



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

**Laís do Espírito Santo Lima**

**JUNTOS RESISTIMOS, SEPARADOS CAIMOS: Vivências de  
familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos.**

**BELÉM-PA**

**2016**



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

**Laís do Espírito Santo Lima**

**JUNTOS RESISTIMOS, SEPARADOS CAIMOS:** Vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado a Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Pará, como requisito para a obtenção do Grau de Licenciatura e Bacharel em Enfermagem.

**Orientadora:** Prof<sup>ª</sup> Msc. Esleane Vilela Vasconcelos

**BELÉM-PA**

**2016**

## **Laís do Espírito Santo Lima**

**JUNTOS RESISTIMOS, SEPARADOS CAIMOS:** Vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado para obtenção do grau de Licenciatura e Bacharelado em Enfermagem pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Pará.

### **BANCA EXAMINADORA**

---

Prof<sup>a</sup>. Msc. Esleane Vilela Vasconcelos  
Universidade Federal do Pará / UFPA  
**Orientadora**

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Mary Elizabeth de Santana  
Universidade Federal do Pará / UFPA

---

Prof<sup>a</sup> Msc. Maria Amélia Fadul Bitar  
Universidade Federal do Pará / UFPA

**Aprovado em:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Conceito:** \_\_\_\_\_

*Ao meu pai (in memoriam), minha estrela guia, por ter me ensinado o nome dos animais, a escrever as primeiras vogais, pelas sabedorias da vida; por ter me esperado para o almoço às quatro da tarde; por ter reservado o seu amor incondicional e me doado a sua vida inteira e pela dolorosa vivência com o câncer que me deu insight para escolhê-lo como uma das áreas de interesse deste estudo.*

## *Agradecimentos*

Ao Ser Superior que juntamente com a sua mãe Nossa Senhora de Nazaré me carregaram no colo, enxugaram minhas lágrimas e me deram forças, em todas as vezes que o sofrimento dos cuidadores familiares me atingia e não aguentava caminhar.

A minha mãe, motivo da minha existência e minha melhor amiga, pela senzala, cesárea e cicatrizes que aguentou para me proporcionar as melhores condições de vida possíveis. Mãe, você é uma mulher de garra, meu exemplo de superação, meu Deus em forma de mulher preta. Gratidão pelo o amor e dedicação em tempo integral que você fornece a nossa família, sem você nada disso seria possível.

A minha maninha querida e ao meu primeiro filho João Rodrigo, que são tudo para mim. Vocês são meus maiores incentivadores, meus cheerleaders da vida! Mana, o orgulho e o amor que sentes por mim me movem para ser uma pessoa a cada dia melhor profissionalmente e pessoalmente. Agradeço também pelo o presente de ser madrinha do João Rodrigo, que possibilitou a valorizar ainda mais as pequenas coisas da vida com suas tantas cores, luzes e energias positivas.

A minha tia Ângela, carinhosamente conhecida como minha mãe 2, por todo amor gratuito que plantou e regou todos os anos desde que nasci, que hoje nos faz colher os mais lindos frutos de companheirismo que me tornam uma pessoa abençoada, protegida e cercada de muito amor.

As minhas amigas de 1997 (Carol e Grazi) e as que chegaram ao decorrer do caminho (Dedê rs, Lore e Duda) que ganharam meu coração para a vida. Entre tantas outras, entre tantos anos, que sorte a minha, hein?! Vocês fazem parte das escolhas que eu mais me orgulho de ter feito na vida. Tantas conversas, ensinamentos, planos, viagens, histórias, sorrisos, festas, broncas, idas e vindas... Todos esses anos só me mostraram que esta nossa conexão só veio para somar e compor muito do que sou hoje. Graças a Deus, vocês existem e melhor ainda, caminham do meu lado!

Ao meu namorado por me despertar, naquela manhã de domingo, dia primeiro de março de 2015 para um mundo novo e novamente naquela tarde de um dia de semana qualquer quando assistimos ao filme “Tempo de Despertar”, o qual me acordou

para a temática dos cuidadores familiares como foco de atenção. Aos meus bons dias, aos mais ou menos e aos ruins também, por estar sempre comigo. Você me faz feliz e com certeza, é parte do que me faz forte!

Aos poucos e bons amigos que fiz durante a graduação, Jonas, Henrique, César e Antônio, por todas as caronas, provas, trabalhos, madrugadas de estudo, mesas de bar e o enorme amadurecimento que proporcionaram nesta jornada. Sozinha eu andaria bem, mas com vocês, andei muito melhor!

A minha amiga ou mais formalmente falando minha orientadora, que me recebeu de coração aberto; compartilhou sua temática de estudo, me ensinou que “disciplina é liberdade”, por suas vivências e coisas que não cabem no lattes que reafirmaram minhas convicções; por tantos incentivos e aplausos. Obrigada também pelas ligações, pelas mensagens de apoio e pelo conforto em tantas conversas presenciais e via Whatsapp que sempre me diziam que iria ficar tudo bem. E não é que no final, ficou tudo bem mesmo?! Bem para mim, bem para você e bem para todos que tiveram a sorte de ter você como mestra.

Agradeço, por fim, ao Hospital Ophir Loyola por oportunizar a realização deste estudo. E não menos importante, agradeço a mãe e a filha, ao filho e ao pai, ao marido e a esposa e tantos outros pacientes e cuidadores familiares por dividirem esse momento tão marcante da vida de cada um e me permitirem reconectar com parte da minha história. Por aceitar meu abraço, meu ombro para chorar, pela troca de sorrisos e por cada ajuda minha bem recebida no manejo dos cuidados quando necessário. Vivenciar um pouco desta parte difícil da vida de vocês, me tornou mais humana, forte, sábia e acima de tudo, me ensinou a não me entregar sem lutar.

*“O sofrimento humano só é  
intolerável quando ninguém cuida”*

Cicely Saunders

## Sumário

RESUMO .....	9
ABSTRACT .....	10
1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS .....	11
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	17
2.1. Câncer .....	17
2.2. Cuidados Paliativos.....	21
2.3. Cuidado de Enfermagem .....	24
2.4. Familiares Cuidadores .....	27
3. METODOLOGIA .....	31
3.1. Cenário de pesquisa .....	31
3.2. Participantes da pesquisa .....	32
3.3. Coleta de dados .....	33
3.4. Análise de dados .....	33
3.5. Aspectos éticos .....	35
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO .....	36
4.1. Perfil dos familiares cuidadores.....	36
4.2. O nascimento das Unidades Temáticas.....	38
4.3. UNIDADE I: Adeus, céu azul: A terminalidade da vida, o câncer e os cuidados paliativos.....	39
4.4. UNIDADE II: Respire fundo: Desafios dos familiares cuidadores .....	46
4.5. UNIDADE III: Maior que palavras: vivências que marcaram familiares cuidadores de pacientes com câncer .....	52
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	59
11. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	60
APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista .....	78
APÊNDICE B - TCLE .....	79
ANEXO A – Parecer do CEP/HOL.....	80
ANEXO B – Parecer do CEP/UFPA .....	84

## RESUMO

**Introdução:** O câncer, apesar dos avanços tecnológicos, ainda é algo sombrio e difícil de ser vivido, principalmente, pela associação a uma doença de difícil manejo no imaginário popular. No âmbito familiar produz uma série de mudanças e dilemas, aos quais diante da impossibilidade de cura, necessita do apoio e a disposição geralmente de um familiar para o acompanhamento e manejo dos cuidados diários com o intuito de assegurar conforto frente às manifestações clínicas da doença. Assim, torna-se essencial conhecer a realidade dos familiares cuidadores para prestar assistência, fornecer informações de suporte e dispor de estratégias para auxiliar no enfrentamento frente à terminalidade da vida e os cuidados paliativos. **Objetivos:** Descrever a experiência de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos e analisar as implicações destas vivências para o cuidado de enfermagem. **Metodologia:** Estudo descritivo com abordagem qualitativa desenvolvido na Clínica de Cuidados Paliativos no Hospital de referência em tratamento oncológico da rede de saúde pública do Estado do Pará. Os dados foram coletados através de entrevista semiestruturada e submetidos a análise textual discursiva. **Resultados e Discussão:** mediante análise, os dados foram organizados em três unidades temáticas: Adeus céu azul: A terminalidade da vida, o câncer e os cuidados paliativos, abordando o impacto do câncer e a migração para os cuidados paliativos sugerindo auxílio ao enfrentamento; Respire fundo: desafios dos familiares cuidadores, tocante à escolha do cuidador, as privações e as dificuldades financeiras; Maior que palavras: vivências que marcaram familiares cuidadores de pacientes com câncer”, enfatizando o impacto do diagnóstico e a dor oncológica como vivência mais significativa na vida dos familiares cuidadores. **Conclusão:** É necessário ouvir, dar voz e conhecer a história de vida dos familiares cuidadores para o planejamento e promoção da assistência de enfermagem de maneira satisfatória.

**Palavras-Chave:** Enfermagem oncológica, Familiares cuidadores, Cuidados Paliativos.

## ABSTRACT

**Introduction:** Cancer, despite all the advances in its therapy, still as a hard and obscure process to be lived through. The association to obscurity in its process is mainly driven from the popular beliefs in the difficulty of cancer management. In the familiar aspects, cancer generates a set of changes and dilemmas, of which, facing the impossibility of cure, demands a close parent to take care and handle the daily needs and provide comfort for the clinical manifestations of the disease. Thus, it is essential to know of the caregiver's reality to provide adequate assistance, information, aids to assist the coping of life imminent terminality, and palliative care information.

**Objectives:** Describe the experience of family-caregivers of patients in the oncological patients in a palliative care nursery and analyze the implication to the nurse's care.

**Methods:** A qualitative study with descriptive approach in the palliative care clinic in the reference hospital for oncologic treatment in the state's public healthcare system. Data was collected through a semi-structured interview and processed through a discursive textual analysis.

**Results and Discussion:** Data, through analysis, was categorized in three thematic units: "Goodbye blue sky: Life terminality, cancer and palliative care", approaching the cancer impact and migration to the palliative care unit and suggesting possible coping aids; "Breath in the air: challenges faced by the family-caregivers", concerning the caregiver selection, privations and financial difficulties; "Louder than words: experiences that marked the family caregivers of oncological patients", emphasizing the diagnosis impact and oncological pain as the most significant experience in the caregiver's life.

**Conclusion:** It is essential to listen, give voice and know the history of the family-caregivers for the planning and promotion of nurse's assistance satisfactorily.

**Key words:** Oncological nursery, family caregivers, palliative care.

## 1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Esta pesquisa tem como objeto de estudo. As **vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos e suas implicações para o cuidado de enfermagem**. O interesse por esse objeto de estudo surgiu a partir de uma experiência pessoal associada a atividades extra acadêmica fundamentada em pesquisas acerca do câncer, cuidados paliativos e o impacto dessa experiência na vida de familiares cuidadores. Nesse sentido, emergiu a curiosidade de pesquisar sobre o ônus ao qual o familiar cuidador é exposto e as dificuldades relacionadas à assistência dos profissionais de enfermagem ao cuidado para com os mesmos.

De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2014), as diversas mudanças que vem ocorrendo no Brasil no âmbito da industrialização, urbanização populacional, avanços da ciência e da tecnologia têm proporcionado novas características a população brasileira que aliadas a novos estilos de vida, modificações na interação das pessoas e o meio ambiente, tem aumentado sua exposição a fatores de risco do mundo atual. Tais alterações também repercutiram no perfil de morbimortalidade, pois com o envelhecimento da população, o aumento do número de doenças crônico-degenerativas tem sido o novo foco de atenção para as doenças e morte dos brasileiros.

O câncer é um termo genérico dado para um grande grupo de doenças que pode afetar qualquer parte do corpo, o qual é caracterizado pela multiplicação rápida de células anormais que crescem para além dos seus limites usuais invadindo vários tecidos e se espalhando para outros órgãos, evoluindo para a metástase, a qual é a principal causa de morte por câncer (WHO, 2015a).

As estimativas mundiais descritas no Atlas Global de Doenças Não Transmissíveis da World Health Organization (WHO, 2014b), revelaram que no ano de 2012 ocorreram 14,1 milhões de novos casos de câncer, 8,2 milhões de mortes por câncer no mundo e a segunda causa de morte prematura em pessoas com idade inferior a 70 anos. A pesquisa supracitada demonstra que a carga do câncer continuará em crescimento nos países em desenvolvimento e aumentará muito mais se medidas preventivas não forem amplamente aplicadas, nos países desenvolvidos, conforme

(WHO, 2014a). Segundo o INCA (2015), no ano de 2016, ocorrerão 596 mil novos casos de câncer.

Idealmente, os cuidados paliativos deveriam ser prestados a partir do diagnóstico da doença com risco de morte, sendo adaptados para as crescentes necessidades dos doentes e dos seus familiares, à medida que a doença progride. Os princípios dos cuidados paliativos incluem o respeito à vida, considerando a morte como processo natural, sem a intenção de apressá-la ou adiá-la, oferecendo um sistema de apoio para que os pacientes possam viver bem, com minimização dos sofrimentos físico, social, emocional e espiritual, até a sua morte (BRASIL, 2012a; b).

Segundo o Atlas Global de Cuidados Paliativos no fim da vida (2014a), da Worldwide Palliative Care, estima-se que mais de 20 milhões de pessoas necessitem de cuidados paliativos ao fim da vida todo ano.

Os princípios dos cuidados paliativos (CPs) foram reafirmados pela OMS em 2002, com alguns princípios gerais de norteamo de suas ações: Promovem o alívio da dor e de outros sintomas estressantes; Reafirmam a vida e veem a morte como um processo natural; Não pretendem antecipar e nem postergar a morte; Integram aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado; Oferecem um sistema de suporte que auxilie o paciente a viver tão ativamente quanto possível até a sua morte; Auxiliam a família e os entes queridos a sentirem-se amparados durante todo o processo da doença; Devem ser iniciados o mais precocemente possível, junto a outras medidas de prolongamento de vida como a quimioterapia, radioterapia, cirurgia, tratamento antirretroviral, drogas modificadoras do percurso da doença, dentre outros e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreensão e manejo dos sintomas; Trata-se de filosofia de cuidado para as pessoas que enfrentam sofrimentos com o avançar de suas doenças crônicas e proximidade com a morte, comumente abandonadas no modelo assistencial preponderante em nosso País (BRASIL, 2009).

No Brasil, atualmente, existem poucas legislações que regulamentem os cuidados paliativos. No âmbito legislativo, há a resolução 1805/2006 do Conselho Federal de Medicina (2006) sobre a ortotanásia ou morte digna no Brasil que assegura como obrigação médica como respeito a vontade do paciente ou seu representante legal e a realização de cuidados para aliviar sintomas que levam ao sofrimento, de acordo

com a abordagem integral, conforme o Atlas de Cuidados Paliativos da América Latina (PASTRANA et al., 2012). Ao poder executivo, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos criado pelo o Ministério da Saúde em Associação com a Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Além das Portarias n° 3535 de 2 de setembro de 1998 e n°874 de 16 de maio de 2013 que versa sobre a obrigatoriedade os cuidados paliativos para o registro de centros de atenção em oncologia e institui 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), respectivamente.

Para os pacientes em cuidados paliativos preconiza-se ficar em local que permita a permanência de familiares, para que estes também se sintam acolhidos, com acesso às informações médicas sobre mudanças no quadro clínico e etapas do processo de morrer. O ambiente deve prover necessária privacidade para que questões íntimas possam ser conversadas e para que o momento da morte possa ser respeitado como único e individualizado. Paciente e familiar devem receber atendimento das suas necessidades por parte dos membros da equipe de saúde (MORAES, 2009).

Os cuidados paliativos pressupõem a ação de uma equipe multiprofissional, já que a proposta consiste em cuidar do indivíduo em todos os aspectos: físico, mental, espiritual e social. O paciente em estado terminal deve ser assistido integralmente, e isto requer complementação de saberes, partilha de responsabilidades, onde demandas diferenciadas se resolvem em conjunto (HERMES; LAMARCA, 2013).

Destaca-se no presente estudo a atuação do enfermeiro, considerando a dinamicidade do seu trabalho, em especial na hospitalização, que se assenta na tríade que valoriza a equipe de saúde, a instituição e o paciente/família, sendo o centro desta por meio do estabelecimento de múltiplas relações e interações.(FERNANDES et al., 2013). Além disso, o enfermeiro é o profissional, que juntamente com os demais integrantes da equipe de enfermagem, permanece presente 24 horas por dia na internação hospitalar, reúne condições favoráveis à identificação e ao direcionamento de ações para o atendimento das necessidades das pessoas, assumindo a família como unidade de cuidado, seguindo princípios dos cuidados paliativos (SILVA; LIMA, 2014).

Cuidador é um ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação. A ocupação de cuidador integra a

Classificação Brasileira de Ocupações – CBO sob o código 5162 (MINISTÉRIO DO TRABALHO E EMPREGO, 2002), que define o cuidador como alguém que “cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida”. É a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração (BRASIL, 2009a).

Como em muitos casos, o paciente com diagnóstico de câncer precisa de uma ajuda contínua em sua vida diária. Surge a necessidade de um familiar se dedicar a esses cuidados, que são essenciais não apenas no momento de doença, mas ao longo da vida do ser humano. Assim o cuidado é parte integrante da vida (ADELMAN et al., 2014).

Cuidadores gastam aproximadamente 20.5 horas por semanas em atividades dedicadas ao paciente recebendo o cuidado, e 20% dos cuidadores gastam mais de 40 horas por semana em tal atividade (NATIONAL ALLIANCE FOR CAREGIVING AND A.A.R.P., 2009), atividades de cuidado incluem assistência com atividades básicas do dia a dia e suporte médico (administração de medicamentos, agendamento e acompanhamento do paciente à consultas médicas e decisões sobre o tratamento ao paciente). Não obstante, o cuidador ainda é o provedor de suporte e conforto emocional (ADELMAN et al., 2014).

O cuidador acompanha o paciente nas várias etapas da doença desde o diagnóstico, o tratamento, as recidivas da doença e o encaminhamento para cuidados paliativos, atravessando-as, em geral, de modo árduo e penoso, motivado por esperança de cura, mas, também, com desilusões, sofrimentos e importante carga de trabalho dispensada ao paciente, vivências que tendem a se intensificar com a evolução da doença (VASCONCELOS et al., 2014).

O familiar participativo é um aliado da equipe de enfermagem diante da contribuição à operacionalização do processo de enfermagem, por exemplo, fornecendo informações ou apoiando nas ações de cuidado, o que altera a dinâmica de trabalho da equipe na distribuição de profissionais na escala diária (SILVA; LIMA, 2014).

A família deve ser uma unidade de cuidado, sendo responsabilidade do enfermeiro e equipe de saúde o estabelecimento de parceiras, a partir de relação de confiança. A pessoa doente e sua família compõem um binômio inseparável, imerso em contexto global, muitas vezes com dificuldades emocionais, sociais, econômicas e culturais que impõem limites para o enfrentamento da situação. As experiências vividas são únicas e precisam ser valorizadas (SILVA; LIMA, 2014).

