp. 14-9, jan., 2013.

RODRIGUES, I. G.; ZAGO, M. M. F. Cuidados paliativos: realidade ou utopia?. *RevCiencCuidSaude*. V. 8, p 136-141, set-março, 2009. Disponível em:<<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9740/554>>Acesso em:.30 de março de 2016.

ROHRBACH VIADAS, C. Historic perspectives from anthropology. Reflections proposed to Transcultural Nursing. **Invest Educ Enferm**. v. 33, n. 2, pp. 365-73, 2015. Disponível em <<http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v33n2/v33n2a20.pdf>> Acesso em: 10 de junho de 2016.

RUTZ PORTO, A.; THOFEHRN, M. B.; DAL PAI, D.; AMESTOY, S. C.; ARRIEIRA, I. C. O.; JONER, L. R. Visão dos profissionais sobre seu trabalho no programa de internação domiciliar interdisciplinar oncológico: uma realidade brasileira. **av.enferm**. [online]. Bogotá, vol.32, n.1, p. 72-79, 2014. Disponível em <<http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v32n1/v32n1a08.pdf>> Acesso em: 15 de janeiro de 2016.

SALES, C. A., SILVA, M. R. B., BORGOGNONI, K., RORATO, C., OLIVEIRA, W. Cuidados paliativos: a arte de estar-com-o-outro de uma forma autêntica. **Rev Enferm UERJ**. Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, pp. 174-9, 2008. Disponível em:<<http://www.facenf.uerj.br/v16n2/v16n2a06.pdf>> Acesso em: 17 de abril de 2016.

SANTOS, C. A.; RIBEIRO, A. Q.; ROSA, C. O. B.; RIBEIRO, R. C. L. Depression, cognitive deficit and factors associated with malnutrition in elderly people with cancer. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 751-760, 2015. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n3/1413-8123-csc-20-03-00751.pdf>> Acesso em: 20 de março de 2016.

THOMSON, W. A. R. The hospice tradition. *J R Soc Med*. v. 74, n. 2, pp. 90-1, Feb, 1981. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1438652/pdf/jrsocmed00264-0012.pdf>> Acesso em: 30 de janeiro de 2016.

VASCONCELOS, E. V. et al. O câncer nas representações sociais de cuidadores: implicações para o cuidado. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental** [Online], v. 6, n. 2, p. 474-484, 2014. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2997/pdf_1301>. Acesso em: 17 de janeiro de 2016.

VASQUES, T. C. S.; LUNARDI, V. L.; SILVEIRA, R. S.; FILHO, W. D. L.; GOMES, G. C.; PINTANEL, A. C. Percepções dos trabalhadores de enfermagem acerca dos cuidados paliativos. **Rev. Eletr Enf**. v. 15, p. 772-9, jul-set, 2013. Disponível em:<<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i3.20811>> Acesso em: 20 de fevereiro de 2016.

APÊNCICE A

**SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - MESTRADO**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Para conclusão do curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Pará, realizar-se-á uma pesquisa que tem por título: “Corporeidade de adoecidos oncológicos em cuidados paliativos domiciliares: a Vivência de Familiares Cuidadores”, com objetivo de descrever a vivência de familiares de pacientes oncológicos em suas experiências de cuidado paliativo domiciliar; e propor construtos teóricos para as ações de enfermagem em cuidados paliativos oncológicos domiciliares em Belém, Pará. Convidamos você a participar do estudo respondendo um conjunto de perguntas em uma entrevista, que só será gravada se você autorizar, caso contrário, os pesquisadores registrarão suas respostas por escrito em um caderno. Caso não saiba alguma pergunta ou lhe provoque constrangimento, você tem liberdade para não responder. Para evitar a preocupação de que seus dados sejam divulgados, deixamos claro que as informações obtidas serão utilizadas somente nesta pesquisa e que na divulgação dos resultados seu nome não irá aparecer, pois usaremos os códigos A1, A2, A3, A4 [...]. Os resultados poderão ser apresentados em eventos científicos ou outro meio de comunicação e publicados em revistas. Contudo, a pesquisa não trará nenhum tipo de risco ou danos à integridade física ou moral dos participantes, nem à instituição onde será realizado o estudo, bem como, nenhum retorno financeiro. A qualquer momento você poderá desautorizar os pesquisadores de fazer uso das informações obtidas ou afastar-se da pesquisa e todo material gravado e/ou anotado lhe será devolvido. Não há despesas pessoais para você em qualquer fase do estudo. Este trabalho será realizado com recursos próprios dos pesquisadores. Não haverá nenhum pagamento por sua participação. Se você tiver dúvidas e desejar mais esclarecimento sobre a pesquisa poderá fazer contato com os responsáveis: Antonio Jorge Silva Correa Júnior e Raisa Silva Martins: Rua Farias de Brito 212. CEP: 66823-010, Belém/Pará. E-mail: juniorjorge_94@hotmail.com e raisa-martins@hotmail.com. Você também poderá entrar em contato com a orientadora: Prof^a. Dra. Mary Elizabeth de Santana. E-mail: betemary@terra.com.br. Com ambos por meio do telefone: (91)3227-6198 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (CEP/ICS/UFPA). Endereço: Setorial da Saúde, Cidade Universitária Professor José da Silveira Netto, Guamá. Tel: (91)3201-7735. E-mail: cepccs@ufpa.br. Caso haja qualquer dúvida com relação aos seus direitos.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO

Declaro que li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi as informações que me foram explicadas sobre a pesquisa. Conversei com os pesquisadores do projeto sobre minha decisão em participar, autorizando a gravação da entrevista, ficando claros para mim, quais são os objetivos da pesquisa, a forma como vou participar, os riscos e benefícios e as garantias de confidencialidade e de esclarecimento permanente. Ficou claro, também, que a

minha participação não tem despesas nem receberei nenhum tipo de pagamento, podendo retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem penalidades ou prejuízos. Concordo voluntariamente em participar desse estudo assinando este termo em duas cópias e uma ficará comigo.

Local: _____/_____/_____

Assinatura dos voluntário ou seu responsável legal

RG: _____

Antonio Jorge Silva Correa Júnior

RG: _____

Raisa Silva Martins

RG: _____

APÊNCICE B
Questionário socioeconômico e roteiro de entrevista semiestruturado

Qual o seu nome completo?

Qual a sua idade?

Qual a sua escolaridade?

Qual o seu estado civil?

Qual a sua ocupação, sua profissão?

Quantas pessoas moram lá?

Qual é a renda?

Entre todos os cuidados diários ao corpo (banho/feridas/remédios/etc) do seu familiar/pessoa que você cuida, você acredita que exista algum que seja o mais importante?

Sim Não

Por quê?

Você acredita que existam necessidades e cuidados que não sejam só com o corpo (físico) do seu familiar/pessoa que você cuida que são importantes?

Sim Não

Por quê?

Você procura realizar esses cuidados, suprir essas necessidades?

Sim Não

Se sim, que necessidades e cuidados são esses?

Se não, por quê?

ANEXO A
PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARÁ - ICS/



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADO PALIATIVO DOMICILIAR NA EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS

Pesquisador: Lucialba Maria Silva dos Santos

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 23492314.0.0000.0018

Instituição Proponente: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará - ICS/ UFPA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 518.778

Data da Relatoria: 25/02/2014

Apresentação do Projeto:

O projeto está sendo apresentado sob a responsabilidade de aluna do Mestrado através de vínculo institucional, tendo como orientadora, docente do Curso de Enfermagem.

A pesquisa realizar-se-á no Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) - Hospital Ophir Loyola (HOL), hospital público localizado em Belém (PA), em vista de oferecer "condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência especializada de alta complexidade para diagnóstico definitivo e tratamento de todos os tipos de câncer", com capacidade

para receber 218 pacientes, segundo o Projeto. Quanto à problematização salienta-se que os cuidados paliativos domiciliares são uma opção e uma alternativa quando o paciente já não consegue se locomover e não consegue mais sair de casa. Os cuidados paliativos, como forma de alívio dos sintomas podem ajudar os pacientes a usufruírem de maior bem estar, além de ser uma imposição humanitária emergencial, também em face de outras moléstias crônicas degenerativas. Os sujeitos da pesquisa serão membro da família, com

18 anos de idade, que se autoelegerem como cuidadores destes pacientes oncológicos oriundos desta cidade e dos distritos de Icoaraci e Outeiro, que estejam devidamente cadastrados no serviço de cuidados paliativos domiciliares do HOL, que se encontram "fora de possibilidades de cura".

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01-Sí do ICS-13 - 2º and.
Bairro: Campus Universitário do Guamã CEP: 66.075-110
UE: PA Município: BELEM
Telefone: (91)3201-7735 Fax: (91)3201-8028 E-mail: cepcos@ufpa.br