

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

RAPHAEL DE ALMEIDA LEITE

**Os sentidos dos cuidados paliativos oncológicos atribuídos pelo
familiar cuidador**

RIBEIRÃO PRETO

2011

RAPHAEL DE ALMEIDA LEITE

**Os sentidos dos cuidados paliativos oncológicos atribuídos pelo
familiar cuidador**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: **Processo de cuidar do adulto com doenças agudas e crônico-degenerativas.**

Orientadora: Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago

RIBEIRÃO PRETO

2011

FICHA CATALOGRAFICA

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL, OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo da Publicação

Serviço de Documentação em Enfermagem

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Leite, Raphael de Almeida.

Os sentidos dos cuidados paliativos atribuídos pelos familiares cuidadores / Raphael de Almeida Leite; orientador Márcia Maria Fontão Zago – Ribeirão Preto, 2011.

70p

Dissertação de Mestrado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2011.

1. Família. 2. Cuidados Paliativos. 3. Cultura.
4. Enfermagem. 5. Pesquisa Qualitativa.

FOLHA DE APROVAÇÃO

LEITE, R. A. **Os sentidos dos cuidados paliativos atribuídos pelos familiares cuidadores.** Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Enfermagem Fundamental.

Aprovado em ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Quero dedicar esta dissertação aos meus pais SIDNEI e LUIZA, pelo apoio e incentivo durante todos esses anos de estudo.

Ao meu irmão RENÊ, pelo eterno amor e amizade que temos.

Aos familiares cuidadores, que participaram deste estudo e que muito colaboraram para meu crescimento profissional.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a DEUS por mais uma conquista tão sonhada, pela saúde, força, superação e sabedoria que vem me proporcionando todos esses anos de estudos que venho lutando.

Ao meu PAI, MÃE, IRMÃO e AVÓS pela enorme paciência e força nas horas mais difíceis. Amo vocês!

À Profa Dra Márcia Zago, pela enorme paciência, compreensão e acolhimento que tivera durante todo este processo de estudo e aprendizado.

Ao Enfermeiro Hudson Taveira, grande amigo, que muito me apoiou durante todo o processo deste trabalho e na flexibilidade das atividades para que eu pudesse concluir esta dissertação. Deus te ilumine!

A Fernanda Zabeu, minha namorada e companheira que acompanhou todo processo deste aprendizado e que soube compreender as minhas ausências em determinados períodos. Amo você!

A todos da equipe interdisciplinar de cuidados paliativos que muito contribuíram e me incentivaram durante o decorrer deste trabalho. Um grande abraço a todos.

Ao Hospital do Câncer de Barretos/ Fundação Pio XII, que possibilitou a realização deste trabalho.

Ao grande amigo Thiago Buosi, que muito contribuiu para finalização deste trabalho. Muito obrigado. Abraço.

Ao aluno do curso de graduação em enfermagem Thiago Leite, que colaborou com todas as transcrições das entrevistas realizadas para desenvolver este trabalho. Abraço.

EPÍGRAFE

*... Para viver neste mundo, você
precisa ser capaz de fazer três coisas:
amar o que é mortal;
apertá-lo contra seus ossos sabendo
que a vida depende disso; e , quando
chegar a hora de deixar ir, deixar ir...*

(Mary Olive, poetisa).

RESUMO

LEITE, R. A. **Os sentidos dos cuidados paliativos atribuídos pelos familiares cuidadores.** 2011. 70f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

O objetivo do estudo foi identificar os sentidos dos cuidados paliativos atribuídos pelos familiares cuidadores de pacientes com câncer, internados em uma unidade. A base teórica foi à antropologia médica, que tem como essência a análise da cultura. O método foi o relato oral pontual, na perspectiva da metodologia interpretativa. Este relato foi obtido por meio de entrevistas semi-estruturadas, gravadas. O local da pesquisa foi uma unidade de cuidados paliativos, de uma instituição oncológica do interior do Estado de São Paulo. Aceitaram em participar, 20 familiares que acompanhavam pacientes oncológicos em primeira internação na unidade de cuidados paliativos exclusivos, isto é, submetidos a tratamentos apenas para o alívio dos sintomas, devido à gravidade da doença. Destes, 19 eram mulheres, a maioria era casada, na faixa etária de 25 a 76 anos, e com ensino fundamental incompleto; todos eram seguidores de uma seita religiosa. Todos eram integrantes do núcleo familiar e assumiram este papel voluntariamente. Os dados obtidos foram transformados em textos. A análise dos mesmos foi realizada na perspectiva da análise temática indutiva. Elaboramos três temas de sentidos: a trajetória da doença até os cuidados paliativos, a comunicação da necessidade de internação em cuidados paliativos, os sentidos atribuídos aos cuidados paliativos pelos FC. A trajetória da doença até os cuidados paliativos revelou que os cuidadores acompanham os pacientes por vários meses, alguns tinham conhecimento da doença, relacionaram explicações para ela baseadas em acontecimentos passados que marcaram o paciente ou aos seus comportamentos não saudáveis na vida pregressa. A confirmação do diagnóstico foi marcada por dificuldades do sistema de saúde nacional em detectar a doença precocemente e da comunicação inadequada dos médicos. Inicialmente os familiares narraram a não aceitação do diagnóstico, seguido de uma conformação. O segundo tema discorreu sobre a comunicação da necessidade de internação em cuidados paliativos, realizada pelos médicos, de forma verdadeira, mas que em algumas situações deixaram os familiares esperançosos. De qualquer modo, a terminalidade do paciente foi expressa, provocando muitas incertezas e medos. O terceiro tema descreveu os cuidados paliativos como local de alívio de sintomas, principalmente da dor. Com o alívio de sintomas, os familiares deram sentidos estigmatizantes para o tratamento paliativo, aprendidos no convívio com outros pacientes e familiares da instituição. Reconhecem a condição terminal de seu parente e assumem a estratégia de enfrentamento da esperança, que é uma prática cultural. Estes sentidos geram dúvidas, emoções, sofrimento e esperança, em relação ao morrer e a morte do paciente. Destaco a importância da comunicação e do relacionamento do enfermeiro com os familiares, com foco nas suas necessidades. Para isso, os enfermeiros precisam compreender os sentidos dados ao tratamento paliativo, para que possam refletir sobre suas práticas e se realmente os familiares estão sendo situados no centro do cuidar.

Palavras-chave: Família. Cuidados Paliativos. Cultura. Enfermagem. Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

LEITE, R. A. **The meanings of palliative care given by family caregivers.** 2011. 70f. Dissertation (Master degree) - Ribeirão Preto Nursing School. São Paulo University. Ribeirão Preto, 2011.

This study aims to identify the meanings of palliative care given by family caregivers of cancer patients admitted to a hospital unit. The theoretical basis was the medical anthropology, which is essentially the analysis of culture. The method adopted was the oral accurate report, from the interpretive methodology. This account was obtained through semi-structured interviews which were recorded. The research site was a palliative care unit of a cancer institution in the state of São Paulo. 20 family members agreed to participate in this study. They were accompanying cancer patients who were admitted to the exclusive palliative care unit for the first time, in other words, the patients receive treatment for the relief of symptoms due to disease severity. 19 of those family members were women; most of them were married, aged 25 to 76. They didn't finish elementary school and all of them were followers of a religious sect. They were all members of the families and accepted that role voluntarily. The obtained data was converted into text. The analysis of the data was performed from the perspective of inductive thematic analysis. Three themes of meaning were developed: the trajectory of the disease to palliative care, communication of the need for patient's admission to the palliative care unit, the meanings attributed to palliative care by the family caregiver. The trajectory of the disease to palliative care revealed that caregivers have accompanied patients for several months, some of them were aware of the disease. They related explanations to the illness either based on past events which left their marks on the patient or the patient's unhealthy behaviors in early life. The diagnosis confirmation was marked by difficulties of the national health system to detect the disease precociously and the physician's inadequate communication. Firstly, the family members expressed the non-acceptance of the diagnosis, followed by conformation. The second theme discussed was about the communication of the necessity for hospital admission under palliative care, this procedure was performed by doctors in a truthful way, but in some cases they left the family hopeful. Anyway, the terminal status of the patient was expressed, causing a lot of uncertainties and fears. The third theme described the hospice as a place of relief from symptoms, especially pain. With the relief of symptoms, the family gave stigmatizing meanings to the palliative treatment, facts learned through observation of other patients and family members of the institution. They recognize the terminal condition of his/her relative and take the coping strategy of hope, which is a cultural practice. These meanings bring about doubts, emotions, suffering and hope, in relation to dying and the death of the patient. It's highlighted the importance of communication and relationship between the nurse and the patient's family members, focusing on their needs. Therefore, the nurses need to understand the meanings given to palliative care, so they can reflect on their practices and whether the family members are actually located in the center of care.

Keywords: Family. Palliative Care. Culture. Nursing. Qualitative Research

RESUMEN

LEITE, R. A. **Los sentidos de los cuidados paliativos dados por los familiares cuidadores.** 2011. 70f. Dissertação (Maestria) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo. Ribeirão Preto, 2011.

El objetivo del estudio fue identificar los sentidos de los cuidados paliativos dado por los cuidadores familiares de enfermos de cáncer ingresados en una unidad hospitalaria. La base teórica de la antropología médica, que es esencialmente el análisis de la cultura. El método fue el informe oral oportuno, en vista de la metodología de interpretación. Este relato se obtuvo a través de entrevistas semi-estructuradas, grabadas. El sitio de la investigación era una unidad de cuidados paliativos del cáncer de una institución en el estado de São Paulo. Aceptaron en participar 20 miembros de la familia que acompañaban a los pacientes con cáncer que por primera vez ingresaron en la unidad hospitalaria de cuidados paliativos en exclusiva, es decir, sometidos a tratamiento para el alivio de los síntomas debido a la gravedad de la enfermedad. De ellos, 19 eran mujeres, la mayoría eran casadas, entre 25 y 76 años, y con enseñanza primaria no completa, todos eran seguidores de una secta religiosa. Todos eran miembros de la familia y asumieron ese papel de forma voluntaria. Los datos obtenidos se transformaron en textos. El análisis de los mismos se realizó desde la perspectiva del análisis temático de inducción. Hemos desarrollado tres temas de sentido: la trayectoria de la enfermedad hasta los cuidados paliativos, la comunicación de la necesidad de hospitalización en la unidad de cuidados paliativos, los sentidos atribuidos a los cuidados paliativos por los cuidadores familiares. La trayectoria de la enfermedad hasta los cuidados paliativos reveló que los cuidadores acompañan a los pacientes durante varios meses, algunos tenían conocimiento de la enfermedad, ellos relacionaron explicaciones a la enfermedad apoyados en hechos del pasado que marcaron el paciente o sus comportamientos no saludables en la vida de antaño. La confirmación del diagnóstico fue marcada por las dificultades del sistema nacional de salud para detectar precozmente la enfermedad y la insuficiencia de la comunicación de los médicos. Inicialmente, los familiares narraron de no aceptar el diagnóstico, seguido de una conformación. El segundo tema discutido acerca de la comunicación de la necesidad del ingreso hospitalario en los cuidados paliativos, realizado por los médicos, por lo que es cierto, pero en algunos casos, dejó la esperanza de la familia. En cualquier caso, la condición del paciente terminal se expresó, lo que lleva a muchas incertidumbres y temores. El tercer tema se describió los cuidados paliativos como un lugar de alivio de los síntomas, especialmente el dolor. Con el alivio de los síntomas, la familia dio instrucciones para el tratamiento paliativo de la estigmatización, se enteró a través de la observación de otros pacientes y miembros de la familia. Ellos reconocen la condición terminal de la enfermedad de su pariente y tienen la estrategia de afrontamiento de la esperanza, que es una práctica cultural. Estos sentidos generan dudas, emociones, el sufrimiento y la esperanza, en relación a la muerte y la muerte del paciente. Destacó la importancia de la comunicación y la relación de la familia con el enfermero, centrándose en sus necesidades. Para ello, los enfermeros han de comprender las instrucciones dadas a los cuidados paliativos, para que puedan reflexionar sobre sus prácticas y si los miembros de la familia se encuentran realmente en el centro de atención.

Palabras claves: Familia. Cuidados Paliativos. La cultura. Enfermería. La investigación cualitativa.

LISTA DE QUADRO

Quadro 1.	Caracterização dos cuidadores segundo idade, sexo, religião, escolaridade, grau de parentesco, estado civil e renda familiar	39
------------------	--	----

LISTA DE ABREVIATURAS

OMS	Organização Mundial da Saúde
INCA	Instituto Nacional do Câncer
CP	Cuidados Paliativos
FPT	Fora das Possibilidades Terapêuticas
FC	Familiar Cuidador
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ABCP	Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SUS	Sistema Único de Saúde
ISNCC	Internacional Society of Nurses em Cancer Care
CIA	Centro de Intercorrência Ambulatorial
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
AVCC	Associação de Voluntários de Combate ao Câncer

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	13
2. OBJETIVO	16
3. REVISÃO DE LITERATURA	17
3.1 Cuidados Paliativos: histórico, filosofia e conceitos.	17
3.2 Cuidados Paliativos no Brasil	19
3.3 A atuação do enfermeiro em cuidados paliativos	23
3.4 Familiar Cuidador	26
4. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO.....	29
5. PROCEDIMENTOS DO ESTUDO	33
5.1 O local do estudo	33
5.2 Coleta e análise dos dados	36
6. RESULTADOS E DISCUSSÃO	38
6.1 Caracterização dos familiares cuidadores.....	38
6.2 Os sentidos atribuídos aos cuidados paliativos pelos familiares cuidadores.....	41
6.2.1 A trajetória da doença até os cuidados paliativos	41
6.2.2 A comunicação da necessidade de internação em cuidados paliativos	46
6.2.3 Os sentidos atribuídos aos cuidados paliativos pelos FC.....	48
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	56
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	59
APÊNDICES	66
ANEXO	70

1. INTRODUÇÃO

Com o aumento da expectativa de vida, dos avanços científicos e tecnológicos, as doenças crônicas estão cada vez mais frequentes, dentre elas o câncer. O câncer representa um conjunto de várias doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo (BRASIL, 2008).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que em 2020 serão 15 milhões de novos casos de câncer, aproximadamente 70% destes ocorrerão em países em desenvolvimento, principalmente nas regiões onde há precárias condições de acesso aos serviços de saúde (BRASIL, 2008).

No Brasil, as estimativas para o ano de 2010, válidas também para 2011, apontam para a ocorrência de 489.270 casos novos de câncer. Os tipos mais incidentes, à exceção do câncer de pele do tipo não-melanoma, serão os cânceres de próstata e de pulmão no sexo masculino e os cânceres de mama e do colo do útero no sexo feminino, acompanhando o mesmo perfil da magnitude observada para a América Latina (BRASIL, 2009).

Destes, são esperados 236.240 casos novos para o sexo masculino e 253.030 para sexo feminino. Estima-se que o câncer de pele do tipo não-melanoma (114 mil casos novos) será o mais incidente na população brasileira, seguido pelos tumores de próstata (52 mil), mama feminina (49 mil), cólon e reto (28 mil), pulmão (28 mil), estômago (21 mil) e colo do útero (18 mil) (BRASIL, 2009).

Há vários anos as neoplasias são a segunda causa de óbitos no país, sendo responsáveis por 140 mil (13,7%) das mortes registradas, perdendo apenas para as doenças do aparelho circulatório. Segundo o Instituto Nacional de Câncer – INCA, no país o câncer ainda é diagnosticado em estágio avançado, fato que afeta o tratamento e reduz as chances de cura dos pacientes. Diante do contexto da doença, ela é considerada epidemiologicamente como um problema de saúde pública, exigindo prioridade das instituições de saúde, com serviços oncológicos e profissionais habilitados (BRASIL, 2009; 2010).

O diagnóstico de câncer coloca os indivíduos e seus familiares em condição de fragilidade devido ao estigma da doença, que nos dias atuais ainda agrega a

idéia de tratamentos agressivos, mutilantes e de morte (CARVALHO, 2007). Assim, as crenças ligadas à doença impõem uma experiência de angústia, sofrimento e perdas, durante o processo de diagnóstico e tratamento.

Nessa situação, em geral, um elemento da família ou externo a ela, assume o papel de cuidador, compartilhando de todos os momentos do paciente (ANJOS, 2010; BARRETO; AMORIM, 2010).

