



UFRR

UNIVERSIDADE FEDERAL DE RORAIMA
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE - PROCISA

MICHELE DA CONCEIÇÃO ALEIXO COURA

**VIVÊNCIAS PSÍQUICAS DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES EM
CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS SOB O OLHAR DA FENOMENOLOGIA**

BOA VISTA - RR

2021

MICHELE DA CONCEIÇÃO ALEIXO COURA

**VIVÊNCIAS PSÍQUICAS DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES EM
CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS SOB O OLHAR DA FENOMENOLOGIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde - PROCISA, da Universidade Federal de Roraima, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde. Área de concentração: Modelos de Atenção e Vigilâncias em Saúde. Linha de Pesquisa: "Diversidade Sociocultural, Cidadanias e Modelos de Atenção à Saúde".

Orientadora: Prof^a Dra. Joelma Ana Gutiérrez Espíndula

Boa Vista - RR

2021

Dados Internacionais de Catalogação na publicação (CIP)
Biblioteca Central da Universidade Federal de Roraima

C858v Coura, Michele da Conceição Aleixo.
Vivências psíquicas do cuidador familiar de pacientes em cuidados paliativos oncológicos sob o olhar da fenomenologia / Michele da Conceição Aleixo Coura. – Boa Vista, 2021.
127 f. : il.

Orientadora: Prof^a. Dra. Joelma Ana Gutiérrez Espíndula.
Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Roraima,
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.

1 – Câncer. 2 – Cuidados paliativos. 3 – Cuidador familiar. 4 – Fenomenologia. I – Título. II – Gutiérrez Espíndula, Joelma Ana (orientadora).

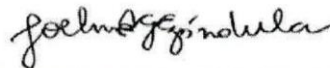
CDU – 616-083-036.8

MICHELE DA CONCEIÇÃO ALEIXO COURA

**VIVÊNCIAS PSÍQUICAS DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES EM
CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS SOB O OLHAR DA
FENOMENOLOGIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde - PROCISA, da Universidade Federal de Roraima, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde. Área de concentração: Modelos de Atenção e Vigilâncias em Saúde. Linha de Pesquisa: "Diversidade Sociocultural, Cidades e Modelos de Atenção à Saúde".

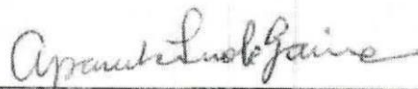
Avaliada pela seguinte banca examinadora:



Profª Dra. Joelma Ana Gutiérrez Espíndula (Orientadora)
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – UFRR



Profª Dra. Nilza Pereira de Araújo (Examinadora Titular interna)
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – UFRR



Profª Dra. Aparecida Turolo Garcia (Examinadora Titular externo)

UNISAGRADO

DEDICATÓRIA

A Jeovane, Lucas e Letícia, amores da minha vida. Por estarem sempre ao meu lado e com seu amor, carinho e compreensão me ajudaram a superar todos os desafios.

AGRADECIMENTOS

À Deus, por ser a força que guia minha vida, me iluminando para que pudesse trilhar o melhor caminho;

Aos meus pais que me ensinaram a lutar por meus objetivos e nunca desistir diante das dificuldades;

Ao meu esposo Jeovane, por estar presente em minha vida, por compreender minha ausência em alguns momentos, onde precisava me dedicar ao estudo. Por ter paciência, por me escutar e me ajudar em todos os momentos dessa caminhada, pois, através do seu amor e compreensão me incentivou a seguir firme mesmo diante de todas as dificuldades encontradas e me apoiou sempre em realizar a conquista desse sonho;

Aos meus filhos Lucas e Letícia, com seus sorrisos e abraços transmitiram todo seu amor, que para mim era energia necessária para continuar esta caminhada. Dedico a vocês, pois são o centro do meu mundo;

Especialmente à minha orientadora, Joelma, pela confiança, pelo apoio, pela magnífica orientação que me deu, por sempre está disposta a me ensinar, dedicando suas horas ao nosso estudo. Pela sua empatia, compreensão, acolhimento, incentivo e por ter acreditado em meu potencial, pois, através de seus incentivos foi responsável por uma parte de meu crescimento pessoal;

As minhas irmãs por fazerem parte da minha história, onde cada uma com seu jeito de ser traz uma importante contribuição para minha vida. E dedico especialmente a Gizele, por seu apoio, por se fazer presente sempre que precisei e pelo carinho que me fortalecia ainda mais nessa caminhada;

Aos amigos que se fizeram presentes, por me apoiar, ouvir nos momentos difíceis e incentivos de fazer sempre o melhor;

Aos professores do Programa PROCISA, que contribuíram para minha formação e crescimento intelectual;

À equipe de funcionários, professores e gestores do PROCISA, por todo o suporte oferecido durante minha trajetória e pela eficiência em proporcionar um programa de pós-graduação de qualidade.

Aos Professores doutores que compõem a banca, pelas valiosas contribuições e por compartilharem seus conhecimentos.

Aos cuidadores familiares, participantes da pesquisa, dedico minha gratidão por dividirem suas vivências e a permissão de compartilhar suas experiências proporcionando um olhar mais empático e humanizado do “outro”.

Enfim, dedico a todos aqueles que estiveram presente nessa fase da minha vida e contribuíram de alguma forma para a minha formação.

Não podemos acrescentar dias à
nossa vida, mas podemos
acrescentar vida aos nossos dias.
(Cora Coralina)

RESUMO

O câncer deve ser analisado como um problema de saúde pública que atinge indivíduos de todas as idades e em todos os continentes. Quando o paciente oncológico não apresenta uma possibilidade curativa aborda-se o tratamento do cuidado paliativo. Há necessidade de cuidar também do cuidador familiar que assume seu papel, função que pode gerar vários sentimentos. Este estudo teve como objetivo examinar as vivências psicológicas constituidoras da experiência do cuidador familiar de pacientes em cuidados paliativos oncológicos, na perspectiva da Fenomenologia. A pesquisa realizada foi de caráter qualitativo, descritivo e analítico, na perspectiva de análise o método fenomenológico-psicológico-empírico. Os dados foram coletados na enfermaria da Unidade de Alta Complexidade de Oncologia de Roraima e foram entrevistados dez cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos. Como resultado tivemos quatro constituintes sendo elas: o ato de cuidar pelos familiares como escolha; preservando o autocontrole e o medo do futuro; estar ao lado do paciente até o fim e sua rede de apoio para o enfrentamento e espiritualidade como sentido de força e enfrentamento. Na análise identificou-se duas estruturas psicológicas que se fizeram presentes em todos os participantes: estruturas afetivas e estruturas religiosas. Os cuidadores familiares demonstraram que na tomada de sua decisão cada um deles se tornaram protagonista de suas ações, buscando sentido na sua missão em cuidar. Ser cuidador familiar não é uma tarefa fácil, cabe além de ajudar a realizar as tarefas do cotidiano, ter o papel de estimular e não deixar que o paciente se entregue a tristeza e a desesperança. Muitos buscam mostrar-se fortes perante seus entes queridos e alguns omitem seus próprios sentimentos como estratégia para auxiliar seus familiares. A rede de apoio representada pelas comunidades de familiares, amigos e profissionais de saúde, foi identificada como uma fonte de força que ajuda o cuidador a vivenciar os momentos difíceis. Através da espiritualidade e religiosidade o cuidador familiar encontra forças e sentido para conseguir enfrentar todo o processo de adoecimento e finitude de seu familiar. A temática busca auxiliar as equipes, que tem um papel fundamental no cuidado oferecido ao paciente e promover autocuidado para os cuidadores familiares.

Palavras-chave: câncer, cuidados paliativos, cuidador familiar, fenomenologia

ABSTRACT

Cancer should be analyzed with Public Health's problem that affect people of all ages and in every continent. When oncological patient doesn't show health's possibility to do the palliative treatments. There are a lot of necessity to care family's caregiver and get it, function to generate several feelings. This study had to achieve checking the psychological lifestyle to get experience from caregiver in palliative oncological caring; this perspective is Phenomenology. The study was done with qualitative, describe and analytic, analyze perspective and phenomenological – psychological - empirical method. The information was collected in the Roraima Oncological High Complex Nursery Unit and were interviewed ten palliative families' caregivers. However, we got some result from four constituents: Act of care the patient by families like choose, preserving or fear auto control the future; are beside of patient until end of life and his support network to confrontation and spirituality like force sense. The analyze identified two psychology structures was present in all participants: affective and religion structure. The caregivers demonstrated that take decision of everyone, will be starring under their actions; looking for the sense to care in his mission. Be family's caregivers wasn't easy job, moreover help to do the task every day having the function to stimulate and don't let the patient to be going sad and hopelessness. At lot of patients with cancer try to be strong in front of loving people and hide their own feelings like strategic to help his family. The supporting network represented by the families' communities, friends and health professional, was identifying like source of strength to help the caregiver lives the difficult moments. The caregiver finds strength and way to get the confrontation with the disease and end life stage through religion and spiritually. The topic looks for helping the teams, who has the principal task in the caring patient and promote auto control for family's caregiver.

Key words: cancer, palliative caring, family caregiver, phenomenology.

LISTA DE SIGLAS

OMS – Organização Mundial da Saúde

INCA- Instituto Nacional do Câncer

ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos

UNACON/RR – Unidade de Atendimento de Alta Complexidade de Roraima

RCBP - Registros de Câncer de Base Populacional

SCIELO - Scientific Eletronic Library Online

LILACS - Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde

BVS-PSI - Biblioteca Virtual em Saúde – Psicologia Brasil

BDTD - Bases de Dados de Teses e Dissertações

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Caracterização sociodemográfica dos participantes.....	45
Quadro 2 – Resultados na busca das bases de dados por palavra chave.....	52
Quadro 3 – Critérios para a seleção ou exclusão dos materiais.....	53
Quadro 4 – Artigos selecionados com seus respectivos dados.....	53
Quadro 5 – Descrição das dissertações com seus respectivos autores e orientadores, ano de publicação e base de dados.....	54
Quadro 6 – Descrição dos objetivos, estratégia metodológica, procedimentos e instrumentos dos artigos encontrados.....	55
Quadro 7 – Descrição dos objetivos, estratégia metodológica, procedimentos e instrumentos das dissertações.....	56

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 OBJETIVOS	16
2.1 OBJETIVO GERAL.....	16
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	16
3 JUSTIFICATIVA	17
4 REFERENCIAL TEÓRICO	19
4.1 ALGUMAS INFORMAÇÕES SOBRE O CÂNCER.....	19
4.2 CUIDADOS PALIATIVOS.....	24
4.3 CUIDADOR FAMILIAR DO PACIENTE ONCOLÓGICO.....	27
4.4 ENFRENTAMENTO DA IMINÊNCIA DE MORTE E A BUSCA POR QUALIDADE DE VIDA.....	30
5 METODOLOGIA	35
5.1 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO: FENOMENOLOGIA.....	36
5.2 APLICAÇÃO DO MÉTODO FENOMENOLÓGICO-EMPÍRICO PARA PESQUISA QUALITATIVA EM PSICOLOGIA.....	42
5.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	44
5.4 ASPECTOS ÉTICOS.....	46
5.4.1 Riscos e benefícios	46
5.5 CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO DA PESQUISA.....	47
5.6 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	48
5.7 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DE DADOS.....	50
6 RESULTADOS E DISCUSSÕES	52
6.1 BREVE CENÁRIO CIENTÍFICO.....	52
6.1.1 Resultado da seleção de material	53
6.1.2 Análise dos resultados da pesquisa bibliográfica	56
6.2 RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DEPOIMENTOS.....	60
6.2.1 Descrição das unidades de significados	62
6.2.1.1 Unidades de significados e articulação com a fenomenologia.....	68
6.2.1.2 Análise das estruturas psicológicas presente nas vivências.....	84
7 PRODUTO TÉCNICO	90
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	91
REFERÊNCIAS	94
APÊNDICES	101
ANEXOS	120

1 INTRODUÇÃO

O tema proposto busca analisar e compreender a família, os membros mais próximos do paciente oncológico em cuidados paliativos, nesse processo de viver e conviver com parente com câncer em tratamento de cuidados paliativos, em possibilidade de iminência da morte do ente querido.

Atualmente o câncer deve ser analisado como um problema de saúde pública que atinge indivíduos de todas as idades e em todos os continentes, mesmo durante a pandemia de COVID-19. Quando o paciente não apresenta uma possibilidade curativa aborda-se as questões sobre o tratamento do cuidado paliativo e a terminalidade.

A partir dos dados mais recentes de estimativa mundial no ano de 2018, foi verificado que ocorreram 18 milhões de novos casos de câncer, sendo que 9,6 milhões foram a óbito (INCA, 2020). Estima-se que para 2030, a expectativa se agrava ainda mais, sendo cerca de 27 milhões de pessoas (SANTOS; SIMÕES; PEREIRA, 2018).

O câncer é responsável por mais de 13% de todas as causas de óbito no mundo. A explicação para este crescimento está na maior exposição dos indivíduos a fatores de risco cancerígenos. Para tanto, a redefinição dos padrões de vida, a partir da uniformização das condições de trabalho, nutrição e consumo, desencadeado pelo processo global de industrialização, tem reflexos importantes no perfil epidemiológico das populações. Sendo assim, o câncer constitui um problema de saúde pública para o mundo (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2018).

O avanço da medicina trouxe uma perspectiva mais favorável para o tratamento das neoplasias, desde que descobertas no início de seu desenvolvimento. Quando avançadas e com sinais de metástases, o tratamento deixa de ser direcionado para a cura tornando-se então paliativo (BUSHATSY, 2010).

De acordo com a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2006), definiu-se Cuidados Paliativos como uma abordagem ou tratamento que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares, diante de doenças que ameacem a continuidade da vida, de forma que seja necessário avaliar e controlar não somente a dor, mas todos os sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual. Portanto, prestar cuidados paliativos é, em linhas gerais, respeitar a dignidade

humana, até que a vida se esgote.

A dimensão do cuidado paliativo com o paciente oncológico deve ser caracterizada pela preponderância do cuidar sobre o curar, pois exige intervenções em que o paciente e não a doença passa a ser foco do cuidado (FIGUEIREDO; BIFULCO, 2008).

É possível ressaltar que a doença oncológica é acompanhada de intenso sofrimento psíquico que atinge o paciente e sua família. Os avanços das técnicas médicas e farmacológicas proporcionaram maior sobrevida aos pacientes oncológicos. Muitos, apesar de não obterem a cura, tem a vida estendida. Para estes, os Cuidados Paliativos assumem importância, uma vez que busca oferecer medidas de conforto físico e apoio ao sofrimento psíquico e espiritual (SORATO, 2013).

Pode-se reforçar que ainda há muito que se fazer pelo paciente fora de possibilidade de cura e pelo cuidador familiar, pois do ponto de vista psicológico, deve-se buscar mecanismos de enfrentamentos, onde utiliza-se de estímulos positivos que são de fundamental importância para manter a autoestima e certa estabilidade emocional (SIMONETTI, 2006). Ressalta-se que existe uma necessidade de dar uma maior ênfase ao papel do cuidador familiar, pois tal função gera muitos sentimentos que podem causar sofrimento, pois os cuidadores vivenciam medos constantes, como o de não prestar os cuidados adequados, medo da morte, desespero e sentimento de impotência (CUNHA; PITOMBEIRA; PANZETTI, 2018).

A motivação para esta pesquisa surgiu a partir da experiência profissional onde atuo como psicóloga na equipe de oncologia e atuando também com os cuidados paliativos de pacientes oncológicos há seis anos em um hospital público no município de Boa Vista-Roraima, em que realizo atendimentos na enfermaria durante a internação desses pacientes. Pude observar a necessidade de aprofundamento sobre as vivências psicológicas e sociais apresentadas pelo cuidador familiar do paciente oncológico que se encontrava em cuidados paliativos, principalmente nesse período pandêmico onde tivemos que adaptar o serviço e o atendimento psicológico na enfermaria, realizado nos leitos do hospital com os pacientes em cuidados paliativos. Em que tivemos que flexibilizar as visitas para os familiares.

Considerando todo o sofrimento físico, psíquico e emocional que pode ser

gerado pela doença oncológica, e observando que ela afeta tanto o paciente quanto o cuidador familiar, surgem as questões norteadoras:

1. Como o cuidador familiar vivência a dimensão psicológica sendo cuidador do paciente em cuidados paliativos na oncologia?

2. Quais os recursos internos e externos dos cuidadores familiares no enfrentamento de um parente com câncer em cuidados paliativos?

Nesse trabalho procura-se fazer uma reflexão das vivências dos cuidadores familiares, na perspectiva fenomenológica que busca compreender o sentido e significado da experiência e da vivência dos cuidadores familiares. Para experiência temos o conceito do contato com o real, algo que é interno do sujeito, uma absorção da realidade. Sendo que, a vivência é conceituada como algo imediato e que antecede as elaborações mentais. É expressada através daquilo que vivenciamos, antes mesmo de termos refletido ou elaborado um devido conceito. A vivência traz uma intencionalidade e tudo aquilo que chega ao indivíduo passará a fazer parte dele (AMATUZZI, 2007).

Deste modo a pesquisa busca proporcionar uma maior compreensão sobre as vivências do cuidador familiar, pautando que é importante conhecer as necessidades de apoio e cuidado que as famílias necessitam para desempenhar seu papel que na maioria das vezes é fisicamente e emocionalmente desgastante, onde o cuidador familiar acaba abrindo mão de suas necessidades em função dos cuidados com o paciente enfermo. Pesquisar sobre o assunto é de total importância uma vez que poderá auxiliar a equipe de cuidados paliativos, e entre eles, o(a) psico-oncologista a oferecer ao paciente e a família um suporte mais eficaz.

Portanto, tal conhecimento será valioso para as equipes que trabalham com esses pacientes oncológicos, assim como equipes de saúde que venham atender esse público, proporcionando um aprofundamento do conhecimento e direcionando os cuidados para uma melhor qualidade.

Será apresentado nos próximos capítulos o apanhado teórico metodológico da pesquisa, onde a dissertação está dividida em referencial teórico, metodologia, resultados, discussões e considerações finais. Trazendo no referencial teórico uma breve abordagem sobre o câncer, seus principais tratamentos e incidência. Busca conceituar o tratamento de cuidados paliativos, o papel do cuidador familiar do paciente em cuidados paliativos oncológicos, assim como o enfrentamento da iminência da morte de seu familiar. Na segunda parte traz o

referencial teórico metodológico ancorado na fenomenologia. Foi realizada uma pesquisa bibliográfica com estudos relevantes relacionados a temática estudada.

Na metodologia foi detalhado o local, o público da pesquisa, os procedimentos adotados, assim como foram apresentados os principais resultados e discussões encontrados com a pesquisa. Para finalizar apresenta-se as considerações finais sobre o trabalho, buscando trazer a importância da temática e as principais ações que possam ser realizadas através da aplicabilidade prática dos conteúdos que foram relacionados e expostos através dos resultados do trabalho.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Investigar o significado das vivências constituidoras da experiência do cuidador familiar de pacientes em cuidados paliativos oncológicos.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever as dimensões psicológicas presentes no cuidador familiar de pacientes em cuidados paliativos oncológicos.
- Identificar os recursos/apoios do cuidador familiar do parente em adoecimento nos cuidados paliativos oncológicos.

3 JUSTIFICATIVA

O câncer deve ser tratado como um problema de saúde pública, uma vez que sua incidência está aumentando. Segundo dados do Instituto nacional do câncer, o câncer está entre as quatro principais causas de óbitos prematuras, que acontece antes dos 70 anos em grande parte dos países. Essa incidência sofre um grande aumento em todo o mundo, e sua contribuição se deve ao envelhecimento e crescimento da população. Estima-se que no Brasil, nos anos de 2018-2019, existem a ocorrência de 600 mil casos novos de câncer por ano (INCA, 2020).

Atualmente muito tem se discutido sobre procedimentos adotados no tratamento das enfermidades humanas crônicas, como o câncer, neste sentido, dentre as tentativas de minimizar o sofrimento que são ocasionados pela enfermidade, surge o cuidado paliativo que têm a finalidade de aliviar a dor e promover um completo bem-estar físico, psicológico, espiritual e principalmente fornecer dignidade e qualidade de vida ao paciente sem possibilidade de cura (SADOCK; SADOCK, 2007).

Todavia, em se tratando de doenças que ameaçam a continuidade da vida como o câncer, enfatizam Liberato e Carvalho (2008), que toda a existência do paciente passa a se desequilibrar, abrangendo o contexto familiar, social e econômico, e ainda, acompanhado do sofrimento físico pela dor e diversos sintomas. Kovács (2014), explica que para alguns pacientes oncológicos ter que lidar com a morte de maneira mais real e próxima, costuma trazer medo, pânico e um mal-estar, por vezes, indecifrável, desta forma, diversos aspectos psicológicos e emocionais podem surgir da dor e do sofrimento de uma possível morte indigna, tais sofrimentos que poderão trazer prejuízos para o seu enfrentamento.

A literatura científica, especialmente nos últimos anos, tem apresentado a necessidade da discussão a respeito da morte, do câncer e do sofrimento do paciente oncológico e de seus familiares, ressalta-se a necessidade de aprofundamento sobre os estudos da temática envolvendo o cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. Para isso, é necessário observar a necessidade de incluir o cuidador no planejamento da assistência direcionada ao paciente e familiar, onde a ação dever ser humanizada, individualizada e que promova um acolhimento estendido ao cuidador, nesse período que antecede a morte de um familiar.

Sendo assim, tal pesquisa, visa pela contribuição para a qualidade do cuidado com os pacientes oncológicos que estão em cuidados paliativos e seus cuidadores, observando-se que cada vez mais é dada a importância para o sentido de bem-estar do paciente e seus familiares. Através do conhecimento da temática, é possível também, elaborar formas de apoio, intervenções direcionadas a família, auxiliando na compreensão do tema e favorecendo os planejamentos das ações.

Pela contribuição dos conhecimentos científicos que serão adquiridos através dos resultados da pesquisa, é possível elaborar materiais como cartilhas que contenham a importância dos aspectos biopsicossociais dos pacientes e familiares, para serem utilizados pela equipe multidisciplinar que atua no atendimento dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Através da identificação das principais vivências psíquicas e sociais do cuidador familiar, a equipe pode estabelecer planos de manejo e estratégias de enfrentamento que irão melhorar o nível de qualidade de vida dos pacientes e familiares, possibilitando o melhor planejamento terapêutico com foco em intervenções mais adequadas para estimular a esperança e reduzir o impacto da doença no cotidiano.

4 REFERÊNCIAL TEÓRICO

4.1 ALGUMAS INFORMAÇÕES SOBRE O CÂNCER

O câncer é definido como um conjunto de mais de cem doenças, que são caracterizadas por um crescimento desordenado de células que se multiplicam rapidamente e invadem os tecidos e órgãos. Muitas dessas doenças se tornam agressivas, se espalhando para outras regiões do corpo e gerando a formação de metástase (INCA, 2014). O Brasil, tem um grande desafio para a saúde pública, referente a prevenção e controle da doença oncológica, pois abriga uma população com fortes diferenças culturais, comportamentais, crenças e atitudes diversificadas. Busca-se estratégias através da descrição dos tipos mais incidentes de câncer no país, para que se estabeleça políticas públicas e modelos de planejamento voltados para ações de prevenção e controle do câncer (INCA, 2018).

A doença constitui mais do que somente um conjunto de sintomas, pois, ela apresenta outras representações de ordem simbólica, moral, social e psicológica para o doente e a família. Desta forma, o processo do adoecimento não se limita apenas a uma referência biológica, mas sim, na associação às construções sociais que o sujeito cria no processo saúde-doença onde terá uma percepção singular do que sente e percebe manifesto em seu corpo (HELMAN,1994). Dessa forma, a doença oncológica afeta de maneira profunda como as pessoas reagem a doença, pois, ainda hoje, o diagnóstico traz um estigma de sentença de morte, fato que causa uma sensação de desamparo e desesperança. É importante ressaltar que antigamente existiam poucas formas de tratamento, porém atualmente existem várias possibilidades e alternativas que promovem uma qualidade de vida ao paciente. No entanto, o estigma continua presente no imaginário das pessoas (ESPÍNDULA; BELLO, 2019).

É importante conhecer alguns conceitos sobre a doença, seus aspectos biológicos e fatores que influenciam o seu surgimento, sendo este um ponto de partida para a atuação de todo profissional de saúde. Dessa forma, o conhecimento da distribuição geográfica do câncer, dos parâmetros de avaliação epidemiológica, dos fatores de risco, da disponibilidade de recursos materiais e humanos e da organização do Sistema de Saúde, fornece subsídios para que se planejem programas efetivos e eficazes de controle do câncer (CARERO, 2001).

Em termos mundiais os tipos de câncer mais incidentes são: mama, pulmão e intestino. No entanto, os que apresentam prevalência nas mulheres são: mama, intestino, pulmão, colo de útero e estômago. E nos homens são: pulmão, próstata, intestino, fígado e estômago. Outra prevalência relevante é o predomínio no sexo masculino tanto de incidência (53%), quanto de mortalidade (57%) (INCA, 2018).

Observa-se que os países desenvolvidos como a América do Norte, Europa Ocidental, Japão, Coreia do Sul, Austrália e nova Zelândia, apresentam as maiores taxas de incidência de câncer e menor taxa de óbitos. Assim, nestes países, predominam os tipos de câncer relacionados a urbanização e ao desenvolvimento como: pulmão, próstata, mama feminina, cólon e reto. Na América do Sul e Central, e parte do Sudeste Asiático, apresentam taxas intermediárias. Com as menores taxas, estão parte da África, Sul e Oeste da Ásia. No entanto, nos países que apresentam taxas baixas e intermediárias a incidência são de câncer relacionados a infecções como: colo de útero, esôfago, estômago e fígado. É importante apontar que no mundo o câncer apresenta uma alta taxa de mortalidade correspondente a 80% dos óbitos (INCA, 2018).

É relevante apontar que no Brasil, ocorre uma média de 625 mil casos novos por ano, sendo que existe uma incidência maior do câncer de pele não melanoma seguido pelo câncer de mama, próstata, cólon e reto, pulmão e estômago, não descartando os tipos de câncer como: colo do útero, esôfago que apresentam altas taxas (INCA, 2020).

Observa-se que a distribuição da incidência apresentada por região geográfica, aponta que a região sudeste concentra um alto número de 60%, por conseguinte as região nordeste com 27,8% e a região Sul com 23, 4%. Existe uma variação nos tipos de câncer apresentados entre as diferentes regiões, onde na Regiões Sul e Sudeste, a incidência mostra os cânceres de próstata e mama feminina, assim como pulmão e intestino. A região centro-oeste os cânceres de colo uterino e estômago. Já nas regiões norte e nordeste, a incidência maior é câncer de colo uterino e estômago que se apresentam em grande impacto. Na Região Norte, apresentando como uma das únicas no país a apresentar taxas muito próximas de câncer de mama e colo uterino entre as mulheres (INCA, 2020).

Na região norte ainda existe uma predominância do câncer de mama, porém voltamos a ressaltar que nessa região, as estimativas atuais mostram uma diferença que vem diminuindo cada vez mais entre a neoplasia mamária e o câncer de colo

uterino. Para tanto, é importante ressaltar, que a região norte, demonstra ocupação e desenvolvimento mais recente e ainda necessita de mais estudos que demonstrem as informações ideais para as neoplasias (Silva et al., 2020).

Ao buscar dados sobre a doença no Estado de Roraima foi possível observar que existe uma escassez de dados epidemiológicos referente ao câncer. Alguns dados sobre a incidência do câncer se originam dos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP), pois estes centros coletam e armazenam as informações de casos novos em uma população. Tais centros são alimentados por informações que são fornecidas por hospitais, sendo que no Brasil existem 19 RCBP, porém nenhum encontra-se no estado de Roraima. Por não haver RCBP em Roraima, as informações ainda são muito precárias o que resulta em dados epidemiológicos imprecisos de câncer. Desta forma, os dados que são informados acabam não sendo a realidade do estado (BENETTA, 2014).

Alguns dos artigos pesquisados apontam sobre a prevalência do câncer de mama e colo de útero em mulheres. Segundo dados do Instituto Nacional do Câncer (2020) em Roraima existe a prevalência do câncer no gênero feminino. Os dados apontam que os tipos de câncer mais prevalentes nos homens são: próstata, Pulmão, estômago, cólon e reto. Enquanto nas mulheres os tipos são: mama, colo de útero, cólon e reto (INCA, 2020).

Segundo um estudo que foi conduzido em Roraima sobre o câncer de mama, entre os anos de 2008 e 2012, existe a maior incidência de mulheres numa média de 52 anos, casadas e com baixa escolaridade, tabagismo e etilismo não eram frequentes, assim como o histórico familiar se mostrou negativo em 70% (BENETTA, 2014). Em outro estudo realizado em 2014, mostrou a prevalência do câncer de colo de útero, porém apontou que existe uma boa cobertura para o programa de rastreamento do câncer de colo do útero no estado de Roraima, demonstrando um índice acima da média que é sugerida pela OMS para um controle da doença. Entretanto, afirmam que o desconhecimento da doença e as medidas de prevenção ainda se apresentam como fortes fatores de risco para os programas preventivos, em especial a população com baixo poder de renda (NAVARRO, 2015).

Apontam-se que as desigualdades regionais de acesso as etapas que possuem programas de rastreamento, causam dificuldades para que se tenha sucesso no diagnóstico e tratamento correto em diversas áreas do país. Sendo que o Norte é a região que apresenta a menor taxa de estadiamento precoce da doença.

Busca-se mostrar também que as subnotificações da doença, talvez seja o real motivo que interfere numa boa coleta de informações e dados corretos a respeito do câncer na região norte (SILVA et al., 2020).

No entanto, com todos os desafios existentes tanto em nível mundial e nacional, quanto regional, é reconhecido que o Brasil está entre um dos países que mais avançaram na consolidação de um sistema de vigilância e cuidados sobre o câncer, trazendo grande contribuição para as estimativas dentro da região das Américas e em todo contexto mundial (INCA, 2018).

Para o paciente oncológico, pode ser oferecido várias possibilidades de tratamentos, sendo os principais métodos a cirurgia, quimioterapia, radioterapia e tratamento paliativo. Observa-se que os procedimentos podem ser utilizados de forma isolada ou combinados, sendo que alguns apresentam muitos efeitos colaterais tóxicos para os pacientes. É importante ressaltar que a terapêutica pode trazer sofrimento e angústia para os pacientes e familiares, pois serão realizadas manobras invasivas, agressivas e que muitas vezes trazem desconforto ao paciente. Para que seja utilizado um desses recursos terapêuticos é avaliado o tipo da doença e extensão, sendo que durante o tratamento podem ocorrer algumas fases como: a manutenção, intercorrências clínicas, alta terapêutica, recaída, prognóstico fechado, fase terminal ou cura. Portanto, alguns resultados para o tratamento dependem de todo o contexto entre os aspectos da doença que se relacionam com o indivíduo, assim como o tipo de tumor, a condição psicológica, o tratamento proposto e todos os efeitos vivenciados em sua vida pessoal e social (CHABNER; LONGO, 2015).

A ciência avança cada vez mais nos estudos sobre o tratamento para o câncer, e através dessas opções o médico deve escolher o melhor tratamento. Dentre as modalidades de tratamento está o procedimento cirúrgico, este tipo de tratamento irá realizar a retirada do tumor através da cirurgia oncológica, com intenção de remover todo o tumor. Quando o câncer se encontra em fase inicial ele pode ser curado ou controlado, este procedimento é considerado o tripé para o tratamento da doença, pois, quando necessário pode ser associado a quimioterapia e radioterapia proporcionando melhores resultados levando a cura, sobrevida e qualidade de vida (INCA, 2019).

A quimioterapia é o tratamento que utiliza medicamentos que agem combatendo o câncer, pois os medicamentos irão se misturar com o sangue que será levado para todas as partes do corpo, causando a destruição das células

doentes que formam o tumor e impedindo que se espalhem (INCA, 2019). Um dos princípios da quimioterapia é a toxicidade para células do organismo, principalmente para as células tumorais. A quimioterapia pode trazer alguns efeitos colaterais como: dor, mucosite, queda de cabelo, náuseas e vômitos, alterações de peso, fadiga e ansiedade. A quimioterapia pode ser curativa para alguns tipos de câncer, porém em outros casos ela pode ser combinada com outro tipo de tratamento, assim como pode ser uma quimioterapia paliativa, onde a intenção não seria mais curativa e sim reduzir o tumor para que o paciente possa ter uma melhor qualidade de vida (KALIKS; HOLTZ; GIGLIO, 2012).