Sendo, o câncer, os cuidados paliativos e o princípio da integralidade um assunto que envolve a saúde pública proposta no Brasil, a abordagem para com o familiar cuidador do paciente oncológico deve merecer atenção por parte de toda a equipe multiprofissional. Em especial, o profissional de Enfermagem que através do conhecimento sobre as necessidades dos cuidadores, pode planejar sua assistência e assim intervir elaborando novos métodos em sua prática profissional englobando os cuidadores na sua assistência cotidiana.

A partir deste entendimento, foram formuladas as seguintes questões para nortear a pesquisa: • Quais as percepções de familiares cuidadores sobre o cuidar de paciente com câncer em cuidados paliativos e quais as implicações destas percepções para o cuidado de enfermagem?

Para responder a este questionamento foram traçados os seguintes objetivos: Descrever as percepções de familiares cuidadores sobre o cuidar de paciente com câncer em cuidados paliativos e analisar as implicações destas percepções para o cuidado de enfermagem.

O estudo justifica-se pelo o aumento do número de casos de câncer, o processo saúde doença atingir todos que estão próximos do ser doente e a integralidade do cuidado ser um desafio a ser superado na assistência de Enfermagem. No âmbito educacional, em consonância com a Política Nacional de Educação Permanente (BRASIL, 2009b), a Política Nacional de Atenção Oncológica (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005) e o Pacto Pela Saúde (BRASIL, 2006) que visam à educação continuada para profissionais atuantes e em formação bem como ações educacionais voltadas para o câncer. Ademais, o INCA (2012), divulgou um estudo denominado de “Ensino em Atenção Oncológica no Brasil: carências e oportunidades” realizado com 143 Enfermeiros de diversas regiões do país e atuantes na atenção oncológica, revelou a

maior inserção do Enfermeiro na Atenção Básica, carência de Enfermeiros especialistas em Oncologia e pesquisas centradas no cuidador para a Enfermagem.

Nesse sentido, diante da complexidade da visão dos familiares cuidadores em estudo, a interpretação por meio da descrição da percepção permitirá a prestação do cuidado individualizado e humanizado, melhorando não somente a qualidade de vida, mas o enfoque da Enfermagem Brasileira para estes.

## **2. REFERENCIAL TEÓRICO**

### **2.1. Câncer**

No uso médico comum, geralmente uma neoplasia é referida como tumor, e o estudo dos tumores é chamado de oncologia (de oncos, “tumor”, e logos, “estudo de”). Entre os tumores, a divisão de neoplasias em categorias benigna e maligna baseia-se no julgamento do comportamento clínico potencial de um tumor (KUMAR, et al., 2013).

Os tumores malignos são coletivamente referidos como cânceres, termo derivado da palavra em latim “caranguejo” — ou seja, eles aderem a qualquer parte onde se agarram e de maneira obstinada, semelhante ao comportamento do caranguejo. O termo maligno aplica-se a uma neoplasia indicando que a lesão pode invadir e destruir estruturas adjacentes e disseminar-se para locais distantes (metástases) para causar morte. Nem todos os cânceres prosseguem em um curso tão mortal. Os mais agressivos também são alguns dos mais curáveis, mas a designação maligno constitui uma bandeira vermelha (KUMAR, et al., 2013).

A descoberta de uma doença desencadeia sentimentos, que podem variar, de acordo com o grau de conhecimento sobre a mesma, tanto na pessoa doente quanto em sua família. Além disso, as consequências provocadas pelo tratamento, como no caso do câncer, também influenciam os sentimentos dos clientes e seus familiares (OLIVEIRA, 2011)

Sabe-se que o meio ambiente, a ocupação e os hábitos de vida das pessoas podem conferir maior probabilidade de pertencerem ao grupo de risco para determinado tipo de câncer. Porém, Kumar et al. (2013), aponta a idade, a hereditariedade e as lesões pré-neoplásicas adquiridas como os principais fatores de risco para o desenvolvimento de neoplasias malignas.

O Manual de Bases Técnicas de Oncologia – SHA/SUS – Sistema de Informações Ambulatoriais (2015), classifica a neoplasia maligna de acordo com o seu comportamento biológico e a histogênese. No que se refere ao seu comportamento biológico, via de regra, não há a formação da pseudocapsula fibrosa. Quanto ao crescimento, áreas de necrose ou hemorragia que variam com a velocidade de

crescimento e o estágio do tumoral. Além disso, ocorrem graus variados de diferenciação, mitoses em número elevado e atípicas, e antigenicidade presente, embora não seja considerada critério diagnóstico.

O comportamento biológico supracitado é explicado no Manual de Bases Técnicas de Oncologia (2015), devido ao crescimento rápido, infiltrativo e destrutivo característico de tumores malignos, os quais implicam em uma desproporção entre o parênquima tumoral prejudicando as células em atividade metabólica ou em duplicação e o estroma vascularizado que auxilia na sustentação e nutrição das células. Tais alterações, repercutem na morfologia do parênquima tumoral apresentando diversas alterações de membrana, citoplasma, núcleos, tamanho e cromatismo. Ademais, a proliferação sem continuidade e sem relação com o foco primário, a metástase.

A graduação histopatológica, conforme O Manual de Bases Técnicas de Oncologia – SHA/SUS – Sistema de Informações Ambulatoriais (2015), é baseada no grau de diferenciação das células tumorais e o número de mitoses, podendo ser classificados em G1 (diferenciado), G2 (moderadamente diferenciado), G3 (pouco diferenciado) e G4 (anaplásico). Há exceções, mas sabe-se que quanto menor a diferenciação sofrida pelas células tumorais, maior a agressividade e sua velocidade de crescimento.

No que se referem aos modos de crescimento dos cânceres, para Kumar et al. (2013), os mesmos se proliferam através da infiltração, invasão, destruição e penetração dos tecidos circundantes. A disseminação para os outros tecidos se dá por meio da semeadura na disseminação linfática ou disseminação hematogênica.

Apesar da grande variedade dos tumores malignos, foi criado pela União Internacional Contra o Câncer (UICC) um sistema denominado no Brasil de “estadiamento”, o qual se baseia na dimensão do tumor primário, a disseminação para os linfonodos regionais e a presença ou ausência de metástase à distância para ajudar a determinar a melhor terapêutica para o paciente, e assim prever possíveis complicações, de acordo com Manual de Bases Técnicas de Oncologia – SHA/SUS – Sistema de Informações Ambulatoriais (2015).

As abordagens utilizadas para o diagnóstico laboratorial de tumores são métodos morfológicos, marcadores tumorais, diagnóstico molecular e perfil molecular dos tumores através de amostragens obtidas pela excisão, biópsia, aspiração com agulha fina e esfregaços citológicos de tumores, segundo Kumar et al. (2013).

Atualmente, o tratamento da maioria das neoplasias malignas necessita de várias terapêuticas associadas para um melhor prognóstico. O esquema terapêutico, geralmente, associa a cirurgia para a remoção do tumor e adjacências, quimioterapia, a radioterapia e a abordagem multidisciplinar, de modo a garantir a assistência integral preconizada pelo o Sistema Único de Saúde do Brasil.

A integralidade do cuidado pode ser definida como um conjunto de ações pertinentes, visando uma assistência ampliada, com articulação das ações dos profissionais e uma visão abrangente do paciente e da família. E que com o estabelecimento da doença oncológica e da necessidade do tratamento, passam a adotar sentimentos, desejos e aflições de maneira intensa (VIEGAS; PENNA, 2013).

Durante o cumprimento do tratamento do paciente na unidade oncológica, a enfermagem procura desempenhar ações que visam o processo de humanização, buscando inserir a família no acompanhamento (VICENZI et al, 2013).

No enfrentamento ao câncer - doença de caráter crônico -, que demanda tratamento complexo, continuado e de longa duração - o quadro socioeconômico familiar dos pacientes precisa ser levado em conta, pois pode comprometer o seguimento do paciente e os cuidados que a doença exige (CARVALHO, 2008).

Salienta-se a importância da promoção de estratégias que valorizem a escuta ativa e a formação de vínculos entre os pacientes, familiares e profissionais. Isso se faz necessário a fim de que estes estejam sensibilizados a identificar comportamentos que influenciam na adesão ou não do tratamento, e desse modo, possam promover ações para motivar o seu prosseguimento (SOUZA; SANTO, 2008)

A quimioterapia é a forma de tratamento sistêmico do câncer que usa medicamentos denominados genericamente de “quimioterápicos” (sejam eles quimioterápicos propriamente ditos, hormonioterápicos, bioterápicos, imunoterápicos,

alvoterápicos) que são administrados continuamente ou a intervalos regulares, que variam de acordo com os esquemas terapêuticos (BRASIL, 2015).

Dessa forma, cabe a equipe de enfermagem ajudar ao paciente e a sua família a enfrentar o impacto da quimioterapia, a agressividade de seus efeitos colaterais e tóxicos, permitindo a expressão de sentimentos, explicando e fornecendo informações a respeito da doença e da importância da continuidade do tratamento (VICENZI, 2008). Essa modalidade de tratamento traz inúmeros efeitos colaterais, os quais se relacionam ao fato de não afetarem exclusivamente as células tumorais. Os efeitos mais frequentes incluem mielossupressão, náuseas, vômitos, diarreia e alopecia (RODRIGUES; POLIDORI, 2012).

Salienta-se que o paciente com câncer e sua família, na maioria das vezes, sentem-se fragilizados com a situação da doença, além de apresentarem muitas dúvidas, curiosidades e expectativas em relação ao tratamento quimioterápico. Nesse contexto, torna-se fundamental a presença da equipe de enfermagem na orientação e na escuta desses indivíduos, possibilitando um esclarecimento que reduza e minimize o sofrimento (VICENZI et al., 2013).

A maioria dos quimioterápicos utilizados tem sua dose básica, para efeito antitumoral, que deve ser ajustada para cada doente de acordo com sua superfície corporal. Esta é obtida a partir do peso e da altura do doente (consultando tabela própria) e é expressa em metro quadrado (m<sup>2</sup>). Assim, obtida a superfície corporal do doente multiplica-se esta pela dose básica do quimioterápico e se obtém a dose do doente. Porém, alguns quimioterápicos têm dose única, que não se modifica com a superfície corporal do doente, e alguns outros são prescritos por Kg do peso corporal. Em síntese, a quimioterapia é classificada conforme a sua finalidade: prévia, adjuvante, curativa, controle temporário de doença e paliativa e são utilizadas conforme o objetivo de tratamento para cada paciente (BRASIL, 2012a; b; BRASIL 2015).

O tratamento quimioterápico pode ser neoadjuvante, curativo, adjuvante e paliativo. No primeiro caso, utiliza-se a quimioterapia antes do tratamento principal, no intuito de reduzir o tamanho do tumor para facilitar o seu controle. O curativo, para que realmente seja atingido, dura, em média, nos adultos, cinco anos, enquanto que o terceiro, adjuvante, é quando se administram os quimioterápicos após a terapia principal

para eliminar a doença residual metastática potencial. Na terapia paliativa, a quimioterapia não influencia a sobrevida da pessoa, é utilizada para reduzir o tumor, aliviar os sintomas, melhorando a qualidade de vida da pessoa doente (SILVA, 2007).

A radioterapia é o método de tratamento local ou loco-regional do câncer, que utiliza equipamentos e técnicas variadas para irradiar áreas do organismo humano, prévia e cuidadosamente demarcadas (BRASIL, 2012a; b; BRASIL, 2015)

Para Brasil (2015), a determinação das doses depende da finalidade do tratamento, a localização e o tipo histológico de tumor. O número de campos que recebem a radioterapia de megavoltagem é determinado pela localização do tumor primário e suas cadeias de drenagem linfática, salvo em casos em que a localização do tumor é anatômica ou o mesmo está em fase metastática.

Os efeitos tóxicos da radioterapia ocorrem principalmente na região irradiada e o seu efeito é maximizado quando, concomitantemente, é administrada quimioterapia. Os efeitos colaterais físicos mais comuns da radioterapia são a fadiga, a radiodermite e a inapetência, que independem do local de aplicação e costumam aparecer após a segunda semana do tratamento (DOW, et al., 1997) A autorização da radioterapia também deverá estar sempre dentro de um planejamento terapêutico global, com início e fim previstos. As finalidades da radioterapia estão relacionadas a seguir e mais se referem a doentes adultos, já que, em crianças e adolescentes, cada vez mais se vem reduzindo a radioterapia, pelos efeitos adversos tardios que ela acarreta ao desenvolvimento orgânico (BRASIL, 2015).

Em equivalência com as terapêuticas abordadas, faz-se necessária à compreensão do ser humano multifacetado, na qual abordagem da equipe multiprofissional é essencial para prover uma assistência holística ao paciente acometido por neoplasia maligna. Pois, para Hermes e Lamarca (2013), a compreensão do ser multifacetado do ser doente proporciona a equipe uma atuação ampla e mais específica através da observação de aspectos positivos e negativos, análise e orientação da melhor conduta para cada caso.

## **2.2. *Cuidados Paliativos***

Segundo Waldow (2010), o termo cuidado, em português, se refere ao ato de dar atenção, ser cauteloso, ter zelo, responsabilidade e preocupação. Para Melo et al. (2009),

o termo “palliare” tem origem latina e significa dar amparo, abrigar, cobrir, proteger. Melo et al. (2009) ainda afirma que, embasada nesses valores, a inglesa Cicely Saunders e seus colegas originaram o movimento hospice, o qual trouxe uma nova filosofia sobre o cuidar através do controle efetivo da dor e outros sintomas originários de tratamentos avançados de doenças, além do cuidado abrangendo paciente e familiares nas dimensões psicológicas, sociais e espirituais.

Atualmente, conforme o Brasil (2009a) os Cuidados Paliativos são considerados a quarta diretriz estabelecida pela OMS para o tratamento do câncer, associada à prevenção, ao diagnóstico e ao tratamento.

A Organização Mundial de Saúde (2015b) define:

“Os cuidados paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças com risco de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação, tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossocial e espiritual”.

Segundo o Global Atlas of Palliative Care at the End of Life (2014a), o relator especial da ONU sobre a tortura, disse que negar o acesso alívio da dor pode ascender a tratamento desumano e degradante. Organizações e organismos internacionais também avaliam os cuidados paliativos como um componente essencial aos cuidados de saúde como a OMS, o Senado do Canadá (STANDING SENATE COMMITTEE ON SOCIAL AFFAIRS, 2000), do Comitê Europeu de Ministros (COUNCIL OF EUROPE, 2003), a Escola Europeia de Oncologia (AHMEDZAI et al., 2004), a Aliança Mundial de Cuidados Paliativos (THE KOREA DECLARATION, 2013) e a Comissão de Direitos Humanos (HUMAN RIGHTS WATCH, 2013).

No Brasil, o Ministério da Saúde instituiu 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) (2009b), a qual tem como objetivo reduzir a mortalidade, a incapacidade causada pelo o câncer e a diminuição de alguns tipos de câncer através de ações que visem à promoção, a prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos. Além do cuidado integral nos três níveis de atenção por meio da formação de profissionais e promoção da educação permanente; a

criação de ambientes favoráveis; o desenvolvimento de habilidades individuais e sociais; o aumento do potencial de saúde de cada cidadão por meio do fortalecimento de políticas públicas; cuidado compatível com cada nível de atenção e de acordo com a evolução da doença, promovendo o maior autocuidado do paciente possível.

Por definição, Cuidado Paliativo envolve um bom controle de sintomas aliado a uma melhora e/ou manutenção da qualidade de vida e correta comunicação da equipe com o paciente e sua família (YAMASHITA, 2014). No que diz respeito à qualidade de vida, a Organização Mundial de Saúde (1998) conceitua qualidade de vida como: a percepção dos indivíduos de que suas necessidades estão sendo satisfeitas ou, ainda, que lhes estão sendo negadas oportunidades de alcançar a felicidade e a auto-realização, com independência de seu estado de saúde físico ou das condições sociais e econômicas.

Nesse sentido, os Cuidados Paliativos (CPS) são aplicáveis desde o início do curso da doença em associação com outras terapias que visem prolongar a vida, defendendo a mesma, respeitando o processo de morrer sem antecipar ou adiar a morte. Seus objetivos são o alívio dos sintomas angustiantes através de um sistema de apoio holístico com abordagem multidisciplinar e espiritual tanto para paciente e família visando à melhoria da qualidade de vida de ambos, conforme preconizado pela Organização Mundial de Saúde (2015b).

O Global Atlas of Palliative Care at the End of Life (2014a) adota atual definição de cuidados paliativos. No entanto, confere uma definição mais explícita e abrangente, a qual considera que os cuidados paliativos devem ser prestados a todas as pessoas portadoras de doenças crônicas bem como doenças limitantes de condição de vida; sem tempo limite ou prognóstico sobre a entrega de cuidado paliativo; não limitando a sua realização ao espaço físico o qual o paciente está inserido, em todos os níveis de atenção.

Adultos com inúmeras condições crônicas em todo mundo têm sido beneficiados pelos os cuidados paliativos (SEAMARK et al., 2007; GRANT et al., 2011; N.H.MR.C., 2011; VAN MECHELEN et al., 2013; MURTAGH et al., 2014) a intervenção bem antes da fase terminal é reconhecida como ótima (TEMER et al., 2014) e é amplamente defendido que os cuidados paliativos devem ser entregues com base na

necessidade e não no diagnóstico ou prognóstico do paciente (WALLER et al., 2010; WALLER et al., 2013; MURTAGH et al., 2014).

A filosofia dos cuidados paliativos propõe estabelecer uma relação entre profissionais, pacientes e familiares em que as decisões são compartilhadas. (Menezes, 2004). A relação entre equipe de saúde e usuários configura um tipo de estratégia de coprodução, ou seja, o envolvimento conjunto nas operações para prover cuidados e a emergência do usuário como ator pertinente na gestão de muitas das atividades (2001). Essa gestão compartilhada entre os profissionais, com a participação de pacientes e familiares, própria da coprodução estabelecida na atuação em cuidados paliativos, se dá não só quando se deseja promover a autonomia dos usuários, mas também quando condutas são realizadas de acordo com a demanda do paciente ou de um familiar, como é o caso de ouvir um desabafo, dar uma explicação, ou ainda, negociar uma decisão (KAPPAUN; GOMEZ, 2013).

A equipe de cuidados paliativos pode atuar como um participante não-ameaçador, explorando a compreensão do paciente, esclarecendo as opções de tratamento em colaboração com cuidadores e ajudar com a tomada de decisões que melhor se alinham com metas de atendimento. Entendendo metas individuais e alinhando as opções de tratamento para aqueles objetivos, o qual é fundamental para a prestação de cuidados paliativos de alta qualidade podendo ajudar as equipes de oncologia na otimização da qualidade de vida seus pacientes (TUGGEY; LEWIN, 2014). Portanto, avaliar as necessidades de cuidados paliativos é, em muitos aspectos, equivalente a avaliar uma necessidade humanitária urgente de reduzir o sofrimento desnecessário dos pacientes e suas famílias (WHO, 2007).