Quando a cura ou controle da doença não são mais atingíveis, o paciente entra na fase terminal da doença, podendo ser encaminhado para uma unidade de cuidados paliativos (CP) hospitalares ou domiciliares. A filosofia dos cuidados paliativos preconiza que o doente fora de possibilidades terapêuticas seja assistido do ponto de vista físico, emocional, espiritual e social (PESSINI; BERTACHINI, 2006).

São várias as expressões utilizadas para designar a última etapa da vida, tais como: estado terminal, fase terminal, fim de vida, fora das possibilidades terapêuticas (FPT) (MENEZES, 2004; PESSINI, 2007).

Em virtude do elevado número de situações que podem estar subjacentes ao estado de doença terminal, o tempo que o singulariza pode oscilar, tal como as necessidades e os problemas apresentados pelo doente e família (MOREIRA, 2006). O doente terminal apresenta um conjunto de sintomas intensos, multifatoriais que vão se alternando com grande impacto emocional para o doente e sua família. Este é o período de maior sofrimento devido à intensidade, complexidade e rápida variação das perturbações físicas e existenciais, pois são muitas as decisões e atitudes a serem tomadas (PESSINI; BERTACHINI, 2006). Nesta fase, as medidas terapêuticas não aumentam a sobrevida e podem prolongar o processo de morrer inadequadamente. Entretanto, a terapêutica paliativa trará alívio dos sintomas, melhor qualidade e não quantidade de vida.

Como enfermeiro da unidade de cuidados paliativos e dor de uma instituição localizada no interior do Estado de São Paulo, referência nessa modalidade de assistência, presenciei que os pacientes oncológicos em fase terminal e seus acompanhantes familiares são internados com sentimentos de incertezas em relação à real condição do paciente e da finalidade do cuidado oferecido pela unidade, o que dificulta a comunicação entre enfermeiros / pacientes / familiares, e pode prejudicar o exercício da filosofia desta modalidade de cuidado.

Considerando que esta modalidade de cuidado é recente no país, e que o grupo de pacientes que dela usufrui pode apresentar crenças e valores diferentes, interessei-me por investigar as percepções do familiar cuidador (FC), que acompanha um ente internado na unidade, sobre cuidados paliativos. A motivação para o estudo foi acentuada ao identificar os poucos estudos na enfermagem brasileira com este foco.

2. OBJETIVO

Este trabalho tem o objetivo de identificar os sentidos dos cuidados paliativos atribuídos pelos familiares cuidadores de pacientes com câncer, internados em uma unidade de cuidados paliativos.

3. REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Cuidados Paliativos: histórico, filosofia e conceitos.

Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP (2009), os historiadores apresentam que o modelo de cuidados paliativos teve início na antiguidade, com os *hospices* que abrigavam doentes, famintos, pobres, órfãos e leprosos. Estes tinham a característica de fornecer acolhimento, proteção, com a preocupação de alívio do sofrimento.

A inglesa Cicely Saunders que graduou-se como enfermeira, assistente social e médica. Em 1959, passou a estudar drogas para controle dos sintomas como: náusea, vômito, constipação intestinal, depressão, entre outros sintomas. Criou também o conceito de “dor total” que visa não somente a dor física, mas também a emocional, a psicológica e a social. Logo foi trabalhar como médica do *St Joseph’s Hospice*, onde cuidou de pacientes em estágio terminal e teve a oportunidade de ouvir as suas necessidades, tratando-os com terapêutica farmacológica, apoio psicossocial e espiritual (BOULAY, 1996; PESSINI, 2006).

O *St. Christopher’s Hospice* foi fundado em 1967 e se tornou a primeira instituição a cuidar do paciente terminal com controle de sintomas, alívio da dor e apoio psicológico. Esta instituição se transformou num modelo de assistência, ensino e pesquisa no cuidado com pacientes em fase terminal e sua família. Assim criou-se o movimento *hospice* moderno com o objetivo de divulgar o conceito de cuidar e não só curar e, também, manter-se focado nas necessidades do paciente, até o final de sua vida. A instituição passou a ser referência em assistência, ensino e pesquisa no cuidado a pacientes terminais e suas famílias (BOULAY, 1996; PESSINI, 2007).

A iniciativa de Saunders provocou a discussão, em outros países, quanto aos cuidados aos pacientes terminais, surgindo assim um movimento que buscava o acolhimento e tratamento adequados aos pacientes que até aquele momento estavam excluídos do sistema de saúde, que visava o tratamento curativo integrado à tecnologia (PESSINI, 2007).

Em 1969, Elizabeth Kübler Ross publicou o livro “Sobre a Morte e o Morrer”, trabalho realizado com pacientes terminais, que identificou as fases comuns aos pacientes que estavam próximos da morte como: negação, depressão, raiva, barganha e aceitação (PESSINI, 2007). Esta publicação provocou discussões sobre a morte e o morrer, possibilitando a criação de equipes de cuidados domiciliares nos Estados Unidos.

Entre as décadas de 1970 a 1980, várias equipes foram formadas para o suporte em cuidados paliativos. A partir daí, houve o crescimento do movimento *hospice* em diferentes países da Europa, EUA e Austrália. A proposta era combinar a estrutura de um hospital, o aconchego de uma casa e a presença dos familiares (TWICROSS, 2000).

O movimento *hospice* foi crescendo e em 1985 foi criada a Associação de Medicina Paliativa da Grã-Bretanha e Irlanda. Nas décadas seguintes, vários outros países europeus aprovaram leis que passaram a garantir o direito de acesso aos cuidados paliativos pelos pacientes terminais (PESSINI e BERTACHINI, 2006).

Historicamente, os *hospices* privilegiaram o cuidado dos pacientes de câncer e o enfrentamento do sofrimento causado pela doença. Hoje acolhem em número crescente pacientes em estágios terminais de câncer, Síndrome da Imunodeficiência Humana (AIDS), doenças respiratórias, cardíacas e renais. A partir do ano de 1980 surgiram também *hospices* exclusivos para crianças em fase final da vida (PESSINI, 2007).

O aspecto mais importante deste movimento foi à divulgação do conceito de cuidar e não só de curar, focalizando as necessidades do paciente até o final de sua vida. Então, um novo campo de saber passa a ser criado: os cuidados paliativos ou medicina paliativa.

No ano de 1982, a OMS reuniu especialistas e representantes de indústrias farmacêuticas para desenvolver um “Programa de para alívio da dor do câncer”, sendo criada a escada analgésica. Esta medida reformulou o tratamento de dor em toda Europa e Estados Unidos (PESSINI, 2007).

Fato fundamental ocorreu em 1990, quando a OMS definiu cuidados paliativos como o cuidado ativo e total dos pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. O controle da dor e de outros sintomas, o cuidado dos problemas de ordem psicológica, social e espiritual são os mais importantes. O

objetivo do cuidado paliativo era conseguir a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias (MELO; FIGUEIREDO, 2006).

A conceituação da OMS foi ampliada em 2002 e, na tradução de Ferreira da Silva e Hortale (2006, p. 2059), tem a seguinte redação:

“cuidados paliativos é uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares frente a problemas associados à doença terminal, através da prevenção e alívio do sofrimento, identificando, avaliando e tratando a dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais”.

Porém, é reconhecido que estes cuidados devem ser oferecidos precocemente no curso de uma doença crônica, para que ela não seja difícil de ser tratada nos últimos dias de vida.

Assim, a filosofia dos cuidados paliativos: a) afirma a vida e encara o morrer como um processo normal; b) não apressa nem adia a morte; c) procura aliviar a dor e outros sintomas angustiantes; d) integra os aspectos psicológicos e espirituais nos cuidados do paciente; e) oferece um sistema de apoio para ajudar os acidentados a viverem ativamente tanto quanto possível até a morte; f) oferece um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e com seu próprio luto (MACIEL et al; 2006).

Entretanto, vale destacar que segundo Twicross (2000), a medicina paliativa se desenvolveu como uma reação à medicina tecnicista, e defende o uso de tecnologia simples e de alto contato humano, não se opondo a tecnologia médica, mas buscando assegurar que seja o amor e não a ciência a força que sustente o cuidado do paciente.

3.2 Cuidados Paliativos no Brasil

No Brasil, as primeiras experiências com o cuidado paliativo se deram por volta dos anos 80 do século passado, com um modelo extremamente hospitalocêntrico (ANCP, 2009).

Na época, pesquisadores começavam a refletir sobre o processo de morte e morrer. Muitos profissionais foram para a Inglaterra e Canadá para conhecer o trabalho com cuidados paliativos e filosofia *hospice*; ao retornarem começaram a difundir o conhecimento adquirido (ANCP, 2009).

Segundo Bettega (1999), o primeiro serviço de cuidados paliativos no Brasil surgiu no Rio Grande do Sul em 1983; outros surgiram em São Paulo e Santa Catarina. Muitos problemas foram encontrados no início, principalmente na obtenção de opióides e fármacos desconhecidos pelos profissionais. Isso fez com que os profissionais da época se reunissem para melhorar a assistência aos doentes e incorporar este novo modelo de cuidar.

Rodrigues (2004) relata que a dificuldade da disseminação do modelo dos cuidados paliativos no país acontecia devido ao tamanho do continente, as diferenças socioeconômicas dos estados, as diferenças dos acessos ao sistema de saúde, resistência dos profissionais ao cuidar de pacientes quando não havia mais cura, entre outros.

Um pioneiro dos cuidados paliativos no país é o INCA, inaugurando em 1989, o serviço de Suporte Terapêutico Oncológico, sendo re-estruturado em 2004 com o nome de Hospital do Câncer IV, exclusivamente dedicado aos cuidados paliativos (NUNES, 2010). A partir daí, várias outras unidades foram criadas, principalmente no sul e sudeste do país.

Em relação ao número de unidades de cuidado paliativo no país não há dados oficiais; a ANCP (2009) refere que são poucos e que estes requerem a implantação de modelos padronizados de atendimento que garantam a qualidade. Este panorama se deve a lacuna na formação de médicos e profissionais de saúde na especialidade, pouca oferta de cursos de especialização e de pós-graduação, e resistência em lidar com o paciente em fase terminal de maneira humanizada e ativa. Maciel et al. (2006) acreditam que existam cerca de 40 unidades no país, distribuídas pelo território nacional, a maioria atuando apenas em ambulatórios e assistência domiciliar. A disponibilidade de leitos é mínima e restrita a grandes centros urbanos. Os autores projetaram a necessidade de 9 mil leitos de cuidados paliativos e 1080 equipes de atendimento domiciliar para o nosso país, de acordo com a taxa populacional do período.

Para Melo e Figueiredo (2006), apesar de essa assistência ser a única opção para a maioria dos pacientes com câncer na terminalidade, os cuidados

paliativos atrai apenas algumas das fontes de recursos financeiros disponíveis. Grande parte dos recursos é voltada para os tratamentos curativos, com um custo relativamente alto, mas de efeitos limitados, e não há quase investimento para treinamento desses profissionais ou locais adequados para atendimento dessa população carente de assistência.

A década 90 do século passado destacou-se pela criação da Associação Brasileira dos Cuidados Paliativos (ABCP) em 1997, na cidade de São Paulo, com os seguintes objetivos: vinculação científica e profissional entre a equipe de saúde que estuda e pratica as disciplinas ligadas aos cuidados nas enfermidades crônico-evolutivas, em fase avançada e na terminalidade; promover o desenvolvimento da especialidade, a difusão da prática e o seu livre exercício; aperfeiçoar a qualidade de atenção aos enfermos, que padecem de patologias crônico-evolutivas; fomentar as investigações no campo dos cuidados paliativos, através de congressos, seminários e conferências, visando elevar o nível profissional, técnico e científico de todos os profissionais de saúde; estabelecer relações independentes com entidades congêneres, nacionais e internacionais; desenvolver, assessorar e prestar assistência técnica sobre o conteúdo, programas curriculares e acadêmicos de educação, nos diferentes níveis de especialização, graduação e pós-graduação, dentro deste campo; promover o bem estar da comunidade, preservando a melhoria da qualidade dos enfermos, nos diversos níveis de saúde (CAPONERO, 2002; MELO; FIGUEIREDO, 2006).

O seu estatuto foi embasado no da Associação Européia de Cuidados Paliativos, que já tinha um conselho científico de profissionais de alto nível e larga experiência; aspectos foram adaptados à nossa realidade e iniciou-se o caminho para o que é a essência da medicina paliativa e a qualidade do atendimento contínuo (MELO; FIGUEIREDO, 2006).

Outra entidade que também vêm colaborando com o crescimento dos cuidados paliativos no Brasil é a ANCP, criada em 2005, que tem como objetivos: divulgar a boa prática dos cuidados paliativos; buscar reconhecimento da especialidade na prática médica; agregar todos profissionais que atuam em diversas equipes; contribuir para formação de novos profissionais e ampliar o debate sobre cuidados ao final de vida em todas às áreas de assistência à saúde (MACIEL et al. 2006)

No Brasil, os cuidados paliativos passaram a ser exigência em 1998, com a Portaria nº 3.535, do Ministério da Saúde, que estabeleceu os critérios para cadastramento de centros de atendimento em Oncologia (item 4-1 Centro de Alta Complexidade em Oncologia I), que foca o trabalho multiprofissional integrado e insere outras modalidades assistenciais, entre elas o serviço de Cuidados Paliativos (BRASIL, 1998).

Em 2002, a Portaria nº 19 de 03 de janeiro ampliou a inserção dos cuidados paliativos e instituiu, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), o Programa Nacional de Assistência a Dor e Cuidados Paliativos, trazendo no Artigo 1º item b à afirmação: “estimular a organização dos serviços de saúde multidisciplinar para assistência de pacientes com dor e que necessitam de cuidados paliativos...” (BRASIL, 2002).

Neste programa, foram organizados os níveis de assistência aos doentes, caracterizaram-se os profissionais envolvidos no cuidado e ficou estabelecida a cesta básica de medicamentos e procedimentos, por nível. Após este trabalho, resultaram três grandes ações: a padronização e a distribuição, pelo sistema SUS, de codeína, morfina e metadona para tratamentos da dor crônica; estabelecimentos de Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica e a possibilidade do uso de receituário branco para a prescrição de opióides para doentes cadastrados no programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos (BRASIL, 2002).

De acordo com a portaria 472 de 23 de julho de 2002, da Secretaria de Assistência à Saúde do Ministério da Saúde, foi criado o Centro de Referência em Tratamento da Dor Crônica. Nesta portaria ficaram estabelecidos os critérios de cadastramentos e funcionamentos de tais centros (BRASIL, 2002).

Em 2009, o Conselho Federal de Medicina incluiu em seu novo Código de Ética Médica, os cuidados paliativos como princípio fundamental, fato muito divulgado na mídia nacional. Observo também, a maior exposição da filosofia dos cuidados paliativos na mídia, o que pode favorecer o seu reconhecimento pela população (ANCP, 2009).

Em relação aos níveis de atenção, a OMS recomenda que as unidades podem prestar cuidados em regime de internação hospitalar, assistência domiciliar e ambulatorial, objetivando abranger situações, idades e doenças variadas, satisfazendo as necessidades locais e respeitando-se as realidades regionais (MELO et al.; 2006).

Melo et al. (2006) recomenda que os cuidados paliativos devem existir em hospitais gerais de grande porte e onde se tratam câncer, AIDS, idosos e pacientes crônicos. A inclusão de um paciente no programa de cuidados paliativos é definida após a avaliação, pela equipe especializada, de que ele apresenta sintomas e desconfortos que comprometem sua qualidade de vida. Os critérios para esta inclusão são: ser portador de enfermidade avançada e progressiva; ter poucas possibilidades de resposta à terapêutica curativa; ter evolução clínica oscilante, caracterizada pelo surgimento de várias crises de necessidades; produzir impacto emocional para o doente e sua família; impacto social para o doente e família; prognóstico de vida limitado; necessidade de adequação terapêutica.

3.3 A atuação do enfermeiro em cuidados paliativos

O enfermeiro em cuidados paliativos tem um papel importante junto à equipe interdisciplinar, principalmente no cuidar do paciente que é a essência da profissão, com a finalidade de acolher, preservar e proporcionar condições físicas, mentais e espirituais.