Outra opção é a radioterapia, trata-se de um tratamento que utiliza radiação para destruir as células tumorais ou impedir o crescimento do tumor. Na radioterapia são necessárias varias sessões que podem variar de acordo com a localização do tumor, a extensão, os exames e o estado de saúde do paciente. O resultado do tratamento geralmente é positivo, pois o tumor pode desaparecer levando a cura ou o controle da doença. Porém, quando não se obtém a cura, o tratamento radioterápico pode ser utilizado para melhoria da qualidade de vida, pois com algumas aplicações o tumor tende a diminuir, o que melhora os sintomas proporcionando alívio para o paciente (INCA, 2019).

Apesar de todos os tratamentos, alguns tumores não são curáveis e buscam-se explicações como a resistência e baixa sensibilidade de certos tumores a droga. Assim, como outros não podem ser removidos por completo em uma cirurgia e também podem mostrar uma resistência a radioterapia (KALIKS; HOLTZ; GIGLIO, 2012).

Dessa forma, ressalta-se alguns dos problemas que podem decorrer no processo de tratamento e que dificultam o enfrentamento do paciente com câncer. Para o paciente conviver com a doença e todo o sofrimento que envolve um tratamento oncológico, gera-se uma dependência deste aos familiares. Sendo assim, podemos colocar a importância do apoio familiar que pode promover uma sensação de segurança para o paciente proporcionado a consolidação dos laços familiares que podem ser benéficos para a diminuição do sofrimento e o enfrentamento em todo o processo (BATISTA; MATTOS; SILVA, 2015).

O trabalho de atenção ao câncer deve ser refletido e estruturado baseando-se na integralidade, como princípio que possibilite a articulação entre os profissionais de saúde e a atenção as demandas e necessidades da unidade de cuidado. Para tanto,

deve-se enfatizar que nas fases iniciais do câncer, o tratamento geralmente é invasivo e agressivo, com objetivo de cura ou remissão. Porém, quando a doença já se apresenta em estágio avançado, ou evolui para esta condição, a abordagem do tratamento de cuidados paliativos deve entrar em cena no manejo dos sintomas de difícil controle e de alguns aspectos psicossociais associados à doença. O tratamento paliativo, através de seus procedimentos, visa garantir uma melhor qualidade de vida para pacientes na fase terminal em que o paciente tem pouco tempo de vida (CARERO, 2001).

4.2 CUIDADOS PALIATIVOS

Atualmente, com o desenvolvimento científico, estão sendo acrescentados a medicina tradicional, novos paradigmas voltados ao Cuidado Integral ao paciente. Nestes, encontra-se os Cuidados Paliativos.

A palavra paliativo deriva do Latim *pallium*, significando manta ou coberta, implicando não somente em considerar a dimensão física, mas dando importância as dimensões psicológica, social e espiritual (MELO, VALERO, MENEZES, 2013). Segundo a Organização Mundial da Saúde (2018), estima-se que 14% das pessoas que necessitam de cuidados paliativos devem recebê-los e que aproximadamente 80% dos pacientes com câncer fora de possibilidade terapêutica necessitem de cuidados paliativos, pois a doença muitas vezes é diagnosticada em estágios avançados e apresentando pouca chance de cura.

Para a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2012), historicamente o cuidado paliativo se confunde com o termo *hospice*, onde a palavra surge dos primórdios da era cristã, e eram abrigos que se destinavam a receber para os cuidados peregrinos e viajantes. Já na era moderna, o movimento *hospice* foi trazido por Cicely Saunders, uma inglesa, médica e com formação humanista. O cuidado paliativo moderno passa a ter embasamento através de um primeiro estudo que inclui 1.100 pacientes com câncer em estágio avançado que eram abrigados e cuidados pelo St. Joseph's Hospice. Já em 1970, Cicely Saunders encontra com Elisabeth Kluber-Ross, que fez com que o movimento crescesse nos Estados Unidos. O comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde em 1982, criou um grupo para que se pudesse definir políticas que tivesse o objetivo de estratégias para o alívio da dor e cuidados do tipo *hospice* para pacientes com câncer. A OMS

em 1990 publica sua primeira definição de cuidados paliativos que atribui o cuidado ativo e total dos pacientes cuja doença não responda a nenhum tratamento de cura. Objetivando a promoção da melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares. Este conceito foi revisado pela OMS em 2002 e substituído pelo atual conceito (CARVALHO; PARSONS, 2012).

De acordo com a ANCP (2006), definiu os Cuidados Paliativos como uma abordagem ou tratamento que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças que ameacem a continuidade da vida, de forma que seja necessário avaliar e controlar não somente a dor, mas todos os sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual. Assim como para ANCP (2012), o foco do cuidado paliativo não são protocolos e sim princípios, que envolve as doenças que ameacem a vida, tendo o cuidado desde o diagnóstico. Ocorre a resignificação onde não é falado sobre impossibilidade de cura, mas abordado sobre possibilidade ou não de um tratamento que possa modificar a doença, afastando a ideia de não ter mais nada o que se fazer. É uma abordagem pioneira que traz a espiritualidade dentre as dimensões a serem cuidadas ofertando conforto e incluindo a família num suporte necessário em todo o processo e após suas perdas (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Com o conceito revisado a Organização Mundial da saúde (2018), define que os cuidados paliativos serão todos os cuidados proporcionados por uma equipe multidisciplinar com o objetivo de proporcionar qualidade de vida ao paciente e seus familiares que enfrentam uma doença incurável. Através da premissa de que esses cuidados devem ser iniciados no diagnóstico e que o paciente e seus familiares sejam acompanhados com medidas terapêuticas durante todo o percurso de tratamento, e diante da falha dos tratamentos curativos, que as medidas paliativas sejam incluídas e que o cuidado seja o foco principal e não mais a cura. Sob a mesma visão, Teixeira (2002), traz que os cuidados paliativos deverão trazer uma assistência ativa e integral as pessoas que padecem de enfermidades incuráveis, quando os tratamentos já não são eficazes, tem como o principal foco o controle da dor e eventuais sintomas físicos, objetivando um apoio que direcione o paciente ao enfrentamento e possa trazer a compreensão das necessidades psicológicas, sociais e espirituais.

Os cuidados paliativos terão como essência aliviar os sintomas, a dor e o sofrimento, através da integração dos aspectos psicológicos e espirituais e através de proporcionar uma visão de que a morte é um processo natural e que representa o fim do ciclo de vida do ser humano. Através dos cuidados paliativos, é possível promover

um apoio aos familiares dos pacientes, para que eles possam enfrentar o processo de adoecimento, luto e todas as suas perdas (PONTES; ESPÍNDULA; DOVALLE; SANTOS, 2007). Quando se presta os cuidados paliativos, estão também respeitando a dignidade humana, e isso, irá exigir muito mais do que o domínio de técnicas, requer uma mudança no paradigma de que as Ciências da Saúde devem manter a vida, e sim que a assistência à saúde se prolongue até a morte, tendo como enfoque manter a qualidade e eficiência, quando os procedimentos de cura já não serão tão eficazes (BUSHATSKY, 2010).

Os cuidados paliativos podem ser oferecidos em diferentes contextos, tais como: instituições de saúde, domicílio do paciente, ou casas no estilo *hospice*. Buscando proporcionar a atenção dos aspectos pessoais, sociais, afetivos, psicológicos para que se possa aprimorar a qualidade de vida do paciente e seus familiares (PONTES; ESPÍNDULA; VALLE; SANTOS, 2007). O tratamento em Cuidados Paliativos reúne as aptidões de uma equipe multiprofissional para ajudar o paciente a adaptar-se às mudanças de vida impostas pela doença, promovendo uma reflexão necessária para o enfrentamento desta condição. O cuidado ofertado deverá promover uma resignificação na relação profissional de saúde-paciente-familiares, onde a equipe de saúde deve apresentar uma postura participativa, que envolva a família, abrindo uma via de comunicação e colaboração entre eles em todo o percurso do tratamento do paciente (CUNHA, PITOMBEIRA, PANZETTI, 2018).

Os cuidados paliativos devem envolver ações das equipes de saúde que devem ser realizadas nos diversos níveis de atenção, pois o paciente irá retornar para sua casa e poderá acontecer uma ruptura na continuidade do acompanhamento. Sendo assim, deve acontecer uma organização e conexão entre as diferentes estratégias de saúde, considerando que os cuidados que serão realizados em domicílio possuem um papel importante, pois conecta a família ainda mais ao paciente e a equipe, apresentando grande humanização e possibilitando um processo de desospitalização, amenizando o sofrimento dos sujeitos e promovendo a continuidade do cuidado (SILVA et al, 2018).

Segundo a ANCP (2006), o término de uma terapia curativa para o câncer não significa o final de um tratamento ativo, mas mudanças nos focos do tratamento. Trata-se de uma trama relacional complexa e interativa, que envolve vários elementos, como as diversas categorias profissionais, e em conjunto a elas, a família,

o contexto sociocultural e diversos outros elementos, o foco se transfere do sujeito para os sistemas humanos. Desta forma, o indivíduo deverá ser reconhecido em seu contexto, em uma busca atenta para compreensão dos fenômenos envolvidos em sua rede de relações interpessoais.

4.3 CUIDADOR FAMILIAR DO PACIENTE ONCOLÓGICO

Falar sobre uma doença crônica como o câncer é difícil e traz muita aflição que não acomete somente o portador da patologia e sim, envolve todos os familiares e pessoas próximas ao paciente. O processo de terminalidade é um momento significativo, por envolver várias consequências negativas, emocionais e físicas que atinge pacientes e familiares que vivem diariamente esta realidade (CUNHA; PITOMBEIRA; PANZETTI, 2018).

A partir desse cenário, vários são os encargos dos cuidadores familiares, não somente as tarefas físicas, como também todo o sofrimento emocional envolvido no adoecimento, pois muitas das vezes os cuidadores negligenciam suas próprias necessidades em prol do paciente. Os cuidadores na maioria das vezes são parentes, parceiros, ou amigos que tem vínculo pessoal significativo com o paciente, sendo assim, oferecem uma assistência ao seu ente querido acometido pelo câncer em uma fase onde não existe mais uma possibilidade curativa e são oferecidos o tratamento de cuidados paliativos (BORGES et al., 2017). Ressalta-se, que geralmente quando uma pessoa recebe o diagnóstico em que a doença esta fora da possibilidade de cura, toda sua família sofre junto, gerando inúmeros sentimentos e reações como negação, raiva, fechamento ao diálogo, dentre outros (CRUZEIRO; PINTO; CESARIANO; PEREIRA, 2012).

É comum acontecer que a família não esteja preparada para assumir a responsabilidade do cuidado ao paciente, necessitando ser orientada sobre as necessidades e habilidades necessárias para cuidar do paciente em domicílio. É importante ressaltar o apoio que deve ser oferecido aos cuidadores, pois é inquestionável a importância do cuidador na assistência do paciente, onde ele assume responsabilidades pelas necessidades integrais do paciente que está incapacitado de se cuidar (SANCHES; FERREIRA; DUPAS; COSTA, 2010).

O cuidador domiciliar informal, caracteriza-se por indivíduo, que não possui uma formação específica e desenvolve a habilidade de cuidar pela prática, pois

geralmente o cuidador familiar é pego de surpresa e não se encontra preparado para lidar com a situação de adoecimento do paciente, tendo que reorganizar sua vida através das mudanças que surgem pelo fato do papel que este tem que desempenhar. Com as tarefas rotineiras e as pressões da demanda de cuidado, algumas vezes o cuidador passa a apresentar comportamento de exclusão social, isolamento afetivo, depressão e perda da sua perspectiva de vida (YAVO; CAMPOS, 2016).

Observa-se que com o avanço da doença, aumentam os cuidados com o paciente, e o papel do cuidador se modifica, necessitando de uma adaptação. O cuidador familiar acompanha o paciente nas etapas da doença, enfrentando toda a carga de trabalho física e emocional que tendem a se intensificar com a evolução da doença. Desta forma, o olhar em relação ao cuidador é diminuído, colocando em segundo plano suas necessidades, fato que pode gerar uma sobrecarga física, financeira, emocional, dentre outras (CUNHA; PITOMBEIRA; PAZETTI, 2018).

Para tanto, verifica-se que o cuidador se preocupa em atender todas as necessidades do paciente, deixando de lado suas necessidades e expectativas. É importante salientar, que a maioria dos cuidadores não está preparado para prestar os cuidados, assim como não detém os conhecimentos técnicos. É necessário que sejam desenvolvidos meios para aliviar a carga do cuidador, criando uma estrutura de apoio em que tanto o paciente quanto seus familiares sejam beneficiados. Sendo assim, é necessária uma abordagem multidisciplinar personalizada, para que seja fortalecida a confiança do cuidador, desta forma aumentando a qualidade do cuidado (BORGES et al., 2017).

Tal abordagem multidisciplinar é oferecida por uma equipe de profissionais que proporcionarão cuidados paliativos ao paciente e apoio aos familiares, essa modalidade de assistência visa a qualidade de vida do paciente fora de possibilidade de cura, tendo como princípio considerar a morte um processo normal da vida, proporcionando alívio do sofrimento físico, emocional, espiritual e psicossocial. As equipes de cuidados paliativos podem atuar tanto em instituições como em domicílios, pois independente do local é importante inserir a família no processo, por essa ser de grande relevância no processo de enfrentamento do paciente (CRUZEIRO; PINTO; CESARIANO; PEREIRA, 2012).

Existe a preocupação em que o apoio dos cuidadores familiares, seja de grande importância, pois é necessário ter consciência da necessidade de capacitar as

famílias, através de equipes multidisciplinares, desta forma proporcionando um melhor cuidado para o paciente, assim como promover um autocuidado para os cuidadores. Portanto, as equipes de saúde podem oferecer melhorias nas habilidades de cuidados, identificando elementos que possam causar obstáculos e auxiliando nas resoluções dos problemas, para que estes cuidadores familiares, possam cumprir as tarefas e sentir-se amparados, através da integração da equipe multidisciplinar com a família e paciente (REIGADA; RIBEIRO; NOVELLAS, 2014).

A redefinição de Cuidados paliativos proposta pela OMS incorpora o auxílio para família cuidadora em todo período de enfrentamento da doença, assim como na fase de luto. Portanto, quando o atendimento não consegue atender a demanda do paciente e da família, isto gera um sofrimento e desamparo aos cuidadores. O apoio da equipe multidisciplinar é importante para o enfrentamento do paciente e cuidador, proporcionando um suporte e gerando uma confiança para que este paciente permaneça no conforto de seu lar. Sendo assim, tal apoio permite que o cuidador familiar tenha resultados satisfatórios e conte com elementos facilitadores para que possa auxiliar e gerar conforto tanto físico quanto emocional na prestação de cuidados nessa fase paliativa (PINHEIRO; MARTINS; OLIVEIRA; LIMA, 2016).

Considera-se que existe uma necessidade de buscar aprofundar os conhecimentos sobre a vivência do cuidador familiar, numa forma mais abrangente, ressaltando não só atividades de rotina, mas também coletando informações subjetivas de características emocionais. É fato que as dificuldades, a dor e todas as preocupações se fazem presente no ato de cuidar, desta forma, pode-se buscar um significado para esse ato, compreendendo que cuidar envolve a construção de questões subjetivas (YAVO; CAMPOS, 2016). Vale ressaltar que compreender as vivências de ser um cuidador familiar de um paciente com câncer em cuidados paliativos, contribui para uma reflexão dos significados das experiências que são vividas no contexto familiar, considerando as particularidades de cada unidade, assim como os comportamentos e sentimentos sobre a experiência do adoecimento e da iminência da morte trazendo muitas vezes a voz de um sofrimento que estava oculto (REIGADA; RIBEIRO; NOVELLAS, 2014).

4.4 ENFRENTAMENTO DA IMINÊNCIA DA MORTE E A BUSCA POR QUALIDADE DE VIDA

Segundo Sales (2003), o cuidado paliativo se define por valorizar o *ethos*, como um conjunto de sentimentos que serão sentidos e expressados pelo ser humano, dando atenção aos aspectos emocionais e entrando em oposição ao método tradicional, que busca a cura como verdade absoluta. Como cita Kovács (2014), que cuidar não se direciona apenas em eliminar sintomas e sim promover alívio, bem-estar e conforto.

O paciente oncológico em cuidado paliativo, sofre pela situação em que está vivendo, e tem que lidar com um amplo aspecto de sentimentos e emoções que muitas vezes são negligenciados, pois a sociedade atual não suporta ver e lidar com o sofrimento, buscando de forma imediata tentar eliminá-lo. Neste sentido, é importante salientar que o ideal seria que o paciente recebesse assistência psicoterápica a fim de ajudar a lidar com sentimentos como culpa e luto antecipado, retomando assim, o conceito de boa morte, sem dor e respeitando os seus desejos (KOVÁCS, 2014).

Segundo Elisabeth Kubler-Ross (1996), em seu livro “Sobre a morte e o morrer”, as emoções e sensações que são vivenciadas diante da morte iminente podem ser sistematizadas em cinco estágios: negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação. A morte é parte do ciclo vital, porém ainda é considerada um tabu em nossa sociedade.

No primeiro estágio da negação e isolamento, que pode se passar após o diagnóstico, o paciente busca provar de inúmeras formas que houve um engano, que aquilo não pode está acontecendo com ele, para que haja a absorção da ideia o paciente necessita de um tempo para se adaptar (KUBLER-ROSS, 1996).

No segundo estágio, pode acontecer a raiva, onde o paciente se sente inconformado por ter que interromper os seus planos e sua vida, encontra-se cercado por ressentimento. Esse é um período difícil, onde o paciente pode descontar nas pessoas que estão ao seu redor, onde muitas vezes são os principais cuidadores que sofrem com sua revolta. É importante que a equipe e os familiares busquem ter empatia e compreensão para contornar a situação que é vivenciada pela nova condição e todo o processo que está em curso (KUBLER-ROSS, 1996).

No terceiro estágio, falamos da barganha, que é vivido por um curto tempo,

aqui acontece uma tentativa de negociação em adiar a morte, podem acontecer promessas de bom comportamento, novas atitudes, mudanças que envolvem o estilo de vida, todas tentativas para prolongar a sobrevivência. Algumas vezes, o paciente busca a fé e são feitas barganhas com Deus, que geralmente são mantidas em segredos (KUBLER-ROSS, 1996).

Geralmente, quando o paciente não consegue mais negar sua doença, ocorre o estágio da depressão, todo o impacto da doença no indivíduo e todas as alterações sofridas por ele como o enfraquecimento financeiro, afastamento dos filhos causam este sofrimento. É abordado dois tipos de depressão sendo: a reativa que necessita de uma abordagem multidisciplinar com o apoio psicológico e social. E o segundo tipo preparatório, onde o paciente percebe as perdas iminentes (KUBLER-ROSS, 1996).

Por fim, temos o último estágio, da aceitação, em que se o paciente teve tempo necessário e apoio para superar todo o processo, ele não sentirá nem depressão ou raiva. Este estágio pode coincidir com o momento de maior desgaste físico e também como um período onde o paciente busca expressar seus sentimentos necessitando de um apoio de pessoas preparadas para esse contato (KUBLER-ROSS, 1996).

A morte é parte da vida, porém causa medo, inquietude, pois é entendida como o ponto final da vida biológica. Apesar de a morte ser considerada como um processo biológico normal à evolução do ser humano, ela produz sentimentos de dor e sofrimento que são difíceis de serem expressados e por mais que haja uma tentativa de esconder a morte daqueles que estão em fase terminal, eles sempre estão cientes da sua finitude. Por isso, a atitude mais viável é acompanhar, e aos poucos, conduzir o enfermo a tomar consciência do estágio da sua enfermidade (SALES, 2003).

A morte e o sofrimento fazem parte de nossas vidas e não estão distantes de nossas realidades. Portanto, a preocupação com a compreensão da morte e de seus processos é importante, bem como a preocupação com a dignidade humana (SADOCK & SADOCK, 2007). O processo de aceitação dependerá do apoio social recebido, além de outros fatores como maturidade, personalidade, entre outros. Outro fator importante é a religiosidade e espiritualidade, recursos comumente utilizados que podem amenizar o sofrimento emocional e auxiliar no encontro das forças necessárias para o enfrentamento (SALES, 2003).

É importante promover a autonomia do paciente na tomada de decisões sobre a sua vida, estabelecendo canais de comunicação com a família e os profissionais de saúde. Deve-se facilitar o desenvolvimento de formas de enfrentamento saudáveis para lidar com o sofrimento relacionado ao processo de morrer, sendo auxiliado pela equipe de cuidados paliativos, dentre eles, destaca-se, a figura do psico-oncologista (KOVÁCS, 2014).

Ao focar o campo de atuação do psicólogo, ressalta-se a *Recomendação sobre a Sistematização da Atuação do psicólogo Hospitalar* que foi produzida pelo CRP-MG em agosto de 2009, o documento trata da inserção do psicólogo na equipe multidisciplinar em diversos serviços como: Unidades de tratamento intensivo - UTI, pacientes de cirurgias bariátricas, atendimento perinatal, atendimento em oncologia, serviços de diálise, dentre outros. Através dessa inserção na equipe multiprofissional deve-se conjugar os diferentes saberes, sendo possível ampliar a atuação tendo como objetivo uma maior troca e integração visando proporcionar qualidade e benefícios e uma atenção mais abrangente para os usuários (MIRANDA; LIMA; SANTOS, 2015).

Neste contexto, ressalta-se que para além do cuidado direcionado ao organismo doente, deve-se considerar o paciente em sua totalidade, considerando assim, os demais aspectos de sua existência, desta forma deve-se proporcionar um suporte adequado que englobe todos estes aspectos. E como já mencionado, o psicólogo tem um papel importante como participante e atuante da equipe de cuidados paliativos, onde a intervenção também pode ser direcionada para os aspectos psicossociais do paciente e seus familiares, atuando com a redução do sofrimento psíquico. Além disso, a atuação do psicólogo junto da equipe de cuidados paliativos deve objetivar o resgate da singularidade do paciente que se encontra na iminência da morte, assim como ajudar a significar a história da organização familiar e como os envolvidos enfrentam o momento de dor e adoecimento de seu familiar (NUNES; FARIA; NOGUEIRA; VIEIRA, 2015).

Atualmente torna-se cada vez mais necessário oferecer um acompanhamento diferenciado para pacientes e cuidadores familiares e a partir dessa nova visão, surge a Psico-oncologia, que traz uma definição complexa devido à dificuldade de delimitar os campos de atuação da psicologia e oncologia. A Psico-oncologia pode ser entendida como um conjunto de atividades interdisciplinares no campo da saúde, podendo atuar em programas de intervenção clínica e pesquisas

científicas. A psico-oncologia atua como uma sub-especialidade da oncologia, buscando estudar as dimensões psicológicas presentes no diagnóstico, o impacto que a doença oncológica traz no emocional do paciente, familiares e equipe de saúde, assim como identificar as variáveis psicológicas e comportamentais presentes na incidência do câncer e na sobrevivência do paciente (OLIVEIRA; ANDRADE, 2019).

O psico-oncologista, pode desenvolver um plano para o manejo dos sintomas psicológicos, não se limitando apenas a compreensão e planejamento terapêutico para redução dos sintomas, mas também conhecer a forma como cada paciente irá enfrentar a situação, e auxiliar o paciente a elaborar os recursos necessários para o enfrentamento e diferentes estratégias para diminuir o sofrimento psíquico (SORATO, 2013). Desta forma, as estratégias psico-oncológicas visam desenvolver formas de enfrentamento, propiciando a expressão das emoções como possibilidade de comunicação, possibilitando mudanças relacionadas ao estigma da doença, buscando revisar os valores de vida, assim como estabelecer um vínculo familiar significativo (LIBERATO; CARVALHO, 2008).

Novos paradigmas no cuidado ao paciente oncológico em cuidados paliativos sugerem a valorização do bem-estar do paciente por meio da promoção da qualidade de vida. A ação profissional deve centrar-se na busca pela qualidade de vida e o comportamento do paciente e de seus familiares, deverá direcionar-se para o estabelecimento de novas convicções e potencialidades conforme suas necessidades (FLORIANI; SCHRAMM, 2008).

Ressalta-se que a qualidade de vida se relaciona com o estado subjetivo de saúde do sujeito, onde liga-se fortemente ao impacto de saúde do paciente e sua capacidade de viver e interpretar a vida centrada na sua avaliação subjetiva (AVELAR, 2006). Abordar o tema qualidade de vida no processo da finitude, pode parecer paradoxal, uma vez que, vida e morte parecem se opor. Contudo, o termo qualidade de vida, visa resgatar a autonomia e dignidade de quem está morrendo, oferecendo ao paciente a possibilidade de se manter sujeito de desejos e escolha, mesmo em seus momentos finais (SEABRA; AGUIAR, 2013).

Com as descobertas da ciência, atualmente é possível que uma pessoa conviva com a doença sem perder sua qualidade de vida, para tanto é necessário que haja uma adaptação do estilo de vida do paciente as suas limitações, ou seja, uma nova realidade.

Diante de várias implicações surgidas do estado patológico do paciente e sua interpretação subjetiva, deve-se dar-lhe voz e escutar suas aflições, entendendo a subjetividade de cada indivíduo. Desta forma, a direção que deve ser tomada para a melhora da qualidade de vida é respeitar o desejo do paciente, ajudar na busca de mecanismos de enfrentamento que irão auxiliar na recuperação e manutenção de sua autoestima e estabilidade emocional diante da situação (BALDOINO et al., 2013).

É de fundamental relevância a participação do cuidador familiar na vida do paciente, além da abordagem da rede social significativa, de seu contexto e de condições de desenvolvimento. Pois, na condição de cuidados paliativos, o processo de terminalidade e morte será um fenômeno individual, familiar e social. A morte representará uma crise no ciclo vital e a família precisará elaborar uma significativa reorganização em seu sistema para a continuidade do ciclo de vida familiar (WALSH; MCGOLDRIC, 1998).

No domicílio, todas as etapas pelas quais passa o paciente oncológico se tornam mais tranquila, norteadas pelo seu desejo e de sua família, pois o ambiente doméstico irá envolver a interação das pessoas, atividades, pertences, preferências, lembranças, espiritualidade e possibilidades de mudanças. Assim, possibilita-se o afastamento do sentimento de solidão, muito presente, durante as internações ou tratamentos mais complexos. Num ambiente doméstico, cercado de pessoas queridas, o paciente e a família, tem a oportunidade de resgate de relações, ressignificação de valores, sentidos e questões pendentes (FIGUEIREDO; BIFULCO, 2008).

Importante ressaltar que os Cuidados Paliativos tendo como foco a promoção da qualidade de vida e alívio do sofrimento, dirige-se também sua assistência ao cuidador familiar e a família, a fim de que todos os envolvidos no processo de finitude possam se sentir acolhidos e consolados ao terem a sensação de que fizeram o possível para a promoção do bem-estar do seu ente querido em processo de terminalidade.

5 METODOLOGIA

O presente trabalho de dissertação trata-se de um estudo de caráter qualitativo, descritivo e analítico, dividido em dois momentos: levantamento bibliográfico sistemático relacionado com a temática e pesquisa de campo na perspectiva qualitativa fenomenológica, visando investigar as vivências psíquicas e as redes de apoio experienciadas pelo cuidador familiar de pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

A pesquisa bibliográfica é construída a partir da base de material já publicado, como livros, revistas, jornais, teses, dissertações e artigos científicos. Nos meios atuais a principal forma da busca de dados se dá em consultar bancos de dados eletrônicos que possam fornecer o material que irá subsidiar a pesquisa (GIL, 2010).

O levantamento bibliográfico foi pesquisado nas plataformas de bases de dados de pesquisa SCIELO (Scientific Electronic Library Online), LILACS (Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde), BVS-PSI (Biblioteca Virtual em Saúde – Psicologia Brasil) e as Bases de dados de Teses e dissertações, utilizando os seguintes descritores: cuidador familiar oncológico, cuidado paliativo oncológico e home caregivers. Todos os estudos encontrados auxiliam com o entendimento da temática pesquisada.

O objetivo da pesquisa qualitativa busca explicitar dados ou construir modelos teóricos aplicáveis na prática. Que tem por finalidade o estudo das representações, das relações, percepções e crenças que serão o resultado do que é interpretado pelo indivíduo a partir das suas construções a respeito da produção e reprodução de sua vida (OLIVEIRA; BAIXINHO; PRESADO, 2019). Em se tratando de pesquisa qualitativa e fenomenológica, traz a proposta de investigar e descrever as experiências vividas imediatas pela consciência (redução fenomenológica) e ao analisar busca o distanciamento delas (redução transcendental) que serão melhores explicitados no próximo sub-capítulo (BELLO, 2019; ESPÍNDULA; GOTO, 2019). Portanto, buscará a interpretação do mundo da vida através da consciência da pessoa partindo da base de suas experiências (GIL, 2010).

O método utilizado para análise foi feito através da proposta de pesquisa fenomenológico-psicológico-empírico, que foi concebida por Giorgi e Souza e adaptada por Espíndula; Goto (2019), Feijóo; Goto (2016), tal análise permite que a

narrativa do sujeito pesquisado, possa surgir sem nenhum tipo de interferência ou definição prévia do investigador, o que irá possibilitar ser o mais autêntico possível ao fenômeno estudado (GOTO; COSTA; SCHIEVANO, 2018).

5.1 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO: FENOMENOLOGIA

Enquanto escola de pensamento contemporâneo, a fenomenologia surgiu a partir da obra de Edmund Husserl, trazendo impacto na filosofia e gerando uma influência na forma como o homem pensa sobre si e sobre o mundo (GIORGI; SOUZA, 2010).

A palavra fenomenologia é composta por duas partes originadas de palavras gregas, onde “*fenômeno*” traz um significado daquilo que se mostra e “*logia*” vem da palavra grega *logos*, que para eles tinha muitos significados como pensamento, capacidade de refletir. Dessa forma, fenomenologia pode ser definida como uma reflexão de um fenômeno ou sobre aquilo que se mostra (BELLO, 2006).

A fenomenologia busca compreender o ser humano que esta diante de nós, propondo a descrição das vivências que irão se apresentar a percepção. A atenção do pesquisador deve está voltada para a busca de uma compreensão do mundo através da consciência do sujeito com base nas suas vivências, sendo o objeto de estudo, o fenômeno tal como ele se apresenta na consciência. Seu objetivo é chegar a contemplação das essências. Sendo assim, o pesquisador deve extinguir a separação entre sujeito e objeto e emergir no mundo do outro, voltando-se assim para a observação da relação entre o sujeito e objeto. Portanto, a fenomenologia é um método rigoroso proposto por Husserl que busca compreender o ser no mundo, na vida em sua totalidade (GIL, 2010).

Para a fenomenologia, a *vivência* é uma parte fundamental, ela é a estrutura essencial da subjetividade e constituída pela *intencionalidade*. Podemos conceituar que toda vivência é vivência de alguma coisa, levando em conta que é ser consciência de algo. Para tanto, esse vivenciar alguma coisa é também um viver que se abre para algo. Para que se compreenda melhor a intencionalidade, não devemos interpretar as vivências como ocorrências, pois ela se dá de modo imediato. Podemos compreender a vivência intencional como um evento, pois o vivenciar não é um processo que possa ser representado como um objeto. No vivenciar o pesquisador se percebe emergindo na relação interpessoal (FERNANDES, 2010).

É importante pontuar a diferença entre experiência e vivência. A experiência se refere a algo interno, as significações que são acumuladas ou os conhecimentos adquiridos na vida. Dessa forma, a experiência traz um sentido subjetivo de algo que se passará no interior do indivíduo (AMATUZZI, 2007).

O termo *vivência* é muito importante, pois toda vivência é psíquica, e irá se referir a um estado de ânimo e um sentimento vital. Possui duas valências que são: a vivência contida na esfera psíquica que é representada pela força vital; e a vivência da consciência, da qual por meio dela, nos damos conta do que acontece na esfera psíquica, e com isso, é possível descobrir a força vital que permite a psique elaborar um processo de causalidade (BELLO, 2015). Sendo assim, a vivência parte por uma experiência, onde ao descrevê-la temos que apreendê-la em nosso interior (ESPÍNDULA, 2019). A experiência vivida demonstra-se como a totalidade de significados de cada momento de experiência que se mostram anterior ao seu desdobramento simbólico. Sendo que, a origem da experiência adquirida são as vivências que produziram no indivíduo um conhecimento que foi amadurecendo e crescendo e se firmando na consciência (AMATUZZI, 2007).