### ***2.3. Cuidado de Enfermagem***

O cuidado sempre esteve presente na história humana, como forma de viver, de se relacionar e como atividade leiga e religiosa. O cuidado tecnológico também, de certa forma, está presente nas diversas civilizações, porém de maneira indiferenciada, às vezes, das práticas de cura, ou seja, da medicina (WALDOW, 2010). A formalização do ensino do cuidado enquanto ocupação distinta ocorreu com Florence Nightingale, na qual a Enfermagem adquiriu status e tornou-se a profissionalização da capacidade

humana de cuidar por meio da aquisição de habilidades, atitudes e aplicação de conhecimentos próprios da enfermagem, conforme (WALDOW, 2010).

A ação de cuidar para os profissionais da enfermagem transpõe as estratégias terapêuticas, demanda atendimento humanizado, estabelecimento de vínculos entre as demais profissões da área da saúde e compreensão do sofrimento dos pacientes e dos familiares (STUMM et al., 2008). Para cuidar o ser humano holisticamente (em seus aspectos biológico, físico, psicológico, social e cultural), Scherer et al. (2002) acrescenta que o enfermeiro promove a qualidade da assistência por meio de atividades de gerenciamento, planejamento, fiscalização e execução de ações. Assim, na visão de Teixeira e Gorini (2008), é importante que o enfermeiro adquira conhecimento acerca das práticas culturais dos seus pacientes e estude sobre suas próprias percepções de valores, crenças e práticas culturais, pois é possível que a qualidade da assistência melhore quando o profissional consegue entender a si próprio.

Cuidar não é uma atitude do mais forte em relação ao mais fraco, não implica em poder ou hierarquia, mas se traduz como uma relação entre alguém que tem condição de ajudar e alguém que necessita desta ajuda. Compaixão é uma das formas de simpatia; é a simpatia na dor ou na tristeza. É negar-se a considerar um sofrimento, qualquer que seja como um acontecimento rotineiro; e, um ser vivo, seja este quem for, como um objeto (TEIXEIRA, 2006).. No âmbito dos cuidados paliativos, conforme Girond e Waterkemper (2006), o cuidar é uma arte na qual as relações humanas são valorizadas, permitindo a preservação da qualidade de vida, uma morte tranquila e auxílio ao processo de luto.

Na prática da terapia paliativa, o enfermeiro pode cuidar, juntamente com sua equipe, para que o doente não sinta dor, esteja em boas condições de higiene e nutrição, receba conforto físico e se mantenha livre de riscos. Deve buscar comunicar-se efetivamente com ele, ouvindo-o sempre que possível, ajudando-o a expressar seus sentimentos e ideias, tanto quanto a compreender melhor a sua experiência. Além disso, a enfermagem também precisa ser técnica e sensível para poder atuar no apoio do doente e ao grupo familiar minimizando seus medos no processo, colaborando com a participação dos envolvidos e tendo sensibilidade para identificar desordens no campo físico, psíquico, social e espiritual no planejamento de ações com intuito de ampara-los e proporcionar conforto, tal qual Vasconcelos et al. (2012).

A enfermagem ao relacionar-se com a família que vivencia a existência de uma doença crônica como o câncer depara-se com uma experiência, no que diz respeito à necessidade de compreender e reconhecer a capacidade de enfrentamento dos envolvidos no processo de adoecer. Os profissionais necessitam entrar no mundo do outro, para verdadeiramente compreender a experiência dessas pessoas e quais são seus anseios em relação à situação vivida, para assim, poder proporcionar um cuidado holístico. Desta maneira, compreender as interações da família com a doença possibilita ao profissional de enfermagem perceber que os cuidadores familiares também precisam de atenção e de orientações, as quais poderão proporcionar um cuidado com qualidade ao paciente (FERREIRA et al., 2010)

A compreensão da importância da inserção e valorização dos familiares no cuidado ao paciente oncológico foi demonstrada em estudo promovido por Vincenzi et al. (2013), o qual destacou o público supracitado como fonte de apoio emocional importante. Pois, devido ao fato de estarem com o paciente em todos os cenários de cuidado, podem atender as necessidades dos pacientes oncológicos relacionadas à doença e ao tratamento. Ademais, o estudo também apontou a necessidade de uma atenção diferenciada aos cuidadores familiares e desenvolvimento de estratégias que visem a minimizar a sobrecarga ocasionada pelo o processo de adoecimento de um familiar.

Nesse aspecto, salienta-se que a educação em saúde é compreendida como um processo dirigido e planejado. O emprego de estratégias que instiguem à autonomia dos sujeitos pressupõe ações compartilhadas e não diretivas, a tomada de decisões e a seleção de alternativas em um contexto adequado de informações, de habilidades cognitivas e de suporte social (FERREIRA et al., 2010). O cuidado de enfermagem nessa abordagem deve respeitar a unicidade e a complexidade de cada ser, e, para que esse cuidado seja humanizado e holístico, torna--se imprescindível a utilização de diversos meios de comunicação (verbal e não verbal), para que a percepção e compreensão do ser sejam integrais (SALES et al., 2012).

Considera-se como tópicos fundamentais da informação a fornecer aos cuidadores: direitos e opções, demandas, lidar com o stress e implicações emocionais, cuidados com a própria saúde, promover encorajamento/optimismo, quem contactar para aconselhamento e ajuda, obter suporte da família e amigos, buscar apoio social

para partilhar a sua experiência, controlar as implicações financeiras, descansar regularmente, acesso a profissionais competentes, administração de terapêutica, manter a pessoa confortável, aspectos práticos do papel de cuidador (uso de equipamentos, cuidados de higiene e alimentação), preparar uma morte em casa, discutir a morte e o morrer, o que esperar durante a fase de morte, preparação para o luto e aspectos potencialmente positivos de ser cuidador (MANOEL et al., 2013).

#### **2.4. Familiares Cuidadores**

A família pode ser definida como núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consangüíneos. Ela tem como tarefa primordial o cuidado e a proteção de seus membros, e se encontra dialeticamente articulada com a estrutura social na qual está inserida (MIOTO, 1997). Conforme Carvalho (2008), o diagnóstico de uma doença grave propicia uma reorganização familiar para a incorporação de práticas relacionadas ao cuidado e tratamento do membro familiar, pois viver com o câncer envolve trabalho adaptativo ou acomodação para transtornos e mudanças na família (KAOPUA et al., 2007).

Cuidador é a pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, cuida do doente ou dependente no exercício das suas atividades diárias, tais como alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, acompanhamento aos serviços de saúde e demais serviços requeridos no cotidiano, como a ida a bancos ou farmácias, excluídas as técnicas ou procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas, particularmente na área da enfermagem (BRASIL, 1999).

Ademais, consoante com Guimarães e Lipp (2011), o ato de cuidar revela-se como uma oportunidade para conhecer a evolução da doença, tratamento e consequências desse processo, pois a presença e o contato com a equipe possivelmente propiciam a sensação de controle e melhor manejo com o paciente, para quem cuida do ser doente.

A escolha do cuidador não costuma ser ao acaso, sendo que a opção pelos cuidados nem sempre é do cuidador, mas, muitas vezes, expressão de um desejo do paciente ou falta de outra opção. Ela pode, também, ocorrer de um modo inesperado

para um familiar que, ao se sentir responsável, assume esse cuidado, mesmo não se reconhecendo como um cuidador. Em geral, o cuidador passa a assumir múltiplas funções, tornando-se cuidador único, eventualmente, sendo auxiliado em tarefas menores por outros membros da família (FERREIRA et al., 2009)

Em sequência, para Soothill et al. (2001), a pessoa que irá vivenciar juntamente com o ser doente o processo da doença pode ser cônjuge, membros familiares e amigos próximos compõem as principais figuras. No entanto, Balneaves et al. (2007), afirma que a maioria deste público é composta pela mulher cuidadora a qual é eleita para o cuidado devido a padrões culturais, os quais concebem o ato de cuidar a uma atribuição feminina natural.

A função do cuidador é acompanhar e auxiliar a pessoa a se cuidar, fazendo pela pessoa somente as atividades que ela não consiga fazer sozinha. Ressaltando sempre que não fazem parte da rotina do cuidador técnicas e procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas, particularmente, na área de enfermagem (BRASIL, 2009a). Além disso, segundo Guimarães e Lipp (2011), o cuidador também participa do cuidar emocional e pode inclusive ser o representante legítimo do paciente, caso assim, o paciente decida.

Manifestando o desejo de manter a pessoa, o cuidador vivencia diferentes situações, entre elas: aprendizado sobre a doença e o cuidado; culpa relacionada ao cuidado, porque esta demanda muita paciência; necessidade de obter forças externas, como a religiosidade, e relações de convívio (SILVA; ACKER, 2007). Em consoante com Luzardo et al. (2006), a demanda de cuidados pode alterar também a qualidade de vida, haja vista que com o avanço da neoplasia maligna, o curso da vida normal é interrompido assim como a sociabilidade cotidiana de ambos os envolvidos.

O papel de cuidador da pessoa com câncer além de afetar sua saúde mental, causando: depressão, ansiedade, sobrecarga, conflito de papéis, incerteza, erosão nos relacionamentos, entre outros problemas, também afeta sua saúde física causando fadiga, declínio da saúde, falta de exercícios, nutrição precária e necessidade de medicamentos (SILVA; ACKER, 2007).

Cuidadores de doentes com câncer descompensam com o tempo, esforçam-se para cuidar, assumir as tarefas domésticas, a família, as responsabilidades financeiras e suportar os danos, enquanto tentam suprir suas próprias necessidades e manter uma rotina familiar normal. Sentem-se carentes de informação, possuem diferentes necessidades de acordo com a fase da doença, com as expectativas futuras e quanto ao cuidado (SCHUBART et al., 2008).

Na vigência da doença, a espiritualidade apresenta-se como um apoio importante na construção dos significados da vida para a família. A religiosidade pode aumentar o apoio social e estabelece formas de assistência, como cuidado espiritual nas fases de angústia aguda. O suporte religioso está associado à melhor saúde mental, melhor adaptação psicológica dos pacientes e seus familiares, com diminuição da depressão. Os profissionais de saúde precisam ganhar compreensão cultural apurada sobre recursos baseados na espiritualidade, usados em enfrentamento e adaptação para sobreviventes de câncer avançado (SCHUBART et al., 2008).

Segundo Sequeira (2010) o termo “sobrecarga” é uma tradução do termo em inglês “burden”, ao qual se atribui a definição como consequências da convivência com uma pessoa doente. Yamashita (2014) ainda conceitua a sobrecarga do cuidador como uma dificuldade em lidar com a dependência física e mental do doente, de vivenciar as consequências e o sofrimento impostos pela doença, e interferindo na sua própria visão de finitude.

Soothill et al. (2001), defendem que apesar dos cuidadores serem o principal elo entre equipe e paciente, normalmente, não recebem a atenção adequada dos profissionais de saúde. Em razão de que não se sentem aptos para a realização de procedimentos mais complexos e não reconhecidos enquanto pessoas que também precisam de cuidados pelo o sistema de saúde. Nesse sentido, a preocupação com o familiar cuidador e a qualidade do cuidado prestado são essenciais, pois isso terá um efeito significativo nos custos tanto para o sistema de cuidado à saúde como para a família (GIVEN et al., 2001). Já que o preparo do cuidador familiar leva a diminuição das demandas médicas e de custos com tratamento hospitalar (ZARIT, 2004).

A família cuidadora necessita de dois tipos de apoio social: o apoio emocional/instrumental (afeto, estima, companhia/ aconselhamento, ajuda prática, ou

auxílio financeiro) e o apoio diário focado na orientação de problemas (NIJBOER et al., 1998). O apoio social pode ser entendido como uma forma de ajuda para membros familiares aprenderem a priorizar e administrar os problemas e trabalhar colaborativamente com o sistema de cuidado à saúde (GIVEN et al., 2001). A necessidade de ressignificação da própria vida deve partir do próprio cuidador, mas, deverá contar com a equipe de saúde, oferecendo apoio formal e atuando como facilitadora deste processo, não permitindo que se perpetue a condição de cuidador inseguro, solitário e adoecido pelo cansaço (DOS ANJOS; ZAGO, 2014).

Portanto, ao incluir a família em ações de saúde, é preciso partilhar os conhecimentos, as decisões, as dúvidas, entre ela e os profissionais de saúde, criando espaço para a troca de informações sobre as crenças, valores e direitos de ambas as partes. Em especial na assistência de enfermagem ao paciente com câncer, a participação da família permitirá a verbalização dos sentimentos, a identificação e valorização das áreas potencialmente problemáticas para o paciente e a família, levando a identificar e mobilizar fontes de ajuda, informações, busca de soluções para os problemas, permitindo a tomada de decisões sobre o cuidado e, conseqüentemente, uma melhor qualidade de vida para a família como um todo (FERREIRA et al., 2009).

### 3. METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa. No que concerne à metodologia qualitativa, Polit e Hungler (1995), caracterizam as pesquisas qualitativas como: "modos de aquisição sistemática preocupados com a compreensão dos seres humanos e da natureza e suas transações consigo mesmos e com arredores".

Leopardi (2002) define o estudo descritivo por: "Estudos caracterizados pela necessidade de se explorar uma situação não conhecida, da qual se tem necessidade de maiores informações. Explorar uma realidade significa identificar suas características, sua mudança ou sua regularidade".

As pesquisas descritivas têm como principal objetivo a descrição das características de determinada população ou fenômeno, ou então o estabelecimento de relação entre variáveis obtidas por meio da utilização de técnicas padronizadas de coleta de dados, tais como o questionário e a observação sistemática (FIGUEIREDO, 2008).

As pesquisas qualitativas trabalham com dados não quantificáveis, coletam e analisam materiais pouco estruturados e narrativos, que não necessitam tanto de uma estrutura, mas em compensação, requerem o máximo envolvimento por parte do pesquisador. Dessa forma, esse tipo de pesquisa produz grandes quantidades de dados narrativos, dispensando grandes amostras, visto que o pesquisador qualitativo tem de evitar controlar a pesquisa, para que o estudo permaneça no contexto naturalista (FIGUEIREDO, 2008).

#### 3.1. *Cenário de pesquisa*

A pesquisa foi realizada na clínica de cuidados paliativos de pacientes oncológicos e teve como intenção de campo de estudo o Hospital Ophir Loyola (HOL), localizado no município de Belém do Pará.

O Hospital Ophir Loyola iniciou a sua história no dia 06 de outubro de 1912 com a criação do Instituto de Proteção e Assistência à Infância do Pará. Inicialmente, este possuía a finalidade de prestar assistência médica à infância desvalida e,

posteriormente, começou a dedicar-se também ao tratamento oncológico (HOSPITAL OPHIR LOYOLA, 2015).

Em 1934, passou a chamar-se “Instituto Ophir Loyola – IOL”, em homenagem ao Doutor Ophir Pinto de Loyola, médico fundador juntamente com o Doutor Raimundo Nogueira de Farias e o Professor Raimundo Proença. Mais tarde, em 2006, foi criada a autarquia Hospital Ophir Loyola, com objetivo de oferecer atendimento médico humanizado através de excelência em tratamento do câncer, doenças crônicas degenerativas, fissuras lábio-palatal, transplantes de órgãos, entre outros serviços. Além disso, o HOL executa um trabalho de ensino, pesquisa e extensão como forma de qualificar profissionais e estabelecer apoio e incentivo à pesquisa e produção científica no hospital (HOSPITAL OPHIR LOYOLA, 2015).

Atualmente, além da oncologia, o hospital ainda atende outras 17 especialidades médicas, entre elas: neurocirurgia, transplantes de córnea e rins. Em 2013 foram 1.052.546 atendimentos, entre consultas ambulatoriais, cirurgias, aplicações de radioterapia, sessões de quimioterapia, exames de anatomo-patologia e consultas de urgência e emergência (HOSPITAL OPHIR LOYOLA, 2015).

Sua missão concerne em Prestar assistência à saúde oferecendo excelência de qualidade em oncologia, doenças crônicas degenerativas e transplantes na prestação de serviços de média e alta complexidade, ensino, pesquisa e extensão de forma humanizada e articulada com as políticas públicas e em parceria com a sociedade civil (HOSPITAL OPHIR LOYOLA, 2015).

### ***3.2. Participantes da pesquisa***

Os participantes do estudo foram 18 familiares cuidadores de pacientes oncológicos que estavam em cuidados paliativos, maiores de 18 anos e que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O número de entrevistados foi definido através da amostragem por saturação.

### **3.3. Coleta de dados**

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista semi estruturada (APÊNDICE B) do tipo aberta que norteou a coleta de informações com questões relacionadas ao objeto de investigação.

A entrevista semi estruturada consiste na elaboração de questionamentos básicos (um roteiro preliminar de perguntas), apoiados nas questões e teorias descritas no estudo, de forma a oferecer um amplo campo de interrogativas, que surgem à medida que se recebe as informações do sujeito da pesquisa (MOURA et al., 1998).

A entrevista permite correções, esclarecimentos e adaptações que a tornam eficaz na obtenção das informações desejadas. Enquanto outros instrumentos têm seu destino selado no momento em que saem das mãos do pesquisador que os elaborou, a entrevista ganha vida ao se iniciar o diálogo entre o entrevistador e o entrevistado (MOURA et al., 1998).

Todas as entrevistas foram gravadas, mediante prévia autorização, por meio de um gravador digital portátil. As entrevistas ocorreram em local reservado, sem que o paciente pudesse ouvir os relatos dos familiares cuidadores, em horário de visita ou em horários de descanso dos pacientes, respeitando a rotina hospitalar e a situação emocional de cada entrevistado. Ressaltamos que esta técnica foi aplicada com o máximo de cuidado possível para apenas conduzir e não induzir os relatos dos depoentes para os objetivos do estudo.

O roteiro da entrevista semiestruturada foi constituído pelas seguintes questões abertas. Vale destacar que, além da assinatura, solicitamos também aos participantes uma autorização para uso de um MP4 (Média Player 4) durante as entrevistas, mostrando a necessidade da gravação. Para o total aproveitamento de seus depoimentos, assegurando respeito ao anonimato e a liberdade para se retirar da pesquisa e receber todo o material produzido (Cds e transcrições), sem nenhum comprometimento pessoal.

### **3.4. Análise de dados**

A análise de conteúdo passa a ser definida como um conjunto de técnicas de análise de comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam

a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens (BARDIN, 2006).

Dentre as várias técnicas de investigação presente na análise de conteúdo optamos em utilizar a análise temática, no qual atentaremos para repetição dos temas comuns em todo material coletado. Na técnica de análise temática ocorre a construção de categorias conforme os temas que emergem do texto. E para classifica-los em categorias é preciso identificar o que eles têm em comum, para que se agruparem. Este tipo de classificação é chamado de análise categorial. Esta técnica consiste na contagem da frequência com que os relatos de uma entrevista se repetem. Isto favorece a identificação de sentidos relevantes para contextualização da realidade estudada (CAREGNATO E MUTTI, 2006).

A técnica utilizada para a interpretação dos dados foi a de Bardin (2006), a qual é dividida em três etapas: a pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação dos dados coletados.

A pré-análise é a fase em que se organiza o material a ser analisado com o objetivo de torná-lo operacional, sistematizando as ideias iniciais. Trata-se da organização propriamente dita por meio de quatro etapas: (a) leitura flutuante, que é o estabelecimento de contato com os documentos da coleta de dados, momento em que se começa a conhecer o texto; (b) escolha dos documentos, que consiste na demarcação do que será analisado; (c) formulação das hipóteses e dos objetivos; (d) referenciação dos índices e elaboração de indicadores, que envolve a determinação de indicadores por meio de recortes de texto nos documentos de análise (BARDIN, 2006).