Penso que o cuidar da enfermagem vai além de dominar o manejo dos sintomas como dor, dispnéia, constipação, fadiga, ansiedade e depressão, mas do estar presente ativamente, ao lado do paciente. Esse cuidado procura sempre preservar a autonomia e a capacidade em tomar decisões que o enfermo ainda é capaz de apresentar.

Segundo Araújo (2006), no contexto dos cuidados paliativos o enfermeiro precisa encarar o morrer e a morte como parte de um processo vital, necessitando de constante reflexão de sua terminalidade e a do outro. Por outro lado, o profissional precisa compreender as crenças e costumes em relação ao morrer e a morte, coerentes com a cultura dos diferentes grupos sociais.

Na sua atuação prática o enfermeiro pode se nortear pelos princípios dos cuidados paliativos que são: reafirmar a importância da vida, considerando a morte como um processo natural; estabelecer uma estratégia que não acelere a chegada da morte nem a prolongue; proporcionar o alívio da dor e de outros sintomas angustiantes; integrar os aspectos psicológicos e espirituais ao tratamento do

paciente; oferecer um sistema de apoio para ajudar os pacientes a conseguir uma vida mais ativa possível até que sobrevenha a morte; estender o apoio a família, para que esta possa enfrentar a doença do paciente e sobreviver ao luto (PIMENTA; MOTA, 2006).

Como já apresentado, a equipe profissional de cuidados paliativos deve ser interdisciplinar, formado por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistente social e outros. O número ideal de profissionais será estabelecido em função dos recursos com que prestarão o serviço, dos tipos de pacientes a serem atendidos e de seus indicadores de atividade. Porém, todos deverão dispor de capacitação, atualização e avaliação periódica de conhecimentos (MACIEL et al.; 2006).

São funções do enfermeiro em cuidados paliativos hospitalares: realizar diagnóstico de enfermagem das necessidades; planejar ações de enfermagem segundo a prioridade do paciente; executar técnicas de cuidados básicos de higiene e conforto, alimentação, eliminação, locomoção e reabilitação; administrar medidas de tratamento farmacológico e não-farmacológico; alertar sobre a participação do paciente no processo de atenção estimulando o autocuidado e favorecendo sua auto-estima; criar um ambiente que favoreça a comunicação; educar e supervisionar a família e seu entorno afetivo sobre o aspecto dos cuidados gerais do paciente e a administração do tratamento farmacológico; prevenir complicações e situações de risco; avaliar os resultados. Estas funções impõem várias atividades que devem ser integradas e compartilhadas com os outros profissionais, tendo sempre como meta o favorecimento de condições para que o paciente tenha uma morte digna, serena, sem sofrimento e partilhada com os familiares. (MACIEL et al.; 2006; RODRIGUES; ZAGO, 2006).

Os enfermeiros reconhecerem que os cuidados paliativos vêm preencher uma lacuna existente no cuidado prestado ao paciente gravemente enfermo à medida que procura atenuar ou minimizar os efeitos de uma situação fisiológica desfavorável. Prezar pelo não abandono, pelo acolhimento espiritual do doente e de sua família, além do respeito à verdade e à autonomia dos enfermos, parece favorecer a participação do enfermo no tratamento, não esquecendo de que o tratamento não pertence aos profissionais de saúde, mas ao próprio enfermo. A não possibilidade de cura parece romper com os limites terapêuticos, mas de forma alguma com as possibilidades de cuidar e proporcionar dignidade e respeito aos limites de quem não quer viver sofrendo (OLIVEIRA; SÁ; SILVA, 2007). Deste modo

o enfermeiro pode desempenhar um trabalho com proximidade, acolhimento e formação de vínculos para construir uma relação de confiança e segurança entre a equipe de saúde e a família.

Entretanto, as dificuldades para a capacitação do enfermeiro na especialidade de cuidados paliativos são muitas; começam com a falta de inserção de conteúdos nos cursos de graduação e nos poucos cursos de especialização oferecidos. Pimenta e Mota (2006, p. 32-33) afirmam que:

“A má formação dos profissionais dificulta o cuidado adequado e efetivo com o paciente e sua família. [...] Boa formação profissional em dor e cuidados paliativos resulta em menor sofrimento aos doentes e familiares, contribui para uma prática profissional mais ética e humanitária e minimiza o custo do cuidado, pois evita consultas reincidentes e internações hospitalares ou domiciliárias desnecessárias, por sintomas tratados inadequadamente”.

As autoras apresentam a síntese do modelo de educação profissional proposto pela *International Society of Nurses in Cancer Care* (ISNCC), como base para a organização de cursos de graduação, pós-graduação, especialização ou aperfeiçoamento, com módulos referentes ao conceito de cuidados paliativos, aspectos éticos, manejo de sintomas, aspectos psicossociais, emergência em cuidados paliativos, cuidados nas últimas horas de vida, perda, tristeza e luto. Comentam sobre a necessidade de se prever estratégias para a incorporação de crenças e valores como compaixão, respeito, autonomia, sinceridade e sensibilidade, e habilidades como a comunicação empática na formação dos profissionais (PIMENTA; MOTA, 2006).

Em 2009 foi lançado o *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, em segunda edição, desenvolvido pelo *National Consensus Projecta for Quality Palliative Care*, promovido por um consórcio de instituições profissionais americanas, que definiu oito domínios de conhecimento necessários para a formação do profissional de cuidados paliativos, para promover a integração e aplicação dos princípios, filosofia e práticas do cuidado paliativo no continuum do cuidado, a saber: estrutura e processos de cuidar; aspectos físicos do cuidado; aspectos psicológicos e psiquiátricos do cuidado; aspectos sociais do cuidado; aspectos espirituais, religiosos e existenciais do cuidado; aspectos culturais do cuidado; cuidado do paciente no processo de iminente de morrer; aspectos éticos e legais do cuidado,

ainda pouco divulgado no contexto nacional (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009).

Em relação à pesquisa de enfermagem em cuidados paliativos, esta tem crescido nos últimos anos, com focos e abordagens teórico-metodológicas distintas, contribuindo para o conhecimento na área.

3.4 Familiar Cuidador

A filosofia dos cuidados paliativos destaca a importância da presença da família no cuidado ao paciente, independente do local a ser realizado, visando à melhoria da qualidade de vida dos pacientes e dos familiares neste contexto e período, procurando dar alternativas para o enfrentamento da doença, da morte e do luto.

Sarti (2004) define a esfera familiar como uma unidade de seres humanos ao longo do percurso de vida, cuidando de si próprio e de outros, apesar da maneira de cuidar estar relacionada com os padrões culturais e com as necessidades de cada pessoa. A família tem o objetivo de dar sentido às relações entre indivíduos e servir de espaço de elaboração de experiências vividas.

Atualmente a família é definida de forma ampla e inclui pessoas com quem o paciente se sente ligado por laços de sangue, jurídico ou emocional. Famílias são consideradas unidades funcionais “competentes” que trabalham efetivamente para se adaptar às transições do ciclo de vida e sublinha as barreiras para o funcionamento ideal. Têm um papel fundamental para a formação de crenças e valores entre seus participantes (KING; QUILL, 2006; INOCENTI et al, 2009).

De acordo com Mito (1997), a família pode ser definida como núcleo social de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um período de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consangüíneos. Ela tem como tarefa primordial o cuidado e a proteção de seus membros, e se encontra dialeticamente articulada com a estrutura social na qual está inserida. Portanto, a família de forma alguma deve ser excluída do processo de cuidado, uma vez que faz parte da vida do indivíduo, é sua referência de amor, confiança e, muitas vezes, é motivo de sua existência.

O câncer coloca os pacientes, seus familiares e amigos em uma condição de fragilidade pelo diagnóstico, tratamento e estigma da doença. Concordo com Carvalho (2008) de que o estigma é continuamente reforçado pelo diagnóstico tardio da doença, que limita as possibilidades de tratamento e cura. Este estigma compromete as relações familiares, traz sofrimento para todos os envolvidos e interrompe o curso normal da vida.

É neste contexto de doença crônica e grave que surge o familiar cuidador, que fornece os cuidados ao enfermo. Geralmente, a função do cuidador é assumida por uma única pessoa, denominada de “cuidador principal”, que pode ser designada como tal, por instinto, vontade, disponibilidade, capacidade ou por falta de opção da família (SANCHO; ABALO, 2006). Há também uma tradição cultural familiar de que esse cuidador seja uma mulher; há casos em que o cuidador é também uma pessoa frágil, já em idade de envelhecimento e em vias de ficar doente (SARAIVA et.al. 2007).

Para Cattani e Girardon-Perlini (2004), o processo de se tornar um cuidador pode ser gradual ou imediato, obedecendo a certas regras refletidas em quatro fatores, como: parentesco, com frequência maior para cônjuges; o gênero, com predominância para mulher, culturalmente determinado como “cuidadora” (a que gera, nutre e cuida); a proximidade física de quem reside com o enfermo; por último, a proximidade afetiva, como a relação conjugal e a relação entre pais e filhos.

Segundo Sancho e Abalo (2006), o cuidador principal é a pessoa com melhores condições de assumir a responsabilidade pelo cuidado, por contar com possibilidades reais e disposição para sua atenção, ter uma boa relação afetiva com o enfermo, assim como capacidade para garantir segurança e bem-estar emocional o maior tempo possível, o que no contexto da sociedade brasileira, estas disposições nem sempre são as encontradas.

Lahan (2003) destaca que a forma de como o relacionamento entre paciente e o cuidador for construída irá influenciar no convívio entre eles, podendo até significar uma pior, ou melhor, qualidade de prestação de cuidados. Se o paciente traz na sua história um bom convívio com o paciente, a tendência é que os cuidados sejam mais bem administrados, havendo empenho para que isso ocorra.

Entretanto, na situação do câncer, o doente passa a ser o centro da atenção e o familiar eleito cuidador tem que abdicar do seu modo de vida para poder se dedicar ao cuidado do outro. Ao cuidar de um membro com doença terminal, a

família desenvolve várias formas de apoio e ajuda, criando novas formas de funcionamento (BIELEMANN, 2003).

A internação de um paciente em uma unidade de cuidados paliativos hospitalar leva a uma série de problemas, como a necessidade de estabelecer vínculos com os novos profissionais, a compreensão dos limites do tratamento para o controle da doença e a possibilidade de perda do doente. Nesta situação, o familiar acompanhante ou cuidador pode não estar preparado para responder às necessidades de cuidado do paciente, requer espaço de acolhimento para o seu próprio sofrimento e aprender a lidar com a nova condição (CARVALHO, 2008).

Assim, pacientes e familiares devem ser reconhecidos pelos enfermeiros como participantes e co-responsáveis no processo de tratamento em cuidados paliativos, na perspectiva da integralidade do cuidado.

A literatura internacional destaca a importância do acompanhamento do familiar durante a internação de um paciente em unidade de cuidados paliativos, pelos profissionais, em dezenas de artigos científicos.

Na literatura nacional de enfermagem a perspectiva do familiar cuidador sobre os cuidados paliativos, no contexto do cuidado domiciliar, foi foco da dissertação de Nunes (2010) e de Alvarenga (2005); porém, no contexto hospitalar não foi encontrado nenhuma pesquisa.

Considerando que os elementos culturais (crenças, valores e práticas) que integram os significados sobre o câncer, o tratamento, a terminalidade e o contexto de cuidados paliativos, este estudo parte da seguinte questão: O que o familiar ou cuidador, que acompanha o paciente na internação na unidade, pensa sobre os cuidados paliativos?

4. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

Este estudo será embasado na antropologia médica que tem como tarefa compreender como a enfermidade e os tratamentos tornam-se uma realidade, com sentidos reconhecidos socialmente, como no câncer e nos cuidados paliativos. Estes sentidos podem ser identificados pelo pesquisador com base na cultura dos sujeitos (HELMAN, 2003).

A cultura pode ser conceituada como um conjunto de elementos que mediam e qualificam qualquer atividade física e mental, que não seja determinada pela biologia e que seja compartilhada por diferentes membros de um grupo social. Trata-se de elementos pelos quais os indivíduos constroem sentidos para as situações, ações e interações sociais, assim como sustentam as normas sociais vigentes, as instituições e seus modelos operativos (LANGDON e WIIK, 2010). Estes elementos são crenças, valores, símbolos, normas e práticas.

Mas para que a cultura seja compreendida, três aspectos devem ser ressaltados na compreensão do sentido da atividade sociocultural. A cultura pode ser aprendida, compartilhada e padronizada. A cultura é aprendida quando não se podem explicar as diferenças do comportamento humano através da biologia, de forma isolada. A biologia oferece as potencialidades da formação e desenvolvimento humano. Todavia, é a cultura compartilhada pelos indivíduos que torna essas potencialidades em atividades específicas, diferenciadas e simbolicamente inteligíveis e comunicáveis (LANGDON e WIIK, 2010).

A cultura compartilhada consiste em uma criação humana, elaborada por grupos sociais específicos. As formas materiais, os conteúdos e as atribuições simbólicas (sentidos) a ela atreladas são padronizados a partir das interações sociais entre indivíduos (LANGDON e WIIK, 2010).

Entretanto, a antropologia médica reconhece que para uma mesma situação há várias formas de pensar e agir, entre pessoas de um mesmo grupo social, podendo ser contraditórias (HELMAN, 2003). Deste modo, considerando-se que a internação em cuidados paliativos hospitalar ainda é um processo novo para a população em geral, esta situação pode ser interpretada de diferentes formas pelos familiares cuidadores dos pacientes.

Podemos analisar a cultura pela linguagem, principalmente a oral, pois é por meio dela que as pessoas expõem seus conhecimentos, crenças e práticas, interpretando a internação em cuidados paliativos.

Para podermos entender este processo, que é o objetivo do estudo, faremos uso da abordagem metodológica qualitativa.

A abordagem metodológica qualitativa apreende os aspectos socioculturais como um mundo de sentidos e que a linguagem verbal é um recurso primário. É por meio dela que as pessoas expressam seus conhecimentos, crenças e valores sobre os fenômenos da vida, construídas no senso comum, permitindo a análise e interpretação pelo pesquisador, para gerar novas descrições e conceitos; ou seja, conhecimentos com base nos aspectos socioculturais (MINAYO, 2007).

Entre as diversas técnicas que possibilitam a aproximação com a linguagem, com o senso comum sobre um evento ou processo, as fontes orais são consideradas de suma importância, como o relato oral.

Embora não haja consenso entre os autores, entendo que o relato oral está inserido no método da história de vida e da história oral, na abordagem qualitativa da pesquisa histórica.

A história de vida pode ser completa ou pontual segundo Denzin (2007). A história de vida completa retrata toda a experiência de vida; na pontual, o foco privilegia uma etapa ou determinado segmento da vida, como a internação em cuidados paliativos. De qualquer modo, o objetivo da história de vida pontual não é apenas recuperar dados fatuais, mas reconstruir a experiência de um determinado evento, as causas e efeitos para a vida das pessoas, como também, as estratégias empregadas para o seu enfrentamento.

Souza (2006) comenta que os relatos orais de vida têm como foco a narração direcionada a uma temática, e o narrador aborda aspectos de sua vida relacionados ao objeto pesquisado.

A técnica do relato oral é esclarecida por Cassab e Ruschensky (2004). Eles explicam que o relato ou a reconstrução da experiência constitui-se numa interpretação daquilo que foi guardado na memória. Nesse sentido vale considerar que, “os relatos biográficos são mais do que mosaicos singulares, são diferentes perspectivas que se articulam reciprocamente no tempo e no espaço da experiência individual e coletiva” (p. 8), reconhecendo-se, a subjetividade como fonte de pesquisa.

Ao relatar sobre as experiências individuais há o deslocamento das regras e normas coletivas para situações subjetivas e singulares. Desta maneira, o olhar sobre cada relato se altera, o passado e o contemporâneo se aproximam ou até se fundem na interpretação. Porém, é o tempo presente, ainda que nem sempre expresso em palavras, que serve de ponto de partida para a rememoração. Voltar no tempo é um exercício que necessita de ir e voltar, pois cada lembrança ancora-se a um momento presente. Assim é elaborado um sentido, uma análise daquilo que constituiu uma experiência (CASSAB; RUSCHENSKY, 2004).

