



**Universidade do Estado do Rio de Janeiro**

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Maria da Gloria dos Santos Nunes

**Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar:  
contribuições da enfermagem**

Rio de Janeiro

2010

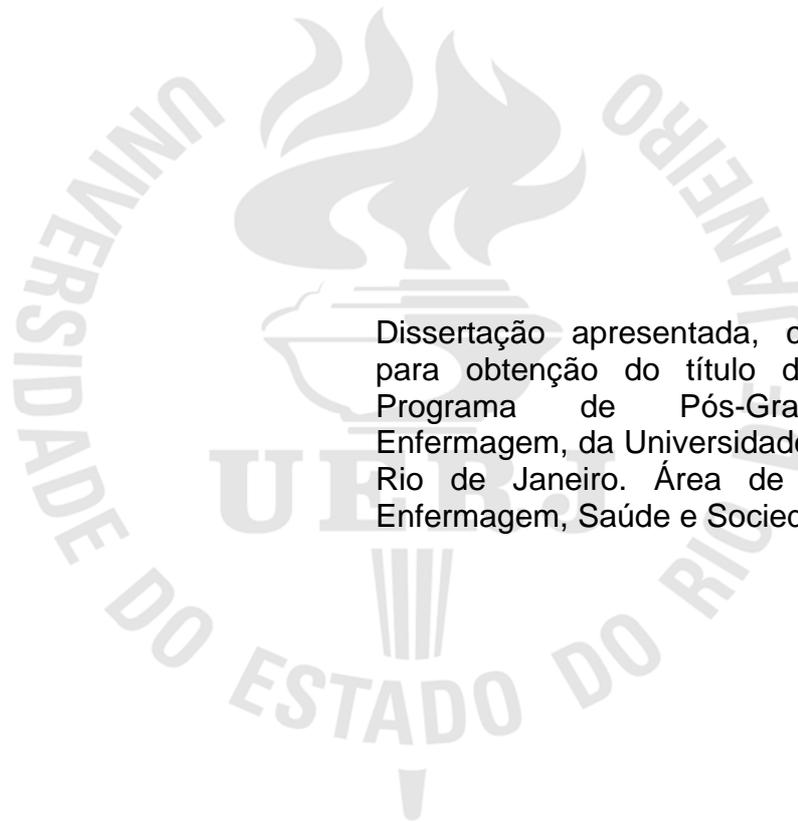
# **Livros Grátis**

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

Maria da Gloria dos Santos Nunes

**Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar:  
contribuições da enfermagem**



Dissertação apresentada, como requisito para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues

Rio de Janeiro

2010

CATALOGAÇÃO NA FONTE  
UERJ/REDE SIRIUS/CBB

N972 Nunes, Maria da Glória dos Santos.  
Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar:  
contribuições da enfermagem / Maria da Glória dos Santos Nunes. -  
2010.  
82 f.

Orientador: Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues.  
Dissertação (mestrado) – Universidade do Estado do Rio de  
Janeiro, Faculdade de Enfermagem.

1. Câncer - Enfermagem. 2. Câncer – Tratamento paliativo. 3.  
Família. 4. Fenomenologia. 5. Schutz, Alfred, 1899-1959. I.  
Rodrigues, Benedita Maria Rêgo Deusdará. II. Universidade do  
Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

CDU  
614.253.5

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação.

---

Assinatura

---

Data

Maria da Glória dos Santos Nunes

**Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: contribuições da enfermagem**

Dissertação apresentada, como requisito para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Aprovada em 29 de Janeiro de 2010.

Banca Examinadora:

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues (Orientadora)  
Faculdade de Enfermagem da UERJ

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ivis Emília de Oliveira Souza  
Escola de Enfermagem Anna Nery da UFRJ

---

Dr<sup>a</sup>. Laisa Figueiredo Ferreira Lós de Alcântara  
Hospital de Câncer III do INCA

Rio de Janeiro

2010

## DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Maria das Dores dos Santos e Francisco Amaro da Silva (*in memoriam*), predecessores mais amados, fonte de inspiração no meu viver cotidiano.

## AGRADECIMENTOS

A Deus, pelo dom da vida e iluminação no meu viver cotidiano, ao acolher-me nas dificuldades, acalantar-me no cansaço, amparar-me, sobretudo, nas minhas lutas e vitórias. Sou grata pelo mais doce e delicado amor que poderia ter e mostrar-me o quão pequeninos somos e tamanho é o seu amor e bondade.

A minha querida orientadora Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues. Obrigada pelo carinho, paciência e sensibilidade em compreender meus momentos de fragilidade, devido às adversidades da vida. Sou grata por acreditar em meu potencial e pelo estímulo recebido, possibilitando a realização do estudo, pela mais sincera amizade que eu poderia receber. Saiba que é um privilégio receber tamanho afeto, respeito e ensinamentos, com muita simplicidade e humildade. Valeram todos os momentos de tristeza e alegrias compartilhadas. Tenha certeza que esses momentos deixaram saudades e marcas por toda a minha vida.

Aos meus filhos amados, Victor e Mariana, razão do meu afeto, que carinhosamente me acolheram nos momentos de cansaço, compreendendo também minha ausência. Amo vocês.

Ao Armando Nunes, pela generosidade e por presentear-me com o privilégio da maternidade. Obrigada por participar de minha história de vida.

Ao meu irmão Nonato sua esposa Rejane e meus sobrinhos John, Johnny, Jonathan. Obrigada pelo carinho e mimos. Vocês são especiais para mim.

Ao meu irmão José Orlando, minha cunhada Ana e meus sobrinhos Vinicius e Tainã. Pelo apoio e carinho incondicional nos momentos mais difíceis. Agradeço a vocês, pela presença constante em minha vida.

A minha amiga Zulega, Zuleide e família. Obrigada por fazerem parte de minha história. Grata pela dedicação e cuidado a mim dispensados.

A meus amigos amados, Fátima, César e seus filhos Thamine e César. Por me fazerem acreditar que sonhar e realizar é possível. Sou grata pelo afeto e respeito que nos une.

Às minhas amigas irmãs, Analice e Silvana Barreto. Obrigada pela dedicação, afinidade, paciência e incentivo nesta jornada e sempre. Meu respeito e gratidão.

Às amigas Vera Lúcia Mendes, Conceição, Nadiléa, Wilza, Cátia Dias, Zuleyga e Elaine Cordeiro. Sou grata pelo incentivo e disponibilidade, pelo cuidado, amizade que nos une. Meu respeito e admiração.

Ao amigo Carlos Henrique Debenedito Silva, que gentilmente acolheu-me nos momentos árduos. Obrigada pela ajuda e paciência na leitura dos relatórios e contribuições significativas no percurso. Meu respeito, carinho e gratidão.

Aos amigos da Divisão Técnico Científica do HC IV Paulo de Souza Muniz, Pedro Luiz Fernandes, Sandra Cristina de Souza, Claudia Ehlers Peixoto pelas contribuições e apoio valiosos na trajetória de elaboração da Dissertação.

Às amigas e amigos parceiros Rosenice Perkins, Mônica Bolzan, Maria Fernanda Barbosa, Claus Muniz, Luciano Sant'Anna de Castro, Marcelo Gomes, Valéria Cypriano, Leandro Cabral de Oliveira e Thaísa Amorim Nogueira. Grata pelo carinho, incentivo em compartilhar os desafios desta trajetória. Minha eterna gratidão.

À Chefia de Serviço de Enfermagem Sineide de Paula e Diretoras do Hospital do Câncer (HC IV) Claudia Naylor Lisboa e Teresa Cristina da Silva dos Reis. Pela força, incentivo e por acreditarem em meu trabalho. Obrigada pela liberação de minhas atividades laborais. Vocês fazem parte desta trajetória. Agradeço também as secretárias Márcia Lima, Fernanda Araújo e Rosimere Costa pelo carinho e atenção dispensada.

Às amigas do Hospital do Andaraí, Ana Paula, Andréa, Gisele, Débora, Ângela e Flávia. Sou grata pela compreensão, parceria, cuidado a mim dispensados. Sem esta ajuda ficaria muito difícil. Ensinaaram-me a compartilhar tudo, até o cansaço de um plantão complicado. Vocês são especiais.

A toda a equipe de enfermagem do HC IV, meu carinho e respeito. Compartilhar esse momento é um privilégio. Obrigada pelo aprendizado, tudo fica mais fácil quando se tem amigos como vocês.

Aos amigos do Centro de Estudos Mara Carrasco, Íris Maria de Souza Carvalho, José Carlos da Silva, Jânio Iuri Antunes, e Carlos Wanderlei. Obrigada pela disponibilidade e carinho.

A todos os amigos do mestrado, especialmente Karla Camacho, Ana Paula Salgado, Raquel Fonseca, Andréa Lopatko, Liliam França e Alcione Linhares. Pela amizade e carinho. Sentirei saudades.

Aos meus amigos da fenomenologia, especialmente Fernanda Gorgulho, José Antonio, Juliana Maciel, Dominique Mello, Lia Ciuffo, Inez Almeida e Íris Basílio. Grata pela amizade, parceria, respeito e carinho. Conhecê-los e compartilhar estes momentos foi gratificante e inesquecível.

Aos professores do Programa de Pós-graduação da Faculdade de Enfermagem UERJ, pelo aprendizado e conhecimento necessário para avançar nessa trajetória. Muito obrigado.

Aos secretários da Pós-Graduação *Stricto Sensu*, mestrado da FENF/UERJ, Fabíola Cardoso, José Renan e Marcello Rodrigues. Grata pela cordialidade e disponibilidade.

Às professoras Dr<sup>a</sup>. Ivis Emilia de Oliveira Souza, Dr<sup>a</sup>. Florence Romijn Tocantins, Dr<sup>a</sup>. Laisa Figueiredo Ferreira Lós de Alcântara, Dr<sup>a</sup>. Lina Márcia Miguéis Berardinelli, por aceitarem prontamente ao meu convite para participar da Comissão Examinadora. Obrigada pela disponibilidade, críticas e sugestões, fundamentais ao desenvolvimento do estudo.

A prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Elizabeth Ranier Martins do Valle, obrigada pelas contribuições e sugestões preciosas.

Ao Prof. Dr. Olinto Antonio Pegoraro. Obrigada pelos ensinamentos, que muito contribuíram para o desenvolvimento do estudo, pela disponibilidade e carinho.

A Ana Paula Rocha e Jaqueline Rosa, bolsistas do grupo de pesquisa “Cuidando da saúde das pessoas”, agradeço pelo apoio recebido etapas finais da elaboração da Dissertação.

A toda equipe de administrativos da FENF/UERJ, pela disponibilidade e carinho à mim dispensados nesta jornada.

Aos funcionários da Biblioteca CBB da Rede Sirius da UERJ, especialmente a bibliotecária Kalina Rita Oliveira da Silva pela gentileza e paciência.

A toda a minha família, tios (as), primos(as) e sobrinhos(as). Sempre estarão em meu coração.

Aos familiares que gentilmente compartilharam suas angústias e afetividade. Obrigada pelas contribuições indispensáveis na constituição e concretização deste estudo

Aos pacientes, sobretudo os da Unidade de Cuidados Paliativos, por me ensinarem o valor da vida, toda a sua beleza e eternidade. Assim como a sua

fragilidade, norteando um cuidar interativo, recíproco e ético, algumas vezes intuitivo na sensibilidade do momento. Participar desse momento de suas vidas me faz sentir plenamente realizada, gratificada nesse cotidiano repleto de possibilidades, reforçando em mim o valor da minha profissão.

E, finalmente, a todas as pessoas que diretamente ou indiretamente fizeram parte desta trajetória, que de diferentes maneiras participaram para que pudesse chegar até aqui. O meu sincero agradecimento.

## RESUMO

NUNES, Maria da Glória dos Santos. *Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar*. contribuições da enfermagem. 2010. 82f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

O estudo emergiu da minha experiência profissional como enfermeira de um serviço especializado em cuidados paliativos em oncologia. A abordagem paliativa exige da equipe maior interação, não apenas na realização de procedimentos terapêuticos necessários naquele momento, mas, sobretudo, em orientar adequadamente, quanto aos cuidados realizados com pacientes que se encontram em estado de doença avançada, bem como promover a adesão terapêutica do familiar, através de ações interdisciplinares. Estudo de natureza qualitativa com referencial teórico metodológico na fenomenologia sociológica de Alfred Schutz, que tem como enfoque o significado da ação. Nesse sentido, as vivências e as ações dos familiares constituem fontes de significados subjetivos das experiências adquiridas, ao cuidar de um familiar em tratamento paliativo em oncologia. A partir dessas reflexões, o objeto de estudo é a experiência vivida pela família em cuidar de pessoa em tratamento paliativo em oncologia e tem como objetivo compreender a perspectiva de cuidar do familiar de pessoa em tratamento paliativo em oncologia. O cenário onde foi realizado o estudo é o Instituto Nacional de Câncer/MS, situado no município do Rio de Janeiro, na Unidade de Cuidados Paliativos/HCIV. Os sujeitos participantes foram, 20 familiares de pacientes em tratamento paliativo em oncologia. A apreensão das falas, deu-se mediante entrevista fenomenológica, guiada por meio da questão orientadora: como você está vivendo a experiência de cuidar de seu familiar em tratamento paliativo em oncologia? O estudo permitiu compreender que o familiar de pessoa em tratamento paliativo em oncologia se mostrou como aquele que ajuda, apóia, estando junto, não abandonando, dando apoio e representando a família, na perspectiva de enfrentar suas próprias dificuldades diante do tratamento paliativo em oncologia e tentar entender a abordagem paliativa que tem como foco reduzir a dor, superando o rótulo de terminal. Portanto, oferecer uma forma de compreender o cuidado desse familiar, situado no mundo institucional, possibilitando apreender o vivido e os significados que alicerçam esta prática conduz a um comportamento, ações e relações, ou seja, um modo de pensar que oriente o indivíduo no seu cotidiano para ser e estar com o outro nessa fase da vida. Nesse sentido, a escuta e a comunicação se constituem como os pilares do cuidar dos familiares em cuidados paliativos em oncologia. A inserção da família durante todo o processo é fundamental para os cuidados realizados com a pessoa, evidenciando para o enfermeiro a importância de atender às expectativas de ambos, agindo como facilitador na implementação do cuidar. Assim sendo, as ações de enfermagem podem contribuir e auxiliar a família a descobrir suas próprias soluções para as situações que envolvem o suporte às necessidades apresentadas.

Palavras-chave: Enfermagem oncológica. Assistência Paliativa. Família.

## ABSTRACT

The study emerged from my experience working as a nurse of a specialized service in oncology palliative care. A palliative approach requires greater staff interaction, not only in therapeutic procedures required at the time, but especially to steer properly, and the care provided to patients who are in a state of advanced disease, and promote adherence to family, through interdisciplinary actions. This study has qualitative nature with theoretical and methodological framework in the phenomenology of Alfred Schutz, which focuses on the action meaning. In this sense, the experiences and actions of the family are sources of subjective meanings of experience in take care of a family member in oncology palliative care. Based on these reflexions, the object of study is the lived experience of the family in caring for people in oncology palliative care and the objective is to understand the perspective of caring for the family of a person in oncology palliative care. The scenario where the study took place is the National Cancer Institute / MS, located in Rio de Janeiro, in the Palliative Care Unit / HCIV. The subjects were 20 family of patients in oncology palliative care. The speech apprehension was given by the phenomenological interview, guided by the guiding question: how are you living the experience of caring for your family in oncology palliative care? The study allowed the comprehension that the family of a person in oncology palliative care has been exposed as one who helps, supports, standing together, not giving up, supporting and representing the family, in the perspective of facing their own difficulties in the face of oncology palliative care and try to understand the palliative approach that focuses on reducing pain, overcoming the label of the terminal. Therefore, offer a way to understand the care of family, situated in the institutional world, enabling capture the experiences and the meanings that underpin this practice leads to a behavior, actions and relations, a way of thinking to guide the individual in his daily life to be and be with each other at this stage of life. In this sense, listening and communication constitute themselves as the pillars of the family in caring for oncology palliative care. The integration of the family throughout the process is central to the care provided to the person, providing evidence of the importance for the nurses to meet the expectations of acting as a facilitator in the care implementation. Therefore nursing actions can contribute and help the family to find their own solutions to situations involving support the needs presented.

Keywords: Oncologic nursing. Palliative care. Family.

## SUMÁRIO

	<b>CONSIDERAÇÕES INICIAIS</b> .....	13
1	<b>SITUAÇÃO ESTUDADA</b> .....	15
1.1	<b>Relevância e contribuições do estudo</b> .....	16
2	<b>FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA</b> .....	20
2.1	<b>Oncologia, cuidados paliativos, suporte terapêutico, família e ações de enfermagem</b> .....	20
2.1.1	<u>Câncer, neoplasia, oncologia</u> .....	20
2.1.2	<u>Cuidados paliativos, conceitos e concepções</u> .....	25
2.1.3	<u>Suporte terapêutico oncológico no INCA</u> .....	31
2.1.4	<u>O familiar frente ao diagnóstico e tratamento do câncer</u> .....	34
2.1.5	<u>Ações de enfermagem na assistência paliativa</u> .....	37
3	<b>REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO</b> .....	39
3.1	<b>Fenomenologia como método de pesquisa</b> .....	39
3.2	<b>Fenomenologia Sociológica de Alfred Schutz</b> .....	40
4	<b>TRAJETÓRIA DO ESTUDO</b> .....	43
4.1	<b>Cenário do estudo</b> .....	43
4.2	<b>Sujeitos do estudo</b> .....	44
4.3	<b>Obtendo as entrevistas</b> .....	45
5	<b>ANÁLISE COMPREENSIVA</b> .....	48
5.1	<b>Categorização</b> .....	48
5.1.1	<u>Categorias do motivo porque</u> .....	48
5.1.1.1	Ajudar, apoiar, estar junto, não abandonar .....	48
5.1.1.2	Dar apoio e representar a família .....	50
5.1.2	<u>Categorias do motivo para</u> .....	52
5.1.2.1	Enfrentar suas próprias dificuldades diante do tratamento paliativo em oncologia .....	52
5.1.2.2	Tentar entender a abordagem paliativa que tem como foco reduzir a dor, superando o rótulo de terminal .....	54
5.2	<b>Compreendendo as vivências tipificadas</b> .....	57
6	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	67
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	70
	<b>APENDICE A - Roteiro da entrevista</b> .....	76

<b>APÊNDICE B</b> - Termo de Consentimento Livre Esclarecido .....	77
<b>ANEXO A</b> - Ofício de solicitação para realização da pesquisa .....	79
<b>ANEXO B</b> - Carta de aprovação CEP .....	80
<b>ANEXO C</b> - Folha de rosto CONEP .....	81
<b>ANEXO D</b> – Carta do CEP autorizando a alteração do título da dissertação.....	82

## CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Ao longo de oito anos, exercendo minhas atividades profissionais como enfermeira de um serviço especializado em cuidados paliativos em oncologia, atendendo diariamente, no ambulatório ou na assistência domiciliar, esses pacientes e suas famílias, percebia a dificuldade para os familiares em prestar cuidado e atenção ao paciente. Por outro lado, ao observar a dinâmica do atendimento no ambulatório, chamava-me a atenção a falta de adesão do familiar na realização terapêutica instituída para o paciente.

Vale ressaltar que essa instituição, cenário das minhas atividades profissionais, disponibiliza um programa de atenção multiprofissional para as famílias dos clientes atendidos. Entretanto, percebo que ainda carece de ações mais direcionadas para as famílias que facilitem o seu envolvimento no processo de cuidar e receber cuidados pela equipe. Desse modo, podem minimizar medos, temores, mitos, preconceitos e alguns distúrbios, desenvolvido durante o processo de adoecimento de seu familiar.

No tratamento paliativo, a família é referenciada como unidade de cuidados, por apresentar demandas sociais, espirituais, físicas e psicológicas no decorrer do processo de cuidado de seu enfermo. Nesse sentido, a Organização Mundial de Saúde preconiza que a equipe desenvolva ações para incluir os familiares no processo de cuidar, não somente na perspectiva da realização dos cuidados, mas também na possibilidade de que suas demandas sejam atendidas <sup>1</sup>.

Nesse contexto, o enfermeiro precisa estar atento para perceber as dificuldades apresentadas pelos familiares e seus pacientes e solícito para sanar as eventuais dúvidas que possam advir ao longo das consultas ambulatoriais. Essas dificuldades, muitas vezes estão para além das demandas físicas. Estão na dimensão emocional, social, financeira, dentre outras. Atitude profissional coerente com as demandas do paciente e familiares, agindo como facilitador na implementação do cuidar.