A exploração do material consiste numa etapa importante, porque vai possibilitar ou não a riqueza das interpretações e inferências. Esta é a fase da descrição analítica, a qual diz respeito ao corpus (qualquer material textual coletado) submetido a um estudo aprofundado, orientado pelas hipóteses e referenciais teóricos. Dessa forma, a codificação, a classificação e a categorização são básicas nesta fase. A terceira fase diz respeito ao tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Esta etapa é destinada ao tratamento dos resultados; ocorre nela a condensação e o destaque das informações para análise, culminando nas interpretações inferenciais; é o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica (BARDIN, 2006).

### **3.5. Aspectos éticos**

O projeto de pesquisa foi aprovado conforme o Parecer 1398.095 do comitê de ética do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará e 1445.758 do comitê de ética do Hospital Ophir Loyola.

## 4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 4.1. *Perfil dos familiares cuidadores*

O contexto sociocultural ao quais os participantes estão inseridos exerce forte influência na sua capacidade interagir com o mundo, se perceber, compreender sua função social e enfrentar situações adversas. Para tanto, faz-se necessário à compreensão destes fatores e, por conseguinte, o estudo dos símbolos para melhor auxílio em seu papel de cuidador familiar de um paciente com câncer em cuidados paliativos.

As condições sócias econômicas exercem influencias diretas na saúde do indivíduo. Haja vista são através dessas condições que se torna possível aproximar os indivíduos da homeostasia do ser humano pleno em seu estado biopsicossocial-espiritual. Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, LEI 8080/90), estes fatores compreendem: a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País.

Dentre os 18 participantes do estudo, 13 (72,2%) são do sexo feminino e 5 (27,8%) do sexo masculino. Quanto ao fato de possuírem filhos, 14 dos 18 entrevistados relataram possuir filhos. Sobre o estado civil, 11 (61,1%) declaram-se solteiros, 6 (33,3%) casados e apenas 1 (5,55%) viúvo. Tal número aponta não somente a necessidade da discussão sobre o padrão histórico dos afazeres socialmente atribuídos as mulheres como as atividades ligadas ao cuidar evidenciadas neste estudo, ao qual a mulher ainda é escolhida ou submetida para o cuidar, mostrando a necessidade do debate sobre a violência simbólica de gênero e a desconstrução de ideologias dominantes introduzidas em nosso imaginário como a responsabilidade dos afazeres domésticos e cuidar dos filhos, as quais não foram perguntadas na entrevista semi estruturada, porém compôs o relato das participantes.

Para o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2016), a população economicamente ativa é composta por pessoas de 10 a 65 anos que são classificadas como ocupadas. A faixa etária dos participantes compreendeu de 18 a 48 anos, apresentando como média aritmética a idade 23,7 anos. No que se refere à execução de

atividade remunerada, 10 (55,5%) dos 18 entrevistados relataram exercer este tipo de atividade, sendo 8 (44,4%) destes exercendo atividades de cunho autônomo. A relação destes dados apontou a dificuldade dos entrevistados em conciliar suas atividades empregatícias e cuidar do familiar. Pois, quanto aos 8 cuidadores familiares que não estavam exercendo atividade empregatícia no período da pesquisa, 7 afirmaram que tiveram que abandonar o emprego para cuidar do familiar.

A Região Metropolitana de Belém (Ananindeua, Belém, Marituba, Benevides, Santa Isabel do Pará, Santa Bárbara do Pará e Castanhal) compôs como resposta sobre o local de moradia de 12 (66,6%) dos entrevistados e 6 (33,3%) as Regiões do Interior. Assis e Jesus (2012) versam sobre as dimensões de análise do acesso aos serviços de saúde. Ao tratar sobre acesso geográfico, estes autores utilizam a conceituação de que este tipo de acesso é caracterizado pelo o tempo gasto entre a residência do usuário e a distância até o serviço de saúde. Apesar da maioria da amostra residir “próximo” ao serviço de saúde, é importante ressaltar que ainda há dificuldades de acesso geográfico devido às poucas formas de acesso destas regiões próximas ao atendimento de saúde e a ausência de planejamento de vias alternativas para a chegada do usuário a região Central de Belém onde o hospital é localizado.

O Ensino Médio concluído apresentou-se como nível de escolaridade com maior incidência dentro da amostra, 8 (44,4%) dos entrevistados. Em contrapartida, 6 (33,3%) familiares cuidadores informaram a não conclusão do Ensino Fundamental. Sousa (2010) comenta que pessoas com mais anos de escolaridade tendem a necessitar de menos cuidados em saúde, menor custo associado a dependências e sofrimento humano. Além disso, o autor supracitado afirma ainda que pessoas com maior nível de escolaridade conseguem apreender melhor informações.

No que tange ao vínculo familiar, os filhos foram os familiares cuidadores mais presentes, representando 11 (61,1%) da amostra. Em sequência, 2 irmãos e 2 esposos (22,1%) e 1 mãe, 1 neto e 1 sobrinho (16,5%). Para Augusto, Silva e Ventura (2009) o vínculo afetivo, a responsabilidade cultural definida como “obrigação filial” e o sentimento de retribuição de favores justificam esse público como o principal dentro da pesquisa. No decorrer da entrevista, todos estes aspectos foram citados pelos os cuidadores familiares sendo estes filhos ou não.

No que se refere à religiosidade, todos os 18 entrevistados alegaram serem cristãos, sendo 11 (61,1%) da religião evangélica e 7 (38,8%) da religião católica. A

espiritualidade bem como a religiosidade no estudo de revisão de literatura promovida por Melo et al. (2015) revelou que a possibilidade de estas trazerem benefícios para os indivíduos como qualidade vida, serenidade e felicidade de acordo com o meio social, cultural, características subjetivas e as vivências individuais de cada sujeito. Além dos possíveis benefícios supracitados por Melo et al. (2015), neste estudo, a religiosidade e espiritualidade foram importantes para a compreensão da fé dos participantes como mecanismo de enfrentamento.

Dessarte, os cuidadores familiares do estudo são mulheres, oriundas da Região Metropolitana de Belém, jovens, solteiras, com filhos e filhas dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Quanto à escolaridade e vínculo empregatício, possuíam o Ensino Médio Completo e trabalhavam de maneira autônoma. No tocante a religião, eram evangélicas e apoiavam-se em suas crenças para lidar com a execução das múltiplas jornadas de trabalho (cuidar da casa, dos filhos, do trabalho e do familiar adoecido) e para suportar a sobrecarga que estas atividades geram.

#### ***4.2. O nascimento das Unidades Temáticas***

A vivência do processo saúde e doença na clínica de cuidados paliativos do Hospital Ophir Loyola proporcionou aos familiares cuidadores sentimentos e discurso a respeito do fenômeno investigado, os quais foram aglutinados em três unidades temáticas: “Adeus céu azul: A terminalidade da vida, o câncer e os cuidados paliativos”, “Respire fundo: os desafios dos familiares cuidadores” e “Maior que palavras: vivências que marcaram familiares cuidadores de pacientes com câncer”.

### **4.3. UNIDADE I: Adeus, céu azul: A terminalidade da vida, o câncer e os cuidados paliativos**

Diversos são os motivos pelos quais as pessoas não procuram atendimento no Brasil. Para o Osorio et al. (2011), os principais motivos são: Não ter dinheiro para o deslocamento ou pagamento do serviço de saúde, o local de atendimento de difícil acesso ou distante, horário incompatível, atendimento demorado, ausência de especialistas para a necessidade, as pessoas acham que não tem direito ao acesso aos serviços de saúde, ausência de acompanhante, a pessoa não gosta dos profissionais de saúde, greve nos serviços, dentre outros.

Devido à exiguidade de acompanhamento nos serviços de saúde, em diversas situações, a descoberta da doença ocorre em estágio avançado ou sem possibilidade de cura. No caso do câncer, a doença se manifesta de maneira silenciosa durante os estágios iniciais e, quase sempre, é diagnosticada em estágios finais. Aliado a estes motivos, pode-se inferir que a cultura da sociedade brasileira ainda é voltada para o modelo biomédico, o qual educou a população para a procura dos serviços de saúde apenas em caso de manifestação de sinais e sintomas.

O câncer, neste estudo, demonstrou-se como uma doença de difícil manejo e um processo estressante de ser vivenciado. Desta maneira, quando indagados sobre a representação da palavra câncer, 12 participantes (66,6%) relataram o medo da morte conforme os seguintes relatos:

*“Eu fico logo triste. Eu penso logo assim que a pessoa não vai, né, que a vida daquela pessoa vai acabar, que os sonhos dela acabaram”. (E 8)*

*“Uma coisa horrível, né! A gente só sabe quando tem um parente e passa por uma situação dessa que a gente vai saber a dimensão da gravidade que é”. (E 9)*

*“Para mim já vem a morte”. (E 10)*

O imaginário do câncer como uma doença incurável compôs o segundo aspecto importante a ser considerado, haja vista que, 6 (33,3%) dos entrevistados relataram o

percurso da vivência da doença como um percurso doloroso e sem tratamento efetivo no que se refere a cura, como pode ser observado:

*“É uma doença sem cura! É um processo cansativo, estressante para a família, vem logo a perda também porque não tem cura. A família fica logo desesperada porque vem logo a perda. É uma dor na certa!” (E5)*

*“Uma doença que não tem cura e que leva as pessoas à morte. Então, para mim, é assim uma palavra muito dolorosa”. (E6)*

*“Eu entendo, né, que é uma doença muito difícil, né, de curar, de tratar, até mesmo a assim, a gente vê, é uma doença da era, até mesmo os próprios médicos não sabem o que fazer ainda, para mim, para o meu entendimento, uma doença bem difícil”. (E7)*

O câncer remete memórias às pessoas que vivenciam o processo saúde e doença. Apresentando-se como uma doença estigmatizada devido a sua capacidade degenerativa, assim, trazendo memórias negativas face ao percurso da doença. Barreto e Amorim (2012) explicam que diante de um familiar com câncer a família vivencia diversos sentimentos/fases como negação e isolamento, raiva, negociação, depressão e aceitação.

Conforme Barreto e Amorim (2012), a negação e isolamento compreendem a fase da descoberta da doença, a qual traz uma defesa temporária e aceitação parcial. A raiva consiste na impotência, muitas vezes ocasionada pela demora no tratamento e a autopunição. Após a raiva, a negociação, que ocorre com Deus e é neste momento em que a equipe precisa ouvir tanto paciente quanto familiar, sem julgamentos e garantias. Depressão evidenciada pela visualização da sintomatologia e mudança nas atividades de vida diária do paciente trazendo o sentimento de perda. E por fim, a aceitação, caracterizada pela perda da vontade de lutar, aceitando a morte.

Devido ao estudo ter sido realizado em uma clínica de cuidados paliativos, na qual a filosofia dos cuidados ainda está restrita a pacientes sem prognóstico de cura, explicam-se tais discursos dos entrevistados. Os quais, apesar de terem sido divergentes, compõem o processo do sofrimento dos familiares cuidadores de pacientes oncológicos

em cuidados paliativos. O sofrimento, conforme o Mini Aurélio Século XXI Escolar (2000) define sofrimento como “Ato ou efeito de sofrer; dor física; angústia, aflição”.

O sofrimento caracterizado pelo o medo da morte e pelo o entendimento do câncer como uma doença incurável evidenciados nas falas dos entrevistados demonstra que a morte ainda é encarada como algo sombrio e difícil de ser vivido. Para Souza e Taverna (2014), a dor da perda, o sofrimento e o luto vão além dos casos de morte propriamente dita. Os autores supracitados comentam ainda para situações de doenças graves, ao vivenciar luto e suas realidades humanas diante da perda e do sofrimento, retomamos nossas memórias e sentimentos que nos recorrem a pessoas que perdemos na vida.

Para Moon (2013) o sentimento quando se sabe que haverá uma perda de um doente que ainda está vivo denomina-se luto antecipatório. No que concerne a este sentimento, Pinho (2014) em seu estudo com 12 familiares cuidadores realizado em nosso campo de estudo, evidenciou que a comunicação do ingresso do paciente na assistência paliativa possibilitou aos cuidadores, possibilitou o preparo para a perda do seu ente querido antes da morte propriamente dita.

Assim, compreender as reações da família diante do impacto de uma notícia de adoecimento e cooptar a mesma para o atendimento, acompanhamento e inclusão no plano de cuidados do paciente, apesar dos riscos de imprevistos, descontrole e incompreensão dos procedimentos realizados, compõe a filosofia da compreensão singular do ser humano, a mudança de paradigmas nos serviços de saúde e o compartilhamento de saberes, crenças e experiências de acordo com Perlini e Pilatto (2008). Esta compreensão singular do ser humano bem como a inclusão da família compõem a filosofia dos cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos compõem uma série de medidas aplicadas pelos profissionais da saúde aos pacientes terminais com o objetivo de assegurar-lhes a morte digna, ou seja, aquela amparada no respeito aos seus valores e crenças, além da atuação de uma medicina com foco humanista. A medicina paliativa traz o enfoque holístico do ser humano e por isso se preocupa com o seu bem-estar físico, psíquico, social e espiritual. Ela parte do ethos do cuidado e não do ethos da cura. Reconhece que a morte é um processo natural e inevitável, mas que demanda cuidados especiais, por meio dos

cuidados paliativos, por parte de todos os profissionais da saúde, com o fim de proporcionar ao paciente terminal a morte ao seu tempo, sem acelerá-la nem adiá-la, mas apenas aceitá-la (LIMA, 2015).

A inclusão dos familiares e a compreensão dos mesmos como a continuação da unidade de cuidado também constitui a filosofia dos cuidados paliativos. Haja vista que em detrimento da árdua jornada de cuidar, estes também requerem cuidados relacionados às suas necessidades biopsicossociais e espirituais. Pois, o universo de sentimentos trazidos pela vivência do câncer no âmbito familiar promove mudanças relacionadas à dinâmica familiar e ao seu estado geral de saúde.

Na pesquisa, os cuidados paliativos foram representados, em maioria, pelos os entrevistados como uma assistência que tem como objetivo proporcionar conforto e tornar o dia do paciente menos sofrido por tempo indeterminado. Assim, 12 familiares cuidadores relataram:

*“É tipo dar uma melhora para o paciente, não só para o paciente mas para quem acompanha, é dar uma assistência melhor, algo melhor. Acho que tipo assim dar um suporte melhor”. (E1)*

*“Cuidados Paliativos...Dar o melhor conforto, dar uma assistência para que ele tenha um dia a dia tranquilo”. (E11)*

*“É quando não tem mais possibilidade de fazer nenhuma cirurgia, nenhum procedimento no paciente, aí manda para cá para ficar cuidando do paciente. O tempo só Deus sabe! ”. (E9)*

Em contrapartida, a falta de informação sobre o que são cuidados paliativos no ambiente em que a pesquisa foi realizada por parte de 6 entrevistados demonstra que ainda existe uma carência de informações, as quais são vitais para a compreensão do seu papel enquanto cuidador familiar.

*“Uma doença que vai se espalhando no corpo”. (E3)*

*“Saber eu não sei, a gente vai levando como vai acontecendo”. (E7)*

*“Não tenho nenhuma noção do que seja”. (E16)*

O conforto, etimologicamente, se origina do latim confortare, que significa fortificar, certificar, corroborar, conceder, consolar, aliviar, assistir, ajudar e auxiliar. O conforto pode assumir o significado de ato de confortar a si e de confortar o outro. É um estado de prazer e bem-estar (DURANTI; TONINI; ARMINI, 2014).

Os cuidados paliativos para 12 dos entrevistados foram atrelados ao tema conforto, porém apenas o E1 relacionou os cuidados paliativos como suporte para quem está acompanhando o paciente. Oliveira et al. (2012) comentam que, na maioria das vezes, o familiar cuidador precisa de ajuda, orientação para execução dos cuidados e a realização do seu autocuidado, ainda que não perceba. Pois, conforme Brito (2009), a maneira que o cuidador exerce sua atividade de cuidar está relacionada à forma como ele entende este ato, assim, torna-se necessário trazer novos significados as crenças e valores dos cuidadores. Haja vista que a atividade do cuidador é uma fonte potencial de interferência negativa em sua saúde.

Um estudo realizado com Enfermeiros e Clientes (SILVA; CARVALHO; FIGUEIREDO, 2011), demonstrou que para os enfermeiros, o conforto é julgado de acordo com o estar livre de situações indesejáveis para os clientes como sentir dor, risco iminente de morte, dificuldades de relacionamento social entre os clientes e a equipe de saúde, ou com outros clientes ocupantes do mesmo ambiente. Além disso, citam ainda conflitos de ordem religiosa e ausência de um ambiente favorável para contato físico direto com suas crenças. Portanto, atrelando o conforto à sensação de bem-estar seja físico/biológico/espiritual.

Osorio et al. (2011) citam Bradshaw (2003), utilizando a sua perspectiva de pensamento para explicar a necessidade de saúde: percebidas estão relacionadas a expectativas ou desejo de atendimento; expressas são compreendidas na ação do uso dos serviços de saúde ou na demanda; as normativas estão relacionadas à avaliação por profissionais de saúde e as comparativas são as semelhanças entre as pessoas com mesmas características sócio-demográficas.

Apesar da maioria dos cuidadores não relacionarem os cuidados paliativos com uma assistência também para si, os profissionais de saúde devem visualizar que os cuidadores familiares necessitam ser atendidos em todas as necessidades descritas por Bradshaw, sejam verbalizadas ou não, nos âmbitos físico, biológico, social e espiritual. Em razão de falas como a do E7, ressalta-se a importância de um diálogo não normatizador sobre saúde, capaz de aproximar equipe e unidade cuidador familiar/paciente, ofertar mecanismos de enfrentamento e induzir a resiliência.

Rodrigues e Polidori (2012) definem Enfrentamento como a capacidade do indivíduo oriunda de esforço comportamental e cognitivo de lidar com situações adversas. Em conformidade com Junior e Zanini (2011), enfrentar não é o suficiente para a resolução do problema. É necessário ser resiliente. Confrontar, superar e ressignificar situações adversas como a doença e o tratamento de maneira positiva.

Ferrell (2012) salienta que a fé, a confiança e a crença em um Ser Supremo ajudam os cuidadores a manterem suas esperanças, o enfrentamento dos problemas relacionados ao estágio avançado da doença e com o pouco tempo de vida que resta para o indivíduo doente. A fé seja como meio de enfrentamento, esperança, gratidão ou de resiliência, apresentou-se no discurso de 13 (72,2%) dos 18 cuidadores familiares.

*“A ciência tem esse limite, mas acima desse limite tem Deus. E ele pode tudo ”. (E1)*

*“Então, eu já botei na mão do Senhor porque para os médicos, ele já tava desenganado”. (E17)*

*“Peço muito pra Deus isso, para dar força para mim, para ele”. (E8)*

O Ministério da Saúde em “Caderno de Atenção Domiciliar” (2013) enfatiza que a crença espiritual é eventualmente a única fonte de alívio ao sofrimento, para a compreensão da morte como um processo natural da vida e a finitude da presença física como a conhecemos. Complementa ainda, na mesma publicação, a importância da abordagem espiritual em infortúnios tendo em vista que diante de vulnerabilidade são em nossas crenças e valores interiores que nos apoiamos para o alívio de nossas angústias.

O estudo de Paiva et al (2015) realizado com 30 familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos concluiu que cuidadores familiares com forte religiosidade (religião) e espiritualidade (crença em algo superior e sagrado) apresentam melhor estado geral de bem-estar e menor incidência de ansiedade e depressão, mais confiança e proteção ainda que em circunstâncias difíceis.

No entanto, diversos obstáculos são encontrados para a promoção do cuidado espiritual. Estudo de revisão desenvolvido por Evangelista et al. (2016) revelaram que a dificuldade de esclarecimento sobre o termo espiritualidade, ausência de tempo e privacidade, encargos financeiros, fatores pessoais, culturais e institucionais influenciam nesta promoção. Além disto, a revisão apontou que há desconforto para

abordar a temática, medo de impor pontos de vista religiosos, o pensamento de irrelevância da espiritualidade para o tratamento e da mesma forma, carga elevada de trabalho, a ausência de formação e treinamento profissional para a abordagem, mas que à medida que o profissional de saúde abre a mente para novos pontos de vista os obstáculos são ultrapassados.

Reginato, Benedetto e Gallian (2016) em estudo realizado com estudantes de enfermagem e medicina concluíram que apesar dos avanços e benefícios do progresso científico e tecnológico, avaliação holística e a relação paciente e profissional de saúde fragilizou-se no decorrer deste avanço. Porém, a influência da espiritualidade no processo saúde e doença ainda se encontram latentes tanto em pacientes como em graduandos nos primeiros anos de curso. Destarte, destacaram ainda nesta publicação a importância do ensino da Espiritualidade na formação profissional, pessoal dos graduandos e a espiritualidade como uma proposta real de desumanização dos serviços de saúde.

O processo saúde e doença, no âmbito do câncer, produzem inúmeros sentimentos, estresse elevado e memórias afetivas que emergem para o contexto desesperador de doença estigmatizante trazendo grande sofrimento. Em caso de pacientes em cuidados paliativos, esta filosofia de cuidados advém com o intuito de confortar e tornar os dias dos pacientes e familiares menos sofridos. Cabe ressaltar, a relevância da espiritualidade como um mecanismo de enfrentamento e diminuição da angústia espiritual que pode trazer benefícios para a unidade paciente/familiar cuidador. E outrossim a abordagem na academia sobre Espiritualidade na construção de uma saúde menos normatizadora e mais acolhedora em suas práticas cotidianas.

#### 4.4. UNIDADE II: Respire fundo: Desafios dos familiares cuidadores

Segundo Elsen et al. (2011) a família é uma unidade de reconhecimento entre seus membros, na qual, as pessoas se reconhecem como família, se organizam de forma independente e estão em constante transformação. Assim, na presença de adoecimento por câncer, para Almeida (2013) há a divisão dos projetos em antes do adoecimento e a partir do diagnóstico, onde os focos não são mais os planos e sim o momento presente. Desta maneira, para manter a funcionalidade estrutural das famílias, torna-se necessário à troca de papéis através de acordos informais entre os membros da família, conforme Marcon et al. (2009).

Dentre os acordos informais, está a “escolha” de quem irá assumir os cuidados com o ente adoecido. Geralmente, a preferência está no parentesco (cônjuges), gênero (mulher), proximidade física (residir no mesmo espaço físico) e proximidade afetiva (pais e filhos), conforme Karsch (2003). A retribuição, a reparação, a reconstituição da relação anterior e manutenção do papel no seio familiar são alguns motivos pelo os quais a família encarrega-se dos cuidados, de acordo com Wanderbroocke (2005).

Nesta pesquisa, quando questionados a forma de adesão à tarefa de cuidador, 12 familiares cuidadores relataram terem sido escolhidos pela família ou se sentiram obrigados a assumir o cuidado seja por não terem com quem dividir a tarefa ou por residir no mesmo espaço físico do ente adoecido, como pode ser observado:

*“Foi uma escolha porque como eu passei muito tempo sem falar com o meu pai, eu achei assim que era minha obrigação cuidar dele”. (E8)*

*“Eu sou filha única. Eu sempre fui mais mãe e ela filha. Eu sempre cuidei mais dela. Eu sempre tava correndo atrás dela, puxando a orelha porque ela é meio rebelde, gostava de tomar uma e eu sempre puxando a orelha. Então, eu sempre fui responsável por tudo lá em casa, por ela, meus dois filhos e o meu marido”. (E9)*

*“Eu sempre morei com ela e tava morando com ela e infelizmente, era só eu mesma que tinha que vir”. (E12)*

*“Eu vim porque só tinha eu para cuidar, ninguém queria vir. Só eu para cuidar dela! Eu que convivo com ela e eu disse que eu vinha para cuidar dela, até o final da vida dela e tô aqui. Não tive escolha de vir, só tinha eu para vir mesma”. (E16)*

Por outro lado, observam-se os acordos informais dentre os familiares para o revezamento no acompanhamento na internação do familiar adoecido. A amostra que realizava revezamento demonstrou-se menos sobrecarregada, pois apesar de assumirem o compromisso de estar com o familiar adoecido, conseguiam viver suas vidas fora do hospital com adaptações na rotina para cumprir sua proposta de revezar com os outros familiares. Nesta modalidade de acompanhamento, 6 familiares cuidadores relataram sobre como era realizada a escala dentre os familiares e quem teria se disponibilizado a revezar:

*“Eu e meus três irmãos conversamos e selecionamos. De acordo com a necessidade de cada um, a gente reveza”. (E1)*

*“É porque a gente faz assim eu, minha mãe e minha irmã. Um dia é ela, um dia é eu, porque é só nós três”. (E2)*

*“Na verdade, quando ele foi internado, os irmãos (somos oito irmãos, inclusive só está quatro revezando) e aí irmão disse: “Bora fazer por nós a nossa parte! Cada qual faz a sua parte e pronto. Quem não quiser vir.... Não é obrigado. Aí, foi que eu tomei a decisão de vir também. Eu sou autônomo, trabalho por conta própria, um dia que eu perder de serviço não vai atingir nada”. (E17)*

Tanto a proximidade dos laços apontada por Karsch (2003) quanto às motivações da família para o cuidado de acordo com Wanderbroocke (2005) foram observadas neste estudo. Destaca-se, a proximidade afetiva e questão do gênero, pois como dito anteriormente, a maioria dos cuidadores familiares são filhas dos pacientes oncológicos. Ademais, a obrigação filial e até mesmo legislativa incluída no debate acerca da escolha do cuidador familiar.

No que concerne ao gênero, o Caderno do Ministério da Saúde sobre Saúde Sexual e Reprodutiva (2013) afirma que o gênero é construído a partir do contexto social, político e econômico no qual o ser humano está inserido. Para o Ministério da Saúde em sua publicação com o tema Gêneros (2010), a construção social e histórica de gêneros criou estereótipos e em sequência, criou também rótulos e trouxe desigualdades, pois atribuiu valores para os comportamentos determinando, a partir do sexo biológico, como homens e mulheres deveriam agir.

Dentre as desigualdades trazidas pela a construção de gênero, destaca-se a violência simbólica, a qual Bordieu (1999) definiu como uma “violência suave, insensível, invisível as suas próprias vítimas, que se exerce essencialmente pelas vias

puramente simbólicas da comunicação e do conhecimento, ou, mais precisamente, do desconhecimento, do reconhecimento ou, em última instância, do sentimento”. Sardenberg (2011) refere-se à violência de gênero como “qualquer injustiça que tenha como base a organização dos sexos, restrita contra um grupo de indivíduos por sua condição de sexo ou orientação sexual”.

Neste estudo, as desigualdades proporcionadas pela questão do gênero manifestaram-se através da violência simbólica de gênero, onde foi constatado que a mulher ainda é escolhida ou submetida a atividades ligadas ao cuidar. Tal situação foi evidenciada pelas falas das entrevistadas que alegaram motivos como ser única filha mulher e apenas as mulheres realizarem o revezamento para acompanhar o familiar, mesmo com a existência de irmãos.

Outro aspecto a ser considerado é a obrigação filial e moral. A obrigação filial é o termo utilizado por Bleiszner e Hamon (1992) para descrever a responsabilidade cultural e o vínculo afetivo que justificam o cuidado dos filhos adultos aos pais idosos. Augusto, Silva e Ventura (2009) citam o Estatuto do Idoso como obrigação moral, haja vista que esta lei determina aos filhos direitos e deveres para com os pais assim como mantenedores dos mesmos. Ressaltam-se falas que surgiram na entrevista sobre a contribuição, a gratidão e até mesmo sobre o fardo da “escolha” e “aceite” para ser cuidador familiar.

Os vínculos afetivos e as motivações do “aceite” do cuidar do familiar adoecido repercutem no modo em que este cuidado será executado. Quanto aos cuidados diários, todos os participantes do estudo relataram realizar cuidados quanto à higiene, a alimentação e as medicações. No questionamento acerca do significado de cuidar de um familiar com câncer, 14 familiares atrelaram o cuidar com amor e dedicação:

*“Para mim, representa o carinho que eu tenho por ela e saber que ela está aqui, por que é isso que ela precisa, do jeito que ela está, ela precisa de carinho, de atenção que a gente dê para ela”. (E6)*

*“Dar carinho, dar amor, afeto, atenção”. (E1)*

*“Doação. É se doar de corpo e alma para aquela pessoa”. (E15)*

*“Olha, quando ela teve, né, a gente não trazia para fazer o curativo. Eu que fazia o curativo nela dentro, bem curadinho, bem limpinho, limpava, né!A depois quando trazia para o médico, eles faziam o curativo. Mas, eu fazia lá em casa, toda vez, duas vezes no dia. Sinto feliz*

*de cuidar dela, no final da vida dela, mãe é mãe, né?! Tem que cuidar! Muito carinho que eu sinto por ela. Até hoje eu sinto carinho por ela, não tem nada do que reclamar, né! ” (E16)*

A capacidade de resiliência ser humano diante do câncer trouxe sentimentos como a dor, a preocupação, o sofrimento e a jornada de cuidado extensa. O ato de assumir a responsabilidade de cuidar do familiar na terminalidade da vida modificou não somente o cotidiano dos cuidadores, mas interferiu também na qualidade de vida dos mesmos, ao arcar com os afazeres domésticos e manter o acompanhamento na internação hospitalar. Assim, 4 entrevistados atrelaram o cuidar como um fardo:

*“Bom, é praticamente o que eu faço, né, eu parei, eu tive que parar meu trabalho, né, para cuidar dela, de tudo. Porque até mesmo não tem uma pessoa para cuidar, então, eu passei a cuidar de tudo: do comer, vestir, lavar, varrer, de tudo”. (E7)*

*“Muito trabalho. Preocupação”. (E10)*

*“Um sofrimento constante, né, porque a gente sofre junto com ele, com o paciente. Cada dor, cada sofrimento, sem contar que às vezes eles tão bem e a gente está mal. E aí, tem que tentar ser forte para poder dar força para ele. Mas, às vezes, é difícil”. (E12)*

Para Boff (1999) o cuidar deve ser entendido para além do ato, como uma ocupação, um sentimento de preocupação, responsabilização e acima de tudo o envolvimento afetivo com o outro, principalmente, no que concerne ao dar voz ao ser cuidado e ouvi-lo. Igualmente para Souza e Argimon (2014) o cuidar engloba o atendimento as necessidades humanas básicas diárias e as necessidades psicossociais, as quais quando realizadas com dedicação resultam em sentimentos de gratidão, de reciprocidade e comprometimento, conforme Rocha, Vieira e Sena (2008).

A dedicação no cuidar exemplificada pelas falas de E1, E6, E15 e E16 versam sobre a reciprocidade na relação construída entre paciente e familiar cuidador, a qual em um momento de fragilidade oportunizou a retribuição da dedicação que foi dada pelo paciente ao cuidador. Esta inversão de papéis favorece também a expressão de sentimentos como a gratidão e o “pagamento” das coisas boas que foram entregues e proporcionaram momentos de crescimento e felicidade. A entrega e a atenção dada na fase da terminalidade por parte do familiar cuidador foi vista de maneira positiva visto que amenizaram o sofrimento e trouxeram o conforto de acordo com falas de “estou fazendo a minha parte”.

A outra face do cuidar reporta ao fardo da realização desta função. A literatura utiliza diversas nomenclaturas para caracterizar a repercussão negativa pertencente ao

ato de cuidar na vida dos cuidadores. Figueiredo e Sousa (2008) utilizam o termo sobrecarga e a dividem em duas: a sobrecarga objetiva e subjetiva. A objetiva está relacionada ao nível de gravidade e dependência dos cuidados e do doente que causam efeitos nos âmbitos familiar, social, econômico e profissional do cuidador. Já a subjetiva se refere à forma do cuidador de enfrentar as exigências e os problemas decorrentes da prestação de cuidados.

No que diz respeito, as mudanças no cotidiano do familiar cuidador, todos os entrevistados relataram mudanças no seu cotidiano. O isolamento social e a privação dos momentos de lazer foram citados por todos, devido à sua estadia e o seu comprometimento de tempo na internação hospitalar. Entretanto, os desligamentos das atividades empregatícias apresentaram-se como as mudanças mais drásticas proporcionadas pelo ato de cuidar na vida dos familiares cuidadores. Em razão de falas como a se 7 participantes do estudo:

*“O meu emprego...Fechei a panificadora que eu tinha para cuidar dele! ”. (E 11)*

*“Eu deixo o meu trabalho e venho para cá. E aí é assim o meu trabalho, fechado lá no box e eu tô aqui com ele”. (E18)*

*“Eu parei de trabalhar, parei a faculdade, nem ver mais o meu namorado direito, eu não tô mais vendo”. (E15)*

*“Eu tive que largar meu emprego para poder vir e ficar direto”. (E4)*

Segundo Marx (2006) o diferencial do ser humano para outros animais é a sua capacidade de pensar e projetar suas ações o qual, no campo do trabalho, através da sociabilidade humana o torna um ser social. O valor das pessoas, na sociedade capitalista, se dá através da sua capacidade produtiva onde o ser humano só tem valor social se é capaz de produzir, atribui valor e receber pelo o seu trabalho. Marques et al (2011) em seu estudo com familiares cuidadores de pessoas com doenças crônicas constatou que familiares cuidadores que conseguiam manter suas atividades remuneradas tinham independência financeira, boa relação com outros familiares e se sentiam valorizados.

No momento em que o cuidador teve que se desvincular suas atividades empregatícias, passou a depender da ajuda financeira do familiar adoecido ou de outros familiares para custear suas despesas e do paciente. Tal situação gerou diversos transtornos aos familiares cuidadores como perda da autonomia, contração de dívidas,

redução drástica de custos e até mesmo diminuição do apoio social por parte dos outros familiares, porque segundo uma entrevistada, devido seus irmãos arcarem com os custos financeiros da internação hospitalar, sentiam-se desobrigados a revezarem ou dar descanso a cuidadora. À frente dessa realidade, cabe ao Enfermeiro, encaminhar o familiar cuidador a assistente social de modo a buscar seus direitos empregatícios ou requerer benefícios frente ao Estado para subsidiar a internação hospitalar do familiar adoecido.

Ademais, o Enfermeiro deve empoderar o familiar cuidador para a importância da sua função com o intuito deste conquistar valor social frente à família, ter voz, poder nas negociações informais, conseguir apoio e diminuir sentimento de impotência e insegurança, consoante com Marques et al. (2011). Para tanto, Silva (2006) alerta a necessidade de “folgas” da rotina de estar e cuidar do familiar doente para que possa refletir se precisa ou não de ajuda para desenvolver o seu papel e assim, contatar sua rede social pessoal para prestar assistência, sugerir mudanças e diminuir a possibilidade de sobrecarga.

A família frente ao adoecimento necessita passar por uma reestruturação de papéis para manter sua base. Cônjuges, mulheres, proximidade afetiva e física são o público que preferencialmente assume a tarefa de cuidar do familiar doente seja por motivação de agradecimento ou como “pedido de desculpas” de conflitos existentes. A partir da decisão de quem irá se responsabilizar, surgem desafios como conseguir sensibilizar outros familiares para o revezamento nos cuidados ou assumir obrigatoriamente esta tarefa sozinho. Dentro dessa realidade, discussões acerca do gênero, obrigação filial, legislativa e o fardo dos cuidados surgem como dilemas morais na vida do cuidador. Nesta perspectiva, cabe ao enfermeiro empoderar, ouvir, dar voz e acionar os profissionais da equipe multiprofissional para dar contribuições nestes aspectos.

#### **4.5. UNIDADE III: Maior que palavras: vivências que marcaram familiares cuidadores de pacientes com câncer**

A interação humana, a convivência diária em ambiente estressante, os procedimentos e as más notícias são os desafios que nem os avanços tecnológicos e tão pouco os profissionais de saúde conseguiram superar. Pois, diante das múltiplas facetas do ser humano, suas características sociais e culturais e sua visão de mundo, não há formula exata para o profissional de saúde lidar com o usuário e principalmente, com as fragilidades dos seus anseios e os anseios do paciente e sua família frente à terminalidade da vida.

Para Mutro (2012) a vivência é a profundidade da experiência, dado que através dela é possível sentir, perceber, atribuir sentido, significado e sentimento a uma dada experiência. Destaca-se, no contexto deste estudo, a relação entre vivenciar o adoecimento de um familiar com câncer e a participação dos profissionais de saúde neste processo. À vista disso, na ocasião em que interrogados a acerca da vivência mais impactante no processo de adoecimento dos seus familiares, 10 participantes da pesquisa relataram o diagnóstico da doença em fase avançada, conforme os relatos:

*“A gente tava esperando ele sair da cirurgia, aí falaram que os órgãos dele já tava tudinho. Por causa que a gente pensava que ele ia operar e ia sair curado, né, era isso que a gente pensava, isso que marcou também. A gente pensava que ia sair com alegria, a gente saiu com a tristeza”. (E2)*

*“Quando o pneumologista me falou que ele estava em metástase e ele me explicou o que era uma metástase, o que era, eu vim a entender qual era a real situação do meu pai e foi nesse momento que eu perdi o chão, ao saber que era uma coisa irreversível. É um choque, até hoje é um choque para mim!” (E11)*

*“Na verdade, quando me disseram que não tinha jeito. Quando falaram: “Ah, tua mãe vai ficar no hospital tomando remédio até os últimos dias dela”. Aí, isso aí mexeu comigo. Me falaram isso aqui. Me sinto muito triste, né, por saber que um dia que ela pode não estar do meu lado porque na verdade, é só eu, ela e o meu pai que moramos juntos”. (E14)*

A segunda vivência mais significativa para os entrevistados foram as intercorrências da doença, principalmente, a dor oncológica sentida pelo o seu parente ou por pessoas dentro do ambiente hospitalar. Pois, tal experiência compôs as falas de 8 familiares cuidadores, de acordo com os seguintes relatos:

*“Quando ela foi ficar na casa da minha irmã, ela foi morar lá. A minha irmã era quem cuidava dela. Ela gritava de dor. Às vezes, ela ficava no chão, ela se rolava no chão de dor. A gente pensa nisso também. É muito triste ver uma pessoa sofrendo, ainda mais do sangue da gente. A gente sente. Triste. Uma pessoa que a gente gosta muito ficar sofrendo daquele jeito...Minha mãe era uma que chorava que só”. (E10)*

*“Foi quando eu cheguei com a minha esposa na UAI e ver tantas pessoas sofrendo de dor e inclusive, praticamente duas pessoas perto dela com três dias que foi internada, faleceu. Ah, se eu pudesse não lembrar, seria melhor”. (E13)*

*“A gente esperar o transporte para trazer ele para o hospital e ver ele com dor e você não poder fazer nada. É um processo lento do medicamento, processo lento do transporte, processo lento de conseguir uma assistência melhor para a pessoa ali que está sofrendo, acho que com certeza eu nunca vou esquecer”. (E5)*

A notícia difícil ou más notícias é conceituada como qualquer informação que englobe mudança drástica na perspectiva de futuro da pessoa em um sentido negativo. É aquela que altera negativamente a expectativa do paciente em relação ao seu futuro, e sua resposta dependerá, entre outras coisas, de sua esperança de futuro, que é individual e influenciada por seu contexto psicossocial (MOCHEL et al., 2010).