A narrativa pode ser considerada com um recurso essencial para o relato oral, pois, ao narrar o indivíduo expõe sentimentos, sentidos e emoções, fornecendo um material em quantidade e qualidade. É preciso atentar que os sentidos podem parecer contraditórios, quando se foca essencialmente nas regras e lógica gramaticais, sem se atentar para o teor emocional dos conteúdos das narrativas, que se revelam pelo ato de ouvir. Isto significa e pressupõe que o movimento contido nas narrativas permite contar mais com os sentidos do que alicerçar a análise sobre os eventos (CASSAB; RUSCHENSKY, 2004).

As pessoas quando narram oralmente sobre experiências de vida, elas nos revelam não só sobre o que fez, mas o que queria fazer, o que acreditava estar fazendo e o que, no presente, fez. É importante destacar que, neste processo, a vida não pode ser totalmente revisitada, é necessário fazer-se uma seleção, determinada pelo narrador (CASSAB; RUSCHENSKY, 2004).

A coleta de dados oral é realizada pela entrevista, dirigida pelo pesquisador, em que se busca a riqueza que cada entrevistado tem a contar, que não se traduz na extensão das falas, mas na descrição de uma experiência. Os conteúdos obtidos são resultado de um encontro entre seres humanos conscientes da objetividade do encontro e, também, da subjetividade de ambos. Embora se deva deixar o narrador falar livremente sobre o fenômeno em estudo, há a necessidade de se aprofundar determinados aspectos, relevantes para o estudo, que vão surgindo no decorrer da entrevista. O pesquisador não deve perder de vista o objetivo da pesquisa (CASSAB; RUSCHENSKY, 2004).

O processo de coleta de dados envolve reflexão e análise, concomitantes, de modo a que, em cada entrevista, haja possibilidades de alterações na coleta das informações sobre a temática. Neste processo, a visão teórica do pesquisador tem um papel decisivo na realização da escolha dos informantes, da alteração dos

questionamentos de um informante a outro, da abertura para descobrir indícios de processos até então não percebidos, de trabalhar com vários relatos ao mesmo tempo para compará-los quanto à diversidade de percepção, e de organizar os detalhes das informações em uma representação coerente, em que o narrado sobre à micro-realidade seja vinculado à totalidade social (CASSAB; RUSCHENSKY, 2004).

A aplicação dessa técnica de coleta de dados envolve aspectos éticos que precisam ser considerados. No trabalho de campo, ao resgatar a experiência do evento, é importante que o pesquisador tenha respeito pelo valor e importância de cada indivíduo, dos seus relatos, do reconhecimento do elemento diferente e, ao mesmo tempo, um tratamento de igualdade, isto é, de alteridade (CASSAB; RUSCHENSKY, 2004).

Bellato et al (2008) apresentam as potencialidades do relato oral pontual, na pesquisa em enfermagem e na prática avaliativa de serviços de saúde. As autoras descrevem-na como a que possibilitou as compreensões do vivido, permitindo a descoberta, a exploração e a avaliação de como as pessoas relembram seu passado, vinculam sua experiência pessoal ao contexto social, interpretam-na e lhes dão sentidos.

Frente ao objetivo do nosso estudo, definimos que o método do relato oral pontual, pelo emprego da entrevistas semi-estruturadas, possibilita a identificação dos sentidos dados aos cuidados paliativos atribuídos pelos familiares cuidadores acompanhantes do paciente internado em unidade hospitalar, analisados com base nas suas culturas.

5. PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

5.1 O local do estudo

O atendimento na área de cuidados paliativos desta instituição especializada no tratamento do câncer, do interior do Estado de São Paulo teve início em 2003, com o objetivo de atender pacientes “fora de possibilidades terapêuticas em oncologia”, oferecendo uma melhor qualidade de vida aos pacientes e familiares. Para que isso ocorra, a unidade mantém uma equipe interdisciplinar composta de: Médicos, Enfermeiros e Técnicos de Enfermagem, Farmacêuticos, Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionais, Psicólogos, Fonoaudiólogos, Nutricionistas, Odontólogos, Musicoterapeuta, Assistentes Sociais, Assistente Espiritual, Voluntários da Associação de Voluntários de Combate ao Câncer (AVCC), também conta com recepcionistas, funcionários de manutenção, hotelaria e administrativo. A estrutura hospitalar é organizada para atender os pacientes nas seguintes modalidades: consultas ambulatoriais, assistência domiciliar e internação hospitalar, visando atender o paciente e seus familiares em sua totalidade e não de forma fragmentada.

A unidade possui capacidade para atender, em média 1000 pacientes/mês, entre internação, assistência ambulatorial e visita domiciliar (VD).

O setor de internação possui 52 leitos, onde são internados em média 120 pacientes/ mês, oferecendo suporte clínico e de controle sintomas para pacientes provenientes da assistência ambulatorial, visita domiciliar e provenientes de outros setores do hospital, por exemplo: Quimioterapia, Radioterapia, Centro de Intercorrências Ambulatorial (CIA), Clínica Cirúrgica. O encaminhamento do paciente é realizado com o contato dos médicos e enfermeiros dos setores, onde é relatado o histórico clínico atual do paciente. Na unidade de CP, o enfermeiro recebe o paciente e familiar, onde fornece informações das normas da unidade e esclarece dúvidas e realiza a primeira avaliação clínica deste paciente. Em seguida o médico e também toda equipe interdisciplinar estabelece plano terapêutico deste paciente. Durante a internação são realizadas breves discussões do caso clínico onde é reavaliado o plano terapêutico estabelecendo novos objetivos quando necessário.

Havendo qualquer alteração clínica ou emocional do paciente dependendo das condições psicológicas ou físicas do paciente e familiar, membros específicos da equipe são chamados para intervir na assistência.

Na internação na unidade, pelo menos 1 FC é incentivado a permanecer acompanhando o paciente. Nos casos de maior complexidade e próximos do final da vida, esses pacientes são encaminhados para quartos individuais, possibilitando a permanência de um maior número de familiares e entes queridos. Assim, os familiares e pacientes têm maior privacidade, possibilitando as despedidas.

A participação conjunta da equipe se faz necessário para oferecer suporte clínico e emocional adequada ao paciente e familiar no período da internação.

A unidade de CP também oferece suporte aos familiares com o grupo PROTEGE – destinado aos cuidadores/acompanhantes, criando um espaço de escuta terapêutica oferecendo suporte emocional aos mesmos. Este grupo é coordenado pela psicóloga, musicoterapeuta e terapeuta ocupacional.

Também, percebendo a angustia do familiar cuidador no momento da alta, foi criado o grupo CUIDANDO COM CUIDADO, destinado a orientar e treinar o cuidador no manejo do paciente debilitado e acamado em alguns cuidados, por exemplo: traqueostomia, sondagens em geral, banho, alimentação, etc. Este grupo é acompanhado pelas fisioterapeutas, fonoaudióloga, enfermeiros, nutricionista e assistente social.

Algumas atividades recreativas são realizadas pela equipe da Associação de Voluntários de Combate ao Câncer - AVCC, que fazem bingo duas vezes por semana. Esta atividade busca a interação entre pacientes e familiares e um momento de descontração. Também, atividades extra-hospitalares são realizadas como: visita ao parque do peão (local da festa tradicional de peão) e pesqueiro.

Busca-se com estas atividades, oferecer aos pacientes e familiares momentos de prazer e descontração no período da internação. Na unidade de CP procura-se festejar todas as datas comemorativas, envolvendo pacientes e familiares na elaboração das festas (natal, carnaval, festa junina, aniversários, casamentos e etc), lembrando que embora em tratamento paliativo exclusivo, a vida é para ser celebrada.

Norteados pelo princípio da qualidade de vida e da humanização no atendimento, a unidade busca fazer com que o acompanhante/cuidador, permaneça o maior tempo possível com o paciente, interagindo com a equipe e com os demais

pacientes. O serviço possui horários de visitas estendidos (das 13 às 21 horas), permitindo assim, um acompanhamento mais próximo com a família. Há uma estrutura física que permite o convívio além dos quartos, espaço de convivência entre os pacientes e acompanhantes, como exemplo, a realização de café da manhã para os pacientes, acompanhantes e equipe, com o objetivo de integrar e socializar, podendo assim, reduzir seus medos, angústias e incertezas.

No ambulatório são acompanhados, em média 750 pacientes/mês que se encontram em melhor estado clínico, para tratamento de cuidados paliativos e dor. Estes são reavaliados a cada 30 dias para adequado controle do sintoma já existente ou que venha apresentar. Na primeira abordagem há uma avaliação das necessidades do paciente e de seus familiares e um plano de cuidados é traçado pela equipe interdisciplinar.

Para a modalidade de visita domiciliar ou assistência domiciliar são encaminhados pacientes que apresentam dificuldade em comparecer à instituição por limitações em sua capacidade funcional e que residem na cidade. Dessa modalidade se beneficiam 50 pacientes/mês com visitas de profissionais em suas residências. O enfermeiro faz contato com o cuidador, verificando a real necessidade do paciente no momento. O próprio enfermeiro solicita aos profissionais a visita domiciliar, respeitando os critérios de cada profissional. Nessas visitas quando são fornecidas todas as medicações necessárias, bem como materiais médico-hospitalares e de conforto. A finalidade é de manter o paciente em seu ambiente, com segurança, maximizando sua qualidade de vida e permitindo o óbito em domicílio.

Para pacientes que moram longe da cidade, oferece-se a modalidade de acompanhamento à distância, quando é esquematizado todo plano de cuidados e disponibilizadas orientações aos profissionais locais, que serão responsáveis pelo atendimento.

Além do trabalho assistencial, a Unidade II de Cuidados Paliativos promove o treinamento de profissionais de saúde na área de cuidados paliativos e realiza atividades educativas junto aos cuidadores e/ou familiares que assistirão o paciente no domicílio.

5.2 Coleta e análise dos dados

Após a apreciação e aprovação do estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição, processo nº 160/2008. Foram convidados a participar da pesquisa, os familiares cuidadores dos pacientes em cuidados paliativos exclusivos, em primeira internação na unidade hospitalar.

Os cuidados paliativos exclusivos são considerados quando não há possibilidade de cura e o tratamento passa a ser somente para alívio dos sintomas decorrentes da fase avançada do câncer, visando sempre o cuidado abrangendo as dimensões psicológicas, sociais e espirituais de pacientes e suas famílias.

Após o convite, os participantes receberam explicações sobre o estudo e assinaram o Termo de Consentimento Informado (Apêndice B), em duas vias, ficando uma cópia com o participante e a outra arquivada pelo pesquisador. Os sujeitos da pesquisa foram identificados por números, mantendo-se assim o seu anonimato.

As entrevistas com os participantes aconteceram nos consultórios da própria instituição, de modo que estes se sentissem a vontade e que facilitasse a recordação das experiências, no máximo dois dias após a internação. Os encontros tiveram uma duração de aproximadamente uma hora. O período da coleta de dados aconteceu de janeiro a maio de 2011. As entrevistas seguiram um roteiro semi-estruturado com questões abertas (Apêndice A) e foram gravadas com consentimento dos FC. Nesse momento procurei apenas ouvir e nortear o participante a fim de procurar apreender os sentidos dados à experiência. Por considerar que se tratava de uma questão delicada e que eles estavam vivendo tempos difíceis, procurei respeitar a privacidade do entrevistado e a sua dor. Em oito entrevistas solicitei a presença da psicóloga da unidade para acompanhar esse momento, pois os participantes se encontravam bastante angustiados e, por muitas vezes, coube-me revelar a má notícia sobre o real estado do paciente, pois relataram desconhecê-la.

A população do estudo consistiu de 20 familiares cuidadores de pacientes internados na unidade hospitalar de cuidados paliativos, segundo os critérios de inclusão: ter idade acima de 18 anos, fazer parte da família, estar em condições físicas e psicológicas para fornecer as entrevistas. Na metodologia qualitativa não há um número ideal de entrevistas, pois sua finalidade é de obter a totalidade das dimensões do objeto pesquisado (MINAYO, 2007).

Além das questões, buscou-se caracterizar os participantes em relação à sua escolaridade, idade, sexo, profissão, rendimentos financeiros, religião, estado civil, grau de parentesco e outras informações (Apêndice A).

Foram realizadas 21 entrevistas com os FC, sempre com anotações no diário de campo. Apenas com um participante pude realizar uma segunda entrevista após 20 dias de internação, pois o paciente que veio a falecer no 22º dia de internação. Observei que os pacientes estão sendo internados pela primeira vez na unidade cada vez mais debilitados; dos 20 pacientes, 13 morreram em 48 horas, quatro morreram três dias após, um com 7 dias e outro após 22 dias de internação.

Após a coleta, as entrevistas foram transcritas na íntegra, formando textos que foram submetidos à análise temática indutiva. Essa técnica consiste num processo interpretativo de analisar os dados de acordo com os aspectos comuns, relações e diferenças entre eles. Um tema é um aspecto geral que agrega a todos. Este processo envolveu as seguintes etapas: 1) leitura global do material; 2) leitura detalhada de cada texto para verificação de semelhanças, diferenças e detalhes das narrativas, classificando-os em códigos; 3) delimitação dos sentidos comuns e diferentes expressos pelos participantes, seguindo as questões da entrevista, o que possibilita a construção de categorias descritivas sobre o objeto; 4) discussão dos resultados (temas) com base no contexto de vida dos participantes (características sócio-demográficas), no referencial teórico e literatura (PADGETT, 2008).

O texto é considerado espelho da realidade social; por meio dele podemos apreender as estruturas sócio-culturais representativas do mundo dos sujeitos. Pela análise dos textos produzidos podemos obter os sentidos predominantes e como a linguagem está sendo usada para criá-los. Porém, o processo de analisar os sentidos deve ser contextualizado, extrapolando a visão semântica das falas. Assim, analisar os textos de forma isolada possibilita apreender como o sentido é construído dentro de um dado texto, colocando as palavras próximas umas das outras. Porém, esse processo precisa ser ampliado para a associação de todos os textos produzidos, com o objetivo de interpretarmos as relações com outros componentes do texto, criando diferentes conotações, e relacionando-os com o contexto dos atores (HESSE-BIBER; LEAVY, 2006).

Por esse processo, identifiquei três temas representativos dos sentidos dos cuidados paliativos entre os FC que serão apresentados a seguir.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Primeiramente apresentarei as características sociais dos FC participantes deste estudo, importante para caracterizar o contexto de vida dos mesmos.

6.1 Caracterização dos familiares cuidadores

No quadro 1 a seguir, apresentamos as seguintes informações sobre o perfil dos familiares cuidadores:

Quadro 1. Caracterização dos cuidadores segundo idade, sexo, religião, escolaridade, grau de parentesco, estado civil e renda familiar.

CUIDADORES	IDADE	SEXO	RELIGIÃO	ESCOLARIDADE	GRAU DE PARENTESCO	ESTADO CIVIL	RENDA FAMILIAR (SM*)
ENTREVISTA 01	75	F	EVANGÉLICA	FUNDAMENTAL INCOMPLETO	MÃE	VIÚVA	< 2
ENTREVISTA 02	38	F	EVANGÉLICA	SUPERIOR COMPLETO	FILHA	CASADA	> 2
ENTREVISTA 03	25	F	CATÓLICA	FUNDAMENTAL INCOMPLETO	ESPOSA	AMASIADA	< 2
ENTREVISTA 04	32	F	CATÓLICA	ENSINO MÉDIO INCOMPLETO	ESPOSA	CASADA	> 2
ENTREVISTA 05	48	F	CATÓLICA	FUNDAMENTAL INCOMPLETO	FILHA	CASADA	> 2
ENTREVISTA 06	54	F	CATÓLICA	FUNDAMENTAL INCOMPLETO	IRMÃ	CASADA	> 2
ENTREVISTA 07	74	F	CATÓLICA	FUNDAMENTAL INCOMPLETO	ESPOSA	CASADA	> 2
ENTREVISTA 08	36	F	EVANGÉLICA	ENSINO MÉDIO INCOMPLETO	ESPOSA	CASADA	> 2
ENTREVISTA 09	58	F	EVANGÉLICA	ENSINO MÉDIO COMPLETO	ESPOSA	CASADA	> 2
ENTREVISTA 10	52	F	CATÓLICA	FUNDAMENTAL INCOMPLETO	ESPOSA	CASADA	> 2
ENTREVISTA 11	40	F	EVANGÉLICA	FUNDAMENTAL COMPLETO	IRMÃ	CASADA	> 2
ENTREVISTA 12	40	F	CATÓLICA	FUNDAMENTAL INCOMPLETO	MÃE	CASADA	> 2
ENTREVISTA 13	61	F	CATÓLICA	FUNDAMENTAL COMPLETO	ESPOSA	CASADA	> 2
ENTREVISTA 14	43	F	EVANGÉLICA	FUNDAMENTAL INCOMPLETO	TIA	SOLTEIRA	< 2
ENTREVISTA 15	25	F	ESPÍRITA	SUPERIOR COMPLETO	FILHA	SOLTEIRA	> 2
ENTREVISTA 16	57	M	CATÓLICO	FUNDAMENTAL INCOMPLETO	MARIDO	AMASIADO	< 2
ENTREVISTA 17	43	F	CATÓLICO	FUNDAMENTAL INCOMPLETO	ESPOSA	CASADA	> 2
ENTREVISTA 18	50	F	CATÓLICO	FUNDAMENTAL INCOMPLETO	ESPOSA	CASADA	> 2
ENTREVISTA 19	52	F	CATÓLICO	FUNDAMENTAL INCOMPLETO	ESPOSA	CASADA	< 2
ENTREVISTA 20	48	F	CATÓLICO	FUNDAMENTAL INCOMPLETO	ESPOSA	CASADA	< 2

Fonte: diário de campo e entrevistas

*SM = Salário mínimo: valor vigente no país em maio/2011 de R\$ 545,00

De acordo com o perfil dos cuidadores no quadro acima, dos 20 participantes, 19 eram mulheres e apenas um homem. No estudo de Patterson e Dorfman (2010), que apresentou como tema o suporte dos FC em uma unidade de internação, os autores destacaram também a presença da mulher como cuidadora principal, o que reflete o papel historicamente atribuído a elas.