Cabe ao enfermeiro respeitar as diferentes culturas, repensando sua prática profissional, para estimular o cuidador a prestar assistência sob supervisão do profissional, bem como ser acolhido diante de suas dificuldades <sup>2</sup>; estabelecendo uma relação participativa no processo terapêutico de sucesso.

Assim sendo, a família abarca um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam suas ações na promoção da saúde, na prevenção e no tratamento da doença, ou seja, a família é um sistema de saúde para seus membros<sup>3</sup>.

Em situações de doenças crônicas, progressivas, a família age, reage e interage internamente com o contexto social em que vive, para ajudar e apoiar o familiar doente<sup>4</sup>. Esta reação é uma forma de cuidado que a família desenvolve para garantir proteção familiar.

Desse modo, despertei o interesse para realizar este estudo, tendo a família que cuida de pessoas em tratamento paliativo em oncologia como foco de atenção.

## 1 SITUAÇÃO ESTUDADA

A temática apresentada trata da experiência vivenciada por familiares de pacientes durante o cuidar em tratamento paliativo no campo da oncologia. Quando se cuida de um ser humano, cuida-se não apenas do seu corpo, mas também de seu universo, ou seja, sua família e o contexto social no qual se insere<sup>5</sup>.

A preocupação profissional no que tange à responsabilidade do cuidar na dimensão do homem como um ser de vivências e interações, remete-nos à necessidade de um cuidado mais abrangente que atenda às demandas físicas, sociais, emocionais e espirituais desses pacientes e familiares<sup>6</sup>.

O compromisso de proporcionar alívio da dor e do sofrimento dos pacientes que estão sob seus cuidados é dever de todos os profissionais da saúde, independente de sua especialidade e dos recursos de que disponha.

Cabe ao profissional da saúde fazer o melhor uso dos recursos disponíveis, tendo em mente o melhor benefício e o menor dano ao paciente, considerando o impacto das suas ações na melhora da qualidade de vida deste último.

De acordo com os preceitos de cuidados paliativos, a meta do cuidado realizado pelos profissionais não é apenas o paciente e sua doença. Amplia-se para sua rede de relação familiar quando busca propiciar a qualidade de vida e tendo como foco principal a promoção de conforto e suporte ao paciente e família, agregada a disposição para compreender o processo vivenciado por eles nesta etapa de um tratamento oncológico.

Nesse sentido, acredito que as famílias necessitem de orientações claras e efetivas que atendam a suas expectativas, pois encontramos familiares com posturas desajustadas, assustados, por não compreenderem o processo de adoecimento de seu familiar.

Prognosticar não fica restrito a prever a sobrevida, refere-se à probabilidade relativa de que o paciente irá desenvolver cada um dos desfechos alternativos da história natural da doença<sup>7</sup>. No caso dos cuidados paliativos, relacionados as doenças fatais, fora de possibilidade de cura, prever resultados é uma das funções mais complexas a serem consideradas durante o desenvolvimento do plano de cuidados satisfatórios aos pacientes terminais.

O tempo de sobrevivência é o desfecho chave de interesse, mas este envolve não só o tempo até a morte, mas também o curso evolutivo da doença, incluindo sintomas, performance funcional, impacto familiar e social e questões espirituais e financeiras<sup>8</sup>.

Devido suas complexidades, torna-se difícil definir grupos homogêneos, nos pacientes em fase terminal da doença, o prognóstico não pode ser baseado nos critérios normalmente usados para pacientes oncológicos nos estágios iniciais da doença<sup>9</sup>.

É necessário, perceber e respeitar de modo singular, as necessidades de cada um, aproximando o tratamento proposto às possibilidades de vida, inerentes a cada pessoa<sup>10</sup>, possibilitando a inclusão da família como elemento de cuidado, integrada, participativa ao serviço, recebendo orientações adequadas e compreendendo suas particularidades.

Portanto, a implantação de serviços de cuidados paliativos e de políticas de controle de dor consiste em desafio para os gestores atuais no que concerne na atenção oncológica nacional.

A atenção humanizada na prestação do cuidado perpassa pelo acolhimento da experiência singular do adoecimento observada durante o cuidar e tratamento prescrito aos pacientes e como é entendida pela sua rede social. A realização do cuidado depende da conjugação de algumas ações, sendo a fundamental investir na qualidade da relação entre aquele que cuida, e aquele que é cuidado, isto é, o paciente e sua família.

A partir dessas reflexões tenho como objeto de estudo a experiência vivida pela família em cuidar de pessoa em tratamento paliativo em oncologia, e como objetivo compreender a perspectiva de cuidar do familiar de pessoa em tratamento paliativo em oncologia.

### **1.1 Relevância e contribuições do estudo**

O aumento da expectativa de vida da população nos últimos anos, o sedentarismo, a obesidade e o estresse são fatores que contribuem para um

aumento significativo de ocorrência de câncer no mundo, sobretudo nos países em desenvolvimento<sup>11</sup>.

A diferença entre o risco absoluto e a sobrevida por câncer nas diversas regiões brasileiras apontam a necessidade de intervenções efetivas para o controle do câncer, e esta diferença será ainda maior em termos de acesso aos serviços adequados para o tratamento das pessoas portadoras de câncer no país<sup>11</sup>.

A concepção do câncer como questão de saúde pública nos coloca diante de paradigmas distintos, como o de expectativa de cura e do cuidado, com a necessária produção de esforços para torná-los complementares. É a segunda causa de morte em nosso país<sup>11</sup>, mas conta com o suporte de inovações tecnológicas capazes de transformá-la em doença crônica.

O Instituto Nacional de Câncer (INCA), desde 1995, lança a estimativa anual da incidência de câncer no Brasil, considerando os tipos específicos e estratificando os dados por estados e capitais. Os dados são elaborados a partir do Registro de Câncer de Base Populacional (RBPC) nacional, sendo fundamentais para o desenvolvimento de estratégias para o controle de câncer no país. Estes dados são amplamente divulgados para gestores, serviços de saúde, centro de pesquisas, universidades, sociedades científicas e entidades não-governamentais.

Com os avanços da medicina em oncologia, mudaram radicalmente as perspectivas de tratamento em câncer, que há muito deixou de ser fatal. Atualmente, é uma doença crônica, tratável e, em muitos casos, curável especialmente se diagnosticada precocemente.

A inovação tecnológica, apesar de impactar o curso da história natural da doença, modificando-a positivamente, não garante por si só o acesso das pessoas ao cuidado de que necessitam. Focada nas ações curativas, ainda menospreza aquelas que promovem cuidados e bem-estar ao paciente e familiares envolvidos<sup>12</sup>.

Por outro lado, as tecnologias têm um preço, os recursos orçamentários são limitados e seu processo de incorporação ao sistema de saúde ainda não está adequado, pois 70% dos pacientes chegam para atendimento em estágio avançado da doença, requisitando imediatos cuidados paliativos<sup>11</sup>.

Ainda são incipientes as ações disponibilizadas aos pacientes com doença avançada nos serviços de saúde. O que evidencia que, apesar dos avanços terapêuticos que prolongam a sobrevida dessas pessoas com câncer, falta a

elaboração e a implementação de estratégias que promovam a melhoria na qualidade de vida, sobretudo aqueles que necessitam de cuidados paliativos.

Sendo assim, medir qualidade de vida das pessoas é importante. Para o paciente a percepção da sua realidade, considerando para além do que indicam os teste clínicos, seu estado em relação às aptidões físicas, emocionais, sociais, ao trabalho e ao estilo de vida<sup>13</sup>.

Desse modo, um dos desafios é garantir a articulação de políticas de saúde com as políticas de educação, rompendo preconceitos e quebrando o paradigma de que o câncer é sinônimo de morte. A divulgação de experiências bem-sucedidas, com engajamento da sociedade e captação de recursos, como ações integradas a atenção oncológica é essencial para reduzir os casos de óbitos por câncer e para a efetiva melhora na qualidade de vida de pacientes e suas famílias.

O impacto do diagnóstico, tratamento e progressão da doença geram sentimentos como medo, tristeza e insegurança que não acometem apenas os pacientes, mas também seus familiares. Além disso, a experiência de ter um familiar doente provoca crise em toda a estrutura familiar, afetando todos os seus membros indistintamente<sup>14</sup>.

Ao longo desse tempo na assistência, tive a oportunidade de experienciar por diversas vezes o sofrimento implícito vivenciado pelas famílias devido ao agravamento da doença e a finitude do seu familiar no processo de atenção paliativa.

Esse processo exige da equipe multidisciplinar maior interação, não apenas, na realização de procedimentos terapêuticos necessários naquele momento, mas, sobretudo, em fornecer orientações adequadas quanto aos cuidados prestados ao paciente com doença avançada, além de promover reinserção social desse cuidador.

É importante estabelecer uma ação profissional de estar com o paciente em sua situação de terminalidade, possibilitando o aprendizado de como se relacionar com o processo de finitude, objetivando não encarar a morte antecipadamente, bem como evitando assim a sensação de impotência diante desta.

Sendo assim, entendo ser relevante a realização deste estudo, pois acredito que os elementos aqui identificados possam promover reflexões e contribuições para a construção de concepções acerca da vivência do familiar e do paciente com doença oncológica. Ressalto que compreender como incluir a família no processo de saúde - doença é um dos grandes desafios da enfermagem em atenção oncológica.

Desse modo, o estudo irá fortalecer a linha de pesquisa “o cuidar em saúde e enfermagem” do programa de pós-graduação em enfermagem-mestrado acadêmico da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), bem como a produção científica do grupo de pesquisa “cuidando da saúde das pessoas” do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). E, de maneira prioritária contribuir para a relação assistencial que é o projeto do HCIV, nesse mundo da vida de pessoas portadoras de doença oncológica fora de possibilidades terapêuticas atuais e seus familiares.

## 2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

### 2.1 Oncologia, cuidados paliativos, suporte terapêutico, família e ações de enfermagem

#### 2.1.1 Câncer, neoplasia, oncologia

A história do câncer no Brasil foi descrita de várias formas ao longo dos anos, de tumor maligno e invisível à neoplasia, de tragédia individual à problema de saúde pública, sua historicidade foi marcada pelo incessante esforço das ciências da saúde, recursos e inovações tecnológicas na área médica no combate através de diagnóstico precoce e atenção preventiva. No entanto, as dificuldades técnicas, o alto custo das tecnologias empregadas com esse objetivo e seu caráter individual mostram-se como fatores limitantes da ação terapêutica, contribuindo para que a doença se vincule cada vez mais ao campo de prevenção e da saúde pública<sup>15</sup>.

Sendo assim, vale ressaltar que todo o processo de construção sobre esta patologia em nosso país perpassa pela trajetória das instituições especializadas em atendimento oncológico, sobretudo o Instituto Nacional de Câncer (INCA), corroborando a idéia de abordar o câncer como problema médico e em seguida como objeto da saúde pública, despertando uma consciência científica, principalmente no instituto desde sua criação, voltada para uma trajetória de ensino pesquisa e recursos tecnológicos à disposição da população<sup>15</sup>.

Observando sua trajetória como centro de Cancerologia do Distrito Federal, desde 1937 até o início do século, momento em que a Instituição passa por uma série de transformações, entre elas o cenário político nacional e crise devido a um pós-guerra mundial, fica interrompido temporariamente o seu crescimento pelo baixo investimento de recursos financeiros. Em 1946, surgem as campanhas de prevenção e combate ao câncer, acompanhando o processo de ampliação e modernização do INCA para o país<sup>15</sup>.

Nas décadas de 1960 a 1970, analisando o período de instabilidade política que marcou a transição de um regime autoritário no Brasil, surgiram a proposta de

privatização dos serviços de saúde e as primeiras mudanças institucionais na área da saúde. Arelados a estas mudanças, o impacto desta transformação no INCA configurou um período marcado de grande instabilidade institucional, falta de verba e a redução de sua equipe profissional, entre outros fatores. Face a essas dificuldades, o fortalecimento foi gradual nos anos subsequentes<sup>15</sup>.

Na década de 1980, com a reformulação institucional e das políticas públicas em saúde. Alguns eventos de marco histórico, tais como a realização da VIII Conferência Nacional de Saúde em 1986 e a promulgação da nova Constituição Brasileira em 1988 foram decisivos na história de saúde no país. Esse período foi muito importante, principalmente no instituto, pois está relacionado ao projeto de expansão e consolidação de políticas na atenção oncológica nacional, sobretudo nas atividades de controle e tratamento de câncer. Criaram-se novas instâncias gerenciais com a implementação da cogestão além da criação de setores e serviços, como o Programa de Oncologia (Pro-Onco) e o Centro de Medula Ossea (CEMO)<sup>15</sup>.

Nesse contexto, surge o Sistema Único de Saúde (SUS), e o instituto procura analisar seu papel diante dos desafios apresentados no processo de implantação e consolidação do SUS, estabelecendo as ações para o controle e tratamento do câncer, definindo, então, as diretrizes políticas para o setor. O instituto assume a função de formulador das políticas em oncologia no país, concentrando uma diversidade de cursos de especialização e treinamentos na área de saúde em oncologia de qualidade. Nesse sentido, fortalece a caracterização do câncer como uma questão social e de saúde pública<sup>15</sup>.

Com os avanços nas ciências médicas e o advento tecnológico, o câncer tem uma trajetória modificada influenciada por estes fatores, diretamente relacionada ao conhecimento e desenvolvimento tecnológico, cada vez mais potentes quanto à minimização dos efeitos, controle e progressão da doença. Com isso, as expectativas e interesse da população a respeito do controle e tratamento aumentou consideravelmente<sup>15</sup>.

Durante muito tempo quase nada se sabia sobre a doença, assim como era quase nulo o conhecimento da medicina para evitar o sofrimento e morte que causava. A partir de meados do século XX, essa situação começou a se transformar. Com o surgimento de tratamento promissores, ainda no início do século, sobretudo, o foco era a prevenção através de diagnóstico precoce<sup>15</sup>.

Ao longo dos anos, observou-se um aumento da incidência e prevalência da doença no mundo, o que contribuiu para a compreensão da extensão e gravidade da patologia, despertando o interesse pela comunidade científica. Diante disso, Intensificou o temor da sociedade, que passou a ver o câncer como o flagelo da modernidade <sup>15</sup>.

A doença é conhecida desde longa data. Egípcios, persas e indianos trinta séculos antes de Cristo já se referiam a tumores malignos, mas foram os estudos da escola hipocrática grega, datados do século II a.C., que definiram melhor, caracterizando-a como um tumor duro que muitas vezes reaparecia depois de extirpado, ou que se alastrava para diversas partes do corpo levando à morte. Denominado de carcinoma ou cirro, também considerado como um desequilíbrio de fluídos no organismo<sup>15</sup>.

A medicina galênica reforçou essa teoria por muitos anos. Tais conceitos mantiveram-se presentes na medicina ocidental até os séculos XV (descoberta do sistema linfático) e XVIII; essas concepções desaconselhavam as intervenções cirúrgicas ou medicamentosas, postulavam-se as terapêuticas voltadas para obtenção de equilíbrio corpóreo (sangrias), acreditava-se que essas medidas eram adequadas para o restabelecimento completo do doente <sup>15</sup>.

Foi durante o século XVIII que a doença passa a ser vista como uma doença local, graças ao desenvolvimento dos estudos da anatomia patológica e dos conhecimentos sobre as células. Destacam-se o anatomista italiano Giovanni Battiste Morgagni (1662-1771) e o médico francês Marie François Xavier Bichat (1771-1802) cujas contribuições definiram alguns avanços marcados até hoje<sup>15</sup>.

Os estudos de Morgagni enfatizavam a localização corpórea das doenças que passavam a se caracterizar como uma entidade específica, localizada em determinado órgão. Em suas contribuições, Bichat elaborou um tratado, onde os órgãos são formados por diferentes tecidos, cujas lesões apontavam a localização das várias patologias, melhorando a compreensão das formas distintas do câncer, a partir de seus efeitos diferenciados em diversas localizações tissulares <sup>15</sup>.

Anos mais tarde, com os estudos de Joseph Claude Anthelme Recamier (1774-1852), que observou um tumor secundário no cérebro de uma paciente portadora de câncer no seio, surge a utilização do conceito de metástase em câncer; seus estudos contribuíram para a compreensão da invasão de células cancerosas

na corrente sanguínea ou linfática provocando o surgimento de novos tumores em outros órgãos<sup>15</sup>.

Em prosseguimento da era de grandes estudos sobre o câncer, outro anatomista, Wilhelm Waldeyer (1836-1921), reforça a ideia de que as células cancerosas se desenvolvem a partir de células normais, e que o processo de metástase, como postulava Recamier, era resultado do transporte das células doentes pela circulação sanguínea ou linfática<sup>15</sup>.

Apesar dos avanços em relação ao conhecimento sobre o câncer, as populações ainda sofriam com o efeito devastador da doença, sem tratamento definido, ou seja, sem possibilidade de minimizar seus agravos naquela época, restavam apenas conduzir os pacientes aos asilos para desenganados entregues à sua própria sorte e ao sofrimento causado pelos agravos e morte<sup>15</sup>.

O século XIX foi marcado pelo crescimento de instituições asilares e hospitais na Europa e outros países com esse objetivo, destacando-se a cidade de Reims, na França, que fundou o primeiro asilo para cancerosos. Seguindo esse modelo, em 1799, foi criado, na Inglaterra, o *Cancer Charity of the Middlesex Hospital*. Ainda na França, foi fundada uma Associação de Senhoras do Calvário, ou Obra do Calvário, em Lyon, por Jeanne Garnier-chabot, mantido e administrado por viúvas voltadas para a caridade, e mesmo com a morte de sua fundadora essa instituição permaneceu criando vários abrigos na França<sup>15</sup>.

Em meados do século XIX, surgiram as intervenções cirúrgicas para o câncer, promissoras para a época. As primeiras cirurgias são datadas em torno de 1840, quando da utilização de ópio e clorofórmio como anestésicos. No entanto, com o grande número de insucessos e óbitos decorrentes dessas cirurgias, surgiram as desconfianças sobre essa abordagem, ocorrendo um abandono dessa prática. Somente com as melhorias desenvolvidas em relação às técnicas de assepsia e antissepsia elaboradas por Joseph Lister (1827-1912) surge um novo período para as intervenções, bem como os avanços e melhorias de novas técnicas em cirurgias<sup>15</sup>.

Apesar dos avanços no campo das técnicas cirúrgicas, as grandes transformações no tratamento viriam da complementação dos saberes em medicina e muitas áreas da saúde, entre elas a física e a química. O marco dessas aproximações foi a descoberta dos raios X, em 1895<sup>15</sup>.

A utilização dessa descoberta, em 1896, pela medicina, se apropriando do conhecimento devido às extraordinárias potencialidades diagnósticas, promoveu vários testes em busca de cura para diversas doenças, sobretudo o uso da radioterapia que parecia muito promissor no tratamento do câncer. Em 1902, surgiram os primeiros trabalhos na associação americana de cirurgia afirmando a importância dos raios x no tratamento das displasias<sup>15</sup>.

Em 1898, o casal Pierre e Marie Currie descobrem a radioatividade, que passou a ser utilizada em larga escala para o tratamento do câncer a partir de 1904. Ao contrário da descoberta dos raios X, a radioterapia obteve melhor eficácia e promoveu um padrão de segurança para os pacientes que se submetiam a esse tratamento, por ser uma invenção conjunta sob supervisão e conhecimento compartilhado com físicos, químicos e medicina; seus resultados foram melhores, ocasionando danos menores e acidentes provenientes de sua utilização terapêutica<sup>15</sup>.

Os avanços do conhecimento e possibilidades de tratamento logo despertou interesse pela comunidade médica científica em promover congressos internacionais sobre a temática, onde discutiam a incidência, os tratamentos e perspectivas em diversas partes do mundo<sup>15</sup>.

Em 1906, ocorreu a primeira conferência internacional sobre o câncer, em Paris, e o primeiro congresso internacional de câncer em Estrasburgo, em 1923. As contribuições desses eventos normalmente fecham consenso sobre as boas práticas e a ampliação das pesquisas para a criação de novas instituições específicas para o tratamento em oncologia mundial. As primeiras instituições de incentivo às pesquisas foram fundadas no início do século XX<sup>15</sup>.

Em 1900, foi fundado, na Alemanha, o German Central Committe for Câncer Research e logo depois, em 1906, o Imperial Câncer Research na Inglaterra. Como consequência da I Conferência Internacional sobre o câncer, foi criada a Association Française pour l'ltude du Câncer, entre outras instituições como a American Association for Câncer Research nos Estados Unidos. Na Suécia inauguravam-se os primeiros centros de radioterapia, que conjugavam pesquisas experimentais e tratamento médico<sup>15</sup>.