Na relação de causalidade existente entre consciência e o mundo vivo, coloca-se que a consciência pode conter vivências que se formam a partir da relação com o mundo e que pode ser percebido através de percepção. Quando percebemos um barulho por exemplo, podemos ter efeitos psíquicos desta percepção, como o incomodo com o barulho. Desta forma, observa-se que a dimensão corpórea permite que se perceba o som e será essa vivência que determinará as reações psíquicas. Através desse sentido, pode-se observar a esfera psíquica que tem uma força vital, pois existe uma consciência dos estados que estou vivenciando e dos sentimentos vitais. O incomodo que é causado pelo barulho é um estado psíquico e ter consciência dele, permite perceber uma força vital. A força vital esta ligada a um processo psíquico e quando as energias são direcionadas a algo, significa que a força vital está ativa. Porém, quando acontece o inverso e as energias são retiradas, a força vital não estará ativa naquela direção. Sendo assim, a força vital é a energia que nos permite compreender as mudanças dos estados psíquicos (BELLO, 2015).

A partir disso, podemos falar de *corporeidade*, e observa-se a ligação existente entre psique e corporeidade, tendo assim formado o corpo vivo. Podemos falar das reações que chegam até nós pela corporeidade e através dos atos que existem e são de outra ordem, como o impulso instintivo e reações. Como o exemplo

dados por Bello (2006), onde a autora cita que se ouvirmos um barulho, poderemos ter uma reação de incomodo ou de medo. Porém, qual a origem desse medo? Isso, nos traz a reflexão que existem atos que não são de origem psíquica e nem de caráter corpóreo, emergindo assim, uma outra esfera que seria o espírito. Para Husserl, o espírito é considerado a *alma* que se analisa em duas partes, onde uma é formada pelos impulsos psíquicos ou atos que não podem ser controlados por nós e a outra parte chamada de espírito que se liga aos atos da compreensão, que nos faz decidir, refletir e avaliar (BELLO, 2006).

Podemos significar que ver e tocar são considerados como vivências, sendo assim, se registramos esses atos, temos consciência. Observa-se que consciência não é refletir sobre atos a todo o momento, mas significa que temos a noção do que está acontecendo por estarmos vivendo. Podemos viver essa consciência até mesmo quando não estamos refletindo sobre a vivência (BELLO, 2015). Através da consciência percebe-se algo que será transformado em uma reflexão, desta forma temos um primeiro nível de consciência que serão os atos perceptivos, seguidos de um segundo nível de consciência que são os atos reflexivos (BELLO, 2006).

Serão através dos atos que percebemos a conexão existente entre as três dimensões que compõem a estrutura do ser humano: corpo, psique e espírito. Estas são as estruturas essenciais do ser humano e através da análise constituída por essas dimensões, que nos auxiliará a olhar os fenômenos psíquicos sem a necessidade de reduzir a pessoa a eles e sim que exista uma totalidade que englobará as dimensões corpórea e espiritual (BELLO, 2004). As dimensões do corpo, psique e espírito são estruturas que todos nós temos e devemos desenvolver, principalmente, a dimensão espiritual, que é responsável por organizar as outras dimensões. Será na psique que teremos os estados vitais, no âmbito do espírito temos a realização dos atos voluntários de conhecimentos e intelectuais, e finalmente no corpo, temos a capacidade dos movimentos (BELLO, 2015).

A partir desta concepção da estrutura do ser humano constituído por corpo, psique e espírito, pode-se elaborar que o homem possui um corpo vivo (*leib*) que é ligado à psique, sendo que o ser humano apresenta como um diferencial entre os outros seres vivos, possuir o potencial de criação, de desejar a felicidade, reflexão e todos contidos no que a fenomenologia chama de espírito (BELLO, 2004).

Para compreensão do significado de corpo, este é entendido como uma natureza viva, carregando uma expressividade única, apesar de estruturalmente ter

semelhanças na constituição humana. O corpo irá se manifestar como um corpo vivente que possui sensibilidade e sendo um local das sensações (BELLO, 2006). Podemos reconhecer o corpo através da sensação tátil que é registrada como vivência, pois o corpo é delimitado por seu contato com mundo físico, portanto conhecemos o mundo através das sensações corpóreas (BELLO, 2015).

No campo da psique, aborda-se essa como um elemento constitucional para que se possa compreender o ser humano, colocando a psique com uma atividade do eu, e que incorporando as vivências pode-se apreender e elaborar significados que são expostos pela *experiência* dos objetos do mundo cultural ou natural. Refere-se que as vivências da psique são influenciadas pela vida espiritual que irá receber um significado pela corporeidade, pela força vital e pela tensão do ser humano (ESPÍNDULA, 2009).

Na dimensão do espírito, será por meios dos atos livres, como a aceitação de algo ou a tomada de decisão, a reflexão, assim com a rejeição de um pensamento que o ser humano poderá atribuir a uma direção e um propósito para as suas ações. Tendo então, o ser espiritual da pessoa tomada como consciência, intelecto e vontade (ESPÍNDULA, 2009). Portanto, pode ser observado que em uma tomada de decisão o corpo não estará sozinho, ele depende também da psique, que pode ser um estado de força vital espiritual que irá motivar a tomada de decisão. Entretanto a decisão de ir não é nem do corpo e nem da psique, a decisão impulsiona uma atividade diferente que chamamos de espírito (BELLO, 2015).

Para refletirmos podemos utilizar o exemplo dado pela professora Ales Bello (2006), onde somos capazes de realizar vários atos ao mesmo tempo, como tocar e ouvir, que envolvem um caráter físico. Husserl, atribui ao tato, importante significado, pois através dele, registramos o corpo físico que nos permite orientar através do espaço. Através do tato, temos a distinção e conexão entre o nosso corpo e o mundo externo. É através dos nossos sentidos de tato, visão, audição e olfato que podemos significar a existência do nosso corpo. As coisas materiais e físicas serão reconhecidas através da corporeidade, que significa que podemos concluir que temos um corpo através do reconhecimento dos atos que são registrados e das sensações que o corpo produz (BELLO, 2006). Portanto, o corpo vivo se liga as dinâmicas do mundo externo, num envolvimento que o torna o corpo físico sensível à percepção interna de estados duráveis como os processos relacionados à saúde e doença incluindo os diversos estados de desenvolvimento do indivíduo. Levando

assim, a pessoa tornar-se consciente da vida corpórea (BELLO, 2019).

Um conceito importante a ser discutido é a *motivação*, que pode ser considerada como uma ligação que irá conectar os atos entre si, porém não se trata apenas de uma junção e sim de uma vivência que provém de outra, por algo que se deseja de outra. Stein, aponta como exemplo, quando não sabemos o que tem em um outro lado de um copo e ele será virado para ser visto o que há do outro lado. Esse movimento é a motivação para saber o conteúdo e o sentido. Para tanto, a motivação não se liga apenas aos atos voluntários, ela vem desde a percepção que irá direcionar nossos atos para uma escolha, que será realizada através de uma motivação maior. Podemos concluir que na psique existe um eu escondido e passivo, regido pela lei da causalidade. Já no espírito o eu se mantém em vigília, estando na esfera ativa e sua lei é a motivação (BELLO, 2015).

Um outro aspecto relevante a ser abordado é o viver junto em *comunidade*, que para Stein, devemos dar valor a coletividade mais do que a individualidade. Ressalta-se que cada indivíduo convive como pessoa e como comunidade, pois vivemos de modo pessoal aquilo que a comunidade nos proporciona. Além de comunidade, existe uma coletividade que pode ser chamada de *massa ou sociedade* (BELLO, 2015).

A partir disso, temos o conceito de massa, que significa várias pessoas juntas, sendo que é dado forma para as ideias em grupos quando alguém propõe algo, que pode ser intelectual, e que irá motivar as massas. Sendo assim, podemos apontar que a motivação é um passo a mais, pois está inserido em um grupo para determinada organização e finalidade (BELLO, 2006). Através das massas existe a possibilidade de influenciar e contagiar psiquicamente o outro, onde se não existir um controle espiritual, o contágio pode arrastar as massas que ficam sem controle. Em um sentido geral, na massa, a vida psíquica irá atuar somente de forma uniforme com os outros, os indivíduos não se confrontam, não se observam com reciprocidade e nem se sacrificam uns pelos outros como acontece com os indivíduos que vivem em comunidade (BELLO, 2015).

Husserl e Stein apontam que a organização que respeita as pessoas chama-se comunidade, sendo que esta é caracterizada por seus membros assumirem as responsabilidades de forma recíproca, onde um projeto deve ser útil para a comunidade e também para cada membro individualmente (BELLO, 2006).

O método fenomenológico traz como objeto de investigação o fenômeno,

que se mostra em sua essência, tendo a intuição como um dos elementos de conhecimento (FONSECA; ESPÍNDULA, 2019). Para tanto, a *intuição* é uma capacidade de todos, por exemplo, se ouvirmos um som, somos capazes de intuir qual o significado daquele som, desta forma através da intuição colocamos em perspectiva a essência e o sentido da coisa. Porém, Husserl aborda que o ser humano necessita compreender o sentido das coisas, entretanto nem todas as coisas são imediatamente compreensíveis (BELLO, 2006).

Através do método fenomenológico, é possível uma atitude para que o pesquisador possa acessar a essência dos fenômenos, e tem como proposta que o investigador coloque em suspensão todas as suas concepções, crenças e ideias de mundo, para que os fenômenos possam se mostrar de forma original (GIORGI; SOUZA, 2010).

Atualmente, a fenomenologia possibilita uma compreensão dos processos psicológicos-subjetivos, trazendo um suporte teórico e metodológico com um caráter universal das vivências psicológicas, considerando a subjetividade e singularidade do indivíduo. Contudo, a fenomenologia aborda as vivências, pois incorporadas a elas é que o fenômeno surge (ESPÍNDULA; GOTO, 2019).

A análise da fenomenologia sobre a consciência traz uma grande contribuição para a compreensão do objeto na sua relação com a subjetividade, através dos atos da consciência, ressaltando que o objeto intencional, não pode ser desmembrado de seu correlativo subjetivo, portanto deve-se considerar que nem o objeto e nem ato intencional pode ser compreendido separado um do outro (GIORGI; SOUSA, 2010).

Pode-se apontar que toda consciência é intencional, e a partir de uma reflexão de intencionalidade é possível alcançar a consciência transcendental que irá direcionar-se do eu psicológico para o ego fonte (THÉVENAZ, 2017). O conceito de consciência intencional, aborda que tal consciência é formada por múltiplos atos intencionais e que cada significação da consciência, tem seus objetos. Para tanto, tendo abordado o que significa intencionalidade, é importante colocar de lado que o fenômeno é apenas algo mental (ESPÍNDULA; GOTO, 2019).

Na fenomenologia temos a redução fenomenológica (*Epoché*), que auxiliará na reflexão dos fenômenos, tendo como significado colocar suspenso temporariamente qualquer juízo de valor. Tal atitude, direcionará para a redução, que seria reduzir-se ao fenômeno vivenciado (SILVA; OLIVEIRA, 2018). Sendo que,

tal etapa irá consistir em captar aquilo que é mais essencial ao fenômeno utilizando uma visão imediata e intuitiva (BELLO, 2006).

O método fenomenológico se distingue em dois momentos sobre a função que a *epoché* exerce nos fenômenos. Temos a *redução eidética*, e o *epoché* tem significado de suspender os conceitos e juízos sobre a existência de um objeto real, para que se possa examinar as representações. Já na *redução transcendental*, a preocupação se concentra na suspensão do juízo de qualquer conteúdo, para que se possa direcionar toda a atenção na consciência pura, na reflexão do fenômeno apreendido (ESPÍNDULA, 2009). Sendo assim, a direção das reduções estará em conduzir a investigação para a essência das orientações, possibilitando desta forma, descrever as vivências, de forma a ultrapassar a percepção interna, podendo referir-se como vivência intencional (ESPÍNDULA; GOTO, 2019).

Portanto, a metodologia fenomenológica, é um recurso muito importante, que traz um rigor científico que se mostra adequado no contexto das pesquisas que buscam estudar as vivências através dos atos da consciência e também seus elementos constitutivos como: memória, percepção, reflexão, podendo assim buscar uma visão ampliada em relação aos fenômenos vivenciados e os significados que são atribuídos (FONSECA; ESPÍNDULA, 2019).

5.2 APLICAÇÃO DO MÉTODO FENOMENOLÓGICO-EMPÍRICO PARA PESQUISA QUALITATIVA EM PSICOLOGIA

Atualmente é crescente o interesse pela pesquisa fenomenológica e muitos psicólogos manifestam-se através da busca por uma metodologia que auxilie na solução de problemas das ciências humanas considerando a subjetividade humana (ESPÍNDULA; GOTO, 2019). A pesquisa qualitativa através da metodologia de pesquisa fenomenológica pode ser compreendida como um estudo da experiência imediata, buscando descrever seu significado. Desta forma, a pesquisa buscará o significado das vivências. Através desta compreensão das vivências, o método fenomenológico se mostra como um modelo adequado para as ciências da saúde, sociais e humanas (CASTRO, 2019).

A psicologia fenomenológica proposta por Husserl, tem por objetivo apresentar a vida psíquica por ela mesma, tratando-se de uma ciência da intencionalidade que proporciona uma descrição das vivências psíquicas

intencionais e universais, tal psicologia busca renovar as psicologias empíricas e científicas, propondo o método fenomenológico para que se investigue a pessoa em todas as suas dimensões e concretude (ESPÍNDULA; GOTO, 2019).

Nesse sentido a fenomenologia estuda a percepção, a imaginação, a linguagem, as relações humanas, voltando-se assim para os mesmos objetos de estudo da psicologia. Para a fenomenologia, tais objetos são considerados como vivências para elucidar um fenômeno. Aborda-se a psicologia fenomenológica como um conhecimento que se constrói, a partir dos conceitos científicos da psicologia e não somente da filosofia, baseando-se na elucidação do vivido através da consideração de *experiências* concretas, que possibilite um entendimento teórico para que se possa lidar melhor com o fenômeno (AMATUZZI, 2009).

Tal método fenomenológico, possibilita a escuta dos relatos dos indivíduos que se propuseram a participar da investigação, que propõe compreender o ser humano em todo seu contexto físico, psíquico, espiritual e social, isso ocorre possibilitando uma fundamentação e correlação entre a interioridade e exterioridade do indivíduo que irão se desenvolver através das análises (SILVA; ESPÍNDULA; SILVA, 2019).

Todavia, a fenomenologia através do campo da psicologia propõe captar as experiências e significados das *vivências* das pessoas em seu cotidiano e em determinadas situações utilizando a redução fenomenológica, que permite em meio a narrativa do sujeito, que sejam expostos os elementos significativos da experiência, onde o pesquisador esteja livre de qualquer definição prévia, dessa forma permitindo que o conteúdo seja o mais próximo do autêntico possível do fenômeno que se deseja investigar (ESPÍNDULA; GOTO, 2019).

No entanto, a psicologia busca estudar os atos da consciência, porém é inviável o estudo considerando os atos puramente mentais, entretanto Husserl utiliza de uma sistemática que clarifica os objetivos tornando possível analisar um objeto através de uma metodologia que busca estudar os processos mentais (GIORGI; SOUZA, 2010). A psicologia fenomenológica direciona-se para a experiência vivida, que pode ser evocada a partir de uma reflexão por meio de um depoimento experiencial, do qual o indivíduo pode ser abordado de forma sistemática através do método fenomenológico, assim como se utiliza nos procedimentos científicos. Sendo assim, a pesquisa inicia-se com a coleta de dados, onde o fenômeno será encontrado através de uma entrevista e observação participante, sendo que o

pesquisador busca as informações não apenas de uma reflexão pessoal, e sim informações sistemáticas, abordando a experiência através do enfoque fenomenológico (AMATUZZI, 2009).

Na busca da compreensão da vivência, o método utiliza como instrumento a entrevista fenomenológica, onde o objetivo é buscar obter através do discurso descrições detalhadas e concretas das experiências dos participantes. Para tanto, o pesquisador deve certificar-se dos conteúdos das descrições, para que através destes seja possível originar diferentes estruturas de significados de caráter psicológico efetivando o método através dos passos sistemáticos (CASTRO, 2019). O pesquisador deve emergir na situação onde possa se encontrar com o fenômeno, durante esse processo ele deve atuar de maneira empática, podendo questionar, dialogar e facilitar o processo para o indivíduo acessar a experiência subjetiva que incluem memórias e significados. Num próximo passo, o pesquisador irá utilizar a análise fenomenológica sobre os conteúdos obtidos através do discurso do participante (AMATUZZI, 2009).

Portanto, o método fenomenológico de pesquisa em psicologia, proporciona uma imersão da vivência no mundo do outro, onde esse indivíduo em sofrimento, possui um olhar único sobre o que acontece com sua saúde, e muitas das vezes encontra-se tão imerso no sofrimento que não consegue caminhar sozinho ou comunicar seus sentimentos, desta forma este modo de buscar conhecer o outro através de tal metodologia científica, proporciona uma atitude e um olhar do pesquisador que proporcionará uma relação de confiança que mostrará como o mundo se apresenta e se realiza para cada pessoa (CASTRO, 2019).

5.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

A população pesquisada foram 10 cuidadores familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, internados na enfermaria da Unidade de Atendimento de Alta complexidade em Oncologia (UNACON). Foram 8 (oito) mulheres e 2 (dois) homens, reforçando a ideia da predominância de mulheres como cuidadora principal de um familiar em adoecimento. No que se refere ao grau de parentesco, a maioria dos participantes eram filhas e esposas. Houve apenas dois cuidadores do sexo masculino e o parentesco eram de esposos das pacientes. Foi observado que o familiar se sente na obrigação emocional, ética e social de assumir

o seu papel enquanto cuidador.

Sobre a amostra, é importante ressaltar que o foco da investigação qualitativa é buscar compreender e descrever a experiência do ser humano, desta forma os participantes são escolhidos a partir de suas experiências. O foco é que os participantes possam contribuir com a estrutura e o caráter do que se pretende investigar. Sendo assim, a representatividade da amostra não são os números de participantes e sim a qualidade e profundidade dos fundamentos coletados nos quais irão gerar as conclusões da análise (GIORGI; SOUZA, 2010).

Os dados sócio-demográficos de faixa etária variou-se de 30 a 59 anos, sendo que a maioria tem mais que 40 anos. No que se refere ao estado civil, a maioria dos participantes eram casados, 2 participantes eram separados e 1 era solteiro.

Para os critérios de inclusão foram cuidadores informais de pacientes oncológicos com neoplasias em estágios avançados sem possibilidade de cura terapêutica e que tenham recebido o diagnóstico de Cuidados Paliativos; maiores de 18 anos; de ambos os gêneros; ser fisicamente, emocionalmente e psicologicamente capaz de participar da entrevista e que aceitem participar da pesquisa assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), tendo como critério de exclusão foram: menores de 18 anos, indígenas, estrangeiros e cuidadores informais que não concordem em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B)

Segue quadro com a caracterização dos participantes:

Quadro 1 - Caracterização sociodemográfica dos participantes

Nome Fictício	Gênero	Idade	Parentesco Paciente	Estado civil	Escolaridade	Religião
José	Masculino	53 anos	Esposo	Casado	Ensino Médio Completo	Evangélico
Bety	Feminino	39 anos	Esposa	Casada	Ensino Técnico	Evangélica
Cristina	Feminino	32 anos	Filha	Solteira	Ensino Superior Incompleto	Diz não ter religião, mas que acredita em Deus
Dena	Feminino	59 anos	Mãe	Casada	Ensino Médio Incompleto	Evangélica
Conceição	Feminino	41 anos	Filha	Divorciada	Ensino superior	Católica
Francisca	Feminino	45 anos	Filha	Casada	Ensino Médio Completo	Católica
Sofia	Feminino	59 anos	Mãe	Divorciada	Ensino Médio	Católica
Teresa	Feminino	40 anos	Filha	Casada	Ensino superior completo	Católica

João	Masculino	42 anos	Esposo	Casado	Ensino Superior Completo	Evangélico
Maria	Feminino	40 anos	Filha	Casada	Ensino Superior completo	Católica

Fonte: Dados da pesquisadora

5.4 ASPECTOS ÉTICOS

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Roraima, cuja a aprovação se deu por meio do CAAE: 30544620.8.0000.5302 e o Número do Parecer: 4.245.867 (ANEXO 1). Os procedimentos de coleta de dados só iniciaram após a aprovação do Comitê e a liberação da Unidade de Alta complexidade em Oncologia de Roraima. O estudo, em cada etapa da pesquisa, obedeceu a todas as considerações, princípios e normas reguladoras das resoluções n 466/2012 e n 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde e também devido a pandemia de COVID-19 atendeu a todas as normas de Segurança da Organização Mundial de Saúde e normas de Biossegurança da Universidade Federal de Roraima.

5.4.1 Riscos e Benefícios

A pesquisa qualitativa com a participação de seres humanos apresenta aspectos éticos que exigiram do pesquisador uma conduta atenta e cuidadosa com os sujeitos envolvidos, sendo assim a pesquisa apresentou os seguintes riscos e benefícios:

Riscos: Este estudo apresentou o risco mínimo de constrangimento, possibilidade de evocação de alguma memória desconfortável e quebra de confidencialidade. Foram tomadas medidas de proteção como o uso de pseudônimos mantendo em sigilo o nome do paciente e todo o material coletado foi guardado em armário com chaves para não vazamento das informações, do qual só tiveram acesso os pesquisadores.

Benefícios: O estudo buscou contribuir à produção de conhecimentos científicos para que possam auxiliar as equipes multidisciplinares que poderão atuar elaborando estratégias de manejo em possíveis intervenções junto ao paciente oncológico e familiares visando à qualidade de vida.

5.5 CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO DA PESQUISA

A coleta de dados aconteceu na sala de acolhimento da enfermaria da Unidade de Atendimento em Alta Complexidade em Oncologia-UNACON/RR, que realiza os atendimentos dos pacientes com diagnóstico oncológico no Estado. O período de coleta aconteceu entre 11/01/2021 à 15/02/2021. A execução das entrevistas seguiu todos os protocolos de segurança preconizados pela Organização Mundial de saúde e normas de Biossegurança da Universidade Federal de Roraima, que buscou preservar a integridade do participante e do pesquisador sendo elas: o uso de máscara pelo pesquisador e pelo participante, distanciamento de 1,5 m., uso de uma sala exclusiva para a pesquisa, janelas abertas para circulação de ar.

A UNACON, foi criada em Roraima, de acordo com portaria n.330/2006-SESAU/DEPLAF publicada no Diário Oficial do Estado de Roraima n 351 de 8 de junho de 2006. É a única Unidade do Estado especializada no atendimento a pacientes oncológicos.

No momento devido a pandemia de corona vírus e a redefinição das unidades de saúde no estado de Roraima, conforme a determinação governamental, a enfermaria de Oncologia da UNACON/RR, foi remanejada temporariamente para o Hospital das Clínicas de Roraima com sede em Boa Vista-RR. No local estão acontecendo as internações dos pacientes oncológicos e quimioterapias onde o paciente tem a necessidade de permanecer internado. O espaço conta com um bloco de internação com 23 leitos divididos em feminino e masculino, sala de enfermagem e medicação, uma sala de quimioterapia, sala de prescrição e sala de acolhimento psicossocial.

A UNACON/RR possui uma equipe multidisciplinar composta por: médicos da cancerologia clínica (3), cirurgiões oncológicos (3), cirurgiões de cabeça e pescoço (3), hematologistas (2), urologista (2), médico patologista (1), médicos clínico geral (2), médica anesthesiologista e clínica da dor (1), médica mastologista (1), médico ginecologista (1), médica cirurgia geral (1), médico cirurgião plástico (1), médico cirurgião torácico (1), médica especialista em rádio-oncologia para encaminhamento de TFD (1), enfermeiros (4), técnicos de enfermagem (08), Auxiliar de enfermagem (4), auxiliar de serviços de saúde (3), técnica em laboratório (1), farmacêuticos (3), fisioterapeutas (4), psicólogas (2), assistente social (2), nutricionistas (2), fonoaudióloga (1), Educadora Física (1). Equipe que trabalha de

forma transdisciplinar para garantir uma melhor qualidade de atendimento ao paciente.

A partir dos dados fornecidos do Relatório de Gestão Anual pela unidade de alta complexidade em oncologia, onde foi feita a estatística do ano de 2020 sobre o quantitativo de atendimentos realizados, temos as seguintes informações: um total de 76.284 atendimentos ambulatoriais realizados, 645 cirurgias (variadas especialidades oncológicas), 743 quimioterapias realizadas. Em relação as neoplasias mais frequentes admitidas nos ambulatórios no ano de 2020 temos um quantitativo maior na presença do câncer de colo de útero feminino, seguido pelo câncer de colo de mama. Apresentaram-se também câncer de próstata, pele, ovário, estômago, cólon e reto, linfoma. A partir do relatório observou-se que os óbitos dos pacientes do serviço de cuidados paliativos ocorreram em um maior quantitativo em domicílio apresentando um percentual de 69% enquanto que os óbitos em ambiente hospitalar apresentaram um percentual de 31%.

Sobre os dados fornecidos pela UNACON-RR através do relatório mensal de gestão do ano 2021, temos um quantitativo de 1191 atendimentos realizados no mês de fevereiro de 2021 e 1550 atendimentos ambulatoriais no mês de abril de 2021.

5.6 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

O cuidador familiar foi abordado durante a internação de seu familiar (paciente oncológico em cuidados paliativos) na enfermaria da Unidade de Atendimento de Alta complexidade em Oncologia. Inicialmente foi convidado a conhecer o estudo, ocasião em que recebeu as informações sobre o objetivo e justificativa deste estudo e de forma consecutiva após consentimento em participar do estudo, assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B).

Após a assinatura do TCLE, o cuidador familiar foi encaminhado a uma sala de acolhimento reservada para a realização da entrevista, onde todos os protocolos de segurança da Organização Mundial da Saúde e normas de Biossegurança da UFRR, foram seguidos. Desta forma, o cuidador familiar poderia sentir seguro e acolhido, tendo privacidade para se expressar, sendo assim garantido o sigilo de suas informações, proporcionando segurança e acolhimento.

O método fenomenológico foi utilizado para buscar responder as perguntas que deram origem a tal pesquisa, proporcionando uma reflexão sobre as vivências, os sentimentos, as relações afetivas que envolvem os sujeitos. Tal abordagem possui característica descritiva com base nos fenômenos vividos.

Inicialmente o participante preencheu um questionário sociodemográfico, para coletar características pessoais e logradouro sobre os cuidadores e pacientes em cuidados paliativos. Posteriormente, foi a realização de uma entrevista aberta do tipo fenomenológica, que teve início com uma questão norteadora que guiou o processo de coleta de dados:

“Conte-me como é ser um cuidador familiar de um paciente oncológico em cuidados paliativos?”, encorajando o sujeito a relatar e refletir sobre suas experiências e detalhá-la o máximo possível. Foram feitas outras perguntas que se fizeram necessárias para responder o objetivo do estudo. A entrevista fenomenológica tem caráter terapêutico (APÊNDICE C).

Todas as informações e manifestações são reveladas através das narrativas que acontecem durante a entrevista fenomenológica. Sendo assim, o fenômeno deve ser apreendido livre de ideias preconcebidas (SILVA; OLIVEIRA, 2018). É importante ressaltar, que um dos objetivos da fenomenologia é alcançar o princípio de todos os princípios, significando que se deve avaliar os conhecimentos, sem julgamentos prévios, observando o que é oferecido dentro dos limites e como eles mostram a si mesmo (ESPÍNDULA, 2009; 2019).

Durante a coleta de informações foi adotada uma postura cuidadosa e empática pelo pesquisador, como forma de proporcionar segurança aos participantes e quando necessário foram feitas intervenções de acolhimento psicológico e de apoio. Segundo Ranieri e Barreira (2000), a empatia é uma importante questão na entrevista fenomenológica, pois o fenômeno que será recordado não é uma vivência vivida novamente, e sim uma recordação trazida à tona com toda sua intensidade. E devido ao vínculo empático, é possível o pesquisador atuar como pessoa atenta e indagadora, compartilhando a experiência narrada pelo sujeito e a essência do movimento subjetivo.

Assim como Bello (2015), afirma que a empatia traz uma possibilidade de captar e conhecer o outro em sua alteridade, numa compreensão que se caracteriza por não ser imediatamente intelectual, mas outro ser humano como a si mesmo.

Onde, posteriormente com a retomada dos relatos das vivências se tornarão em conhecimento intelectual e juízo.

Após finalizada a entrevista, o conteúdo foi transcrito em sua íntegra, para seguir posteriormente a análise dos dados.

5.7 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS

O método utilizado foi baseado nos passos do método fenomenológico-empírico, concebido por Giorgi e Souza (2010), e reconfigurado para o método fenomenológico-psicológico-empírico proposto por Feijóo e Goto (2016) e proposto por Espíndula e Goto (2019), que propõem a elaboração de um passo a mais do que foi proposto por Giorgi para que se busque as estruturas psicológicas das vivências tal como vivida pelo colaborador (voltar às coisas mesmas). Sendo assim, partindo inicialmente a análise através das transcrições das narrativas, dessa forma atribuem-se os seguintes passos:

- a) Passo 1: No primeiro momento é atribuído às descrições das experiências dos participantes e divididas em unidades de significados, segundo narrativa das vivências referente ao objeto de estudo da pesquisa e o sentido do todo;
- b) Passo 2: Neste momento o pesquisador deve desenvolver a redução psicológico-fenomenológica, que tem o objetivo de alcançar as sínteses de significados psicológicos, ou seja, expressões em caráter psicológico a respeito da temática, onde é utilizada a variação livre imaginativa, para que aconteça a transição de sentido para a construção das partes.
- c) Passo 3: Determina-se a estrutura geral de significados psicológicos, destacando os aspectos comuns de todas as entrevistas, a fim de compreender a totalidade para que na sequência possa ser feito a categorização;
- d) Passo 4: Como último passo, é realizada uma análise das possíveis vivências psíquicas presentes nos significados das experiências do sujeito, onde o fenômeno psíquico será expresso em estruturas de acordo com os componentes das unidades, categorizando as estruturas essenciais do fenômeno observado.

Portanto, pode-se atribuir que em um primeiro momento foram feitas as transcrições das entrevistas na íntegra com as narrativas dos familiares dos

pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Após todas as transcrições, foi possível fazer uma leitura ampla de todo o conteúdo narrado por cada participante, onde a pesquisadora assumiu a postura da suspensão fenomenológica para que se possa buscar estabelecer as unidades de significado.

Para um segundo momento, foi necessário transformar as unidades de significados encontradas em expressão de caráter psicológico. A partir disso, segue-se o terceiro momento onde buscou-se estabelecer as estruturas gerais de significados psicológicos, buscando destacar o que era comum em todas as narrativas dos participantes.

Como último passo, através da elaboração das sínteses geral de significados psicológicos, buscou-se analisar as vivências psíquicas presentes nos significados das experiências. Portanto, o fenômeno psíquico foi configurado em estruturas psicológicas correspondente aos componentes das unidades de significado.

6 RESULTADOS E DISCUSSÕES

O contexto a seguir foi dividido em duas sessões. Na primeira sessão foi apresentado os resultados e discussões da breve pesquisa bibliográfica sistemática e, na segunda seção foram apresentados os resultados e as discussões articulando com a fenomenologia de Edmund Husserl e Edith Stein.

6.1 BREVE CENÁRIO CIENTÍFICO

Para que se possa compreender o cenário científico, a fim de identificar o que se tem produzido acerca da temática a ser pesquisada, foi realizada, uma breve pesquisa bibliográfica de artigos, dissertações e teses através da busca de dados nos meios eletrônicos como: Scientific Electronic Library Online (SCIELO), LILACS, CAPES e Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD). Para a busca, foi utilizado os descritores através das palavras-chave: cuidador familiar oncológico, cuidado paliativo oncológico e home caregivers. Para que se obtesse o maior número possível de publicações, foi realizado um cruzamento entre os descritores utilizando o booleano AND. Segue abaixo o quadro 2 com os resultados da busca de bases de dados.