No que se refere ao grau de parentesco, a maioria dos participantes eram esposas, seguidas por filhas. Também esta foi à realidade encontrada no estudo referido anteriormente. Apenas um único cuidador do sexo masculino (Marido) prestava cuidados à esposa. Nesse sentido, entendemos que a cultura influencia um familiar a voluntariamente assumir o papel de cuidador de controle e responsabilidade. Trata-se de uma prática de dever moral, na qual o familiar sente a obrigação social, ética e emocional, assumindo de acordo com princípios e ideais culturais, sem questionar as conseqüências (LINDERHOLM; FRIEDRICHSEN, 2010).

No que diz respeito ao estado civil, a maioria dos participantes era casado, seguido por amasiados. Essas pessoas se “diziam” casados, mas no momento da entrevista eles relataram que moravam juntos há mais de 10 anos, tinham filhos e um disse ter netos.

A faixa etária variou de 25 a 76 anos, sendo que a maioria tinha mais de 40 anos.

Em relação à religião, a maioria dos FC relatou ser católico, em seguida, evangélicos e apenas um espírita. Segundo Querido (2005), a prática da religião é uma das estratégias de enfrentamento utilizadas pelos participantes para expressar a sua espiritualidade. A incorporação da dimensão transcendente na vida engloba habitualmente a fé e a religião. Especialmente na realidade da doença terminal e do sofrimento, a maioria das pessoas vira-se para a fé, para a prática da religião e crença em Deus.

Quanto à escolaridade, observamos que a maioria possui o ensino fundamental incompleto, seguindo respectivamente ensino médio completo e superior completo.

Foi possível destacar que os entrevistados têm características diversificadas. Em relação aos estados de origem, 10 FC eram provenientes do Estado de São Paulo – SP, seguido por 3 do Estado de Minas Gerais – MG, 2 da Bahia – BA, 2 de Rondônia, 1 do Paraná – PR, 1 do Mato Grosso – MT, 1 Mato Grosso do Sul – MS.

Por esses dados, considero que o grupo de informantes é heterogêneo e, conseqüentemente, suas crenças e valores.

6.2 Os sentidos atribuídos aos cuidados paliativos pelos familiares cuidadores

Na seqüência, apresento e discuto as unidades de sentidos ou temáticas elaboradas após a análise de dados: a trajetória da doença até os cuidados paliativos, o conhecimento ou desconhecimento sobre a doença, cuidados paliativos: local de terminalidade e de esperança pela sobrevivência.

6.2.1 A trajetória da doença até os cuidados paliativos

Foi necessário ouvir a trajetória da doença do paciente, narrado pelo FC, para poder identificar o grau de conhecimento que eles têm até a internação em uma unidade de cuidados paliativos, como também saber da relação entre eles.

Ao apresentarem a trajetória, notei que alguns FC se apegaram ao período de declínio da doença, que para alguns duraram meses e, para outros, anos. Esta trajetória teve aspectos positivo quando os FC, que estão acompanhando o paciente há longo tempo, possuem uma maior orientação sobre a gravidade da doença:

[...] há um ano ele deu um tipo hérnia no testículo. Aí ele fez uma cirurgia lá em Cássia – SP. Aí retirou um tumor, fez a biópsia e deu que era maligno. Aí mandaram ele pra cá. Chegou aqui, deu que o tórax dele tava cheio de tumor pequeno, e tinha um maior. Ele fez quimioterapia e fez duas cirurgias. Retirou do lado direito do pulmão e do lado esquerdo. Aí o médico disse que não tinha mais. Depois de mais ou menos 3 meses, ele começou a passar mal, vomitando e vomitando ... (E. 03)

[...] há 8 meses. Lá em Rondônia. Na cidade tem “postão” particular. Ele foi lá, o medico examinou e internou. Disse que era uma dor muscular, uma dor normal. Nisso ele tinha 2 ínguas no pescoço. Ai o médico disse que poderia ser só as ínguas mesmo. Aí tirou uma pra fazer biópsia e deu que era câncer. Começou assim, com uma dor nas costas. Fomos pra Porto Velho, porque o médico achou viável. Porque é a capital do nosso Estado, la não tem nenhum tipo de conforto. Aí mandou pra cá ... (E. 04)

[...] ela começou a sentir fraqueza no mês de Dezembro do ano passado. Parecia que ela se alimentava e não fazia a digestão. Antes do natal ela

procurou um médico, foi feito um exame lá em São José do Rio Preto. Acabou detectando e mandaram para cá ... (E.06)

Nos relatos a seguir, os FC atribuem o aparecimento do câncer à morte de um familiar querido:

[...] O pai dele faleceu fazia 8. Aí ele começou a sentir mal e apareceu um caroço... Aí ele falou: -- mãe, eu "to" com um caroço aqui no pescoço, eu já tive caxumba? Falei: -- você já teve, mas isso aí não é caroço de caxumba não! Aí fomos ao médico do postinho lá de Urânia - SP, chegando lá o médico examinou ele, e falou assim: -- você está com alergia. O médico pegou e deu uma injeção de alergia no menino. Menino chegou em casa, "mais pior" do que "tava"...aí ele ficou ruim mesmo [...] Arrebentou tudo as veias no peito e nas costas...arrebentou tudo as veias [...] faz 20 anos que ele esta comigo...faz tempo...(CH)...e ele chorava muito quando morreu o pai dele, ele ficava desesperado. Até penso que isso (doença) aconteceu por causa do choque da morte do pai... (E. 01)

[...] ela já fazia tratamento de cabeça com o Dr. X e ela não é uma pessoa de tomar remédio certinho, tem que ficar em cima! Às vezes tomava. Mas uma vez começou a dar uma depressão nela, aí passou. Aí depois da morte do meu irmão, acho que ela guardou muito pra ela, ela não demonstrou, a gente não sentiu tanto como meu pai sentiu, acho que ela guardou pra ela, tanto que ela começou a alimentar pouco e ficou com aquilo na cabeça, aí rapidamente veio pra mexer com as coisas do meu irmão que faleceu ...(E.12)

Por outro lado, um dos FC atribui o início da doença ao estilo de vida que o paciente teve durante anos:

[...] meu pai era alcoólatra, bebia e fumou uns 10 anos e quando a gente era criança ele parou de fumar, e ele teve várias fases de beber muito, no alcoolismo mesmo, assim, de perder o controle, e a alimentação dele sempre foi muito gordurosa, e quando fui pesquisar, era isso que falava que aumentava as chances de ter. E o médico explicou pra ele sobre essa questão, mas ele nunca admitiu alcoolismo. Ai ele depois aceitou que era em consequência disso ... (E.15)

Como dizem Caroso, Rodrigues e Almeida Filho (2004), para que se possa construir uma explicação para a doença (Por que eu? Por que agora?) os indivíduos precisam de imagens fornecidas pelo seu meio sociocultural. Não basta conhecer os agentes causadores do conhecimento médico. Estudos antropológicos mostram que há três categorias principais de causas: relacionadas a fenômenos naturais, a fenômenos sobrenaturais e a fenômenos da vida social das pessoas. Na visão dos FC, o câncer do paciente foi relacionado à vida social, seja devido a acontecimentos marcantes na vida, como a morte de um ente estimado, ou a comportamentos não saudáveis na vida pregressa. Nesse sentido, é preciso compreender que quando os

FC falam sobre as causas de doenças, eles deixam de lado os agentes causadores concretos (médicos) e procuram desviar para fatores situacionais que não dependem de explicações científicas ou que não têm implicações terapêuticas precisas, que são subjetivas e dão sentido ao momento atual.

Nos relatos a seguir, fica evidenciado a não detecção precoce da doença, talvez pelo paciente negligenciar os sintomas físicos ou por dificuldades de acesso ao sistema profissional médico:

[...] esta com uns 6 meses já. Só que ele não aceitava ir ao medico. Foi por causa de um “carocinho” que eu vi. Até achei que era veia entupida. Peguei e falei pra ele: -- você vai ao medico, porque você está com uma veia entupida. Ai ele ficou esses 6 meses sem ir. Mas ele sentia dor nas pernas, e dor pra fazer “cocô”. Ai depois desse tempo, a minha cunhada falou: -- vamos fazer uma consulta em Campo Grande. Aí ele foi. Lá tiraram um “pedacinho” pra fazer biópsia. Aí veio de lá constatando que poderia ser câncer. Aí o médico o encaminhou pra cá ... (E.08)

[...] em Outubro, não sei o dia, ele sentiu uma gripe, deu uma gripe nele muito forte, que de beber água perto dele ele arrepiava e sentia ânsia de vomito [...] Ai a gente fazia um chazinho pra ele, e com muito sacrifício ele bebia esse chá, porque ele era terrível pra tomar os remédios [...] aí quando foi no dia 22 de novembro, é o aniversario dele, e os meus netos já sabiam que era o dia do aniversario dele, e os meninos falaram assim: vó, nós vamos cantar parabéns pro vó. Aí eu falei: a vó ta trabalhando, não tem como fazer bolo...mas, pra mim, ele tava normal, eu não percebi que ele tava diferente. Ai ele falou: não, não vai cantar parabéns não, porque é o ultimo aniversario que nós vamos passar juntos... (E.10)

A não aceitação e o isolamento ocorrem logo após a descoberta da doença e são usados por quase todas as pessoas, como uma defesa temporária, que pode ser logo substituída pela aceitação parcial. Identificamos nessa fase, a não aceitação e a tristeza pela situação, seguidos de conformação velada, como podemos ver nos depoimentos:

[...] parece que desaba o mundo né! A gente não acredita! Mas Deus ta me dando muita força pra suportar [...] Quando fiquei sabendo que ele tinha câncer, achei que não iria dar conta ... (E.13)

[...] Ele começou com uma dor no estomago. Fez a endoscopia e o médico falou assim: -- Dona Maria, seu Santo esta com um tumor no estômago. Aí eu disse: -- pelo amor de Deus. Parece que o chão abriu pra mim. Comecei a chorar. Ai perguntei: mas é alguma coisa assim Doutor? O que você acha? Ele falou: --vamos esperar a biópsia. Ai depois desse tempo, mandaram pra Barretos, aí não precisou falar mais nada pra ele ... (E.07)

Os relatos descrevem a dificuldade na aceitação da doença, devido ao seu estigma. O emprego de metáforas “parece que desaba o mundo” e “o chão abriu pra

mim” mostram uma crença comum do mundo ocidental, da doença como um modelo moral que carrega associações simbólicas - a doença que destrói gradualmente a estrutura do ser. Esses símbolos têm efeitos sérios na forma como os familiares percebem a condição e como as pessoas agem em relação a elas (HELMAN, 2003).

Também foram marcantes os relatos sobre a forma como ocorreu à comunicação do diagnóstico da doença:

[...] então, naquela época ela já reclamava muito, sabe! Ela ia aos médicos de lá, falavam que era alergia, que era rinite. E sempre fazendo exame. Uma vez que ela fez exame de sangue lá em Bebedouro, que deu tipo fungos no sangue dela, ai começou a tratar. E só antibiótico, antibiótico, xarope para rinite. Porque ela tinha rinite, e foi isso [...] e ela reclamava muito da boca dela. Que a boca dela rachava muito. E vai pra cá, vai pra lá. E teve uma época também, foi que ela começou a emagrecer muito. Quando o negócio já estava assim “agravante”, ela começou a emagrecer e resolveu ir no médico da família e a médica disse: Vou passar a senhora pra Dra. Ivete, que é a de pulmão. Aí tiraram uma radiografia. Mas ela também nem sabia explicar o que tinha. O que era. Ela falou que tinha dado uma mancha ... (E. 02)

[...] ele falou que já tava doendo pra fazer xixi e que ardia né! Foi no médico lá, e o médico mandou vim pra cá, para Barretos. Aí veio pra cá [...] ai fez os exames e deu né! Passou por uma médica, aí a médica falou da doença. Eu achei que em 2 meses ele ia morrer! [...] Fez os exames e ficou confirmado que era grave. A médica falou que era muito grave. Ela disse que tinha que fazer cirurgia. Mas ele falou que cirurgia não queria. Ai então ela falou do tratamento que tomava uma injeção por mês. Por vários anos ele tomou remédio, só que sempre fazia exames e sempre os médicos falando de operar ele. Mas ele nunca quis operar. Acho que com o tempo foi aumentando. Sempre que ele ia aos médicos e eles queriam operar, mas ele nunca quis operar ... (E. 05)

Apenas um participante relatou um exemplo típico da “conspiração do silêncio” entre ele e os médicos;

[...] ai falei, por enquanto doutor, o senhor não fala nada pra ele, porque se ele souber já, agora, ele morre em poucos dias. Ai o doutor falou pra ele que era uma úlcera, ai ele ficou muito tempo pensando que era úlcera [...] deu encaminhamento pra vir pra cá...aí todos os médicos...não chegavam e falavam o que tinha...só falavam que era uma lesão..porque ele chegava pra consultar ele falava “to com uma úlcera”, aí o medico já não falava do câncer pra ele e ele ficou muito tempo sem saber do câncer ... (E. 13)

A comunicação do diagnóstico do câncer não é um processo fácil. Pessini e Bartachini (2006) comentam que “a conspiração do silêncio” ainda é freqüente nos países latinos, quando os envolvidos caem numa atitude falsamente paternalista, construída sob a crença de “proteção do doente”. Porém, segundo o autor, “A

comunicação de verdades dolorosas não deve ser o equivalente a destruir a esperança da pessoa” (p. 53).