Destaca-se o Instituto Marie Currie na França, uma das mais tradicionais em ensino e pesquisa no controle do câncer, responsável pela formação de médicos, biomédicos, enfermeiros visitantes, que tem ampla atuação tanto nas questões

técnicas quanto a parte social dos portadores de câncer, oferecendo atendimento asilar para os que precisam<sup>15</sup>.

Em alguns países formam-se ligas para controle e orientação à população, quanto à prevenção, oferecendo cuidados específicos. Ainda em busca da efetividade e cura da doença, surge o tratamento quimioterápico e outras terapias medicamentosas na década de 1950, complementando as linhas de tratamento existentes, tais como cirurgia e radioterapia. A quimioterapia é o tratamento à base de substâncias químicas, que tem como objetivo controlar o processo de reprodução celular<sup>15</sup>.

Nesse contexto de ampliação de conhecimento sobre a doença, ocorreram muitos avanços e descobertas e desse modo fomento em pesquisa, consenso em estudos que representam incidência, perfil epidemiológico, tratamento e sobrevida foram realizados. E mesmo assim, ainda hoje, busca-se o melhor tratamento, redução das toxidades e agravos da doença, conjugando ações terapêuticas, diagnóstico precoce e prevenção, associados à mudança no estilo de vida da população.

### 2.1.2 Cuidados paliativos, conceitos e concepções

O marco da transformação da assistência paliativa ocorreu na Inglaterra, quando Cecily Saunders, médica e fundadora do St. Christopher Hospice, em 1967, priorizou o cuidado a esses pacientes como atribuição da equipe, que deveria se empenhar em aumentar a qualidade de vida dos pacientes e familiares que lutavam com uma doença crônica degenerativa<sup>16</sup>.

Mais que um local que cuida de pacientes com doença avançada, o *Hospice* é uma filosofia que inclui a ideia de que há muita vida naquele que está morrendo e essa vida precisa ser cuidada<sup>17</sup>.

Ao focar a diversidade das necessidades destes pacientes e contemplar os benefícios da multidisciplinaridade, incluir familiares e voluntários na problemática da doença avançada, assim como no controle efetivo da dor com uso de opióides fortes, por exemplo. Essas concepções contribuíram de maneira fundamental para o futuro do que hoje conhecemos por cuidados paliativos<sup>18</sup>.

Cuidados paliativos diz respeito à abordagem que tem como objetivo promover a qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças que põem em risco a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual<sup>19</sup>.

É importante salientar que o tratamento para o câncer não termina quando se esgotam as possibilidades de cura. Nesse momento, existe a mudança de foco, da cura para o cuidado com vistas à palição<sup>20</sup>.

A terapêutica paliativa é voltada para o controle sintomático, sem função curativa, com vistas à preservação da qualidade de vida, a qual deve ser melhorada até o final da vida, com a implementação de uma quantidade relativamente pequena de recursos<sup>21</sup>.

Os cuidados paliativos se constituem na opção recomendada quando a doença do paciente é incurável e os tratamentos agressivos para prolongar a vida podem produzir morbidade exagerada e alto custo pessoal com escasso benefício<sup>22</sup>. A provisão de cuidados paliativos é a resposta apropriada da sociedade às preocupações sobre o cuidado e conforto no final da vida, fortalecendo a autonomia dos doentes diante das dificuldades que se apresentam na vivência de uma enfermidade.

Essa recomendação se baseia não só em elementos científicos e morais, mas também em princípios éticos e gerais que norteiam os cuidados paliativos modernos. A ética dos cuidados paliativos busca identificar quais são as necessidades específicas que surgem no contexto do final de vida. Muitas vezes torna-se difícil estabelecer com nitidez, durante o tratamento, a linha entre o útil e o fútil<sup>23</sup>.

No caso do paciente terminal, o planejamento terapêutico deve ter em vista alguns aspectos, tais como: o tratamento proposto poderá melhorar, manter ou restaurar a qualidade de vida, beneficiar o paciente nos aspectos do conforto, bem-estar ou estado geral, bem como aliviar os sintomas e sofrimento.

Caso não atenda a essas premissas, o mesmo pode ser considerado fútil, e se provoca o prolongamento da agonia e do sofrimento da pessoa doente, esta ação é considerada “obstinação terapêutica” ou “distanásia” que é “a utilização de processos terapêuticos cujo efeito é mais nocivo do que os efeitos do mal a curar, ou inútil porque a cura é impossível e o benefício esperado é menor do que os inconvenientes previsíveis”<sup>24</sup>.

Nesse sentido, cabe destacar a importância dos aspectos éticos implícitos na abordagem paliativa como um modo de atuação profissional que precisa ver no cliente e no familiar a condição humana aí presente para arcar com as ações disponíveis.

Assim sendo, os princípios de beneficência, não maleficência, autonomia e justiça necessitam ser analisados sob a ótica dos cuidados paliativos. Na fase curável de uma doença, deve prevalecer a beneficência sobre a não maleficência. O principal objetivo nessa fase é a preservação da vida, justificando-se a introdução de medidas extraordinárias.

Na fase da morte inevitável, onde a cura não é mais possível, os esforços devem concentrar-se na não-maleficência, não instituição de medidas consideradas fúteis. Entretanto, a ação terapêutica tem por característica não causar danos.

Quanto ao princípio da autonomia, muitos pacientes nessa fase podem não apresentar condições de decidir sobre sua situação. Nesse caso, o princípio da autonomia deve ser exercido pela família ou responsável legal. Nesse sentido, a participação do familiar desde o início da doença é primordial para que possa assumir a decisão mais apropriada mediante a situação.

O princípio da justiça refere-se à avaliação adequada dos recursos a serem utilizados num paciente, considerando-se os princípios anteriores, os benefícios e os custos para o paciente e sua efetividade em promover controle adequado do sintoma, evitando-se medidas desproporcionais que prolongam o sofrimento, mas que poderiam beneficiar a outros pacientes em condições de saúde compatíveis com as medidas disponíveis<sup>25</sup>.

Ressalta-se ainda alguns princípios que baseados na ética permeiam a abordagem paliativa, sustentando a prática nesta modalidade assistencial, em relação à veracidade, comunicação, duplo efeito do tratamento proposto, prevenção e alívio dos sintomas, como também a garantia na continuidade do tratamento.

Quanto à veracidade, ela diz respeito ao fundamento da confiança nas relações interpessoais. Consiste em comunicar a verdade ao paciente e seus familiares, constituindo um benefício para ambos (beneficência), possibilitando a participação ativa no processo de tomada de decisão (autonomia).

Deve-se observar na comunicação das más notícias o cuidado com o que, como, quanto, quando, quem e a quem se deve informar. A “conspiração do

silêncio”, muitas vezes presente nessa situação, pode ser responsável por novas formas de sofrimento para a pessoa<sup>24</sup>.

A questão da proporcionalidade terapêutica consiste na obrigação moral de se implementar todas as medidas terapêuticas que tenham uma relação de proporção entre os meios empregados e o resultado previsível<sup>26</sup>.

O duplo efeito assinala as condições que devem ser observadas para a realização de um ato. Isto é, este ato tem dois efeitos – um bom e outro mau – que este seja lícito na situação analisada<sup>26</sup>.

A prevenção diz respeito à preocupação em prever os sintomas mais frequentes e as possíveis complicações relacionadas à evolução da doença.

O não-abandono está relacionado ao tratamento da dor, referente à garantia de assistência até o fim da vida, quando possível, recebendo os cuidados necessários, para que o paciente possa morrer com dignidade, ou seja, com os seus sintomas controlados adequadamente<sup>23</sup>. O cuidado ao paciente na fase final da vida, além do conhecimento técnico-científico, exige alto senso humanitário, de forma que lhe seja assegurado o direito de morrer com dignidade<sup>27</sup>.

A abordagem interdisciplinar e a atenção ao paciente e à família são elementos imprescindíveis para o exercício dos cuidados paliativos.

Para que isso seja possível, é necessário que haja uma equipe multiprofissional que deve incluir enfermeiros, médicos, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, religiosos, voluntários e terapeutas ocupacionais, a fim de possibilitar uma atenção mais ampla às necessidades sentidas pelo paciente com doença crônica<sup>28</sup>.

A intervenção profissional deve apoiar-se na informação e comunicação como ferramentas terapêuticas disponíveis ao cuidar. Sendo assim, as ações devem atuar diretamente na qualidade de vida do indivíduo, influenciando no alívio da dor, propiciando bem-estar, intervindo sobre os agravos que possam gerar dependência e desconforto da pessoa doente<sup>29</sup>.

Entre as barreiras existentes para a comunicação destacam-se as questões socioculturais e familiares, o medo de profissionais com as possíveis consequências do ato de comunicar más notícias<sup>30</sup>.

Os preconceitos decorrentes do temor de algumas doenças consideradas como tabus constituem também um grande obstáculo para uma abordagem adequada ao paciente em tratamento para uma doença crônica. As dificuldades em

conversar livremente sobre o diagnóstico/prognóstico do paciente podem levar os profissionais a atitudes paternalistas ou de distanciamento, o que acaba por aumentar o sofrimento do paciente e da família.

Atualmente, a comunicação como elemento fundamental na relação profissional-paciente tornou-se uma preocupação e tem gerado diversos estudos sobre o assunto e protocolos com sugestões e estratégias sobre como informar aos pacientes sobre a doença e/ou a morte<sup>31</sup>.

Muitas barreiras ligadas ao ambiente sociocultural, em que se encontra a própria negação da morte, favorecem o que se chama de “conspiração do silêncio”<sup>23</sup>. Uma conduta que consiste em excluir a natureza e o desenvolvimento da doença como elemento de análise da situação para o estabelecimento de ações específicas por parte dos profissionais<sup>32</sup>.

Alguns passos podem ser observados para facilitar a comunicação profissional com o paciente, como: privacidade, individualidade, disponibilidade, evitar interrupções e em algumas situações, é recomendável a presença de algum familiar ou amigo próximo, escolhido preferencialmente pelo paciente.

A informação deve ser dada observando-se o que o paciente já sabe e até onde deseja saber; não pode ser imposta e deve ser finalizada quando o paciente indicar que não deseja continuar.

Eliminar qualquer dúvida quanto ao diagnóstico e/ou prognóstico, fornecer explicações claras e simples, evitar a utilização de termos técnicos e de eufemismos, checar a compreensão do paciente, permitir a expressão dos sentimentos do paciente (medo, negação, raiva) e demonstrar disposição para a escuta, estas atitudes fundamentais são do profissional de saúde<sup>33</sup>.

A família e os amigos são a primeira fonte de cuidados. A assistência à família, como unidade de cuidado à saúde, implica em conhecer como uma família cuida e identifica suas forças, dificuldades e esforços para partilhar responsabilidades<sup>34</sup>.

O trabalho profissional com os familiares e/ou cuidadores deve contemplar a informação e a reflexão, sendo necessário instruir os familiares na prática dos cuidados, bem como observar os sentimentos provenientes da relação com o doente.

O cuidador familiar recebe uma sobrecarga física e emocional em decorrência de suas responsabilidades e atividades do cuidado, da vivência contínua com o

sofrimento e dos sentimentos relativos à perda, assim como e o que ela representa em sua vida futura<sup>35</sup>.

O cuidador enfrenta rupturas de vínculos, tem sua saúde deteriorada, não tem férias e tem baixa participação social. A atividade do cuidador é quase sempre uma atividade solitária e sem descanso, desgastante, numa repetição diária incessante e muitas vezes invisível<sup>36</sup>.

Entretanto, apesar dos aspectos negativos, transformações positivas são relatadas por cuidadores que passaram a ter suas vidas modificadas, dando a elas um sentido até então inexistente, com experiência interior de crescimento e transformação<sup>36</sup>.

Outro aspecto importante em cuidados paliativos é o local onde estes cuidados ocorrem. A hospitalização, além dos custos para o sistema de saúde, impõe ao paciente um ambiente desconhecido, com horários pouco flexíveis, com restrição no número de visitas que pode receber.

A permanência no domicílio pode contribuir para um incremento da qualidade de vida dos pacientes, por permitir a convivência com os familiares e amigos, com o ambiente que lhe é familiar e por propiciar maior flexibilidade dos horários para higiene, alimentação e lazer, entre outras ações comuns ao cotidiano familiar<sup>37</sup>.

Por outro lado, para que a permanência no domicílio seja um fator que gere conforto, e para evitar que o paciente sinta-se abandonado pela equipe de saúde por ter uma doença incurável, é necessário que haja toda uma estrutura de suporte. É importante receber assistência profissional sistemática, a qual possibilite acesso ao atendimento e a medicamentos necessários para o controle adequado dos sintomas, com apoio à família em relação à necessidade de auxílio para o cuidado em domicílio.

A assistência domiciliária é uma prática que se mostrou efetiva tanto em relação à redução dos custos com o sistema de saúde, como em relação ao bem-estar que a possibilidade de permanecer no ambiente familiar proporciona<sup>37</sup>.

Mostra-se na atualidade, uma estratégia importante para a implementação de programas de cuidados paliativos nos países subdesenvolvidos, que necessitam equilibrar os custos com a saúde entre os problemas relacionados à pobreza e desigualdades sociais, como as doenças infecto-parasitárias e a desnutrição a doenças crônicas como o câncer.

A equipe multidisciplinar que atua na assistência paliativa deve considerar avaliação, planejamento e implementação do cuidado, no desenvolvimento de relação terapêutica e avaliação dos resultados observados na trajetória deste paciente em tratamento<sup>38</sup>. Para atuar em cuidados paliativos, é necessário ter conhecimento dos princípios de anatomia e fisiologia de todos os sistemas orgânicos e da farmacologia dos principais grupos de medicamentos utilizados<sup>39</sup>. Para o manejo adequado dos sintomas físicos, que em algumas situações envolvem aspectos emocionais, sociais e espirituais, é preciso também, conhecer aspectos psíquicos na situação de doença em fase avançada e das complicações relacionadas a ela para que possa prestar o cuidado apropriado no tempo oportuno, de modo a promover o máximo de conforto e de qualidade de vida para o paciente com câncer<sup>39</sup>.

### 2.1.3 Suporte terapêutico oncológico no INCA

No Brasil, a criação do primeiro centro de cuidados paliativos, deu-se em 1986, através de um grupo de profissionais de diversos hospitais do Rio de Janeiro, atuantes em oncologia, em reuniões coordenadas pelo Programa de Oncologia (Pro-Onco), do Ministério da Saúde, o sistema assistencial disponível para o paciente com câncer<sup>40</sup>.

A demanda de pacientes que chegavam aos centros especializados já com a doença avançada e possibilidades de tratamento limitadas, em torno de 80%, justificava a iniciativa de ações de prevenção e educação mais abrangentes. Com o objetivo de atender a um programa assistencial de qualidade, um grupo de trabalho foi formado para avaliar esse sistema<sup>40</sup>.

Na cidade do Rio de Janeiro, verificou-se a qualidade ruim no atendimento do paciente oncológico com doença avançada, pois o atendimento dava-se sob a responsabilidade ao sistema credenciado para oferecer apoio hospitalar a estes pacientes, a clínicas e casas de saúde conveniadas ao Sistema Único de Saúde (SUS) para este fim, em instalações precárias e recursos escassos<sup>40</sup>.

Mediante esta realidade, surge a necessidade de desenvolver formas alternativas e eficazes de atendimento ao paciente fora de possibilidade de

tratamento atual (FPTA), quando não pela intenção ética de oferecer melhor estrutura assistencial, se justificaria pela responsabilidade do especialista de atender à crescente demanda de clientes que, apesar dos tratamentos aplicados, apresentam progressão da doença<sup>40</sup>.

Em resposta a estes problemas levantados pelo grupo avaliador, foi elaborado, junto ao Pro-Onco, um programa de atendimento ao paciente fora de possibilidades terapêuticas atuais. Tendo como meta a criação de serviços, ou setores, direcionados especificamente para o controle destes pacientes, e integrados aos hospitais de tratamento de câncer<sup>40</sup>.

Face aos problemas, era necessária uma proposta que resgatasse a responsabilidade e influência científica dos centros de referência em oncologia, não só até que se esgotassem as chances terapêuticas dos pacientes, mas também até que se esgotassem as possibilidades de assistência a eles. Diante da impossibilidade de implantação do programa no serviço público, principalmente pela proibição de contratação de novos funcionários, optou-se por inseri-lo dentro de um hospital especializado como um projeto piloto que utilizasse profissionais voluntários<sup>40</sup>.

Assim, em 1989, foi inaugurado o primeiro serviço de Suporte Terapêutico Oncológico/Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS) logo conhecido pela sigla STO. Composto por uma equipe multiprofissional, da qual participavam alguns membros do grupo de trabalho inicial e da elaboração do programa, todos voluntários, sem vínculo empregatício com a Instituição, ou ligados a ela, porém atuando fora dos seus horários contratuais, sem remuneração de qualquer espécie<sup>40</sup>.

Com o sucesso contabilizado em um ano de funcionamento, o projeto superou todas as expectativas. As atividades do STO ganharam notoriedade, concentrou os pacientes em uma só clínica de apoio, sob supervisão ativa das atividades, provocou interesse pelos pacientes transferidos, inclusive por parte do seu hospital de origem, como também uma considerável melhora na qualidade da assistência a eles dispensada<sup>40</sup>.

Em 1990, o grupo atuante no projeto piloto do Programa de Atendimento ao Paciente FPTA fundou o Grupo Especial de Suporte Oncológico (GESTO), entidade filantrópica de representação e atendimento às necessidades do paciente com câncer fora de possibilidades terapêuticas atuais e pacientes terminais<sup>40</sup>.

Essa entidade, em 1991, foi reconhecida por decreto do governo do estado como serviço de utilidade pública. No mesmo ano, firmou-se um convênio com o Ministério da Saúde, pelo qual o GESTO foi caracterizado como prestador de serviço e através do qual foi inaugurado o STO do Instituto Nacional de Câncer.<sup>40</sup>.

Em 1992, quando se extinguiu o prazo do convênio, foi possível ao grupo do STO do INCA repetir a experiência vivenciada pelo grupo do STO do Hospital de Oncologia, com o alcance de resultados satisfatórios, o que veio consagrar a proposta de criação de serviços de suporte terapêutico integrados aos hospitais especializados no tratamento de câncer<sup>40</sup>.

Com a consolidação da reforma administrativa do Ministério da Saúde, o INCA incorporou mais duas unidades hospitalares, as unidades II (Hospital de Oncologia) e III (Hospital Luiza Gomes de Lemos), ficando o hospital do câncer como a unidade hospitalar I do INCA. Os STOs existentes foram incorporados aos organogramas das unidades I e II, onde já funcionavam como setores de atendimento, os funcionários que haviam sido contratados pelo GESTO foram absorvidos pela Fundação Ary Frauzino, também consolidada como uma instituição ligada ao Instituto Nacional de Câncer-INCA<sup>40</sup>.

O STO foi idealizado para que funcionasse como uma extensão dos hospitais de tratamento de câncer, visando ao desenvolvimento e aplicação de técnicas de cuidados assistenciais paliativos, como uma alternativa para o sistema de apoio credenciado<sup>40</sup>.

O objetivo não era a substituição desse sistema pelos STOs, pois as limitações são muitas para que se espere solucionar, com uma só proposta, todas as deficiências por ele apresentadas, mas sim o de minimizar o quanto possível o problema da assistência aos pacientes FPTA, preenchendo as possibilidades com alternativas viáveis, de baixo custo e de cooperação entre as instituições especializadas e o sistema<sup>40</sup>.

É importante que a equipe multidisciplinar colabore, selecionando e encaminhando estritamente os pacientes de indicação para o STO. De modo a garantir-lhe cumprir a função a que se destina, e que os hospitais estejam disponíveis para avaliar e oferecer todos os recursos especializados que ainda podem beneficiar, mesmo que paliativamente, os pacientes FPTA<sup>40</sup>.

Paciente atendido pelo STO continua sendo paciente do hospital de tratamento e mantém o direito de por ele ser assistido sempre que se beneficie dele,

o que é avaliado e deliberado, em conjunto, pelos profissionais do STO e do hospital<sup>40</sup>.

Em 2004, a unidade passa a ser chamada de Hospital do Câncer IV(HC IV), em conformidade com as demais unidades hospitalares que compõem o INCA, fazendo parte do processo de acreditação hospitalar na instituição. Foi certificada em dezembro de 2007 pela Joint Commission International (JCI) obtendo excelência em atendimento paliativo oncológico, realizando suas atividades dentro dos padrões de qualidade, com índices de produção e desempenho clínicos aceitáveis, divulgados pela instituição anualmente.

#### 2.1.4 O familiar frente ao diagnóstico e tratamento do câncer

A família é uma unidade formada por seres humanos que se percebem através de laços afetivos, de interesse ou de consanguinidade dentro de um processo histórico de vida, mesmo quando essas pessoas não compartilham um mesmo ambiente<sup>41</sup>.

A constituição familiar na contemporaneidade vem sofrendo mudanças significativas e varia de acordo com o local onde se vive. Os hábitos culturais, as orientações religiosas e filosóficas, entre outros aspectos, apresentam significados diferentes para as pessoas<sup>42</sup>.

Para um entendimento mais completo do funcionamento de um membro familiar, é necessário que os enfermeiros atendam toda a família, observando a interação entre eles. Isto permite uma avaliação dos relacionamentos existentes entre os respectivos membros familiares, assim como de cada um deles individualmente.

Tendo como princípio ajudar as famílias a encontrar alternativas que visem reduzir o estresse sentido tanto pelo paciente quanto por elas no processo de adoecimento de um de seus membros, necessita-se identificar as demandas individuais e coletivas, agregando-as às expectativas e disposição para lidar com os problemas que se apresentam.

O levantamento destas necessidades fornece subsídios importantes para a melhoria da compreensão dos familiares, da satisfação e da capacidade para

participar nas decisões relacionadas ao cuidado do paciente, que na maioria das vezes não poderá decidir por si próprio o que fazer no dia a dia de sua enfermidade.

Em reunião com famílias que vivenciam a experiência com doença de algum familiar, dá-se muito mais ênfase às narrativas de doenças e experiências dos membros da família dentro de seu contexto particular, não exatamente o de narrativas médicas.

Observa-se neste cotidiano de cuidar de pessoas enfermas, especialmente em portadores de doenças crônicas, que geralmente demandam um tempo longo de tratamento, a necessidade de acompanhamento da família pela equipe que fornece suporte. É necessário que pacientes e famílias sejam incluídas, respeitadas e reconhecidas pelo profissional de saúde como elemento social participante, co-responsável no processo de tratamento, apesar de suas dificuldades para atender estas demandas.

Observa-se que a colaboração e a troca de idéias entre as enfermeiras e a família favorecem o conhecimento e a experiência dos dois grupos, estabelecendo um processo de interação e reciprocidade entre eles.

Na perspectiva de atenção integral, o atendimento multidisciplinar engloba os pacientes e seus familiares, favorecendo a construção de um trabalho coletivo, interdisciplinar, para promover conhecimento sobre as demandas apresentadas pelos pacientes e familiares, em seu caráter singular e coletivo, tendo como foco a melhoria na qualidade de assistência prestada<sup>43</sup>.

A família de um paciente com neoplasia requer atenção, devido a cronicidade e agravos da patologia, conjugado com o tempo em que fica exposta a esta situação de sofrimento extremo<sup>44</sup>. Quanto mais avançada a doença, maior é o nível de dependência do paciente em relação à família, tornando-se necessário identificar os cuidados, considerando as dificuldades que serão enfrentadas pelos familiares nesse processo; oferecendo suporte as situações de desgaste físico e emocional que o problema impõe no momento de enfrentamento das muitas situações limites que se apresentam nesse cotidiano do cuidar de pacientes em palição.

As consequências da doença estendem-se as estruturas familiares, impondo a necessidade de reorganização para atender as necessidades do cotidiano e os cuidados com o paciente, sem descartar que pode também interferir nas relações interpessoais dos indivíduos envolvidos com o paciente<sup>45</sup>. A existência da doença na

família mobiliza sentimentos que necessitam serem compreendidos pelos profissionais de saúde<sup>44</sup>.

Tendo como um dos objetivos principais a intervenção na família - mudar ou alterar a visão ou as crenças desta sobre o problema ou a doença -, cabe às enfermeiras a possibilidade de ajudar os familiares a buscarem respostas comportamentais, cognitivas e afetivas como alternativas para a solução dos problemas <sup>46</sup>. A inserção da família durante todo o processo é fundamental para os cuidados necessitados pelo paciente, fica evidente para o enfermeiro a importância de escutar atentivamente o sofrimento e identificar a disponibilidade o aprendizado desta pessoa ao lidar com o problema.

Assim, as ações de enfermagem têm como objetivo ajudar a família a descobrir suas próprias soluções para os problemas e proporcionar suporte às necessidades apresentadas, pois a tarefa de estabelecer as propostas específicas para o tratamento é efetuada em colaboração com a família. Parte do processo de avaliação está na identificação dos problemas mais preocupantes para a família no momento e as mudanças que gostariam de ver em relação a estes problemas.

Na maioria dos casos, serão estabelecidas metas claras na forma durante contato com as famílias, obtendo-se compromisso verbal de seus membros, no sentido de trabalhar com problemas delineados. O processo de avaliação ou intervenção nas famílias são geralmente eficazes e bem sucedidos, se baseados em objetivos terapêuticos <sup>46</sup>.

No trabalho com as famílias, a ampliação de seu entendimento a respeito dos problemas raramente é responsável por mudanças, mas ao contrário, estas ocorrem mediante modificação de crenças e comportamentos preexistentes<sup>46</sup>. Ao enfermeiro cabe não somente a resolução dos problemas identificados, mas, sobretudo, proporcionar condições para que o indivíduo possa resolver seus problemas.

É necessário trabalhar características próprias para cuidar de pessoas com doença avançada, à medida que na própria formação somos estimulados a idealizar a cura como meta para o cuidado realizado. É preciso desenvolver habilidades e medidas para promover a saúde, apesar da doença e seus agravos.

### 2.1.5 Ações de enfermagem na assistência paliativa

O compromisso em assistir as pessoas portadoras de neoplasias malignas remete-nos a pensar sobre a importância do cuidar, e não em primeira instância o curar.

Desse modo, o cuidar está voltado para propiciar a melhoria da qualidade de vida da pessoa que, por vezes, necessita de uma abordagem diferenciada para descobrir quais as implicações e impacto social, emocional, físico e espiritual que a doença traz consigo e identificar as expectativas em relação à terapêutica instituída.

Para a enfermagem, os cuidados paliativos são inerentes à prática cotidiana. Desde os primórdios Florence Nightingale afirmava que o cuidar está relacionado as ações de enfermagem. Aliar ciência e arte para prestar assistência e cuidado que propicie conforto, amparo e suporte são premissas na enfermagem até hoje. Do nascimento ao diagnóstico de uma doença avançada, o ser humano necessita de ações planejadas nesses distintos momentos da vida, sobretudo, diante de sua terminalidade. Saunders reforça esta ideia ao apresentar ao mundo os cuidados paliativos modernos, quando diz que “o sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida”.

Oferecer cuidados paliativos em enfermagem é vivenciar e compartilhar momentos de amor e compaixão, aprendendo com os pacientes e familiares que é possível morrer com dignidade. Como tal é um direito proporcionar a certeza de que não estão sozinhos no momento da morte; oferecer cuidado integral e atenção humanizada, associados ao controle de sintomas e dor; principalmente esclarecer a sociedade que é possível morrer sem medo e dor.

Sendo assim, prestar um cuidado qualificado e diferenciado ao fim da vida é competência multiprofissional. Cada profissional assume o atendimento ao paciente de acordo com a sua formação e especialidade, compartilhando responsabilidades e cuidados. Ao enfermeiro cabe otimizar este cuidado, sendo um bom avaliador dos sintomas e suas intensidades, atuando preventivamente quanto às complicações indesejáveis, realizando um manejo adequado de lesões e limitações impostas pelo agravamento da doença oncológica avançada<sup>47</sup>.

Conhecer o paciente e sua família em um momento tão singular de sua vida requer entendimento, sobretudo compreensão, de quem é este paciente inserido naquela família, qual o lugar que ocupa, quais os vínculos construídos e consolidados, qual o tipo de relação que mantém com seus pares, e em especial, com seus cuidadores; significa entender como a família em questão encontra-se organizada e qual a rede de suporte social, se existente poderá ser acionada nos momentos críticos.

Exercer atividades em assistência paliativa requer flexibilidade, compreender desejos, respeitar normas e rotinas institucionais, em uma atenção direcionada para as necessidades holísticas, identificar as demandas individuais e coletivas de cada ser cuidado, planejando e implementando metas possíveis que permitam ao indivíduo o máximo de controle sobre sua própria vida e doença.

As metas estabelecidas precisam desenvolver habilidades remanescentes das limitações presentes, das necessidades e dos desejos do paciente e do cuidador, sempre com o objetivo de propiciar conforto e qualidade de vida, através da realização de projetos a curto e médio prazo, mas que dão sentido e significado à vida de quem está sendo cuidado.

Preservar a autonomia do paciente, exercitando sua capacidade de auto cuidado, reforçando o valor e a importância da sua participação ativa e de seus familiares nas decisões e cuidados ao fim da vida permite uma melhor vivência do processo de morrer. Estabelecer ações para o paciente diante da sua terminalidade é importante, e entre essas se pode destacar a hidratação, nutrição, cuidados com lesões, controle de náuseas, vômitos, movimentação e dor; desenvolver habilidades, saber falar, calar e tocar o paciente, estar atento a suas expressões faciais e posturas corporais.

Esse momento requer, além do conhecimento técnico para a realização dos cuidados de maneira individualizada, aprendizado para lidar com o sofrimento psicológico, social, espiritual e físico, uma maior compreensão da natureza humana. Esse mesmo sofrimento leva paciente e familiares a apresentarem reações emocionais diferentes em momentos diferenciados, conforme as circunstâncias.

### 3 REFERENCAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

#### 3.1 Fenomenologia como método de pesquisa

A fenomenologia como método recoloca o homem na condição existencial, aceitando seu modo constitutivo de ser no mundo. Busca compreendê-lo na cotidianidade, considerando sua vivência no fluxo espaço-temporal, incorporando sua historicidade e denunciando seus entrelaçamentos existenciais<sup>48</sup>.

O método fenomenológico transcende as particularidades empíricas de como se dá o fenômeno como aparência, direcionando-se para a vivência e não para o fato psíquico ou estado atual – espaço – temporal, onde o fenômeno aparece com esse intuito. O saber buscado pelo método é um saber do fenômeno e não sobre o fenômeno<sup>49</sup>.

Assim sendo, o estudo busca um saber compreensivo daquilo que se mostra, privilegiando as situações como elas se mostram no dia a dia do familiar e da prática do profissional em cuidados paliativos. Este método resgata o diálogo e a reflexão, e demonstra a possibilidade no atendimento da totalidade do ser humano situado na experiência vivida.

A opção por um estudo qualitativo com a abordagem fenomenológica da relação social foi por considerar que este método compreensivo permite um momento de interação face a face que possibilitará a apreensão das experiências de familiares que em seu cotidiano vivenciam o cuidar em oncologia paliativa.

O estudo proposto tem como objetivo compreender a perspectiva de cuidar do familiar de pessoa em tratamento paliativo em oncologia. Nesse sentido, a abordagem fenomenológica é adequada para atingir o objetivo proposto, pois não busca a causa, mas a compreensão do fenômeno vivido pelos familiares<sup>50- 51</sup>.

### 3.2 Fenomenologia sociológica de Alfred Schutz

Alfred Schutz nasceu em Viena, em 1899, estudou Direito e Ciências Sociais na Universidade de Viena e morreu em 1959, com 60 anos, quando estava preparando a formulação de sua teoria, sob o título: *Die Strukturen der Lebenswelt*. Tinha como preocupação central em sua obra fundamentar para as ciências sociais a comunicação intersubjetiva do cotidiano, do sentido comum como realidade social através dos símbolos, signos e tipificações da consciência humana<sup>52</sup>.

Schutz ampliou suas investigações filosóficas buscando apreender as características essenciais da compreensão, do significado subjetivo e da ação social.

Através dos estudos da fenomenologia de Edmund Husserl, Schutz encontrou uma teoria coerente que serviria de alicerce para a formulação da Teoria Sociológica Compreensiva, ideal que buscou durante toda sua vida<sup>52</sup>.

O mundo da vida é um mundo social e o indivíduo o toma à sua volta como pressuposto; esse mundo então lhe é dado. Nesse mundo ocorrem as interpretações dos múltiplos fenômenos, que são desenvolvidas pelo grupo interno cultural<sup>53</sup>.

Viver no mundo da vida cotidiana, em geral, significa viver em envolvimento interativo com muitas pessoas, em complexas redes de relacionamentos sociais<sup>54</sup>. O conhecimento do mundo do homem, na atitude natural, é uma sedimentação dos conhecimentos adquiridos ao longo de suas experiências vividas ou a ele comunicadas por outras pessoas (familiares, mestres, pessoas mais velhas)<sup>54</sup>

Nesse sentido, o familiar de pessoa em tratamento paliativo em oncologia, através de suas experiências vivenciadas, constitui o seu projeto intencional para cuidar pautado na sua bagagem de conhecimentos adquiridos, bem como da relação significativa que essa pessoa tem para ela.

O homem, na situação natural, demonstra uma situação biograficamente determinada que significa nada mais do que a sedimentação de todas as experiências antecedentes a ele. Situações essas, experienciadas ou vivenciadas pelo sujeito em sua atitude natural<sup>54</sup>.

O mundo do sentido comum é o campo da *ação social* que retrata a conduta humana, projetada pelo agente de maneira autoconsciente<sup>55</sup>. Esta ação se origina na consciência do agente, por isso, pode ser latente ou manifesta, projetada ou dotada de propósito. Assim, a ação está relacionada ao projeto, no qual ela se

encontra seu significado. A ação terá dois tipos de motivos: “por causa” ou “motivos porque” e, “motivos para” ou “a fim de”<sup>52</sup>.

Os motivos para são referências a algo que se pretende realizar, ao projeto, a vontade de fazer, é o que desencadeia a ação<sup>54</sup>. Está relacionado ao futuro, portanto, às expectativas do familiar diante do tratamento paliativo e suas incertezas até mesmo da morte.

Para a autora, os “motivos porque” estão vinculados ao passado, as situações em que a pessoa, por causa das experiências anteriores, do seu estoque de conhecimentos, encontra sua vida passada, sedimentada em preconceitos, gostos, inclinações que irão influenciar o seu projeto de ação.

Nesse sentido, o ato significa uma conduta já constituída, algo já realizado, um produto acabado<sup>55</sup>.

Entendendo que o pesquisador está com o sujeito num relacionamento interpessoal e que esta relação é sempre social por estarem participando desta relação face a face, dá-se assim a descrição sociológica.

A relação face a face só pode acontecer quando duas ou mais pessoas compartilham da mesma comunidade, no espaço e no tempo, possibilitando a compreensão entre os sujeitos, na direção do “eu” para o “tu” e vice-versa, cercado de interesse bem como envolvendo trocas.

Nessa relação face a face, o pesquisador divide um espaço comum numa compreensão das ações do outro captando a singularidade do sujeito da pesquisa na sua ação social.

Entende-se a ação social como uma relação interpessoal do EU e TU, em que, na atitude do dia a dia, o primeiro atua sobre o segundo e vice-versa, então se estabelece uma ação que tem um significado subjetivo<sup>56</sup>.

O sujeito poderá aparecer na sua totalidade, permitindo a interpretação científica do acontecido e a apreensão do outro, numa simultaneidade real de duas correntes da consciência. A partir da vivência do outro se apreende o significado do que é subjetivo e é através deste significado que se pode apreender o que é típico.

A compreensão do típico dá-se na busca da significação da subjetividade comum, onde as vivências, ações e atos são fontes de significados humanos, a partir da sedimentação dos conhecimentos adquiridos ao longo da vida.

O típico da ação está sempre em si mesmo pelo ponto da vista do intérprete e variável de acordo com seus interesses e problemas<sup>55</sup>. A tipificação<sup>55</sup> transforma

ações individuais únicas, de seres humanos únicos, em funções típicas, de papéis sociais típicos <sup>57</sup>. A tipificação é essencial para que as interações no cotidiano ocorram, e através dela, o mundo torna-se compreensível<sup>58</sup>.

Assim, a interpretação subjetiva do significado é uma tipificação, na qual o pesquisador capta as convergências nas intenções do sujeito da pesquisa. Então, a compreensão do fenômeno, a partir das descrições das situações vividas pelo familiar, possibilita uma análise interpretativa que levará à apreensão do típico.

## 4 TRAJETÓRIA DO ESTUDO

### 4.1 Cenário do estudo

O estudo foi realizado no Instituto Nacional de Câncer (INCA/MS), situado no município do Rio de Janeiro, na unidade de cuidados paliativos. Uma unidade assistencial inaugurada em 1988, sob o nome de Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO), sendo a primeira unidade pública de Cuidados Paliativos no Brasil. Localizado, hoje, na Rua Visconde de Santa Izabel, 274, no bairro de Vila Izabel, dispendo de 54 leitos para internações hospitalares, providas de modernas instalações e equipe multiprofissional específica. Em 2004 recebeu a denominação de Hospital de Câncer IV (HC IV), onde os pacientes são atendidos em duas modalidades principais de acompanhamento: atendimento ambulatorial e domiciliar. Os pacientes ainda dispõem de Serviço de Pronto Atendimento 24 horas, bem como internação hospitalar para as situações em que não seja possível o manejo dos sintomas decorrentes da progressão do câncer.

Criado em 1986, esse serviço era prestado inicialmente pela assistência de voluntários, a partir da preocupação da sociedade e da iniciativa de alguns profissionais de saúde do Hospital de Câncer II com o abandono desses pacientes. Com o aumento de pacientes em atendimento, este programa foi transformado, em 1989, no Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico, sendo realizado por profissionais e voluntários no modelo multiprofissional.

Até essa data, os pacientes eram encaminhados para “clínicas de apoio“, como Santa Genoveva e Campo Belo, ou recebiam alta hospitalar; situação esta que refletia o abandono no atendimento a pacientes com doença oncológica avançada.

O serviço desenvolveu um programa de visitas domiciliares, sendo criado o Grupo Especial de Suporte Oncológico (GESTO), entidade filantrópica com a finalidade de apoiar financeiramente o Suporte Terapêutico Oncológico (STO) e incentivar a criação de um serviço de cuidados paliativos.

Em 1991, foi criado o serviço de cuidados paliativos do Hospital de Câncer I (HCI), o primeiro a funcionar não mais com voluntários, e sim com profissionais contratados pelo Instituto Nacional de Câncer. Atualmente, referência na assistência

paliativa nacional no atendimento a pacientes e familiares, ensino e treinamento de profissionais.

A partir de 2004, a unidade passa a ser chamada de Hospital do Câncer IV (HC IV), em conformidade com as demais unidades hospitalares que compõem o Instituto Nacional de Câncer e inicia-se o processo de acreditação hospitalar na instituição. Em dezembro de 2007, foi certificada internacionalmente pelo *Joint Commission International* (JCI) obtendo excelência em atendimento paliativo.

O HC IV é a unidade assistencial responsável pelo atendimento aos pacientes matriculados no INCA/MS que necessitam de cuidados paliativos, previamente tratados nas demais unidades.

Para o desenvolvimento de suas atividades e procedimentos diversos em saúde, a unidade conta com uma equipe multiprofissional formada por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas, técnicos de enfermagem e pessoal técnico administrativo entre outros, com o propósito de atenção aos pacientes e famílias.

A escolha do campo para a realização deste estudo, deu-se pela familiaridade com o cotidiano assistencial dessa unidade INCA/MS onde faço parte do grupo de educação permanente.

## 4.2 Sujeitos do estudo

Para a realização do estudo e principalmente para atender à questão ética em pesquisa com grupos humanos, o projeto foi inicialmente cadastrado no Sistema Nacional de Ética em Pesquisa (SISNEP) e posteriormente apresentado para apreciação e aprovação junto ao Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (CEP/INCA), respeitando os princípios e as exigências da Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Os sujeitos que participaram do estudo foram 20 familiares de pacientes em tratamento paliativo em oncologia no setor de internação hospitalar, na unidade de cuidados paliativos (HC IV).

Na pesquisa fenomenológica, a delimitação do número de sujeitos ocorrerá à medida que as entrevistas forem sendo realizadas e os relatos atinjam o ponto de

saturação, ou seja, as entrevistas vão mostrando o que há de comum, permitindo apreender o que é típico entre elas<sup>50</sup>. Nesse sentido, o número de sujeitos não é significativo, pois o que se busca é o que há de comum das experiências vivências, expressas nas falas dos sujeitos do estudo<sup>51</sup>.

### 4.3 Obtendo as entrevistas

Para captar as experiências vivenciadas e as ações realizadas pelos familiares de pessoa em tratamento paliativo oncológico realizou-se a entrevista fenomenológica, por esta possibilitar a captação das vivências originárias, cuja análise compreensiva dos achados nos remete para a construção do típico.

Assim sendo, na pesquisa fenomenológica<sup>58</sup>, a entrevista é mais apropriada, reforçando a ideia de respeitar algumas características, tais como evitar juízo de valores, bem como interpretações antecipadas da realidade estudada.

Tendo em vista a busca da apreensão da experiência do familiar de pessoa em tratamento paliativo em oncologia, deve-se estar diretamente ligada aos “motivos para e porque”, num presente vivido que, através da fala originária desses familiares, nos possibilita captar o seu modo de ser e agir no seu cotidiano, ou seja, no mundo do sentido comum.

A apreensão das falas deu-se guiada por meio da questão orientadora: Como você está vivendo a experiência de cuidar de um familiar em tratamento paliativo em oncologia? (Apêndice A).

Para atender ao caráter ético da pesquisa, de acordo com a resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, foi encaminhado um ofício ao Comitê de Ética da instituição, cenário do estudo, sendo autorizada a sua realização pelo CEP/INCA nº 22/09 (Anexo B). O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi assinado pelos sujeitos entrevistados (Apêndice B).

As entrevistas foram marcadas com o familiar acompanhante do cliente, no momento de internação hospitalar ou na consulta ambulatorial. As falas foram gravadas, de modo digital, garantindo a qualidade nas transcrições e ouvidas após o término de cada entrevista pelo depoente. Não tinha a intenção de colher o

depoimento de uma única pessoa de cada família e sim considerar todos os depoimentos possíveis de serem obtidos.

Antes de cada entrevista, foi esclarecido a todos os depoentes o objetivo do estudo e a sua importância, deixando-os à vontade em participar ou não da pesquisa, respeitando os preceitos do TCLE. Para garantir o anonimato, cada depoente recebeu como pseudônimo, um nome de flor, pássaro ou um nome de livre escolha, dando-lhe um significado. Foram ouvidos 20 depoentes, no decorrer de 60 dias, com intervalo semanal, às vezes quinzenal, respeitando as dificuldades clínicas do paciente, alguns encontravam-se internados, ou o período de melhora clínica. Obtive poucas recusas para a entrevista, apesar das complicações impostas pela doença e seus agravos, as famílias eram receptivas ao trabalho e queriam disponibilizar tempo para o depoimento.

Após uma conversa descontraída com o entrevistado, individualmente, era realizada a gravação da entrevista. Cabe ressaltar que as pessoas que aceitaram participar do estudo demonstraram orgulho em contribuir nos cuidados deste familiar, relatando a importância do cuidar como algo imprescindível. Foi observada também a caracterização da pessoa em adoecimento, a partir da pessoa entrevistada, como alguém importante e significativo para o outro.

Os encontros foram acontecendo em intervalos semanais, acomodados de maneira que não atrapalhassem a dinâmica na rotina hospitalar e das famílias. As entrevistas foram realizadas em horários fora da minha rotina de trabalho profissional, sempre após o expediente e aos sábados. Como não havia tempo estipulado para a duração das gravações, os depoentes é que determinavam o limite para encerramento delas.

A realização das entrevistas possibilitou-me momentos de reflexão e confronto com a realidade dos familiares, pois tinha receio do que iria ouvir, pelo meu envolvimento com esses clientes, e pela preocupação de como lidar com o novo de cada uma das vivências experienciadas por eles.

Todas as dificuldades foram superadas pela maneira com que as famílias me recebiam e mostravam-se, ficavam agradecidas pela oportunidade de serem ouvidas e de falar sobre essa fase da sua vida. Destacavam o modo como gostariam de serem tratadas e como realizam o processo de enfrentamento frente à gravidade da doença, relatando com riqueza de detalhes e emoções apesar do sofrimento vivido, expressando a esperança e reconhecendo a possibilidade de descobrir o significado

de sua vida e do familiar adoecido. Realizei 20 entrevistas, dando por encerrados outros agendamentos devido à apreensão da convergência dos significados nos relatos dos familiares ao expressarem suas vivências naquele momento de diálogo, como um típico.

Através dos itens: Pseudônimo, idade e sexo, grau de parentesco e tempo de tratamento oncológico existentes no instrumento da entrevista (Apêndice A), identificamos que a idade dos familiares entrevistados variou de 19 à 58 anos, prevalecendo o sexo feminino. No que se refere ao grau de parentesco da pessoa em tratamento, predominou filhos, seguido das esposas, esposos e companheiros, seguidos de sobrinhos e irmãos; o tempo de tratamento oncológico variou entre 6 à 16 meses do início do tratamento até o encaminhamento à unidade de cuidados paliativos.

Desse modo, foi possível elaborar a caracterização dos familiares que cuidam do paciente em tratamento paliativo oncológico, conforme o quadro a seguir.

Nº	Pseudônimo	Idade	Sexo	Parentesco	Tempo de tratamento oncológico
1	Beija-flor	52	F	Esposa	3 anos
2	Rosa	35	F	Filha	13 anos
3	Anjo	28	F	Filha	9 meses
4	Rouxinol	48	M	Esposo	14 meses
5	Rosa amarela	36	F	Esposa	14 meses
6	Canário	46	M	Companheiro	8 anos
7	Orquídea	43	F	Filha	12 anos e 7 meses
8	Estrela	48	F	Irmã	11 anos
9	Criança	42	F	Filha	13 anos e 3 meses
10	Rosa vermelha	36	F	Irmã	3 anos
11	Yasmim	27	F	Esposa	3 anos
12	Flor de Lis	19	F	Filha	12 meses
13	Fênix	28	F	Sobrinha	18 meses
14	Margarida	47	F	Sobrinha	6 meses
15	Orquídea branca	58	F	Filha	7 anos
16	Rosa branca	54	F	esposa	5 meses
17	Girassol	26	F	Filha	15 meses
18	Violeta	46	F	Filha	3 anos
19	Gigio	38	F	Esposo	4 anos
20	Tucano	57	F	Filha	5 anos

Quadro - Caracterização do familiar que cuida do familiar em tratamento paliativo em oncologia

## 5 ANÁLISE COMPREENSIVA

A análise teve por enfoque a apreensão dos “motivos para” e “porque” nas falas dos sujeitos do estudo com a finalidade de constituir as categorias e elaborar o contexto vivido do familiar de pessoa em tratamento paliativo em oncologia.

Nesse sentido, as experiências vivenciadas pelos familiares, armazenadas ao longo da vida, ou seja, o estoque de conhecimentos que tem à mão pressupõe memória e todas as suas funções, tais como lembranças, retenção e conhecimento que são utilizados para interpretar suas experiências e observações, definir a situação em que se encontra e estabelecer o projeto de ação<sup>55</sup>.

### 5.1 Categorização

Esses familiares ao se referirem à pessoa em tratamento paliativo em oncologia se reportam a elas, através das situações pessoais ou histórias de vidas compartilhadas, conforme sedimentadas nas suas circunstâncias pessoais<sup>55</sup>.

Tendo em vista a compreensão subjetiva das falas dos sujeitos do estudo, a partir de sua realidade social, foi possível a apreensão dos “motivo para” e “motivo porque” para a construção das categorias concretas do vivido.

#### 5.1.1 Categorias do motivo porque

##### 5.1.1.1 Ajudar, apoiar, estar junto, não abandonar

Os familiares, demonstram uma preocupação em cuidar, proporcionando conforto, buscando o melhor. Entre uma fala e outra, muitas se fazem presentes e individualmente tornam-se indispensáveis na realização dos cuidados. Ao cuidar de pessoa em tratamento paliativo em oncologia, o seu familiar encontra-se envolvido,

pela possibilidade de ressignificar o cuidado, nesse momento especial da vida dessas pessoas num ato de compreensão mútua.

Diante desta realidade, organizam-se para oferecer o melhor de si, em alguns casos com muita satisfação conforme os relatos:

Eu cuido dele muito direitinho, procuro fazer o melhor, jamais ou abandonar, nem no seu último momento, no seu leito de morte. (Beija-flor)

[...] cuidar dele com essa doença ou com qualquer outra, pra mim não faz diferença nenhuma assim, se ele tivesse com outro tipo de doença ou outra qualquer. (Rosa)

[...] começamos a cuidar [...] tá tendo uma melhora[...] estou esperançoso... acho que vai valer a pena esta lida, que estamos passando [...]. (Rouxinol).

eu passei a cuidar dele, [...] cuidar dele, dá o remédio da dor na hora certa, a comida...ele até engordou, dois quilos [...]. (Anjo)

[...] mais eu ajudo. [...] agora, ele está bem melhor, bem melhor do que estava. (Rosa amarela).

[...] começamos a cuidar... e estamos cuidando até hoje, [...] vou cuidar dela até a hora que Deus permitir, enquanto Deus está dando saúde pra ela e pra mim...eu tô do lado dela... então o meu prazer, é que ela tenha vida em abundância....que a gente possa, vê um futuro melhor, na nossa relação [...]. (Canário)

Cuidar dele, é uma experiência muito diferente, bem diferente do que pensei. Quando soube que vinha pra cá, pensei... tudo acabou na minha vida, e agora? A vida continua, isso não acaba com um diagnóstico [...]. (Orquídea)

[...] estou sempre acompanhando ... [...] acho que ele se sinte bem comigo.(Estrela)

[...] sempre cuidei dela, mesmo sem saber que ela tinha este câncer avançado [...]. (Criança)

[...] a nossa expectativa é de fazer pra ela sempre o melhor possível, tanto em casa como aqui no hospital [...]. (Rosa vermelha)

[...] agora, a minha prioridade é cuidar dele, há três anos, que vivo exclusivamente pra ele, somente pra cuidar dele... é muito difícil. (Yasmim)

[...] eu ajudo... vendo ela melhorar. [...] já está melhor. (Flor de lis)

... não me nego a ajudar [...] Minha tia perguntou se eu podia vir, eu falei que sim, vou sim, vou ajudar, porque nesse momento, eles precisam muito da gente. (Fênix)

[...] eu ajudo numa boa, tranquila... eu não tenho do que reclamar, não. É bom a gente ajudar as pessoas [...] como ela não está falando, ela aperta a mão e pergunto tia está com dor? [...] eu trabalho, e ficava muito preocupada com a minha prima sozinha aqui, ela fica durante a semana, e pelo menos nos sábados e domingos tem que ser eu... cuido dela. (Margarida)

[...] Cuido dela com amor, carinho, com paciência, cuido dela com prazer e satisfação[...] tenho maior prazer em cuidar dela, faço por amor e não por obrigação e ela sabe disso [...]. (Orquídea branca)

[...] peço muita força à Deus pra ir cuidando [...] o que tem pra fazer, eu faço. A gente acha meio difícil o problema, mais tem que fazer tudo direitinho. (Rosa branca)

[...] quero ficar aqui e cuidar dele. (Girassol)

[...] acho importante como filha cuidar dela, ela precisa da gente [...]. (Violeta)

O lance de cuidar, o carinho é muito importante [...] Esse lance de sinceridade, de amor acho que ajuda a superar toda esta situação, fica deitada o dia inteiro, às vezes sente dor [...]. (Gígio)

Eu adquirir... aprender, pois tudo que aprendi atrás com meus pacientes, eu aprendi de novo com os quatro (conta que perdeu uma irmã, seu pai e um irmão ainda este ano com câncer). (Tucano).

### 5.1.1.2 Dar apoio e representar a família

Esses familiares revivem experiências significativas de um conteúdo permeado de sentimentos de afetividade, aproximação, confiança, segurança, familiaridade, portanto de reconhecimento da reciprocidade de perspectivas. Preocupam-se e organizam-se para estarem sempre juntos a essa pessoa, demonstrando este empenho através de sua presença e participação nos cuidados.

Essa proximidade proporciona segurança e conforto para o paciente, fortalecendo laços familiares, melhorando o humor e favorecendo em alguns casos, adesão terapêutica por parte da família, como pode ser observado nas seguintes falas:

[...] ele confia muito em mim tem segurança em mim. (Beija-flor)

[...] sentimentalmente falando ele mudou muito, então isso pra gente, ele melhor a gente fica melhor! (Rosa)

A gente estava convivendo dia-a-dia, [...] a gente que está acompanhando desde o início; [...] a gente não pode desanimar ela... temos uma luta, onde a gente tem que tá sempre conversando com o paciente, incentivando, não deixando ele desanimar, se abater... eu acho que numa hora dessas, o apoio da família, familiares é a meta principal, entendeu? (Rouxinol)

Ah, eu acho que estou fazendo a melhor coisa do mundo, porque se fosse eu, eu sei que ele faria qualquer coisa por mim. Ele já me deu vários conselhos, várias broncas, já brigamos muito, mais ele quando eu precisei, era ele quem estava lá... [...] A gente era muito amigo... quando eu tinha meus problemas, era com ele... e ele mesmo doente, mesmo com problema... [...] Se eu ligasse pra lá e dissesse que queria falar com meu pai, ele levantava e ia falar comigo, ia falar no telefone [...]. Ele é que dava força pra gente, ele é que nos ensinava [...]. (Anjo)

[...] tenho ele... se eu fraquejar como vai ser, ninguém tem coragem de cuidar dele... fica com isso, aquilo, ele não precisa disso agora, tudo o que ele não quer agora é pena. [...] hoje, ele precisa da gente, agora ele precisa da gente [...]. (Rosa amarela)

[...] a minha vontade é que ela restabeleça a saúde... por isso, nós estamos nesta luta até hoje... e estamos cuidando para que alguma coisa melhore lá na frente.[...]

dando alguma coisa mais de mim, né... eu gosto muito dela... se eu estou nessa luta com ela é porque eu gosto muito dela... tenho outras afinidades com ela... [...] olho pro futuro, porque a gente, vivendo esse tempo todos juntos, sem estar casado em papel... mas a gente tem esperança do nosso casamento... é um desejo que ela tem, é um desejo que eu tenho também [...]. (Canário)

[...] sempre fomos próximos, a família toda, mais em razão disso, ficamos mais próximos ainda... nós filhos, temos as nossas vidas, bem corridas, trabalho e tal... acho que nossos pais se tornam filhos da gente, talvez se não tivesse ocorrido isso, a gente deixa passar muitas coisas. (Orquídea)

[...] quem acompanha, sou eu... [...] estou sempre junto... graças à Deus a nossa família é muito unida e a gente participa, é uma coisa doida, mais acho que a família tem que esta presente [...] a família é tudo, tem que esta presente, pra que o paciente não sinta sozinho, abandonado... [...] continuo dando apoio em todos os sentidos [...]. (Estrela)

[...] ela sempre obteve em mim a liderança da casa, a partir do momento que começou a envelhecer... ela é viúva, eu também sou, e isso nos uniu muito, pra tudo... eu estou sentindo, porque ela não é só a minha mãe, é minha amiga, minha parceira pra tudo... todas as vezes que eu ficava doente, era ela quem estava lá, me confortava [...] convivo diariamente com ela, fazendo curativos, ela não aceita que ninguém faça [...] ela só confia em mim. (Criança)

[...] a paciente diz, família é tudo! [...] eu e minhas irmãs, nós achávamos que não ia dar conta, mais esta até sendo fácil pra gente. [...] achei que ela não me reconheceu, aí fiquei triste, mais hoje ela disse que reconheceu sim. (Rosa vermelha)

[...] só temos nós dois, a família dele é toda de São Paulo, vem apenas para visitar e ir embora [...] pois quem dorme, cuida e fica ali, sou eu e minha família... [...] a minha família se envolveu diretamente. (Yasmim)

[...] ainda sendo a minha mãe [...] e vai melhorar em nome de Jesus... já está saindo dessa, ela vai sair em bem, já está melhor. (Flor de lis)

[...] porque nesse momento, eles precisam muito da gente. Ele não está falando, não se comunica, mais o fato de ter alguém do lado dele, o ajuda bastante, porque ele sabe se há alguém, mais ele entende, gesticula, lança olhares, ele sabe que a gente está ali. [...]. Eu acho, o que nos faz vir aqui e ficar... até esses voluntários, é saber que uma palavra sua, esta fazendo alguém feliz, mesmo que seja por um momento, por um instante... você esta vendo que aquela pessoa está sendo confortada por você... [...] sei que ele está aqui, e sei que nesse momento, você ajudar o outro, faz um bem tremendo pra você...faz um bem. (Fênix)

A minha família é muito grande, mais nom momento só eu estou ajudando, eu não sei, se os outros não tem ação pra isso, eu não sei o que é... mais eu quero ajudar, o negócio é ajudar. (Margarida)

[...] estou aprendendo a conviver com isso, poder ajudar a minha mãe e outras pessoas... com certeza a gente só aprende." [...] Deus me deu a oportunidade de cuidar disso, talvez, cuidando de minha mãe e de outras pessoas... [...] conheci várias pessoas, fiz novos amigos, aprendi a cuidar de uma pessoa doente, aprendi a ter paciência comigo, com a vida, com tudo, entendeu? (Orquídea branca)

[...] dia a dia, estou vinte quatro horas do lado dele, o que tem pra fazer, eu faço. [...] pois, enquanto há vida, há esperança. (Rosa branca)

[...] toda a família, não tem um se quer... pra ter uma idéia, as minhas tias, primos, amigos, cunhados e colegas ficam lá em casa pra ajudar a cuidar dele, uns dormem e outros ficam acordados, revezando [...]. (Girassol)

No estado que ela se encontra, não tem como, não pode ficar sozinha, não tem como [...]. (Violeta)

Eu estava fora do país, ter vindo foi importante, ela já reagiu bem diferente, quando me viu, ela sentiu a presença, acho que ela gosta muito de mim, pelo que fala e demonstra, eu também, é um meio de sentir que estou passando pra ela segurança, quando a vi. [...] todo momento passar amor pra ela, confiança e que vai ter um resto de vida tranqüila, porque sabe que as pessoas vão tomar conta dos filhos, de mim mesmo, das coisas dela. (Gígio)

[...] a gente tinha orientação de tudo... ficou depois do tratamento, quase quatro anos bem [...]. Até então, minha mãe estava muito bem, a gente ia às festas, viajava, fazia tudo, sempre juntas. (Tucano)

Cada individuo se identifica no mundo da vida de uma forma particular, individualmente, dependendo da qualidade das experiências que cada pessoa constitui no curso da sua existência<sup>59</sup>. Desse modo, a relação face a face favorece a aproximação do familiar com a pessoa em tratamento paliativo em oncologia, fazendo com que as pessoas possam expressar seus sentimentos, temores, angústias, sonhos ou frustrações.

### 5.1.2 Categorias do motivo para

#### 5.1.2.1 Enfrentar suas próprias dificuldades diante do tratamento paliativo em oncologia

As dificuldades relatadas pelos familiares não os impedem de agir diante da situação, mas expressam a forma de vivenciar o mundo, que, muitas vezes, revela temor e raiva. Os familiares expressam a ambiguidade de sentimentos, pois, embora sabendo da complexidade da situação de saúde do paciente e a remota possibilidade de cura, projeta a expectativa em que ele permaneça vivo. As experiências vivenciadas pelos familiares têm em comum a atenção voltada para a pessoa em tratamento paliativo em oncologia em sua singularidade, cuja familiaridade se caracteriza por desejos, aspirações, projetos momentâneos.

Entretanto, à medida que recebem suporte da equipe de saúde na assistência paliativa, obtêm forças sentindo-se motivados para seguir em frente, conforme as falas abaixo:

[...] aí eu chorei [...]. Não tem como, eu não vou a lugar nenhum, a minha vida é só pra ele. (Beija-flor)

Foi muito difícil pra gente... o tratamento parecia o final de linha, tipo assim, já não tem mais chance, já não tem mais recursos pra fazer outras coisas. Foi muito ruim, a princípio foi isso. Sabendo que não havia mais nada para curar. A cura, e a consciência de não existir cura, e que você vai conviver com a doença, mas ao mesmo tempo deu todo o suporte para que a gente pudesse vê a vontade que ele tem de viver e que esses dias que ele vive, ele vive bem sem dor, tratado, com suporte, sabendo que qualquer coisa a gente tem a quem recorrer, como recorrer [...]. (Rosa)

Muito ruim! Pra mim foi novidade. Na minha família, nós nunca tivemos problemas... pra mim foi novidade. (Rouxinol)

No início, eu fiquei rebelde, sofri muito, eu não acreditava que aquilo estava acontecendo com meu pai. Acreditava muito, muito, eu brigava, ele ia ficar bom, ia sair dessa, ele ia pagar a língua das pessoas, que chamavam ele de canceroso, então minha mãe, às vezes brigava comigo, você é boba, discutir com as pessoas [...]. (Anjo)

[...] até porque eu tenho a minha sogra que fica em prantos, agora mais calma, também. [...] agora eu não tô triste, mas já fiquei triste também [...]. (Rosa amarela)

É muito difícil... esta situação, tem que... [...]. Olha, é muito difícil... porque a nossa vida é muito cheia de problemas, enquanto não há uma administração de nossa vida, as coisa ficam muito emboladas... então veio esse problema da saúde dela, muito complicada e a gente começamos a cuidar [...]. (Canário)

A descoberta do diagnóstico foi um choque... [...] foi um baque. (Orquídea)

[...] é uma coisa doida [...]. ( Estrela)

Pela primeira vez, eu estou me vendo envolvida com uma coisa que é dolorida demais, pra mim, como filha... [...] chorar eu choro, todos os dias, não posso mais lutar... aprendi a engolir calada, sem reclamar, sem permitir que ela desconfie da situação real que ela está vivendo... eu sei, meus irmãos sabem, mais ela não sabe, eu conheço a mãe que tenho [...]. (Criança)

Eu nunca imaginei passar por isso, mais a gente, eu e minhas irmãs, tipo assim... [...] no começo eu e minhas irmãs, nós achávamos que não ia dar conta, mais esta até sendo fácil pra gente. (Rosa vermelha)

Na realidade, é muito complicado lidar com esta situação... desde quando começou este problema... eu sempre lutei pela cura dele... e no momento em que se sabe do tratamento paliativo, isto mexe muito com a gente [...]. (Yasmim).