Alguns critérios de inclusão e exclusão foram estabelecidos para a busca em todas as bases de dados em razão da diversidade de trabalhos encontrados, que foram: temática, objetivos, produções que estivessem disponíveis na íntegra online e de livre acesso para leitura, nos idiomas inglês, português e espanhol, os trabalhos repetidos foram excluídos, sendo mantidos apenas um, em uma base de dados, o recorte temporal para as produções publicadas foi de 2009 a 2019, por abranger um panorama mais atual das publicações e produções que respondessem ao objeto desse estudo e os tipos de publicações em artigos, dissertações e teses como consta no Quadro 3.

Quadro 2. Resultados na busca das bases de dados por palavras-chave.

PALAVRAS-CHAVE	SCIELO	LILACS	CAPES	BDTD
Cuidador Familiar oncológico	35	38	79	64
Cuidados Paliativos oncológicos	33	42	150	127
Total	568			

Fonte: Dados da pesquisadora

Quadro 3. Critérios para a seleção ou exclusão dos materiais

CRITÉRIOS	SELEÇÃO	ELIMINAÇÃO
Temas	Câncer, cuidados paliativos, cuidador familiar	Outros temas
Objetivo	Vivências dos cuidadores familiar de paciente oncológico em cuidados paliativos	Cuidadores e cuidados paliativos de outras comorbidades
Idioma	Português, Espanhol, Inglês	Francês, Italiano e outros.
Ano de publicação	2009-2019	Anos anteriores a 2009
Tipo de publicação	Artigos, Dissertações e Teses	Monografias, Resumos, textos não disponíveis

Fonte: Dados da pesquisadora

Em seguida apresento os resultados encontrados a partir da seleção das publicações e produções científicas referentes ao tema proposto.

6.1.1 Resultados da seleção do material

Concluída a busca nos bancos de dados e feita a leitura seletiva dos títulos dos artigos, dos resumos e separadas as repetições, pode-se obter a lista dos trabalhos que atenderam ao critério de seleção apresentado no quadro 2. Os resultados foram a seleção de 10 artigos (Quadro 3), onde (4) quatro foram da base de dados LILACS, (3) três da CAPES e (3) três da base de dados SCIELO. Seguidos da seleção de (3) dissertações (Quadro 4), todas coletadas do Banco de dados da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD).

Todo o material científico encontrado contribui para compreensão do cenário atual de pesquisas que se relacionam com a temática pesquisada. É importante ressaltar que estes achados serão utilizados posteriormente para que se possa realizar um comparativo com os dados que serão obtidos na pesquisa de campo.

Quadro 4 – Artigos selecionados com seus respectivos dados.

	TÍTULO	AUTORES	ANO	BASE DE DADOS
1.	Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos.	INOCENTI, A. RODRIGUES, I. G. MIASSO, A. I.	2009	LILACS
2.	Compreendendo a experiência do cuidador de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura.	CRUZEIRO, N. F. PINTO, M. H. CESARINO, C. B. PEREIRA, A. P. S	2012	CAPEL
3.	Narrativas de familiares de pacientes com câncer	GARASSINI, M. H	2015	LILACS
4.	Oncological patient in palliative care: The perspective of the Family caregiver	PINHEIRO, M. L. A. MARTINS, F. D. P. RAFAEL, C. M. O. LIMA, U. T. S	2016	CAPEL

5.	Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos	OLIVEIRA, M. B. P. SOUZA, N. R. S. BUSHATSKY, M. DÂMASO, B. F. R. BEZERRA, D. M. BRITO, J. A.	2017	SCIELO
6.	Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos.	FIGUEIREDO, T. SILVA, A. P. SILVA, J. J. SILVA, C. S. O. ALCÂNTARA, D. D. F. SOUZA, L. P. S. SOUZA, A. A. M.	2017	LILACS
7.	Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus sentidos e significados.	LIMA, C. P. MACHADO, M. A.	2018	SCIELO
8.	Ser cuidador de familiar com câncer	FERREIRA, M. L. S. M. MUTRO, M. E. CONDE, C. R. MARIN, M. J. S. MENEQUIN, S. MAZZETTO, F. M. C.	2018	SCIELO
9.	Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores.	CUNHA, A. S. PITOMBEIRA, J. S. PANZETTI, T. M. N.	2018	LILACS
10.	Juntos resistimos, separados caímos: vivência de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos.	LIMA, L. E. S. SANTANA, M. E. CORREA, A. J. S. J. VASCONCELOS, E. V.	2019	LILACS

Fonte: Dados da pesquisadora

Foram selecionadas 03 dissertações de mestrado que contribuem para a busca de material bibliográfico referente aos cuidados paliativos de pacientes oncológicos e também sobre as vivências e percepções dos cuidadores familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

Quadro 5 – Descrição das dissertações com seus respectivos autores e orientadores, ano de publicação e base de dados.

	TÍTULO	AUTORES	ANO	BASE DE DADOS
1.	Os sentidos dos cuidados paliativos atribuídos pelos familiares cuidadores.	LEITE, R. A.	2011	BDTD
2.	Significados e experiências de cuidadores/familiares de pacientes oncológicos sobre lesão por pressão.	SANTOS, L. M.	2016	BDTD
3.	O doente oncológico em Cuidados paliativos e seus cuidadores familiares: Percepções das necessidades, qualidade de vida, ansiedade e depressão.	LIXA, C. S. S	2017	BDTD

Fonte: Dados da pesquisadora

Segue abaixo as informações sobre as produções, apontando as principais características, na qual serão expostos os objetivos principais, estratégia metodológica, procedimentos e instrumentos, conforme apresentado no Quadro 6 e 7. Quadro 6 – Descrição dos objetivos, estratégia metodológica, procedimentos e instrumentos dos artigos encontrados.

	PUBLICAÇÃO	ANO	OBJETIVOS	METODOLOGIA	PROCEDIMENTO E INSTRUMENTOS
1.	INOCENTI, A. RODRIGUES, I. G. MIASSO, A. I.	2009	Conhecer a vivência e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos.	Qualitativa	Entrevista
2.	CRUZEIRO, N. F. PINTO, M. H. CESARINO, C. B. PEREIRA, A. P. S	2012	Compreender a experiência do cuidar de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura.	Qualitativa	Entrevista
3.	GARASSINI, M. H	2015	Compreender as narrativas dos cuidadores familiares de pacientes diagnosticados com câncer.	Qualitativa	Entrevista
4.	PINHEIRO, M. L. A. MARTINS, F. D. P. RAFAEL, C. M. O. LIMA, U. T. S	2016	Conhecer a perspectiva do familiar cuidador de paciente oncológico sob cuidados paliativos	Qualitativa	Entrevista
5.	OLIVEIRA, M. B. P. SOUZA, N. R. S. BUSHATSKY, M. DÂMASO, B. F. R. BEZERRA, D. M. BRITO, J. A.	2017	Conhecer a percepção do familiar cuidador de pacientes com diagnóstico de câncer terminal em atendimento domiciliar sobre cuidados paliativos	Qualitativa	Entrevista
6.	FIGUEIREDO, T. SILVA, A. P. SILVA, J. J. SILVA, C. S. O. ALCÂNTARA, D. D. F. SOUZA, L. P. S. SOUZA, A. A. M.	2017	Compreender os sentimentos de familiares cuidadores ao enfrentarem o diagnóstico, o tratamento e a evolução do câncer em um ente querido.	Qualitativa	Entrevista
7.	LIMA, C. P. MACHADO, M. A.	2018	Compreender os sentidos e significados atribuídos pelos cuidadores principais à experiência de acompanhamento de pacientes com câncer em cuidados ao fim de vida.	Qualitativa	Observação Participante
8.	FERREIRA, M. L. S. M. MUTRO, M. E. CONDE, C. R. MARIN, M. J. S. MENEGUIN, S. MAZZETTO, F. M. C.	2018	Compreender a experiência do cuidador familiar de paciente com câncer.	Qualitativa/ Abordagem fenomenológica	Entrevista
9.	CUNHA, A. S. PITOMBEIRA, J. S PANZETTI, T. M. N.	2018	Descrever e analisar a percepção do cuidador principal frente a um familiar em cuidados paliativos e traçar o perfil sócio demográfico dos cuidadores familiares.	Qualitativa	Entrevista

10.	LIMA, L. E. S. SANTANA, M. E. CORREA, A. J. S. J VASCONCELOS, E. V.	2019	Descrever a experiência de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos e analisar as implicações para o cuidado de enfermagem.	Qualitativa	Entrevista
-----	--	------	--	-------------	------------

Fonte: Dados da pesquisadora

Quadro 7 – Descrição dos objetivos, estratégia metodológica, procedimentos e instrumentos das dissertações.

	PUBLICAÇÃO	ANO	OBJETIVOS	METODODLOGIA	PROCEDIMENTO E INSTRUMENTOS
1.	LEITE, R. A.	2011	Identificar os sentidos dos cuidados paliativos atribuídos pelos familiares cuidadores de pacientes com câncer.	Qualitativa	Entrevista
2.	SANTOS, L. M.	2016	Desvelar a experiência dos significados percebidos pelos cuidadores/familiares de pacientes oncológicos no cuidado de lesão por pressão.	Qualitativa/ Fenomenológica	Entrevista
3.	LIXA, C. S. S	2017	Avaliar a percepção que os cuidadores familiares do doente oncológico em cuidados paliativos têm relativamente às suas necessidades sentidas.	Qualitativa/ Quantitativa	Entrevista; HADS; WHOQOL; Questionário Sócio demográfico.

Fonte: Dados da pesquisadora

6.1.2 Análise dos resultados da pesquisa bibliográfica

Com o resultado das pesquisas selecionadas, observa-se uma diversidade de subtemas que são trabalhados nos estudos, que vão desde a investigação sobre as percepções do paciente que se encontra em cuidados paliativos, até as vivências e sentimentos relacionados ao cuidador familiar desse paciente oncológico.

De acordo com Figueiredo et al. (2017), intitulado “Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos”, os autores realizaram um estudo qualitativo cujo objetivo foi compreender os sentimentos de familiares cuidadores ao enfrentarem o diagnóstico, o tratamento e a evolução do câncer em um ente querido. A principal discussão foi que os autores ressaltam que o câncer pode ser reconhecido como uma doença familiar, pelo impacto que é causado para todos os envolvidos, pois a doença provoca muitas mudanças e reorganização na vida cotidiana deles, levando os familiares a se adaptarem a tal rotina. Os autores concluem que os cuidados não devem ser centrados apenas no doente e sim que a família possa ser incluída, podendo ser ofertado um apoio humanizado direcionado ao

suporte físico e psicossocial promovendo uma melhor qualidade de vida a todos os envolvidos no processo.

Outro estudo que trata sobre o assunto foi de Inocenti, Rodrigues e Miato (2009), que buscou conhecer a vivência e sentimentos do cuidador familiar de paciente oncológico sem possibilidade de cura, onde puderam observar que os familiares percebiam o diagnóstico como uma sentença de morte para seu ente querido, ligando assim a uma extensa caminhada de sofrimento. Os autores abordam sobre as mudanças em sua vida no cotidiano onde o paciente necessitava de uma dependência física e emocional de seus cuidadores, muitas vezes seus comportamentos se tornavam infantilizados dificultando ainda mais os cuidados a serem realizados. A espiritualidade é abordada com uma forma de enfrentamento significando a morte como uma vontade divina.

Lixa (2017), em uma dissertação de mestrado intitulada: “O doente oncológico em Cuidados paliativos e seus cuidadores familiares: Percepções das necessidades, qualidade de vida, ansiedade e depressão”, traz em seu estudo avaliar a percepção dos cuidadores familiares do doente oncológico em cuidados paliativos e avaliar a sintomatologia depressiva e ansiosa, trazendo como resultado a necessidade de apoio ao familiar para que se possa promover informações sobre questões físicas, psicológicas, sociais e financeiras. Assim, embora o cuidador familiar mostre mais ansiedade que o próprio doente, os pacientes em cuidados paliativos apresentaram um maior índice de depressão.

Para Ferreira et al (2018), é importante buscar compreender a experiência de ser cuidador familiar de um paciente com câncer, pois a doença irá trazer repercussões em todo o meio familiar onde é representado de diferentes maneiras para cada um envolvido. Muitos familiares acabam por não aceitar a condição da doença levando a um caminho longo e doloroso com sentimentos conflituosos que podem gerar repercussões físicas, psicológicas e sentimentos de impotência. Alguns familiares percebem a rotina de cuidados como uma satisfação pessoal. O estudo aponta que ser cuidador traz uma sobrecarga e mudanças em toda a estrutura familiar e aborda que a equipe de saúde pode oferecer apoio e conforto sendo uma facilitadora em todo o processo.

Em uma dissertação de mestrado, Leite (2011), identifica em seu estudo que os cuidadores acompanham seu familiar por meses ou anos. Revela ainda que muitos conhecem tudo sobre o processo de adoecimento do parente e que em alguns casos

passam pela negação e não aceitação do adoecimento. Passada esta fase, o cuidador inicia o processo de aceitação. Os mesmos descrevem o tratamento de cuidados paliativos como um tratamento para alívio de sintomas e principalmente da dor. O cuidador familiar reconhece a terminalidade de seu familiar, porém apontam a esperança como uma estratégia de enfrentamento. Este estudo corrobora com Santos (2016), ao mencionar que o apoio da equipe multidisciplinar traz segurança aos familiares e desta forma eles se sentem acolhidos e incorporados no processo de tratamento. A família compreende o sofrimento como um aprendizado de vida e atribui a espiritualidade como forma de enfrentamento.

Garassini (2015), propõe compreender as narrativas que são construídas pelos familiares e observa que existe uma necessidade de reformular a comunicação existente entre o médico, paciente, familiares e equipe, para que se possa proporcionar um serviço humanizado com apoio para o enfrentamento tanto do paciente quanto de seus familiares. Assim, como Cunha, Pitombeira e Panzetti (2018), afirmam que há uma necessidade de suporte a família, pois a maioria das famílias desconhece sobre o que é o tratamento em cuidados paliativos e apontam também sobre a necessidade de um apoio mais humanizado por parte dos profissionais de saúde que podem auxiliar a família ensinando sobre os cuidados que podem ser realizados em domicílios, assim como uma educação em saúde direcionada para promover uma melhor segurança e autonomia das famílias no cuidado com o paciente e também promover a sensibilização sobre o autocuidado dos familiares.

O estudo de Lima, Santana, Correa e Vasconcelos (2019), busca compreender a experiência de familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, tendo como resultados de seu estudo o impacto do diagnóstico e tratamento paliativo, as escolhas e privações que são vividas pelos cuidadores familiares, ressaltando que conviver com a iminência da morte de um ente querido trazem marcas que serão deixadas para sempre. E ressalta a importância de ouvir e dar voz as necessidades e sentimentos dos cuidadores familiares, que através dessa escuta pode trazer conforto e melhor qualidade de vida direcionada ao enfrentamento.

Já para Cruzeiro, Pinto, Cesarino e Pereira (2012), muitos dos cuidadores se veem nesse papel por diversos motivos como a ausência de outros familiares para auxiliar no cuidado, por isso é importante a rede de apoio que esse cuidador familiar deve ter, pois através da rede de apoio é possível que o suporte ao paciente seja

mais eficaz e auxilia o cuidador familiar nas divisões de tarefas e responsabilidades, contribuindo para um bom funcionamento da estrutura familiar e de apoio.

Segundo o estudo de Lima e Machado (2018), intitulado “Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus sentidos e significados”, traz o objetivo de compreender os sentidos e significados que são atribuídos pelos cuidadores. A espiritualidade tem um grande significado, trazendo forças para que se possa continuar a caminhada de enfrentamento do tratamento paliativo, assim como, através dela, é dado um sentido para o conforto da morte de seu familiar. Apesar do esgotamento físico e emocional dos cuidadores, eles demonstravam a certeza de que desejavam estar ao lado de seu familiar até o momento de sua morte. Muitos demonstravam que a morte poderia ser entendida como um alívio do sofrimento. Através do estudo pode-se perceber que a comunicação da equipe sobre a iminência da morte de seu familiar contribui para uma elaboração psíquica deste momento.

Em sua pesquisa Pinheiro, Martins, Rafael e Lima (2016), trazem uma reflexão sobre a percepção do cuidador familiar sobre a morte de seu ente querido. Apontam que através dessa vivência, são gerados sentimentos de impotência, negação, aceitação e o fortalecimento da espiritualidade. O estudo traz uma reflexão sobre o local de terminalidade para o cuidador familiar onde alguns apontam sobre a morte em casa ou em um hospital. É abordado, que muitas famílias sentem medo de que a morte aconteça em domicílio, por não terem conhecimentos adequados para auxiliar nos cuidados, assim como o suporte emocional necessário para enfrentar esse processo. É atribuída a importância da terminalidade no hospital, pois a família se sente segura e acredita que o familiar terá o apoio profissional que necessita. Desta forma, como resultados foi observado o medo de lidar com a morte de seu familiar e a importância do apoio multiprofissional ao paciente e seus familiares, promovendo subsídios que possa ofertar conhecimento e estratégias de enfrentamento para os familiares em seu domicílio e ambiente hospitalar. Com mesma perspectiva, o estudo de Oliveira et al (2017), traz a importância de resgatar os cuidados paliativos que podem ser realizados no domicílio, pois através desse entendimento, torna-se possível minimizar o impacto que é gerado pelo sofrimento trazido pelo adoecimento e proporcionar uma assistência multidisciplinar que auxiliará a promover um processo de morte com dignidade.

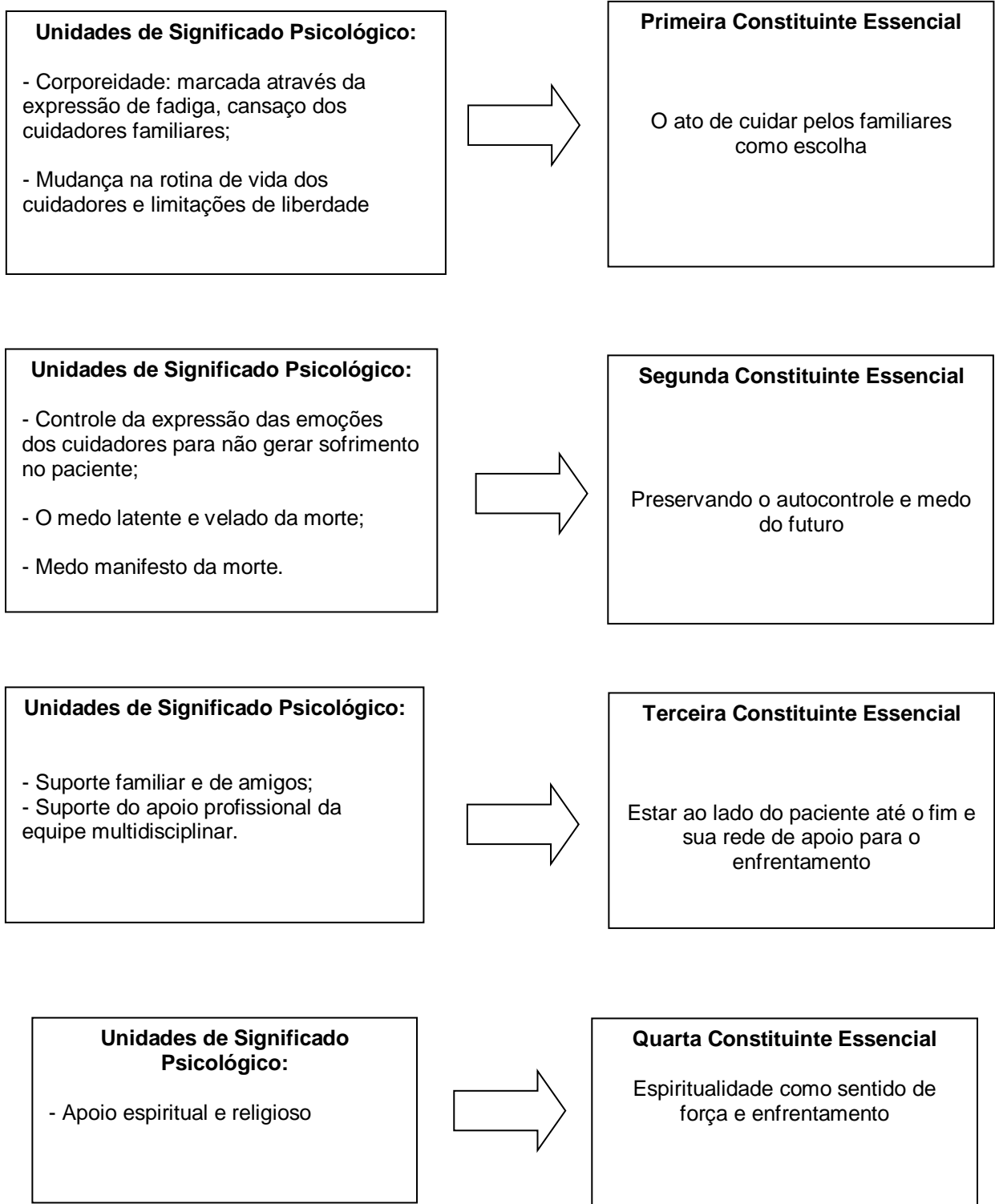
6.2 RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DEPOIMENTOS

Para a análise das narrativas dos familiares dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Foi utilizado o método fenomenológico-psicológico-empírico de Feijóo; Goto (2016); Espíndula; Goto (2019), descrito anteriormente no sub-capítulo dos procedimentos de coleta de dados (p. 50), em que a pesquisadora assumiu a postura da suspensão fenomenológica para buscar estabelecer as constituintes e suas unidades de significado em expressão de caráter psicológico, que serão expostas logo abaixo. Durante a realização das entrevistas na enfermaria de oncologia da UNACON/RR, não surgiram pacientes ou familiares acometidos de COVID-19, pois por se tratar de uma enfermaria onde os pacientes são do grupo de risco são tomadas medidas preventivas para proteção dos pacientes, familiares e equipe de saúde.

Apresenta-se uma síntese geral (esquema) dos principais significados psicológicos que mais surgiram nos depoimentos dos familiares de pacientes em cuidados paliativos. A partir disso, buscou-se estabelecer as estruturas gerais de significados psicológicos, buscando destacar o que era comum em todas as narrativas dos participantes e junto articulando discussões com a fenomenologia de Ales Bello apoiada em Edmund Husserl e Edith Stein. Dentro do relato das vivências dos cuidadores familiares dos pacientes em cuidados paliativos oncológicos, onde através da transcrição na íntegra e da síntese descritiva das narrativas de cada participante, que foi utilizado o método fenomenológico-psicológico-empírico foram encontradas quatro unidades de significados comum a todos com as seguintes constituintes:

1. Dimensão corpórea e psíquica: o ato de cuidar pelos familiares como escolha;
2. Dimensão psíquica e espiritual: Preservando o autocontrole e o medo do futuro;
3. Dimensão espiritual: Estar ao lado do paciente até o fim e sua rede de apoio para o enfrentamento;
4. Dimensão espiritual: espiritualidade como sentido de força e enfrentamento.

Segue abaixo esquema que sintetiza as informações referentes as Unidades de Significados Psicológicos e as Constituintes Essenciais.



6.2.1 Descrição das unidades de significados

De acordo com abordagem para a análise de dados de Giorgi e Souza (2010), reestruturado por Feijóo e Goto (2016) e adaptado por Espíndula e Goto (2019), através das análises das entrevistas, foram encontradas as seguintes sínteses descritivas das narrativas em que cada uma delas consta com um nome fictício para o sigilo dos participantes da pesquisa:

1) José é esposo da paciente, tem 53 anos, união estável, tem 3 filhos, desempregado. No momento sua esposa encontra-se hospitalizada, tem 32 anos, e encontra-se em cuidados paliativos. É relatado que o esposo já acompanha a paciente desde o início do tratamento, foram momentos difíceis e que ele buscou sempre está ao seu lado para o que ela precisasse. Atualmente a paciente já se encontrava hospitalizada a mais de um mês. O esposo conta com a ajuda da sogra para ajudar cuidar das crianças. E também no revezamento do hospital. Muitos amigos de sua igreja sempre estão por perto e buscam ajudar o cuidador dando força para o enfrentamento. Segundo seu relato quando sua esposa foi encaminhada para os cuidados paliativos, o participante diz ter sofrido muito e que o sentimento era de impotência e raiva, pois depois de tanta luta os tratamentos não deram certo. O participante relata que o último mês não tem sido fácil, pois sua esposa encontrava-se mais debilitada e frágil, gerando assim uma dependência maior. Porém, relata que através dos atendimentos da equipe, conseguiram resgatar o sonho da paciente em casar. Ele recebeu o apoio da equipe para conseguir concretizar o sonho de sua esposa. E isso trazia muita alegria para ele e para a paciente, do qual viu melhorando a cada dia e conseguindo assim, concretizar o tão sonhado momento. A cerimônia aconteceu na enfermaria, mas foi com toda a emoção de um sonho sendo realizado. Onde o participante relata que a vontade de Deus é que eles permaneçam sempre unidos. O participante verbaliza que apesar do medo da morte e da luta diária, existe muito amor envolvido e que esse amor sempre vence a dor e que estará ao lado dela até o fim.

2) Bety é esposa do paciente, tem 39 anos, casada, tem 1 filho, trabalha como auxiliar administrativo. Seu esposo, o paciente tem 52 anos e encontra-se em cuidados paliativos. A participante divide seu tempo entre trabalhar, os cuidados com

o paciente, tarefas domésticas, entre outras atividades. O filho auxilia a mãe nos cuidados da casa e do paciente. A relação da participante com a família do paciente não é boa e isso gera um conflito entre eles. É relatado sobre os medos, angustias e preocupações sobre o futuro. A participante relata que se sente impotente diante de toda situação, pois depois de tanta luta não houve o que esperava que era a cura. Diz que se sente muito só, que o esforço maior e ajuda que recebe é do filho, porém ele é um adolescente e tudo isso é uma carga muito pesada para carregar. Relata que sempre existe algo para se preocupar e que o tempo que tem deseja ficar ao lado dele. A participante tem muito medo da perda gerada pela morte e diz tentar evitar pensar e falar sobre isso. Que busca ajuda em Deus, que antes não rezava tanto, mas que achou um meio de encontrar um caminho para superar através da fé. Acredita que existe um ser superior que cuida de todos nós e que através da força divina das orações encontra conforto. Relata que cuidar não é fácil, mas que quando é feito com dedicação e carinho o amor prevalece em todos os momentos.

3) Cristina é filha do paciente, tem 32 anos, solteira, tem uma filha de 6 anos, desempregada. A participante cuida do pai a aproximadamente 8 meses e foi morar com ele, logo que o mesmo recebeu o diagnóstico de cuidados paliativos. No momento encontra-se desempregada, pois teve que largar o emprego para ajudar o pai e atualmente precisam viver somente com o benefício que ele recebe. Relata se sentir cansada fisicamente, pois tem que cuidar do pai e do filho de 6 anos. O pai sempre teve um temperamento difícil o que acabou afastando o restante da família. Relata que seus tios visitam seu pai e isso ajuda a melhorar o humor dele. A participante sente-se na obrigação de esta responsável pelo cuidado, pois mesmo o pai não sendo tão amável como ela gostaria, ela é filha e precisa dar todo carinho e atenção. Relata sobre o fortalecimento através da fé em Deus. Diz que apesar de todo o cansaço busca encontrar bons momentos para que este tenha um significado positivo para ela e para o paciente.

4) Dena é mãe da paciente, tem 59 anos, casada, tem 2 filhas, dona de casa. É a principal cuidadora da paciente no momento. A paciente encontra-se morando em sua casa, com seus dois filhos. A participante se emocionou muito ao relatar seus sentimentos sobre ser cuidadora de sua filha que está em cuidados paliativos. Relata sobre o impacto quando foi comunicada que não teriam mais

possibilidades curativas para a filha e que a mesma seria cuidada através dos cuidados paliativos. A participante relata que se sentiu angustiada perante tudo o que acontecia e que no início não conseguia aceitar. Diz sentir-se gratificada por conseguir cuidar de sua filha e que tenta encontrar ao lado de sua família o estímulo e forças para continuar o enfrentamento. Diz que seu esposo e sua outra filha auxiliam nos cuidados e que assim eles conseguem dividir as tarefas e podendo proporcionar um conforto e alívio a paciente. Relata que apesar de sentir cansada fisicamente sempre busca se sentir forte para apoiar a filha. A fé é uma fonte de força para a participante, dizendo que acreditar em um Deus maior traz conforto. Apesar de sempre buscar o lado positivo ela diz ter muito medo e incerteza do futuro, pois pensa que a qualquer momento sua filha pode não estar mais com ela.

5) Conceição é filha da paciente, tem 41 anos, separada, tem 1 filho, funcionária pública. Mora atualmente com a mãe (paciente) e o padrasto, pois morava em outro estado e pediu licença de seu trabalho e foi morar com a mãe para que pudesse ajudar com os cuidados. Fazem 3 meses que a participante está ajudando sua mãe. Tem mais uma irmã que ajuda a família nas divisões de responsabilidades. Verbaliza sobre o medo e desespero que sentiu quando sua mãe não teria mais uma possibilidade curativa. Relata que a equipe ajudou a família a compreender o que era cuidados paliativos e como poderiam cuidar de sua mãe. Com o tempo a ansiedade diminuiu e ela se sentiu mais confortada e segura por cuidar da paciente e conseguir ofertar o máximo de amor, carinho e cuidado. Diz que ser cuidador, muitas vezes leva a pessoa a esquecer de si mesmo, pois se preocupa tanto com quem ama que acaba se anulando. Em seu relato coloca a espiritualidade através da fé como recurso de enfrentamento e conforto, pois através de sua fé busca encontrar forças para continuar lutando e dando coragem para a paciente.

6) Francisca, é filha da paciente, tem 45 anos, 3 filhos, dona de casa. A participante levou a paciente e o esposo para morar com ela, pois eles são idosos e não tinha como sua mãe ficar morando sozinha. Cuida da paciente desde o diagnóstico da doença e relata que já passaram por muitas coisas na tentativa da cura, porém todos os tratamentos falharam. Receber a notícia que sua mãe não tinha mais uma possibilidade curativa foi difícil, mas buscou ser forte para cuidar dela. Relata que seus irmãos sempre ajudam nos cuidados, mas que a doença uniu

ainda mais a família e que através dessa união eles conseguem encontrar forças para continuar caminhada. Existe o desgaste físico e emocional, porém sempre busca ver o lado positivo de estar cuidando de alguém que ela ama. Através de seu discurso, fala que a equipe de cuidados paliativos é muito importante, pois auxilia tirando suas dúvidas e até ensinando coisas que eles não sabem. A participante relata que sentia muita angústia e medo sobre a possibilidade da morte de sua mãe e que vivia pensando que todo dia poderia ser o dia. Buscou através da fé em Deus o conforto para amenizar o medo e angústia, relatando que a fé é uma força divina que quebra todas as barreiras, que assim como sua mãe era uma mulher de fé, ela também encontrou o caminho através dela. Verbaliza que sente satisfação por cuidar da sua mãe e que não se arrepende em nenhum momento. Só lamenta que a família não pode se reunir como faziam antes, por causa da pandemia tem que manter cuidados e isolamento para que a paciente não adoeça, mas que sempre encontram formas seguras de que a família possa estar unida, sendo através de ligação ou uma visita a distância.

7) Sofia é mãe da paciente, tem 59 anos, separada, tem 4 filhos, dona de casa. No momento a participante está ajudando o esposo da paciente com os cuidados. Ela é mãe de criação da paciente e cuidou dela desde quando nasceu. Através de seu relato verbaliza que se sente muito triste por ver sua filha tão jovem e que já lutou tanto contra a doença, não ter mais uma chance de cura. A participante cuida da filha e dos netos, pois o esposo da paciente está sofrendo muito e também não pode ficar o tempo inteiro ao lado dela, pois precisa trabalhar. Diz que no início foi muito difícil ouvir sobre a impossibilidade curativa da paciente, que trouxe muita dor, sofrimento, choro e lamentos, mas que buscou a força na fé para que pudesse enfrentar todo o processo. Relata que ver sua filha sofrer traz dor, mas que busca ser forte, para que a paciente não desmorone. E busca sempre cuidar com muito carinho e fazer tudo que a paciente deseja. Ela diz gostar do esposo da paciente como seu filho e que a família está unida para ajudá-la e que nesse momento a paciente é mais importante para todos. Fala que estar ao lado da sua filha todos os dias traz conforto e satisfação, pois, hoje com esse tempo de pandemia muitas famílias não conseguem estar juntas ou tem a oportunidade de ficar ao lado de seu familiar até o último minuto. A participante se sente mais segura e acolhida com as visitas que recebe da equipe do cuidado paliativo, pois eles auxiliam a família em

algumas coisas que os afligem. Relata ter medo do dia da partida de sua filha e que isso é um assunto que ela tenta evitar por causa da angustia que causa. Ela busca através da espiritualidade de sua fé, o conforto para sua dor, pois confia que existe uma força maior que está cuidando deles, que pode não ser como eles desejam, mas que a fé fortalece sua caminhada.

8) Teresa é filha da paciente, tem 40 anos, casada, tem 1 filho, engenheira. No momento é a principal cuidadora da paciente, mora bem em frente da casa da paciente, sendo que tentou inúmeras vezes levar sua mãe para morar com ela. Relata que não tem sido fácil cuidar de sua mãe, pois a paciente é uma pessoa com o temperamento difícil e sempre foi muito dominadora. Relata que sofre muito, pois tem uma relação muito conflituosa com a paciente, ela tenta cuidar da melhor maneira, mas para sua mãe nunca está bom. A participante tem mais duas irmãs, uma que mora fora do estado, porém sua mãe não aceita ajuda dessa filha porque já tiveram um desentendimento. A outra irmã mora no estado e auxilia ela em algumas coisas, porém como sua irmã trabalha em tempo integral não tem muito tempo, só no período da noite e final de semana. A participante teve que largar o emprego para cuidar de sua mãe e conseguir também cuidar de seu filho que tem 8 anos. Sendo que com todo o trabalho ela se sente cansada fisicamente e emocionalmente. Relata não está mais aguentando, pois, a paciente não aceita ir morar com ela e sempre trata a participante de forma agressiva. Ela relata que precisou de acompanhamento com o psiquiatra e psicóloga, pois já estava no seu limite e não conseguia mais descansar e tendo crise de ansiedade. A participante se sente sozinha nos cuidados de sua mãe e relata que a paciente sempre acha que as pessoas estão perseguindo ela e guarda muito rancor. Ela diz que sofre muito, pois seus pensamentos as vezes se confundem e ela se sente na obrigação de cuidar de sua mãe. Ela diz tentar de tudo para que seja aceita pela paciente e que a psicóloga e a médica sempre a aconselha pedir ajuda também de suas irmãs. Ela diz que o único consolo dela é Deus, que ela acredita que Deus está ao lado dela para que ela consiga ter forças e não desista. A participante diz desejar só o melhor para sua mãe e que gostaria que ela fosse feliz e se sentisse segura ao lado dela e de sua família. Em todas as vezes que a mãe interna ela sempre acompanha e diz que tem bastante apoio da equipe, se sente mais tranquila quando a paciente recebe toda a ajuda, pois, ela volta até mais calma para casa. A paciente já não está tão bem para morar sozinha, mas

como sempre foi independente não aceita ser cuidada o que torna tudo mais difícil. A participante diz que ser cuidadora é uma luta diária.

9) João é esposo da paciente, tem 42 anos, casado, tem 3 filhos, no momento desempregado. Segundo o relato do participante ser cuidador de um familiar no cuidado paliativo não é fácil, são momentos muito difíceis de ser vivenciado. O participante teve que largar o emprego para ajudar cuidar da esposa, pois ela perdeu os movimentos das pernas devido a progressão da doença. Ele diz que sua esposa ficou muito dependente e precisa de muitos cuidados. Sua filha mais velha tem 20 anos e auxilia ele a cuidar da mãe, a outra tem 14 anos e o filho mais novo tem 13 anos e necessita de cuidados especiais. Verbaliza que não é fácil para seus filhos verem a mãe doente e muitas vezes ele se sente angustiado com toda a situação, pois além de tudo ele encontra-se desempregado e tentam viver com o benefício dela e ajuda de alguns amigos. Relata que sofreu muito ao receber a notícia da impossibilidade curativa de sua esposa e que nessa hora parecia que sua fé estava sendo testada, pois eles sempre tiveram muita esperança na cura. Apesar de toda tristeza inicial ele foi aos poucos buscando forças para o enfrentamento, pois precisava cuidar de sua família. Através da espiritualidade ele buscou ajuda para melhorar o seu ânimo, antes iam até a igreja, porém por conta da pandemia e da necessidade de isolamento suas orações agora eram feitas de casa. Aquele era seu momento de refúgio onde podia sofrer e rogar a Deus por forças. Continuando seu discurso ele fala que a esposa recebe a visita da equipe do hospital que faz os cuidados paliativos e que eles são de grande ajuda, pois ensinam sempre algo quando precisa, ou com a visita do médico ajuda na diminuição de internações da paciente no hospital e também a psicóloga ajudam eles nos momentos de dor e de fraqueza. O participante diz ter muito medo do futuro, de que sua esposa vai morrer e ele não saiba como agir e diz que o medo da morte não é algo bom. Apesar de todas as dificuldades e medo eles tem dias bons onde buscam orar ou se reunir para conversar e isso traz alegria e conforto para os seus dias. Ele diz que suas filhas tiveram que amadurecer por conta de toda a situação que eles vivem, mas que enfrentam unidos enquanto família e que vão estar juntos até o fim.

10) Maria é filha da paciente, 40 anos, casada, não tem filhos, funcionária pública (está afastada do trabalho por ser do grupo de risco). A participante relata

acompanhar e cuidar de sua mãe desde a descoberta da doença, tem mais irmãos que auxiliam ela nos cuidados. A participante levou sua mãe para morar com ela, pois a paciente necessita ter sempre alguém por perto, a participante se sente mais segura sendo ela a responsável pela paciente. Relata que um dos momentos que mais trouxe sofrimento foi de receber a notícia de que a paciente não tinha mais possibilidades curativas. Ela já vinha percebendo que a paciente ficava muito debilitada com a quimioterapia e que o tratamento estava fazendo mais mal do que bem. Ela disse ter sido explicado o que era cuidados paliativos e que a equipe que atendeu foi muito atenciosa e deu todo o suporte. Ela relata que tentava ser forte próximo da paciente, porém que o medo e o sofrimento de perder alguém que ela ama trazia muita angústia. Ela percebeu que sua mãe sempre teve fé e buscou através da espiritualidade acreditar que as forças do céu iam fortalecer sua jornada até que fosse a hora de sua mãe partir. Ela pedia a Deus por mais tempo e dizia que nos dias bons e ruins Deus confortava o sofrimento deles. Diz que agora está retribuindo todo amor e carinho que sua mãe sempre dedicou aos filhos e que cuidar dela traz sentimento de conforto, carinho e dever realizado. Esses últimos dias a participante tem sofrido bastante, pois sua mãe encontra-se internada e que nesses momentos ela se sente impotente diante da situação. Ela diz que na internação sempre recebe apoio da equipe de saúde. E também de seus familiares e amigos que ajudam a dividir os plantões. E diz que nesses tempos de pandemia conseguir está ao lado de sua mãe que é paciente é uma oportunidade de ouro, pois muitos amigos da participante não tiveram a oportunidade com seus familiares que estavam doentes de COVID-19. Por isso, ela busca sempre declarar seu amor por sua mãe e acredita que possam existir mais dias para que a paciente esteja ao lado da família.

6.2.1.1 Unidades de significados e articulação com a fenomenologia

A seguir encontram-se as descrições de cada constituinte e as unidades de significados, sendo exemplificado pelas citações diretas de cada participante e junto apresentamos discussões com a perspectiva da fenomenologia de Ales Bello, apoiada em Edmund Husserl e Edith Stein.

a) O ato de cuidar pelos familiares como escolha

O processo da família como cuidador oncológico do paciente em cuidados paliativos, não é fácil, pois é carregado de sentimentos que podem muitas vezes trazer dor e sofrimento e também a satisfação de cuidar de alguém amado, trazendo assim um enriquecimento pessoal. Ser um cuidador familiar muitas vezes significa um dever moral, sendo observado que alguns cuidadores tomaram para si essa responsabilidade e outros foram com o decorrer da situação se tornando um dos principais cuidadores.

Percebemos que o papel de cuidador familiar é muito importante e necessita de atenção, pois muitos cuidadores acabam tomando essa responsabilidade para si, sem nenhum tipo de preparação ou conhecimento. É perceptível que ao assumir tal função a vida do cuidador se transforma, ele irá ter que aderir as mudanças e se adequar ao ritmo e cuidados que precisa prestar ao seu familiar em adoecimento. Porém, através do relato percebemos que apesar de acontecer todas essas mudanças, muitos percebem que elas são mínimas em vista do sofrimento que o paciente vive em estado de terminalidade.

Em algumas situações o familiar muitas vezes assume o paciente como agradecimento de algo ou pedido de desculpas, porém, essa tomada de decisão vem com responsabilidades e surgem os desafios para sensibilizar outros familiares para que possa haver um revezamento. Algumas vezes o papel de cuidador vem atrelado ao gênero, a obrigação familiar, legislativa e alguns dilemas morais do qual o cuidador principal teve que assumir a responsabilidade (LIMA; SANTANA; CORREA; VASCONCELOS, 2019).

Ser um cuidador familiar pode trazer a experiência de vivenciar a dor e o sofrimento, mas também proporcionar um enriquecimento pessoal para os envolvidos, pois é através dessa escolha que se mostra a importância dos vínculos familiares (ESPÍNDULA; BELLO, 2019).

Através da análise das entrevistas é possível observar sobre a importância do cuidador estar ao lado do paciente, para que eles se sintam seguros. O ato de cuidar é um gesto de carinho e satisfação para alguns, a forma de retribuir por um dia ter sido cuidado, sendo que eles se sentem recompensados e dignificados por cuidar de alguém do qual dedica tanto amor. Verifica-se através do discurso que o ato de cuidar para alguns cuidadores não surge como obrigação, mas como uma

escolha. Assim, como podemos observar nas seguintes falas:

Estou cuidando da minha mãe desde o início de seu tratamento, sempre tenho acompanhado ela em tudo, minhas irmãs ajudam sempre que podem, porém me sinto muito mais segura fazendo as coisas para ela (paciente) e tendo ela por perto. Por isso, sou eu que cuido dela o tempo todo, levei ela para morar comigo, assim poderia ajudar da melhor maneira (Maria, filha da paciente, 40 anos)

Sempre acompanhei minha mãe em tudo, sempre estive ao lado dela. Meus pais já estavam morando comigo desde quando minha mãe iniciou o tratamento, pois os dois precisavam de cuidados e eu podia dar essa ajuda, porque meu pai sozinho não dava conta de cuidar dela (Francisca, filha da paciente, 45 anos)

Vim do Pará para cuidar da minha mãe, meu padrasto e minha irmã precisavam de ajuda e queria estar perto dela. Quando cheguei acabei tomando a frente de tudo para resolver e cuidar, faço tudo com dedicação e carinho e vejo que já foi uma jornada chegar até aqui, sei que estou fazendo tudo que posso e faço porque amo minha mãe (Conceição, filha da paciente, 41 anos)

Em alguns casos observamos que o cuidar se deve a um dever moral, que muitas vezes acaba o cuidador por ser o familiar mais próximo e que perante as regras sociais deveria ser o cuidador principal deste paciente. Apesar de acontecer que as circunstâncias evoluem para isso, os cuidadores exercem seu papel com dedicação e cuidado para que o paciente fique bem e possa ter dias melhores até o final da vida.

Nessa realidade, podemos perceber que quando existe essa possibilidade de ter que cuidar de seu familiar em adoecimento e assumir essa função em decorrência de situações que o leva a ser o principal cuidador, podem existir alguns conflitos familiares, que muitas vezes podem gerar estresse. Entretanto, observa-se que apesar de que alguns participantes terem relatado esses tipos de conflitos, percebeu-se que eles conseguiram resolver administrar da melhor maneira, levando o seu papel de cuidador sempre com o sentimento de fazer o melhor pelo paciente. Pontuamos, que quanto a esses tipos de conflitos pode-se até encontrar semelhanças nos discursos, mas as vivências são subjetivas a cada indivíduo.

Alguns discursos relevantes sobre o papel de cuidador ter surgido muitas vezes pelo parentesco próximo e circunstância que evoluíram para tal situação foram encontrados nos seguintes discursos:

Morava na minha casa sozinha com minha filha, porém tive que me mudar para a casa dele, pois ele precisava de alguém morando com ele e que

assumisse a responsabilidade de seus cuidados e como sou sua única filha, meus tios que já não tem uma boa relação com ele disseram que eu tinha a obrigação de cuidar dele. Tive que largar o emprego, porque não conseguia trabalhar e assumir também as responsabilidades com ele, pois não tinha ajuda de ninguém (Cristina, filha do paciente, 32 anos)

Eu tive que ficar como a responsável por ela (paciente), pois minha casa é na frente da dela e também porque ela cortou os laços com minha irmã e a outra não conseguia se afastar do trabalho para ajudar com ela. E larguei o trabalho para assumir esse papel, só que tem sido complicado e não estou aguentando, dedico minha vida para cuidar dela e ela não percebe e não ajuda, busco sempre fazer o melhor para ter a aceitação dela (Teresa, filha da paciente, 40 anos)

Está muito difícil para mim, pois sou a esposa dele e a família dele acredita que somente eu tenha a obrigação de cuidar dele, só que além de cuidar dele tenho também que trabalhar, pois, senão não conseguiríamos sobreviver. E acaba que sobra somente para o meu filho que é um adolescente, me ajudar. Sei que ele cuida com muito amor, só que é um fardo muito pesado para a gente carregar sozinho (Bety, esposa do paciente, 39 anos).

O ato de cuidar vem carregado de responsabilidades, reorganização de rotina do cuidador e paciente, muitas vezes isolamento social, por conta das inúmeras tarefas a realizar e tendo assim, uma dedicação exclusiva ao cuidado e deixando sua vida em segundo plano, abrindo mão de seus sonhos e muitas vezes deixando de lado sua qualidade de vida e autocuidado. É importante ressaltar, sobre o desgaste físico, a fadiga e o cansaço do cuidador familiar, pois ele precisa cuidar de seu familiar em adoecimento e readaptar a sua rotina a essa nova realidade. O que muitas vezes pode acarretar um cansaço tanto físico quanto mental, que pode ser gerado pelo esforço da energia direcionada a tentar fornecer toda a atenção e cuidado para o seu familiar em adoecimento. Pois, muitos pacientes exigem um auxílio tanto físico para seus cuidados, assim como um esforço emocional para que esse tenha motivação para continuar vivendo.

Desta maneira, é possível observar a relação que Bello (2019) faz em que o indivíduo se torna consciente do seu corpo vivo como um processo que está em desenvolvimento. Sendo que este corpo sempre está entrelaçado nas dinâmicas do mundo, e este corpo vivo serve de estímulo para o corpo físico não somente para situações momentâneas, mas também em alguns processos que são duráveis, como os de saúde e doença. Para tanto, é possível verificar segundo Queiroz e Mahfoud (2010), que as relações de vida e movimento, através da unidade e totalidade que surge a partir da reunião de partes em um todo, como a junção da forma vital interna e a atuação conjunta dos materiais estruturais fazem parte do processo vital que

seria a dimensão corpórea.

Todavia, podemos observar que ao considerar o cansaço vivido pelos cuidadores, Bello (2019), pontua que ele é sentido tanto em nível corpóreo quanto psíquico, e assim, permanece no nível de consciência, revelando-se como uma capacidade da alma, considerando a existência de um estado comum.

A esse respeito podemos pontuar as seguintes falas:

Com o tempo meu pai foi ficando mais fraco e precisando de mais ajuda, porque ele precisava de ajuda no banho, para se vestir, ajuda para ir ao banheiro. E com isso fui ficando muito cansada, tem dias que me sinto esgotada, pois além de cuidar dele (paciente), ainda tenho que cuidar da minha filha que tem 6 anos e também depende muito de mim (Cristina, filha do paciente, 32 anos).

Ser uma pessoa que cuida as vezes nos faz esquecer de nós mesmo, pois ficamos tão preocupados com a pessoa que amamos que esquecemos de dedicar um tempo para gente...as vezes termino o dia muito cansada, esgotada no meu físico e também emocional. Tem dia que a vontade é só de chorar (Conceição, filha da paciente, 41 anos).

É observado que existe uma unidade entre alma e o corpo vivo, que irão se manifestar não somente quando o corpo e suas sensações estão em evidência a partir de uma visão externa, mas também quando surge as expressões que fluem do interno para ser externalizado. Portanto, o corpo não deve ser somente considerado como algo material a qual a vida transforma e sim a junção de partes dele com outras partes, onde a sua articulação manterá todos unidos (BELLO, 2019).

É através desta externalização de sentimentos que envolvem o sofrimento emocional e o desgaste físico que se observa uma luta entre o cuidador para que se possa harmonizar o que se passa no seu físico e no psíquico. Observo através do discurso desta participante:

Eu tenho sofrido muito, pois além do desgaste físico tem o desgaste emocional. Eu preciso de ajuda, também estou sofrendo muito, só que as vezes me sinto culpada pelos pensamentos que me vem em minha cabeça (Teresa, filha da paciente, 40 anos)

Cuidar do paciente como uma escolha remete ao familiar cuidador um papel que é feito com muito amor e carinho, que apesar de toda dor e sofrimento que possam existir no processo, também existe a sensação de estar fazendo tudo que possa ser feito para que o paciente se sinta bem. E isso causa um conforto ao cuidador, pois ele sabe que estará sempre ao lado fazendo tudo com amor e dedicação. E que não importa quanto tempo possa existir, mas que ele poderá

realizar dentro de sua realidade o melhor para o paciente.

Alguns relatos se tornam marcantes, pois pode-se observar que o cuidado paliativo não é só dor e sofrimento e sim que podem existir momentos que trarão alegrias ao cuidador e ao seu familiar em adoecimento. Um momento muito importante observado através das entrevistas, foi o relato do casamento de uma paciente de cuidados paliativos oncológicos, seu esposo realiza o desejo de sua vida que é oficializar a união e isto é feito dentro da enfermagem da internação do hospital, onde o esposo pode contar com o auxílio da equipe para realizar o desejo da paciente. E através do relato pode-se perceber o amor e a alegria do esposo, que se encontrava como o cuidador principal em realizar um desejo tão importante para a paciente.

Sempre foi uma opção minha está ao lado da minha esposa, temos nossos filhos e minha sogra está ajudando cuidar...ela sempre teve o sonho de casar na igreja, mas o tempo foi passando e as condições não deixaram. Surgiu a oportunidade de realizar o sonho dela, pude contar com a ajuda da equipe e me senti muito feliz por estar realizando algo que a gente queria a muito tempo. Ver a felicidade no rosto dela me deixou feliz, fazer tudo que ela deseja nesse momento é que me deixa mais tranquilo. Em meio a todo aquele momento que a gente se viu sofrendo, o momento de alegria do casamento nos uniu ainda mais. Com a passar dos dias que a gente estava organizando o casamento ela foi melhorando, foi incrível como ela melhorou. Sei que temos que aproveitar cada dia que temos na vida (José, esposo da paciente, 53 anos).

Portanto, os discursos trazidos reforçam a ideia de Espíndula e Bello (2019), em que a pessoa humana nos dias atuais é “liberdade acompanhada da sua consciência”. É nesse papel da tomada de decisão de ser um cuidador familiar de seu ente querido, ele passa a ser o protagonista de suas ações, buscando a essência para o sentido da sua missão em cuidar.

b) Preservando o autocontrole e medo do futuro

Assumir o papel de cuidador familiar de um paciente oncológico em cuidados paliativos não é uma tarefa fácil, cabe ao cuidador além de ajudar as realizar as tarefas do dia a dia, o papel de também estimular e não deixar que o paciente se entregue a tristeza e sofrimento. Muitos cuidadores buscam mostrar-se fortes perante seus entes queridos, para ajuda-los a enfrentar os momentos mais difíceis de sua vida. Alguns omitem seus próprios sentimentos e sempre se dizem fortes como uma estratégia para ajudar seus familiares.

Através das narrativas, percebe-se a entrega e envolvimento do cuidador familiar em todo o processo que envolve o paciente. O cuidador se sente satisfeito e confortado por conseguir proporcionar o melhor cuidado. Existe um sentimento de entrega, por estar ao lado e conseguir ajudar. O cuidador apesar de sofrer em ver o seu familiar muitas vezes enfrentar a dor física ou encontrar-se muito debilitado, busca demonstrar-se forte para ajudar no enfrentamento e motivação do próprio paciente.

Através do pensamento de Stein a força é reconhecida como sendo inerente as dimensões humanas que irá servir de suporte a vida da pessoa. É apresentado as pluralidades de forças no sentido de força corporal, força espiritual. Tal força estará associada ao *Leib* (corpo vivente), sendo que a força vital estará ligada as potências construtivas da vida (QUEIROZ; MAHFOUD, 2010). Sendo que esse corpo vivo é o que sente e sofre as consequências que serão captadas pelo corpo exterior através das sensações e sentimentos vitais (BELLO, 2019).

Como se verifica tais situações em alguns discursos que se seguem:

Muitas vezes ao final do dia estou muito cansada fisicamente por todo o esforço que tenho que fazer, mas como mãe tento ser forte e mostrar que estou sempre bem para ela (Sofia, mãe da paciente, 59 anos).

Não está sendo fácil, tem dias bons e dias ruins, busco sempre me mostrar confiante para que ele (paciente) tenha vontade de viver. Muitas vezes o que queria seria chorar e gritar, mas por ele preciso ser forte (Cristina, filha do paciente, 32 anos).

Ser cuidador é muito difícil, só sabe quem vive diariamente e que cuida e está ao lado. Reclamar não traz benefício nenhum, por isso sempre busco ser positiva perto dele. Posso está despedaçada por dentro, mas busco mostrar que tenho fé e acredito (Bety, esposa do paciente, 39 anos).

Percebe-se através dos relatos que os cuidadores buscam encontrar forças para não se mostrarem abalados ou chorar na frente do paciente. Os cuidadores buscam expressar a elaboração da experiência e conseguem manifestar o desejo de estar presente e os sentimentos observados foram o de gratidão, empatia, prazer de cuidar. Apesar dos relatos de cansaço físico ou emocional percebemos que não existe um sentimento de culpa ou remorso por estar cuidando de seu familiar em adoecimento.

Sendo assim, observa-se que os participantes atribuem significados para os sentimentos que são vividos, que segundo Espíndula e Bello (2019), este indivíduo vivência o que tem de humanidade do outro em si mesmo, tornando um ato

empático

Outro ponto a ser abordado é que apesar de toda luta que o cuidador enfrenta com o paciente, ele ainda enfrenta os seus próprios medos em relação ao que pode acontecer com o seu familiar. O cuidador, sempre busca ter confiança, porém muitas vezes se ver impotente e com medo do futuro, pois ele vivência o medo da aproximação da morte e também o medo de perder a estrutura familiar que ele tem.

Queiroz e Mahfoud (2010), destacam que são nessas situações onde o ser humano se depara com os impactos e desafios, que ele percebe que pode superar a dor, que apesar de ser atingido na parte mais profunda do seu ser, ele conta com uma força que pode provocar animo e possibilitar uma renovação. Seguimos com os seguintes trechos da experiência vivida:

Parece que é difícil encontrar sempre pensamentos positivos, pois lutamos por muito tempo e muitas das vezes me sinto impotente. Sempre tenho medo que vai chegar o dia que ele não vai estar mais conosco, busco não pensar nisso e viver cada dia da melhor maneira (Bety, esposa do paciente, 39 anos).

Me causa dor, perceber que posso perde-la a qualquer momento, isso traz uma angustia e me sinto presa como se não pudesse ajudar. Vivo na incerteza de cada dia, cada melhora cada piora, viver no limite da insegurança (Dena, mãe da paciente, 59 anos)

Já passei por muita coisa difícil, mas ver minha filha doente dói muito. Ver ela sofrer me traz dor, as vezes saio e choro por tudo que ela está passando e ver como eu não consigo parar o sofrimento dela. Sempre quando eu choro eu não gosto que ela veja, sempre me mostro forte ao lado dela para que ela possa se sentir amada e confortada (Sofia, mãe da paciente, 59 anos).

Busco sempre está ao lado da minha mãe, pois não sei quando pode ser o último dia dela. Muitas vezes me sinto impotente diante de tudo o que ela passa. Mas, também me sinto confortada por estar perto e conseguir dar toda a atenção que ela precisa (Conceição, filha da paciente, 41 anos)

O medo da morte não é algo bom, o medo de perder alguém que a gente ama e que esteve com a gente por tanto tempo. Cuidar de alguém que amamos e está doente e que pode morrer mistura tudo de sentimento dentro da gente como dor, medo, angustia, mas eu tenho a sensação que estou fazendo tudo que eu posso. Estou ao lado dela nem que seja para segurar a sua mão (João, esposo da paciente, 42 anos).

O sofrimento psicossocial e os problemas emocionais tendem a se tornar comuns no cuidador familiar quando percebem que o paciente em cuidados paliativos enfrenta a morte. Diversos aspectos contribuirão para desencadear reações emocionais intensas, tais como: incerteza de um futuro, a dependência do

paciente, os problemas de separação e da morte, sendo estes alguns aspectos de maior impacto (CARDOSO, 2009).

Apesar da preocupação do cuidador familiar em promover cuidados para a melhoria da qualidade de vida dos doentes com câncer em cuidados paliativos, a própria progressão da doença irá favorecer o estabelecimento de angustias e medo, pois acarretarão em sintomas que causam prejuízo na qualidade de vida que o cuidador busca proporcionar ao paciente (SORATO, 2013).

Para tanto, os sentimentos mais estressantes não são aqueles de maior intensidade ou frequência, serão aqueles em que o indivíduo atribui maior significado conforme sua percepção de vida. O cuidador na maioria das vezes experimenta múltiplos sentimentos que podem trazer manifestações e pensamentos de desesperança, assim como, sentimentos voltados ao enfrentamento que poderão gerar atos que auxiliem e fortaleçam a sua trajetória enquanto cuidador, trazendo assim benefícios para a sua qualidade de vida (SORATO, 2013).

É possível identificar no discurso o medo e através da narrativa do participante observar que este sentimento causa um efeito de dor. Para Queiroz e Mahfoud (2010), quando existe um discurso em que ressalta-se que seu corpo está ferido, seu coração está sofrendo, podemos pontuar que o corpo inteiro vive interligado com a psique e com o espírito. E através da dimensão da psique, representada, pelos atos emocionais, afetivos e psíquicos, vemos a aparição do medo, sendo ele um ato que não conseguimos controlar quando estamos diante de uma ameaça como a morte.

Sendo assim, quando a pessoa está frente um sofrimento em que existe a possibilidade de iminência da morte de seu familiar, ela buscará se defender de vários modos contra o medo da morte e da incapacidade de prevê-la (KUBLER-ROSS, 2008).

Desta forma, considera-se que os cuidadores que investem de forma positiva e construtiva na sua forma de enfrentamento, da maneira que possa melhorar sua condição e auxiliam o paciente a motivar-se e ter uma melhor qualidade de vida ao seu lado, adaptam-se melhor em relação aos que acham que não há nada mais para fazer (CARDOSO, 2009).

c) Estar ao lado do paciente até o fim e sua rede de apoio para o enfrentamento

A rede de apoio dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos oncológicos é muito importante, pois serão eles que ajudarão o participante a se fortalecer. Foi identificado que as principais unidades de significados da rede de apoio foi o apoio dos familiares mais próximos, o apoio dos amigos que auxiliam muitas vezes na melhora emocional e espiritual do cuidador, assim como o apoio da equipe multidisciplinar que ajuda a esclarecer muitas dúvidas sobre os cuidados. E observou-se que através do apoio psicológico dado ao cuidador, percebe-se que ele consegue encontrar um suporte e um apoio para a melhora do emocional e ressignificar os momentos através da resiliência.

Buscou-se o significado da rede de apoio para o cuidador, pois são esses vínculos que o fortalecem para que ele possa encontrar suporte e forças para o enfrentamento. E é através dessa sensibilização de outros familiares e amigos que se propõem em ajudar a dividir o ato de cuidar que auxilia o cuidador principal a seguir firme em sua missão. É ressaltado também o papel do suporte dado pela equipe de saúde através de orientações ou educação em saúde que auxiliam na compreensão dos cuidados ou suporte emocional que necessita o cuidador familiar.

Para Espíndula e Bello (2019), fazer parte de uma rede social, como a família, será algo que trará uma contribuição positiva para que o cuidador possa enfrentar melhor a situação. Desta forma, a família é considerada como a primeira comunidade e a mais significativa para as ligações afetivas. Sendo que depois, virão as outras comunidades como os amigos, comunidade religiosa, equipe de saúde, que ajudarão o cuidador no enfrentamento. Foi através desta rede de apoio que o cuidador familiar se sentiu apoiado e fortalecido para enfrentar a sua dor de uma maneira mais digna.

Bello (2015), em seu livro intitulado: Pessoa e Comunidade, reforça que o indivíduo vive singularmente, mas também vive na comunidade. Ela mostra que existem os fluxos de vivências comunitárias e reforça como exemplo citando que se algo ruim acontece em uma família unida, não será sentida somente a dor pessoal, pois, cada indivíduo tem sua vivência de tristeza, mas se sentirá a dor pela família, a dor que pode ser vivida por cada membro que apoia.

Será através do espírito de cooperação e apoio dado pelos familiares próximos ou amigos, que o cuidador familiar irá ter um melhor recurso de

enfrentamento.

Referente a rede de apoio direcionada aos vínculos familiares e amigos observamos os seguintes discursos:

Meu padrasto e minha irmã me ajudam com as tarefas e cuidados, as vezes minha irmã adotiva e meu tio também se dispõe para dividir em algumas tarefas que precisem de apoio. É muito importante ter a minha família por perto, pois ajuda a dividir as obrigações e os cuidados. Eu sou a principal responsável por ela, mas ter eles por perto e saber que posso contar com essa ajuda me fortalece para não desmoronar. É muito importante não se afastar e aceitar a ajuda (Conceição, filha da paciente, 41 anos).

Meus irmãos no final de semana ou durante a semana quando eu preciso estão dispostos a me ajudar. Sempre eles estão muito presentes e isso me conforta também, pois me pego pensando em como minha mãe cuidou da gente com dedicação e carinho e por isso ela precisa da mesma atenção. Está passando por tudo isso uniu ainda mais a nossa família, pois tem sempre alguém por perto para ajudar. E isso ajuda a dividir tanto a dor do cansaço físico ou em algumas vezes um desabafo de como estamos nos sentindo (Francisca, filha da paciente, 45 anos).

Observa-se que é na comunidade familiar que se mostram os sentimentos de amor e união, onde se busca manter um o espírito de apoio, cooperação e solidariedade para que dessa forma se possa ter uma melhor qualidade de vida (ESPÍNDULA; BELLO, 2019).

Entretanto, pode-se ver também na análise do cuidador que o apoio familiar e a aceitação de que o cuidador está fazendo tudo que está ao seu alcance é importante. E apesar de esperar que os familiares sejam esse suporte e isso venha a não ocorrer, pode acontecer a fragilidade e decepção relacionada a expectativa do apoio familiar, porém muitas vezes o suporte vem da rede de amigos que estão mais próximos e dispostos a estar presente para ajudar.

É o que se ver no trecho abaixo:

Quem me ajuda mais a cuidar do meu esposo é meu filho, só que ele tem 16 anos e sei que é um peso muito grande exigir demais dele. As irmãs do meu esposo até tentam ajudar, porém nunca reconhecem que estamos fazendo tudo que podemos e sempre acha que não fizemos o suficiente. Me sinto as vezes sozinha, pois só reclamar não traz benefício. Sei que eles ficam preocupados, só que sinto que se alguém ajudasse e não só reclamassem ficaríamos mais felizes com a participação. Eu na maioria das vezes, me sinto muito mais acolhida pelos amigos, pois eles me cercam de palavras de conforto e sempre estão disponíveis se eu preciso de algo (Bety, esposa do paciente, 39 anos).

Diante de tal exposto, a família que deveria ser tida como a primeira comunidade através de uma relação de confiança e reciprocidade, não se tem uma

atitude de empatia e colaboração, pois se utiliza de cobranças de atitudes com a cuidadora. No qual segundo Bello (2015), a família como comunidade, deveria dar suporte e apoio emocional com sentimentos de compreensão e solidariedade. Sendo que, quando a família não fornece tais bases que são necessárias para o suporte de apoio, acontecem os conflitos familiares, vivenciado pela participante.

Outro ponto importante que deve ser analisado é a importância das equipes de saúde para auxiliar no enfrentamento. Onde o cuidador possa se sentir seguro e amparado por essa equipe que pode oferecer informações de cuidados, pois é possível observar a importância da troca entre familiar e equipe. Devendo existir o respeito, a participação, proporcionar diálogos que possam preencher lacunas e dúvidas, assim como promover muitas vezes uma escuta para um alívio emocional do cuidador familiar, para que assim, ele possa superar os desafios de cuidar do familiar em adoecimento.

Ressalta-se que para Espíndula e Bello (2019), as pessoas devem buscar a sustentação através do outro e da comunidade. E ressaltam a importância de ter uma referência de suporte da equipe de profissionais, pois dessa forma eles terão alguém que possa escutar e auxiliar nas suas vivências e encontrar a melhor forma de enfrentamento.

Alguns dos trechos a seguir relatam a importância da assistência da equipe nos cuidados paliativos oncológicos, seja ela hospitalar ou domiciliar.

Quando contaram para gente que ela não tinha mais uma cura, o médico e a psicóloga nos deu todo apoio. Explicou para gente o que era cuidados paliativos e sobre como poderíamos cuidar dela. Isso nos ajudou muito, pois nos primeiros dias quando recebemos a notícia com ela internada ficamos sem chão. E durante a internação nos foi dado todo o suporte que a gente precisava para entender o que ia acontecer. Depois em casa a gente recebia visita da equipe da oncologia e isso nos ajuda muito, pois muitas vezes o que a gente não sabe eles nos ensinam e tentam nos ajudar a passar por esse momento (João, esposo da paciente, 42 anos).

Ter uma equipe que vai em casa e que ajuda a tirar dúvidas quando a gente precisa ou ensina algo que a gente não sabe fazer é muito bom, assim como ter alguém que nos escuta e até nos conforta num momento que traz tanto dor. Poder contar com isso traz muitas vezes uma segurança de ter a minha mãe em casa e conseguir realizar todos os cuidados e desejos (Maria, filha da paciente, 40 anos).

Minha filha está internada e recebeu toda a ajuda que precisa, assim como eu também, pois tanto o médico, a fisioterapeuta, a assistente social, a psicóloga, chegam e conversam comigo, ajuda a cuidar da minha dor. Sempre é feita reunião com a família quando eles precisam contar alguma coisa e poder dar um suporte melhor para ela e para nós também que cuidamos dela. Sei que posso confiar na equipe, pois, eles cuidam da gente

também, de como eu estou me sentindo para não deixar que eu fique desamparada (Dena, mãe da paciente, 59 anos).

Através da análise das entrevistas pode-se perceber sobre a importância do papel do psicólogo, para o conforto e assistência emocional do familiar cuidador. A importância de ter uma escuta especializada para que se possa perceber as necessidades do cuidador que muitas vezes se sente desamparado, dar um significado para as suas ações, pois existe a necessidade de acolhimento, tanto do paciente quanto do familiar cuidador.

Sendo assim, Queiroz e Mahfoud (2010), apontam sobre a importância das relações e da comunicação nas relações afetivas da comunidade. Dessa forma vemos que a interação com o outro busca dar significado e sentido para vida, pois, é na relação com o outro que ocorre as significações de mundo através das vivências.

Nesse capítulo, é importante ressaltar também que uma das formas do cuidador expressar todo seu carinho e doação de cuidados ao paciente é estar ao lado dele realizando todos os seus desejos e acompanhando até o final de seus dias. Isso acaba sendo um dos desejos mais expressado e observado por todos os participantes, pois é através desta dedicação que eles conseguem demonstrar a importância de estar ao lado de seu familiar em adoecimento.

Segue alguns relatos com os trechos que ressaltam a importância que o cuidador familiar atribui em estar ao lado de seu familiar em adoecimento e dar apoio e carinho até o último momento:

Eu sou filha e amo muito ela e tenho medo do que pode acontecer, mas, percebo que o mais importante é estar ao lado de minha mãe, dessa forma temos a chance de declarar o nosso amor por quem amamos e conseguir ter os dias da melhor forma possível, pois temos que aproveitar todos os momentos até o dia que Deus nos permitir (Maria, filha da paciente, 40 anos)

Ser um cuidador é uma tarefa de amor, porque abrimos mão de tudo para cuidar. Eu e minhas filhas dedicamos nossa rotina para ela, sabemos que pode ser difícil, mas estaremos juntos até o fim. Eu sou esposo, pai e vou fazer tudo que eu posso para cuidar, dar amor, dar atenção, pois sei que ela faria o mesmo por mim (João, esposo da paciente, 42 anos)

Eu tento ficar bem, pois cuidar é uma tarefa que deve ser feita com amor, mas também é uma tarefa carregada de dor, essa dor que as vezes eu tenho medo de não passar. A única coisa que me conforta é estar ao lado dela, é conseguir ajudar, é ajudar a cuidar das crianças dela. Não sei quanto tempo terei ela com a gente, mas ficarei até o último minuto e lutarei para que ela não sofra e possa estar em paz (Dena, mãe da paciente, 59 anos)

O amor de mãe nunca se acaba e a luta sempre continua, eu tento viver cada dia sem ficar buscando muito pensar em tudo isso, pois já sei que a hora dela partir chegará, e tento levar para o lado de fazer tudo que ela quer, em deixar ela bem, em realizar os seus desejos. Mas, percebo que cada dia aparece algo diferente ou ela fica pior, mesmo assim, estarei segurando sua mãe enquanto puder (Sofia, mãe da paciente, 59 anos).

Para isso, Stein, traz a reflexão de que temos a abertura de vivenciar várias possibilidades, como a de refletir, pensar, imaginar. Dessa forma vivenciamos os atos que nos levarão a tomada de decisão, como a de ficar ao lado de seu familiar até o seu momento de sua partida. E assim, pode-se reconhecer que o ser humano não são seres meramente sensitivos e sim, seres espirituais. Pois, a dimensão do espírito torna possível a pessoa tomar consciência de si e também possibilitar uma abertura da sua relação com o outro.

Espíndula e Bello (2019), citam que para Stein, o *amor* só deve ser considerado espiritual, quando for direcionado para o outro. Onde o desejo deve ser de ver o bem-estar do outro em todos os âmbitos. Como na fala a seguir:

Faço tudo por minha esposa, ela não gosta que eu chore, mas as vezes choro pelo amor que sinto e o medo da perda. Em todos os momentos, tenho cuidado dela e feito tudo que ela deseja e estarei ao lado até quando Deus permitir. Sempre amei ela e vivemos da melhor maneira, quando casamos ela já tinha 2 filhos e sempre cuidei como se fosse meus filhos e hoje temos mais 2 filhos nosso. Cuido de todos igual e já prometi que ela não se preocupe que sempre vou cuidar das nossas crianças com o mesmo amor por todos (José, esposo da paciente, 53 anos).

É possível, perceber no discurso todo o amor envolvido. E a vontade do cuidador de realizar os desejos da paciente, pois no seu relato ele verbaliza sobre o desejo da paciente de que todos os seus filhos sejam cuidados por ele. Sendo que, o cuidador demonstra através de suas falas o amor pelas crianças que apesar de dois deles não serem filhos biológicos, se tornaram filhos do coração. Dessa forma, é possível perceber os sentimentos de companheirismo e cumplicidade que existe entre ele e a paciente.

d) Dimensão Espiritual: Espiritualidade como sentido de força vital e enfrentamento

O enfrentamento através da espiritualidade é uma das formas que o cuidador encontra para se fortalecer, possibilitando assim um esforço comportamental e cognitivo para que ele consiga lidar com situações difíceis. A fé e

a confiança que os cuidadores depositam em um poder superior representa uma maneira para que eles se fortaleçam e consigam aceitar o processo de finitude.

Na pesquisa foi possível observar a presença da espiritualidade e religiosidade em todos os discursos, em alguns embora citem que fazem parte de alguma religião, dizem não ser praticante. Do quantitativo de 10 participantes, apenas 1 afirmou não ter uma religião certa, porém disse que acredita em uma força superior representada pelo divino, que a ajuda e fortalece sua caminhada.

Para abordar o contexto usaremos o termo espiritualidade e religiosidade, pois foi possível identificar que os participantes verbalizavam sobre sua fé como um dos pontos principais que independiam de suas crenças religiosas.

Para compreensão, podemos conceituar os significados de religião, religiosidade e espiritualidade. A espiritualidade para Husserl, é definida como direcionando-se para o homem enquanto pessoa e para as suas realizações pessoais e os seus significados, demandando uma forma de sentido. A religiosidade, é modo de elaboração subjetiva e intersubjetiva do indivíduo na busca pelas respostas das demandas, encontram-se ancorada na maioria das vezes em crenças religiosas que envolvem um Deus, algo divino ou transcendente. Já como religião, se conceitua um sistema ou uma doutrina de respostas (FREITAS; VILELA, 2017).

Espíndula (2009), cita que a espiritualidade será o ponto inicial para que se possa desenvolver as outras dimensões psíquicas e corporal, pois é através da espiritualidade que a pessoa atribui significado a cada momento.

Lima e machado (2018), também pontuam que a espiritualidade é um modo de sentir que existe uma dimensão transcendente, algo universal e está disponível para qualquer ser humano. A espiritualidade não irá ser resumida em uma religião, será um fenômeno natural de todo indivíduo. A espiritualidade terá o papel de preencher as incertezas acerca da morte, trazer um alívio num momento de angústia.

Lima, Santana, Junior e Vasconcelos (2019), corroboram com a ideia que a espiritualidade é uma forma de humanização para saúde, pois é através do espiritual que se busca uma compreensão para a morte.

Sendo assim, ressalta-se que através dos discursos foi identificado que a espiritualidade através de suas crenças em um ser superior é uma forma de alívio e uma busca da compreensão da morte, mostrando-se como uma eficaz fonte de enfrentamento. Aqueles que conseguem encontrar forças e amparo através da

busca espiritual, mostram-se em um melhor estado de bem-estar. De acordo com as seguintes falas:

Temos muita fé que existe um ser superior que está cuidando de nós, acreditamos que ele fará o melhor para ela. Ter fé me fortalece, me ajuda a passar pelos momentos mais difíceis (Conceição, filha da paciente, 41 anos).

Minha mãe sempre foi uma mulher de fé e sempre passou isso para a gente, vejo que ela não tem medo do fim, que ela tem coragem no coração e percebi que eu também tenho que ter essa coragem para enfrentar todos os dias. Consegui através das orações e a busca por um conforto do Divino, ter esse pensamento de confiança e fé para viver um dia de cada vez (Francisca, filha da paciente, 45 anos).

Buscamos a fé e acreditamos que as forças divinas farão o melhor para minha filha, já oramos e pedimos sempre por um milagre, mas as vezes não é como esperamos só que temos que acreditar que existe um propósito maior e que minha filha cumpriu uma linda missão aqui conosco. Eu continuo cuidando dela e lutando e sei que a fé me fortalece nessa caminhada (Sofia, mãe da paciente, 59 anos).

É através da espiritualidade e da religiosidade que os cuidadores encontram a força vital para seguir, descobrindo um sentido da vida para cuidar com amor, seriedade e responsabilidade de seu familiar em adoecimento. Deve-se reforçar que para os participantes existe uma força que vem através da fé que os ajudam a superar as suas dores e encontrar conforto.

É possível observar discursos reforçando a religiosidade como uma forma de enfrentamento para os participantes, segue algumas citações de tais situações:

Temos muita fé e isso nos fortalece, entregamos a Deus o pedido para que se realize à vontade dele. Sei que Deus está do nosso lado e ainda pode operar um milagre (Bety, esposa do paciente, 39 anos).

Busquei a fé em Deus para que ele me ajudasse a passar por esse sofrimento. Eu sei que a ciência tem um limite, que ele não tem mais cura aqui nesse mundo dos homens, mas para Deus nada é impossível. Pode não ser do jeito que eu quero, mas que Deus não deixe ele sofrer, que conforte ele em todos os momentos (Cristina, filha do paciente, 32 anos).

Busquei através de Deus força e coragem para continuar ajudando e cuidando da minha esposa (paciente). Minha fé ajuda me fortalecer nessa luta, pois ter um familiar doente não é fácil, são nesses momentos da pior dor que peço sempre forças para Deus (José, esposo da paciente, 53 anos)

Eu tenho um Deus que tudo pode e está ao nosso lado, sempre que estou orando sinto a força de Deus em mim. A fé sempre esteve presente em nossas vidas e sabemos que só um milagre iria nos ajudar, por isso que nas minhas orações entrego nas mãos de Deus e que ele nos conforte e me forneça coragem para ajudar nessa caminhada (Dena, mãe da paciente, 59 anos).

Espíndula (2009), reforça a ideia de que todas as circunstâncias têm um significado. E mesmo nas situações mais difíceis, onde o sofrimento, a culpa e a morte estão presentes e serão vistas como negativas, depois podem ser transformadas e aceitas em algo que irá fortalecer o indivíduo para o enfrentamento.

Bello (2015), traz a reflexão que em muitos casos a força espiritual pode suprir a força vital, como vemos com os cuidadores em que cuidam de seus familiares transformando os momentos que podem ser desgastantes fisicamente e emocionalmente em gestos de amor, carinho e cuidado. A autora cita o exemplo de que a pessoa traz um senso de dever e apesar de se sentir cansada, ainda poderá fornecer mais energia para suprir os cuidados caso seja necessário.

E como foi contextualizado sobre a importância da espiritualidade e religiosidade na vida do cuidador familiar, percebemos que existe a força vital espiritual, pois ele encontra um caminho de enfrentamento através do que acredita ser um significado para a sua dor. É acreditando que existe uma força superior que o está ajudando a superar todos os seus medos e dificuldades e encontrar resiliência para seguir seu caminho de esperança.

Em Bello (2015), suas concepções colaboram com a percepção de que a força vital espiritual fornece ao indivíduo, uma maior capacidade de autonomia e enfrentamento, pois esta força contribui para que exista um equilíbrio nas diversas esferas que constituem a pessoa.

Parreira (2014), indica que a fenomenologia oferece a base para compreender que o ser humano não é uma dualidade e sim uma unidade formada por: corpo, psique e espírito. E que esse indivíduo tem a liberdade através da sua consciência, para estar presente nas vivências através de seus atos. Sendo que através da espiritualidade o cuidador familiar tem a escolha de acreditar em algo maior que irá fornecer forças para seu enfrentamento, e que essas forças também precisam surgir do seu interior.

6.2.1.2 Análise das Estrutura psicológicas presentes nas vivências

a) Estrutura Afetiva

Através da análise das unidades de significados é possível observar a existência da estrutura afetiva nos discursos, que é representado pelo cuidador

através das suas emoções de dor, medo, angústia, assim como também as representações de satisfação, prazer e alegria de poder cuidar de seu familiar em adoecimento. Para o cuidador o medo da perda é muito grande, e isso é vivenciado através de seus dias e gera um sofrimento. Seus sentimentos muitas vezes oscilam entre a angústia, desespero, impotência, porém percebeu-se que existe a necessidade de apoiar o seu familiar e estar ao lado dele, realizando todos os seus desejos que para o cuidador significa um prazer de ter essa oportunidade de proporcionar momentos que deem alegria para o paciente e dessa forma ele também se sente feliz. Alguns cuidadores vivem o luto antecipatório e conseguem transformar seus sentimentos em algo que irá dar conforto ao paciente. Buscam conciliar o sentimento de dor com gratidão, de esperança para que o paciente não sofra e possa ter um final de vida digno e com qualidade de vida.

Para a discussão trago a ideia dos primeiros estudos fenomenológicos acerca da vivência emocional, que apontam sobre a emoção ter base em alguns fenômenos psíquicos, intelectuais ou cognitivos, onde compartilham com a cognição o mesmo plano da afetividade. Para Husserl, as vivências afetivas parte do pressuposto que pertencem as vivências intencionais e também das não intencionais (SILVA; GOTO, 2020).

A intencionalidade para Husserl, compreende em cada ato da consciência que se dirige a um objeto e se correlaciona com ele. Assim, como o objeto se faz aparecer de diferentes atos dirigidos a ele que pode ser através da percepção, recordação ou imaginação. Sendo assim, as vivências poderiam ser tidas como atos afetivos, contudo Husserl aponta que a intencionalidade dos sentimentos poderá ser compreendida através da junção dos sentimentos com suas representações (GOTO; TELLES, PAULA, 2016). O método fenomenológico coloca em destaque que a intencionalidade traz uma relação entre sujeito e objeto, sendo que a consciência será intencional, tornando dizer que a consciência será tida como consciência de algo e que a vivência será a vivência de alguma coisa (SILVA; GOTO, 2020).

É através da afetividade que o indivíduo percebe que é um ser que sente, que não apenas aprende e se determina, que capta ou atua. E por esse sentir, que esse ser é tocado pelo mundo se tornando capaz de responder aos próprios afetos (SILVA; GOTO, 2020).

O fenomenólogo Max Scheler, busca explicar a heterogeneidade dos sentimentos, através de uma classificação de um nível de profundidade.

Classificando os sentimentos em 4 extratos que são: sentimentos vitais, sentimentos sensoriais, sentimentos psicológicos e sentimentos de personalidade. Para conceituar sentimentos vitais ele propõe que são os sentimentos vividos pelo corpo, como exemplo podemos citar o cansaço, a doença (SILVA; GOTO, 2020). Podemos tomar como exemplo que na pesquisa descrevemos os sentimentos relatados pelo cuidador familiar que verbaliza sobre o cansaço físico, e que muitas vezes se sente desgastado fisicamente. E até adoecido em decorrência de ter todo o seu tempo dedicado aos cuidados. Ainda pontuando sobre os conceitos de Scheler, temos os sentimentos sensoriais que serão os vividos através do prazer e da dor. Assim como os sentimentos de personalidade que são atribuídos como os sentimentos espirituais.

Busca-se acreditar que alguns acontecimentos poderão gerar nos indivíduos, certas vivências de sentimentos. Para tanto, falamos aqui sobre os atos de sentimentos e sentimentos sensíveis, em que os atos têm uma possibilidade intencional, e as vivências de sentimentos seriam as sensações que darão suporte a esses atos. Podemos tomar como exemplo: o contentamento que o familiar sente em cuidar de seu parente em adoecimento, dessa forma isso não é um simples ato de cuidar de caráter intencional, mas uma vivência concreta que é representado pelo agrado e que liga-se a uma sensação de prazer, de cuidado para com o outro (GOTO; TELLES, PAULA, 2016).

Podemos citar também a concepção de Hildebrand, que coloca que as resposta afetivas não dependem somente do corpo, mas que estão interligadas aos sentimentos corporais e possui um caráter espiritual que se mostra significativo através da resposta dada como um valor como uma resposta através da alegria. Podemos retomar o exemplo da satisfação do cuidador, em que temos uma resposta afetiva ao um valor dado como o cuidar de seu familiar, que irar gerar uma satisfação e alegria, pois é uma adequação do valor desse acontecimento, uma resposta afetiva que traz um elemento real de espiritualidade. Goto e Silva (2020), citam que “ Ser afetivo é ser espiritual, é um transcender-se”. Desta forma, podemos concluir do exemplo que o transcender seria pela importância que o paciente tem não somente para o cuidador, mas também para a vida de outros (SILVA; GOTO, 2020).

b) Estrutura Religiosa

Ao deparar-se com a estrutura do elemento religioso como uma estrutura de significado psicológico, percebemos como a religiosidade e a espiritualidade é importante para o cuidador familiar no seu processo de enfrentamento. A religiosidade traz uma temática complexa, porém presente nas vivências dos participantes. É observado que a estrutura religiosa é vista como meio que permite ao homem o seu encontro com o transcendente. Onde a religiosidade é vista como um caminho que leva o indivíduo a aproximar-se de Deus. Por isso, o cuidador familiar discursa que sua força adquirida através da religiosidade ou espiritualidade será a força que os impulsionam para continuar acreditando e enfrentando as dificuldades. É através dessa vivência, que mais ajuda o cuidador a conseguir encontrar maneiras de enfrentar o que estão vivendo e significar o medo da perda.

Para iniciar a nossa discussão temos que conceitualizar os significados de Religião, Religiosidade e Espiritualidade. A espiritualidade refere-se a uma dimensão psicológica do indivíduo, onde se baseia nas experiências subjetivas e emocionais, buscando fazer referência a algo universal e que movimenta o ser humano em direção da busca de um sentido. A religiosidade, é algo que se vivência no interior de si mesmo, sem excluir o que está de fora. É dotado de sentimentos, de sentidos e de valor. Religião, conceitua-se para o aspecto voltado ao institucional, ancorada em uma tradição, ao dogma e a doutrina que se mostra com uma concepção da mente moral e normativa (FREITAS; VILELA, 2017).

Na visão do senso comum, a religiosidade é conceituada como uma experiência pessoal, expressa por ritos, numa necessidade de buscar viver mais próximo do que o indivíduo considera como sagrado. Porém, podemos perceber que a religiosidade vai além disso, ela é uma percepção e uma conexão a vida do indivíduo que busca captar, fluir, proteger tudo que ultrapassa as respostas materiais desse mundo (SANTOS, 2013).

Definir espiritualidade nas concepções de Husserl, se direciona para a mente dos homens enquanto pessoas, para sua vida e realizações pessoais, assim como para as figuras de tais realizações. Implica em uma capacidade de reflexão sobre si mesmo e também sobre sua experiência com o mundo que o cerca, assim como sua relação com os outros no sentido de buscar uma dimensão que o transcende, que pode ser caracterizada no sentido do âmbito religioso ou não.

Através dessa perspectiva, podemos perceber que espiritualidade e religiosidade podem caminhar juntas, elaborando que a espiritualidade pode ser uma experiência que vem antes ou depois da religiosidade (FREITAS, VILELA, 2017).

Elevar a espiritualidade, como primeiro pressuposto de vivência do ser humano, busca trazer a intencionalidade, na qual traz um embasamento entre a significativa de pessoa e objeto (SILVA, GOTO, 2020). Dessa forma, a espiritualidade, não abandona o indivíduo, pois ela continua presente como um suporte ou sentido para a compreensão da experiência (PARREIRA, 2014).

Através da religiosidade existe uma busca de vivenciar o mundo de forma diferente, e percebemos que ela é bem maior que a própria religião, já que se apresenta de uma maneira que não é palpável e não está subordinada a materialidade. Para tanto, não podemos buscar diminuir a religiosidade as crenças, ritos ou práticas religiosas, ela engloba a experiência do indivíduo através de sua totalidade, sejam elas físicas, espirituais e emocionais (SANTOS, 2013).

Buscamos analisar pelas ideias dos autores que a visão do cuidador familiar, está direcionada especialmente a religiosidade e espiritualidade, pois em seus relatos apesar de muitos colocarem suas religiões, eles buscam explicar que sua forma de enfrentamento através da religiosidade ou espiritualidade é uma força que brota do seu interior, onde eles encontram um sentido, uma esperança e um caminho. Alguns relatam que não são praticantes de sua religião, mas que basta ter a fé dentro de si e buscar acreditar que existe uma força maior que eles, e que podem confiar e acreditar que estarão amparados.

Nesta concepção, podemos ter a percepção de que o ser humano busca na religiosidade a satisfação e as respostas que o mundo humano não foi possível de responder, como a dor emocional e o medo da morte. Observamos que a fé é colocada como um dos pontos principais para os cuidadores, sendo assim podemos falar que a fé nem sempre é religiosa em seu contexto. A fé é tida como um modo em que o indivíduo adentra o campo da força da vida e a busca para achar coerência e dar sentido as múltiplas forças que existem. É através da fé que a pessoa busca ver a si mesmo em relação aos outros, atribuindo significados e propósitos partilhados (SANTOS, 2013). A fé traz a perseverança, que se mostra como um apelo para amenizar a angústia e o sofrimento. E através da decisão pela fé que o indivíduo supera a perdição e o conduz a experiência do mistério (GONÇALVES, 2012).

Existe os relatos de alguns familiares em que eles buscam ter um diálogo com Deus, através de um pedido de amparo ou uma busca para encontrar um sentido e forças para o enfrentamento. E acreditando na força superior que eles encontram tranquilidade para pedir que seu familiar em adoecimento não sofra, para que possa ter qualidade de vida nos dias que ainda estarão ao seu lado.

Para isso, podemos pontuar que a experiência com o divino através da religiosidade coloca o ser humano em um movimento de interiorização, de ver a si mesmo diante de Deus, onde vai muito além do que falar, se mostrar. O indivíduo através da intuição, experimenta esse encontro com o divino, onde existe uma unidade interna de sentimentos nessa experiência que é marcada pela fé (GONÇALVES, 2012).

Mediante todo o contexto, podemos perceber que a religiosidade, tem a inclinação para o sagrado, a transcendência e que para alguns ela se faz presente através de ritos ou uso de símbolos, e para outros ela se manifesta como uma força superior que traz conforto e segurança. Portanto, a religiosidade faz parte da vida dos participantes, independente de opção religiosa ou de aderir alguma religião.

7 PRODUTO TÉCNICO

É importante ressaltar que esta pesquisa buscou gerar alguns resultados que promovam auxiliar os familiares, os pacientes, o meio acadêmico, assim como os profissionais de saúde.

Foi elaborado um Projeto Piloto de Capacitação aos profissionais com ações que possam orientar (orientação especializada) sobre os fatores que mais contribuem para o enfrentamento da vivência do familiar cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, trazendo o impacto físico, emocional e psicossocial. Para que a partir dessa conscientização possam ser elaboradas estratégias que irão contribuir para um atendimento igualitário e que promova qualidade de vida. Bem como, nessa capacitação desenvolver a formação de grupos de apoio online (em razão da pandemia de COVID-19), para os familiares de pacientes em cuidados paliativos para que seja feito um acolhimento terapêutico, proporcionando um momento de escuta e orientação para esses familiares (Projeto Piloto de capacitação consta no Apêndice D, pg.105).

Também pretendemos apresentar os dados da pesquisa em algum Congresso e produzir um artigo científico para a divulgação e promoção do conhecimento adquirido pelos resultados da pesquisa.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através da pesquisa pode-se conhecer e descrever as principais vivências dos cuidadores familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Percebe-se que existe algumas diferenças entre como cada cuidador vivência e lida com as situações, pois cada ser é único e subjetivo e conseguimos conhecer como eles conseguem enfrentar os desafios que surgem no decorrer do cuidado.

É importante falar que foi uma experiência que trouxe muito aprendizado e significado para a minha vida profissional, pois foi possível experimentar enquanto pesquisador como a pesquisa fenomenológica através da suspensão dos pressupostos é um método importante para o conhecimento das vivências. Houve uma aproximação ainda maior para com os participantes, onde na análise percebeu-se como era a vivência através dos relatos dos sentimentos dos participantes, pois através de cada relato pode-se perceber as emoções envolvidas. Assim como, para analisar, onde cada detalhe das falas era rico em significado.

Com a pandemia de COVID-19, tivemos que adotar na enfermagem de oncologia uma forma de flexibilidade para trocas de acompanhantes e visitas para os pacientes em cuidados paliativos. Pois, por motivos de prevenção da disseminação do vírus, muitas restrições foram impostas. Porém, mostramos a necessidade do apoio que o cuidador familiar tem no suporte ao paciente e trouxemos a representatividade desse papel e a importância de acolher também a família nesse momento de terminalidade.

Através dos resultados e da discussão pode-se considerar o quanto ser cuidador pode ser gratificante para o familiar, que apesar do discurso do sofrimento muitas vezes vivido pelo desgaste físico e emocional, percebeu-se que não existe um arrependimento do que eles tiveram que abrir mão e se sacrificar através da doação muitas vezes integral de seu tempo. O papel de cuidador familiar não é uma tarefa fácil, cabe ao cuidador além de ajudar a realizar as tarefas do dia a dia, o papel de estimular e não deixar que o paciente se entregue a tristeza e sofrimento.

Percebe-se que os cuidadores na maioria das vezes se fazem presente por uma opção em que se sentem mais seguros estando por perto e dedicando seu tempo ao seu familiar em adoecimento. E que até aqueles cuidadores que logo em um primeiro momento foram escolhidos para serem responsáveis pelo cuidado através de seu vínculo familiar ser mais próximo com o paciente, se tornam

cuidadores dedicados e que fazem sempre o seu melhor para que o seu familiar fique bem e possa receber tudo que precisa. De certo, pode-se dizer que cuidar é um ato de amor, onde através das narrativas foram repetidos inúmeras vezes pelos participantes.

De fato, aponta-se também que os cuidadores familiares apesar de suas fragilidades e sofrimentos, tentam manter-se forte e tentando não demonstrar fraqueza perante seus entes queridos. Alguns omitem seus próprios sentimentos e se dizem fortes como uma estratégia para ajudar seus familiares. Dessa forma, atribuindo muita responsabilidade para si mesmo e se cobrando muito. Os familiares acreditam que se mostrando fortes e resistentes para o paciente, poderão gerar uma motivação para que o paciente possa ter uma melhor forma de enfrentamento. Muitos cuidadores abrem mão de suas rotinas, do trabalho e do lazer, trazendo assim uma nova forma de adaptação para a realidade que estão vivendo. Através das narrativas é expressado que os cuidadores se sentem satisfeitos, recompensados pelo papel desempenhado. Pois, alguns acreditam que ser cuidador é uma forma de retribuir todo cuidado que foi dedicado para ele em algum momento da vida, isso é representado principalmente pelos cuidadores que são filhos dos pacientes.

A rede de apoio representada pelas unidades de significados dos familiares, amigos e profissionais de saúde, foi identificada como uma fonte de força que ajuda o cuidador a vivenciar os momentos difíceis e também encontrar formas de enfrentamento através de suporte dessas redes de apoio.

A espiritualidade e religiosidade foi observada em todos os discursos dos participantes sendo reforçada como uma forma de enfrentamento. A reflexão é que através da espiritualidade e religiosidade o cuidador familiar encontra forças e sentido para conseguir enfrentar todo o processo de adoecimento e finitude de seu familiar em cuidados paliativos oncológico.

Foram encontradas duas estruturas psicológicas que se fizeram presentes em todos os participantes sendo elas: a Estrutura Afetiva e a Estrutura Religiosa. Na Estrutura Afetiva foi possível observar que os cuidadores expressavam as suas emoções de dor, medo, angústia, assim como também apresentava os sentimentos de satisfação, prazer e alegria por poder cuidar de seu familiar e dessa forma se sentiam gratos por ter a oportunidade de estar presente e proporcionar momentos de alegria e conforto. Apesar de expressar suas angústias e sentimento de impotência,

eles verbalizavam que o sentimento maior era de contentamento por conseguir cuidar de seu familiar, e gratidão por tudo que o familiar em adoecimento já representou para o cuidador e dedicou tanto afeto.

Referente a Estrutura Religiosa, observa-se que o cuidador atribuiu um significado de encontrar suas forças para o enfrentamento através de sua espiritualidade ou religiosidade. Mostrou-se que era através da sua relação de fé com o divino e forças superiores que o cuidador atribuía um significado para ter forças e um conforto de que a finitude de seu familiar estava próxima. É através desse encontro da pessoa com a espiritualidade que se busca a transcendência. E percebeu-se que por mais que existisse uma religião que fosse atribuída pelo cuidador, as suas vivências eram direcionadas a acreditar que existia uma fé que emergia de dentro deles e que os amparava.

De acordo com os resultados e análises encontrados através da pesquisa, acredita-se que eles servirão de ferramentas para outros estudos na área. Percebeu-se a necessidade de pesquisas direcionadas ao câncer no estado de Roraima, pois o câncer é uma doença muito comum nos dias de hoje. Principalmente pesquisas que busquem investigar o perfil dos cuidadores desses pacientes.

A produção científica sobre a referida temática visa auxiliar as equipes de saúde que atuam na área oncológica, assim como outras equipes que atuam na saúde. Pois, buscará trazer a reflexão do que são os cuidados paliativos oncológicos e a importância do papel do cuidador familiar nesse contexto.

Por fim, pode-se perceber que o cuidador necessita muitas vezes de recursos psicossociais adaptativos, que ajudarão a mobilizar recursos emocionais e comportamentais para se adaptar a situação e passar pelo processo de enfrentamento.

REFERÊNCIAS

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Crítérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil**. Rio de Janeiro: DIAGRAPHIC, 2006.
- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2 ed., Agosto, 2012.
- AMATUZZI, M. **Experiência: um termo chave para a psicologia**. Memorandum, 13, Belo Horizonte: UFMG, Ribeirão Preto: USP, 2007.
- AMATUZZI, M. M. **Psicologia Fenomenológica: uma aproximação teórica humanista**. Estudos em Psicologia. Campinas, 2009.
- AVELAR, A. M. et al. Qualidade de vida ansiedade e depressão em mulheres com câncer de mama antes e após a cirurgia. **Revista Ciências Médicas**, Campinas, v.15, n. 1, p. 11-20, 2006.
- BALDOINO, E. F. et al. A atuação do psicólogo no tratamento de pacientes terminais e seus familiares. **Psicologia Hospitalar**, v.11, n.1, p. 2-24, 2013.
- BATISTA, D. R. R.; MATTOS, M.; SILVA, S. F. Convivendo com o câncer: do diagnóstico ao tratamento. **Revista de Enfermagem**, Universidade de Santa Maria, 2015.
- BELLO, A. A. **Fenomenologia e ciências humanas: psicologia, história e religião**. Bauru: EDUSC, 2004.
- BELLO, A. A. **Introdução a Fenomenologia**. Tradução: Jacinta Turolo Garcia, Miguel Mahfoud. Bauru: EDUSC, 2006.
- BELLO, A. A. **Pessoa e comunidade: psicologia e ciência do espírito de Edith Stein**. Tradução: Miguel Mahfoud, Jacinta Turolo Garcia. Belo Horizonte: Editora Artesã, 2015.
- BELLO, A. A. **Psicologia Fenomenológica e saúde: teoria e pesquisa**. Fenomenologia do corpo e da sexualidade: aspectos antropológicos e psicológicos. Boa Vista: Editora UFRR, 2019.
- BENETTA, A. C. D. **Perfil Epidemiológico de Pacientes Portadoras de Câncer de Mama atendidas em um Hospital de Referência de Roraima: Um estudo de base Populacional**. Dissertação de Mestrado – Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Universidade Federal de Roraima, Boa Vista-RR, 2014.
- BORGES, E. L.; et al. **Carga do cuidador familiar: o ônus de cuidar**. Jornal Brasileiro de Pneumologia, 2017.
- BUSHATSKY, M. **Pacientes Fora de Possibilidade Terapêutica: percepções de cuidadores, estudantes e profissionais de saúde diante da finitude e de**

cuidados paliativos. Tese de doutorado, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2010.

CARDOSO, G.; et al. Aspectos psicológicos do doente oncológico. **Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca**, EPE, Vol. 7, n.1, 2009.

CARERO, A. **Cancêr e psicossomática.** Trabalho de Conclusão de Curso- Faculdades de Ciências da Saúde de São Paulo, São Paulo, 2001.

CARVALHO, R.T.; PARSONS, H. A. (org.). **Manual de Cuidados Paliativos-ANCP.** 2ª. ed. São Paulo: ANCP, 2012.

CASTRO, E. H. B. **Psicologia Fenomenológica e saúde: teoria e pesquisa.** O método fenomenológico e a pesquisa em psicologia da saúde em Manaus/AM. Boa Vista: Editora UFRR, 2019.

CHABNER, B. A.; LONGO, D. L. **Manual de oncologia Harrison.** 2a ed. Porto Alegre: Artmed, 2015.

CRUZEIRO, N. F.; PINTO, M. H.; CESARINO, C. B. C.; PEREIRA, A. P. S. Compreendendo a experiência do cuidador de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, outubro/dezembro, 2012.

CUNHA, A. S.; PITOMBEIRA, J. S.; PANZETTI, T. M. N. **Cuidado Paliativo Oncológico: Percepção dos cuidadores.** J. Health Biol. Sci., 2018.

ESPÍNDULA, J. A. G. **O significado da religiosidade para pacientes com câncer e para profissionais de saúde.** Tese de Doutorado - Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, São Paulo, 2009.

ESPÍNDULA, J. A. G.; GOTO, A. T. **Psicologia Fenomenológica e saúde: teoria e pesquisa.** Algumas Reflexões sobre a Fenomenologia e o Método Fenomenológico nas Pesquisas em Psicologia. Boa Vista: Editora UFRR, 2019.

ESPÍNDULA, J. A. G.; BELLO, A. A. **Psicologia Fenomenológica e saúde: teoria e pesquisa.** Vivências de pacientes com câncer em um hospital: reflexões da fenomenologia de Edith Stein. Boa Vista: Editora UFRR, 2019.

FEIJÓO, A. M. L. C.; GOTO, T. A. É possível a fenomenologia de Husserl como método de pesquisa em psicologia. **Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa**, vol. 32, n. 04, Brasília, 2016.

FERNANDES, M. A. Consciência, vivência e vida: um percurso fenomenológico. **Revista de Abordagem Gestáltica**, vol.16, n. 1, Goiânia, 2010.

FERREIRA, M. L. S. et al. Ser cuidador de familiar com câncer. **Ciência y enfermería**, v.24, n.6, 2018.

- FIGUEIREDO; BIFULCO. **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.
- FIGUEIREDO, T. et al. Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. **ABCS HEALTH SCIENCES**, V. 42, n.1, 2017.
- FONSECA, T. F. R. ; ESPÍNDULA, J. A. G. **Psicologia Fenomenológica e saúde: teoria e pesquisa**. O significado da vivência de pacientes com cefaleia tipo tensional crônica em tratamento osteopático. Boa Vista: Editora UFRR, 2019.
- FLORIANI, C. A. ; SCHRAMM, F. R. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. **Revista Ciência e saúde coletiva**, v.13, sup. 2, 2008.
- FREITAS, M. H.; VILELA, P. R. Leitura Fenomenológica da Religiosidade: implicações para o psicodiagnóstico e para a práxis clínica psicológica. **Phenomenological Studies, Revista da Abordagem Gestaltica**, Janeiro-abril, 2017
- GARASSINI, M. E. Narrativas de familiares de pacientes com câncer. **Revista CES Psicologia**, v.8, n.2, 2015.
- GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5 ed. São Paulo: Atlas, 2010.
- GIORGI, A.; SOUSA, D. **Método Fenomenológico de Investigação em Psicologia**. Lisboa: Fim do Século- Edições, Sociedade Unipessoal, 2010.
- GONÇALVES, P. S. L. A religião à luz da fenomenologia hermenêutica heideggeriana. **Revista Horizonte**, Belo Horizonte, v.10, n.26, abril/junho, 2012.
- GOTO, T. A.; COSTA, I. I.; SCHIEVANO, B. A. Vivências psicológicas de homens que buscam profissionais do sexo. Uma proposta de análise psicológico-fenomenológico. **Revista de Psicologia**, Fortaleza, v.10, n. 1, 2019.
- GOTO, T. A.; TELLES, T. C. B.; PAULA, Y.A. A questão dos afetos na fenomenologia de Edmund Husserl: um estudo preliminar. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, vol.4, n.4, abril, 2016.
- HELMAN, C. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: Artes Médica, 1994.
- INCA - INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2014: incidência do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2014.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Estimativa 2018: Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2018.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Estimativa 2018: Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2020.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Cartilha: Tratamento do câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2019.

INOCENTI, A.; RODRIGUES, I. G.; MIASSO, A. I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Revista eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n.4, 2009.

KALIKS, R.; HOLTZ, L.; GIGLIO, A. **Paciente com Câncer**: um guia para quem acabou de receber o diagnóstico. Barueri, São Paulo: Manole, 2012.

KOVÁCS, M. J. O caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista Bioética**, Brasília, vol.22, n.1, 2014

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 7ªed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Metodologia do trabalho científico**: procedimentos básicos, pesquisa bibliográfica, projeto e relatório, publicações e trabalhos científicos. 7. ed., 6. reimpr. São Paulo: Atlas, 2012.

LEITE, R. A. **Os sentidos dos cuidados paliativos atribuídos pelos familiares cuidadores**. Dissertação de mestrado-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

LIBERATO, R. P.; CARVALHO, V. A. C. **Temas em psico-oncologia**: Psicoterapia. São Paulo: Summus, 2008.

LIMA, C. P.; MACHADO, M. A. Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus sentidos e significados. **Revista Psicologia, ciência e Profissão**, v. 38, n.1, 2018.

LIMA, L. E. S.; SANTANA, M. E.; CORREA, A. J. S. J.; VASCONCELOS, E. V. Juntos resistimos, separados caímos: vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Revista online de pesquisa: Cuidado é fundamental**, V.11, n.4, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, 2019.

LIXA, C. S. S. **O doente oncológico em cuidados paliativos e seus cuidadores familiares: Percepções das necessidades, qualidade de vida, ansiedade e depressão**. Dissertação de mestrado, Universidade Portucalense, 2017.

MELO, A. C.; VALERO F. F.; MENEZES, M. **A intervenção psicológica em cuidados paliativos**. Psicologia, Saúde & doenças, Balneário Camboriú, Santa Catarina, 2013

MIRANDA, E. M. F.; LIMA, J. J. S.; SANTOS, L. C. **Psicologia, Saúde e Hospital: Contribuições para a Prática Profissional – Cap. 3: Psicologia Hospitalar e Normatizações: Regulamentações na prática profissional e registro em prontuário**. 1.ed. Belo Horizonte: Ed. Artesã, 2015.

NAVARRO, C.; et al., Cobertura do rastreamento do câncer de colo de útero em

região de alta incidência. **Revista Saúde Pública**, 2015.

NUNES, K. C.; FARIA, C. V. G.; NOGUEIRA, E. L.; VIEIRA, L. S. **Psicologia, Saúde e Hospital: Contribuições para a Prática Profissional – Cap. 12: Cuidados Paliativos: História, Equipe de Saúde e a Atuação do Psicólogo diante da Morte**. 1.ed. Belo Horizonte: Ed. Artesã, 2015.

OLIVEIRA, A.; ANDRADE, M. C. M. A Psico-oncologia e seus diversos desdobramentos. **Revista mosaico**, Jan./jun., 2019.

OLIVEIRA, M. B. P. et al. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. **Escola Ana Nery**, v. 21, n.2, 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Organização Pan-Americana da Saúde. Folha informativa, 2018.

PARREIRA, W. A. **A fenomenologia e espiritualidade: consciência e meditação**. Memorandum 27, Belo Horizonte: UFMG, 2014.

PINHEIRO, M. L. A.; MARTINS, F. D. P.; OLIVEIRA, C. M.; LIMA, U. T. S. Oncological Patient In Palliative Care: The Perspective Of The Family Caregiver. **Journal of Nursing**, UFPE on line, Recife, may, 2016.

PONTES, A. C.; ESPÍNDULA, J. A.; DOVALLE, E. R. M.; SANTOS, M. Bioética e profissionais de saúde: algumas reflexões. **BIOETHIKOS**, Centro Universitário São Camilo, 2007.

QUEIROZ, M. I. C.; MAHFOUD, M. **A virtude como ato no luto**. Memorandum 19, Belo Horizonte: UFMG; Ribeirão Preto: USP, outubro, 2010

RANIERI, L. P.; BARREIRA, C. R. A. Entrevista Fenomenológica. In: Seminário Internacional de Pesquisa e Estudos Qualitativos, 2000, São Paulo. **Anais IV**. São Paulo: SIPEQ, FAPESP, 2000.

REIGADA, C.; RIBEIRO, E.; NOVELLAS, A. Capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos: un estudio cualitativo. **Revista Elsevier – Medicina Paliativa**, 2014.

REZENDE, A.M.; BRITO V. F.; MODENA, C. M. Vivências de Crianças e Adolescentes com Câncer: O Desenho Fala. **Iniciação Científica: CESUMAR**, v.11, n.1, 2009.

SADOCK, B. J.; SADOCK, V. A. **Cuidados no final da vida e medicina paliativa**. Compêndio de psiquiatria. 9ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2007.

SALES, C. A.; ALENCASTRE, M. B. Cuidados paliativos: uma perspectiva de assistência integral à pessoa com neoplasia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.56, n. 5, 2003.

SANCHES, K. O. L.; FERREIRA, M. L. A.; DUPAS, G.; COSTA, D. B. Apoio Social à

Família do Paciente com Câncer: identificando caminhos e direções. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, 2010.

SANTOS, E. M. **Olhar fenomenológico sobre a expressividade religiosa cristã na prática pedagógica do ser professor**. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal da Paraíba, 2013

SANTOS, L. M. **Significados e experiências de cuidadores/familiares de pacientes oncológicos sobre lesão por pressão**. Dissertação de mestrado, Universidade Fluminense, 2016

SANTOS, J. A.; SIMÕES, I. A. R.; PEREIRA, M. I. M. Convivência entre pacientes com câncer em uma casa de apoio. **Revista eletrônica Ciência e Saúde**, PUC, Rio Grande do Sul, 2018.

SEABRA, C. R. ; AGUIAR, M. A. **Psico-oncologia assistência humanizada e qualidade de vida: Psico-oncologia e cuidados paliativos: do viver ao morrer em plenitude**. São Paulo: Editora Comenius, 2013.

SILVA, C. S. M. ; ESPÍNDULA, J. A. G.; SILVA, P. S. **Psicologia Fenomenológica e saúde: teoria e pesquisa**. Contribuições da fenomenologia de Husserl e Stein para a atuação da enfermagem para a saúde do homem. Boa Vista: Editora UFRR, 2019.

SILVA, K. F.; et al. Construindo a linha de cuidado do paciente oncológico paliativo em um município do Sul do Brasil: Relato de experiência. **Rev. APS**, Santa Maria, jul/set, 2018.

SILVA, L. S.; et al. **Epidemiologia do Câncer de Mama na Região Norte: revisão de literatura**. Medicina: égide do bem-estar populacional 2, Ponta Grossa-PR: Atenas, 2020.

SILVA, M. Z.; GOTO, T. A. Emoção e Afetividade na Fenomenologia e nas Ciências Cognitivas: uma compreensão a partir da fenomenologia de Dietrich von Hildebrand e Natalie Depraz. **Revista Ciência & Cognição**, vol 25, 2020.

SILVA, R. V. ; OLIVEIRA, W. F. O método fenomenológico nas pesquisas em Saúde no Brasil: Uma análise de produção científica. **Revista Trabalho, Educação e Saúde**, v.16, n.3, Rio de Janeiro, set/dez, 2018.

SIMONETTI, A. **Manual de Psicologia Hospitalar**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

SORATO, D. B. **Tratamento paliativo oncológico e desesperança: análise dos fatores clínicos e psicossociais associados**. Dissertação de Mestrado-Ciências da Saúde. Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos, Barretos-SP, 2013.

TEIXEIRA, M. **O enfermeiro em cuidados paliativos**. Jornada Paranaense de cuidados paliativos e dor. Londrina, 2002.

THÉVENAZ, P. O que é Fenomenologia – Parte III, a Fenomenologia de Sartre (1952). **Revista de Psicologia**, v.8, n.2, Jul./Dez., 2017.

WALSH, F. ; MCGOLDRICK, M. **Morte na família: sobrevivendo às perdas**. Porto Alegre: ArtMed, 1998.

YAVO, I. S., CAMPOS, E. M. P. Cuidador e cuidado: o sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. **Revista de Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, Janeiro/abril, 2016.

APÊNDICES

APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO SÓCIODEMOGRÁFICO

Prezado Sr./Sra, este questionário faz parte do projeto de pesquisa sobre “**Vivências psíquicas do cuidador familiar de pacientes em cuidados paliativos oncológico sob o olhar da fenomenologia**”. Por favor, preencha todos os campos. Grata pela sua contribuição.

Data: _____

Nome: _____

Fone: _____

Sexo: Fem. Masc.

Idade: _____ anos Grau de parentesco com o paciente _____

Estado civil: _____ Nº de filhos: _____

Religião: _____

Escolaridade: _____ Profissão/Ocupação _____

Recebe algum tipo de benefício? _____ Qual? _____

Qual o diagnóstico do seu familiar: _____

Quais tratamentos ele já fez?

Quimioterapia Cirurgia Radioterapia Outros

Quem acompanha nas consultas? _____

Tem atividade de lazer? _____

APÊNDICE B - ENTREVISTA FENOMENOLÓGICA

A entrevista faz parte do projeto de pesquisa sobre **“VIVÊNCIAS PSÍQUICAS DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICO SOB OLHAR DA FENOMENOLOGIA”**

Data: _____

Nome: _____

Fone: _____

Sexo: Fem. Masc.

Idade: _____ anos Grau de parentesco com o paciente _____

Pergunta Norteadora:

“Conte-me como é ser um cuidador familiar de um paciente oncológico em cuidados paliativos?”

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Você está sendo convidado (a) pela pesquisadora Michele da Conceição Aleixo Coura, do Programa de Pós Graduação de Ciências da Saúde (PROCISA), da Universidade Federal de Roraima (UFRR), sob a orientação da professora Dra. Joelma Ana G. Espíndula, em relação a minha pesquisa intitulada: “**VIVÊNCIAS PSÍQUICAS DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICO SOB OLHAR DA FENOMENOLOGIA**”, cujo objetivo é identificar e analisar as vivências psicológicas presentes no cuidador familiar de pacientes em cuidados paliativos oncológicos. Para a realização da pesquisa será aplicado um questionário sociodemográfico e uma entrevista fenomenológica com perguntas abertas que partem da questão norteadora: “*Conte-me como é ser um cuidador familiar de um paciente oncológico em cuidados paliativos?*” Busca-se favorecer aos participantes o acolhimento, o alívio de ansiedade, de medo, de contrariedade, de dúvida ao possibilitar expressá-los. O participante poderá responder como quiser, usando o tempo que achar necessário, expondo suas vivências. O pesquisador terá uma postura cautelosa para com o(a) participante. A colaboração na pesquisa, poderá apresentar benefícios como a possibilidade de acolhimento da livre expressão de pensamentos e sentimentos, além de intervenções de apoio para que possam evitar e/ou reduzir efeitos e condições adversas que possam causar danos, considerando características e contexto do(a) participante da pesquisa. Posso assegurar sigilo e privacidade, sendo reservada sua identificação ou dados que possam comprometê-lo(a), sendo atribuídos pseudônimos para manter o sigilo da identificação. A qualquer momento poderá se recusar a participar do estudo, e tendo a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo, sem nenhum prejuízo a sua pessoa. É importante salientar, que a sua participação não envolve riscos à sua integridade física e nem moral, não haverá ônus ao participante. Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto. Endereço do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/UFRR): Av. Cap. Ene Garcez, 2413 - Aeroporto (Campus do Paricarana), Bl. da PRPPG. Fone: (95) 3621-3112.

Eu, _____, declaro estar ciente do anteriormente exposto e concordo voluntariamente em participar desta pesquisa, assinando este consentimento em duas vias, ficando com a posse de uma delas.
Assinatura do participante da pesquisa _____

Eu, _____, declaro que forneci todas as informações referentes a pesquisa ao participante, de forma apropriada e voluntária.
Assinatura do pesquisador _____

Boa Vista, RR _____ de _____ de _____.

Para fins de esclarecimentos, entrar em contato com os pesquisadores nos endereços abaixo relacionados:

Nome Pesquisador: **Michele da Conceição Aleixo Coura** (Procisa – UFRR)

Endereço: Universidade Federal de Roraima, Campus Paricarana, Av. Capitão Ene Garcez, 2500 Bairro: Aeroporto, Cidade: Boa Vista UF: RR

Nome Orientador: **Joelma Ana Gutiérrez Espíndula**.

Endereço: Av: Capitão Ene Garcez, Nº2413 - Bairro: Aeroporto , Centro de Educação (CEDUC), Bloco I, sala 4 (quatro), Boa Vista-RR.

APÊNDICE D – PRODUTO TÉCNICO



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE RORAIMA
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE - PROCISA**

**PROJETO PILOTO DE CAPACITAÇÃO PARA OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE
SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICO**

MICHELE DA CONCEIÇÃO ALEIXO COURA
Psicóloga, Especialista em Psico-oncologia, Pesquisadora principal

JOELMA ANA GUTIERREZ ESPÍDULA
Psicóloga, Professora, Doutora, Orientadora

BOA VISTA – RR

2021

APRESENTAÇÃO

Este é um curso de capacitação para profissionais vinculados ao campo da saúde, que atuam direta ou indiretamente com pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Este produto técnico é fruto da pesquisa de mestrado intitulada **“VIVÊNCIAS PSÍQUICAS DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS SOB OLHAR DA FENOMENOLOGIA”**, desenvolvida pela psicóloga Michele da Conceição Aleixo Coura e a orientadora Professora Dra. Joelma Ana Gutiérrez Espíndula durante o Mestrado Profissional em Ciências da Saúde do PROCISA/UFRR, na linha de pesquisa *Diversidade sociocultural, cidadanias e modelos de atenção à saúde*, defendido no ano de 2021. A pesquisa objetivou investigar as vivências psíquicas constituidoras da experiência do cuidador familiar de pacientes em cuidados paliativos oncológicos, na perspectiva da Fenomenologia.

A pesquisa proporcionou uma coleta de dados científica, onde o instrumento de coleta foi uma entrevista aberta, com caráter terapêutico, na perspectiva da fenomenologia, proporcionando uma escuta atenta e acolhimento sem julgamentos e preconceitos, numa atitude empática. Por meio desse trabalho foi proposto a elaboração do projeto piloto do curso de capacitação sobre os cuidados paliativos, pacientes oncológicos e familiares cuidadores, buscando auxiliar aos profissionais de saúde que atuam nos Serviços de saúde (média e alta complexidade) como porta de entrada para tais pacientes sendo: Hospital Geral de Roraima, Hospital das Clínicas e Cosme e Silva, bem como os profissionais que atuam em: Home care, cuidadores formais e informais (Enfermeiros, técnicos de enfermagem, Cuidadores de idosos). O curso se faz necessário como estratégia para estimular reflexões e discussões no meio da saúde acerca do papel dos profissionais de saúde, do paciente e do cuidador familiar, bem como buscar juntos estratégias de cuidado e atenção à saúde mental e qualidade de vida.

INTRODUÇÃO

Atualmente o câncer deve ser analisado como um problema de saúde pública que atinge indivíduos de todas as idades e em todos os continentes, mesmo durante a pandemia de COVID-19. Quando o paciente não apresenta uma possibilidade curativa aborda-se as questões sobre o tratamento do cuidado paliativo e a terminalidade.

O câncer é responsável por mais de 13% de todas as causas de óbito no mundo, sendo a segunda principal causa de morte, com mais de 9,6 milhões de óbitos em 2018 (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2018). A explicação para este crescimento está na maior exposição dos indivíduos a fatores de risco cancerígenos. Para tanto, a redefinição dos padrões de vida, a partir da uniformização das condições de trabalho, nutrição e consumo, desencadeado pelo processo global de industrialização, tem reflexos importantes no perfil epidemiológico das populações.

O avanço da medicina trouxe uma perspectiva mais favorável para o tratamento das neoplasias, desde que descobertas no início de seu desenvolvimento. Quando avançadas e com sinais de metástases, o tratamento deixa de ser direcionado para a cura tornando-se então paliativo (BUSHATSY, 2010).

De acordo com a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2006), definiu-se Cuidados Paliativos como uma abordagem ou tratamento que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares, diante de doenças que ameacem a continuidade da vida, de forma que seja necessário avaliar e controlar não somente a dor, mas todos os sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual. Portanto, prestar cuidados paliativos é, em linhas gerais, respeitar a dignidade humana, até que a vida se esgote.

A dimensão do cuidado paliativo com o paciente oncológico caracteriza-se pela preponderância do cuidar sobre o curar, pois exige intervenções em que o paciente e não a doença passa a ser foco do cuidado (FIGUEIREDO; BIFULCO, 2008).

É possível ressaltar que a doença oncológica é acompanhada de intenso sofrimento psíquico que atinge o paciente e sua família. Os avanços das técnicas médicas e farmacológicas proporcionaram maior sobrevida aos pacientes

oncológicos. Muitos, apesar de não obterem a cura, tem a vida estendida. Para estes, os Cuidados Paliativos assumem importância, uma vez que busca oferecer medidas de conforto físico e apoio ao sofrimento psíquico e espiritual (SORATO, 2013).

Pode-se reforçar que ainda há muito que se fazer pelo paciente fora de possibilidade de cura e pelo cuidador familiar, pois do ponto de vista psicológico, deve-se buscar mecanismos de enfrentamentos, onde utiliza-se de estímulos positivos que são de fundamental importância para manter a autoestima e certa estabilidade emocional. Ressalta-se que existe uma necessidade de dar uma maior ênfase ao papel do cuidador familiar, pois tal função gera muitos sentimentos (CUNHA; PITOMBEIRA; PANZETTI, 2018).

É importante conhecer as necessidades de apoio e cuidado que as famílias necessitam para desempenhar seu papel que na maioria das vezes é fisicamente e emocionalmente desgastante, onde o cuidador familiar acaba abrindo mão de suas necessidades em função dos cuidados com o paciente enfermo.

Falar sobre uma doença crônica como o câncer é difícil e traz muita aflição que não acomete somente o portador da patologia e sim, envolve todos os familiares e pessoas próximas ao paciente. O processo de terminalidade é um momento significativo, por envolver várias consequências emocionais e físicas que atinge pacientes e familiares que vivem diariamente esta realidade (CUNHA; PITOMBEIRA; PANZETTI, 2018). Por isso, é importante mencionar que devido à complexidade do atendimento com pacientes em cuidados paliativos e seus familiares cuidadores é importante um trabalho multidisciplinar.

Com o conceito revisado a Organização Mundial da saúde (2018), define que os cuidados paliativos serão todos os cuidados proporcionados por uma equipe multidisciplinar com o objetivo de proporcionar qualidade de vida ao paciente e seus familiares que enfrentam uma doença incurável. Através da premissa de que esses cuidados devem ser iniciados no diagnóstico e que o paciente e seus familiares sejam acompanhados com medidas terapêuticas durante todo o percurso de tratamento, e diante da falha dos tratamentos curativos, que as medidas paliativas sejam incluídas e que o cuidado seja o foco principal e não mais a cura.

O tratamento em Cuidados Paliativos reúne as aptidões de uma equipe multiprofissional para ajudar o paciente a adaptar-se às mudanças de vida impostas pela doença, promovendo uma reflexão necessária para o enfrentamento desta

condição. O cuidado ofertado deverá promover uma ressignificação na relação profissional de saúde-paciente-familiares, onde a equipe de saúde deve apresentar uma postura participativa, que envolva a família, abrindo uma via de comunicação e colaboração entre eles em todo o percurso do tratamento do paciente (CUNHA, PITOMBEIRA, PANZETTI, 2018).

Os cuidados paliativos devem envolver ações das equipes de saúde que devem ser realizadas nos diversos níveis de atenção, pois o paciente irá retornar para sua casa e poderá acontecer uma ruptura na continuidade do acompanhamento. Sendo assim, deve acontecer uma organização e conexão entre as diferentes estratégias de saúde, considerando que os cuidados que serão realizados em domicílio possuem um papel importante, pois conecta a família ainda mais ao paciente e a equipe e apresenta grande humanização, possibilitando um processo de desospitalização, amenizando o sofrimento dos sujeitos e promovendo a continuidade do cuidado (SILVA et al, 2018).

Portanto, o conteúdo proposto para capacitação será valioso para as equipes que trabalham com esses pacientes oncológicos, assim como equipes de saúde que venham atender esse público, proporcionando um aprofundamento do conhecimento e direcionando os cuidados para uma melhor qualidade.

JUSTIFICATIVA

Segundo dados do Instituto nacional do câncer (2020), o câncer está entre as quatro principais causas de óbitos prematuras, que acontece antes dos 70 anos em grande parte dos países. Essa incidência sofre um grande aumento em todo o mundo, e sua contribuição se deve ao envelhecimento e crescimento da população. Estima-se que no Brasil, nos anos de 2018-2019, existem a ocorrência de 600 mil casos novos de câncer por ano (INCA, 2020). Para Tanto, O câncer deve ser tratado como um problema de saúde pública, uma vez que sua incidência está aumentando.

É relevante apontar que no Brasil, ocorre uma média de 625 mil casos novos por ano, sendo que existe uma incidência maior do câncer de pele não melanoma seguido pelo câncer de mama, próstata, cólon e reto, pulmão e estômago, não descartando os tipos de câncer como: colo do útero, esôfago que apresentam altas taxas (INCA, 2020).

Segundo dados do Instituto Nacional do Câncer (2020) em Roraima existe a prevalência do câncer no gênero feminino. Os dados apontam que os tipos de câncer mais prevalentes nos homens são: próstata, Pulmão, estomago, cólon e reto. Enquanto nas mulheres os tipos são: mama, colo de útero, cólon e reto (INCA, 2020).

Todavia, em se tratando de doenças que ameaçam a continuidade da vida como o câncer, enfatizam Liberato e Carvalho (2008), que toda a existência do paciente passa a se desequilibrar, abrangendo o contexto familiar, social e econômico, e ainda, acompanhado do sofrimento físico pela dor e diversos sintomas. Kovács (2014), explica que para alguns pacientes oncológicos ter que lidar com a morte de maneira mais real e próxima, costuma trazer medo, pânico e um mal-estar, por vezes, indecifrável, desta forma, diversos aspectos psicológicos e emocionais podem surgir da dor e do sofrimento de uma possível morte indigna, tais sofrimentos que poderão trazer prejuízos para o seu enfrentamento.

A literatura científica, especialmente nos últimos anos, tem apresentado a necessidade da discussão a respeito da morte, do câncer e do sofrimento do paciente oncológico e de seus familiares. É importante ressaltar, além da relevância científica, a relevância social sobre esse assunto que se faz necessário incluir o cuidador no planejamento da assistência direcionada ao paciente e familiar, onde a ação dever ser humanizada, individualizada e que promova um acolhimento

estendido ao cuidador, nesse período que antecede a morte de um familiar.

Através do reconhecimento que toda estrutura humana é constituída pelas dimensões corpóreas (fadiga, cansaço), psíquicas (sentimentos, emoções) e espirituais (escolha, tomada de decisão). A partir dos profissionais reconhecer essas dimensões no cuidador familiar, a equipe poderá junto estabelecer planos de manejo e estratégias de enfrentamento que irão melhorar o nível de qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, possibilitando um planejamento terapêutico com foco em intervenções mais adequadas para estimular a esperança e reduzir o impacto da doença no cotidiano.

Sendo assim, tal projeto de capacitação, visa pela contribuição de troca com os profissionais de saúde para a qualidade do cuidado com os pacientes e cuidadores familiares, observando-se que cada vez mais é dada a importância para o sentido de bem-estar.

Por isso é tão importante proporcionar esta formação em saúde para os Profissionais de saúde que lidam diretamente ou indiretamente com pacientes Oncológicos, pois, através da criação de um espaço de diálogo adequado e compartilhamento de experiências práticas, seja numa modalidade presencial ou não presencial, por meio de uma plataforma virtual enquanto vivermos a circunstância do isolamento e o distanciamento social durante a pandemia da COVID-19, preconizado pela Organização Mundial de Saúde.

Enfim, a proposta é oferecer nessa situação atual um espaço de troca (virtual) através da Roda de conversa, coordenado pela psicóloga Michele, professora Joelma colaboradora e será convidado em algum dos encontros a presença de um membro da equipe multidisciplinar da oncologia para falar sobre o tratamento em cuidados paliativos, que não é somente o câncer, tem muitas outras doenças e que se pode viver muitos anos com qualidade em cuidados paliativos. Espera-se como resultado dessa atividade que os profissionais de saúde possam elaborar ações e planos mais acertados e efetivos dentro de seus setores e Unidades de trabalho para propiciar um melhor manejo direcionado aos cuidados paliativos.

EMBASAMENTO TEÓRICO

A capacitação está embasada no material teórico pautado nas contribuições da Psicologia fenomenológica de Edmund Husserl e Edith Stein (BELLO, 2006; ESPÍNDULA, 2019; ESPÍNDULA, GOTO, 2019). Assim, como as informações do Instituto Nacional do Câncer, que traz dados atualizados que contribuirão para formulação da capacitação.

A partir, dos dados mais recentes de estimativa mundial no ano de 2018, foi verificado que ocorreram 18 milhões de novos casos de câncer, sendo 9,6 milhões foram a óbito (INCA, 2020). Estima-se que para 2030, a expectativa se agrava ainda mais, sendo cerca de 27 milhões de pessoas (SANTOS, SIMÕES E PEREIRA, 2018).

O câncer é definido como um conjunto de mais de cem doenças, que são caracterizadas por um crescimento desordenado de células que se multiplicam rapidamente e invadem os tecidos e órgãos. Muitas dessas doenças se tornam agressivas, se espalhando para outras regiões do corpo e gerando a formação de metástase (INCA, 2014). O Brasil, tem um grande desafio para a saúde pública, referente a prevenção e controle da doença oncológica, pois abriga uma população com fortes diferenças culturais, comportamentais, crenças e atitudes diversificadas. Busca-se estratégias através da descrição dos tipos mais incidentes de câncer no país, para que se estabeleça políticas públicas e modelos de planejamento voltados para ações de prevenção e controle do câncer (INCA, 2018).

A doença oncológica afeta de maneira profunda como as pessoas reagem a doença, pois, ainda hoje, o diagnóstico traz um estigma de sentença de morte, fato que causa uma sensação de desamparo e desesperança. É importante ressaltar que antigamente existiam poucas formas de tratamento, porém atualmente existem várias possibilidades e alternativas que promovem uma qualidade de vida ao paciente. No entanto, o estigma continua presente no imaginário das pessoas (ESPÍNDULA; BELLO, 2019).

Em termos mundiais os tipos de câncer mais incidentes são: mama, pulmão e intestino. No entanto, os que apresentam prevalência nas mulheres são: mama, intestino, pulmão, colo de útero e estômago. E nos homens são: pulmão, próstata, intestino, fígado e estômago. Outra prevalência relevante é o predomínio no sexo masculino tanto de incidência (53%), quanto de mortalidade (57%) (INCA, 2018).

É relevante apontar que no Brasil, ocorre uma média de 625 mil casos novos por ano, sendo que existe uma incidência maior do câncer de pele não melanoma seguido pelo câncer de mama, próstata, cólon e reto, pulmão e estômago, não descartando os tipos de câncer como: colo do útero, esôfago que apresentam altas taxas (INCA, 2020).

Ao buscar dados sobre a doença no Estado de Roraima foi possível observar que existe uma escassez de dados epidemiológicos referente ao câncer. Alguns dados sobre a incidência do câncer se originam dos Registros de Câncer de base populacional (RCBP), pois estes centros coletam e armazenam as informações de casos novos em uma população. Tais centros são alimentados por informações que são fornecidas por hospitais, sendo que no Brasil existem 19 RCBP, porém nenhum encontra-se no estado de Roraima. Por não haver RCBP em Roraima, as informações ainda são muito precárias o que resulta em dados epidemiológicos imprecisos de câncer. Desta forma, os dados que são informados acabam não sendo a realidade do estado (BENETTA, 2014).

Alguns dos artigos pesquisados apontam sobre a prevalência do câncer de mama e colo de útero em mulheres. Segundo dados do Instituto Nacional do Câncer (2020) em Roraima existe a prevalência do câncer no gênero feminino. Os dados apontam que os tipos de câncer mais prevalentes nos homens são: próstata, pulmão, estômago, cólon e reto. Enquanto nas mulheres os tipos são: mama, colo de útero, cólon e reto (INCA, 2020).

Segundo um estudo que foi conduzido em Roraima sobre o câncer de mama, entre os anos de 2008 e 2012, existe a maior incidência de mulheres numa média de 52 anos, casadas e com baixa escolaridade, tabagismo e etilismo não eram frequentes, assim como o histórico familiar se mostrou negativo em 70% (BENETTA, 2014). Em outro estudo realizado em 2014, mostrou a prevalência do câncer de colo de útero, porém apontou que existe uma boa cobertura para a o programa de rastreamento do câncer de colo do útero no estado de Roraima, demonstrando um índice acima da média que é sugerida pela OMS para um controle da doença. Entretanto, afirmam que o desconhecimento da doença e as medidas de prevenção ainda se apresentam como fortes fatores de risco para os programas preventivos, em especial a população com baixo poder de renda (NAVARRO, 2015).

Apontam-se que as desigualdades regionais de acesso as etapas que possuem programas de rastreamento, causam dificuldades para que se tenha

sucesso no diagnóstico e tratamento correto em diversas áreas do país. Sendo que o Norte é a região que apresenta a menor taxa de estadiamento precoce da doença. Busca-se mostrar também que as subnotificações da doença talvez seja o real motivo que interfere numa boa coleta de informações e dados corretos a respeito do câncer na região norte (SILVA et al., 2020).

A partir dos dados fornecidos do Relatório de Gestão Anual pela Unidade de Alta Complexidade em Oncologia/RR (UNACON), onde foi feita a estatística do ano de 2020 sobre o quantitativo de atendimentos realizados temos as seguintes informações: um total de 76.284 atendimentos ambulatoriais realizados, 645 cirurgias (variadas especialidades oncológicas), 743 quimioterapias realizadas. Em relação as neoplasias mais frequentes admitidas nos ambulatórios no ano de 2020 temos um quantitativo maior na presença do câncer de colo de útero feminino, seguido pelo câncer de mama. Apresentaram-se também câncer de próstata, pele, ovário, estômago, cólon e reto, linfoma. A partir do relatório observou-se que os óbitos dos pacientes do serviço de Cuidados Paliativos ocorreram em um maior quantitativo em domicílio apresentando um percentual de 69% enquanto que os óbitos em ambiente hospitalar apresentaram um percentual de 31%.

Para o paciente oncológico, pode ser oferecido várias possibilidades de tratamento, sendo os principais métodos a cirurgia, quimioterapia, radioterapia e tratamento paliativo. Observa-se que os procedimentos podem ser utilizados de forma isolada ou combinados, sendo que alguns apresentam muitos efeitos colaterais tóxicos para os pacientes. Alguns resultados para o tratamento dependem de todo o contexto entre os aspectos da doença que se relacionam com o indivíduo, assim como o tipo de tumor, a condição psicológica, o tratamento proposto e todos os efeitos vivenciados em sua vida pessoal e social (CHABNER; LONGO, 2015).

O trabalho de atenção ao câncer deve ser refletido e estruturado baseando-se na integralidade, como princípio que possibilite a articulação entre os profissionais de saúde e a atenção as demandas e necessidades da unidade de cuidado. Para tanto, deve-se enfatizar que nas fases iniciais do câncer, o tratamento geralmente é invasivo e agressivo, com objetivo de cura ou remissão (BATISTA, MATTOS, SILVA, 2015). Porém, quando a doença já se apresenta em estágio avançado, ou evolui para esta condição, a abordagem do tratamento de cuidados paliativos deve entrar em cena no manejo dos sintomas de difícil controle e de alguns aspectos psicossociais associados à doença. O tratamento paliativo, através de seus procedimentos, visa

garantir uma melhor qualidade de vida para pacientes na fase terminal em que o paciente tem pouco tempo de vida (CARERO, 2001).

A palavra paliativo deriva do Latim *pallium*, significando manta ou coberta, implicando não somente em considerar a dimensão física, mas dando importância as dimensões psicológica, social e espiritual (MELO, VALERO, MENEZES, 2013). Segundo a Organização Mundial da Saúde (2018), estima-se que 14% das pessoas que necessitam de cuidados paliativos devem recebê-los e que aproximadamente 80% dos pacientes com câncer fora de possibilidade terapêutica necessitem de cuidados paliativos, pois a doença muitas vezes é diagnosticada em estágios avançados e apresentando pouca chance de cura (INCA, 2018).

Quando se presta os cuidados paliativos, estão também respeitando a dignidade humana, e isso, irá exigir muito mais do que o domínio de técnicas, requer uma mudança no paradigma de que as Ciências da Saúde devem manter a vida, e sim que a assistência à saúde se prolongue até a morte, tendo como enfoque manter a qualidade e eficiência, quando os procedimentos de cura já não serão tão eficazes (BUSHATSKY, 2010).

O tratamento em Cuidados Paliativos reúne as aptidões de uma equipe multiprofissional para ajudar o paciente a adaptar-se às mudanças de vida impostas pela doença, promovendo uma reflexão necessária para o enfrentamento desta condição. O cuidado ofertado deverá promover uma resignificação na relação profissional de saúde-paciente-família, onde a equipe de saúde deve apresentar uma postura participativa, que envolva a família, abrindo uma via de comunicação e colaboração entre eles em todo o percurso do tratamento do paciente (CUNHA, PITOMBEIRA, PANZETTI, 2018).

Os cuidados paliativos devem envolver ações das equipes de saúde que devem ser realizadas nos diversos níveis de atenção, pois o paciente irá retornar para sua casa e poderá acontecer uma ruptura na continuidade do acompanhamento. Sendo assim, deve acontecer uma organização e conexão entre as diferentes estratégias de saúde, considerando que os cuidados que serão realizados em domicílio possuem um papel importante, pois, conecta a família ainda mais ao paciente e a equipe e apresenta grande humanização, possibilitando um processo de desospitalização, amenizando o sofrimento dos sujeitos e promovendo a continuidade do cuidado (SILVA et al, 2018).

PLANO DE TRABALHO DO CURSO DE CAPACITAÇÃO PROFISSIONAL

1 – PÚBLICO ALVO:

Profissionais da saúde que atuam com pacientes oncológicos ou que atuem indiretamente recebendo pacientes oncológicos em suas Unidades de Saúde de atuação.

2 – OBJETIVOS:

Geral:

Capacitar os profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos oncológicos para atuarem de forma humanizada para promoção de qualidade vida ao paciente e autocuidado ao cuidador familiar.

Específicos:

- Apresentar aos profissionais de saúde os principais conceitos sobre cuidados paliativos, o suporte do paciente oncológico, aspectos emocionais e psicológicos que atingem o paciente e cuidador familiar, papel da equipe multidisciplinar.
- Contribuir para o desenvolvimento de ações de promoção a saúde e qualidade de vida.
- Proporcionar momento de troca de experiência entre os profissionais de saúde.

3 – ORGANIZAÇÃO DIDÁTICA PEDAGÓGICA DO CURSO:

A capacitação será organizada para que aconteça nos setores ou blocos com grupos pequenos de participantes e distanciamento, por conta das normas de segurança da OMS, em razão da pandemia de COVID-19. A capacitação será através de rodas de conversas e exposição de conteúdo, que conterão atividades teóricas que buscarão proporcionar uma reflexão sobre as temáticas e atividades dinâmicas que propiciem a troca de experiência entre os profissionais para uma fixação dos aprendizados adquiridos no grupo.

4 – CONTEÚDO

- O câncer e seus tratamentos;
- Tratamento em cuidados paliativos;
- Saúde mental e atenção psicossocial do Paciente oncológico em cuidados paliativos em uma perspectiva fenomenológica humanista;
- Saúde Mental, papel do cuidador familiar e dimensões corpóreas, psíquicas (emocionais, psicológicos) e espirituais;
- Relação Paciente-cuidador-equipe (Intersubjetividade e comunidade)
- Papel das equipes multiprofissionais.

5 – AVALIAÇÃO DE RESULTADOS ESPERADOS

A capacitação visa contribuir para os profissionais com ações que possam orientar sobre os fatores que mais contribuem para o enfrentamento da vivência do paciente e do familiar cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, trazendo o impacto físico, emocional e psicossocial. Para que a partir dessa conscientização possam ser elaboradas estratégias que irão contribuir para um atendimento igualitário e que promova qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Crítérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil**. Rio de Janeiro: DIAGRAPHIC, 2006.
- BELLO, A. **Introdução a Fenomenologia**. Tradução: Jacinta Turolo Garcia, Miguel Mahfoud. Bauru: EDUSC, 2006.
- BATISTA, D. R. R.; MATTOS, M.; SILVA, S. F. **Convivendo com o câncer: do diagnóstico ao tratamento**. Revista de Enfermagem, Universidade de Santa Maria, 2015.
- BENETTA, A. C. D. **Perfil Epidemiológico de Pacientes Portadoras de Câncer de Mama atendidas em um Hospital de Referência de Roraima: Um estudo de base Populacional**. Dissertação de Mestrado – Universidade Federal de Roraima, Boa Vista – RR, 2014.
- BUSHATSKY, M. **Pacientes Fora de Possibilidade Terapêutica: percepções de cuidadores, estudantes e profissionais de saúde diante da finitude e de cuidados paliativos**. Tese de doutorado - Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2010.
- CARERO, A. **Cancêr e psicossomática**. Monografia Faculdades de Ciências da Saúde de São Paulo, São Paulo, 2001.
- CHABNER, B. A.; LONGO, D. L. **Manual de oncologia Harrison**. 2a ed. Porto Alegre: Artmed, 2015.
- CUNHA, A. S.; PITOMBEIRA, J. S.; PANZETTI, T. M. N. **Cuidado Paliativo Oncológico: Percepção dos cuidadores**. J. Health Biol. Sci., 2018.
- ESPÍNDULA, J. A. G.; GOTO, A. T. **Psicologia Fenomenológica e saúde: teoria e pesquisa**. Algumas Reflexões sobre a Fenomenologia e o Método Fenomenológico nas Pesquisas em Psicologia. Boa Vista: Editora UFRR, 2019.
- ESPÍNDULA, J. A. G.; ALES BELLO, A. **Psicologia Fenomenológica e saúde: teoria e pesquisa. Vivências de pacientes com câncer em um hospital: reflexões da fenomenologia de Edith Stein**. Boa Vista: Editora UFRR, 2019.
- FIGUEIREDO; BIFULCO. **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.
- INCA - INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2014: incidência do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2014.
- INCA - INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Estimativa 2018: Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2018.
- INCA - INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Estimativa 2018: Incidência de**

câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2020.

KOVÁCS, M. J. **O caminho da morte com dignidade no século XXI.** Revista Bioética, Brasília, vol.22, n.1., 2014.

LIBERATO, R. P.; CARVALHO, V. A. C. **Temas em psico-oncologia:** Psicoterapia. São Paulo: Summus, 2008.

MELO, A. C.; VALERO F. F.; MENEZES, M. **A intervenção psicológica em cuidados paliativos.** Psicologia, Saúde & doenças, Balneário Camboriú, Santa Catarina, 2013.

NAVARRO, C.; et al., **Cobertura do rastreamento do câncer de colo de útero em região de alta incidência.** Revista Saúde Pública, 2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Organização Pan-Americana da Saúde. Folha informativa, 2018.

SANTOS, J. A.; SIMÕES, I. A. R.; PEREIRA, M. I. M. **Convivência entre pacientes com câncer em uma casa de apoio.** Revista eletrônica Ciência e Saúde, PUC, Rio Grande do Sul, 2018.

SILVA, K. F.; et al. **Construindo a linha de cuidado do paciente oncológico paliativo em um município do Sul do Brasil: Relato de experiência.** Rev. APS, Santa Maria, jul/set, 2018.

SILVA, L. S.; et al. **Epidemiologia do Câncer de Mama na Região Norte: revisão de literatura.** Medicina: égide do bem-estar populacional 2, Ponta Grossa, PR: Atenas, 2020.

SORATO, D. B. **Tratamento paliativo oncológico e desesperança: análise dos fatores clínicos e psicossociais associados.** Dissertação de Mestrado em Ciências da Saúde. Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos, Barretos-SP, 2013.

ANEXOS

Anexo 1 Parecer consubstanciado do CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
RORAIMA - UFRR



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIVÊNCIAS PSICOLÓGICAS DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS

Pesquisador: MICHELE DA CONCEIÇÃO ALEIXO COURA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 30544620.8.0000.5302

Instituição Proponente: Universidade Federal de Roraima - UFR

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.245.867

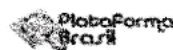
Apresentação do Projeto:

Introdução: Segundo a Organização Mundial da Saúde (2018), atualmente, o câncer é responsável por mais de 13% de todas as causas de óbito no mundo, sendo a segunda principal causa de morte, com mais de 9,6 milhões de óbitos em 2018. A explicação para este crescimento está na maior exposição dos indivíduos a fatores de risco carcinogênicos. Para tanto, a redefinição dos padrões de vida, a partir da uniformização das condições de trabalho, nutrição e consumo, desencadeado pelo processo global de industrialização, tem reflexos importantes no perfil epidemiológico das populações. Sendo assim, o câncer constitui um problema de saúde pública para o mundo. O avanço da medicina trouxe uma perspectiva mais favorável para o tratamento das neoplasias, desde que descobertas no início de seu desenvolvimento. Quando avançadas e com sinais de metástases, o tratamento deixa de ser direcionado para a cura tornando-se então paliativo (BUSHATSY, 2010). De acordo com a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2006), definiu-se Cuidados Paliativos como uma abordagem ou tratamento que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares, diante de doenças que ameacem a continuidade da vida, de forma que seja necessário avaliar e controlar não somente a dor, mas todos os sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual. Portanto, prestar cuidados paliativos é, em linhas gerais, respeitar a dignidade humana, até que a vida se esgote. A dimensão do cuidado paliativo com o paciente oncológico deve ser caracterizada pela preponderância do cuidar sobre o curar, pois exige intervenções em que o paciente e não a doença possa a ser foco do cuidado (FIGUEIREDO):

Endereço: Av. Cap. Eric Góes, nº2413, UFRR, Campus Mirante, Bloco PRPPG/UFRR, Sala CEP-114.
Bairro: Amapá
UF: RR Município: BOA VISTA CEP: 68.312-000
Telefone: (95)3621-3112 Fax: (95)3621-3112 E-mail: cep@ufrr.br

Página 1 de 17

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
RORAIMA - UFRR



Cadastro da Tese: 4.245.867

RIFULCO, 2008). É possível ressaltar que a doença oncológica é acompanhada de intenso sofrimento psíquico que atinge o paciente e sua família. Os avanços das técnicas médicas e farmacológicas proporcionaram maior sobrevivência aos pacientes oncológicos. Muitos, apesar de não obterem a cura, têm a vida estendida. Para estes, os Cuidados Paliativos assumem importância, uma vez que busca oferecer medidas de conforto físico e apoio ao sofrimento psíquico e espiritual (SORATO, 2013). Pode-se reforçar que ainda há muito que se fazer pelo paciente fora da possibilidade de cura e pelo cuidador familiar, pois do ponto de vista psicológico, deve-se buscar mecanismos de enfrentamento, onde utiliza-se de estímulos positivos que são de fundamental importância para manter a autoestima e certa estabilidade emocional (SIMONETTI, 2006). Ressalta-se que existe uma necessidade de dar uma maior ênfase ao papel do cuidador familiar, pois tal função gera muitos sentimentos que podem causar sofrimento, pois os cuidadores vivenciam medos constantes, como o de não prestar os cuidados adequados, medo da morte, desespero e sentimento de impotência (CUNHA P.TOMSEIRA; PANZETTI, 2018). A motivação para esta pesquisa surgiu a partir da experiência profissional atuando com a equipe de oncologia, especificamente cuidados paliativos de pacientes oncológicos há três anos, em que fazíamos atendimentos na enfermaria e visita domiciliares. Pode observar a necessidade de aprofundamento sobre as vivências psicológicas e sociais apresentada pelo cuidador familiar do paciente oncológico que se encontrava em cuidados paliativos. É importante conhecer as necessidades de apoio que as famílias necessitam para desempenhar seu papel que na maioria das vezes é fisicamente e emocionalmente desgastante, onde o cuidador familiar acaba abrindo mão de suas necessidades em função dos cuidados com o paciente. Pesquisar sobre o assunto é de total importância uma vez que poderá auxiliar a equipe de cuidados paliativos, e entre eles, o psico-oncologista a oferecer ao paciente e a família um suporte mais eficaz. Portanto, deve-se considerar como tal conhecimento será valioso para as equipes que trabalham com essas pacientes, proporcionando um aprofundamento do conhecimento e direcionando os cuidados para uma melhor qualidade. Hipótese: O cuidador familiar de paciente oncológico em cuidados paliativos, vivencia variados sentimentos que podem gerar sofrimentos psíquicos e emocionais, como também sentimentos de alegria e satisfação por cuidar de um ente querido e amado. Metodologia: O presente projeto trata de um estudo de caráter qualitativo, descritivo e analítico, na perspectiva fenomenológica, visando investigar as vivências psicológicas e sociais presentes no cuidador familiar de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. PARTICIPANTES DA PESQUISA: A população alvo será o cuidador familiar de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, onde seus familiares estejam internados na enfermaria do Hospital Geral de Roraima no Bloco da Unidade de Atendimento de

Endereço: Av. Dep. Inês Cavalc, nº 2113, UFRR, Campus Paracuruá, Bloco PRPPSUFRR, Sala CLPUB-RR.
Bairro: Aericueto CEP: 69.310-000
UF: RR Município: BOA VISTA
Telefone: (95)3621-3112 Fax: (95)3621-3112 E-mail: cnp@ufr.br

Página 12 de 17

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
RORAIMA - UFRR



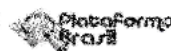
Cartão de Informação do Paciente - 4.263.087

Alta complexidade em Oncologia (UNACON). Sobre a mesma, ressalta-se que a representatividade não são os números de participantes e sim a qualidade e profundidade dos fundamentos coletados nos quais não garantir as conclusões da análise (GIORGI; SOUZA, 2010). CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO DA PESQUISA: a coleta de dados será realizada no Hospital Geral de Roraima, onde está ancorado nesta unidade de saúde, a Unidade de Atendimento em Alta Complexidade em Oncologia-UNACON/RR, que realiza os atendimentos dos pacientes com diagnóstico oncológico no Estado. A UNACON foi criada em Roraima, de acordo com portaria n.330/2006-SESAUDEPLAF publicada no Diário Oficial do Estado de Roraima n 351 de 8 de junho de 2006. A unidade conta com uma estrutura de enfermaria de 9 leitos femininos, 7 leitos masculinos, 2 leitos de isolamento, sala de quimioterapia e farmácia. É a única unidade do Estado especializada no atendimento a pacientes oncológicos. A unidade possui uma equipe multidisciplinar composta por médicos de várias especialidades oncológicas, cirurgiões oncológicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, farmacêuticos, fisioterapeutas, psicólogas, assistente social e fonoaudióloga. Equipe que trabalha de forma transdisciplinar para garantir uma melhor qualidade de atendimento ao paciente. PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS: O cuidador familiar será abordado durante a internação do seu familiar (paciente oncológico em cuidados paliativos) na enfermaria da Unidade de Atendimento de Alta complexidade em Oncologia, inicialmente será convidado a conhecer o estudo, ocasião em que resobrá as informações sobre o objetivo a justificativa desta estudo e de forma consecutiva após consentimento em participar do estudo, deverá assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Após a assinatura do TCLE, o cuidador familiar será encaminhado a uma sala de atendimento reservada para a realização da entrevista. Desta forma, o cuidador familiar terá mais privacidade para se expressar, sendo assim garantido o sigilo de suas informações, proporcionando segurança e acolhimento. Será solicitada ao participante a permissão do uso de um gravador somente para o registro das entrevistas e transcrição na íntegra delas para o computador, desta forma evita-se a perda das expressões não verbais dos pacientes, assim como outras informações importantes ao estudo. Será informado que o conteúdo gravado não será utilizado para outros fins, assim como os dados serão arquivados em pasta com senha que somente o pesquisador e o orientador da pesquisa terão acesso as informações. Inicialmente será aplicado um questionário sociodemográfico, para coletar características sociodemográficas sobre os cuidadores e pacientes em cuidados paliativos. Posteriormente, a técnica de pesquisa utilizada será a realização de uma entrevista do tipo fenomenológica, que tem início com uma questão norteadora que guiará o processo de coleta do dados. Como questão norteadora, teremos a seguinte pergunta: "Conte-me como tem sido sua vida como cuidador de seu familiar em

Endereço: Av. Cap. Elise Garças, nº 2413, UFRR, Cidade: Paricuru, Fone: (65) 3310-1111, Sala: CEFUF-RR.
Bairro: Anápolis CEP: 13.310-000
UF: RR Município: BOA VISTA
Telefone: (65)3021-3112 Fax: (65)3021-3112 E-mail: cneq@ufrr.br

Página 26 de 27

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
RORAIMA - UFRR



Continuação do Protocolo 4.210.067

adocemente?", encorajando o sujeito a refletir sobre sua experiência e detalhá-la o máximo possível. Serão feitas outras perguntas que se fizerem necessárias para responder o objetivo do estudo. Após finalização a entrevista, o conteúdo será transcrito em sua íntegra, para seguir posteriormente a análise dos dados.

Metodologia de Análise de Dados: Nessa pesquisa será realizada uma análise através da proposta de pesquisa fenomenológica-empírica, que foi concebida por Giorgi e Souza e adaptada por Espindula; Goto (2018). Felício, Goto (2018), tal análise permite que a narrativa do sujeito pesquisado, possa surgir sem nenhum tipo de interferência ou definição prévia do investigador, o que irá possibilitar ser o mais autêntico possível ao fenômeno estudado, apresentando desta forma um problema a ser analisado e compreendido (GOTO, COSTA, SCHIEVANO, 2018). Serão utilizados passos do método fenomenológico-empírico, onde conforme Espindula; Goto (2019), propõem inicialmente a análise das transcrições das narrativas, dessa forma atribuem-se os seguintes passos: a) Passo 1: No primeiro momento é atribuído às descrições das experiências dos participantes e divididas em unidades de significados, segundo sua narrativa das vivências referente ao objeto de estudo de pesquisa e o sentido do todo; b) Passo 2: Neste momento o pesquisador deve desenvolver a redução psicológico-fenomenológica, que tem o objetivo de alcançar as sínteses de significados psicológicos, ou seja expressões em caráter psicológico a respeito da temática, onde é utilizada a variação livre linguística para que aconteça a transição de sentido para a construção das partes; c) Passo 3: Determina-se a estrutura geral de significados psicológicos, destacando os aspectos comuns de todas as entrevistas, a fim de compreender a totalidade para que na sequência possa ser feita a categorização; d) Passo 4: Como último passo, é realizada uma análise das possíveis vivências psíquicas presentes nos significados das experiências do sujeito, onde o fenômeno psíquico será expresso em estruturas de acordo com os componentes das unidades, categorizando as estruturas essenciais do fenômeno observado. Portanto, a perspectiva fenomenológica é relevante na pesquisa, pois atribui significado do que foi captado da consciência vivida pelo cuidador do paciente oncológico que se encontra no cuidados paliativos, onde a análise através do ato da observação e percepção do pesquisador buscará compreender o ser humano na sua totalidade. Critérios de inclusão: Os critérios de inclusão serão cuidadores informais de pacientes oncológicos com neoplasias em estágios avançados sem possibilidade de cura terapêutica, no mínimo 8 meses recebido o diagnóstico de Cuidados Paliativos, maiores de 18 anos; de ambos os gêneros; ser fisicamente, emocionalmente e psicologicamente capaz de participar da entrevista e que aceitem participar da pesquisa assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Critérios de exclusão: Como critério de exclusão não participará de

Endereço: Av. Cap. Elze Garcez, nº 2113, UFRR, Campus Pioneiros, Hoca PRRPG/UFRR, Sala 021/UFRR
Bairro: Acauabo CEP: 69.310-000
UF: RR Município: BOA VISTA
Telefone: (95)321-3112 Fax: (95)321-3112 E-mail: coep@ufrr.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
RORAIMA - UFRR



Comitê de Ética em Pesquisa 4.245.867

estudo: menores de 18 anos, indígenas, estrangeiros e cuidadores informais que não concordem em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Identificar e analisar as vivências psicológicas presentes no cuidador familiar de pacientes em cuidados paliativos oncológicos.

Objetivos Secundários: -Apontar os recursos/áreas do cuidador familiar do paciente em adoção nos cuidados paliativos oncológicos. -Identificar dados sociodemográficos e econômicos dos cuidadores e dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Avaliação dos Riscos: Este estudo apresenta o risco mínimo de constrangimento, possibilidade de evocação de alguma memória desconfortável e quebra de confidencialidade. Será adotada uma postura cuidadosa e empática pelo pesquisador, como forma de proporcionar segurança aos participantes e quando necessário poderão ser feitas intervenções de acolhimento. Também, serão tomadas medidas de proteção como o uso de pseudônimos mantendo em sigilo o nome do paciente. Todo o material coletado será guardado em um mídia com chave e pasta com senha em computador para não vazamento das informações, do qual só terão acesso os pesquisadores.

Avaliação dos Benefícios: O estudo busca contribuir à produção de conhecimentos científicos para que possa auxiliar as equipes multidisciplinares que poderão atuar elaborando estratégias de manejo em possíveis intervenções junto ao paciente oncológico e familiares visando à qualidade de vida.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um projeto de Pesquisa apresentado ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde - PROCIISA, da Universidade Federal de Roraima, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde que retorna ao CEPIH RR para sanar as seguintes pendências: No Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) a pesquisadora deverá: a) Inserir a mesma redação dos benefícios do estudo que consta no PIB (informações básicas do projeto); b) Inserir os riscos mínimos do estudo (PIB); c, c) Inserir o endereço do CEP/UFRR.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória constam no projeto de pesquisa e as pendências foram sanadas pela pesquisadora.

Recomendações:

Considerando a Pandemia de COVID-19, aconselhamos aos pesquisadores a realizarem coleta de

Endereço: Av. Cap. Ene Garcez, nº 2413, UFRR, Campus Paricarana, Bloco P/PPG/UFRR, Sala CEPIH/RR
Bairro: Aeroporto CEP: 69.316-000
UF: RR Município: BOA VISTA
Telefone: (95)321-3112 Fax: (95)321-3112 E-mail: coep@ufrr.br

Página 05 de 07

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
RORAIMA - UFRR



Continuação do Parecer: 4.245.967

dados de forma virtual, entretanto caso não seja possível, solicitamos que durante a coleta de dados os pesquisadores adotem todas as normas de biossegurança preconizadas pela OVS e pelo Ministério da Saúde, de forma a garantir a integridade do participante e do próprio pesquisador.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Recomenda-se a aprovação do protocolo de pesquisa, pois não foram observados óbices éticos.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS DO PROJETO_1523554.pdf	19/07/2020 21:19:26		Aceito
Outros	CartaRespostaPendencias.doc	19/07/2020 21:16:23	MICHELE DA CONCEICAO ALEIXO COURA	Aceito
Cronograma	cronogramamodificado.doc	19/07/2020 21:14:20	MICHELE DA CONCEICAO ALEIXO COURA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetopendencias.doc	19/07/2020 21:13:57	MICHELE DA CONCEICAO ALEIXO COURA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEmodificado.doc	19/07/2020 21:13:17	MICHELE DA CONCEICAO ALEIXO COURA	Aceito
Folha de Rosto	folharosto.pdf	20/03/2020 18:59:01	MICHELE DA CONCEICAO ALEIXO COURA	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	anuencia.pdf	10/03/2020 23:49:44	MICHELE DA CONCEICAO ALEIXO COURA	Aceito
Declaração de concordância	carta.pdf	10/03/2020 20:48:32	MICHELE DA CONCEICAO ALEIXO COURA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.doc	10/03/2020 20:47:21	MICHELE DA CONCEICAO ALEIXO COURA	Aceito

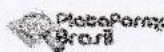
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Endereço: Av. Cap. Eno Garcia, nº 2413 - UFRR, Campus Paracatu, Bloco PRPP&U-RR, Sala CER/UFRR
 Bairro: Anápolis CEP: 69.510-000
 UF: RR Município: RUA VISTA
 Telefone: (95)621-3112 Fax: (95)621-3112 E-mail: cusp@ufrr.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
RORAIMA - UFRR



Confirmação de Entrega: 4.245.867

Não

BOA VISTA, 29 de Agosto de 2020

Assinado por:
Bianca Jorge Sequeira
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Cel. Ene Garçon, nº 2113, UFRR, Campus Paricatana, Bloco F116, 401-JR, Sala CEN/UFRR,
Bairro: Aeroporto CEP: 65.310-000
UF: RR Município: BOA VISTA
Telefone: (65)3921-3112 Fax: (65)3921-3112 E-mail: caca@ufrr.br