A seguir apresento relatos dos FC que abordam a necessidade dos pacientes em percorrerem vários médicos, de várias especialidades, a realização de uma série de exames e a busca por especialistas que poderiam responder suas dúvidas e definir o diagnóstico, até o encaminhamento a um centro de referência especializado:

*[...] foi no fim de Junho, ele começou a reclamar com dor nas costas, ai ele foi no medico. Ai o médico achou que era rim e mandou tirar um raio-x. Ai o medico falou que ele tava com pedra no rim. Mas ai espero, e as dores foram aumentando, porque quando doía às costas o médico acho que era o rim. Ai eu levei ele num oncologista, que é de Bebedouro, fez ultrassom dos órgãos e falou que ele não tinha nada, então mandou fazer raio-x da coluna e falou que ele tinha uns “biquinho de papagaio”. Aí falou que a gente tinha que ir no ortopedista. Naquele dia já consultou com o ortopedista e ele receitou remédio, injeção, mas a dor não passou, e foi piorando. Ai foi em outro ortopedista. Ai o outro receitou outro remédio e disse: você vai sarar, você vai ficar bom...só que aí não era esse o problema, a dor piorava. Ai quando ele tinha muita dor, a pressão dele subia, então levei ele num cardiologista. Ai o cardiologista disse que ele não era hipertensão, que a pressão subia por causa da dor e mesmo assim internou ele, ficou uns dias internado. Como a dor não passava, ai viemos no neurologista três quartas-feiras, ai no primeiro dia o mandouele fazer raio-x, ai não deu nada. Depois fez ressonância da coluna,e também não deu nada. Ai ele falou assim: eu não sei da onde vem essa dor do Sr. O senhor passando o dia de finados (que era um feriado) você vem na Santa Casa, interna 3 dias pra gente fazer tudo os exames pra ver da onde vem essa dor. Ai a gente tinha que esperar passar os feriados pra vir pra internar os três dias. Ai nesse meio de tempo, a dor aumentou muito, levei ele no Dr., Lemos, ai só faltava pedir a endoscopia, ninguém tinha pedido endoscopia, porque começou a doer aqui de lado. Ai como só faltava à endoscopia o Dr. Lemos naquele dia mesmo já internou ele. No outro dia fez endoscopia. Ai ele ia dar um pedido, um encaminhamento, pra vir aqui, porque precisava de encaminhamento de um medico de la pra vir na Santa Casa...aí terminou de fazer a endoscopia fui pegar o encaminhamento com ele pra vir pra cá, ai ele disse que não precisava de encaminhamento porque ele tava com um tumor muito grande, que o problema dele era muito grave ...**(E.13)***

*[...] primeiro, começou a pesquisar de onde vinha a dor nas costas, em Setembro de 2009, e ai...ele já teve muito problema renal, com pedra no rim, teve que operar pra tirar a pedra, então primeiro achava que era o rim, aí não era, ai achou que era coluna, não era coluna, ai foi ver estomago, ate que fizeram uma tomografia que achou uma lesão no pâncreas. Mas pra chegar nessa lesão no pâncreas já era... janeiro,fevereiro de 2010 ... **(E.15)***

Estes relatos descrevem uma trajetória de diagnóstico e tratamento especializado já apresentado em outros estudos com pacientes oncológicos (MUNIZ, 2008; DÁZIO, 2008), que evidenciam a importância do ritual do diagnóstico médico, no sistema de saúde profissional, com uma série de exames, que variam segundo as crenças profissionais e recursos diagnósticos disponíveis, delongando a

definição do diagnóstico e tratamento, gerando mais sofrimento para pacientes e familiares (HELMAN, 2003).

6.2.2 A comunicação da necessidade de internação em cuidados paliativos

A comunicação é um elemento fundamental na relação humana e um componente essencial do cuidado ao fim da vida.

O processo de informação sobre a doença do paciente à família e sua gravidade, é uma situação complexa, pois a doença oncológica tem um significado negativo. Mas para Sapir et al. (2000), o desejo de receber informações honestas, claras e compassivas é considerado universal pelo paciente em estado avançado da doença conforme encontramos citado na literatura.

A seguir, podemos ver que os profissionais médicos revelaram a necessidade de internação na unidade de forma nua e crua, mas em algumas situações deixaram alguma esperança:

[...] o medico falou que ela viria pra cá. Falou a verdade mesmo. Que a situação dela não tava boa e que estava bem grave. Viria pra cá pra aliviar um pouco essa dor que ela ta sentindo. Vamos falar a verdade: -- que não tinha o que fazer mais la! ... (E.02)

[...] ele falou que ta muito avançado e operar ele não agüenta, não tem jeito, porque está entre umas veias lá e ele não pode operar [...] falou que iria encaminhar pra cá para cuidar da dor dele ... (E.03)

[...] ele me chamou na salinha e me disse que a doença tinha avançado muito. Que o quadro dele tinha se agravado, porque ele tava muito fraquinho [...] Ele ia fazer o 3º ciclo de quimioterapia. Mas foi cancelado, porque ele esta muito debilitado, muito fraquinho, e que mandaria pra cá [...] e falou que era pra controle dos sintomas com medicação. Porque ele disse que não teria mais quimioterapia [...] eu sempre perguntava. Dr. tem jeito? Ele dizia tem. O tratamento é esse que a gente ta dando pra ele, porque ele é muito jovem. Aí de repente o negócio virou assim. Tive um “baque”. Eu não esperava ... (E.04)

[...] esse médico que atendeu lá na Unidade 1, ele falou muito comigo, até fez uma radiografia do tórax. Depois avaliou com outros médicos, os outros exames que ela trouxe de lá. Aí chamou eu, minha sobrinha e meu cunhado numa sala e falou pra nós, que era grave, que não adiantava fazer quimioterapia, porque ela não ia agüentar. Ele explicou tudo isso pra nós três ... (E.06)

[...] era uma equipe. Então ficamos internado 10 dias. Vinha cada dia um medico. Aí o ultimo que veio falou assim: olha dona Maria, o negócio é o seguinte, não temos mais nada a fazer, o que tinha que fazer já fizemos,

porque a “quimio” ele não pode fazer, a radio ele fez 5. Aí ele disse que não tinha mais nada para fazer ... (E.07)

[...] explicou certinho. Que não ia fazer a “quimio” porque ele tava muito fraco. Que ele não ia agüentar e que ia transferir nós para outra unidade ... (E.08)

[...] o doutor me colocou a par de tudo de como que tava situação, que ele não tinha mais condição de fazer a “quimio” e que corria o risco de infecção. Falou assim para mim: Dona Madalena, o caso dele é irreversível, nós vamos tratar dele, mas a doença não dá mais pra tratar, não tem como tratar a doença, porque o tratamento é a “quimio”, e ele não agüenta. Ai ele falou que o intestino dele estava cheio de nódulo, é muito, obstruindo tudo a saída [...] ele falou pra mim que ia tratar somente o Antônio, não ia tratar a doença. Iria cuidar pra ele não sentir dor, pra ele ficar o mais confortável possível, ia amenizar tudo ... (E.09)

[...] explicaram que era câncer e que o caso dele era muito grave, que ia marcar as quimioterapias pra ele, mas que o médico tinha que saber direitinho de onde que era o câncer, de onde começou pra fazer o tratamento. O medico falou isso la pra nós. Só que nós não falamos nada pro medico nós vínhamos pra cá (Barretos), pegamos ele e viemos, ele também quis vir, e viemos... (E.10)

[...] o médico explicou que seria internado aqui para estabilizar [...] pelo que minha irmã me contou, ela ia internar, tomar os medicamentos, começar o tratamento pra estabilizar. A gente esta ciente que não tem cura, que é estabilizar e só Deus ... (E.12)

Segundo Moreira (2006), é impossível mensurar o impacto das más notícias, mas é interessante que a revelação da verdade seja sempre acompanhada de uma mensagem de esperança e de uma comunicação não-verbal que possibilite desenvolver uma relação harmoniosa, possibilitando ao FC não se sentir só na sua angústia. Vários autores colocam que os profissionais e familiares temem informar sobre a condição terminal do paciente. Kovács (2006) complementa a questão, dizendo que comunicar uma noticia não é simplesmente informar e desaparecer. Uma comunicação eficaz requer tempo e passar por etapas como aquecimento do assunto, estabelecimento de um clima de confiança, repetição das informações, pois os familiares podem estar em choque e não conseguem apreender as mensagens. As pessoas que vivem esta situação precisam de tempo de elaboração. A autora é enfática em afirmar que a comunicação de más notícias não deve ser responsabilidade de um profissional apenas, e sim de todos, inclusive do enfermeiro.

Para Haes e Teunissen (2005), a melhor solução para uma comunicação eficaz é uma boa relação profissional, paciente e familiar, principalmente em cuidados paliativos, quando a cura não é mais possível e as condições de vida do paciente estão ameaçadas.

Nos cuidados de final de vida, a atenção aos familiares também deve ser considerada importante devido ao grande impacto emocional que este sofre ao acompanhar a terminalidade de um ente querido. Desta forma, percebo que os FC que possuem mais informações quanto ao estado do paciente, apresentam uma melhor resposta para lidar com os sentimentos de tristeza, confusão, estresse, ansiedade e desconforto.

Foi possível perceber nas entrevistas dos FC 1 e 5, que estes não apresentavam informações completas sobre o real estado do paciente, fazendo com que a equipe tivesse mais dificuldade em trabalhar com suas emoções. Entendo que para o profissional de saúde, comunicar más notícias é uma das tarefas mais difíceis, talvez pela falta de capacitação nos cursos de formação. Porém, conscientizar o FC e o doente do agravamento da sua condição não implica em deixá-lo sem saída ou sem esperança (KOVÁCS, 2006).

6.2.3 Os sentidos atribuídos aos cuidados paliativos pelos FC

Conseqüente às trajetórias dos pacientes, a forma como o diagnóstico do câncer foi dado, o convívio com outros pacientes e familiares, as construções dos sentidos sobre os cuidados paliativos foram sendo gerados.

Um primeiro sentido identificado nos relatos de alguns dos FC foi o cuidado paliativo como local onde são desenvolvidas ações para o alívio de sintomas, principalmente da dor, e assim, do sofrimento;

[...] eu acho assim, que vocês tentam dar o melhor conforto possível, amenizando a dor da pessoa que já está partindo [...] acho que vocês procuram fazer o possível para amenizar a dor da pessoa e da família em si... (E.02)

[...] não sei. Mas acho que cuidados paliativos é tratar somente dele, dar medicamentos pra tirar a dor ... (E.09)

[...] não sei. Mas acho que cuidados paliativos é tratar somente dele, dar medicamentos pra tirar a dor ... (E.09)

[...] é pra amenizar um pouco a dor, melhorar um pouco o quadro, mas que não passa disso. No meu entender, o quadro dela evoluiu muito ... (E.11)

[...] que é o hospital da dor, pra não sofrer dor... eu fiquei sabendo que quando não tem mais jeito ... (E.13)

Entretanto, ao aliviar os sintomas da dor e do sofrimento, para dois FC, está implícita a visão irreal da possibilidade de restabelecimento das condições dos pacientes;

[...] eu acho que essa unidade de cuidados paliativos é uma unidade que cuida das pessoas para manter, reforçar, para restabelecer [...] eu acho que deve ser uma ajuda pra recuperação [...] eu acho que vocês não vão fazer nada de mau. Acho que vocês vão fazer de tudo que é de bom pra gente, porque mau já basta o que a gente tem [...] eu acho que é para recuperação da vida dele, porque se não fosse à volta da vida dele, não iriam trazer ele pra cá... (E.01)

[...] que aqui vocês vão tirar a dor, pra ele se recuperar um pouco ... (E.03)

Como podemos ver nos relatos abaixo, o enfermeiro de cuidados paliativos convive com essa realidade diariamente, pois sempre nos deparamos com pacientes e/ou familiares relatando ou estigmatizando a unidade de cuidados paliativos como local para morrer ou do fim da vida;

[...] Nós tínhamos uma noção. Porque ficávamos lá na outra unidade. Nós ouvíamos outros pacientes comentando: nossa lá no hospital da dor! Teve uma vez que uma mulher falou assim pra gente: -- aquilo lá é horrível! Aquilo lá é um sofrimento só. Porque já é pra pessoa que esta em fase terminal ... (E.02)

[...] o médico falou que iria para 20. Chamam aqui de 20. Aí disse é? Apavorei! Aí eu pensei como vou falar isso pra ele? Porque desde quando ele chegou aqui, eles diziam assim: eu não quero ir para 20, porque eles vão pra ela morrer! [...] só os pacientes, familiares que comentam. A 20 é o hospital da dor. Eles mandam pra lá para fase terminal, pra morrer mesmo! Aí ele dizia que o dia que me mandasse pra 20, ele queria ir pra casa. Mas fui lá, conversei com ele e ele aceitou vir para cá. Eu não esperava essa atitude dele. Mas ele aceitou vir na boa. Mas na cabeça dele, mandaram ele pra cá para fase terminal... (E.04)

[...] quando o médico disse que viríamos aqui para 20 ficamos assustados, porque parece que todo mundo fala que quando vem aqui não tem mais solução. Sabe, eu já ouvi várias pessoas falarem, que quando veio aqui é que já ta em fase terminal da doença ... (E.05)

Estas falas apontam sentidos estigmatizantes para os cuidados paliativos, formulados nas relações dos FC com outros, no próprio contexto social da instituição. Goffman (1963) define estigma como uma construção de categorias ligada a estereótipos de crenças e de etiquetar ou distinguir pessoas e locais como diferentes ou inaceitáveis, podendo variar de acordo com o contexto social. Estes estigmas podem repercutir na vida dos envolvidos.

Um dos fatores que favorecem a estigmatização da unidade, pelos pacientes e familiares, é o fato dos pacientes serem internados numa fase em que as suas condições de saúde estão bastante graves. Como relatei anteriormente, o período de internação na unidade, com exceção de um paciente, foi muito curto.

A maioria dos participantes explicitou o reconhecimento dos cuidados paliativos como local de terminalidade dos pacientes:

[...] paliativos? Eu não sei o que significa essa palavra ao certo [...] pelo que eu estou vendo aqui, tá sendo muito bem cuidado, muita dedicação. Se tivesse um hospital desse em Taquaritinga, nossa! O problema é que fica longe da família. Cansa. Mas aqui é muito bom, ele está sendo muito bem tratado [...] **(E.05)**

[...] eu imagino assim: que é um cuidado numa fase terminal, eu penso! Para paciente não sofrer demais, porque se leva pra casa é muito sofrimento eu acho [...] eu nunca vi um hospital assim, porque lá onde eu moro não tem isso e sempre que eu falo com alguém da família, eu falo que esse lugar é abençoado de ter um hospital igual esse.(CH) Porque eu já vi muita gente morrer assim, jogado dentro de um hospital jogado numa enfermaria e aqui não. Eu acho demais! **(E.06)**

[...] minha sobrinha falou quem faz o tratamento aqui é que a pessoa não pode fazer a quimioterapia. E que faz o tratamento tomando remédio, inclusive outra sobrinha veio para cá e chegou a falecer aqui, nesse hospital [...] **(E.10)**

[...] que é o hospital da dor, pra não sofrer dor... eu fiquei sabendo que quando não tem mais jeito [...] **(E.13)**

[...] pra melhorar a qualidade de vida desse paciente, controlando os sintomas... porque a doença dele em si não vai ser curada, é até onde ele agüentar [...] **(E.15)**

[...] que é o hospital da dor, pra não sofrer dor [...] eu fiquei sabendo que quando não tem mais jeito [...] os médicos mesmo não me falaram, eu fiquei sabendo por outras pessoas, que tem alguém da família que já passou por isso e faz pouco tempo que eu ouvi falar desse negocio [...] é que quando vem pra cá o caso é grave [...] **(E.13)**

Na cultura brasileira, o morrer e a morte são períodos de difícil aceitação. De modo contraditório, reconhecendo a condição terminal dos pacientes, os FC ainda mantêm esperança na alteração das condições do doente;

[...] é impossível que Deus vai me deixa na mão [...] eu preferia eu morrer e não ele...eu prefiro ir do que ele...e outra, eu sofro muito de ver meu filho sofrer...(CH)...é triste pra uma mãe...é triste...uma mãe não quer ver o filho sofrer, nunca! [...] **(E.01)**

[...] tenho muita esperança que ele melhore, porque esperança é a última que morre [...] tenho esperança que ele se cure [...] **(E.07)**

[...] eu tenho esperança sim! Porque a palavra final é de Deus. Então, eu creio que quando é impossível, é aí que Deus começa atuar. Eu acredito sim. Se for da vontade de Deus, com certeza ele vai sair dessa. Eu tenho essa fé! [...] (E.09)

[...] A gente não tocava no assunto, eu só falava que ele iria sarar, você vai melhorar e ele tinha uma esperança de voltar a trabalhar [...] (E.13)

[...] eu acho que pra Deus nada é difícil, mas muitas vezes né...chega a hora que ele chama né...tem que ir mesmo [...] (E.16)

[...] eu to com muita fé, estou muito confiante! Eu sei que posso ir primeiro do que ela, mas estou com muita fé [...] é triste vê-ela sofrendo, a gente não quer aceitar a morte, mas às vezes é melhor Deus levar do que o sofrimento. Sofre ela, sofre a gente e nós não podendo fazer nada. (E.12)

[...] eu acredito num milagre que Deus pode fazer...eu falei pro médico que, já que não pode fazer nada, falei pra liberar ela pra família pra ela ficar em casa, foi o que falei pra ele, já que você não pode fazer mais nada, vai ficar longe de casa pra que? Ai ele falou que ela não aguenta voltar pra casa. Mas quem sabe disso é Deus e não o médico [...] (E.14)

A esperança na experiência humana é fundamentalmente marcada pela espiritualidade e associada ao bem-estar espiritual.