No início, fiquei triste, ainda mais, sendo a sua mãe [...] é horrível, é difícil, muito difícil [...]. (Flor de Lis)

A gente nunca espera, é um vizinho, mas quando é com a gente... leva-se um susto, pois não é um só familiar que sofre, todo mundo sofre... aí começa aquele comentário, e aí? [...] pra gente a idéia não foi muito boa não, levamos um susto, mais depois nós conversamos... tem que ter uma força maior. (Fênix)

Não sou de sentar e chorar, nada disso... mais depois, quando eu “caio em mim”, aí é que desabo, quando estou sozinha, mais ali no momento, eu ajudo numa boa, tranquila [...]. (Margarida)

Quando eu soube, pra mim o mundo desabou... a gente acha que nunca vai acontecer com a gente, com a família, parentes, amigos... [...] mais aí tentei ser forte e encarar a missão que Deus me deu... prá mim [...] está sendo uma experiência muito grande. (Orquídea branca)

Sei lá, fiquei passada, ninguém esperava, infelizmente... Foi na endoscopia que descobri que já estava muito avançado, daí iniciou o tratamento [...]. (Rosa branca)

A gente nunca tinha tido assim... na família [...] eu não tinha aquela idéia do tamanho da gravidade que é o câncer, pra mim, doença grave mesmo era a AIDS, até me pegar de surpresa com o meu pai, aí sim, tratar de uma pessoa ... é a pior coisa do mundo [...] é uma doença que a gente ver a pessoa definhando dia a dia, sem poder fazer nada...no caso dele, ficava gritando de dor, urrava.[...] é muito difícil [...]. (Girassol)

[...] a gente fica bem abalado mesmo, toma um susto, fica com medo, né [...]. (Violeta)

Eu tinha uma visão diferente do câncer, a gente vê nos filmes, novela, a gente acha que não uma coisa tão complicada.Você vê na ficção, na televisão... quando você, vê a realidade a situação, ai não é o que pensava, era totalmente errado, é uma doença bem perigosa, precisa tomar cuidado, às vezes não é só cuidado, é só aguardar a evolução. (Gígio)

Para cuidar da família é muito difícil, uma experiência muito nova, muito difícil [...]. (Tucano)

O ser humano tem seus interesses e projetos interligados a situações anteriores e determina a escolha de um sentido positivo ou negativo para eles em relação a uma vivência maior<sup>59</sup>. Desse modo, os familiares encontram uma escolha de maior relevância dando sentido à ação de cuidar, naquilo que elas acham melhor para a pessoa que está vivenciando o processo saúde-doença.

5.1.2.2 Tentar entender a abordagem paliativa que tem como foco reduzir a dor, superando o rótulo de terminal

A vivência dos familiares, diante dessa realidade, mostra-nos a necessidade de uma reavaliação na forma de orientar quanto à abordagem paliativa, como as informações são transmitidas às pessoas, pois se observa que à medida que o familiar entende a assistência paliativa, ele passa a ter uma melhor interação com a pessoa, colaborando na prestação dos cuidados e na relação com a equipe como expressam as falas a seguir:

[...] aqui é mais para cuidar da dor, pra ele não sentir dor. Ele já sabe que está no fim, não adianta falar, que ele veio pra cá, para cuidar da dor, que ele vai ficar bem, não vai... A gente está sabendo. [...] Ninguém tira da minha cabeça, é, eu sei, que ele não está legal, eu conheço ele. (Beija-flor)

[...] um tratamento paliativo para chegar até o fim com dignidade. Hoje, depois que ele começou a tratar desta forma ele até melhorou, ficava numa tentativa frustrada, trazia muitas esperanças de um certo procedimento, que nunca acontecia; então hoje, como as coisas vão, ele vive bem, sem dor e com suporte. (Rosa)

Agora esse tratamento paliativo, eu... meio assim. O tratamento dela, não tem como operar é o que passaram pra mim, pra ela também, e para os familiares... e nós estamos aí. Esta semana, está...é uma experiência [...]. (Rouxinol)

[...] de algum tempo pra cá, ele foi debilitando, eu passei a cuidar dele.(Anjo).

O tratamento paliativo, não tem mais tratamento, só medicamento e cuidado com o paciente pra não sentir dor e não sofrer... pelos médicos é pra ele ter a passagem sem sofrer, ter a vidinha dele sem sofrer... não ficar sofrendo, sem sentir nenhuma dor, pelo menos foi o que a doutora falou... mais é isso mesmo, aqui nem tomografia não bate, eu queria saber como estava a evolução do tumor dele, mas ela disse, pelo que ela acha, já aumentou... mas aqui não faz nenhum exame, só medicamento mesmo, pra não sentir dor, náuseas, antibiótico, estas coisas mesmo[...]. (Rosa amarela)

eu venho com ela na consulta, porque tem um objetivo... porque ela esta debilitada, precisa ser tratada... então eu acompanho ela, tomo conta das consultas, venho com ela, porque, quero que ela seja tratada, né... que ela tenha bom resultado, que faça exames... todas as vezes que os exames estão positivos, eu fico feliz [...]. (Canário )

[...] o tratamento paliativo pra nós, está sendo uma experiência ao contrario do que pensava, que seria terrível, esta se revelando, dentro das circunstancia, bem mais prazerosa, que sofrida... [...] não é o fim, não é não... é uma continuação. (Orquídea)

[...] a gente espera o melhor, aqui deste hospital, onde há muito carinho, muita dedicação. (Estrela)

[...] este tratamento, pra mim, acho que esta sendo tudo em vão... basta ficar aqui um dia pra perceber, que são poucos os que conseguem voltar pra casa... apesar de tudo, a doença continua, não há cura, não fica boa, tratamento de uma doença que mata [...]. (Criança)

[...] a gente espera do tratamento aqui... é que ela fique curada, mais também... [...] depois que ela chegou aqui, ela melhorou, parou de sangrar [...]. (Rosa vermelha)

[...] o tratamento paliativo deixa ele sem dor, tranquilo, seguro... [...] pelo menos qualidade de vida ele está tendo, embora a gente saiba que não é curativo, estamos gostando, sei que está valendo a pena... [...] tenho outra visão do tratamento paliativo...talvez se ele já estivesse vindo pra cá, não teria sofrido tanto... estava conversando com a médica, e acho que eles demoram muito tempo pra enviar pra cá [...]. (Yasmim)

[...] agora eu estou vendo melhora no tratamento, mais no inicio foi muito difícil, você ver a sua mãe neste estado e não poder ajudar [...] mais estou superando, vendo ela melhorar. (Flor de lis)

[...] o tratamento, aqui a proposta... vocês são muitos carinhosos, mesmo que seja triste, tudo é muito triste... pra gente é muito difícil levá-lo pra casa, tem que ter dom de cuidar, cuidar dos ferimentos [...]. As pessoas falam, é terminal, terminal! aí a gente pensa, então acabou? E só esperar a hora... se vai chegar a hora ou não... eu sei, que vai chegar a hora pra todo mundo. [...] ... a gente tem que tentar aliviar o

tanto quanto, sempre... não deixar entender que é o fim, a gente vem pra cá com otimismo, que vai melhorar... a esperança é a última que morre, isto faz a gente ficar aqui, ficar com ele até a última hora. (Fênix)

Aqui vêm os médicos, as enfermeiras, conversam com a gente [...] não tenho o que reclamar do hospital, ela está sendo muito bem tratada aqui, sempre, a qualquer hora, qualquer coisa, vou lá e chamo. (Margarida)

Aqui é mais pra dá conforto para o paciente, a gente sabe que já foi feito tudo[...] é um paliativo mesmo, buscar uma qualidade de vida melhor para o paciente e a gente como acompanhante, pois temos toda a estrutura e apoio psicológico, os pacientes também. (Orquídea branca)

O tratamento lá no HCl é só operação, aqui é para um tratamento bem melhor, cuidar da alimentação, não é só operar... o médico disse que não pode operar de jeito nenhum, pois já está bem debilitado, aí as coisas em vez de melhorar, piora, nem dá pra recuperar da cirurgia... já estamos cientes de tudo, estamos tranquilos. (Rosa branca)

[...] transferir ele pra cá, porque tinha mais recursos, pelo fato do problema dele, não ter mais cura, por ter chegado há um estágio muito avançado, a ponto de não ter mais condições de fazer nem operação, disse que ia ser atendido em casa, estamos cientes de que vocês estão fazendo o melhor pra ele não sofrer [...]. (Girassol)

Esse tratamento paliativo esta ajudando bastante [...] aqui eles tratam mais algumas coisas [...]. aqui o tratamento esta sendo melhor. (Violeta)

[...] chegou a um ponto que não adianta sacrificar mais, controlar a dor, tentar ir até o final com dignidade, sem dor, sem sofrimento, é o que mais importa. O importante agora é isso [...] Acho que é isso, o paliativo é o que segura o emocional da gente, entendeu? (Gígio).

[...] ainda fez tratamento com quimioterapia durante um ano, mais era muito sacrifício, estava muito debilitada, aí suspenderam a quimioterapia, transferiram para atendimento em casa. (Tucano)

Essas vivências nos levam a pensar nas atitudes humanas de viver a partir do “mundo do senso comum ou mundo da vida”. Esse mundo é “intersubjetivo”, existia antes de nós, tem uma historia que nos é dada de maneira organizada, mas que precisa ser experienciada. Assim sendo, o cenário onde os cuidados paliativos oncológicos acontecem como uma ação social, ou seja, uma relação entre pessoas com possibilidades terapêuticas comuns, confere a cada individuo uma situação biográfica<sup>59</sup>. Nesse sentido, o modo de pensar e agir tendo em vista a orientação no mundo da vida diária permite uma compreensão sobre os cuidados paliativos para o bem do seu familiar.

- **O típico da perspectiva de cuidar de pessoa em tratamento paliativo em oncologia**

O estudo permitiu compreender que o *familiar de pessoa em tratamento paliativo em oncologia se mostrou como aquele que ajuda, apóia, estando junto, não abandonando, dando apoio e representando a família na perspectiva de enfrentar suas próprias dificuldades diante do tratamento paliativo em oncologia e tentar entender a abordagem paliativa que tem como foco reduzir a dor, superando o rótulo de terminal.*

## 5.2 Compreendendo as vivências tipificadas

O familiar que cuida da pessoa em tratamento paliativo em oncologia, em seu mundo da vida, na atitude natural em um modo de viver está situado em um contexto de relações, onde sua ação está sempre voltada para alguém, ou seja, remete a um viver relacional, eu-tu. Assim sendo, o cuidar se dá na perspectiva de uma pessoa significativa, onde ela aprende com o outro, e a presença é valorizada como um viver na relação eu-nós.

A relação EU-TU, com ênfase na presença, está diretamente relacionada à reciprocidade, proporcionando um encontro autêntico, que juntos buscam uma relação em sua totalidade<sup>60</sup>. Portanto, para o familiar que cuida do outro na assistência paliativa, este cuidar tem sentido e estabelece de fato um encontro, e, o reconhecimento é mútuo. Durante as entrevistas alguns familiares apresentaram um comportamento que nos remete a impressões e emoções resultantes do convívio entre eles. Esses fenômenos emergiram das inter-relações promovidas pela vivência de um face a face na perspectiva da reciprocidade.

Eu tive tantos anos ao lado dele, agora não quero me afastar, vou ficar mais triste, eu quero ficar junto dele [...] ele quer sempre saber quem é que está aqui. (Beija flor)

[...] eu procuro me ater hoje aos dias, trabalhando pra isso, ter hoje os pequenos momentos [...] vê a vontade que ele tem de viver e que esses dias que ele vive, ele vive bem sem dor, tratado, com suporte [...]. (Rosa)

[...] ele tem uma vontade muito grande de viver, ele tem fé, e mesmo sabendo do local onde a gente se encontra... que o tratamento seja sintomático, paliativo... enquanto há vida, há esperança [...]. (Yasmim)

[...] todo momento passar amor pra ela, confiança e que vai ter um resto de vida tranqüila, porque sabe que as pessoas vão tomar conta dos filhos, de mim mesmo, das coisas dela. (Gígio).

As concepções de Alfred Schutz permitiram evidenciar as vivências e as ações do familiar ao cuidar de uma pessoa com doença oncológica avançada e trazem consigo expectativas de um “projeto/motivo para”, com vistas às suas necessidades. A partir das dificuldades, que emergiram de suas vivências concretas, na atitude natural, no mundo da vida social, onde os familiares projetaram sua intencionalidade em busca de algo para si, caracterizaram uma necessidade de saúde e assistencial a ser atendida pelo profissional de saúde.

Os familiares “têm em vista” sanar as dificuldades para lidar com a pessoa em fase avançada de câncer, valorizando o cuidar como algo imprescindível neste momento. Apresentam necessidades em desenvolver habilidades para cuidar e assim atender de modo mais adequado aos agravos da patologia, buscando apoio emocional da família junto aos profissionais. Portanto, torna-se importante a implementação de estratégias para a promoção de conforto e cuidado dessas pessoas nessa etapa da assistência oncológica, minimizando o sofrimento dessas pessoas e/ ou familiares.

A equipe deverá estar atenta às necessidades do paciente e de seus familiares envolvidos no cuidado direto, tendo como perspectiva que, para atendê-los, é necessário conhecê-los.

Essas famílias têm um modo peculiar de cuidar que envolve compromisso em atender às expectativas de seu familiar em abordagem paliativa. Esse momento tão singular requer uma interação entre eles e a equipe que cuida que favoreça conhecer e reconhecer a família com quem mantém contato no cuidado ao paciente. O reconhecimento dos limites e possibilidades de cuidado e atenção de todos os envolvidos é determinante nos resultados e no atendimento às expectativas de cada um.

Ressalto que nem sempre aquele que está morrendo é amado por todos e que a família tem condições adequadas para cuidar, sejam essas condições emocionais, financeiras ou organizacionais e nem sempre o paciente quer ser cuidado da forma como avaliamos como necessária e ideal.

Desse modo, o reconhecimento proporciona o desenvolvimento das habilidades necessárias para atender às demandas do paciente cuja família pode tornar-se mais participativa nos cuidados, e a equipe também pode atuar sem exigir e solicitar para além das possibilidades da família e do paciente. Cuidar em nenhum momento pode se configurar como uma imposição, e ser cuidado deve ser sempre uma possibilidade e não uma obrigação.

[...] ficava numa tentativa frustrada, trazia muitas esperanças, um certo procedimento que nunca acontecia. (Rosa)

[...] pelo paliativo que está sendo feito aqui, a gente tá tendo uma melhora [...]. (Rouxinol)

[...] ficou em casa durante um mês, em observação, quando terminou a quimioterapia, tentou radioterapia, interferon, nada deu certo, durante nove meses, já era indicado pra cá, mesmo assim ele ficou um mês em casa, sem medicamento, sem tratamento, só veio pra cá, porque ele foi parar na emergência [...]. (Yasmim)

Ele é que dava força pra gente, ele é que nos ensinava a cuidar dele, ele que me ensinou a cuidar [...] dar o remédio da dor na hora certa, a comida [...]. (Anjo)

[...] estamos cuidando para que alguma coisa melhore lá na frente [...] eu estou sempre tirando os problemas, para poder ajudar ela [...]. (Canário)

[...] pelo menos qualidade de vida ele está tendo, embora a gente saiba que não é curativo. (Yasmim)

É através da comunicação que a pessoa explicita a motivação e as expectativas do seu agir; considera-se, que o ato comunicativo tem como meta que sua mensagem motive a outra pessoa a assumir uma atitude particular ou a desenvolver algum tipo de conduta<sup>55</sup>. Este ato comunicativo aponta para a importância da relação social entre pessoas, qual seja, das relações humanas. Assim, no que se refere à família, é através da comunicação verbal que esta expressa suas necessidades assistenciais.

A família convive com sentimentos diversos, tais como: falta de renúncia do contato afetivo, atitude de superproteção, hostilidade, demonstrações extremas de amor, preocupação e culpa, todos relacionados com o envolvimento prévio do paciente com os familiares.

[...] tomo conta das consultas, venho com ela, porque, quero que ela seja tratada, né... que ela, tenha bom resultado, que faça exames [...]. (Canário)

[...] a gente espera o melhor, aqui deste hospital, onde há muito carinho, muita dedicação. (Estrela)

[...] prefiro ficar aqui, tem suporte, em casa, tenho que cuidar da casa, dos medicamentos, trabalhar e cuidar dele, dia e noite... embora eu tenha o apoio da

minha família, não posso transferir a responsabilidade pra eles, não posso exigir nada [...]. (Yasmim)

O familiar, frente aos agravos do câncer avançado, confronta-se com a severidade da doença, em conviver com o inesperado. Esta experiência de confronto com o inesperado pode provocar no cuidador um comportamento iminente daquilo que ele, muitas vezes, tinha como expectativa inconsciente sobre a doença e, algumas vezes revela sentimentos como negação, raiva, permeados de dúvidas e inseguranças quanto ao prognóstico reservado de seu familiar.

É necessário perceber quando o excesso de informações, detalhes e insistência no processo de palição passam a ser uma verdadeira tortura para quem ouve, e, não fonte de conhecimento e preparo para a família e a pessoa. Cada um deles deve ser vistos como únicos e terem suas necessidades atendidas da forma mais adequada possível, tendo-se claro que nem sempre essas necessidades são condizentes com as da equipe que cuida.

[...] sei que este tratamento, pra mim, acho que está sendo tudo em vão..basta ficar aqui um dia para perceber, que são poucos os que conseguem voltar pra casa... apesar de tudo, a doença continua, não há cura, não fica boa, tratamento de uma doença que mata... não tem outro caminho [...] eu estou sentindo, porque ela não é só a minha mãe, é minha amiga, minha parceira para tudo [...] hoje estou sentindo... sendo obrigada, a cuidar de uma situação fatal e não poder fazer nada... [...] eu sei que a vida da minha mãe esta está escorregando igual a sabão em minhas mãos. (Criança)

[...] o que a gente espera do tratamento aqui... é que ela fique curada. (Rosa vermelha)

[...] é a pior coisa do mundo, não desejo nem para meu pior inimigo, é uma doença que a gente ver a pessoa definhando dia a dia, sem poder fazer nada. [...] pra mim, é uma doença maligna. (Girassol)

Vale ressaltar que, a intencionalidade é importante, já que a consciência apenas existe quando é direcionada para algo, permitindo a sua compreensão. Ele também comenta que a consciência só é consciente se voltada para o objeto e, então se torna consciência pura<sup>59</sup>. A atitude desses familiares conduz e desenvolve um modo próprio de compreender e interpretar a realidade a partir de sua experiência do vivido. Desse modo, o comportamento vivido destes familiares que cuidam em abordagem paliativa se manifesta em suas ações como um projeto intencional futuro cujo significado se fundamenta na ação como própria da relação entre pessoas.

Considerando que as pessoas são autoconscientes, capazes de identificar suas próprias necessidades e que acontecimentos são experiências humanas inevitáveis e essenciais para outras etapas de vida, cabe aos profissionais reconsiderar e validar seus valores morais e éticos a fim de em si mesmos se colocarem como agente terapêutico. A assistência paliativa propicia interação entre estes familiares e o paciente em um agir profissional pautado no respeito, transparência e compromisso, desenvolvendo e estimulando habilidades para que possam solucionar as situações surgidas através de processo interpessoal educacional, terapêutico e colaborativo tendo como foco um cuidado individualizado e digno, fazendo da doença uma significativa experiência.

[...] a gente tem que tentar aliviar o tanto quanto, sempre[..] mesmo que seja por um momento, por um instante... você está vendo que aquela pessoa está sendo confortada por você [...]. (Fênix)

[...] buscar uma qualidade de vida melhor para o paciente[...]. (Orquídea branca)

[...] pelo menos qualidade de vida ele está tendo, embora a gente saiba que não é curativo. (Yasmim)

A situação biográfica é a sedimentação de todas as experiências anteriores desta pessoa, organizadas de acordo com as poses habituais de seu estoque de conhecimentos à mão<sup>59</sup>. Portanto, influencia sua motivação para fazer ou não fazer algo, isto é, em uma relação que se dá como ação social vinculada a uma história vivenciada e seus motivos. Assim, a interpretação subjetiva do significado é uma tipificação que se manifesta pelo sujeito através de suas relações.

Nesse sentido, cabe ao profissional valorizar as questões sociais presentes no mundo da vida destes familiares que cuidam de pessoa em assistência paliativa, bem como os significados dessa vivência atribuídos por eles às suas ações ou às suas interações.

Cada pessoa tem sua percepção própria da enfermidade, suas expectativas e limitações, traz consigo sua bagagem de conhecimentos à mão, ou seja, suas experiências prévias, questões culturais e pressupostos. Em busca de manter equilíbrio familiar, tentam adaptar-se às situações que se apresentam em cuidar deste familiar adoecido.

Os familiares, as pessoas com câncer avançado e os profissionais na realização dos cuidados e no aproveitamento dos recursos terapêuticos, sabem que

a abordagem paliativa está focada no alívio da dor e do sofrimento, portanto não tem cunho curativo, mas proporciona conforto e respeito à pessoa, apesar da doença. As ações são direcionadas para o futuro, pautadas em seu conhecimento à mão para identificar necessidades e assistir através de informação, orientação adequada, estimulação e ajuda para superar as dificuldades advindas da severidade do câncer avançado, assim como reduzir a ansiedade e tensão emocional para definir as ações necessárias para os problemas do paciente.

[...] ela é viúva, eu também sou, e isso nos uniu muito, pra tudo [...]. (Criança)

[...] a dor do outro, dói na gente também, porque é impossível não se sensibilizar ao ver o outro sofrendo. (Fênix)

[...] cuidando de minha mãe e de outras pessoas [...] conheci várias pessoas, fiz novos amigos, aprendi a cuidar de uma pessoa doente, aprendi a ter paciência comigo, com a vida, com tudo, entendeu? (Orquídea branca)

[...] a gente fica mais humano [...] a dor de ver a pessoa que se gosta doente. (Gígio)

[...] eu mudei muito, antigamente a gente via as coisas, mesmo pequenas, nós ficávamos muito irritados... hoje não, as coisas são superáveis, a gente ver coisas piores, não nos desesperamos mais [...]. (Yasmim)

Nas relações sociais as tipificações do grupo social, mesmo que mantenham características pessoais, são desconhecidas entre eles, não podendo ser experimentado diretamente<sup>55</sup>. As relações dessas famílias que cuidam na abordagem paliativa marcam como uma ação, delimitando o agir das pessoas.

Nesse sentido, algumas falas dos familiares expressam um conjunto de fatores que me levam a caracterizar a pessoa em adoecimento e em cuidados paliativos como aquela que ao longo da vida experenciou uma relação significativa com seus familiares de tal modo que a situação biográfica reflete a sua história de vida. Essa pessoa possui na sua trajetória aspectos que são valorizados na ação de cuidado realizado pelo seu familiar como algo que dá sentido e motiva a presença.

O projeto intencional dessas famílias, nesse momento da vida, volta-se para a compreensão do sentido que propicia um conhecimento mútuo caracterizado por envolvimento, integração, desaparecendo as peculiaridades e contradições individuais. Possibilitando, assim, um desfecho final com dignidade e significado existencial. Sendo assim, é relevante garantir os fatos importantes na vida do paciente, principalmente, das pessoas significativas, para que as despedidas possam ser realizadas, ressignificando as relações<sup>60</sup>.

[...] Ele merece, porque ele foi um homem muito batalhador, sofredor, caprichoso com o filhos. (Beija flor)

A gente era muito amigo, a gente... quando eu tinha meus problemas, era com ele.. mesmo doente. (Anjo)

[...] era uma mulher de muita força, ela só está viva, ainda, devido à força que ela tem [...]. ela é uma pessoa de muita decisão, de atitude, excelente professora, sempre deu valor para seus alunos foi a primeira explicadora do nosso bairro. (Criança)

Ele é um tipo de pessoa que não existe igual [...] ajudava todo mundo, as pessoas gostavam muito dele [...] com ele não tinha baixo astral [...] era uma pessoa família mesmo. (Girassol)

Algumas famílias relatam solidão, sobrecarga, e reproduzem conceitos que circulam na sociedade a respeito do câncer e seus agravos. A rotina de cuidados, em pouco tempo, leva o cuidador à exaustão e à impossibilidade de manutenção dos cuidados paliativos.

Os valores trazidos por cada um deles têm uma relação intensa com atividades afetivas de potencial humano e muita sensibilidade, traduzindo um modo peculiar de cuidar desses familiares ao lidarem com o sofrimento do seu ente querido. Em busca de oferecer conforto e apoio ao familiar adoecido, as famílias procuram ser responsáveis pelos cuidados prestados.

A abordagem paliativa possibilita na prática cotidiana reafirmarmos sempre a necessidade, quando possível, da divisão de tarefas e responsabilidades entre familiares mais próximos, evitando-se assim sobrecarga de alguns; o fornecimento de informações, por parte da equipe, sempre que necessário aos envolvidos, como forma de se evitar a angústia de um só deter todas as informações e ser cobrado pelos demais familiares pela cura que não vem; a disponibilidade para auxiliar na resolução de pendências e providências legais que demandam o consentimento do paciente; e a capacidade e disponibilidade de oferecer apoio e escuta.

Em algumas ocasiões é necessário estarmos juntos da família para ouvir, entender e esperar. Não há mais o que ser dito. Talvez esta seja a abordagem mais difícil de ser realizada pelo profissional, pois temos a necessidade de nos mostrar em atividade constante. Algumas vezes, só é necessário estarmos presentes. O não fazer já é, por si só, uma ação.

[...] só temos nós dois, a família dele é toda de São Paulo, vem apenas para visitar, visitar e ir embora [...]. Houve muita resistência de vir pra cá... este hospital é tido como terminal, pacientes terminais... agora tenho uma visão diferente, mais relutamos bastante pra vir, não sabíamos, como seria os cuidados, se haveria cuidados. (Yasmim)

Eu fiquei mais calma, mais controlada... até porque eu tenho a minha sogra que fica em prantos, agora mais calma, também.tenho minhas filhas, tenho ele... se eu fraquejar como vai ser, ninguém tem coragem de cuidar dele... [...] fica com isso, aquilo, ele não precisa disso agora, tudo o que ele não precisa agora é pena. (Rosa amarela)

[...] minha família é muito grande, mais no momento só eu estou ajudando, eu não sei se os outros não têm ação pra isso, eu não sei o que é [...]. (Margarida)

[...] porque a gente fica assim, ah, meu Deus, fica achando que é uma coisa difícil, assim.A pessoa quando descobre que estar com câncer, fica achando que não tem cura, que vai morrer.Quando chega aqui, assiste as reuniões e eles vão passando as coisas pra gente, isso ajuda. (Violeta)

[...] eu pensava totalmente diferente, que se ficava doente, era só esperar um pouquinho e ficava curada, ou então partia logo [...] dar banho, trocar uma fralda, seguir os remédios nos horários, quantidade,as vezes é preciso dizer não, quando não quer tomar o remédio, como agora ela quer ir pra casa,tirar o soro da veia, sair da cama. (Gigio)

Hoje eu mesma dei banho nela, no chuveiro... agora ela quer ficar sem fralda, aí eu disse, amanhã, na hora do banho eu peço a enfermeira pra ela me ajudar a colocar a calcinha [...]. (Rosa vermelha)

Acho que tem que ser assim, nada obrigado, sabe tem que ser de coração, porque quando a gente faz obrigado, a gente não faz bem feito [...]. Ele não está falando, não se comunica, mais o fato de ter alguém do lado dele, o ajuda bastante, porque ele sabe se há alguém, mais ele entende, gesticula, lança olhares, ele sabe que a gente está aí [...]. (Fênix)

[...] tenho maior prazer em cuidar dela,faço por amor e não por obrigação e ela sabe disso [...]. (Orquídea branca)

A expressão religiosa também foi destacada entre uma fala e outra. Portanto, ter fé aflora a esperança de dias melhores, fortalecendo as famílias para suportar as situações difíceis.

Observa-se que a espiritualidade e religiosidade estão explícitas em algumas famílias, sendo fonte de conforto, esperança, fortalecendo sua fé e ajudando a encontrar, no relacionamento pessoal com Deus, o significado da vida e os seus propósitos em meio ao sofrimento. Esses fatores podem influenciar a forma como os pacientes, familiares e profissionais percebem a saúde e a doença e como interagem com uma e outra pessoa através da fé.

A religiosidade intrínseca pode ser ilustrada como aquela pessoa que tem uma profunda e forte fé interior como principal força motivadora de sua vida, afetando suas decisões e comportamentos diários caracterizados por um íntimo relacionamento pessoal com Deus, que inclui também alguns ritos, orações, leitura bíblica, crenças, ou seja, uso da religião para lidar com o estress<sup>61</sup>.

Para aquelas pessoas e familiares não-religiosos, mesmo assim utilizam alguns outros sentidos da espiritualidade, como a arte e a música, para dar-lhes suporte durante a doença, ajudando-os a encontrar um sentido em sua vida. Por outro lado, os religiosos usam a espiritualidade e os ritos religiosos, a partir das necessidades levantadas por estes, oferece conforto, esperança e ao mesmo tempo como ajuda para solucionar conflitos de relacionamentos existentes, sejam eles com Deus ou com pessoas de sua intimidade.

O homem pode encontrar um sentido em sua vida, inclusive no sofrimento, o sentido de ter feito algo durante sua vida. Este sentimento pode ser expresso através de uma fé religiosa, renovada em um verdadeiro relacionamento com Deus, muito além dos ritos. O sentido encontrado na morte volta a dar sentido à vida<sup>62</sup>.

Alguns estudos realizados com pessoas em cuidados paliativos em oncologia chamam a atenção para os achados e necessidades espirituais em fim de vida: necessidade de ser considerado como pessoa; reler a sua vida; busca de sentido; livrar da culpa; de reconciliação; transparência; descobrir algo além de sua existência; de ser amado, apesar de seu aspecto; temporalidade e continuidade<sup>63</sup>.

Se Deus achar que eu tenho o poder de sentir, de vê ele partir, eu quero vê, entendeu? Deus vai me fortalecer, me dá forças [...]. Ele gosta que eu cante para ele, cante para mim. (Beija flor)

[...] Se Deus quiser [...]. É difícil, mais a gente tem que levar, acho que temos que rezar, rezar muito, pedir a Deus. (Rouxinol)

[...] eu tenho fé em Deus, que ele vai botar as mãos no meu pai e ele vai ficar bom [...]. (Anjo)

[...] agora a gente entrega na mão de Deus, o que Deus achar... contra ele, não posso lutar [...]. (Rosa amarela)

[...] ele tem fé, e mesmo sabendo do local onde a gente se encontra... que o tratamento seja sintomático, paliativo[...] a gente, continua com fé, orando, porque eu acredito, quem direciona os médicos é Deus, ele é o médico dos médicos, então a hora que ele quiser, ele pode prover um coisa milagrosa, eu tenho muita fé. (Yasmim)

Os agravos da doença mobilizam sentimentos de solidariedade, compaixão em toda as esferas familiares, motivando-os para o cuidar e estarem presentes. Quando isso não acontece, elas demonstram expectativas desse apoio através do agir dessas pessoas.

Nesse sentido, ressalto a importância da informação apropriada e eficiente, porque quanto mais as pessoas são conhecedoras da abordagem paliativa, e à

medida que sejam orientadas e suas dúvidas esclarecidas, reagem e entendem melhor o agravo e o manejo de sintomas. Com a proximidade da morte, torna-se urgente buscar uma comunicação efetiva, lidar com assuntos inacabados, com as prioridades, com as escolhas e com aquilo que as pessoas precisam.

As relações significativas podem ser reatadas durante todo o processo da vida, mas, na proximidade da morte, essas questões se tornam urgentes, sendo importante resgatar o desejo, a vida, o prazer e os valores de toda a existência.

Minha tia perguntou se eu podia vir, eu falei que sim, vou sim,, vou ajudar, porque nesse momento, eles precisam muito da gente. (Fênix)

[...] eu trabalho, e ficava muito preocupada com a minha prima sozinha aqui, ela fica durante a semana, e pelo menos nos sábados e domingos tem que ser eu... cuido dela [...] minha família é muito grande, mais no momento só eu estou ajudando, eu não sei se os outros não têm ação pra isso, eu não sei o que é [...]. (Margarida)

[...] toda a família, não tem um se quer...pra ter uma idéia, as minhas tias, primos, amigos, cunhados e colegas ficam lá em casa pra ajudar a cuidar dele, uns dormem e outros ficam acordados, revezando [...]. (Girassol)

[...] mais quando a gente vem ao hospital... tem as entrevistas, assiste as reuniões, isto ajuda bastante [...] vai ficando mais tranqüilo, mais calmo. (Violeta)

A vida continua, isso não acaba com o diagnóstico [...]. Eu digo pra todo mundo, que a equipe do HCIV é maravilhosa o tratamento paliativo pra nós, está sendo uma experiência ao contrario do que pensava, que seria terrível, esta se revelando, dentro das circunstancia, bem mais prazerosa, que sofrida... falo pra todo mundo que o HCIV, não é o fim, não é não... é uma continuação. (Orquídea)

As experiências anteriores desta pessoa, organizadas de acordo com as posses habituais de seu estoque de conhecimento à mão. Portanto, influencia a sua motivação para fazer ou não fazer algo, isto é, em uma relação que se dá como ação social vinculada a uma história vivenciada e seus motivos. Assim, a interpretação subjetiva do significado é uma tipificação. Este mundo da vida é algo que se manifesta no sujeito através de suas relações.

Nesse sentido, valorizar as questões sociais presentes no mundo da vida destes familiares que cuidam de um familiar em assistência paliativa, bem como os significados dessa vivência atribuídos por eles, às suas ações ou às suas interações.

Cada pessoa tem sua percepção própria da enfermidade, suas expectativas e limitações, traz consigo sua bagagem de conhecimento à mão, ou seja, suas experiências prévias, questões culturais e pressupostos. Em busca de manter equilíbrio familiar, tentam adaptar-se às situações que se apresentam para cuidar dessa pessoa com câncer avançado.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A inserção da família durante todo o processo de tratamento é fundamental para os cuidados requeridos pelo paciente; evidenciando para o enfermeiro a necessidade da escuta de seu sofrimento e disposição para o aprendizado no lidar com o problema. Assim sendo, as ações de enfermagem têm como objetivo ajudar a família a descobrir suas próprias soluções para os problemas, proporcionando suporte às necessidades apresentadas por esta clientela específica.

O cuidar humano nessa situação deve enfatizar a escuta sensível, as relações e a comunicação como ferramentas para favorecer as interações, agindo com responsabilidade e compromisso ético. Conforme relatado por alguns depoentes, o cuidado com o outro, a presença da família, o apoio emocional desta e de amigos e a atitude profissional da equipe de saúde durante o tratamento tornam-se fundamentais para superar as situações difíceis.

Considerando cada família como única e complexa, devemos utilizar a interdisciplinaridade e a comunicação terapêutica como uma das ferramentas de escolha para atendimento, recomenda-se também a abordagem paliativa como estratégia de inclusão para a família no cuidar em situações de agravo à saúde e doença avançada, onde a proposta é buscar o controle adequado de sintomas e qualidade de vida para o paciente e, sobretudo, à família. Sendo assim, o cuidado envolve a compreensão a partir do momento em que ouvimos o outro, quando conseguimos captar suas necessidades, ansiedades, desconhecimentos e preocupações. O modo como os familiares expressam a maneira de lidar com o adoecimento deste familiar em fase avançada de câncer em busca de cuidado e conforto e aprendendo a lidar com as situações de agravos da patologia, nos remete ao compromisso de criar estratégias que possam atender estas famílias nesta etapa da assistência oncológica.

Tendo como princípio ajudar as famílias a encontrar alternativas que visem reduzir o estresse sentido tanto pelo paciente quanto por elas no processo de adoecimento de um de seus membros, necessitamos identificar as demandas individuais e coletivas, expectativas e disposição para lidar com os problemas.

A atitude profissional deve ser destaque na assistência paliativa, frente aos agravos da doença, minimizando o sofrimento de modo interdisciplinar, a fim de

promover segurança para a família e seus cuidadores. Incentivar e motivar a expressão da espiritualidade destas famílias proporciona conforto e melhor enfrentamento das situações difíceis em seu dia a dia.

A comunicação deve ser valorizada no cuidado com as famílias, sendo necessária desde o momento que essas pessoas chegam na unidade hospitalar. Neste momento, é importante o acolhimento e as orientações pertinentes ao tratamento paliativo, informando e incentivando a participação nos grupos de apoio oferecidos no serviço, onde o enfermeiro, acompanhantes e familiares possam ter um momento para estabelecer vínculos, esclarecer dúvidas e reduzir ansiedades, é uma atitude que consideramos fazer parte do cotidiano do profissional quando o foco é o paciente com câncer.

Manter estas famílias informadas sobre a abordagem paliativa e o prognóstico possibilita escolhas no tratar a doença avançada. Portanto, deverá ser objeto de preocupação da equipe que assiste em cuidados paliativos a comunicação terapêutica e próxima a esta clientela. Sendo assim, valorizar o ato comunicativo na relação dessas famílias possibilita um agir profissional responsável, bem como favorece a interação e a adesão terapêutica do paciente e sua família às propostas apresentadas.

Esses procedimentos são redutores de ansiedade, pois a família passa a conhecer e ter informações sobre a Instituição e a situação do paciente. As famílias, ao utilizarem as estratégias de enfrentamento, tornam-se mais unidas e fortes para conviverem e suportarem os agravos da patologia como a si mesmos diante da possibilidade de vivenciar situações diferentes das comuns ao seu dia a dia.

A fenomenologia sociológica de Alfred Schutz vem ao encontro da abordagem paliativa, sobretudo quanto às questões relacionadas ao cuidado humano, tais como escuta a sensível, as relações e a comunicação consideradas como ferramentas para favorecer as interações, o agir profissional responsável e ético das equipes de saúde. Portanto, compreender o cuidado desse familiar, situado no mundo da vida, do senso comum, possibilita apreender com o vivido e os significados que alicerçam esta prática no cuidar da pessoa com câncer e a fundamentar um comportamento, ações e relações neste grupo de pessoas na vivência de um tratamento paliativo, ou seja, um modo de pensar que oriente o indivíduo no seu cotidiano para ser e estar com o outro nessa fase da vida.

Portanto, na utilização de estratégias de enfrentamento da doença, deve-se fortalecer os laços familiares que são redutores de ansiedade e sofrimento, diante da gravidade e da terminalidade evidenciada durante a vivência de uma doença oncológica. Para tanto, cabe ao enfermeiro desenvolver o cuidar integral na perspectiva da abordagem paliativa interdisciplinar como um modo de atuação que dê visibilidade à relação pessoa-familiar-profissional. Neste sentido, a escuta e a comunicação se constituem como os pilares deste cuidar de familiares em cuidados paliativos oncológicos.

As reflexões e contribuições apreendidas no desenvolvimento deste estudo possibilitaram a apreensão do significado relativo às vivências do familiar que cuida de alguém com doença oncológica avançada, permitindo repensar as ações práticas nessa área.

Nesse sentido, vale ressaltar que a inclusão do familiar de pessoa em tratamento paliativo em oncologia na ação de cuidar deve ser valorizada tendo em vista a inter-relação com um sujeito que traz consigo o significado de suas vivências permeadas de sua historicidade, e, portanto, de sua bagagem de conhecimentos que o torna capaz de auxiliar de modo mais próprio ao seu ente querido naquele momento.

Para tanto, o cuidar realizado sem pressupostos ou juízo de valores e em abertura, ou seja, intencionalmente dirigido para captar o que pensam e necessitam aquelas pessoas, é fundamental. Assim sendo, a comunicação profissional de maneira mais adequada e efetiva com a família pode determinar a sua inclusão nesse processo de cuidar e ser cuidado.

Instaura-se, dessa forma, a possibilidade de uma ação relacionada com o projeto intencional de cada família numa relação que dá significado às experiências vivenciadas que se mostrarem ao longo de uma enfermidade como o câncer, evidenciando modos de cuidar possíveis que contribuam para o bem-estar tanto da pessoa doente quanto de seus familiares.

## REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Definition of Palliative Care. Genebra: WHO; 2005 [acesso em 2005 Aug 22]. Disponível em: <http://who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
2. Fitch MI, Steele R. Supportive care needs of cancer patients: looking beyond the obvious. *Support Care Câncer*. 2003;11(6):423.
3. Altholff CR, Elsen I, Laurindo AC. Família: Foco de cuidado na enfermagem. *Texto & Contexto Enfermagem*. 1998 maio/ago; 7(2):320-7.
4. Vachon M. Psychosocial needs of patients and families. *J Palliat Care*. 1998;14(3):49-56.
5. Henckemaier L. O viver em família e sua interface com a saúde e doença: dificuldades ao cuidar da família no hospital. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadores. 2ª ed. Maringá: Eduem; 2004. 398 p.
6. Rodrigues BMRDO. Crianças em creche comunitária: redimensionando o treinamento numa perspectiva compreensiva [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery; 1996.
7. Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3<sup>th</sup> ed. London: Oxford University Press; 2004.
8. Homsy J, Walsh D, Nelson KA, LeGrand SB; Davis M, Khawam E, et al. The impact of a palliative medicine consultation service in medical oncology. *Support Care Cancer* 2002; 1:337-42.
9. Lisboa CN. Sobrevida em mulheres com câncer em cuidados paliativos: o uso do Palliative Prognostic Score (PaPScore) em uma população de mulheres brasileiras [dissertação]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas; 2008.
10. Kovacks MJ. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. *Bioética*. 1998; (6):61-9.

11. Instituto Nacional de Câncer (Brasil). Ações de Enfermagem para o controle de câncer: uma proposta de integração ensino - serviço. Rio de Janeiro: INCA; 2002.
12. Melo AGC, Figueiredo MTA. Cuidados paliativos: conceitos básicos, histórico e realizações da ABCP e da IHCP. In: Pimenta CAM; Mota DDCF; Cruz DALM. Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. Manole: São Paulo; 2006. p.16-8.
13. Silva CHD. Qualidade de vida em mulheres com câncer em fase de doença avançada [dissertação]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas; 2008.
14. Santana ADA. Cuidado paliativo ao doente oncológico terminal em domicílio: representações sociais da família [dissertação]. Salvador (BA): Universidade Federal da Bahia; 2002.
15. Teixeira LA, Fonseca CMO. De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do câncer no Brasil. [Brasília (DF): Ministério da Saúde; c2007.
16. Instituto Nacional de Câncer (Brasil). Cuidados Paliativos Oncológicos: controle da dor. Rio de Janeiro: INCA; 2001.124p
17. Menezes RA. Em busca da boa morte uma investigação sócio-antropológica sobre cuidados paliativos [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social; 2004.
18. Manfro G, Dias FL, Lima RA, Reis T. Relação entre idade, sexo, tratamento realizado e estágio da doença com a sobrevivência em pacientes terminais com carcinoma epidermóide de laringe. Rev. Bras Cancerol. 2006; 52(1):17-24.
19. Simoni GG. El final de la vida: situaciones clinicas y cuestionamientos éticos. Acta Biomédica. 2001; 6(1):49-62.
20. World Health Organization. Collaborating Centre for Palliative Care. Looking forward to cancer pain relief: international consensus on the management of cancer pain. Oxford: CBC; 1997.

21. Pessini P. A Filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: Pessini P, Bertachini L, organizadores. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola; 2004. p. 181-208.
22. Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo (SP): Centro Universitário São Camilo & Loyola; 2001.
23. Piva JP, Carvalho PRA. Considerações éticas nos cuidados médicos ao paciente terminal. *Bioética*. 1993; 1(2):129-38.
24. Taboada P. Princípios éticos relevantes em Medicina Paliativa. In: Bruera E, Lima E. Cuidados paliativos: guia para el manejo clínico. Wahington (DC): Organizacion Panamericana de Salud, International Association for hospice e Palliative Care; 2004. p. 9-14.
25. Taboada P. Ethical issues in Palliative Care. In: Bruera E, Lima L, Wenk R, Farr W. Palliative care in the devepoping world: principles and practice. Houston (TX): International Association for Hospice & Palliative Care; 2004. p. 39-51.
26. Firmino F. Lutas simbólicas das enfermeiras no processo de implantação do Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO) do Instituto Nacional de Câncer [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery; 2004.
27. Twycross RG. Cuidados paliativos. 2ª ed. Lisboa: Climepsi; 2003.
28. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PA. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2000; 5(1):7-18.
29. Rosario MAB, Fraile AA. La comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal. *Atención Primaria*. 2002; 30(7):463-6.
30. Lobb EA, Butow PN, Kenny DT, Tattersall MHN. Communicating prognosis in early breast cancer: do women understand the language used? *Med J Aust*. 1999 Sept; 171(6): 290-4.
31. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Lobb EA, Pendlebury SC, Leighl N et al. Communicating with realism and hope: incurable cancer patient's views on the disclosure of prognosis. *J Clin Oncol*. 2005; 23(6):1278-88.

32. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guia de Cuidados Paliativos [arquivo na internet]. [Madrid (ES)]: SECPAL; [2007] [acesso em 2007 Jan 31]. Disponível em: <http://www.secpal.com/guiacp/>.
33. Lavor MFS. Cuidados paliativos na atenção básica: visão dos enfermeiros do Programa Saúde da Família [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery; 2006.
34. Garcia-Calvente MM, Mateo-Rodrigues I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en a salud y la calidad de vida de las mujeres. Gac Sanit. 2004; 18 Suppl 2: 83-92.
35. Floriani CA. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. Rev. Bras Cancerol. 2004; 50(4):341-5.
36. Barreto SS. Associação entre qualidade de vida e conforto de pessoas com câncer em cuidados paliativos [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem; 2005. p. 33- 5.
37. Souter J. Using a model for structure reflection on palliative care nursing: exploring the challenges raised. Int J Palliat Nurs. 2003; 9(1):6-12.
38. Pimenta CAM, Mota DDCF. Fadiga em pacientes com câncer avançado: conceito, avaliação e intervenção. Rev. Bras Cancerol. 2002; 48(4):577-83.
39. Teixeira MA; Rezende MRC; Lavor MF; Belém RN; Carrullo MAG. Implantando um serviço de suporte terapêutico oncológico-STO. Rev. Bras Cancerol. 1993; 39(2):65-87.
40. Bub LIR. Marcos para a prática de enfermagem com família. Florianópolis (SC): Eduem; 1994.
41. Nitschke RG. O mundo imaginal de ser família saudável: a descoberta dos laços de afeto como caminho numa viagem no cotidiano em tempos pós-modernos. Pelotas (RS): Universidade Federal de Pelotas; 1999.
42. Carvalho CSU. A necessária atenção à família do paciente oncológico. Rev. Bras Cancerol. 2008, 54(1):87-96.

43. Cordeiro ES. O sujeito da terminalidade: atenção da psicologia em cuidados paliativos oncológico [Monografia]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto Nacional de Câncer; 2003.
44. Kovács MJ. Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em estado avançado da doença. In: Carvalho MMJ, organizadores. Psico-oncologia no Brasil: resgatando o viver. São Paulo; 1998. p.159-85.
45. Wright LM, Leahy M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 3ª ed. São Paulo: Roca; 2002.
46. Nunes MGS, Barreto SS, Rodrigues BMRD. Palliative Care. In: Cancer O'clock. Sotiris M, organizadores. London: Wiley; 2007.
47. Capalbo C. Fenomenologia e Ciências Sociais. São Paulo: Idéias e Letras; 2008.
48. Pinheiro MT. O ser mãe em seu vivenciar com seu filho doente: uma perspectiva de desvelamento [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Alfredo Pinto; 1992.
49. Ribeiro IB. O significado do câncer na adolescência: uma análise compreensiva por portadores de neoplasia [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem; 2002.
50. Bicudo MAV. A contribuição da fenomenologia à educação. In: Coelho IM, Guarnica AVM. Fenomenologia: uma visão abrangente da educação. São Paulo: Olho D'água; 1999. p. 11-51.
51. Panizza L. O pensamento de Alfred Shutz: Sociologia Fenomenológica. Revista Brasileira de Filosofia 1981 abr/jun; 31(122):129-41.
52. Wagner HR, organizador. Fenomenologia e relações sociais: textos escolhidos de Alfred Schutz. Rio de Janeiro: Zahar; 1979.
53. Capalbo C. Metodologia das Ciências Sociais: a fenomenologia de Alfred Schutz. Londrina: Universidade Estadual de Londrina; 1998.

54. Schutz A. Fenomenologia del mundo social: introducción a la sociología comprensiva. Buenos Aires: Paidós; 1972.
55. Jesus MCP. A educação sexual na vida cotidiana de pais e adolescentes: uma abordagem compreensiva da ação social [tese]. São Paulo(SP): Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem;1998.
56. Rosas AMMTF. O ensino da atividade assistencial - consulta de enfermagem: o típico da ação intencional [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery; 2003.
57. Rodrigues BMRD, Barbosa ECV. O típico da ação de enfermagem ao cuidar da criança: uma abordagem metodológica possível. R Enferm UERJ. 2003 set/dez; 11(3): 348-52.
58. Schutz A. Collected Paper I: the problem of social reality. Netherlands: Martines Nijhoff, The Hague; 1982.
59. Buber M. Eu e Tu. São Paulo: Centauro; 2001.
60. Greentein M, Breibart W. Cancer and experience of meaning: A group psychotherapy program for people with câncer. Am Jour Phychotherapy. 2000; 54:486-500.
61. Koenig HG. The Healing Power of Faith. New York: Simon e Schuter; 2001.
62. Frankl VE. Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração. Petrópolis: Vozes; 2000.
63. Bautista M. Cuidados espirituales em los cuidados paliativos. O Mundo da Saúde. 2003 jan/mar; 27(1).

**APÊNDICE A - Roteiro da entrevista**

Entrevista n.:

Codinome:

Idade:

Sexo:

Escolaridade:

Qual é seu parentesco com o paciente?

É você quem cuida do paciente?

Há quanto tempo cuida do paciente?

Questão orientadora da entrevista:

**Como você está vivendo a experiência de cuidar de seu familiar em tratamento paliativo em oncologia?**

**APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Universidade do Estado do Rio de Janeiro  
Centro Biomédico  
Faculdade de Enfermagem

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Projeto de pesquisa: **Tratamento Paliativo Oncológico na perspectiva da Família: abordagem fenomenológica de Alfred Schutz**

**Autora: Maria da Gloria dos Santos Nunes**

Sr. Familiar:

Você está sendo convidado a participar de um estudo, que tem como objetivo compreender a experiência em cuidar do paciente em tratamento paliativo oncológico.

- Este estudo está inserido no programa de Mestrado em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ, situado no Boulevard 28 de Setembro, 157 / sala 702. Vila Isabel. CEP: 205.51.031 - Telefone: 2567.8177. Sob orientação da Profa. Dra. Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues
- Será feita uma entrevista para a coleta de seu depoimento, o qual será gravado, em fita cassete e acontecerá durante a consulta de enfermagem no ambulatório da unidade de cuidados paliativos – HC IV, sem despesas adicionais. As entrevistas serão realizadas exclusivamente pela pesquisadora principal. A sua participação no estudo é voluntária. Portanto, tem plena liberdade para sair do estudo a qualquer momento. Seu atendimento pela equipe de saúde não será prejudicado caso você decida não participar ou caso decida sair do estudo já iniciado.
- Você poderá fazer todas as perguntas que julgar necessárias antes de concordar em participar do estudo, ou há qualquer momento que desejar. Coloco-me a sua disposição se for de seu interesse, a gravação das falas para a sua escuta.

- A sua identidade será mantida como informação confidencial. Os resultados do estudo podem ser publicados, mas a sua identidade não será revelada. As entrevistas foram gravadas em CD. Este fica em armário de acesso restrito sob guarda da pesquisadora principal. Os riscos envolvendo a sua saúde ou de seu familiar, ao participar das entrevistas são inerentes às informações prestadas. Pode ocorrer a possibilidade de fragilidade emocional devido à exposição de sentimentos durante o processo da entrevista. Ao participar do estudo, contribuirá para reflexões sobre como as famílias agem e reagem ao tratamento paliativo oncológico.

-

-

-

**Declaração do Participante:**

Eu li e entendi todas as informações sobre esse estudo e todas as minhas perguntas foram respondidas a contento. Portanto, consinto voluntariamente em participar deste estudo.

Assinatura do entrevistado:

Local/data:

## ANEXO A – Ofício de solicitação para realização da pesquisa



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO BIOMÉDICO  
FACULDADE DE ENFERMAGEM



Rio de Janeiro, 28 de outubro de 2008.

**Of – 265/FENF/2008**

À Direção do Hospital do Câncer II - Inca  
Att. Dra. Claudia Naylor Lisboa

### **Assunto: Solicitação para realização de Pesquisa**

Prezada Senhora:

Solicitamos autorização para que a enfermeira *Maria da Glória dos Santos Nunes*, aluna regulamente matriculada no Curso de Mestrado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem desta Faculdade, possa coletar dados no âmbito dessa instituição, conforme informações abaixo, a fim de realizar o trabalho científico previsto para a conclusão do curso.

Título: *O Cuidar de Pessoas em Tratamento Paliativo Oncológico na Perspectiva da Família*  
Método Utilizado: *Qualitativo descritivo com abordagem fenomenológica*  
Tipo de pesquisa: *Qualitativa*  
Técnica utilizada: *Entrevista semi-estruturada*  
Período: *11/2008 a 11/2009*  
Orientadora: *Prof. Dra. Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues*

Certos da colaboração de V.S<sup>a</sup>, apresentamos protestos de estima e consideração.

LUIZA MARA CORREIA  
Diretora em Exercício

/mrs

**ANEXO B - Carta de aprovação do CEP**

Memo 106/09-CEP-INCA

Rio de Janeiro, 9 de abril de 2009.

A(o): Enf<sup>a</sup>. Maria da Gloria dos Santos Nunes  
Pesquisador(a) Principal

**Registro CEP nº 22/09** (Este nº, deve ser citado nas correspondências referentes a este estudo)  
**Título do Estudo:** Tratamento paliativo oncológico na perspectiva do familiar: abordagem fenomenológica de Alfred Schutz

Prezada Pesquisadora,

Informo que o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer **aprovou** após re-análise, o estudo intitulado: **Tratamento paliativo oncológico na perspectiva do familiar: abordagem fenomenológica de Alfred Schutz**, bem como o seu **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (versão 2)**, em 8 de abril de 2009.

**Ressalto que conforme descrito na folha de rosto (item 49), o pesquisador responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu estudo. As datas previstas são: outubro/2009 e abril/2010.**

A documentação pertinente será encaminhada a CONEP com vistas a registro e arquivamento.

Atenciosamente,

Dra. Adriana Scheliga  
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa  
CEP-INCA

C/c – Dra. Cláudia Naylor Lisboa – Diretora do HC IV

## ANEXO C – Folha de rosto CONEP



MINISTÉRIO DA SAÚDE  
Conselho Nacional de Saúde  
Comissão Nacional de Ética em Pesquisa

## FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

Projeto de Pesquisa: <b>Prot 22/09</b> - Tratamento paliativo na perspectiva da família: abordagem fenomenológica de Alfred Schütz			
2. Área do Conhecimento (conforme relação no verso): ciências da saúde		3. Código: 4	4. Nivel (para área 4)
5. Área Temática (conforme relação no verso): enfermagem		6. Código: 4.04	7. Fase (para área 3)
8. Unitermos (3) cuidados paliativos, Câncer, família			
<b>SUJEITOS DA PESQUISA</b>			
9. Número de Sujeitos No Centro: 20 Total: 20		10. Grupos Especiais: < 18 anos ( ) Portador de Deficiência mental ( ) Embrião/Feto ( ) Relação de Dependência (estudantes, militares, presidiários, etc) ( ) Outros ( ) Não se aplica (x)	
<b>PESQUISADOR RESPONSÁVEL</b>			
11. Nome: Maria da Gloria dos Santos Nunes			
12. Identidade: 071115976		13. C.P.F. 84468297700	19. Endereço (Rua, nº) Rua Ferreira de Andrade, 616 Bl. 1 apto. 503 – Cachambi-RJ
14. Nacionalidade Brasileira		15. Profissão Enfermeira	20. CEP 20780-200
16. Maior Titulação raduação		17. Cargo enfermeira	21. Cidade RJ
18. Instituição a que pertence Fundação Ary Frauzino – Hospital de Câncer IV		23. Fone 32970706 - 22815406	22. U.F. RJ
		24. Fax	25. E-mail: nursgloria@yahoo.com.br
Termo de compromisso: Declaro que conheço e cumpro os requisitos da Res. CNS 196/96 e suas Complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Data: 23 / 04 / 09			
<i>Maria Gloria dos Santos Nunes</i> Assinatura			
<b>INSTITUIÇÃO ONDE SERÁ REALIZADO</b>			
26. Nome: Hospital de Câncer IV		29. Endereço (Rua, nº) Rua Visconde de Santa Izabel, 274 – Vila Izabel	
27. Unidade/Órgão Hospital de Câncer IV -- INCA/ MS		30. CEP 20.560-120	31. Cidade RJ
28. Participação estrangeira: Sim ( ) Não (x)		32. U.F. RJ	33. Fone 3879-6357
		34. Fax 3879-6256	
35. Projeto Multicêntrico: Sim ( ) Não (x) Nacional (x) Internacional ( ) Anexar a lista de todos os centros participantes no Brasil			
Termo de compromisso: (do responsável pela Instituição) Declaro que conheço e cumpro os requisitos da Res. CNS 196/96 e suas Complementares e como esta Instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução. Data: 23 / 04 / 09			
<i>Claudia Naylor</i> CRM: 57516/MS Matr. 333827 - MS Diretora do Hospital de Câncer IV Assinatura			
<b>PATROCINADOR Não se aplica (x)</b>			
36. Nome: não se aplica		39. Endereço (Rua, nº)	
37. Responsável		40. CEP	41. Cidade
38. Cargo/Função		42. U.F.	43. Fone
		44. Fax	
<b>COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP</b>			
45. Data de Entrada 23/1/2009		46. Protocolo CEP – 22/09	47. Conclusão: Aprovado (x) Data 8/4/2009
		48. Não Aprovado ( ) Data / /	
49. Relatório(s) do Pesquisador Responsável previsto(s) para: outubro/2009 – abril/2010			
Encaminho ao CONEP:		52. Coordenadora Dr. <i>Scheliqa</i> Coordenadora Comissão de Ética em Pesquisa INCA	
50. Os dados acima para registro (x) 51. O Projeto para apreciação ( )		Anexar o parecer consubstanciado	
53. Data: 15 / 4 / 09			
<b>COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA - CONEP</b>			
54. Nº Expediente:		56. Data Recebimento:	
55. Processo:		57. Registro na CONEP: FR: 239725	
58. Observações:			

**ANEXO D – Carta do CEP autorizando a alteração do título da dissertação**

A(o): Enfª. Maria da Gloria dos Santos Nunes  
Pesquisador(a) Principal

**Registro CEP nº 22/09** (Este nº. deve ser citado nas correspondências referentes a este estudo)  
**Título do Estudo:** Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: Contribuições da Enfermagem

Prezada Pesquisadora,

Informo que o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer **aprovou** a carta datada de 08/01/10 solicitando a mudança do título vigente para o seguinte título: **“Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: Contribuições da Enfermagem”**, em sua reunião de 11 de janeiro de 2010.

Atenciosamente,

Dr. Carlos Henrique D. Silva  
Coordenador Substituto do Comitê de Ética em Pesquisa  
CEP-INCA

# Livros Grátis

( <http://www.livrosgratis.com.br> )

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)  
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)  
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)  
[Baixar livros de Matemática](#)  
[Baixar livros de Medicina](#)  
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)  
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)  
[Baixar livros de Meteorologia](#)  
[Baixar Monografias e TCC](#)  
[Baixar livros Multidisciplinar](#)  
[Baixar livros de Música](#)  
[Baixar livros de Psicologia](#)  
[Baixar livros de Química](#)  
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)  
[Baixar livros de Serviço Social](#)  
[Baixar livros de Sociologia](#)  
[Baixar livros de Teologia](#)  
[Baixar livros de Trabalho](#)  
[Baixar livros de Turismo](#)