Para Andrade et al. (2014), os tipos de comunicação de notícias difíceis podem ser: doença avançada com prognóstico reservado, sequelas de maneira geral e esgotamento dos recursos de cura. Em nosso estudo, a má notícia caracterizou-se como a doença em fase avançada sem prognóstico positivo no tocante as expectativas dos familiares cuidadores, ou seja, a migração do paciente de um tratamento curativo para os cuidados paliativos.

Segundo Gomes, Silva e Mota (2009) a comunicação do diagnóstico é atividade privativa do profissional médico para pacientes que sejam considerados capazes de receber a notícia, caso contrário, a família ou o responsável devem recebê-la. Estes mesmos autores, salientam a importância do papel do profissional enfermeiro, devido ao seu contato diário e mais próximo com paciente e acrescentam ainda a possibilidade da criação de vínculo entre paciente e profissional de saúde. A partir dessa análise, pode-se inferir e estender o raciocínio para a unidade paciente e familiar cuidador.

O estudo promovido por Warnock et al. (2010) apontou as atividades de apoio do enfermeiro nas más notícias que incluem: avaliação das necessidades de informação, esclarecimento de informações não compreendidas em sua totalidade, aquisição de informações e tradução de informações médicas para uma linguagem acessível e suporte relacionado as reações emocionais de paciente e família.

Além do diagnóstico de doença em fase terminal, a dor oncológica também foi citada pelos entrevistados como vivência marcante em sua trajetória com o câncer. Em conformidade com Thomaz (2010) a dor oncológica é um termo utilizado para definir, de maneira geral, a dor que o paciente com câncer sente que pode estar relacionada ou não com a sua doença de base.

No entanto, faz-se necessária a compreensão da dor para além da sua manifestação enquanto sintoma físico. Segundo Vasconcelos (2006), a formação cultural, a expectativa de dor, a experiência prévia de dor, o contexto em que ocorre e as respostas emocionais cognitivas compõem os elementos que exercem relação direta com a dor. Dessa maneira, o mesmo autor, afirma que a dor é um fenômeno multidimensional, pois é uma ação dinâmica, pessoal e íntima.

Não obstante o foco da abordagem da dor não ser as vistas do paciente oncológico neste estudo, e sim as vistas do familiar cuidador que o acompanha, a multidimensionalidade da dor atinge quem vivência e quem observa. Para Portnoi (2006) observar a dor do outro promove evento memorável, em que o ser humano aprende fugir de situações perigosas, enfrentar a sensação dolorosa e desenvolve a capacidade de se colocar no lugar do outro, isto é, ter empatia.

A empatia é a capacidade do ser humano de se colocar no lugar do outro e entrar em sintonia com as formas pelas quais este passa pelas circunstâncias da vida. É um sentimento geralmente vivido em mão dupla. Não se trata de estar sempre sorrindo, com simpatia, mas, sobretudo, de estar junto com o outro, compartilhando o momento vivido (CERON, 2011).

Guimmarra et al. (2015) identificaram os três componentes para a empatia da dor: sofrimento afetivo (sofrimento, desconforto, medo, evasão, agitação, sensações viscerais), dor vicária (ambas sensações vicárias dolorosas e não dolorosas) e preocupação enfática (compaixão, desejo de ajudar, estado de empatia). Todos os componentes foram identificados no discurso dos entrevistados E5, E13 e E10. Haja vista que a dor foi atrelada a sentimentos negativos como o sofrimento e a sensação de impotência.

Em estudo promovido por Keyzers et al. (2010) as dimensões sensórias motoras da empatia abrangem a avaliação de experiências, comportamentos e percursos neurofisiológicos dos estados internos e motivacionais da dor. A troca de emoções percebidas e sentidas entre pacientes e familiares cuidadores, Rispali (2003) utiliza a denominação de “partilha humana”, a qual é permitida pelas situações cotidianas vivenciadas entre os sujeitos que estão envolvidos no processo de cuidar. Tal experiência para Bidarra (2010) torna o familiar cuidador em “cuidador profissional” capaz de “administrar” a sua dor e a dor do paciente, a qual muitas vezes podem se assemelhar em sua ocorrência.

Cabe ressaltar o papel do profissional de saúde que de acordo com Tealdi (2008) aliviar a dor nas suas dimensões orgânicas e psíquicas com o intuito de evitar emoção negativa por parte dos familiares cuidadores e prolongar a estadia deste sentimento. Fernandes e Komessu (2012) versam sobre a importância do diálogo com as famílias para o sucesso das efetividades das ações interdisciplinares e de Enfermagem para o cuidado na presença da dor e do sofrimento diante da perda iminente. Em campo, a escuta ativa, o diálogo e demonstrações de empatia como o abraço por parte da pesquisadora representaram uma alternativa à humanização favorável para o alívio da manifestação do sentimento de impotência e sofrimento dos indivíduos entrevistados.

No contexto das vivências sejam estas marcantes ou não, é inegável a participação dos profissionais de saúde no acolhimento, na mediação das relações sociais cotidianas, no auxílio ao enfrentamento e, sobretudo no manejo dos cuidados e ao repasse das orientações de suporte aos familiares cuidadores. No local onde a pesquisa foi realizada, a relação entre profissional de saúde e familiar cuidador foi descrita como boa e inclusive, aspectos como o atendimento, à educação e a atenção foram enaltecidos.

Conquanto, atenta-se a percepção histórica do usuário sobre o ser “bem atendido” ligada ao modelo biomédico, normatizador de discursos e a sua expectativa de atendimento comumente associada a relatos ou experiências anteriores negativas no tocante ao agir profissional como grosseiro ou desrespeitoso ainda muito presente nos dias atuais mesmo com o avanço dos debates acerca da humanização. Tal informação é observada na pesquisa quanto as informações de suporte. Uma vez que mesmo reconhecendo a boa relação com os profissionais de saúde, os familiares cuidadores não

consideraram o fornecimento de orientações de suporte, certificando o seu desconhecimento quanto aos seus direitos. Afinal, quando questionados se teriam recebido orientações de suporte, dos 15 familiares cuidadores noticiaram não terem recebido orientações de suporte.

*“Não. Isso foi tudo eu observando as coisas”. (E8)*

*“Não. Na hora a gente aprende!” (E9)*

*“Ninguém me ensinou nada. Ninguém me falou nada”. (E14)*

*“Dar banho nele a gente aprendeu com o tempo, com a doença dele. Mas, na verdade, ninguém ensinou nada”. (E17)*

Reconhecem-se as orientações de suporte promovidas pelas ações de educação em saúde como essenciais para a compreensão do papel do familiar cuidador dentro do ambiente hospitalar bem como a promoção da liberdade, cuidados paliativos e cumprimento do princípio da integralidade do Sistema Único de Saúde. Assim sendo, alusivo ao questionamento das orientações de suporte, apenas 3 familiares cuidadores confirmaram o recebimento de orientações de suporte.

*“Sim. A fonoaudióloga me ensinou a dar comida para ele”. (E4)*

*“As enfermeiras sim, me ensinou a trocar a fralda, a banhar, está me ensinando aos poucos”. (E18)*

*“Eu estava só apoiando a enfermeira. E aí, ela me falava onde eu tinha que ajudar”. (E1)*

Consoante com Teston, Oliveira e Marcon (2012) a equipe de saúde deve sondar conhecimentos e esclarecer dúvidas dos cuidadores para evitar que estes se sintam desamparados. Para tanto, os autores salientam o provimento de informações e a criação de vínculo entre profissional e cuidador para que cuidados essenciais para o controle da doença sejam realizados de maneira satisfatória. Desta maneira, para Santiago e Luz (2012), apesar da ideia de educação em saúde ser voltada para o respeito, a participação, autonomia e preenchimento das lacunas do universo do cuidador, a educação em saúde diversas vezes é realizada como uma ação de transferência e depósito de conteúdo sem quaisquer ligações com a realidade dos sujeitos. Acioli (2008) comenta ainda sobre a forma prescritiva, conservadora e normativa destas ações em saúde.

De acordo com Machado (2007) a integralidade do cuidado é exercida quando o sujeito é identificado como sujeito social e é encarado como indivíduo livre e capaz de cuidar de si, da família e do seu entorno. Teston, Oliveira e Marcon (2012) compreende a educação como instrumento para a qualidade do cuidado, contato que haja diálogo, a provocação, a reflexão, o questionamento e as trocas. Tais preceitos devem nortear as ações da equipe multiprofissional, em especial, o enfermeiro que trabalha orientando, educando, aconselhando e gerenciando processos de educação em saúde, conforme Garcia et al. (2012).

A integração dos profissionais de saúde no ambiente em que o sujeito está inserido e a promoção da confiança por parte do profissional para a investigação, crítica e transformação são fundamentais no desenvolvimento das práticas educativas, segundo Freire (1992). A capacidade crítica deve ser construída a partir da valorização do saber popular do educando para despertá-lo para a curiosidade e o conhecimento deve ser a união dos saberes popular e científico, de acordo com Freire (1996). No estudo elaborado por Santiago e Luz (2012), os autores frisam a construção do conhecimento de maneira horizontal com os conhecimentos prévios e as singularidades dos sujeitos.

O enfermeiro, dentro da educação em saúde, para Santiago e Luz (2012) deve valorizar os conhecimentos prévios dos familiares cuidadores com o intuito de instigar e produzir novas ideias. Acioli (2008) aponta o diálogo como o início para a troca de saberes e a construção do conhecimento. Freire (1996) preconiza a escuta que dá oportunidade a fala, aos gestos e a exposição de diferenças. Dado os dados alarmantes apresentados a respeito da ausência das orientações de suporte, a interpretação da educação em saúde às vistas da concepção Freireana pode ser um meio para o norteamento do planejamento da educação em saúde e, por conseguinte, a emancipação dos entrevistados estudados.

O impacto do diagnóstico do câncer em fase avançada e a dor como intercorrência da doença foram às vivências que mais marcaram os familiares cuidadores do estudo. Diante do exposto, enfatiza-se que não é possível a compreensão da profundidade e abalo dos familiares cuidadores nestas vivências em sua totalidade. Todavia, a empatia, a escuta ativa, o acolhimento e a construção do conhecimento por meio da valorização da singularidade e potencialidade de cada ser humano foram descritos como medulares não somente como alternativa para as vivências relatadas,

mas também para a assistência do enfermeiro ao sofrimento, a promoção da educação em saúde e a transformação dos sujeitos em protagonistas das suas vivências como familiar cuidador.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na presente investigação alcançou-se a compreensão das percepções de familiares cuidadores sobre o cuidar de paciente com câncer em cuidados paliativos. Desta maneira, tornou-se possível captar experiências de familiares cuidadores atreladas, sobretudo ao sofrimento, na jornada de acompanhamento do familiar adoecido e como cada um destes participantes vivencia a finitude.

Analisar os dados ajudou a caracterizar socioeconomicamente os participantes, além de reportar de modo majoritário o gênero feminino e a predominância de filhas cuidadoras. Destarte, quando explorados em conjunto com as falas convergem para o entendimento da história de cada familiar cuidador e conseqüentemente, auxiliam na abordagem do Enfermeiro no que concernem as interferências destas características no cotidiano e na execução dos cuidados.

Destaca-se neste construto assistencial de propiciar o enfrentamento destas questões, a espiritualidade e a religião como viáveis minimizadoras das principais inquietações em consequência de assumir o papel de cuidador. Ademais a educação em saúde dentro dos serviços deve ser um instrumento de valorização dos saberes, com vistas não somente no repasse de informações, mas também da construção de seres emancipados e humanizados.

Construir implicações para os préstimos de enfermagem a partir das apreensões realizadas exige o reconhecimento do familiar cuidador enquanto unidade de cuidado, e viabilizar ações de saúde voltadas para suas necessidades, planejando a execução de estratégias auxiliares a sua tarefa. Neste contexto, cabe ao Enfermeiro atrelar as suas práticas junto aos familiares cuidadores, predispondo uma diminuição dos impactos causados pelo o processo de finitude na vida dos envolvidos.

Ressalta-se a relevância do estudo para a assistência ao familiar cuidador, à pessoa em cuidados paliativos e a ciência Enfermagem. Haja vista a reflexões traçadas sobre as questões sociais e práticas de saúde, a sinalização de fragilidades no ensino, mudanças de paradigmas e proporcionando atitudes satisfatórias para o planejamento das ações de saúde. Apontamos ainda assim, a necessidade de novas pesquisas abordando estratégias e soluções objetivas sobre cada uma das temáticas apresentadas.

## 6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACIOLI, A.S. Prática educativa como expressão do cuidado em Saúde Pública. **Rev Bras Enferm.** 2008; 61(1):117-21

ANDRADE, C. G. et al. Comunicação de notícias difíceis para paciente sem possibilidade de cura e familiares: atuação do enfermeiro. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, 2014 set/out; 22(5):674-9.

ADELMAN, R. D. et al. Caregiver burden: a clinical review. **JAMA.** 2014; 311(10): 1052-60. ISSN 1538-3598 (Electronic) 0098-7484 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24618967> >.

ASSIS, M. M. A.; JESUS, W. L. A. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro. 2012; 17(11) 2865-2875.

AHMEDZAI, S. H. et al. A new international framework for palliative care. **Eur J Cancer**, 2004; 40(15) 2192-200. ISSN 0959-8049 (Print) 0959-8049 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15454244> >.

ALMEIDA, S. S. L. Adoecer por câncer: sentidos do cuidado, enfrentamento e bem-estar de homens e seus cuidadores. **Dissertação de Mestrado**. Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde. Centro de Pesquisas René Rachou. Fundação Oswaldo Cruz. Ministério da Saúde. Belo Horizonte, 2013.

AUGUSTO, F. M. F. et al. Filhos cuidadores: escolha, mudanças e desafios. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo. 2009; 12 (2).

BALNEAVES, L. G. et al. Family support of immigrant Punjabi women with breast cancer. . **Fam Community Health.** 2007; 30(1): 16-28, .

BANCHS, M. A. Representaciones sociales en proceso: su análisis a través de grupos focales. In: MOREIRA, A. S. P. (Ed.). **Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais**. João Pessoa: UFPB/ Editora Universitária, 2005.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 70. Lisboa: 2006.

BARRETO, T. S., AMORIM R. C. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, 2010 jul/set; 18(3): 462-7

BIDARRA, A. P. **Vivendo com a dor: O cuidador e o doente com dor crônica oncológica**. Dissertação de Mestrado. Universidade de Lisboa, Lisboa, 2010.

BLEISZNER, R; HAMON, R.R. Filial responsibility: attitudes, motivators and behaviors. J.W. Dweyr & Tititt. Coward (Orgs), **Gender, families and elder care**, Newbury Park, CA: Sage, 1992.

BOOF, L. **Saber Cuidar: ética do humano – Compaixão pela Terra**. 16<sup>a</sup> ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2009.

BRASIL. **Diretrizes operacionais dos pactos pela vida, em defesa do SUS e de Gestão**. SAÚDE, M. D. Brasília: MS: 76 p. 2006.

\_\_\_\_\_. **Guia prático do cuidador**. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Brasília: Editora MS 2009a.

\_\_\_\_\_. **Política Nacional de Educação Permanente em Saúde**. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Brasília: MS: 64s p. 2009b.

\_\_\_\_\_. **Manual de bases técnicas da oncologia – sia/sus - sistema de informações ambulatoriais**. SAÚDE, M. D. Rio de Janeiro: MS: 127 p. 2015.

BRASIL, M. S. **Portaria nº 1395, de 13 de dezembro de 1999. Política Nacional de Saúde do Idoso.** SAÚDE., M. D. Brasília: Diário Oficial da República Federativa do Brasil 1999.

BRASIL, M. S. **Caderno de Atenção Domiciliar.** Brasília: Ministério da Saúde. 1 2012a.

\_\_\_\_\_. **Caderno de Atenção Domiciliar.** Brasília: Ministério da Saúde. 2 2012b.

BRASIL, M. S. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Caderno de atenção domiciliar / **Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica.** – Brasília : Ministério da Saúde, 2013

BRASIL. Comissão Nacional Sobre Os Determinantes Em Saúde. **As causas sociais das iniquidades em saúde no brasil,** 2008.

BRASIL. Lei nº 8080, de 19 de setembro de 1990.

BRASIL, M. S. Saúde e Prevenção nas escolas: Gêneros. Brasília: Ministério da Saúde. 2010

BRASIL, M. S. **Cadernos de Atenção Básica: Saúde Sexual e Reprodutiva.** Ministério da Saúde, 2013.

BRITO, D. C. S. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica., Maringá, 2009; 14(3) 603-607.

BOURDIEU, P. **A Dominação Masculina.** Rio de Janeiro. 1999; Bertrand Brasil.

C.F.M. **Resolução CFM 1.805/2006.** CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA: D.O.U. 2006.

CAREGNATO, R.; MUTTI, R. Pesquisa qualitativa **Revista Psicologia em Estudo: análise de discurso versus análise de conteúdo. Texto & Contexto - Enfermagem**, 2006; 15(4): 679-684.

CERON, M. Habilidades de comunicação: Abordagem centrada na pessoa. **UNA-SUS | UNIFESP**, 2011

CARVALHO, C. S. U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Rev. bras. cancerol.**, 2008; 54(1): 6.

COUNCIL OF EUROPE. **Recommendation Rec(2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care.** MINISTERS, C. O. 2003.

COUTINHO, M. D. P. D. L. "Depression, a misery without border: social representations between children and elderly. **Psico-USF 8.2**, 2003; 183-192.

DURANTI A. L. T. C., TONINI T., ARMINI L. R. Conforto em Cuidados Paliativos: O Saber-Fazer do Enfermeiro no Hospital Geral. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife. 2014; 8(3):530-6.

DOS ANJOS, A. C.; ZAGO, M. M. [Ressignification of life of caregivers of elderly patients with cancer]. **Rev Bras Enferm.** 2014; 67(5): 752-8. ISSN 0034-7167 (Print) 0034-7167 (Linking). Disponível em: <  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25517669> >.

DOW, K. et al. **Nursing Care in Radiation Oncology.** 2. WB Saunders, 1997.