Miller (1992) considera que o bem-estar espiritual é a afirmação da vida numa relação com Deus, o próprio, a comunidade e o ambiente que “alimenta”, cuida e celebra a integridade e a perfeição. A renovação do bem-estar espiritual permite o renascer de uma nova esperança. Nesta perspectiva, as presenças da fé e da esperança habilitam e fortalecem no indivíduo a percepção de “controle” da vida. Como apresentado anteriormente, todos os FC referiram serem adeptos de uma religião.

Os participantes do estudo vêem a fé ligada à esperança, presente na sua vivência diária, que faz acreditar em algo positivo, baseada numa crença transcendental. Eles se sentem consolados e fortalecidos ao recorrerem a Deus, seja para pedir ou agradecer algo.

Brody (1981) reconhece nos médicos uma grande capacidade de influenciar as idéias e emoções dos doentes e familiares, de forma positiva ou negativa, e classifica a esperança como um potente fármaco cuja utilização obriga ao conhecimento das suas propriedades psicofarmacológicas. O autor reconhece a importância da esperança em contexto clínico, e associa esse conhecimento ao debate acerca da comunicação em geral, e das questões acerca da verdade da informação fornecida aos doentes. Na sua perspectiva, a dicotomia ou o dilema entre a manutenção da esperança e a transmissão da verdade não existe. Não há

nenhum conflito entre o dever moral de preservação da esperança e o dever de respeitar os doentes como seres humanos adultos, a quem é devida à informação necessária à livre tomada de decisões acerca das suas vidas.

[...] sei que o câncer é uma doença grave, mas eu achei assim: que mesmo que ele não se curasse, ele ficasse por um tempo. Mas que ele ia ficar bom. Aí ontem o medico me disse que não. Até então, o doutor dizia assim: que o Edmar é muito jovem, e que ele ia se recuperar, que ia ficar bom, ia voltar pra casa. Aí ontem que tive essa informação que é irreversível [...] quero ele se estabilize, que ele volte a criar uma resistência, volte ficar forte. O medico disse que ele não volta mais pra quimioterapia. Encerrou. Eu não me conformo, porque se ele voltar a se restabelecer, voltar a se fortalecer, ele deveria tomar quimioterapia de novo, porque a primeira deu um bom resultado, mas segunda não, mas a primeira deu. O doutor mesmo disse pra mim que a primeira quimioterapia dele, que foi mês passado, ele teve um bom resultado, a segunda não deu resultado nenhum e a terceira ele não pode tomar [...] Cheguei aqui arrasada, chorei muito, muito difícil saber assim. Eu espero que ele melhore, mas o medico me disse que não tem tratamento mais, que é só controle de dor, de sintomas. Eu senti muito mal ... (E.04)

A percepção de esperança reforça a idéia de que os participantes não contemporizam a sua perda, mas sim, a encaram como um processo ao longo da vida, impossível de concluir antes do término da própria vida (QUERIDO, 2005).

Mas, o aparecimento de novos sinais de doença é por si é um fator inibidor da esperança com a vida;

[...] eu não tenho! Eu já tive. Mas hoje, diante do quadro que o médico me colocou ontem, o que eu tinha de esperança foi por “água abaixo”, a não ser que seja por Deus mesmo [...] O médico disse que no estágio dela não agüentaria mais que um mês ... (E.11)

[...] é triste, porque a gente tinha muita esperança que fosse dar certo, eu particularmente desde o começo, quando deu esse diagnóstico, fui pesquisar e procurar saber e o prognóstico é muito ruim, desde o começo, porque já estava muito grande e chances de sucesso nesse tipo de tratamento é pequena quando é câncer de pâncreas, não tem possibilidade de operar, então a gente sabia que a possibilidade de não dar certo, a quimioterapia e acabar morrendo era grande. Mas nesse período passou um ano e a gente ainda tinha esperança que ele pudesse, porque ele tem muita vontade de viver, muita força, você olha pra ele, ele não esta que nem os outros, ele ta fortinho, mas, é complicado, porque ele casou com essa moça faz um ano e meio e estava numa fase cheia de planos, projetos, de começar uma vida nova, e pra ele foi muito sofrido tudo isso, o principal sofrimento dele, foi ter parado de trabalhar ... E o principal assim é que ele não ta conseguindo dormir de dor, não tem posição, porque dói demais às costas, ta há 2 meses dormindo numa poltrona, nas poltronas do papai, ele vai acomodando as almofadas ate que ele relaxa e dorme, mas ele dorme picadinho, porque ele não aguenta ficar muito tempo [...] a da gente é que ele não sofra...que ele já sofreu muito nesse ano que passou...muita dor. E ele assim, sempre comeu com muito gosto, gordinho, e ele quase não consegue comer mais, tem que ser tudo picadinho ... (E.15)

Os sentidos atribuídos aos cuidados paliativos pelos FC foram de local de ações de alívio da dor, do sofrimento, de reconhecimento da terminalidade, mas com sentimentos contraditórios, ou de ambivalência, de esperança pela recuperação do doente.

Os sentidos foram construídos nas crenças aprendidas e compartilhadas com outros pacientes e familiares que fazem uso da instituição especializada no tratamento do câncer e, talvez, pelos próprios profissionais de saúde e mídia.

Este aspecto é bastante preocupante quando se considera que os FC foram informados sobre os cuidados paliativos por outras pessoas, e não os profissionais de saúde, prática essa que vai contra a filosofia do modelo.

Retomo que esta modalidade de cuidado ainda é pouco conhecida no nosso país e em outros também. O estudo de Marinho (2010) levantou o conhecimento de 30 portugueses acerca dos cuidados paliativos, por meio de um questionário; teve como resultados principais: 17 sujeitos nunca souberam da existência de cuidados paliativos; 24 tiveram contato com paciente terminal; 19 não sabiam sobre que tipos de cuidados eram prestados; 25 consideraram que esta modalidade é importante para o paciente e família; 14 referiram que os cuidados paliativos dão mais qualidade de vida, 12 referiram que dão alívio a dor e 2 referiram que é a omissão de tratamentos e cuidados. Esse desconhecimento gera angústia nos familiares, como responderam os participantes deste estudo.

No estudo etnográfico de Alonso (2009), com pacientes argentinos, em cuidados paliativos, o autor descreve a vigilância do corpo pelos pacientes e familiares. Com o alívio da dor, estes passam primeiro por um momento de incerteza e depois de esperança. A esperança é uma interpretação que remete a usos da ambigüidade que marcam a experiência com a doença grave. Acredito que esta foi à forma de pensar entre os participantes do meu estudo.

A esperança em cuidados paliativos foi o tema da revisão integrativa de Kylmä et al. (2009). Os autores apresentam que no contexto em foco, a esperança é uma força interna dinâmica, entre familiares, que possibilita a transcendência da situação presente e ajuda uma nova consciência de ser. Além disso, a esperança pode ser compreendida como uma força que orienta para um futuro, como ter tempo com as pessoas significativas, ou ter uma cura milagrosa, uma remissão espontânea da doença, para dar fim ao sofrimento ou ter uma morte pacífica. Entretanto, as propriedades discursivas da esperança podem ter significados diferentes. A

esperança não pode ser considerada falsa ou real, epistemologicamente é subjetiva, mas é comum a todos os seres humanos, em todas as situações da vida. Ressaltam que mesmo a esperança considerada não realística para os profissionais de saúde, pode não o ser para o familiar.

Se considerarmos a esperança como uma prática dos FC, para lidarem com o reconhecimento do morrer do doente, velado ou explícito, precisamos compreender que esta necessidade está diretamente relacionada a uma estratégia de enfrentamento aprendida no seu contexto sociocultural, e não como resultado de uma negação (BENKEL; WIJK; MOLANDER, 2010).

Na revisão sistemática realizada por Hudson; Remedios; Thomas (2010), com o objetivo de analisar as intervenções psicossociais para os FC de pacientes oncológicos em cuidados paliativos apresentadas em periódicos científicos de língua inglesa, no período de 2000 a 2009, com diferentes metodologias, mostrou que houve um ligeiro crescimento na qualidade e quantidade de intervenções conduzidas. As intervenções melhores avaliadas foram às intervenções educacionais de apoio e de solução de problemas e as de re-estruturação cognitiva. Os autores afirmam que ainda não há uma intervenção que seja mais efetiva do que a comunicação eficaz.

Além dos aspectos discutidos, como profissional da própria unidade, compartilho das colocações de DALGAARD; THORSELL; DELMAR (2010), que num estudo de observação participante detectou que barreiras (pessoais, profissionais, culturais e organizacionais) na prática profissional dificultam a transição entre as fases clínicas do paciente oncológico, de acordo com a progressão da doença, que impedem que ações paliativas sejam fornecidas precocemente, e que influenciam as percepções negativas dos familiares quanto ao cuidado necessário.

Considero que a comunicação ainda é a intervenção que melhor pode ajudar os FC a superarem suas angústias e incertezas sobre a internação em cuidados paliativos. Entretanto, para que esse processo alcance seus objetivos é necessário: que não sejam antecipadas informações desnecessárias, que sejam fornecidas as informações que os familiares querem saber, que seja facilitado o maior número possível de encontros entre os profissionais e os familiares para troca de informações, que as informações sejam uniformes, após consenso entre os profissionais, e que se dê tempo para a apreensão das familiares (TULSKY, 2005; KIRK; KIRK; KRISTJANSON, 2004).

Vale apresentar as considerações de O'Connor; Davis; Abernethy (2010) de que as múltiplas definições de cuidados paliativos indicam modelos diferentes entre os serviços e os diversos grupos de profissionais de saúde. Alerta que os termos usados pelos paliativistas podem confundir o público sobre a finalidade e ações desenvolvidas nestas unidades, o que apreendemos nos relatos dos participantes.

A comunicação profissional de saúde, paciente e família é fundamental em qualquer situação de internação. No contexto de cuidado paliativo, a comunicação efetiva centrada nas necessidades dos doentes e cuidadores, favorece o acolhimento emocional e a redução do sofrimento, e os auxiliam a percorrerem a terminalidade. Entretanto, a comunicação para ser efetiva, requer um processo de reflexão, por parte do enfermeiro, em relação ao conhecimento que o paciente e seu cuidador têm a cerca da condição da doença e da finalidade de uma unidade de cuidados paliativos (KOVACS, 2006).

Como reflexão final, apreendo que o enfermeiro e todos os outros profissionais de saúde, no contexto de cuidados paliativos, precisam fazer da comunicação e do relacionamento interpessoal instrumentos básicos de cuidar do paciente e do familiar. A confrontação da realidade da morte do doente, entre os FC, e a falta de comunicação eficaz e de relacionamento empático pode impelir os FC a recorrerem a quem os possa esclarecer e orientar, como outros pacientes e familiares, para terem controle sobre a situação. É dessa forma que os sentidos atribuídos aos cuidados paliativos pelos participantes não coadunam com os princípios deste tipo de cuidar.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo desse estudo foi identificar os sentidos dos cuidados paliativos atribuídos pelos familiares cuidadores de pacientes com câncer, internados em uma unidade. Para tanto, tomei como base teórica a antropologia médica, que tem como essência a análise da cultura, por meio dos seus elementos constitutivos, como conhecimentos, crenças, valores e normas, elaborados, compartilhados e valorizados pelo grupo social.

Como método, adotamos o relato oral pontual, na perspectiva da metodologia interpretativa, considerado como o que possibilita obter apreensão da experiência da internação de um paciente em cuidados paliativos, pelos familiares cuidadores. O relato oral foi obtido por meio de entrevistas semi-estruturadas, gravadas, dando abertura para diversas narrativas sobre o objeto de estudo.

O local da pesquisa foi uma unidade de cuidados paliativos, de uma instituição oncológica do interior do Estado de São Paulo. Aceitaram em participar, 20 familiares cuidadores que acompanhavam pacientes oncológicos em primeira internação na unidade de cuidados paliativos exclusivos, isto é, pacientes submetidos a tratamentos apenas para o alívio dos sintomas, devido à gravidade da doença. Destes, 19 eram mulheres, a maioria era casada, na faixa etária de 25 a 76 anos, e com ensino fundamental incompleto; todos eram seguidores de uma seita religiosa. As características sócio-culturais deste grupo social corroboram a de outros estudos que encontram a mulher como a cuidadora principal de uma pessoa com doença grave e crônica, o que reflete uma norma social da cultura brasileira. Todos os cuidadores eram integrantes do núcleo familiar e assumiram este papel voluntariamente.

Os dados obtidos foram transcritos, formando textos. A análise dos mesmos foi realizada na perspectiva das etapas da análise temática indutiva. Elaboramos três temas representativos de sentidos para o fenômeno em estudo: a trajetória da doença até os cuidados paliativos, o conhecimento ou desconhecimento sobre a doença, cuidados paliativos: local de terminalidade, e de esperança pela sobrevivência.

A trajetória da doença até os cuidados paliativos revelou que os cuidadores acompanham os pacientes por vários meses, alguns tinham conhecimento da doença, relacionaram explicações para ela baseadas em acontecimentos passados que marcaram o paciente ou aos seus comportamentos não saudáveis na vida pregressa. A confirmação do diagnóstico foi marcada por idas e vindas a consultas médicas, evidenciando a dificuldade do sistema de saúde nacional em detectar a doença precocemente e da comunicação inadequada dos médicos. Inicialmente os familiares narraram a não aceitação do diagnóstico, seguido de uma conformação, por meio de metáforas.

O segundo tema discorreu sobre a comunicação da necessidade de internação em cuidados paliativos, realizada pelos médicos, de forma verdadeira, mas que em algumas situações deixaram os familiares esperançosos. De qualquer modo, a terminalidade do paciente foi expressa, provocando muitas incertezas e medos nos participantes.

No terceiro tema, intitulado os sentidos atribuídos aos cuidados paliativos pelos familiares cuidadores, descreveu os cuidados paliativos como local de alívio de sintomas, principalmente da dor. Entretanto, com o alívio de sintomas, os familiares deram sentidos estigmatizantes para o tratamento paliativo, aprendidos no convívio com outros pacientes e familiares da instituição. Assim, a unidade passou a ser vista como local de *muito sofrimento, de fase terminal, quando não tem mais jeito, de caso grave*. Apesar destas visões e reconhecendo a condição terminal de seu parente, os familiares cuidadores assumem a estratégia de enfrentamento da esperança, que é uma prática cultural. No contexto dos cuidados paliativos, a esperança é uma força interna que orienta para um futuro, como visualizar a possibilidade de uma cura milagrosa, uma remissão espontânea da doença, ou ter uma morte pacífica. Frente a esse sentido, é preciso considerar que, na visão dos profissionais de saúde, essa esperança pode ser não realística, mas para o familiar ela é importante e necessária para lidar com a morte.

Estes resultados são corroborados por outras pesquisas realizadas na metodologia qualitativa, com o mesmo foco.

Com os sentidos identificados entre os familiares cuidadores, no contexto dos cuidados paliativos, apreendi que eles externam dúvidas, emoções, sofrimento e esperança, em relação ao morrer e a morte do paciente. Sentidos que foram construídos na vida do grupo social, construídos com base em crenças, valores e

normas, que não correspondem aos princípios da humanização e integralidade das ações de cuidado do modelo paliativista.

Assim, destaco a importância da comunicação e do relacionamento do enfermeiro com eles. Da comunicação e do relacionamento como práticas básicas do cuidar, com foco nas necessidades dos familiares. Para isso, os enfermeiros precisam compreender os sentidos dados pelos familiares ao tratamento paliativo, para que possam refletir sobre suas práticas e se realmente os FC estão sendo situados no centro do cuidar.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARAÚJO, M. M. T. **Quando “uma palavra de carinho conforta mais que um medicamento”**: necessidades e expectativas de pacientes sob cuidados paliativos. 2006. 126p. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de São Paulo. São Paulo, 2006.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **O que são cuidados paliativos?** Rio de Janeiro, 2009; p. 1 – 3. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oquee>>. Acesso em: 5 jul 2011.