ELIAS, A. C. A., GIGLIO, J. S., PIMENTA, C. A. M. Análise da natureza da dor espiritual apresentada por pacientes terminais e o processo de sua re-significação através da intervenção relaxamento, imagens mentais e espiritualidade (RIME). **Rev. Latino-Am. Enfermagem** [online]. 2008; 16(6): 959-965.

ELSEN I., BARCELLOS W. B. E., ROSA K. T., JATOBÁ A. I. Reflexões sobre a ação ética no desenvolvimento de uma metodologia interdisciplinar de visita às famílias. In: Elsen I, Souza AIJ, Marcon SS, organizadores. **Enfermagem à família: dimensões e perspectivas**. Maringá: Eduem; 2011. p. 331-

EVANGELISTA C. B., LOPES M. E. L., COSTA S. F. G., BATISTA P. S. S., BATISTA J. B. V., OLIVEIRA A. M. M. Palliative care and spirituality: an integrative literature review. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2016;69(3):554-63. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324i>

FIGUEIREDO, D., SOUSA, L. Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. **Revista portuguesa de saúde pública**. 2008; 26(1).

FALLER, J. W., BARRETO, M. S., GANASSIN, G. S., MARCON, S. S. Sobrecarga e mudanças no cotidiano de cuidadores familiares de paciente com doença crônica. **Cienc Cuid Saude** 2012; 11(1):181-189

FERRELL B. R., BAIRD R. P. Deriving Meaning and Faith in Caregiving. **Seminars in oncology nursing**. 2012;28(4):256-261. doi:10.1016/j.soncn.2012.09.008.

FERNANDES, M. A. et al. Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2589- **Semin Oncol Nurs** 2596, 2013. ISSN 1413-8123.

FERNANDES, M. F. P., KOMESSU, J. H. Desafios do enfermeiro diante da dor e do sofrimento da família de pacientes fora de possibilidades terapêuticas. **Rev Esc Enferm USP** 2013; 47(1):250-7

FERREIRA, N. M. L. et al. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. **Ciênc Cuid Saúde**. 2010; 9(2): 269-77.

FERREIRA, N. M. L. A. et al. Integridade cutâneo-mucosa: implicações para a família no cuidado domiciliário ao doente com câncer. **Rev Enferm UERJ.**, v. 17, n. 7, p. 246-51, 2009.

FERREIRA, A. B. H. “**Mini Aurélio Século XXI Escolar: o minidicionário da língua portuguesa**”. 4ª ed. rev. e ampliada. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 2001.

FIGUEIREDO, N. **Método e metodologia na pesquisa científica**. São Caetano do Sul: Yendis Editora, 2008.

FREIRE P. **Pedagogia da autonomia**. 23ª ed. São Paulo: Paz e Terra; 1996.

FREIRE P. **Pedagogia da esperança**. 16ª ed. São Paulo: Paz e Terra; 1992.

GARCIA R. P., BUDÓ M. L. D., OLIVEIRA S. G., BEUTER M., GIRARDON-PERLINI N. M. O. Setores de cuidado à saúde e sua interrelação na assistência domiciliar ao doente crônico. **Esc Anna Nery**. 2012; 16:270-6.

GIUMMARRA, M. J., FITZGIBBON, B. M., KARISTIANIS, N. GEORGIUO-; BEUKELMAN, M., GARCIA, A. V., BLUMBERG, Z., CHOU, M., GIBSON, S. J. Affective, sensory and empathic sharing of another's pain: The Empathy for Pain Scale. **Eur J Pain © 2014 European Pain Federation - EFIC**. 2015; 19: 807-816.

GIROND, J. B. R.; WATERKEMPER, R. Sedação, eutanásia e o processo de morrer do paciente com câncer em cuidados paliativos: compreendendo conceitos e inter-relações. **. Cogitare Enferm**. 2006; 11(3): 258-63.

GIVEN, B. A.; GIVEN, C. W.; S.C.A., K. Family support in advanced cancer. **. Cancer J Clin**. 2001; 51(4): 213-31.

GOMES, C. H. R. et al. Comunicação do diagnóstico de câncer: análise do comportamento médico. **Rev Bras Canc**. 2009; 55: 139-43.

GRANT, L. et al. Palliative care making a difference in rural Uganda, Kenya and Malawi: three rapid evaluation field studies. **BMC Palliat Care**. 2011; 10(8). ISSN 1472-684X (Electronic) 1472-684X (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21569423> >.

GUIMARÃES, C. A.; LIPP, M. E. N. Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. **Psicologia: Teoria e Prática**. 2011; 13(2): 50-62.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**. 2013; 18(9): 2577-2588. ISSN 1413-8123.

HUMAN RIGHTS WATCH. Palliative care and access to controlled medicines. 2013. Disponível em: < [www.hrw.org/node/86033](http://www.hrw.org/node/86033) >. Acesso em: 07 de Julho de 2015.

INCA. **Ensino em atenção oncológica no Brasil : carências e oportunidades**. Rio de Janeiro: INCA 2012.

IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2016. **Conceitos. ter. Como fazer citações da internet**, 2014. Disponível em:< <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaoodevida/indicadoresminimos/conceitos.shtm>>. Acesso em: 24 de agosto de 2016.

TEALDI, J. C. **Diccionario latinoamericano de bioetica**. Universidad Nacional de Colombia; Bogotá, 2008.

KAOPUA, L. S. I.; GOTAY, C. C.; BOEHM, P. S. Spiritually Based Resources in Adaptation to Long-Term Prostate Cancer Survival: Perspectives of Elderly Wives. **Health & Social Work**. 2007; 32(1): 29-39.

KAPPAUN, N. R. C.; GOMEZ, C. M. O trabalho de cuidar de pacientes terminais com câncer. **Ciência & Saúde Coletiva**. 2013; 18(9): 2549-2557. ISSN 1413-8123.

KARSCH UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad Saúde Pública**. 2003; 19(3):861-6.

KEYSERS, C., KAAS, J.H., GAZZOLA, V. Somatosensation in social perception. **Nat Rev Neurosci** , 2010.

KUMAR, V.; ABBAS, A. K.; ASTER, J. C. **Robbins, patologia básica**. 9. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013. 928 ISBN 978-85-352-6294-0.

LADEIRA, W. T. Teoria e métodos de pesquisa qualitativa em sociolinguística interacional. **Revista de C. Humanas**. 2007; 7(1): 43-57.

LEOPARDI, M. **Metodologia da pesquisa na saúde**. 2. Florianópolis: UFSC, 2002.

LIMA, C. A. de S. Ortotanásia, cuidados paliativos e direitos humanos. **Rev Soc Bras Clin Med**. 2015;13(1):14-7.

LUZARDO, A. R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A. P. S. S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. . **Texto Contexto Enferm**. 2006; 15(4): 587-94.

MARX, K. (2006).**O capital: crítica da economia política**. Tradução de Reginaldo Sant'Anna. Livro I, v.1. 23.ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.

MARCON S. S., RADOVANOVIC C. A. T., SALCI M. A., CARREIRA L., HADDAD M. L., FAQUINELLO P. Estratégias de cuidado a famílias que convivem com a doença crônica em um de seus membros. **Cienc cuid saúde**. 2009; 8 suppl 8: 70-8.

MANOEL, M. F. et al. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. . **Esc Anna Nery Rev Enferm**. 2013; 17(2) 346-53.

MARQUES, A. K. M. C., LANDIM, F. L. P., COLLARES, P. M., MESQUITA, R. B. Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciência & Saúde Coletiva**, 16(Supl. 1):945-955, 2011

MACHADO M. F. A. S., MONTEIRO E. M. L. M., QUEIROZ O. T., VIEIRA N. F. C., BARROSO M. G. T. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS: uma revisão conceitual. **Ciênc saúde coletiva**. 2007; 12:335-42.

MELO, T. M.; RODRIGUES, I. G.; CHMIDT, D. C. Caracterização do cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. **Rev. bras. cancerol**. 2009; 55(4): 9.

MELO, C. F., SAMPAIO, I. S., SOUZA, D. L. A., PINTO, N. S. Correlação entre religiosidade, espiritualidade e qualidade de vida: uma revisão de literatura. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, Rio de Janeiro, 2015.

MINAYO, M. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes, 1994.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria N° 1.289, de 16 de Julho de 2002**. MINISTÉRIO DA SAÚDE: DOU 2002.

\_\_\_\_\_. **Política Nacional de Atenção Oncológica (Portaria N° 2.439, de 8 de Dezembro de 2005)**. SAÚDE, M. D. DOU: MS 2005.

\_\_\_\_\_. **Portaria N° 874, de 16 de maio de 2013**. MINISTÉRIO DA SAÚDE: DOU 2013.

MINISTÉRIO DO TRABALHO E EMPREGO. **Classificação Brasileira de Ocupação - CBO (Portaria nº 397, de 09/10/2002, do Ministério do Trabalho e Emprego)**. EMPREGO, M. D. T. E.: DOU 2002.

MIOTO, R. C. T. Família e Serviço Social: contribuições para o debate. **Serviço Social & Sociedade**., São Paulo. 1997; 55: 114- 129.

MOCHEL, E.G.; PERDIGÃO, E.L.L.; CAVALCANTI, M.B., GURGEL, W.B. Os profissionais de saúde e a má notícia: estudo sobre a percepção da má notícia na ótica dos profissionais de saúde em São Luís/MA. **Cad Pesq.** 2010; 17(3): 47-56.

MORAES, T. Como cuidar de um doente em fase avançada de doença. **O Mundo da Saúde.** 2009; 33(2): 231-238.

MOURA, M.; FERREIRA, M.; PAINE, P. **Manual de elaboração de projetos de pesquisa.** Rio de Janeiro: EdUERJ, 1998.

MOON, P. J. Grief and Palliative care: mutuality. **Palliative care.** 2013; 7: 19.

MURTAGH, F. E. et al. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. **Palliat Med.** 2014; 28(1): 49-58. ISSN 1477-030X (Electronic) 0269-2163 (Linking). Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23695827>>.

MUTRO, M. E. G. **Vivência do cuidador familiar de paciente com câncer.** Dissertação de Mestrado. Universidade Estadual Paulista. Botucatu, 2012.

N.H.M.R.C. **Living well with an advanced chronic or terminal condition.** COUNCIL., N. H. A. M. R. Australia: Australian Government publication 2011.

NATIONAL ALLIANCE FOR CAREGIVING AND A.A.R.P. **Caregiving in the U.S. 2009.** U.S.: NAC and AARP 2009.

NIJBOER, A., SCHULTZ, R., MATTHEWS, K., SCHELER, M., ORMEL, J., LINDENBERG, S. Spousal caregivers' activity restriction and depression: A model for changes over time. **Social Science Medicine.** 1998; 47:119–136.

NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F.; BÓGUS, C. M. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. **Saúde e Sociedade.** 2004; 13(3): 2004. ISSN 0104-1290.

OLIVEIRA, A. M. N. Os sentimentos da família frente à facticidade da doença mental. **Fam Saúde Desenv.** 2011; 3: 146-53.

OLIVEIRA, W. T.; ANTUNES, F.; INOUE, L.; REIS, L. M.; ARAÚJO, C. R. M. A.; MARCON, S. S. Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá. 2012; 11(1): 129-137.

OSORIO, R. G., SERVO, L. M. S., PIOLA, S. F. Necessidade de saúde insatisfeita no Brasil: uma investigação sobre a não procura de atendimento. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro. 2011; 16(9): 3741-3754.

PASTRANA, T. et al. **Atlas de Cuidados Paliativos na America Latina**. International Association For Hospice And Palliative Care. Houston: IAHPC Press 2012.

PAIVA, B. S. R., CARVALHO A. L., LUCCHETTI, G., BARROSO, E. M., PAIVA, C. E. “Oh, yeah, I’m getting closer to god”: spirituality and religiousness of family caregivers of cancer patients undergoing palliative care. **Support Care Cancer** 2015 23:2383–2389.

JÚNIOR, W, ZANINI DS. Estratégias de coping de pacientes oncológicos em tratamento radioterápico. **Psicologia: Teoria e Pesquisa** 27 (4), 491-7.

PERLINI, N. M. O. G.; PILATTO, M. T. S. Entre o medo da morte e a confiança na recuperação: a experiência da família durante um atendimento de emergência. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. 2008; 10(3): 721-32.

PINHO, R. S. A comunicação do ingresso do paciente na assistência paliativa: repercussões na vivência do luto antecipatório familiar. Tese em Português. **Coleção SUS**, 2014.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**. . 3. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

PORTNOI, A.G.**Os comportamentos de dor**. In Teixeira Manoel Jacobsen. Dor: manual para o clínico. São Paulo: Atheneu, 2006. P-201-6

REGINATO, V., BENEDETTO, M. A. C., GALLIAN, D. M. C. Espiritualidade e saúde: uma experiência na graduação em medicina e enfermagem. **Trab. Educ. Saúde, Rio de Janeiro**. 2016; 14(1): 237-255.

RODRIGUES, F. S. D. S.; POLODORI, M. M. Enfrentamento e resiliência de pacientes em tratamento quimioterápico e seus familiares. **Rev. bras. cancerol**. 2012; 58(4): 6.

ROCHA M. P. F., VIEIRA M. A., SENA R. R. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. **Rev bras enferm** [Internet]. 2008; 61(6):801-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n6/a02v61n6.pdf>

RISPALI, D. **Conhecer-se melhor para melhor cuidar: uma abordagem do desenvolvimento pessoal em cuidados de enfermagem**. Lusociência, Loures, 2003.

RIZZARDI, C. D., TEIXEIRA, M. J., SIQUEIRA, S. R. D. T. Espiritualidade e religiosidade no enfrentamento da dor. **O Mundo da Saúde, São Paulo**: 2010;34(4):4

SANTIAGO, R. F., LUZ, M. H. B. A. Práticas de educação em saúde para cuidadores de idosos: um olhar da enfermagem na perspectiva Freireana. **Rev. Min. Enferm**. 2012.

SOUSA, E. A. Efeitos da educação sobre a saúde do indivíduo: uma análise para a região nordeste do Brasil. Universidade Federal De Alagoas. Faculdade De Economia, Administração E Contabilidade **Curso De Mestrado Em Economia Aplicada**, 2010.

SARDENBERG, C. M. B. A violência simbólica de gênero e a lei “antibaixaria” na Bahia. **OBSERVE: NEIM/UFBA**, 2011.

SOUZA, M. B. S., ARGIMON, I. I. L. Concepção dos cuidadores a respeito do cuidado prestado ao idoso. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, 2014; 8(9):3069-75.

SALES, C. A. et al. Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar. **Acta Paulista de Enfermagem.** 2012; 25(5): 736-742. ISSN 1982-0194.

SCHERER, Z. A. P.; SCHERER, A. E.; LABATE, C. R. Interconsulta em enfermagem psiquiátrica: qual a compreensão do enfermeiro sobre esta atividade? . **Revista Latinoamericana de Enfermagem.** 2002; 10(1): 7-14.

SCHUBART, J. R.; KINZIE, M. B.; FARACE, E. Caring for the brain tumor patient: Family caregiver burden and unmet needs. . **NeuroOncol.** 2008; 10(1): 61-72.

SEAMARK, D. A.; SEAMARK, C. J.; HALPIN, D. M. Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease: a review for clinicians. **J R Soc Med.** 2007; 100(5): 225-33. ISSN 0141-0768 (Print) 0141-0768 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17470930> >.

SEQUEIRA, C. A. C. Adaptação e validação da escala de sobrecarga do cuidador **ZARIT Rev Referência.** 2010; 12(9): 9-16.

SILVA, C. A. M.; ACKER, J. I. B. V. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Rev Bras Enferm.** 2007; 60(2): 150-4.

SILVA M. **Quem vai cuidar dos nossos pais?** Rio de Janeiro: Record; 2006.

SILVA, L. M. G. Quimioterapia. In: A.G.C., M. e RODRIGUES, A. B. (Ed.). **Enfermagem oncológica.** . São Paulo: Editora Manole, 2007.

SILVA, M. M. D.; LIMA, L. D. S. Participation of the family in hospital-based palliative cancer care: perspective of nurses. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. 2014; 35(4): 14-19. ISSN 1983-1447.

SILVA, C. R. L., CARVALHO, V., FIGUEIREDO, N. M. A., predicções de conforto na perspectiva de clientes e de enfermeiros. **Cogitare Enferm**. 2011 Jan/Mar; 16(1):49-55

SOOTHILL, K. et al. Informal carers of cancer patients: what are their unmet psychosocial needs? **Health and Social Care in the Community**. 2001; 9(6): 464-75.

SOUZA, M. D. G. G. D.; SANTO, F. H. D. E. O olhar que olha o outro... um estudo com familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. **Revista brasileira de cancerologia**. 2008; 31-41.

STANDING SENATE COMMITTEE ON SOCIAL AFFAIRS. **Quality end-of-life care: The right of every canadian**. CANADA, P. O. 2000.

STUMM, E. M. F.; LEITE, M. T.; MASCHIO, G. Vivências de uma equipe de enfermagem no cuidado a pacientes com câncer. . **Cogitare Enferm**. 2008; 13(1): 75-82.

TAVERNA, G., SOUZA, W. O luto e suas realidades humanas diante da perda e do sofrimento. **Caderno Teológico da PUCPR**, Curitiba. 2014; 2(1): 38 - 55.

TEIXEIRA, F. B. **O enfrentamento emocional de enfermeiros cuidadores de pacientes oncológicos** [trabalho de conclusão de curso]. Porto Alegre: Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2006.

TEIXEIRA, F. B.; GORINI, M. I. P. C. Compreendendo as emoções dos enfermeiros frente aos pacientes com câncer. . **Rev Gaúcha Enferm**. 2008; 29(3): 10.

TESTON, E. F., OLIVEIRA, A. P., MARCON, S. S. Necessidades de educação em saúde experienciadas por cuidadores de indivíduos dependentes de cuidado. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro. 2012; 20(esp.2):720-5.

TEMEL, J. S. et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. **N Engl J Med**. 2010; 363(8): 733-42. ISSN 1533-4406 (Electronic) 0028-4793 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20818875> >.

THE KOREA DECLARATION. Report of the second global summit of national hospice and palliative care associations. Seoul, 2013. Disponível em: < <http://www.thewhpc.org/resources?AssetID=25109&type=Full%2520&servicetype=Attachment> >. Acesso em: 07 de Julho de 2015.

THOMAZ, A. Dor oncológica: conceituação e tratamento farmacológico. **Revista Onco& agosto/setembro**, 2010.

TUGGEY, E. M., LEWIN, W. H. A multidisciplinary approach in providing transitional care for patients with advanced cancer. **Ann Palliat Med**. 2014; 3(3): 139-43. ISSN 2224-5839 (Electronic) 2224-5820 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25841690> >.

VAN MECHELEN, W. et al. Defining the palliative care patient: a systematic review. **Palliat Med**. 2013; 27(3): 197-208. ISSN 1477-030X (Electronic) 0269-2163 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22312010> >.

VASCONCELOS, M. M.. **Tratamento da Dor – Incrivelmente Fácil** -Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, 2006.

VASCONCELOS, E. et al. Cancer in the social representations of caregivers: implications for care. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**. 2014; 6(2): 474-484. ISSN 18096107 21755361.

VASCONCELOS, E. V. **Representações sociais do câncer para cuidadores familiares de pacientes fora de possibilidade de cura: implicações para o cuidado.** 2012. 137 (Master). Universidade do Estado do Pará, Belém.

VASCONCELOS, E. V.; SANTANA, M. E. D.; SILVA, S. É. D. D. Desafios da enfermagem nos cuidados paliativos: revisão integrativa. **Enfermagem em Foco.** 2012; 3(3): 4.

VICENZI, A. **A família nos cuidados ao paciente oncológico na perspectiva da equipe de enfermagem.** 2008. Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas.

VICENZI, A. et al. Cuidado integral de enfermagem ao paciente oncológico e à família. **Revista de Enfermagem da UFSM.** 2013; 3(3): 2013. ISSN 2179-7692  
2179-7692.

VIEGAS, S. M. F.; PENNA, C. M. M. A construção da integralidade no trabalho cotidiano da equipe saúde da família. . **Esc Anna Nery Rev Enferm.** 2013; 17(1): 133-41.

WANDERBROOCKE, A. C. N. S. Cuidando de um familiar com câncer. **Psicologia Argumento.** 2005. 23(41): 17-23.

WARNOCK, C., TOD, A., FOSTER, J., SORENY, C. Breaking Bad News In Inpatient Clinical Settings: Role Of The Nurse. **Journal of Advanced Nursing,** 2010.

W.H.O. **Promoción de la Salud Glosario.** GARCÍA, I. G.;MERINO, B. M., *et al.* Genebra: WHO Press 1998.

\_\_\_\_\_. **Cancer control knowledge into action. WHO guide for effective programmes: Palliative Care** 2007.

\_\_\_\_\_. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. In: CONNOR, S. R. e BERMEDO, M. C. S. (Ed.): WHO, v.1, 2014a. ISBN 978-0-9928277-0-0.

Boff, L. Saber cuidar: ética do humano: compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes; 1999.

\_\_\_\_\_. **Global status report on noncommunicable diseases 2014**. CHESTNOV, O. Suíça: WHO Press 2014b.

\_\_\_\_\_. **Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020**. Suíça: WHO Press 2015a.

\_\_\_\_\_. WHO Definition of Palliative Care. 2015b. Disponível em: < <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> >. Acesso em: 07 de Julho de 2015.

WALDOW, V. **Cuidar: expressão humanizadora da Enfermagem**. 3. Petrópolis: Vozes, 2010.

WALLER, A. et al. Facilitating needs-based support and palliative care for people with chronic heart failure: preliminary evidence for the acceptability, inter-rater reliability, and validity of a needs assessment tool. **J Pain Symptom Manage**. 2013; 45(5): 912-25. ISSN 1873-6513 (Electronic) 0885-3924 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23017612> >.

WALLER, A. et al. Facilitating needs based cancer care for people with a chronic disease: Evaluation of an intervention using a multi-centre interrupted time series design. **BMC Palliat Care**. 2010; 9(2). ISSN 1472-684X (Electronic) 1472-684X (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20150987> >.

YAMASHITA, C. C. **Avaliação de pacientes com câncer avançado e seus cuidadores: agrupamento de sintomas, qualidade de vida e sobrecarga**. 2014. (Doutorado). Fundação Antônio Prudente, São Paulo.

ZARIT, S. H. Family care and burden at the end of life. . **Canadian Med Assoc J**. 2004; 12: 2004.



## APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista

### ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

#### PARTE 1- Perfil Sociodemográfico dos Participantes da Pesquisa

Código de identificação do entrevistado: \_\_\_\_\_

Idade \_\_\_\_\_ Estado civil \_\_\_\_\_

Procedência \_\_\_\_\_ Escolaridade \_\_\_\_\_

Religião \_\_\_\_\_

Possui filhos ( ) Sim ( ) Não Quantos \_\_\_\_\_

Possui companheira (o) ( ) Sim ( ) Não Há quanto  
tempo \_\_\_\_\_

Vínculo familiar com a pessoa com câncer \_\_\_\_\_

Renda familiar per capita \_\_\_\_\_

Profissão \_\_\_\_\_ Ocupação atual \_\_\_\_\_

#### PARTE 2- Livre associação de palavras

1 - Quando falo a palavra câncer o que lhe vem à mente...

2 - Quando falo as palavras cuidados paliativos o que lhe vem a mente...

3 - Quando falo a palavra cuidar de um familiar com câncer si o que lhe vem à  
mente...

#### PARTE 3 – Entrevista Semi-Estruturada

1. O que você entende por “cuidados paliativos”?
2. Como você foi escolhido para cuidar do seu familiar?
3. O que mudou na sua vida desde o diagnóstico do câncer do seu familiar?
4. Quais são cuidados diários que você tem com o seu familiar com câncer?
5. Alguém lhe ensinou esses cuidados? Quem?
6. Como você se sente cuidando do seu familiar?
7. Como é a sua relação com à equipe de saúde que atende o seu familiar?
8. Há alguma situação vivenciada por seu familiar com relação ao câncer que o marcou? Qual e Por quê? Como se sente quando lembra?

## APÊNDICE B - TCLE

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

#### CUIDADORES DE FAMILIARES COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS: A COMPREENSÃO DA EXPERIÊNCIA A PARTIR DA TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

#### ESCLARECIMENTO DA PESQUISA

Esta pesquisa tem como objetivo: Compreender o entendimento dos idosos hipertensos sobre a doença, os fatores de risco que levam ao desenvolvimento das comorbidades associadas e as complicações advindas da não adesão ao tratamento. Convidamos você a participar da pesquisa respondendo a um conjunto de perguntas sobre a referida temática, na forma de uma entrevista, que só será gravada em MP4 se você autorizar. Caso contrário, as suas respostas serão registradas 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 os dados sejam divulgados, deixamos claro que as informações obtidas têm como única finalidade o estudo e que os resultados obtidos serão descritos de forma geral e não individual, não sendo divulgada qualquer informação que possa levar a sua identificação. Esta pesquisa possui riscos mínimos, risco de quebra da confidencialidade e privacidade dos voluntários, desconforto pelo tempo exigido ou até um constrangimento pelo teor dos questionamentos, que poderão ser minimizados ou excluídos com a interrupção da entrevista, a qualquer momento que o Sr.(a) desejar, sendo todo áudio gravado apagado e/ou anotado lhe será devolvido. Não há despesas pessoais para você em qualquer fase do estudo. Também não haverá nenhum pagamento por sua participação. Como benefício esta pesquisa visa compreender os reais problemas que atingem uma parcela de cuidadores familiares através de seus relatos, para que a assistência de enfermagem a este público seja prestada de forma holística e humanizada, visando uma melhoria na qualidade de vida aos sujeitos. Os resultados da pesquisa poderão ser divulgados em eventos e publicações científicas e, os dados obtidos serão preservados por cinco anos e depois descartados. Se tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa ou aos seus direitos poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Prof<sup>o</sup>Msc. Esleane Vilela Vasconcelos.

---

Msc. Esleane Vilela Vasconcelos  
Pesquisador Principal da UFPA  
Cel:98149-8262

---

Laís do Espirito Santo Lima  
Graduanda da UFPA  
Cel:982298602

Declaro que li o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e compreendi as informações que me foram explicadas sobre o estudo em questão. Autorizo a gravação da entrevista, ficando claro para mim, quais são os objetivos da pesquisa, os procedimentos a serem realizados 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. Autorizo a divulgação dos dados em eventos e publicações e concordo voluntariamente em participar desse estudo.

Belém, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

---

Assinatura do Entrevistado

RG: \_\_\_\_\_

## ANEXO A – Parecer do CEP/HOL

HOSPITAL OPHIR LOYOLA -  
HOL



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** CUIDADORES DE FAMILIARES COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS: A COMPREENSÃO DA EXPERIÊNCIA A PARTIR DA TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

**Pesquisador:** ESLEANE VILELA VASCONCELOS

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 50318015.4.3001.5550

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

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.445.758

#### Apresentação do Projeto:

Esta pesquisa tem como objeto de estudo Cuidadores de Familiares com Câncer em Cuidados Paliativos: A Compreensão da Experiência a partir da Teoria das Representações Sociais. A pesquisa se faz necessária para melhor percepção e entendimento dos sentimentos que perpassam o íntimo destes cuidadores, tanto acerca da experiência de cuidar de um familiar quanto a responsabilidade associada à ideia de gravidade relacionada a neoplasia maligna, portanto, este estudo possibilitará detectar e propor ações que possibilitem suprir essas expectativas, medos e anseios. Desse modo, foram traçado os seguintes objetivos: Descrever as representações sociais de cuidadores sobre a experiência de cuidar de pacientes com câncer em cuidados paliativos e Analisar as implicações dessas representações para o cuidado de enfermagem. Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa, com a aplicação da vertente processual da teoria das representações sociais. A pesquisa será desenvolvida na Enfermaria de pacientes oncológicos no Hospital de referência em tratamento oncológico da rede de saúde pública do Estado do Pará. Os sujeitos

**Endereço:** GOVERNADOR MAGALHAES BARATA 523/1075

**Bairro:** SAO BRAS

**CEP:** 66.063-240

**UF:** PA

**Município:** BELEM

**Telefone:** (91)3265-6645

**E-mail:** cepophirloyola.pa@gmail.com

## HOSPITAL OPHIR LOYOLA - HOL



Continuação do Parecer: 1.445.758

do estudo serão cuidadores familiares de pacientes oncológicos que possuam o mínimo de 18 de anos de idade. A coleta de dados será feita por meio da associação livre de palavras e a entrevista semi-estruturada. Será empregada na pesquisa a técnica de análise de conteúdo temático. A pesquisa será submetida ao Comitê de ética, sendo respeitada a Portaria 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

### **Objetivo da Pesquisa:**

Descrever as representações sociais de cuidadores sobre a experiência de cuidar de pacientes com câncer em cuidados paliativos;  
Analisar as implicações dessas representações para o cuidado de enfermagem.

### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

#### **Riscos:**

Os dados coletados na entrevista serão mantidos em sigilo e anonimato, eliminando os riscos potenciais de exposição e constrangimento. O participante poderá ter desconforto emocional durante a entrevista e desistir da sua participação a qualquer momento. Caso isto ocorra, será garantido a exclusão do material gravado. No entanto, a pesquisa em questão será importante para contribuir com as pesquisas da Enfermagem brasileira, o aprimoramento do cuidado de enfermagem e a melhoria da qualidade de vida da população pesquisada.

#### **Benefícios:**

A pesquisa em questão será importante para contribuir com as pesquisas da Enfermagem brasileira, o aprimoramento do cuidado de enfermagem e a melhoria da qualidade de vida da população pesquisada.

### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa com tema relevante ao campo da atenção em saúde, em especial ao cuidado em Enfermagem. Projeto já previamente aprovado em Cep da instituição proponente.

### **Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Termos de apresentação obrigatória devidamente anexados.

**Endereço:** GOVERNADOR MAGALHAES BARATA 523/1075  
**Bairro:** SAO BRAS **CEP:** 66.063-240  
**UF:** PA **Município:** BELEM  
**Telefone:** (91)3265-6645 **E-mail:** cepophirloyola.pa@gmail.com

HOSPITAL OPHIR LOYOLA -  
HOL



Continuação do Parecer: 1.445.758

**Recomendações:**

Não usar a expressão "sujeito" quando esta se referir aos participantes, conforme resolução 466/12.

Apesar dos cuidados metodológicos propostos no que tange à minimização dos riscos envolvidos, recomenda-se atenção no convite à participação, haja vista que os cuidadores se encontram em um momento potencialmente perturbador, inclusive também pelas várias representações da doença no imaginário popular e sua constante associação com as idéias de morte e sofrimento.

Em se tratando de uma doença em estágio avançado e com agravantes no que se refere à saúde dos cuidadores, muitos também fragilizados física e emocionalmente, é recomendável que os pesquisadores garantam rigorosamente que os participantes não se sintam coagidos a participar da pesquisa, pelo receio de que a recusa possa lhes trazer algum tipo de consequência.

Esta última recomendação é de fundamental importância também pelo fato de que os pesquisadores não fazem parte da equipe de cuidado ao doente/cuidadores, fato que precisa ser previamente informado através do consentimento livre e esclarecido, o que extrapola a mera assinatura do tcle.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Apresento parecer favorável à aprovação do presente projeto, com a orientação de que todas as recomendações acima citadas sejam acatadas, especialmente em se tratando do fato de que os pesquisadores não fazem parte da equipe de saúde do HOL.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Conforme Res. CNS 466/12, a responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais da pesquisa. Nesse sentido, ressaltamos as seguintes atribuições do pesquisador:

- Apresentar o protocolo devidamente instruído ao CEP ou à CONEP, aguardando a decisão de aprovação ética, antes de iniciar a pesquisa;
- Desenvolver o projeto conforme delineado;
- Elaborar e apresentar os relatórios parcial (is) e final;
- Apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento;
- Manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda responsabilidade, por um período de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa;
- Encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto e
- Justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não

**Endereço:** GOVERNADOR MAGALHAES BARATA 523/1075

**Bairro:** SAO BRAS

**CEP:** 66.063-240

**UF:** PA

**Município:** BELEM

**Telefone:** (91)3265-6645

**E-mail:** cepophirloyola.pa@gmail.com

HOSPITAL OPHIR LOYOLA -  
HOL



Continuação do Parecer: 1.445.758

publicação dos resultados.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_579972.pdf	24/09/2015 16:41:39		Aceito
Folha de Rosto	FolhaRostoAss.pdf	24/09/2015 16:40:57	ESLEANE VILELA VASCONCELOS	Aceito
Outros	DeclaracaoHOL.pdf	24/09/2015 16:40:32	ESLEANE VILELA VASCONCELOS	Aceito
Outros	CompromissoPesquisador.pdf	24/09/2015 16:38:54	ESLEANE VILELA VASCONCELOS	Aceito
Outros	OnusHOL.pdf	24/09/2015 16:38:34	ESLEANE VILELA VASCONCELOS	Aceito
Outros	OnusUFPA.pdf	24/09/2015 16:38:07	ESLEANE VILELA VASCONCELOS	Aceito
Outros	AceiteOrientador.pdf	24/09/2015 16:37:40	ESLEANE VILELA VASCONCELOS	Aceito
Outros	Naoiniciacao.pdf	24/09/2015 16:36:44	ESLEANE VILELA VASCONCELOS	Aceito
Outros	Encaminhamento.pdf	24/09/2015 16:36:15	ESLEANE VILELA VASCONCELOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoFinal.doc	27/08/2015 11:03:01	ESLEANE VILELA VASCONCELOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	27/08/2015 11:01:20	ESLEANE VILELA VASCONCELOS	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

BELEM, 10 de Março de 2016

Assinado por:

**Cláudio Tobias Acatauassú Nunes**  
(Coordenador)

**Endereço:** GOVERNADOR MAGALHAES BARATA 523/1075

**Bairro:** SAO BRAS

**CEP:** 66.063-240

**UF:** PA

**Município:** BELEM

**Telefone:** (91)3265-6645

**E-mail:** cepophirloyola.pa@gmail.com

## ANEXO B – Parecer do CEP/UFPA

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



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** CUIDADORES DE FAMILIARES COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS: A COMPREENSÃO DA EXPERIÊNCIA A PARTIR DA TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

**Pesquisador:** ESLEANE VILELA VASCONCELOS

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 50318015.4.0000.0018

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

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.398.095

#### Apresentação do Projeto:

A pesquisa será realizada na clínica de cuidados paliativos de pacientes oncológicos e tem como intenção de campo de estudo o Hospital Ophir Loyola (HOL), localizado no município de Belém do Pará. O projeto se insere na discussão e proposições relacionadas à população brasileira acima de 60 anos, acometidas pelo câncer em suas várias modalidades. De acordo com a proponente, o envelhecimento da população, o aumento do número de doenças crônico-degenerativas tem sido o novo foco de atenção para as doenças e morte dos brasileiros. Assim, torna-se importante perceber as representações relativas aos cuidados com essa população.

#### Objetivo da Pesquisa:

Investigar as representações sociais de cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos e suas implicações para o cuidado de Enfermagem. Visa-se contribuir para compreensão dos Cuidados Paliativos, pois estes oferecem um sistema de apoio para que os pacientes possam viver bem, com minimização dos sofrimentos físico, social, emocional e espiritual, até a sua morte

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os sujeitos do estudo serão cuidadores familiares de pacientes oncológicos que estejam em cuidados paliativos. Segundo a proponente os riscos são mínimos e os cuidados necessários para

**Endereço:** Rua Augusto Corrêa nº 01-SI do ICS 13 - 2º and.

**Bairro:** Campus Universitário do Guamá **CEP:** 66.075-110

**UF:** PA **Município:** BELEM

**Telefone:** (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028 **E-mail:** cepccs@ufpa.br

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



Continuação do Parecer: 1.398.095

evitá-los serão tomados. Quando os dados forem coletados na entrevista os/as informantes serão mantidos/as em sigilo e anonimato, eliminando os riscos potenciais de exposição e constrangimento. Como benefícios da pesquisa indica-se o fortalecimento da prática dos cuidados paliativos, pois esta propõe estabelecer uma relação entre profissionais, pacientes e familiares em que as decisões são compartilhadas.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A importância da temática se dá, dentre outras coisas, pelo fato de que o uso da teoria das representações, especificamente neste estudo, permitir ao profissional de Enfermagem realizar interpretações das representações criadas a partir do objeto psicossocial, facilitando o planejamento, a abordagem e a execução do plano de cuidados.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Atende às exigências do CEP.

**Recomendações:**

Sem recomendações.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Diante do exposto somos pela aprovação do protocolo. Este é nosso parecer, SMJ.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_579972.pdf	24/09/2015 16:41:39		Aceito
Folha de Rosto	FolhaRostoAss.pdf	24/09/2015 16:40:57	ESLEANE VILELA VASCONCELOS	Aceito
Outros	DeclaracaoHOL.pdf	24/09/2015 16:40:32	ESLEANE VILELA VASCONCELOS	Aceito
Outros	CompromissoPesquisador.pdf	24/09/2015 16:38:54	ESLEANE VILELA VASCONCELOS	Aceito
Outros	OnusHOL.pdf	24/09/2015 16:38:34	ESLEANE VILELA VASCONCELOS	Aceito
Outros	OnusUFPA.pdf	24/09/2015 16:38:07	ESLEANE VILELA VASCONCELOS	Aceito
Outros	AceiteOrientador.pdf	24/09/2015 16:37:40	ESLEANE VILELA VASCONCELOS	Aceito

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

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



Continuação do Parecer: 1.398.095

Outros	Naoiniciacao.pdf	24/09/2015 16:36:44	ESLEANE VILELA VASCONCELOS	Aceito
Outros	Encaminhamento.pdf	24/09/2015 16:36:15	ESLEANE VILELA VASCONCELOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoFinal.doc	27/08/2015 11:03:01	ESLEANE VILELA VASCONCELOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	27/08/2015 11:01:20	ESLEANE VILELA VASCONCELOS	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

BELEM, 29 de Janeiro de 2016

Assinado por:

Wallace Raimundo Araujo dos Santos  
(Coordenador)

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