ALONSO, J. P. Incertidumbre, esperanza y corporalidad en final de la vida. *Physis. Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 515-32, 2010.

ALVARENGA, R. E. **Cuidados paliativos domiciliares**: percepções do paciente oncológico e de seu cuidador. Porto Alegre: Moriá Editora, 2005.

ANJOS, A. C. Y. **As repercussões do cuidar do idoso em quimioterapia oncológica na vida do familiar cuidador**. 2010. 148 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

BARRETO, T. S.; AMORIM, R. C. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. *Revista de Enfermagem da UERJ*, Rio de Janeiro, v. 18, n.3, p. 462-67. jul./set. 2010.

BELLATO, R.; et al. A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem. *Revista Eletrônica de Enfermagem* v. 10, n. 3, p. 849-56, 2008.

BENKEL, I.; WIJK, H.; MOLANDER, U. Using coping strategies is not denial: helping loved ones adjust to living with a patient with a palliative diagnosis. *Journal of Palliative Medicine*, v. 13, n. 9, p. 1119-1123, 2010.

BETTEGA, R. T, C. et al. **Desarrollo de la medicina paliativa em Latinoamérica**. In: SANCHO, M. G. et al. *Medicina Paliativa em la cultura latina*. Espanha: ARÁN, 1999. Cap. 20, p. 317-56.

BIELEMANN, V.L.M. A família cuidando do ser humano com câncer e sentindo a experiência. *Revista Brasileira Enfermagem*. v. 56, n. 2, p. 133-37, 2003.

BOULAY, S. **Changing the face of death: the history of Cicely Saunders**. 4. ed. Norfolk: RMEP, 1996.

BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria n. 3.535, Brasília. set, 1998.

BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria n. 19, Brasília, jan, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer**: uma proposta de integração ensino-pesquisa. 3. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2010**: Incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: INCA, 2009. 98 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde Brasil 2009**: Uma análise da situação de saúde e da agenda nacional e internacional de prioridades em saúde. Brasília/DF: Ministério da Saúde, 2010. 47 p. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/SAUDE_BRASIL_2009_COLETIVA.pdf. Acesso em: 28 Dez 2010.

BRODY, H. Hope. **JAMA**. v. 246, n. 13 , p.1411-1412, 1981.

CATTANI, R. B.; GIRARDON-PERLINNI, R. M. O. O Cuidar do idoso doente no domicílio na voz dos cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. v. 6, n. 2. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br>. Acesso em: 20/08/2010.

CAPONERO, R. **Muito além da cura de uma doença, profissionais lutam para humanizar o sofrimento humano**. Prática Hospitalar, São Paulo, v. 4, n. 21, p. 29-34, mai./jun. 2002.

CAROSO, C. RODRIGUES, N., ALMEIDA FILHO, N. **“Nem tudo na vida tem explicação”**: explorações sobre causas de doenças e seus significados. In: LEIBING, A. (org.). Tecnologias do corpo: uma antropologia das medicinas no Brasil. Rio de Janeiro: NAU Editora, 2004. p. 145-73.

CARVALHO, C. S. U. A Necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro, v. 54, n. 1, p. 97-102, 2007.

CASSAB, L.A.; RUSCHEISKY, A. Indivíduo e ambiente: a metodologia de pesquisa da história oral. **Biblos**. v. 16, p. 7-24, 2004.

DALGAARD, K. M.; THORSE, G. DELMAR, C. Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. **International Journal of Palliative Nursing**, v. 16, n. 2, p. 87-92, 2010.

DÁZIO, E. M. R. **O significado do estoma intestinal entre homens: um estudo etnográfico**. 2008. 161f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

DENZIN, N.K. **Symbolic interactionism and cultural studies: the politics of interpretation**. Oxford: Blackwell Publishers, 2007. 240p.

FERREIRA DA SILVA, R.C.; HORTALE, V.A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 2055-66, 2006.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S. A, 1963.

HAES, H; TEUNISSEN, S. Communication in palliative care: a review of de recent literature. **Current Opinion Oncology**. v.17, p. 345-50.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003. 408p.

HESSE-BIBER, S. N.; LEAVY P. **The practice of qualitative research**. Thousand Oaks: Sage Publications, 2006.

HUDSON, P. L.; REMEDIOS, C.; THOMAS, K. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. **BMC Palliative Care**, v. 9, p. 1-7, 2010. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/17>>. Acesso em: 16 jul. 2011.

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, p. 858-65, 2009.

KING, D. A.; QUILL, T. Working with families in palliative care: One size does not fit all. **Journal of Palliative Medicine**. v. 9, n. 3, p. 704-16 2006.

KIRK, P.; KIRK, I.; KRISTJANSON, L. J. **What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study**. British Medical Journal, v. 328, p. 1343-1347 May 2004. Disponível em: <<http://bmj.com/cgi/doi/10.1136/bmj.38103.423576.55>>. Acesso em: 16 jul 2011.

KOVACS M. J. **Comunicação em cuidados paliativos**. In: PIMENTA CAM, MOTA DDCF, CRUZ DALM. Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri, SP: Manole, 2006. cap. 6, p. 86-102.

KYLMÄ, J. et al. Hope in palliative care: an integrative review. **Palliative and Support Care**, v. 7, n. 3, p. 365-77, 2009.

LANGDON, E. J.; WIJK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v. 18, n. 3, mai./jun. 2010.

LAHAM, C. F. **Percepções de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência familiar**. 2003. 154p. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2003.

LINDERHOLM, M.; FRIEDRICHSEN, M. A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. **Cancer Nursing**, v. 33, n. 1, p. 28-36, 2010.

MACIEL, M. G. S. et al. **Crítérios de qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil / Academia Nacional de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006. 62 p.

MARINHO, L. A. G. **Conhecimento da população acerca dos cuidados paliativos**. 2010. 81f. Trabalho de Conclusão de Curso (Enfermagem) – Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade Fernando Pessoa. Ponte de Lima – Portugal, 2010.

MELO, A. G. C.; FIGUEIREDO, M. T. A. **Cuidados Paliativos: conceitos básicos, história e realizações da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e da Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos**. In: PIMENTA, C. A. M., MOTA, D. D. C. F., CRUZ D. A. L. M. **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. Barueri, SP: Manole, 2006.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro. Garamond: FIOCRUZ, 2004.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10ª. ed. São Paulo: Hucitec, 2007. 408p.

MILLER, J. F. – **Coping with Chronic Illness – Overcoming Powerlessness**. 2. ed. Philadelphia: F.A. Davis Company, 1992.

MIOTO, R.C.T. Família e serviço social, contribuições para o debate. **Serviço Social e Sociedade**. v. 55, n. 1, p. 114-30, 1997.

MOREIRA, I. M. P. B. **O Doente terminal em contexto familiar**. Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. 2ª Ed. Coimbra: Formasau, 2006. 154p.

MUNIZ, R. M. **Os significados da experiência da radioterapia oncológica na visão de pacientes e familiares cuidadores**. 2008. 243p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

NATIONAL CONSENSUS PROJECT FOR QUALITY PALLIATIVE CARE. **Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care**. 2. ed. Pittsburgh: USA: National Consensus Project For Quality Palliative Care, 2009. 80 p.

NUNES, M. G. S. **Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: contribuições da enfermagem**. 2010. 82 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2010.

O'CONNOR, M.; DAVIS, M. P.; ABERNETHY, A. Language, discourse and meaning in palliative medicine. **Progress in Palliative Care**. v. 18, n. 2, p. 66-71, 2010. Editorial.

OLIVEIRA, A. C.; SÁ, L.; SILVA, M. J. P. O posicionamento do enfermeiro frente à autonomia do paciente terminal. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 60, n. 3, p. 286-90, 2007.

PADGETT, D. K. **Qualitative methods in social work research**. 2. ed. Los Angeles: Sage, 2008.

PATTERSON, L. B.; DORFMAN, L. T. Family support for hospice caregivers. **American Journal of Hospice e Palliative Care** v.19, n. 5, p. 315-323, set./out. 2002.

PESSINI, L. **Distanásia: Até quando prolongar a morte?** 2. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, Loyola, 2007.

PESSINI, L.; BARTACHINI, L. **Humanização e Cuidados Paliativos**. 3. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, Loyola, 2006.

PIMENTA, C. A. M., MOTA, D. D. C. F. **Educação em cuidados paliativos: componentes essenciais.** In: PIMENTA, C. A. M., MOTA, D. D. C. F., CRUZ D. A. L. M. Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri, SP: Manole, 2006. cap. 3, p. 29-44.

QUERIDO, A. I. F. **A esperança em cuidados paliativos.** 2005. 201f. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) – Faculdade de Medicina de Lisboa, Universidade de Lisboa, Lisboa-Portugal, 2005.

RODRIGUES, I. G. **Cuidados Paliativos:** análise de conceito. 2004. 231 p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

RODRIGUES, I. G.; ZAGO, M. M. F. **O papel da enfermeira nos cuidados paliativos.** In: PIMENTA, C. A. M.; MOTA, D. D. C. F.; CRUZ, D. A. L. M. Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri, SP: Manole, 2006. Capítulo 23, p. 434-49.

SANCHO, M. G.; ABALO, J. A. G. **Dolor e sufrimiento al final de la vida.** 1. ed. Madrid: Arán, 2006.

SAPIR, R. et al. Cancer patient expectations of and communication with oncologists and oncology nurses: the experience of an integrated oncology and palliative care service. **Support Care Cancer.** v. 8, p. 458-63, 2000.

SARTI, C. A. A família como ordem simbólica. **Psicologia USP,** v. 15, n. 3, p. 11-28, 2004.

SARAIVA, K. R. O. et al. O processo de viver do familiar cuidador na adesão do usuário hipertenso ao tratamento. **Texto & Contexto Enfermagem.** Florianópolis. v. 16. n. 1 p. 63-70, jan./mar. 2007.

SCHRAIBER, L. B. Pesquisa qualitativa em saúde: reflexões metodológicas do relato oral e produção de narrativas em estudo sobre a profissão médica. **Revista de Saúde Pública,** v. 29, n.1, p. 63-74, 1995.

SOUZA, E. C. A arte de contar e trocar experiências: reflexões teórico-metodológicas sobre história de vida em formação. **Revista Educação em Questão,** v. 25, n. 11, p. 22-39, abril, 2006

TULSKY, J. A. Interventions to enhance communication among patients, providers, and families. **Journal of Palliative Medicine,** v. 8, p. 95-102, 2005. Supplement 1.

TWICROSS, R. Medicina Paliativa: filosofia y consideraciones ética. **Acta Bioética**, v. 6, n.1, p 27-46, 2000.

WORD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain relief end palliative care report**. Geneva: WHO, 1990.

WORD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**, 2. ed. Geneva: WHO, 2002.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA

Registro do Paciente: _____ Número da Entrevista: _____

Data da Entrevista: _____

Horário

Início: _____ Término: _____

A) CARACTERIZAÇÃO DO PACIENTE

Nome:

Religião (praticante ou não):

Escolaridade:

Idade:

Cor:

Sexo: () Masculino () Feminino

Estado civil:

Profissão:

Filhos: () Sim () Não () Quantos?

Cidade de origem:

Data da Internação:

Diagnostico:

Data do diagnóstico:

Realizou outros tratamentos?

() Não

() Sim. Quais? _____

B) CARACTERIZAÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR

Nome:

Religião (praticante ou não):

Escolaridade:

Idade:

Cor:

Sexo: () Masculino () Feminino

Estado civil:

Profissão:

Filhos: () Sim () Não () Quantos?

Cidade de origem:

Vínculo com o paciente internado:

Renda Familiar:

() < 1 salário mínimo;

() De 1 a 2 salários mínimos;

() + de 2 salários mínimos.

C) QUESTÕES PARA ENTREVISTA

- Conte-me como o paciente ficou doente? Você também cuida do paciente em casa? Há quanto tempo?
- Como vocês chegaram aqui?
- Porque você é o cuidador?
- O que o(a) senhor(a) sabe sobre a doença dele(a)?
- O(a) senhor(a) acha que é grave?
- O que o(a) senhor(a) sabe sobre cuidados paliativos? Como soube?
- O que o(a) senhor(a) acha que é feito? Dê exemplos.
- Como o(a) senhor(a) se sente sobre ter seu familiar internado aqui?

APÊNDICE B

HOSPITAL DE CÂNCER DE BARRETOS - FUNDAÇÃO PIO XII - HOSPITAL SÃO JUDAS TADEU - UNIDADE II/ CUIDADOS PALIATIVOS

1. Título da Pesquisa: **Os sentidos dos cuidados paliativos atribuídos por familiares cuidadores**
2. **Pesquisador: Raphael de Almeida Leite** – COREN - 0130398
Enfermeiro da Fundação Pio XII (Mestrando da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP, área de concentração: Enfermagem Fundamental).
3. **Orientador responsável: Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago**
4. Pesquisa com baixo risco para o familiar cuidador

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DO FAMILIAR CUIDADOR

Você esta sendo convidado para participar desta pesquisa que tem a finalidade de buscar dados para minha pesquisa cujo título é “**Os sentidos dos cuidados paliativos atribuídos por familiares cuidadores**”.

É importante que você saiba que a sua participação não lhe causará danos ou riscos a saúde, pois não prevê procedimentos invasivos; e não acarretará custos de espécie alguma porque a entrevista acontecerá no próprio hospital; e também não haverá remuneração pela participação na pesquisa. Você pode participar ou não da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento sem nenhum prejuízo. Serão assegurados sigilo e o anonimato, uma vez que você não será identificado em momento algum da pesquisa. Caso não se sinta em condições físicas ou psicológicas durante algum contato com o pesquisador, será respeitado e marcado outro encontro.

Solicito a sua colaboração no sentido de permitir entrevistá-lo, respondendo minhas perguntas e permitir que nossa conversa seja gravada. O gravador permite que eu não perca nada do que disser.

Esclarecemos que este estudo terá como objetivo compreender quais “Os sentidos dos cuidados paliativos atribuídos por familiares cuidadores”. Podendo assim fazer com que a equipe Interdisciplinar possa entender melhor qual o sentido em sua vida, ter um ente querido internado em uma unidade hospitalar de cuidados

paliativos oncológico. Dessa forma, solicito a colaboração no sentido de participar da entrevista.

Pelo presente consentimento informado, declaro que fui esclarecido, de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, sobre os objetivos, justificativas e benefícios do presente estudo. Fui informado, da garantia de receber resposta a qualquer pergunta e esclarecimentos referentes à pesquisa; da liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isso traga prejuízo algum; da segurança que não serei identificado e de que se manterá o caráter confidencial das informações.

Qualquer dúvida que você tiver ou qualquer informação que quiser, poderá entrar contato comigo durante os dias em que estiver presente no hospital ou entrar em contato pelo telefone: **Enfº Raphael de Almeida Leite** (17) 3322-5413 ou celular (17) 9601-3166 e-mail: rafpha@yahoo.com.br, **Profa Dra Márcia Maria Fontão Zago** (16) 3602-3410; e-mail: mmfzago@eerp.usp.br ou Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) **Coordenador Drº Renato José Affonso Junior** (17) 33216600 Ramal. 6894, e-mail: cep@hcancerbarretos.com.br / coreme@hcancerbarretos.com.br

Atenciosamente,

Pesquisador Raphael de Almeida Leite

Eu, _____ RG: _____,
abaixo assinado, confirmo ter recebido as informações acima, estando ciente dos meus direitos relacionados, e que as informações fornecidas por mim serão mantidas em absoluto sigilo

Barretos, _____ de _____ de 2011.

Assinatura do Participante da Pesquisa

ANEXO

Termo de Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa

Comitê de Ética em Pesquisa
CEP

Barretos, 24 de junho de 2008.

Prezado (a) Sr. (a). Investigador (a)

Raphael de Almeida Leite

Proj. 160/2008 “Representações sociais dos cuidados paliativos atribuídas por familiares cuidadores de portadores de câncer”.

Os membros do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos, em reunião ordinária de 19/06/2008, analisaram o projeto citado acima, e decidiram pela **aprovação** do mesmo.

Ressaltamos que a cada 03 meses, deverá ser encaminhado ao CEP relatório sobre o andamento do referido projeto.

Atenciosamente,

Dr. Renato José Affonso Junior
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa

Recebi em
03/09/08
Judiafite: