



Universidade Federal do Pará
Instituto de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Maria do Socorro de Oliveira Celestino Lisboa

ENFERMEIROS E FAMÍLIAS:
Estratégias para o cuidado

Belém – Pará
2015



Universidade Federal do Pará
Instituto de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Maria do Socorro de Oliveira Celestino Lisboa

ENFERMEIROS E FAMÍLIAS:

Estratégias para o cuidado

Dissertação de Mestrado apresentada junto a Universidade Federal do Pará como critério de exigências ao curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Políticas de Saúde no Cuidado de Enfermagem Amazônico.

Unidade Temática: Enfermagem de Família.

Orientadora: Profa. Dr^a. Jacira Nunes Carvalho.

Belém – Pará
2015

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.

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP) –

Lisboa, Maria do Socorro de Oliveira Celestino.
Enfermeiros e Famílias: estratégias para o cuidado / Maria do Socorro de
Oliveira Celestino Lisboa. - 2015
102 f. il.; 30 cm

Orientadora: Profa. Dra. Jacira Nunes Carvalho.
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Pará, Instituto de
Ciências da Saúde, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Belém,
2015.

1. Enfermeiros. 2. Famílias. I. Carvalho, Jacira Nunes, *orient.* II.
Título.

CDD 23. ed.: 610.73

Bibliotecária Elisangela Silva da Costa, CRB-2, n. 983

Maria do Socorro de Oliveira Celestino Lisboa

Enfermeiros e Famílias: estratégias para o cuidado

Dissertação de Mestrado apresentada junto a Universidade Federal do Pará como critério de exigências ao curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Políticas de Saúde no Cuidado de Enfermagem Amazônico.

Unidade Temática: Enfermagem de Família, sob a Orientação: Prof^a Dr^a Jacira Nunes Carvalho.

APROVADA EM 22 / 10 / 2015

BANCA EXAMINADORA:

Profa. Dra. Jacira Nunes Carvalho – PPGENF/UFPA
(Orientadora e Presidente da Banca Examinadora)

Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe – EERP/USP
(Membro Externo da Banca Examinadora)

Prof. Dra. Lúcia Hisako Takase Gonçalves – PPGENF/UFPA
(Membro Interno da Banca Examinadora)

Profa. Dra. Mary Elizabeth de Santana - PPGENF/UFPA
(Membro Suplente da Banca Examinadora)

Belém-Pará

Dedico este estudo à toda a minha família, nuclear e extensa, responsáveis por esculpir em mim valores e características que me fizeram engrandecer como ser humano.

Amo todos vocês!

AGRADECIMENTOS

A Deus, meu tudo, minha vida, minha alegria, minha paz.

A Jesus Cristo, meu grande MESTRE, Caminho, Verdade e Vida.

Ao Espírito Santo, fonte de Luz e Sabedoria, que me trouxe inspiração a este trabalho.

À Maria, mãe de Jesus Cristo e da humanidade, por sua proteção e intercessão por mim junto a Deus Pai.

Ao meu esposo, José Augusto, meu grande amor, pelo apoio, incentivo e paciência durante estes dois anos, segurando minha ansiedade, minha tensão, minha aflição, dando-me forças, coragem e ânimo para seguir em frente. Essa vitória é da nossa família!

Aos meus filhos Ricardo, André e Luciana, presentes de Deus que eu amo muito, obrigada pelo carinho e compreensão e por me desejarem sempre bons resultados nos meus empreendimentos pessoais e profissionais. Com vocês formamos nossa linda família!

Ao meu pai Aluísio (*in memoriam*), que me repassou valores imensuráveis, de simplicidade, honestidade, amor e respeito para com o outro. Vou levá-los pra sempre!

À minha mãe Helcina, pelo amor, carinho e compreensão sobretudo dados pela ausência nestes últimos tempos. A senhora sempre esteve e estará nos meus pensamentos e orações. Obrigada por seus ensinamentos e pela nossa família!

Aos meus irmãos Pedro, Aluísio, Alaísa e Cininha e suas respectivas famílias, pela grande vibração e incentivo desde a minha aprovação no mestrado, como também durante todo o seu percurso, me ajudando de várias formas a construir esta etapa da minha história.

À minha sogra, Francisca Lisboa, pela alegria, carinho e compreensão, torcendo sempre pelo meu crescimento profissional e pela felicidade da nossa família.

À minha secretária, Socorro Carneiro, que durante esse período, cuidou da minha casa, da minha família e de mim, pra que eu viesse a me tornar uma mestra.

À Universidade Federal do Pará e seu Programa de Pós-graduação em Enfermagem, pelo ensino de qualidade.

À coordenadora do PPGENF/UFPA, Dra. Sandra Helena Isse Polaro e aos professores, pelo apoio e acolhida ao mundo da pesquisa.

Às professoras da Banca Examinadora: Dra. Lúcia Hisako Takase Gonçalves, Dra. Helena Megumi Sonobe e Dra. Mary Elizabeth de Santana, pelas valiosas contribuições à minha dissertação.

Aos amigos e colegas de caminhada do Curso de Mestrado em Enfermagem do PPGENF/UFPA, particularmente: Sheila, Eliane, Milene, Manoel, Jesus e Ronaldo, pelos bons momentos de convivência, pelas confidências, pela troca de saberes e experiências. A nossa convivência foi muito significativa!

Ao grupo que compõem o Projeto de Extensão e ao grupo de Pesquisa EPOTENA pelo aprendizado e crescimento científico.

Aos alunos do curso de graduação em Enfermagem/UFPA, pela oportunidade e compartilhamento de conhecimento, pelas amizades e carinho.

Ao Hospital Universitário João de Barros Barreto, por ter me proporcionado o espaço necessário para realizar minha pesquisa. Espero honrá-los com a mesma!

À diretora da divisão de Enfermagem do HUIBB, Enf^a. Sílvia Portillo de Barros, pelo apoio e liberação pra me dedicar a este estudo.

À gerencia do Serviço de enfermagem da Clínica Cirúrgica, enf^a. Msc Clarice Georgia Monteiro Dias e Silva, pela força e motivação, dando-me sempre o apoio necessário.

À diretora do Centro de Atendimento de Educação Especializado (CAEE) Prof. Lourenço Filho, Maria do Carmo Rocha de Lima, pelo grande apoio, incentivo e liberação em todas as vezes que precisei junto ao PPGENF/UFPA.

Em especial aos enfermeiros que atuam na Clínica Cirúrgica do HUIBB, que no cuidado prestado ao paciente oncológico cirúrgico e sua família, me acolheram, me ouviram, me dedicaram seu tempo e concorreram para a realização deste estudo. Valeu!!!

Às famílias dos pacientes oncológicos cirúrgicos, meu carinho, meu novo olhar à vocês, que na árdua missão de cuidar de seu familiar hospitalizado, merecem e necessitam também ser cuidadas.

A todos aqueles que, de alguma forma, fazem parte da minha vida e contribuíram para a concretização deste trabalho, e não estão nominalmente citados.

Muito obrigada!!!

AGRADECIMENTO ESPECIAL

À minha orientadora Dra. Jacira Nunes Carvalho, meu caloroso e afetuoso obrigado pela amizade, companheirismo e competência, por fazer parte do meu crescimento pessoal, profissional e cultural. A admiro muito como enfermeira, professora e pesquisadora, como cidadã e como mulher: mulher de fé, mulher humana, mulher de família. Obrigada por me acolher e confiar em mim. Seu exemplo e incentivo estarão sempre comigo!

“Família, guardiã da vida e depositária das relações de amor”.

Chiara Lubich

RESUMO

LISBOA, M.S.O.C. **Enfermeiros e famílias: estratégias para o cuidado**. 2015. 102 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará, Instituto de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Belém – Pará, 2015.

A família é uma unidade de cuidados, e para melhor assisti-la, faz-se necessário que o profissional de enfermagem conheça toda a sua dinâmica, seu modo de vida, suas transformações e significados ante os diversos eventos vivenciados. Quando um desses eventos é o adoecimento e este é o câncer, é essencial que a enfermagem dê suporte para o paciente e para a sua família. Este estudo tem como objetivos: identificar as características socioculturais e profissionais dos enfermeiros de pacientes oncológicos cirúrgicos em uma unidade de internação terciária; analisar os sentidos atribuídos pelos enfermeiros sobre os familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos hospitalizados; e construir a interpretação dos sentidos atribuídos pelos enfermeiros sobre familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos, e suas estratégias nas relações estabelecidas. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, etnográfico em enfermagem com suporte na Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado de Madeleine Leininger. Foram utilizados como procedimentos de coleta de informações, a observação participante e a entrevista com roteiro semiestruturado com questões abertas. Para os registros foram utilizados relatórios específicos como o diário de campo e o relatório expandido. Neste estudo foi utilizada a análise de conteúdo indutiva, com organização dos dados em texto, apreensão das estruturas socioculturais, análise dos sentidos dados a uma realidade, interpretação das relações com os outros componentes do texto e estabelecimento de relação com o contexto dos participantes. Os dados analisados mostraram a multiplicidade de sentidos atribuídos pelos enfermeiros sobre os familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos, que irão orientar as práticas, ações e decisões a serem desenvolvidas para o melhor cuidado e atendimento. Na interpretação destes sentidos identificamos os pontos fundamentais como o apoio à família, o reconhecimento da família como um elemento forte na relação do cuidado, como entidade de cuidado ao paciente e não como unidade de cuidados no processo de cuidar, como parte da estratégia, contribuindo para o cuidado ao seu familiar adoecido, e por outro ângulo, também necessitando de cuidados. Os enfermeiros precisam ter um olhar que abranja a família com todos os seus conflitos, os seus significados e assim direcionar e atuar de maneira mais eficaz na dimensão do cuidado que precisa ser estendido em benefício do próprio paciente, de seus familiares e da qualidade da atenção dada. Torna-se imperativo que os enfermeiros internalizem a importância da família na assistência e valorizem o cuidado cultural. Sugere-se que esta sensibilização tenha seu início na vida acadêmica para que desde então voltem seu olhar a quem está intimamente interligado ao seu familiar adoecido e que também necessita de cuidados.

Descritores: Família. Neoplasia. Cultura. Enfermagem. Cuidado.

ABSTRACT

LISBOA, M.S.O.C. **Nursers and family: strategies to care** 2015. 102 pp. Thesis (Master). Federal University of Pará, Belém – Pará -Brazil, 2015.

The family is a unit of care, and to better assist it, it is necessary that the nursing professionals know all their momentum, their way of life, its transformations and meanings at the various events experienced. When one of these events is the disease and this is cancer, it is essential that nursing support for the patient and his family. This study aims to: identify the socio-cultural and professional characteristics of nurses in surgical oncology patients in a tertiary hospital unit; analyze the meanings attributed by nurses on family members of hospitalized surgical oncology patients; and build the interpretation of the meanings attributed by nurses on family of surgical oncology patients and their strategies in established relationships. It is a qualitative study, ethnographic nursing supporting the Theory of Cultural Diversity and Universality care of Madeleine Leininger. They were used as information collection procedures, participant observation and interviews with semi-structured with open questions. For the records were used specific reports as the diary and the expanded report. In this study we used the inductive content analysis, organization of text data, seizure of socio-cultural structures, analysis of sense data to a reality, interpretation of relations with the other text components and establishing relations with the context of the participants. The analyzed data showed the multiplicity of meanings attributed by nurses on the family of surgical oncology patients, which will guide the practices, actions and decisions to be undertaken for the best care and service. The interpretation of these senses identify the key points such as family support, recognition of the family as a strong element in the care relationship, as care organization to the patient rather than care unit in the care process, as part of the strategy, contributing for the care of their sick family, and from another angle, also in need of care. Nurses need to have a look to cover the family with all their conflicts, their meanings and so direct and act more effectively in the dimension of care that needs to be extended for the benefit of the patient, their families and the quality of care given. It is imperative that nurses internalize the importance of the family in care and enhance the cultural care. It is suggested that this awareness has its beginnings in academic life so since return his gaze to those who are closely connected to their family ill and that too needs care.

Keywords: Family; Neoplasia; Culture; Nursing; Care.

SUMÁRIO

1	CONSIDERAÇÕES INICIAIS	12
2	OBJETIVOS	18
3	REVISÃO DA LITERATURA	19
3.1	O Câncer: incidência e aspectos epidemiológicos.....	19
3.2	O Adoecer	24
3.3	Enfermagem de família	26
4	REFERENCIAL TEÓRICO: TEORIA DE LEININGER	29
4.1	A Família e o cuidado transcultural (Teoria de Leininger)	29
5	MÉTODO	32
6	TRABALHO DE CAMPO	42
7	RESULTADOS E DISCUSSÃO	47
7.1	Sentido de família para o enfermeiro	50
7.2	Sentidos atribuídos pelos enfermeiros à família do paciente oncológico cirúrgico hospitalizado	52
7.3	O cuidado de enfermagem permeado pela cultura e pela interação com a família	65
7.4	A Importância da corresponsabilidade atribuída pelos enfermeiros à família do paciente oncológico cirúrgico	70
7.5	Estratégias de enfermagem para o cuidado	74
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	82
	REFERÊNCIAS	85
	APÊNDICES	92
	APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA	93
	APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	94
	ANEXOS	96
	ANEXO A – PARCECER DO CEP	97

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A família é uma unidade social bastante complexa. As relações intrafamiliares por si só guardam possibilidades de interações bastante ricas, que em algum momento podem interferir de maneira favorável na expressão do cuidado com a saúde de seus membros (ELSEN, 1999).

Para a citada autora, a influência que a família exerce sobre a singularidade de cada um de seus membros, também reflete nas características de todo o seu conjunto e sobre este aspecto, a junção de valores, crenças, atitudes e visão do mundo, que fazem parte do mesmo, elucidam respostas distintas em cada um de seus membros. Sem negar todo o complexo sistema de valores estabelecidos internamente na unidade família, cada indivíduo pode responder de maneira ímpar a estes elementos que constituem este sistema.

Como sistema, entende-se que a família estabelece relações com o contexto em que se encontra, extrapola sempre a sua própria unidade social, mantém relações mais complexas com outros sistemas e todo o seu comportamento presente é influenciado pela experiência construída nestas relações.

A construção de relações de cuidado que envolve a família é carregada de elementos da cultura. Faz-se presente em todos os momentos, desde o nascimento, ao longo da vida e na morte. Nessa construção as mulheres têm papel preponderante, apresentam maior competência interpessoal e tendem a manter relações mais íntimas e duradouras, além de culturalmente terem a participação ativa no cuidado gerando maior possibilidade de dar e receber apoio, mesmo no momento em que seu vigor físico não lhe proporciona as melhores condições de amparo, elas se mantem sempre solícitas aos que necessitam de seus cuidados (MARCON, 2002; RODRIGUES; FERREIRA, 2012).

Quando este cuidado extrapola os limites do cuidador intrafamiliar, muito da dinâmica da família pode ser modificada. A chamada permeabilidade das relações se confronta mais uma vez com um ambiente novo. Mais que um ambiente, uma situação nova que lhe cobra uma postura não usual (MARCON, 2002).

A família tem seu processo dinâmico e possui ampla diversidade de estruturas e formas de organizar o seu modo de vida. Esta complexidade do processo de viver do ser humano é algo muito especial e, para a maioria das pessoas, é a coisa mais importante. Este ponto de vista de algumas autoras parece estar ligado às diversas funções que a família exerce, dentre elas, o cuidado da saúde de seus membros, pois sabe-se que as atitudes humanas vêm acompanhadas do cuidado e imbuídas dele, o que significa ser o cuidado um

modo de ser essencial, onde a família é vista como integrante prioritária neste aspecto (ALTHOFF, 2002; RODRIGUES; FERREIRA, 2012).

Elsen (2002) ratifica a família como sendo uma unidade social extremamente dinâmica. A autora observa que a família constrói novos significados ao longo de sua trajetória, solidifica alguns, modifica ou nega outros que eram válidos para ela, conduz todo este processo por meio de harmonia e conflitos internos e com o mundo lá fora. Ressalta que sua permeabilidade permite essa comunicação que pode ser transformadora como também pode acomodá-la, adormecê-la.

A família é como uma unidade de cuidados. O cuidado familiar se dá ao longo do processo de viver da família e nas diferentes etapas da vida de cada ser humano, ou seja, ele está presente desde o nascimento até a senilidade. Compreender o modo de viver da família, sua complexa dinâmica, é uma necessidade que o profissional de Enfermagem não poderá prescindir (ELSEN, 2002).

Entre o nascer e a senilidade as transformações que envolvem a família são permeadas de eventos que reforçam sua unidade interna ou a colocam diante de conflitos que podem resultar em desarmonia. O adoecimento, por exemplo, é um destes eventos que carregam significados importantes nestas transformações. Quando este adoecimento, por exemplo, é uma doença grave como o câncer, os desafios entre harmonia interna e desestabilização podem assumir caminhos distintos da trajetória original. Por ser uma doença que afeta o sistema familiar, carregada de superstições, anseios e muito associada a morte, é essencial que a enfermagem dê um suporte para o paciente e também para a família.

Considerado um problema de saúde pública, o câncer corresponde à segunda causa de morte nas regiões mais desenvolvidas do Brasil, sendo superado apenas pelas enfermidades cardiovasculares (BRASIL, 2011).

Segundo a Sociedade Brasileira do Câncer (2011), no transcorrer do tratamento e internação, o recebimento de informações adequadas e compreensíveis auxiliam os pacientes e familiares a compreender as medidas para melhor enfrentar a doença e sintomas; ajustar suas expectativas quanto ao futuro, minimizar seus medos, dúvidas e ansiedades decorrentes das hospitalizações e dos efeitos do tratamento.

A readaptação à nova realidade e a compreensão da busca pelo controle da situação, geradas pela doença crônica, exigem que a família participe no processo de crescimento diante de cada nova experiência vivida. O suporte familiar torna-se imprescindível para o processo de reabilitação do paciente (BURILLE et al., 2014).

O paciente com câncer deve contar com uma ampla estrutura de apoio para enfrentar as diferentes etapas do processo, desde a prevenção, o diagnóstico e os tratamentos prolongados. Para a família, implica também em superar desafios, uma vez que envolve longos períodos de tempo dispensados ao paciente, trazendo desgastes físicos, emocionais, mentais, além de custos financeiros. Cuidar de alguém é algo complexo; não é apenas resolver as experiências dolorosas, mas é ajudar a suportá-las, não apenas no sentido físico e biológico, e sim compreendendo a moral, o psicológico, o social e o espiritual.

Para Lopes e Marcon (2012), a família, em seu processo de viver, constrói um mundo de símbolos, significados, valores, saberes e práticas oriundos de sua família de origem, do seu ambiente sociocultural. O agravo à saúde de um de seus membros pode redundar em um novo significado de suas relações internas e com o meio a sua volta. Essa nova experiência pode quebrar o complexo sistema de significados criados no interior de toda a família. Quem o assiste como profissional pode se deparar com novos conflitos que não foram harmonizados internamente e se apresentam diante dele como experiência traumática. O profissional da assistência deve estar atento às novas situações que estão sendo construídas, algumas delas declaram negação às possibilidades de cuidado que requer sua participação efetiva. Reconhecer seu papel como família que favoreça o cuidado com a equipe de assistência não é tão simples. Os desafios que envolvem este tipo de assistência têm outra vertente a ser trabalhada em busca do cuidado adequado, qual seja, o próprio enfermeiro com seu conjunto de crenças, valores e atitudes construídas ao longo de sua formação como pessoa, como estudante e como profissional de Enfermagem. Reconhecer a família do paciente com câncer, como participante ativo no cuidado é essencial para o planejamento da assistência, em consonância com as reais necessidades de ambos (FRANCO; JORGE, 2002; RODRIGUES; FERREIRA, 2012).

De fato, na relação do cuidado, a hierarquização de cuidadores em algumas situações parece muito rígida. A atenção ao paciente é comumente interpretada pela própria família como primazia e exclusividade da equipe de saúde (GAMARNIKOW, 2013).

Esta situação que pode se cristalizar em vários ambientes de cuidado, nega qualquer protagonismo do conjunto paciente/familiar. Ângelo (1999) destaca que a família é capaz de influenciar também a prática do próprio enfermeiro na atenção ao seu familiar hospitalizado.

Nesta direção, propõe-se com este estudo, identificar as características socioculturais e profissionais dos enfermeiros de pacientes oncológicos cirúrgicos em um hospital de referência de Belém do Pará, analisar os sentidos atribuídos pelos enfermeiros sobre estes familiares, suas estratégias utilizadas neste processo, e assim poder melhor descrever o

complexo contexto onde são construídas as relações de cuidado deste profissional com a família do paciente internado nas condições referidas.

A grande motivação para esta pesquisa veio da minha participação na disciplina Estudo Independente de Enfermagem de Família do curso de Mestrado em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Pará, onde pesquisadores, professores, profissionais e estudantes de pós-graduação fomentaram este desejo em conhecer e trabalhar a família. O grande impulso trouxe a perspectiva de olhar e pensar a família em seu amplo universo, e porque também não dizer, em suas peculiaridades, reafirmando dessa forma as palavras de Elsen (2002, p. 9):

[...] pesquisar famílias tem sido uma fonte de descobertas que gradativamente vem produzindo uma base sólida de conhecimentos acerca do processo de viver em família, a qual permite orientar a prática profissional, mas ao mesmo tempo é também uma fonte de questionamentos de natureza teórica, metodológica, ética, política entre outras.

Em busca de novos saberes, surgiu em mim a vontade de contribuir para a construção de estudos sobre família. Impulsionada veementemente a partir da observação, como profissional da assistência, pela dinâmica de acompanhamento de pacientes e suas famílias na clínica cirúrgica de um hospital de referência no tratamento de neoplasias malignas, cenário este onde paciente, família e profissional da assistência desenvolvem complexas relações, que necessitam convergir para potencializar as ações de cura e cuidado, minimizando dessa forma o sofrimento pertinente à enfermidade do paciente e que reverbera em seus familiares e/ou de seus familiares.

Esta dissertação é, portanto, o resultado de uma pesquisa que nasceu de uma motivação que foi tomando forma a partir de vivências importantes, de relações, de questionamentos e de reformulações, não somente construído por essa pesquisadora, mas também por seus informantes, os enfermeiros, que generosamente, me permitiram adentrar em seu mundo do trabalho. Foi acompanhando-os e vivenciando o seu dia a dia, que a pesquisa foi se desenvolvendo e abrindo caminhos ainda desconhecidos. Foi também percebendo a presença da família e a sua importância frente a realidade de um familiar hospitalizado com uma doença como o câncer que requer atenção, cuidados e nulidade de outrem, que me fizeram pesquisadora de enfermagem de família.

Muitos autores como Brasil (2010), Elsen et al. (2002) e Backes, Lunardi e Lunardi Filho (2005), têm descrito a importância de uma atenção humanizada e holística do paciente. Alguns deles (ELSEN et al., 2002) extrapolam esse olhar para a família que, muitas vezes,

sofre com o adoecer de seu familiar hospitalizado. Dizem as referidas autoras que esta família que deveria ser suporte para o seu familiar, muitas vezes se encontra em condições de grande fragilidade, impossibilitada de oferecer um apoio adequado, necessitando também ela de uma atenção diferenciada.

Vê-se com frequência que dentre as dimensões de cuidado, a família pode demandar atenção em diferentes esferas, tais como a psicológica, a social e a econômica. No ambiente hospitalar, esta família pode cruzar com o profissional enfermeiro que, por razões da própria dinâmica de cuidados a que lhe são pertinentes, é quem mais frequentemente tem se deparado com situações que lhe exigem uma atenção holística concreta e não apenas o de referenciar ou encaminhar para o serviço social do hospital.

Para Silva, Issi e Motta (2011), o cuidado está intimamente relacionado ao vínculo estabelecido entre o profissional, a família, e o doente, o que faz com que o profissional, movido pela compaixão, centre seus cuidados não somente no biológico, explicitando uma genuína valorização da vida. Assim, o cuidado à família do doente em oncologia perpassa a vários olhares e saberes, num processo compartilhado de construção.

Este estudo visa concomitantemente refletir estas questões à luz do que já foi produzido na atenção humanizada de práticas hospitalares e do que se construiu sobre a holística do cuidado, como também ouvir relatos de enfermeiros que lidam no dia-a-dia com este problema sem muito tempo para refletir sobre sua complexa dinâmica, uma vez que múltiplas questões envolvem a família e necessita de amplo conhecimento.

Consistentes publicações científicas nacionais e locais a respeito do tema na Enfermagem de Família ainda são pouco produzidas, considerando esta pequena diversidade de trabalhos publicados em torno desta temática, observa-se a importância desse estudo para contribuir com investigações acerca do tema, além de conhecer melhor esta realidade e assim poder atuar de maneira mais eficaz na dimensão do cuidado à família do paciente que é um desafio e precisa ser enfrentado e estendido em benefício do próprio paciente, de seus familiares e da qualidade de atenção dada pelo enfermeiro.

Toda esta reflexão acerca do papel da família do paciente em relação aos cuidados de saúde não é inteiramente nova na Enfermagem, mas a maioria das abordagens leva em conta uma visão passiva desta relação. Esta visão, embora muito presente nestes estudos, é reducionista ao analisar familiares e pacientes como destino unidirecional da atenção a saúde por parte dos profissionais da assistência. Tal abordagem esconde, por negar participação, potencialidades de intervenção cruciais na conduta junto ao paciente. O olhar atento do enfermeiro poderá identificar tais potencialidades frente aos novos desafios enfrentados pelo

binômio paciente-família, e propiciar atitudes que apresentem melhor envolvimento no cuidado do paciente (ÂNGELO, 1999).

Diante do exposto surgiram algumas inquietações: “quais os sentidos atribuídos pelos enfermeiros sobre os familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos?” “Quais as suas estratégias para o cuidado?” “Em que situações a família contribui com o cuidado ao paciente oncológico cirúrgico?” “Quais os fatores intervenientes na relação paciente, familiares e profissional enfermeiro ao paciente oncológico cirúrgico hospitalizado?”

2 OBJETIVOS

- Identificar as características socioculturais e profissionais dos enfermeiros de pacientes oncológicos cirúrgicos em uma unidade de internação terciária;
- Analisar os sentidos atribuídos pelos enfermeiros sobre os familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos hospitalizados;
- Construir a interpretação dos sentidos atribuídos pelos enfermeiros sobre familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos, e suas estratégias nas relações estabelecidas.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 O Câncer: incidência e aspectos epidemiológicos

A população brasileira vem experimentando mudanças significativas na sua estrutura demográfica. A queda da taxa de fecundidade e o aumento da expectativa de vida, decorrente da melhora de condições sanitárias, entre outros fatores, fizeram com que houvesse um progressivo aumento na população de idosos. Esta mudança trouxe aumento na incidência de doenças crônico-degenerativas, dentre elas o câncer nas suas diferentes manifestações (ROSA, 2013).

Dada a sua magnitude epidemiológica, social e econômica, o câncer é, atualmente, um dos problemas de saúde pública mais complexos que o sistema de saúde brasileiro enfrenta. Ressalta-se que pelo menos um terço dos casos novos de câncer que ocorre anualmente no mundo poderia ser prevenido (BRASIL, 2011).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2013), as transformações globais das últimas décadas juntamente com a urbanização acelerada, novos modos de vida e padrões de consumo são, possivelmente, responsáveis pela alteração de saúde da população. O câncer cresce no Brasil e no mundo acompanhando o envelhecimento populacional e o aumento da expectativa de vida. Portanto, está entre as doenças não transmissíveis responsáveis pela mudança do perfil de adoecimento da população brasileira, onde vários fatores explicam sua participação.

Para Oliveira et al. (2009), o câncer é um processo patológico que começa quando uma célula é transformada por mutação genética do ácido desoxirribonucleico (ADN) celular. Esta célula normal forma um clone e prolifera-se de maneira anormal, adquirindo características invasivas, podendo infiltrar tecidos circunvizinhos e ganhar outros lugares do corpo. Este fenômeno se chama metástase (disseminação para outras áreas do corpo).

Quando o câncer se inicia em tecidos epiteliais, como pele e mucosas, ele é chamado de carcinoma. Se começa em tecidos conjuntivos e suas derivações, como o tecido de sustentação da mama, é chamado de sarcoma. Estas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, ocorrendo então a formação de tumores (acúmulo de células cancerosas) ou neoplasias malignas, crescimento celular que não respeita a demanda fisiológica de crescimento (BRASIL, 2012).

Receber o diagnóstico de câncer é sempre um choque. A notícia soa, quase sempre, como uma inapelável sentença de mutilação e morte. O câncer é uma doença cheia de

mistérios, preconceitos e está diretamente associada a dor e sofrimento. Porém, é importante ressaltar que os avanços da medicina diminuíram o estigma sobre muitos tipos de câncer (ROSAS et al., 2013).

O tratamento para o câncer pode ser realizado através de hormonioterapia, radioterapia, quimioterapia antineoplásica e procedimento cirúrgico. O tipo de tratamento irá depender do estadiamento da doença, localização e tipo de lesão. Além disso, estes tratamentos podem ser usados de forma combinada. A quimioterapia antineoplásica é, geralmente, a forma de tratamento mais temida pelo paciente, devido aos efeitos colaterais, desequilíbrio físico e psicológico demonstrado através da repulsa, revolta, descontentamento e sofrimento (OLIVEIRA et al., 2009).

No contexto desta patologia, a enfermagem se confronta com vários elementos cruciais de cuidado que dizem respeito ao paciente e sua família. Para Soares, Klering e Schwartz (2009), a enfermagem voltada à família tem suas ações direcionadas ao paciente inserido no contexto familiar, e a identificação de problemas inclui tanto este binômio, não só na planificação mas também na implementação e avaliação da assistência de enfermagem. As autoras afirmam que cabe ao enfermeiro supervisionar e acompanhar não só as necessidades do paciente, mas também as da família. Destacam ainda, a necessidade de se levar em consideração a forma como cada família entende o cuidar, ou seja, como ela presta o cuidado, qual a significação de cuidado para os seus membros, pois à medida que as práticas e o conhecimento do cuidado popular e profissional se aproximam, os indivíduos recebem práticas de cuidado em enfermagem mais congruentes e significativas.

Segundo Silva et al. (2012), as necessidades da família diante da complexidade do perfil do familiar adoecido na internação hospitalar podem fazer com que este venha a adoecer junto com o seu familiar doente, ficando exposto ao cansaço físico e psicológico, à tristeza, ao estresse da rotina vivenciada pela internação e que precisa vencer desafios e reconhecer seus limites. Para as autoras, os enfermeiros devem participar de forma ativa, dando apoio necessário ao familiar, reduzindo seu déficit de conhecimento acerca da doença e condição atual do paciente, orientando e esclarecendo ações de cuidados e saúde, como uma forma de atender também as suas necessidades.

Os enfermeiros, além dos conhecimentos técnico-científicos devem possuir habilidades no relacionamento interpessoal que promovam ações de saúde e práticas educativas eficazes no decorrer do tratamento e possibilitem minimizar o sofrimento de todos os envolvidos no processo de cuidar (STUMM; LEITE; MASCHIO, 2008; RODRIGUES; FERREIRA, 2012).

Há cerca de quarenta anos, o câncer foi considerado uma doença de países desenvolvidos, no entanto, nos últimos anos observou-se um aumento na incidência e mortalidade nos países em desenvolvimento, inclusive no Brasil. Por isso, é considerado um problema de saúde pública, tanto pela extensão e custo social da doença, como pelo custo financeiro necessário ao seu adequado diagnóstico e tratamento (BRASIL, 2012).

A incidência de câncer no Brasil aumentou consideravelmente, e diversos tipos de cânceres estão associados ao status social. Os de mama, próstata, colón e reto, atingem, principalmente, pessoas de alto *status* socioeconômico; por outro lado, os de colo de útero, pênis, estômago e cavidade oral estão associados à pobreza (INCA, 2012). Esta divisão é provavelmente fruto de agentes químicos, físicos e biológicos, bem como da exposição a fatores relacionados às disparidades sociais, incluindo condições de trabalho e nutrição (GUERRA; GALLO; MENDONÇA, 2005).

As estatísticas mostram que no Brasil, os tumores mais frequentes para o sexo masculino são próstata, pulmão, estômago, cólon e reto, e esôfago. Em mulheres, predominam o câncer de pele, mama, seguido pelos cânceres de colo uterino, cólon e reto, pulmão e estômago (BRASIL, 2013).

Ainda de acordo com o Instituto Nacional de Câncer - INCA (2013), as estimativas referentes ao ano de 2014, válidas também para o ano de 2015, preveem um número aproximado de 576.000 novos casos de câncer, onde os cânceres mais incidentes na população brasileira serão pele não melanoma (182 mil), próstata (69 mil); mama (57 mil); cólon e reto (33 mil), pulmão (27 mil) e estômago (20 mil). Ao todo estão relacionados na publicação *Estimativa 2014* do Ministério da Saúde e do INCA os 19 tipos de câncer mais incidentes, sendo 14 na população masculina e 17 na feminina (BRASIL, 2013).

A seguir, temos algumas perspectivas mais detalhadas para os tipos de câncer mais comuns no país.

- **Câncer de mama**

Segundo Brasil (2013), o câncer de mama é o segundo mais frequente no mundo e o mais comum entre as mulheres. Corresponde a 22 % dos novos casos de câncer no sexo feminino, acometendo todas as faixas etárias, raças, ambientes e países. No Brasil é o tipo mais frequente nas regiões Sul (71 casos/100 mil), Sudeste (71 casos/100 mil), Centro-Oeste (51 casos/100 mil) e Nordeste (37 casos/100 mil). Na região Norte é o segundo mais incidente (21 casos/100 mil).

- **Câncer de colo de útero**

No Brasil, o câncer de colo de útero ocupa o terceiro lugar geral no País. Está em primeiro lugar na região Norte (24 casos/100 mil). Nas regiões Centro-Oeste (22 casos/100 mil) e Nordeste (19 casos/100 mil) ocupa a segunda posição geral. Na região Sudeste (10 casos /100 mil) é o quarto, e na região Sul (16 casos /100 mil), o quinto mais incidente. (BRASIL, 2013).

- **Câncer de ovário**

O câncer de ovário na classificação nacional aparece na oitava posição (BRASIL, 2013). Ocorre mais comumente em mulheres peri e pós-menopausadas. Em 80 a 90% dos casos, a doença é identificada após os 40 anos de idade, com pico de incidência aos 60 anos. No Brasil, a incidência do câncer de ovário é bem menor quando comparada aos outros tipos de tumores. Na região sudeste os números são bastante altos, especialmente em São Paulo (BRASIL, 2013).

- **Câncer de próstata**

Lidera o *ranking* dos mais incidentes em todas as regiões do País, sem considerar os tumores de pele não melanoma, segundo a Sociedade Brasileira de Urologia - SBU (2013). A região mais afetada é a Sul, com 91 casos a cada 100 mil habitantes, seguida por Sudeste (88 casos por 100 mil); Centro-Oeste (63 casos por 100 mil); Nordeste (47 casos por 100 mil); e Norte (30 casos por 100 mil), (BRASIL, 2013).

- **Câncer de pulmão**

Nas mulheres é o quarto tipo mais comum no Brasil. É o terceiro mais frequente nas regiões Sul (21 casos/100 mil hab.) e Sudeste (11 casos/100 mil). Nas regiões Centro-Oeste (8 casos/100 mil) e Nordeste (6 casos/100 mil) ocupa a quarta posição. No Norte (5 casos/100 mil) aparece em quinto lugar. Nos homens é o segundo mais frequente no País e nas regiões Sul (34 casos para cada 100 mil habitantes) e Centro-Oeste (14 casos por 100 mil). Já nas

regiões Sudeste (19 por 100 mil), Nordeste (9 por 100 mil) e Norte (8 por 100 mil), ocupa a terceira posição (BRASIL, 2013).

- **Câncer de Estômago**

Nas mulheres é o terceiro mais incidente na Região Norte (6 por 100 mil) e o quinto no Brasil, no Nordeste (6 por 100 mil) e no Sudeste (8 casos/100 mil). Nos homens é o quarto colocado no País. Segundo tumor mais frequente nas regiões Norte (11 casos/100 mil) e Nordeste (10 casos/100 mil). Está em quarto lugar nas regiões Centro-Oeste (11 casos/100 mil) e Sul (16 casos/100 mil) e na quinta colocação na região Sudeste (15 casos/100 mil) (BRASIL, 2013).

- **Câncer de Tireoide**

Segundo o INCA e o Ministério da Saúde (BRASIL, 2013), é o quinto colocado na classificação nacional. Na Região Sul é o quarto colocado com 16 casos novos por 100 mil habitantes. Na região sudeste aparece na sexta posição.

- **Câncer de cólon e reto (intestino grosso)**

É o terceiro mais incidente no País. Ocupa o segundo lugar na região Sudeste (23 casos por 100 mil) e a terceira posição na Região Sul (20 casos por 100 mil) e na região Centro-Oeste (12 casos por 100 mil). Na região Norte (4 casos por 100 mil), está na quarta posição. No Nordeste (6 por 100 mil), esse tipo de tumor ocupa o quinto lugar (BRASIL, 2013).

- **Câncer da Cavidade oral**

Ocupa o quinto lugar geral entre a população masculina. Nas regiões Nordeste (7 casos/100 mil) e Sudeste (15 casos/100 mil) ocupa a quarta posição. Na Região Centro-Oeste (8 casos/100mil) está na quinta colocação. Os principais fatores de risco são o fumo, o etilismo e infecções orais pelo HPV (BRASIL, 2013).

- **Leucemias**

Para o Ministério da Saúde e o INCA, conforme Brasil (2013), este tipo de câncer ocupa a quinta posição na Região Norte (4 por 100 mil). No ranking nacional, está na nona posição.

- **Câncer de Esôfago**

Figura na quinta colocação na Região Sul (16 por 100 mil). Etilismo e beber líquidos muito quentes, como o chimarrão, são fatores de risco. No Brasil, entre os homens, ocupa a sexta colocação (BRASIL,2013).

- **Sobre a estimativa para 2014/2015**

O número de casos novos para cada tipo de câncer foi calculado com base nas taxas de mortalidade dos estados e capitais brasileiras (Sistema de Informação Sobre Mortalidade - SIM). As taxas de incidência foram obtidas nas 23 cidades onde existem Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP). A Organização Mundial da Saúde (OMS) fez uma projeção de 27 milhões de novos casos de câncer para o ano de 2030 em todo o mundo, e 17 milhões de mortes pela doença. Os países em desenvolvimento serão os mais afetados, entre eles o Brasil. (BRASIL, 2013).

Essas estimativas são de grande importância, pois a partir delas, ações para o controle dos tipos de câncer mais esperados podem ser planejadas e tanto os serviços de saúde quanto os profissionais em saúde podem se preparar para oferecer as diversas modalidades de atendimento à população, quer a nível hospitalar, ambulatorial ou domiciliar.

3.2 O Adoecer

Segundo Dias e Aquino (2013), mesmo com todos os avanços tecnológicos desenvolvidos para o tratamento do câncer, o seu diagnóstico traz temor. Os estigmas sociais

e culturais associam fortemente o câncer com a morte e com o sofrimento físico e emocional causados pelo tratamento doloroso e invasivo aos quais os pacientes necessitam se submeter. O receio de adoecer de câncer gera na pessoa com prováveis sintomas, ansiedade, sofrimento, medo de ir ao médico e confirmar tal possibilidade, desencadeando um sentimento de negação, além de sentir a sua existência ameaçada, tornando-se consciente de sua finitude, acarretando um estado de muita angústia (PAIVA; PINOTTI, 1998; DIAS; AQUINO, 2013).

Para os autores, essa exacerbação de sentimentos dá-se pelo grau de ansiedade pelo qual o paciente vivencia durante todo o processo de diagnóstico, exames, procedimentos, bem como seus resultados, que do mesmo modo é carregado de expectativas. O câncer continua sendo uma doença estigmatizada, carregado de uma carga negativa, onde sentimentos bons e ruins são aflorados e vivenciados de forma intensa, além de associar-se a uma sentença de sofrimento e de morte para muitos (SIMONGINI, 2005; DIAS; AQUINO, 2013).

Confirma Ferrão (2003) quando diz que a maneira como cada paciente reage ao diagnóstico de câncer depende de diversos fatores: do seu momento de vida, de suas experiências anteriores, das informações que recebeu no convívio social e do ambiente familiar e cultural em que nasceu e cresceu. Reforça que é comum nos pacientes que recebem este diagnóstico aflorarem diversos sentimentos de difícil elaboração, tais como: a ansiedade, a raiva, o medo, a angústia, a culpa e a depressão, os quais são permeados pela incerteza e insegurança de seu futuro.

Segundo Ferrão (2003) a família do paciente também vivencia este momento com um sentimento de choque, incerteza e impotência. Enfatiza que as famílias bem estruturadas renovam seus valores e se unem mais para atender às necessidades imediatas de seu familiar adoecido, para processar a aceitação da doença, e enfrentar as dúvidas quanto ao futuro incerto. Discorre que as famílias mais fragilizadas, cujos laços não são sólidos, é comum se fragmentarem, ocasionando mais angústias e sofrimentos ao familiar que já se encontra bastante debilitado, onde as dúvidas são atribuídas a doença aos descuidos e transgressões.

Embora para Ferrão (2003), o diagnóstico acompanhe novas notícias, na sua maioria ruins e que induzem a mudança de hábitos e rotinas, é importante ressaltar, como afirma Neme (2005), que o câncer atualmente não é mais uma doença sempre fatal, mas sim uma doença crônica, cada vez mais curável e tratável, quando o diagnóstico é precocemente obtido. Assim sendo, diz a autora, é importante que o paciente mantenha as expectativas positivas, buscando confiança no tratamento, conservando sonhos e metas de vida, corrigindo crenças e procurando apoio em outras pessoas, sem negligenciar os tratamentos e

recomendações, considerando sempre, que cada pessoa é única e que cada organismo reage também de forma única.

Face à gravidade da situação do câncer como problema de saúde que atinge toda a população, todos os profissionais de saúde, em maior ou menor grau, são responsáveis pelo sucesso das ações de controle da doença. Seu impacto não afeta apenas o doente, mas estende-se a todo o universo familiar, impondo mudanças, exigindo reorganização na dinâmica familiar para incorporar às atividades cotidianas, os cuidados que a doença e o tratamento do paciente exigem. O paciente e sua família sofrem um grande impacto em suas vidas, não raro, dando lugar a sentimentos e a condições objetivas de desamparo (CARVALHO, 2008).

Para Mendes e Lima (2011), o cuidado envolve uma tríade que em oncologia é de fundamental importância que sua engrenagem funcione de forma harmoniosa e acolhedora respeitando as particularidades de cada um: paciente, família e profissional de saúde. Enfatizam que essa rede deve acontecer interdependentemente, cada uma das partes sendo corresponsável pelo seu funcionamento para garantir maior sucesso no curso do tratamento.

O paciente com câncer frequentemente submete-se a um tratamento que na maioria das vezes é inevitável, passa então a depender de medicamentos, de uma equipe multiprofissional, além do apoio de seus familiares. Muitas vezes faz-se necessário um período longo de hospitalização, é quando são compartilhados medos, angústias e esperanças. A hospitalização rompe com a rotina do paciente e de sua família, e isto traz inúmeras dificuldades e limitações para ambos. Para a família, a hospitalização gera angústia e insegurança. À medida que o sofrimento físico e psíquico de seu familiar aumenta, esses sentimentos se exacerbam. Neste contexto, além dos cuidados ao paciente convém, sobretudo, buscar um novo olhar à família que cuida e precisa ser cuidada.

3.3 Enfermagem de família

A Enfermagem, desde os seus primórdios, sempre esteve envolvida com a família. Tendo origem nos domicílios dos pacientes, este envolvimento e a prestação de serviços centrados na família aconteceram naturalmente. Durante a Grande Depressão e a Segunda Guerra Mundial, essa prática saiu das residências indo para os hospitais, foi quando as famílias foram excluídas não só da participação dos cuidados aos seus membros doentes, mas também de eventos familiares importantes vivenciados por elas, como nascimento e morte. Após passar por várias mudanças em seu desenvolvimento, a Enfermagem recentemente, sentiu a obrigação de novamente convidar as famílias para participarem de seus próprios

cuidados de saúde. Todavia, hoje, esse convite está sendo feito com conhecimento, evidências da pesquisa, sofisticação, respeito e colaboração muito maiores que em qualquer outro momento da história da enfermagem (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Para Ângelo (1999) a sensibilidade não é sentimentalismo, pois trata-se de uma disposição interna para agir, na qual denomina de vontade, estimulada pela inteligência que confere ao enfermeiro a capacidade de desenvolver conhecimento, proveniente da reflexão sobre a realidade que o cerca, no seu cotidiano vivido com as famílias. Conforme a referida autora, a instrumentalização consiste em dispor de recursos de conhecimento que capacitem o enfermeiro a pensar e agir com a família.

Nos últimos 35 anos, uma rica literatura de enfermagem vem se desenvolvendo no que se refere ao envolvimento de famílias nos cuidados de enfermagem. Uma convincente validação do surgimento de um novo papel e de uma especialidade aconteceu em 2001 no *International Council of Nurses* quando veio identificado o termo “enfermeira da família” e “enfermagem da família” como uma das novas e importantes tendências na enfermagem (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Segundo Wright e Leahey (2012), os enfermeiros têm o compromisso, bem como a obrigação ética e moral, de envolver as famílias em seus cuidados de saúde. Para as autoras, a teoria, a prática e a pesquisa de enfermagem apresentaram evidências de que a família tem um impacto significativo sobre a saúde e o bem-estar de cada um de seus membros, podendo exercer considerável influência sobre suas enfermidades. Reforçam que esta evidência deve impelir e obrigar os enfermeiros a considerar o cuidado centrado na família como parte integrante da prática de enfermagem. No entanto, este enfoque dos cuidados só pode ser alcançado com responsabilidade e respeito mediante a adoção de profundas avaliações e intervenções, bem como de práticas relacionais com as famílias.

Portanto, à medida que os enfermeiros elaboram teorias, conduzem pesquisas e envolvem mais famílias nos cuidados de saúde, eles modificam seus padrões usuais de prática clínica. Enfermeiros que acreditam que a doença é um assunto da família, podem obter, com mais eficiência, o conhecimento e as habilidades clínicas necessárias para conduzir entrevistas com a família (BELL; WRIGHT, 2007). Isso induz os enfermeiros a pensarem nas famílias de forma interativa ou recíproca. Portanto, o enfoque dominante na avaliação e intervenção de enfermagem da família deve ser a reciprocidade entre saúde-doença e família (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Uma vez sensibilizado e preparado, o enfermeiro vê e incorpora a família como unidade de cuidado, compreendendo, avaliando e considerando como foco de atenção o

relacionamento entre as interações familiares e as experiências de saúde e doença (ÂNGELO, 1999).

Para Wright e Leahey (2012) é mais útil e esclarecedor para os enfermeiros avaliarem o impacto da doença sobre a família e a influência da interação familiar em sua causa, evolução e cura. Além disso, as autoras observam que o relacionamento mútuo entre enfermeiros e famílias também é um componente significativo para amenizar o sofrimento ou para a promoção da cura.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 A Família e o cuidado transcultural (Teoria de Leininger)

A família se apresenta em nossa contemporaneidade sob diferentes significados expressando toda a diversidade existente. Baseado nessa diversidade a teoria de Leininger (1985) que tem fundamentos na Antropologia e busca compreender as crenças e práticas de cuidado a indivíduos, famílias ou grupos, traz suporte importante para sustentar o presente estudo, possibilitando contribuir e subsidiar estudos futuros.

Para Leininger (1991) em sua *Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Transcultural*, o cuidado da família é identificado como parte integrante do cuidado popular. Ela aponta inúmeros constructos que fazem parte do que se denomina de cuidado cultural, afirmando ser o cuidado universal para os seres humanos, porém com especificidades decorrentes de cada cultura, e necessários ao crescimento e desenvolvimento humano.

Leininger (1991) define cuidado como: “os atos facilitativos de apoio ou de assistência em relação ao outro indivíduo ou grupo com necessidades evidentes de melhorar uma condição ou estilo de vida”, acrescenta-se a estes atos o desvelo e a responsabilidade com que essa assistência deve ser prestada.

Leininger (apud BOEHS, 2002) afirma que o cuidado necessário para os seres humanos é realizado na esfera profissional e familiar. Mostra que o cuidado consiste na tomada de decisões e no desenvolvimento de atividades com a família durante a hospitalização, quando a enfermagem e a família, dentro de um processo de interação, procuram conhecer-se mutuamente compartilhando conhecimentos, crenças e valores em situações de saúde e doença. Ela diz que o cuidado pode ser preservado, acomodado e reorganizado durante este processo.

Para Henckemaier (2002) a família é uma unidade formada por seres humanos que se percebem como família, através de laços afetivos, de interesse e/ou de consanguinidade, dentro de um processo histórico de vida, mesmo quando essas pessoas não compartilham um mesmo ambiente. A autora enfatiza que essas pessoas relacionam-se dinamicamente, possuindo, criando e transmitindo crenças, valores, normas, conhecimentos e modos de vida estruturados na cultura das gerações a que estão inseridas e nas classes sociais a que pertencem.

A cultura está relacionada aos “valores, crenças, normas de comportamento e práticas relativas ao estilo de vida, aprendidos, compartilhados e transmitidos por um grupo

específico, que orientam o pensamento, as decisões e as ações dos elementos pertencentes ao grupo” (LEININGER, 1985, p. 263).

Em todo o decorrer da vida, a cultura se faz presente, quer em nível profissional, quer no cotidiano familiar. Eventualmente é possível deparar-se com situações constrangedoras, onde pessoas de culturas diferentes entram em confronto umas com as outras. A este confronto Madeleine Leininger denomina de choque de culturas ou imposição cultural.

Um exemplo de choque cultural é evidenciado no momento da internação hospitalar, sobretudo quando há diversidade entre as culturas e quando o sistema profissional tenta sobrepor seus conhecimentos aos do sistema popular, ou seja, a equipe de saúde utiliza seus saberes científicos, anulando e desrespeitando práticas populares de cuidado utilizadas pela família (HENCKEMAIER, 2002).

Nesta visão, a família se torna apenas mais um alvo da atenção da equipe da assistência. O que em pedagogia foi traduzido em educação bancária (GAMARNIKOW, 2013), aqui pode ser percebido também como o reflexo de uma hierarquização artificial da relação de assistência em que o profissional/cuidador tem a verdade sobre o paciente e a família.

Embora a preocupação com a família do paciente não seja uma reflexão nova, a maioria das abordagens leva em conta uma visão passiva do cuidado, aquela que se construiu como mais um elemento que necessita de atenção no contexto de adoecimento do paciente. Esta visão pode esconder um elemento crucial na relação familiar-cuidadores, aquela que é carregada de um viés que nega participação efetiva, por vezes, de protagonismo junto ao paciente na relação do cuidado. Como durante anos a enfermagem direciona sua prática com famílias para ações basicamente de orientação e de busca de informações, a família se restringe, neste aspecto a ser somente receptáculo e fonte de informações (ÂNGELO, 1999).

Cada família na sua vivência e no seu cotidiano possui formas particulares de lidar com as situações de doença, pois pertencem a subculturas distintas. Entretanto, quando se deparam com a realidade de uma hospitalização ou a necessidade de cuidados profissionais se faz indispensável. Nesta circunstância acontece o choque cultural entre os dois sistemas, o profissional e o popular. É imperativo enfatizar que os profissionais nem sempre estão preparados para cuidar do ser humano e da família com enfoque transcultural, é preciso conscientizar, capacitar e resgatar o cuidado ao ser humano com uma visão mais ampla, incluindo as pessoas de suas relações, a família da qual ele faz parte.

Leininger (1985) define enfermagem como uma profissão comprometida com o ser humano em sua totalidade. Dessa forma, a enfermagem tem o compromisso de oferecer o cuidado cultural aos indivíduos pertencentes a diferentes grupos sociais.

É imprescindível ressaltar que o ser humano necessita ser cuidado em vários estágios de sua vida, para garantir a cura ou para a manutenção de um quadro estável devido a outras situações sofridas ou apresentadas, pois segundo Leininger (1985, p. 257), “não pode haver cura sem cuidado, mas pode haver cuidado sem cura”.

Assim, um ser humano pode precisar ser cuidado pelo sistema profissional e/ou pelo sistema popular de cuidado, incluindo-se seu próprio cuidado, o da família e o de pessoas de sua relação. É de suma importância resgatar o fato de que a família, além de necessitar cuidar, ela também precisa ser cuidada pelos seus membros, amigos e/ou profissionais das diferentes áreas do conhecimento (HENCKEMAIER, 2002).

5 MÉTODO

- **Tipo de Estudo**

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, etnográfico, cujo enfoque é a descrição e a interpretação dos sentidos atribuídos pelos enfermeiros sobre os familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos de um hospital de referência no Estado do Pará.

Para Polit e Hungler (1995) este tipo de estudo “baseia-se na premissa de que os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana, tal como é vivida e tal como é definida por seus atores”.

Pope e Mays (2009) ressaltam a importância desse método em compreender o mundo simbólico no qual as pessoas vivem, atentas em ver as coisas da maneira como elas o fazem e apreender os sentidos atribuídos para tornar suas experiências significativas. Polit e Beck (2011) reforçam que este estudo envolve a descrição e a interpretação de uma cultura e de um comportamento cultural de um grupo humano que orienta a visão de mundo de seus membros e o modo como estruturam suas experiências.

A etnografia consiste em uma descrição densa da realidade. Segundo Geertz (1989), o que determina essa densidade são as manifestações de significados que permitem ao pesquisador explicar e interpretar os sentidos de um determinado contexto cultural, possibilitando que outros também venham a apreender o fenômeno estudado. Para Bastos (2001), o método etnográfico procura o significado de ações e eventos a partir dos sentidos dados pelos participantes ao fenômeno, sendo este manifestado por meio da linguagem, direta e indiretamente, e por meio de ações.

Conforme Geertz (1989) praticar a etnografia é estabelecer relações, selecionar os informantes, elaborar textos a partir dos dados, levantar genealogias, mapear campos e manter diários, todavia não são essas técnicas que a definem, e sim o esforço intelectual do pesquisador; os ensaios devem ser produzidos, percebidos, analisados e interpretados.

A etnografia tem como foco a obtenção de dados a partir da documentação, da descrição e da interpretação da visão de mundo, dos pensamentos, das experiências de vida dos informantes e de como esses fatores influenciam potencialmente o cuidado de enfermagem (LEININGER, 2006).

Nesta perspectiva Leininger (1991) cria uma nova maneira de estudar os fenômenos na enfermagem e a define como etnoenfermagem, considerando o ponto de vista das pessoas,

suas crenças e suas práticas. Portanto, é o estudo de grupos numa perspectiva cultural baseado nos pressupostos da etnografia e adaptado para o estudo dos fenômenos de enfermagem.

Segundo Leininger (2006) a etnoenfermagem é indicada para estudos que visam investigar práticas relacionadas ao cuidado, à saúde, ao bem-estar, às experiências nos ciclos de vida e às outras áreas que envolvem o fenômeno do cuidado cultural. Exige observações naturalísticas diretas, reflexões e um aprender das construções significativas específicas para o contexto natural das pessoas, com descrição detalhada, documentação e análise dos padrões culturais a serem estudados (LEININGER, 1991).

E ainda conforme Leininger (2006) este método tem como objetivo conhecer o mais completamente possível, o fenômeno potencial e real da enfermagem, tais como o significado e as expressões do cuidado humano em contextos diferentes e similares.

Assim, vivendo e convivendo com os enfermeiros no hospital frente à família dos pacientes oncológicos cirúrgicos, me fez perceber a importância de focar meu objeto de estudo na etnografia do serviço do hospital de referência. Procurei compreender a cultura institucional do serviço, o seu funcionamento, explorando a rotina de trabalho, o trabalho dos profissionais enfermeiros, e como eles se inter-relacionavam nessa rotina dentro do serviço e nos atendimentos; ao paciente oncológico cirúrgico e a seu familiar, assim também como os profissionais compreendiam e se viam dentro do serviço, buscando interpretar os sentidos atribuídos ante o familiar do paciente oncológico cirúrgico. Como Geertz (1989), buscamos apreender e apresentar a teia de significados que o homem, neste caso, profissionais enfermeiros tecem por meio de sua cultura.

- **Local da Pesquisa**

A pesquisa foi realizada na Clínica Cirúrgica do Hospital Universitário João de Barros Barreto da Universidade Federal do Pará (HUJBB/UFPA), referência em Oncologia, por ser o local no qual a pesquisadora desenvolve atividades como enfermeira assistencial. Levou-se em consideração que ter um conhecimento prévio das características dos trabalhadores favorece a pesquisa, na perspectiva da etnoenfermagem, desde que não contaminado por visões predeterminadas sobre os dados obtidos (LEININGER, 1985).

Este hospital está localizado na cidade de Belém, capital do Estado do Pará. Dispõe da oferta de serviços ambulatoriais e internações, com cobertura de atenção na média e alta complexidade pelo Sistema Único de Saúde, com consultas e internações nas diversas especialidades como Clínica Médica, Clínica Cirúrgica, Pneumologia, Pediatria, Doenças

Infecciosas e Parasitárias, Oncologia, Geriatria, Endocrinologia, Cardiologia, Gastroenterologia, Neurologia, Urologia, Cirurgia e Unidade de Terapia Intensiva. A clínica cirúrgica está situada no quarto andar, ala oeste do referido hospital, para onde são destinados os pacientes oncológicos com indicação cirúrgica. É composta por 10 enfermarias com 40 leitos em sua totalidade, sendo 20 leitos femininos e 20 leitos masculinos.

Tratando-se de um hospital universitário constitui-se em organização de prestação de serviços de saúde pública e educação, congregando saberes, profissionais, tecnologia e infraestrutura diversificados, na assistência, ensino e pesquisa.

É considerado um dos principais prestadores de serviços de saúde do Estado do Pará e da Região Norte, sendo Referencia Nacional em AIDS e Referencia Estadual em Pneumologia, Infectologia, Endocrinologia, Diabetes e Atenção à Saúde do Idoso.

- **Participantes da pesquisa**

Foram informantes do estudo, enfermeiros, independente do sexo e idade, que exercem suas atividades de assistência na clínica cirúrgica do hospital universitário, mesmo aqueles que só fazem plantões mensalmente e cobrem escala de final de semana e/ ou feriados na referida clínica, por um tempo igual ou superior a 06 meses, perfazendo o universo de 12 enfermeiros.

- **Procedimentos de Coleta de Dados**

A coleta de dados deu-se no período de fevereiro a maio de 2015.

Foram utilizados como procedimentos de coleta de informações a observação participante e a entrevista. Na observação o pesquisador tem uma visão ampla do contexto a ser estudado, seguindo as fases da observação, observação com alguma participação, participação com alguma observação e a observação reflexiva. Para os registros foram utilizados relatórios específicos como o diário de campo e o relatório expandido.

A etnoenfermagem, de acordo com Leininger (1990), compreende quatro fases de observação, uma fase de entrevista e quatro fases de análise dos dados, contemplando critérios específicos e congruentes com o paradigma qualitativo. Estas fases estão interrelacionadas entre si num movimento de ir e vir, e embora haja esta divisão, elas ocorreram concomitantemente, desde o início do processo de coleta de dados até o seu final.

Assim sendo, a construção deste estudo baseado na Etnoenfermagem exigiu a presença da pesquisadora no contexto da clínica cirúrgica, para observar e ouvir os enfermeiros no desenvolvimento de suas ações; atentar para as manifestações do exercício e do não exercício da sua autonomia; observar e participar do seu fazer; entrevistá-los, procurando aprofundar aspectos captados na observação; identificar e analisar os sentidos atribuídos, os valores, crenças, vivências de cada um deles, bem como as do coletivo, sobre familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos hospitalizados.

Portanto, a primeira fase da observação, observação não participante, é aquela em que “o pesquisador enfoca a atividade de fazer as observações próximas e ou distantes”. É importante nesta fase, observar e ouvir os informantes, obtendo uma visão ampla para detalhar as observações, em especial, o contexto cultural. “É essencial fazer observações detalhadas e documentadas antes de interagir com os participantes da pesquisa, de modo a não influenciar a situação” (LEININGER, 1985).

Nesta primeira fase de observação e escuta ativa, a pesquisadora adentrou no mundo dos participantes, obtendo uma visão ampla do contexto hospitalar, precisamente da clínica cirúrgica, onde foram observadas as cenas culturais, as atitudes, linguagem verbal e não verbal, e o ambiente que foram registrados em diário de campo. O fato de ser conhecida pelos informantes propiciou que este momento inicial tivesse sido muito acolhedor, o que favoreceu um clima de descontração entre todos.

As observações iniciais aconteceram no posto de enfermagem da clínica cirúrgica e durante as visitas diárias nas enfermarias das alas feminina e masculina nos diversos turnos e horários de trabalho dos participantes da pesquisa, onde foi observado o cotidiano do trabalho desenvolvido pelos mesmos, identificando como estes desempenhavam suas atividades na relação com os pacientes oncológicos cirúrgicos e seus familiares. Os informantes mostraram-se satisfeitos com a pesquisa, sobretudo quando manifestaram o valor, o reconhecimento e o crescimento dado à enfermagem, quando um dos colegas busca uma titulação. Aproveitou-se esta fase para observar detalhadamente o contexto cultural e durante as observações em si, foram registrados os aspectos mais importantes no diário de campo. Os registros complementares, assim como a fala de alguns informantes, foram realizados, de forma isolada pela pesquisadora.

Na segunda fase da observação, a observação continua como foco mais importante, mas já ocorre alguma participação. O pesquisador começa a interagir com os participantes e observa suas respostas (ROSA, 2001).

Nesta segunda fase, observação com limitada participação, manteve-se a observação do contexto hospitalar e se atentou para as atividades diárias dos informantes da pesquisa, iniciando conversas informais com os mesmos e observando as respostas e ações. Gradativamente, foi havendo maior aproximação dos enfermeiros, com momentos de participação em discussões e ações, atentando-se a suas respostas e comentários.

Concomitantemente à segunda fase de procedimento de coleta de dados, ocorreu a primeira fase da análise dos resultados, que será descrita no próximo subitem.

Na terceira fase da observação, participação com as observações continuadas, o pesquisador torna-se um participante mais ativo e a observação tende a diminuir, pois é difícil observar com frequência todos os aspectos que estão ocorrendo, enquanto se participa das atividades dos informantes, todavia mantendo-se atento à condição de observação (LEININGER, 1985). Esta etapa favoreceu o envolvimento entre a pesquisadora e os participantes da pesquisa, o qual permitiu não apenas apreender as visões de mundo, sentimentos, sentidos atribuídos e suas vivências como participantes, mas trouxe a possibilidade, também, de corroborar que a “participação direta associada à continuidade da observação, favorecesse a aproximação com os sentimentos e com as experiências vividas dos informantes, além de fortalecer os vínculos e a relação de confiança” (ROSA et al., 2003; SILVEIRA et al., 2009).

Simultaneamente à terceira fase de procedimento de coleta de dados, deu-se início à segunda fase de análise dos resultados, que como já enunciado, será descrito no próximo subitem.

Nesta terceira fase foram realizadas as entrevistas com os enfermeiros, baseadas em situações observadas em campo e direcionadas aos seus modos de viver. Foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturada conforme APÊNDICE 1.

Como questões norteadoras da entrevista estabelecemos: “Qual a sua experiência com os familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos?” “Na sua opinião quais são as estratégias utilizadas pelos enfermeiros na sua unidade?” “E qual é a sua experiência em relação as estratégias?”

Conforme Rosa et al. (2003) a entrevista é utilizada para a descoberta dos aspectos culturais do grupo, enfatizando a interação com o contexto e a construção social da realidade. Seguiu-se um roteiro semiestruturado constituído de questões abertas com gravação de áudio com permissão dos participantes. A entrevista individual semiestruturada, proposta por Leininger (1985), privilegia o significado do fenômeno investigado a partir da vivência dos informantes. Este procedimento permitiu ao entrevistado uma maior liberdade para formular

suas respostas e o entrevistador não ficou obrigado a obedecer rigorosamente o roteiro sequencialmente, mas deu fluência às respostas.

Para a aplicação destes procedimentos de coleta de informações, sobretudo no que diz respeito à entrevista, foi realizada, previamente, uma orientação oral aos pesquisados em relação às finalidades do estudo, forma de realização, riscos e benefícios inerentes a pesquisa e todos os esclarecimentos relativos a sua participação no estudo. Esta orientação precedeu a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido-TCLE (APÊNDICE B), que foi assinado pelos participantes da pesquisa dando anuência a sua participação voluntária no estudo, conforme preceitos da Resolução n. 466/2012.

As entrevistas, assim como as visitas ao local da pesquisa, aconteceram em horário distinto ao desenvolvimento das atividades laborais da pesquisadora/autora do estudo no hospital para evitar que houvesse prejuízo de suas atividades durante o turno de desempenho da rotina de trabalho como também de não interferir nas atividades dos pesquisados. Toda abordagem no ambiente hospitalar foi precedida por autorização formal da direção do hospital e aprovação do comitê de ética e pesquisa, sob parecer consubstanciado nº 910.696 de 24 de novembro de 2014. (ANEXO A).

Após a realização das entrevistas, na quarta fase da observação, o pesquisador faz observações reflexivas, que segundo Leininger (1985) “significa ‘olhar para trás’ reflexivamente sobre o que aconteceu e recapturar a situação e o processo total do que aconteceu”.

Nesta quarta fase, reflexão e reconfirmação de resultados, com os informantes, foram feitas, portanto, reflexões acerca dos achados e eventos cotidianos dos enfermeiros, os quais foram registrados em diário de campo.

- **Análise de Resultados**

Neste estudo foi utilizada a análise de conteúdo indutiva, com organização dos dados em texto, apreensão das estruturas socioculturais, análise dos sentidos dados a uma realidade, interpretação das relações com os outros componentes do texto e estabelecimento de relação com o contexto dos participantes, seguindo os pressupostos desta análise, conforme Elo; Kyngäs (2008), com o intuito de propiciar a conexão entre os objetivos da pesquisa e a síntese dos resultados.

Segundo Turato (2003), Morse (1995) e Triviños (1987), o raciocínio indutivo nas análises de dados, que seguem uma metodologia qualitativa, é vastamente conhecido e

avaliado. Para os referidos autores, a indução se configura em atitude mental onde, partindo-se de dados particulares, se infere uma verdade, não contida apenas nas partes examinadas, mas no contexto do objeto de estudo. Assim, a análise de conteúdo indutiva identificou na fala dos entrevistados cada um dos conceitos presentes na Teoria de Leininger, ou seja, foi buscar nas informações colhidas o que converge ao referencial, o que esteve presente na cultura e refletiu nas respostas dos participantes.

Como foi dito anteriormente, simultaneamente às fases de procedimento de coleta de dados, num movimento de ir e vir, de modo imbricado, ocorre a fase da análise de resultados, desde o início até o final do processo.

Por conseguinte, o processo de análise de resultados inclui o que é dito e observado, posturas, gestos, sentimentos e compreensão de valores que norteiam as ações dos participantes, reunidos para obter uma visão total do fenômeno. Foi necessário estar atento para semelhanças e diferenças, onde foram inclusos “aspectos de estruturas sociais: valores políticos, familiares, sociais, econômicos, religiosos e práticas de cuidado” (LEININGER, 1985; SILVEIRA et al., 2009).

A primeira fase da análise de resultados, simultaneamente à segunda fase da observação do procedimento de coleta de dados, teve como finalidade compreender e reconhecer o conteúdo da informação colhida, facilitando a compreensão dos dados. Para isso, fez-se necessário, ler, reler, refletir sobre os achados, utilizando dos registros realizados no diário de campo, sendo analisados os dados relacionados com os informantes da pesquisa e sua relação com os familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos. Frente a isso, procurou-se realizar interpretações e atribuir significados. A partir da organização dos dados e da compreensão da pesquisadora, foram reveladas informações consistentes ao entendimento dos objetivos do estudo, onde foi identificado um informante-chave, que demonstrou potencial em respondê-los (LEININGER, 1985; SILVEIRA et al., 2009).

Na segunda fase de análise de resultados, concomitantemente à terceira fase da observação do procedimento de coleta de dados, os dados foram estudados para identificar as diferenças e semelhanças frente ao modo como os enfermeiros da clínica cirúrgica expressaram suas ações, visões de mundo, significados, valores e tomada de decisões ao desenvolver o cuidado com o familiar do paciente oncológico cirúrgico.

Partindo dos significados e do comportamento aparentemente predominantes na cultura da clínica cirúrgica, de alguns dos sentidos atribuídos que parecem direcionar as ações dos enfermeiros, de alguns dos fatores considerados para a tomada de decisão e das interpretações e significados atribuídos pela própria pesquisadora, bem como de comparações

com vivências e comportamentos numa visão mais universal a respeito do cuidado e saúde, os dados começaram a ser organizados em categorias, posteriormente chamadas de unidades de sentidos, as quais foram caracterizados os componentes da análise. Nesta fase deram-se início às entrevistas. Segundo Leininger (1985), a entrevista permite tratar de assuntos pessoais e aprofundar aspectos observados, admitindo correções e esclarecimentos, com vistas à maior segurança e fidedignidade na coleta e análise dos dados. É importante que o pesquisador planeje a entrevista favorecendo um ambiente agradável, de confiança e harmonia.

Como já falado na terceira fase da observação, foi adotada a entrevista semiestruturada, onde as questões foram formuladas para obter conhecimento e ajudar a perceber, de modo a guiar as discussões para questões mais específicas, provocadas pelos dados já colhidos na observação, com vistas ao alcance dos objetivos do estudo, mediante o relato de vivências, situações, detalhes, exemplos e contextos específicos e gerais do entrevistado, possibilitando a interpretação de ideias, declarações, sentidos e significações (LEININGER, 1985).

A maioria das entrevistas aconteceu no próprio local de trabalho, com duração entre 30min a 1h e 22 min, antes ou depois do horário de trabalho dos participantes. Somente 02 entrevistas aconteceram na residência dos participantes, dispondo de maior tranquilidade para estes informantes. Durante a entrevista, procurou-se buscar elementos de sua história pessoal e profissional que eram reconhecidos como relevantes em sua construção moral. Conforme a necessidade de esclarecimentos na fala dos participantes, foi realizada uma segunda entrevista com intuito de elucidação e validação das mesmas.

Para garantir a fidedignidade, foram realizadas gravações em áudio das entrevistas que foram transcritas na íntegra, em conjunto com os dados da observação e do diário de campo. Conforme Pinheiro et al. (2005), a utilização da gravação de áudio em pesquisas qualitativas constitui escolha metodológica, no sentido de apreender o fenômeno complexo em que os discursos são suas partes inerentes, o significado social de qualquer interação é dado pelas palavras pronunciadas, na proporção de 35%, pois o homem é considerado um ser multissensorial, em que a verbalização é apenas uma das formas de expressão, entre outras.

Após a transcrição na íntegra das gravações, foi feita a textualização das mesmas, onde as perguntas foram suprimidas e agregadas às respostas, recebendo uma pequena reorganização para que se tornasse mais clara; e por fim foi feita a transcrição, onde a atuação no depoimento foi dada de maneira mais ampla, tendo sido recriado a atmosfera de entrevista tornando-se essencial a legitimação da entrevista por parte do colaborador (MEIHY, 1991).

Utilizou-se o sistema alfanumérico para as entrevistas e observações identificando-as pelas letras E (enfermeiro) e OE (observação) com ordenação numérica, como por exemplo E1, OE1 e assim sucessivamente, de acordo com a ordem das entrevistas e observações realizadas. No caso das observações, optou-se por juntar as duas letras estando estas associadas aos informantes da pesquisa. Ex: OE1 (observação frente às situações vivenciadas ao enfermeiro 1) e assim por diante.

Em seguida, os dados foram organizados e submetidos à análise temática indutiva, composta por: 1) dados de diversas fontes; 2) informações e contexto; 3) conhecimento de uma realidade; e 4) construção da interpretação pelo pesquisador.

Por conseguinte, segundo Campos e Turato (2009) as abstrações teóricas se formam e se consolidam a partir da discussão dos resultados, onde o pesquisador vai construindo sua interpretação teórica sobre o contexto/realidade estudada.

- **Aspectos Éticos**

O estudo foi fundamentado nos princípios básicos da bioética e na observação rigorosa da normatização vigente no país que dispõe sobre a pesquisa envolvendo seres humanos, Resolução 466 de dezembro 2012.

A tramitação do registro da pesquisa deu-se através da apreciação e aprovação do projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUJBB), via Plataforma Brasil online, sob o número CAAE 38098214.2.0000.0017, de 24 de novembro de 2014. O protocolo foi aprovado sob parecer consubstanciado nº 910.696 de 12 de dezembro de 2014 (ANEXO A).

- **Riscos e Benefícios**

Os riscos aos voluntários da pesquisa foram relacionados a quebra da confidencialidade das informações e de possível constrangimento ao responder algumas perguntas durante a entrevista. Para minimizá-los foram tomados os seguintes cuidados: toda informação foi registrada em fichas com codificações alfanuméricas dos participantes ao invés de seus nomes. A entrevista foi realizada em ambiente privado do contato de outras pessoas e em horário distinto do expediente de trabalho, ou seja, imediatamente antes do turno ou imediatamente depois das atividades desenvolvidas pelo entrevistado.

Foi informado ainda que os dados colhidos seriam utilizados somente para fins de divulgação de estudos científicos e publicações em meio científicos, resguardando-se qualquer dado pessoal dos participantes. Estes dados foram utilizados apenas para esta pesquisa e todo registro realizado será preservado por período não inferior a cinco anos. Após este período, os dados serão destruídos.

Os benefícios estão relacionados à contribuição na construção de conhecimentos, troca de experiências, valorização dos saberes no contexto onde se dão as trocas de experiência, sejam elas acadêmicas estritamente ou da assistência que deverão mutuamente se perfundir. A finalidade a médio ou longo prazo é contribuir com a assistência à família do paciente hospitalizado e com o próprio paciente que receberá uma atenção melhor qualificada do profissional que compreende melhor a dinâmica do cuidado e a aplica no seu campo de assistência, sejam nesta ou em outras instituições de assistência.

6 TRABALHO DE CAMPO

Minha atuação no campo de pesquisa foi construída de acordo com as estratégias metodológicas adotadas na etnografia, e para que o leitor possa sentir-se entrando no campo, descrevo as observações iniciais, as interações e relações sociais estabelecidas com os profissionais, participantes deste estudo, e minha inserção neste universo.

Na véspera do dia programado para dar início a coleta de dados, enviei mensagem via celular à enfermeira que no momento exerce a função de gerente da Clínica Cirúrgica, comunicando-lhe que no dia seguinte estaria dando início a tal procedimento, e da mesma forma certificando-me junto à ela se não havia alguma recomendação sobre tal atividade. Ela imediatamente respondeu-me com augúrios de um trabalho promissor e que usufruísse do local como se eu estivesse em minha casa, no sentido de sentir-me à vontade. Reforço que, esse tipo de incentivo que encontrei durante todo o percurso da minha dissertação foi de grande valia, pois me impulsionou muitas vezes a seguir em frente.

Então no primeiro dia, 05/02/2015, junto com o meu diário de campo, cheguei à clínica cirúrgica, apresentando-me aos enfermeiros, não na condição de enfermeira da assistência, mas sim de pesquisadora. Apresentei os objetivos do estudo e os procedimentos da pesquisa. Fui bem acolhida por todos, que se sentiram valorizados por terem mais uma colega da clínica como pesquisadora, em busca de seu título de mestre em enfermagem, sobretudo com o interesse de estudar os profissionais, objeto deste estudo, engrandecendo a profissão. Em seguida, realizei os procedimentos éticos inserindo-os na pesquisa. Minha presença ali, no entanto, logo foi percebida pelo grupo de técnicos de enfermagem que compõem a equipe neste turno, e da mesma forma expliquei à eles minha razão de estar na clínica e esclareci sobre a pesquisa. Deram-me as boas vindas e desejaram-me sucesso em meus estudos. À princípio, utilizei de um jaleco como vestimenta para o trabalho de campo, depois para evitar confusões de papeis, procurei transitar pela clínica à paisana, assim também evitaria conflitos com outros profissionais, quanto ao desempenho da minha função. Observei o cotidiano do serviço sob a lente da pesquisadora. Dialoguei com os profissionais e na convivência do dia a dia acreditei levantar um rico material, produto de elementos significativos para o fenômeno estudado.

Optei desde então, em deixar meu diário de campo em um armário no posto de enfermagem e ficar mais atenta ou envolta às observações. Decidi fazer os registros sempre que chegasse em casa, atentando e fazendo o propósito de que assim acontecesse a fim de não perder a fidedignidade dos eventos, colocando um limite de até 24 horas, conforme a minha

disponibilidade. Todavia, propus levá-lo sempre, pra que a qualquer momento, caso precisasse, lançasse mão do mesmo.

Ao iniciar portanto, o procedimento de coleta de informações procurei esvaziar-me do meu ser enfermeiro e assumir a postura humilde de pesquisadora que se dirige ao campo para conhecer e vivenciar as ações de seus informantes. Como já referido, foram quatro meses de visitas ao serviço, de fevereiro a maio de 2015, nos turnos da manhã, tarde, noite, de segunda feira à domingo, incluindo os feriados, com visitas em média de quatro horas, em turnos alternados semanalmente.

Neste primeiro dia, um plantão matutino, equipe composta por duas (02) enfermeiras, uma (01) residente de enfermagem em Oncologia, sete (07) técnicos de enfermagem, um (01) agente de posto, um (01) arquivista, um (01) itinerante e dois (02) colaboradores do serviço de higienização. Uma enfermeira ficou responsável pela ala feminina e a outra pela ala masculina, sendo que a residente de enfermagem acompanhou as duas enfermeiras nas atribuições a serem realizadas na clínica.

Os técnicos de enfermagem prestam seus cuidados aos pacientes segundo uma escala de tarefas previamente elaborada pelo enfermeiro do turno anterior, distribuída por grau de complexidade do quadro apresentado pelos pacientes no momento.

É normativo na clínica cirúrgica a presença do familiar aos pacientes em pós-operatório imediato, pacientes idosos, pacientes graves e dependentes, estes últimos avaliados pelo enfermeiro. Vale ressaltar que os pacientes oncológicos cirúrgicos chegam na clínica em um estadiamento da doença muito avançado, e a necessidade do familiar acompanhando-o é imprescindível.

A partir daí, todas as vezes, ao chegar ao campo, cumprimentava à todos da equipe, acompanhava os enfermeiros na passagem de plantão de um turno para o outro, observava suas tomadas de decisões no que compete às medidas administrativas e gerenciadoras, como verificar a presença de todos os técnicos de enfermagem, fazer provisão de material, pedidos de medicamentos e outros; assim também como observava e acompanhava a enfermeira na sua rotina de atendimento aos pacientes e familiares. Procurei manter uma postura comum pra que a relação com os informantes fosse a mesma de quem compartilha o cotidiano do serviço, todavia consciente de meu papel de pesquisadora. Com isso, sentia a necessidade e a exigência de uma reflexão diária sobre as situações vivenciadas, em busca de respostas que me ajudassem na análise das ações executadas pelos enfermeiros frente aos familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos.

Como já mencionado, utilizei duas estratégias para o procedimento de coleta de dados: a observação participante e a entrevista. Iniciei com a observação participante, me fazendo presente no cotidiano do serviço, observando e compreendendo, participando das vidas das pessoas, inserindo-me em todos os setores, como posto de enfermagem, enfermarias, sala de lanche e sala de prescrição médica, questionando e acompanhando a rotina de cada um, discutindo com eles sobre o serviço, participando também dos momentos de descontração, conversas informais, assim também como envolvendo-me em atividades coletivas, como prestação de cuidados até reunião de grupo para assunto de ordem administrativa da clínica. Utilizei registros, impressões e reflexões do diário de campo, complementando sempre que a oportunidade me convinha, diante de uma atividade, de maneira informal, com entrevistas não estruturadas. Assim, além das minhas observações, fui considerando essas contribuições de grande relevância, uma vez que me permitia indagar junto ao informante sobre aquela situação vivenciada, dando ênfase aos sentidos atribuídos pelos enfermeiros sobre os familiares dos pacientes oncológicos cirúrgicos.

Durante a observação participante, percebi que em algumas vezes, por estar ali e ser dali como também enfermeira assistente, alguns enfermeiros contaram com a minha colaboração na assistência, sobretudo quando estes encontravam-se sozinhos. Achei de acordo e apropriado disponibilizar-me, não ferindo minha conduta como pesquisadora, mas me prontificando e participando do contexto. Com isso, a relação entre informantes e pesquisador foi fortalecida. Pope e Mays (2009) afirmam que o impacto do observador sobre o ambiente pode ser minimizado pela sua participação nas atividades ao observá-las.

Outra situação percebida, inclusive verbalizada por um informante, foi que eles seriam avaliados por mim em suas ações, causando assim certo constrangimento e atitudes de justificativa diante da assistência prestada ao paciente e tomadas de decisões frente às intervenções à clientela da clínica cirúrgica. Procurei tranquilizá-los e manter-me neutra, mesmo diante de opiniões e valores adversos aos meus. Como diz Wielewicksi (2001): “quando o pesquisador e os participantes exercem a mesma função ou quando são da mesma categoria profissional, os informantes podem ter uma expectativa de que o pesquisador possa ser o meio de resolver algum problema, assim como podem sentir-se avaliados em suas atividades”.

Através da observação participante pude enxergar com a lente de pesquisadora, o funcionamento e a dinâmica do serviço, constatar as características socioculturais e profissionais dos informantes, as relações de amizade dentro do grupo, procurei apreender sua cultura e a prática dos enfermeiros em suas atividades, no contato com os pacientes

oncológicos cirúrgicos e seus familiares, suas ações e reações diante das inúmeras situações vivenciadas. Pra isso, diversifiquei meus horários no campo, a fim de observar e participar de situações ainda não observadas. O esforço emocional e intelectual estiveram presentes em todo o decorrer do procedimento de coleta de dados, o que exigiu de mim, enquanto pesquisadora, estar sempre vigilante aos acontecimentos.

A entrevista, a outra estratégia utilizada para o procedimento de coleta de dados, foi sendo realizada na medida em que meu vínculo era fortalecido com os informantes da pesquisa, dando-se na terceira fase da observação participante e segunda da análise dos dados, baseada em situações observadas em campo e direcionadas ao modo de viver dos participantes, onde foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturada com perguntas abertas, conforme APÊNDICE A, gravadas em áudio, realizadas após a obtenção do TCLE devidamente assinado pelos participantes do estudo (APÊNDICE B), já relatados anteriormente.

Conforme a necessidade foram realizadas duas entrevistas com cada participante, no intuito de apreender os sentidos atribuídos pelos enfermeiros sobre os familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos. Para elaboração dessa etapa, selecionei informações sobre a caracterização dos informantes e estabeleci algumas questões norteadoras (APÊNDICE A), que embasaram a primeira entrevista. De acordo com a análise desenvolvida no processo e de interesse ao alcance dos objetivos da pesquisa, procurei focalizar os aspectos resultantes deste primeiro momento buscando aprofundar na segunda entrevista dados necessários para a sua complementação, estando atenta na condução das mesmas, uma vez que o contexto da pesquisa já era conhecido pela pesquisadora, e dessa forma consegui elucidar e validar dados coletados.

A maioria das entrevistas foi realizada no próprio hospital, sendo este local e hora escolhidos pelos informantes. Apenas duas entrevistas foram realizadas na residência dos participantes à pedido destes. Durante a entrevista, procurei buscar elementos da história pessoal e profissional que eram reconhecidos como relevantes na construção moral dos participantes. As gravações em áudio foram transcritas na íntegra, em conjunto com os dados da observação e do diário de campo.

Sempre que foi necessário voltei ao campo para esclarecer dúvidas que surgiram nos meus registros e transcrições das entrevistas. De acordo com os dados que se mostravam pertinentes ao alcance dos meus objetivos, iniciei de forma gradativa minha retirada do campo de pesquisa, tendo no entanto, firmado com os participantes minha necessidade de voltar, caso precisasse.

Os dados foram organizados e submetidos à análise temática indutiva, que foi sendo realizada em todo o transcurso da pesquisa, composta por: 1) dados de diversas fontes; 2) informações e contexto; 3) conhecimento de uma realidade; e 4) construção da interpretação pelo pesquisador; possibilitando portanto, a construção e apresentação das categorias, depois denominadas de unidades de sentidos, onde após leituras e releituras exaustivas dos dados obtidos nas entrevistas somados às observações iniciais dos sentidos atribuídos pelos enfermeiros sobre os familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos, foram sendo identificadas as ações, vivências e ideias nos depoimentos e falas dos participantes, refinando e agrupando especificidades de cada tema, definindo assim os títulos a que cada unidade de sentido abordaria, facilitando ao leitor do que se trata aquela unidade (BRAUN; CLARKE, 2006), as quais foram interpretadas pela pesquisadora, em interlocução com sua orientadora e dialogados com a literatura da área. Por intermédio desses olhares e saberes os resultados foram emergindo, alcançando os objetivos da pesquisa, tendo como produto final um relatório acadêmico.

7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados desta pesquisa incluem, primeiramente, a categorização dos enfermeiros, por meio da descrição de seus dados de identificação, definindo suas características socioculturais e profissionais.

Os 12 informantes deste estudo atuam na assistência de enfermagem ao paciente oncológico cirúrgico na clínica cirúrgica do HUIBB por período que varia de 09 meses a 26 anos, sendo 01 enfermeiro com 09 meses de atuação, 03 enfermeiros na faixa que compreende de 1 a 2 anos, 05 enfermeiros na faixa de 4 a 6 anos e 03 enfermeiros com mais de 06 anos, conforme observado no gráfico abaixo.

Gráfico 1: Tempo de atuação profissional dos participantes da pesquisa na clínica cirúrgica.

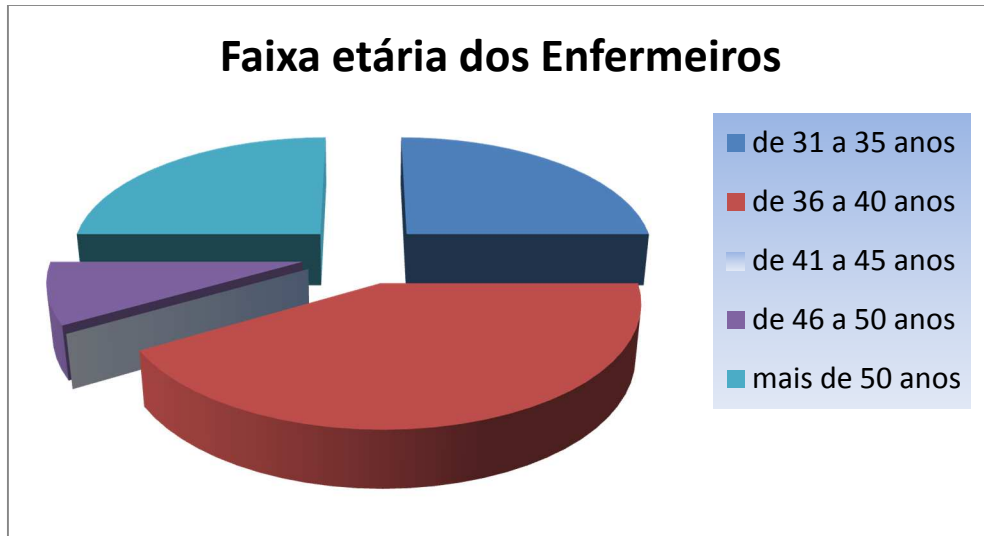


Fonte: Protocolo de pesquisa da autora

A idade dos informantes que atuam na assistência ao paciente oncológico cirúrgico encontra-se em faixas compreendidas entre 34 a 59 anos, sendo 03 enfermeiros na faixa de 31 a 35 anos, 05 enfermeiros na faixa de 36 a 40 anos, 01 enfermeiro na faixa de 46 a 50 anos, e 03 enfermeiros na faixa com mais de 50 anos, conforme distribuição no Gráfico 2.

Embora as faixas etárias tenham sido divididas em cinco anos, há intervalos etários que não havia informante. Fato este que a nosso julgamento não interfere com a qualidade das respostas que se relacionam ao objeto da pesquisa.

Gráfico 2: Faixa etária dos enfermeiros participantes da pesquisa

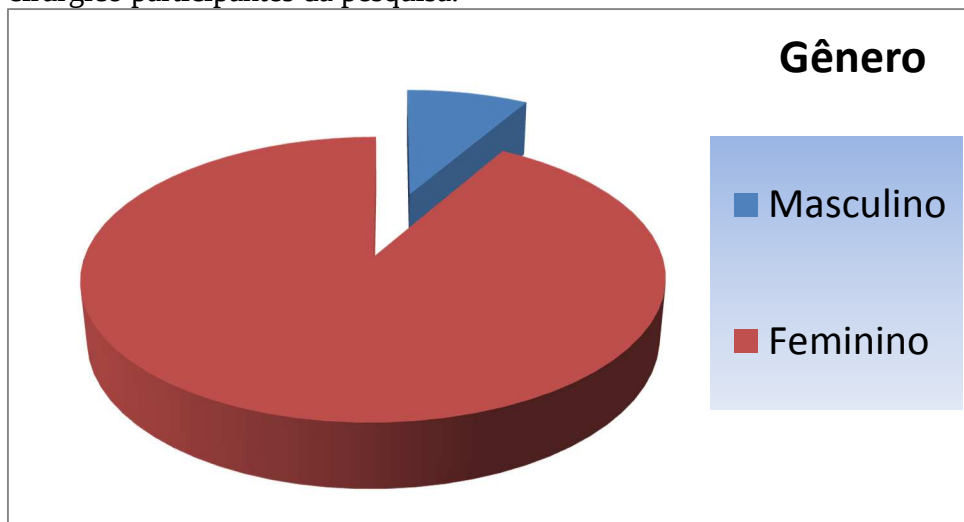


Fonte: Protocolo de pesquisa da autora

Como se pode observar por meio da caracterização dos participantes deste estudo, há uma significativa heterogeneidade das características relacionadas ao tempo de atuação na clínica cirúrgica e a faixa etária destes, o que corrobora em sua diversidade trazendo ricas contribuições em seus depoimentos, uma vez que os profissionais possuem conhecimento e vivência, embora crescente, todavia já considerada relevante frente às experiências relatadas neste contexto.

No Gráfico 3 pode ser observada a distribuição dos gêneros dos enfermeiros, participantes da pesquisa. Um (01) deles é do gênero masculino e 11 são do gênero feminino.

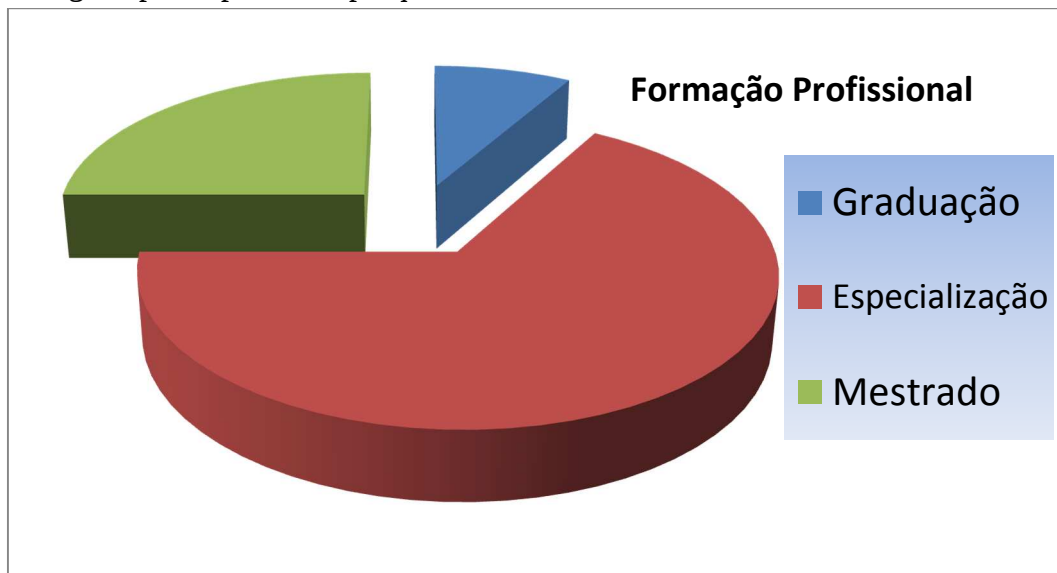
Gráfico 3: Distribuição dos gêneros dos profissionais da assistência ao paciente oncológico cirúrgico participantes da pesquisa.



Fonte: Protocolo de pesquisa da autora

O nível de formação compreende três enfermeiros com mestrado, oito com especialização e um com graduação conforme observado abaixo no Gráfico 4.

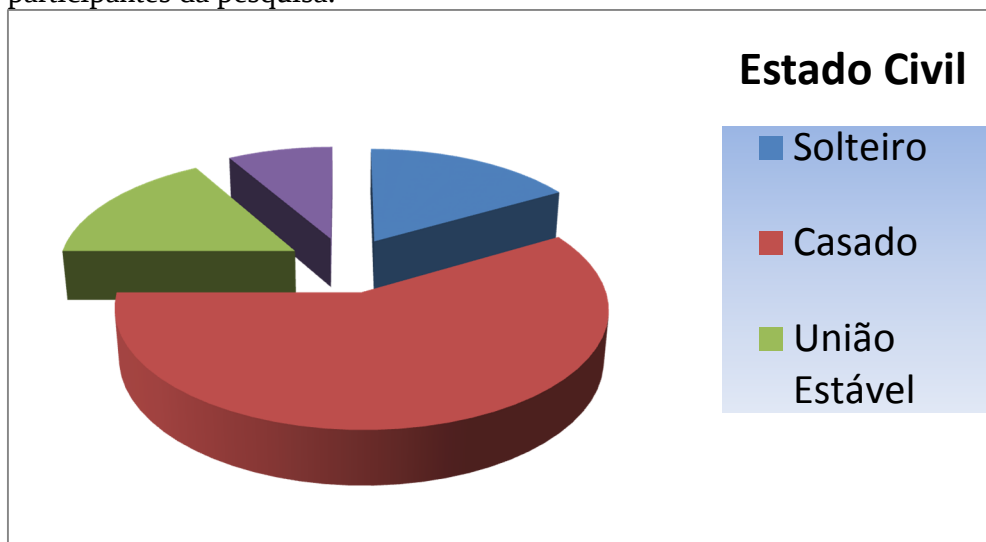
Gráfico 4: Perfil de formação dos enfermeiros, atuantes na assistência ao paciente oncológico cirúrgico, participantes da pesquisa.



Fonte: Protocolo de pesquisa da autora

Quanto ao estado civil, dois enfermeiros são solteiros, sete são casados, dois tem união estável e um é divorciado.

Gráfico 5: Estado civil dos profissionais da assistência ao paciente oncológico cirúrgico participantes da pesquisa.



Fonte: Protocolo de Pesquisa da autora

Nestes três últimos gráficos observa-se que quando se trata da caracterização por gênero constata-se ainda nos dias atuais que a enfermagem é uma profissão onde prevalece em sua maioria o gênero feminino, com 11 participantes, sendo apenas 01 do sexo masculino (Gráfico 3); quanto à formação profissional, 08 do universo dos participantes da pesquisa possuem especialização (Gráfico 4), o que denota o grau de qualificação dos enfermeiros do estudo em questão; e quanto ao estado civil 07 dos enfermeiros são casados, e 02 possuem uma união estável (Gráfico 5), confirmando o perfil sociocultural destes profissionais pela instituição familiar e seus valores inerentes.

Destes participantes, oito (08) enfermeiros possuem jornada dupla de trabalho, onde quatro (04) enfermeiros trabalham em outro hospital, 04 exercem outra atividade com outro vínculo empregatício; e quatro (04) com jornada de trabalho única, apenas no HUIBB. O tempo de atuação no HUIBB varia de um (01) a 31 anos e o tempo de atuação na clínica cirúrgica, de nove (09) meses a 26 anos já visto no Gráfico 1.

Este tipo de investigação, portanto, permitiu reconhecer os diferentes elementos socioculturais e profissionais que contribuem para a construção da cultura dos enfermeiros dentro da clínica cirúrgica do HUIBB.

Os conteúdos das entrevistas e das observações registradas no diário de campo foram analisados de acordo com a influência cultural e deles emergiram cinco categorias como unidades de sentidos que são aqui denominadas e apresentadas nos tópicos à seguir: sentido de família para o enfermeiro, sentidos atribuídos pelos enfermeiros à família do paciente oncológico cirúrgico hospitalizado, cuidado de enfermagem permeado pela cultura e pela interação com a família, importância da corresponsabilidade atribuída pelos enfermeiros à família do paciente oncológico cirúrgico hospitalizado, e estratégias de enfermagem para o cuidado com a família.

7.1 Sentido de família para o enfermeiro

Conforme os dados obtidos, os enfermeiros discorreram sobre sua elaboração de família de forma positiva, de relações afetivas e acolhedoras, agregadoras, originárias de uma união estável ou não, de uma união de amizade ou institucional, onde o fundamental é a confiança, a proteção, a segurança e o amor entre seus membros.

Seguem os relatos dos entrevistados, participantes deste estudo:

Família é um grupo de pessoas com grau de parentesco, onde existe educação, harmonia, afetos, proteção, confiança, segurança (E2).
[...] Na verdade até numa instituição, a gente cria a nossa própria família [...](E4)
Ah...Família pra mim é tudo, né? porto seguro, agregação, amor, cumplicidade e junta tudo isso, pra todas as horas, né? (E8).
Família na minha concepção é uma união. Ela pode ser estável ou não, né? onde deverá ter uma compreensão e respeito [...]. (E11).

O dicionário Aurélio (2015) dá o significado de família como sendo o conjunto de todos os parentes de uma pessoa, e, principalmente, dos que moram com ela; conjunto formado pelos pais e pelos filhos; conjunto de pessoas que vivem na mesma casa; conjunto formado por 2 pessoas ligadas pelo casamento e pelos seus eventuais descendentes; conjunto de pessoas que tem um ancestral comum.

Para a OMS (1994), o conceito de família não pode ser limitado a laços de sangue, casamento, parceria sexual, ou adoção. Qualquer grupo cujas ligações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum, deve ser encarado como família.

Bom, família é [...] não se define apenas num conceito de pai, mãe e filho, mas qualquer grupo de pessoas que vão se congregam em termos de apoio, na correlação, podendo ser pai/mãe e filho, mãe/mãe e filho, pai/pai e filho, avós e filhos, ou apenas mãe e filho, ou seja qualquer grupo de pessoas que estejam se correlacionando de uma forma a contribuir consigo mesmo dentro de qualquer apoio que possa precisar. (E6)
Família é união de pessoas ligadas por laços afetivos que podem ter ou não a mesma herança genética. (E7)
Olha, família pra mim, representa um papel muito importante, né? ela vai acompanhar o indivíduo durante todas as fases do desenvolvimento humano. (E9)

Segundo Wright e Leahey (2012, p. 55), “família é quem seus membros dizem que são”. As autoras com essa definição ratificam que os enfermeiros podem respeitar as ideias de cada um dos membros da família, quanto aos relacionamentos significativos e experiências de saúde e doença.

Para os enfermeiros da clínica cirúrgica do HUIBB o sentido dado à família foi construído de acordo com seus valores interpessoais e intrafamiliares que cada um foi desenvolvendo durante a sua vida. Olhar a família em sua subjetividade, na atualidade, realmente tem sido uma construção necessária e eficiente, pois os benefícios para o paciente e para aqueles que cuidam são de grande valia, visto que podem amenizar o sofrimento ou contribuir significativamente para promover a cura, além do que para os enfermeiros, esta relação com a família apresenta o vínculo necessário para o envolvimento desta nos cuidados de saúde ao seu familiar hospitalizado.

Leininger (1985, p. 261) conforme sua Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do cuidado, define cultura como “os valores, crenças, normas e modo de vida praticados, que foram aprendidos, compartilhados e transmitidos por grupos particulares e geram pensamentos, decisões e ações de forma padronizada”. Nessa perspectiva a cultura tem abrangência de grupos que preservam determinados comportamentos como forma de pertencimento social e se revelam coletivamente em contextos específicos. Com isso, a família pode ser considerada um grupo no qual são aprendidos e compartilhados determinados comportamentos. Portanto, a abrangência desta teoria envolve, além dos grupos étnicos, aqueles nos quais os indivíduos atuam juntos em um determinado contexto, como é o caso da família (SEIMA et al., 2011).

Para os enfermeiros a família apresenta o vínculo necessário no qual referenciamos, para o envolvimento nos cuidados de saúde ao seu familiar hospitalizado, estando ainda em construção a ação voltada a assistência à família, necessitando de forma clara e concreta que faça parte na prestação de cuidados àqueles nos quais são o suporte para o tratamento de outrem, o familiar adoecido. É imperativo que diante de inúmeras situações vivenciadas no contexto hospitalar, a família não seja mero figurante, mas reconhecida verdadeiramente pela enfermagem e pelos demais profissionais assim como pelas instituições hospitalares, como unidade de cuidado que é, a fim de receber a devida atenção e o cuidado que precisa.

7.2 Sentidos atribuídos pelos enfermeiros à família do paciente oncológico cirúrgico hospitalizado

Estes sentidos foram desvelados nos seguintes depoimentos:

É uma família muito sofrida, mas que tem assim, uma concepção de perseverança e confiança, apesar de muito sofrimento e angústia. (E2)

É uma família preocupada e ansiosa quanto ao diagnóstico, tratamento, e à resolução dos problemas. (E3)

Bom, a família tem uma certa aflição e ao mesmo tempo também vai servir de apoio. [...] As famílias são um apoio moral, um apoio psicológico, emocional. Então, quando chega um paciente oncológico, a principal participação da família, naquele momento, como eu enxergo, é que vai ser um grande apoio para com o paciente (E6).

É uma família muito aflita, uma família que é extremamente ansiosa por respostas [...] (E12).

Um paciente de neoplasia gástrica é avaliado pela enfermeira, muito debilitado, astênico, em uso de SNE (sonda nasoenteral) aberta mantém náuseas e vômitos há

vários dias, apresenta-se deprimido e pouco comunicativo. O filho com certa aflição, intervém falando destes sintomas de forma incoercíveis e persistentes. A enfermeira explica sobre os cuidados, medicações ministradas e a gravidade do paciente. O filho já ciente da real situação, entende que o pai terá que passar por isso. Todavia, a enfermeira se disponibiliza para que estes sintomas sejam amenizados e se mostra solícita às intercorrências apresentadas pelo paciente e apoio à família. (OE8).

Segundo Visoná et al. (2012), juntamente com o paciente oncológico, a família passa por diversas manifestações psíquicas e comportamentais que a afligem, tais como, o medo, a ansiedade, a angústia, a impotência, a insegurança [...], sentimentos de vulnerabilidade. É necessário, portanto, que o profissional que atua com a família identifique essas manifestações para melhor atender as suas necessidades, pois a família é o suporte para o seu doente e precisa estar física e emocionalmente equilibrada.

A enfermeira dirige-se à mãe da paciente em pós operatório tardio de uma cirurgia oncológica, pois é idosa e há vários dias está no hospital sem fazer revezamento com outros familiares. A mãe diz que prefere ficar com a filha no hospital, em casa ficaria preocupada e ansiosa. A enfermeira reforça a necessidade de seu repouso para não chegar ao adoecimento. Constatado a preocupação da enfermeira em cuidar de quem cuida. (OE11).

Para Farinhas, Wedling e Dellazzana-Zanon (2013), problemas de ordem emocional ocorrem com frequência tanto em pacientes com câncer como em seus familiares em função das dificuldades em lidar com o diagnóstico, visto o câncer ser estigmatizado como doença incurável e de morte sofrida. Daí, sentimentos de medo e ansiedade acompanham o doente e o familiar em todas as fases da doença. Porém, segundo as autoras, apesar das doenças oncológicas serem na sua maioria crônicas, nem sempre levam à morte, devido a modernas medicações e tratamentos inovadores.

O câncer é um diagnóstico ingrato e muito temeroso para as pessoas [...] esse momento em que o familiar recebe o diagnóstico do seu paciente, o sentimento que eu percebo é o sentimento de: o medo da perda [...] A família fica muito próxima com medo de que a qualquer momento o paciente possa morrer, possa piorar, e aí a ansiedade da família é muito grande[...] (E3)

A mãe de uma paciente com diagnóstico de neoplasia gástrica, interpela a enfermeira; muito preocupada e angustiada com o desconforto do uso de SNE (sonda nasoenteral) e quanto ao seu tempo de permanência, enfatiza ser este mais um motivo de sofrimento para a filha frente ao câncer. A enfermeira explica a necessidade deste tipo de sonda para alimentar a paciente, visto que ela (a paciente) possa se recuperar e seu organismo possa ter condições para submeter-se ao procedimento cirúrgico indicado. (OE4).

Para os enfermeiros, muitos familiares de pacientes oncológicos vivenciam estas experiências com sentimentos em comum e até sofrendo por problemas semelhantes, porém cada um apresenta uma resposta de forma diferente, utilizando mecanismos de defesa para lidar com o enfrentamento diante de uma doença que está diretamente relacionada à finitude do ser humano, que traz, portanto, sofrimento, que torna angustiante o processo de vida, tanto para o paciente que recebe o diagnóstico como para a família que irá experimentar com ele este sofrimento.

Conforme Visoná, Prevedello e Souza (2012), a família tem papel relevante junto ao paciente no enfrentamento da doença, incluindo o tratamento e as hospitalizações. Para as autoras, os familiares irão conviver com o paciente nessa trajetória de descobrimento e terapêutica da neoplasia, inclusive nos procedimentos cirúrgicos, sendo um suporte para as perdas e limitações que a doença impõe.

[...]dependendo também da estrutura dessa família, do suporte emocional que essa família possa ter entre os seus membros, de acordo com alguma corrente religiosa, o enfrentamento da família em relação à doença, pode ser melhor conduzido durante o processo de hospitalização ou não, né? pode ser minimizado ou os conflitos potencializados dependendo da estrutura de cada família. (E12).

Segundo Leininger (1985), o enfermeiro busca conhecer a situação cultural e seus influenciadores e utiliza essas informações como ferramentas para prever ações e decisões para o cuidado de forma congruente ao paciente, família ou grupos.

Atualmente com a facilidade que os meios tecnológicos trazem, o sentido de ansiedade vem também dessa acessibilidade a um conhecimento muitas vezes inverídico ou não correspondente ao quadro daquele familiar doente. É o que cita este depoimento:

A família traz muito da mídia, traz muito de internet, informações às vezes muito severas, muito duras, porque não se tem controle de tudo aquilo que é publicado na internet. Então quando buscam alguma informação específica sobre determinado tipo de processo oncológico, eles tem acesso a um quadro clínico mais leve, mas também tem acesso às complicações, e ficam extremamente ansiosos, principalmente em relação ao tempo, tempo de início de tratamento, tempo de resposta, tempo em que se vai ter algum retorno. Se está havendo controle do processo da doença, em que tempo vai se fazer o ato cirúrgico? se o ato cirúrgico por si vai ser suficiente, em que tempo vão começar os tratamentos coadjuvantes? em que tempo a dor vai conseguir ser controlada? então é uma família que se mostra muito ansiosa [...] (E12).

Diariamente têm-se publicações nos veículos de comunicação, como jornais impressos, revistas, rádios, tv e internet, que estão disponíveis para leitura e impressão a toda pessoa que mostrar-se interessada em consultá-los. Todavia, as informações dadas por esses

veículos de comunicação precisam ser bem esclarecidas e orientadas por profissionais competentes, para que não sejam criadas expectativas e conclusões equivocadas e venham também desenvolver e desestabilizar pacientes e familiares emocionalmente, deixando-os ansiosos e aflitos.

Para Brasil (2015) a comunicação e a informação são recursos estratégicos para a interação e a troca de informações entre as instituições, comunidades e indivíduos, e o Ministério da Saúde através dos Sistemas Integrados de Bibliotecas (SIBI/INCA) e da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) oferecem publicações atualizadas e de grande relevância para toda a sociedade.

Portanto, gestores, profissionais de saúde e o público em geral têm disponíveis através das bibliotecas virtuais, um acervo de publicações técnico-científicas com informações necessárias sobre a doença. É preciso, sobretudo, que dúvidas e esclarecimentos aconteçam para que este tipo de estratégia não traga resultados negativos ao paciente e à sua família.

Segundo Brasil (2015) sendo o câncer uma das principais preocupações da agenda global de saúde, a comunicação e a informação têm papel fundamental para diminuir a incidência da doença, ampliando o conhecimento técnico científico e potencializando ações que visam à promoção da saúde, a prevenção e detecção precoce da doença, e ao atendimento com qualidade ao paciente.

Em contrapartida um sentido atribuído também pelos enfermeiros que muitas vezes se faz presente é o desconhecimento da doença por parte do familiar:

Algumas famílias são bastantes presentes, outras não. Percebe-se muita falta de informação sobre a doença, tratamento e prognóstico, na maioria das vezes. (E7)
Alguns familiares são mais sensíveis com as questões da doença, outras vezes alheios, talvez até por desconhecer a gravidade [...] (E8)

E considerando como fundamento os princípios da Bioética, pode-se dizer que a comunicação da verdade diagnóstica ao paciente e seus familiares constitui um benefício para os mesmos (princípio da beneficência), pois possibilita sua participação ativa no processo de tomada de decisões (autonomia). (PINHEIRO, 2012).

Tem famílias que se fazem presentes questionando, interagindo com a equipe multiprofissional e outras muito ausentes ou desinformadas. (E10).

O câncer, visto como uma doença multifatorial exige cuidado por parte de uma equipe multiprofissional, buscando um atendimento holístico. Cabe destacar que a prática da

interdisciplinaridade objetiva proporcionar ao paciente e a família assistência multidisciplinar, para a conquista da qualidade de vida em todas as dimensões (física, social, psíquica e espiritual) conforme previsto pela OMS (PINHEIRO, 2012).

A enfermeira ao dirigir-se à paciente de neoplasia de cabeça de pâncreas e à sua mãe, pergunta sobre o quadro da paciente e se o médico já informou sua programação cirúrgica. Mãe e filha desconhecem o diagnóstico, referem que a paciente está fazendo alguns exames e que está doente há mais de dois meses com a pele amarela e uma coceira que não a deixa dormir a noite inteira. A enfermeira explica sobre os sintomas apresentados associados ao quadro da paciente e orienta quanto a uma conversa com o médico assistente, a fim de que a paciente e sua mãe tomem conhecimento do diagnóstico e condutas de competência médica. (OE1).

Para Gomes, Silva e Mota (2009), a comunicação do diagnóstico ao paciente é dever do médico e está prevista em seu código de ética profissional. Esta comunicação auxilia em todo o processo do adoecimento, haja vista que uma comunicação de qualidade estabelecida entre paciente, família e profissional da saúde segundo Muller (2009) possibilita benefícios como adesão ao tratamento, redução do nível de ansiedade, redução dos gastos em saúde e maior confiança no profissional.

Embora, a comunicação do diagnóstico na maioria das vezes seja realizada pelo médico, no entanto, é o enfermeiro quem auxilia o paciente e a sua família a “digerir(em)” essa informação. Frente a essa situação o enfermeiro assume esse papel importante na integralidade do cuidado ao desenvolver estratégias que auxiliam o paciente na compreensão de sua situação atual e na adesão ao tratamento efetivamente exercendo uma função que lhe compete, independentemente do protocolo institucional (PINHEIRO, 2012).

É também marcante em suas vivências, os enfermeiros relatarem a ansiedade e o medo como os sentimentos presentes diante do impacto do diagnóstico e prognóstico da doença.

Olha, [...] vivenciei vários casos de pacientes oncológicos e familiares, né? e o grande impacto do diagnóstico e do prognóstico dessas pessoas que estão ali juntos com estes pacientes são sentimentos relacionados ao medo, à ansiedade [...] (E5)

O diagnóstico de câncer, leva consigo vários estigmas e, com eles, grande impacto na dimensão emocional do paciente, assim como a família do paciente também é alvo e origem de estresses emocionais (REZENDE et al., 2005; TAVARES; 2005; MARUYAMA; ZAGO, 2005; PINHEIRO, 2012).

Acredita-se que o câncer acarreta uma mescla de sentimentos nas pessoas envolvidas, o paciente por ter de se adaptar a um tratamento que muitas vezes poderá lhe causar sofrimento; à família, por ter que vivenciar uma situação inesperada que lhe causará dor, problemas financeiros, sentimentos como culpa, raiva, entre outros; à equipe, que se entristece, se sente frágil e impotente frente à situação (SILVA et al., 2012).

Portanto alguns relatos dos enfermeiros mostram a negação do diagnóstico por parte dos familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos como um sentido atribuído à quem não quer ou tem dificuldades em aceitar ou lidar com a nova realidade de seu familiar hospitalizado:

É...a gente percebe que a maioria deles (os familiares) não aceita o diagnóstico e por esse motivo se tornam ausentes, assim também como tem aqueles que retornam e são totalmente colaborativos. (E1)

Olha, os familiares são pessoas de todos os níveis socioeconômicos, que têm grandes dificuldades em lidar com o diagnóstico dos seus pacientes, né? E isso gera problema de ordem emocional, porque eles não têm o conhecimento da evolução e do prognóstico à longo prazo desses pacientes. (E5)

A negação quanto ao diagnóstico é uma defesa apresentada pela família que vem dificultar no entendimento e colaboração quanto aos cuidados prestados ao paciente hospitalizado acarretando muitas vezes até em abandono por este familiar.

É...os familiares não aceitam o diagnóstico[...] sem contar que muitas vezes este diagnóstico vem tardio, e eles acabam criando falsas esperanças [...] é difícil pra eles a aceitação. Quando a família aceita o diagnóstico é mais fácil o diálogo tentando-se o conforto, entendimento e colaboração. Quando a família não aceita, o acompanhamento se torna mais difícil, eles fazem tipo um abandono do seu familiar, do seu paciente[...] (E1)

Olha, o familiar encontra-se bastante impotente diante da situação enfrentada. (E9)

Saber compartilhar uma notícia dolorosa com um paciente é uma arte, pois o profissional de saúde deve falar sem rodeios sobre o diagnóstico de um tumor maligno ao seu paciente, e não relacionando necessariamente à morte. Pacientes e familiares normalmente passam pelos mesmos estágios de negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. A compreensão deste processo pode auxiliar o profissional de saúde a entender esses sentimentos e a auxiliar numa situação de crise. (PICHETI; DUARTE, 2008; PINHEIRO, 2012).

Problemas estruturais e institucionais foram trazidos pelos enfermeiros em seus relatos:

Bem, a gente percebe que a família está muitas vezes auxiliando no nosso tratamento ou não. [...]às vezes se apresenta como uma família prestativa, uma família que tem total interesse que o seu familiar se cure,[...], tem aquela positividade toda em relação ao tratamento ou muitas vezes é uma família também que já está descrente do tratamento em função de vários problemas até estruturais da instituição ou do próprio sistema do SUS. Mas, a gente observa sempre que a família está muito presente: ou de uma forma que nos chame atenção pro lado positivo ou de uma forma que nos chame atenção pro lado negativo, mas ela está ali de alguma forma. (E4)

Olha, a maioria das vezes as famílias contribuem, na ajuda, principalmente devido aos recursos humanos que são insuficientes. E outras vezes ela pode atrapalhar pelo excesso de cuidado. (E11).

Durante o banho no leito de um paciente acamado com diagnóstico de sarcoma de parede abdominal, observo o familiar inteiramente envolvido no cuidado. Atenta, a enfermeira se insere junto com o técnico de enfermagem que já se encontrava com a família, e seguem com o procedimento. A enfermeira aproveita a oportunidade pra avaliar seu paciente, orientar a família e esclarecer dúvidas. Percebo a participação da família nos cuidados de higiene como uma grande aliada e colaboradora no serviço, haja vista as inúmeras atribuições dos enfermeiros frente ao número reduzido de recursos humanos (OE9).

Desde a instituição do SUS em 1988, a mais complexa questão que vem apresentando maior resistência à mudança dentro da política de reforma do Estado no país, é sem dúvida a dos recursos humanos. As organizações de saúde brasileiras estão sobrecarregadas com o aumento da demanda de serviços, o que repercute no aumento da carga de trabalho, e o governo brasileiro enfrenta um grande desafio que é a formulação de políticas coerentes de recursos humanos para a saúde. Com isso, a falta de recursos humanos é uma constante na maioria dos hospitais públicos que tem inviabilizado o modelo de assistência integral, caracterizando este déficit como dificultador na operacionalização dessa assistência (BRASIL, 2003; BACKES; LUNARDI; LUNARDI FILHO, 2005; CASAFUS; DELL'ACQUA; BOCCHI et al., 2013).

A sobrecarga de trabalho é sentido atribuído pelos enfermeiros como sendo um dos fatores que dificultam a boa assistência prestada aos familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos:

Inúmeros fatores, como sobrecarga de trabalho, falando da nossa realidade né? falta de estrutura institucional, desconhecimento da dinâmica da instituição, entre outros. (E7)

[...] o que mais assim chama atenção é o tempo que a gente tem disponível pra escuta, né? Porque essa é uma demanda grande e a gente tem que ter aquele tempo pra escutar, e a nossa parte de trabalho exige uma sobrecarga de trabalho por conta de déficit de enfermeiro, né?(E8)

O ambiente, já é uma dificuldade pra nós, e também a sobrecarga de trabalho. (E10)

É..., infelizmente o nosso dimensionamento de recursos humanos dentro da equipe de enfermagem, pro nível de complexidade que o paciente oncológico exige é muito aquém do necessário. Se a gente tivesse um quantitativo de enfermeiros adequados pro nível de complexidade que a clínica hoje apresenta, muito provavelmente a gente teria mais disponibilidade de estar ouvindo mais a queixa de um familiar, as suas dúvidas e estar podendo fazer uma abordagem de enfermagem melhor, uma maior qualidade. Mas às vezes, nós somos responsáveis por 20, 30 pacientes simultaneamente, em que a gente não tem só um paciente dentro do perfil oncológico, que por vezes esses pacientes já perfazem mais que 50% da taxa de ocupação da clínica em determinadas fases, em determinados meses. Então a gente reconhece a nossa limitação, mas sempre na busca de promover o equilíbrio, seja ele biológico ou emocional do doente, a gente lança mão dos outros colegas da Psicologia e do Serviço Social pra mediar essa abordagem, né? No mais é..., buscar saber que medidas não farmacológicas aliviam a ansiedade ou aliviam a dor (E12).

Para Novaretti et al. (2014), a sobrecarga de trabalho advém de que o enfermeiro não tem como função apenas a assistência ao paciente, mas inclui o treinamento e capacitação de outros profissionais de enfermagem, gerenciamento de insumos e materiais, articulação com outros profissionais da saúde e da administração, da organização, orientação dos pacientes e familiares, promovendo a gestão multiprofissional em prol do paciente. Conforme as autoras, sabemos que a gestão de pessoas em âmbito hospitalar é bastante complexa, envolvendo aspectos sistêmicos e também intraorganizacionais, a definição de metas, os recursos disponíveis, as modalidades de contratação de pessoal e remuneração, e o tipo de atendimento devem ser analisados de modo global e integrados, com participação ativa dos gerentes de enfermagem neste processo para que evite-se a sobrecarga de trabalho, proporcionando satisfação profissional, assistência de qualidade e consequentemente aumento da segurança do paciente.

Enfermeiros que vivenciaram a experiência de internação, diagnósticos como o câncer, e outros problemas desta natureza trazem depoimentos e revelam uma experiência relativamente boa da atuação dos profissionais da clínica cirúrgica, visto que diante deste olhar diferenciado se colocam no lugar do outro.

[...] a experiência que a gente tem é uma experiência relativamente boa, né? até porque quando a gente passa por algum processo de saúde-doença pessoal ou familiar, a gente começa a ter uma visão diferenciada daquela família, a gente sabe as necessidades que aquela família tem, os anseios que aquela família tem, porque a gente já viveu [...] Então, a experiência boa é você trazer o familiar pra perto de você, de ter alguém de confiança do lado do seu paciente, alguém que realmente entende o que é a doença, o que está acontecendo, já que você teve a paciência de

ter esse feed back, em explicar qual é o tratamento, qual é o cuidado que ele deve ter com aquele paciente. (E4)

A visão diferenciada remete ao profissional enfermeiro reconhecer que aquele familiar é uma pessoa, é um filho, é um esposo, que tem sentimento, que tem tristeza, que tem ansiedade, que tem preocupação, e que estes sentimentos não podem interferir na relação com o familiar e tampouco ser razão de estresse, visto que o familiar está ali intercedendo e cuidando de seu paciente frente a toda aquela realidade de internação.

[...]Aquele familiar é um familiar que está defendendo o seu paciente, que está querendo que ele fique bem, que está querendo entender, que está querendo vigiar mesmo, sendo o leão de chácara, né?(E4)

Então, colocando-se no lugar do outro, tendo vivenciado uma experiência particular, pode-se adquirir esse olhar diferenciado;

[...] se eu estivesse no lugar do familiar eu faria a mesma coisa, eu iria perguntar vinte vezes a mesma coisa, eu iria querer saber qual é o medicamento, eu iria querer saber qual é a pressão [...] Este olhar talvez seja o olhar de sensibilidade, né? De ser mais sensível ao sofrimento não só do paciente, mas do familiar que muitas vezes se sente impotente diante do quadro todo.(E4)

Para Beirão (2013), [...] a capacidade de nos colocarmos no lugar do outro, de compreender o que a pessoa pensa sobre o seu problema, as emoções que associa com os seus pensamentos e imagens é como caminhar com os sapatos do outro, colocando-se no seu lugar, usando o seu campo de visão, identificando-se assim intelectualmente ou afetivamente com uma pessoa, uma ideia ou uma coisa. A autora considera um ganho importante nessa perspectiva que é o reconhecimento dos sentimentos do outro, o que faz com que a resposta seja mais adaptativa ao momento, (saber confortar o outro); a preocupação com os outros sabendo que estratégias o podem ajudar, ou melhor lidar com a situação.

O enfermeiro deve atuar como elo, buscando congruência nas práticas populares e profissionais de saúde, para reduzir conflitos e estresses entre ele (o enfermeiro), o paciente e o familiar no cuidado cultural. (LEININGER, 1985; SEIMA, et al., 2011).

Os enfermeiros trazem também a religiosidade e a espiritualidade como apoio ao familiar no enfrentamento diante do câncer:

Tentamos dar apoio com ênfase à espiritualidade para que possam pela percepção e diálogo transmitir confiança, tranquilidade e amor. (E2)
Eu particularmente, tentando fazer uma abordagem dentro de um contexto mais respeitoso possível em relação às linhas religiosas, eu vejo que uma oração no

momento certo, ela apazigua, ela equilibra, ela serena os ânimos, mas isso depende muito da abertura que o familiar dá, que a própria família dá, pra que isso se faça possível. Mas, quando ocorre, a gente consegue otimizar muito a nossa comunicação e a nossa relação com essa família. (E12)

A enfermeira, com voz calma, postura firme, realiza o procedimento de alta à uma paciente e sua irmã. Reforça que a paciente precisará dar continuidade ao seu tratamento com a equipe de oncologia e as orienta a dirigirem-se à este serviço. A enfermeira dá um aperto de mão na paciente e sua irmã dizendo que está torcendo por sua saúde com o desejo de que as mesmas fiquem com Deus. Vejo a paciente e sua irmã saírem comovidas com aqueles gestos. O toque, o apoio, a confiança de que Deus está com elas, trazem ânimo e as impulsionam a seguir com o tratamento com mais esperança. (OE5).

Para Oliveira (2012), a maior parte das pessoas incorpora a cultura que vive, não é diferente com os enfermeiros que também são influenciados em sua prática. A autora enfatiza que as crenças dos enfermeiros em relação ao cuidado espiritual são culturalmente padronizadas, dependentes da sua própria cultura, do contexto em que vivem e da instituição, ou seja, manifestam o seu apoio espiritual conforme as suas próprias crenças.

As visitas diárias leito a leito, propiciam aos enfermeiros o conhecimento deste estigma que as pessoas têm do câncer e as suas dificuldades diante do enfrentamento deste diagnóstico como é constatado neste estudo por parte dos familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos:

[...]o contato nosso se dá principalmente nas visitas de enfermagem, onde vamos leito a leito. É nesse momento que a gente vai conhecer os temores, tirar as dúvidas, prestar apoio (E7).

Minhas experiências se dão na hora da visita de enfermagem, em que se dá orientações, se troca informações, ou seja, essa comunicação é muito importante, pois forma um elo de confiança que poderá ajudar no tratamento do paciente. (E10)
Durante a visita de enfermagem, geralmente eu procuro, dependendo do estado do paciente, né? Se a família está acompanhando o tratamento, se está ciente do diagnóstico e das condutas que vão ser tomadas, né? [...] então pessoalmente, eu procuro perguntar se ela está esclarecida, se está sabendo, se é um paciente que precisa de cuidados, se eles estão cientes desses cuidados [...] (E7)

[...]A enfermagem é muito próxima da beira do leito, as nossas atividades são à beira do leito constantemente, então a gente é muito cobrado, às vezes a gente é muito punido, por uma alteração de um humor maior, uma cobrança, às vezes uma ofensa. Mas dentro desse contexto, o contexto que a família acha que ela não está sendo atendida na sua expectativa, acima de tudo curativa. Que não seja curativa, mas que amenize sofrimento, que amenize dor, que traga respostas, que traga soluções, que traga alternativas, né? (E12)

Segundo Nunes et al. (2012), a corrida de leito, ou visita leito a leito, proporciona ao profissional enfermeiro a identificação das necessidades do paciente, estabelecendo

prioridades e assumindo o compromisso de uma assistência de enfermagem contínua e de qualidade.

A comunicação adequada entre enfermeiro e familiares e pacientes é a base para o esclarecimento e favorecimento da adesão ao tratamento ou aceitação da proximidade da morte. (GUIMARÃES, 2014).

Os enfermeiros referem que suas experiências não estão embasadas no conhecimento acadêmico, e que o aprendizado de lidar com situações diante do familiar e dos pacientes oncológicos na clínica cirúrgica se deram no cotidiano de suas práticas:

É assim, de alguns anos pra cá a demanda dos pacientes oncológicos aumentou muito, daí vamos aprendendo a lidar com as situações diversas no dia a dia, né? [...] até ligação com a morte. Eu sou meio que reticente nisso, né? Mas eu acho que a gente consegue levar o serviço se agregando ali à família, sentindo o momento que eles estão passando, né?(E8)

[...] a gente já tem alguma vivência, mas a questão da experiência, da formação de base da oncologia, a gente está adquirindo aos poucos: capacitações, buscas pessoais de leitura, de atualização. Mas a gente tem experiências variadas, a gente tem experiências mais conturbadas. [...] quando a instituição de alguma forma não consegue atender a tempo, a necessidade diagnóstica do paciente, e aí não se consegue delimitar o estadiamento à tempo de iniciar um tratamento de controle, ou um tratamento curativo, ou mesmo um tratamento paliativo pra otimizar a qualidade de vida desse cliente, então os familiares ficam muito inquietos, e com razão, porque não se está resolvendo aos olhos deles a situação, o contexto de doença do seu paciente, né? (E12).

Silva et al. (2012), evidenciam a necessidade de ampliar o foco de atenção dos profissionais de saúde, incluindo as referências socioculturais do contexto das pessoas que vivenciam o processo de ter uma doença crônica, como é o caso do câncer. Conforme as autoras, no caso da enfermagem, significa uma forma de ultrapassar a dimensão biológica do cuidar, sendo, portanto necessário, construir, junto com as pessoas acometidas pelo câncer e seus familiares, estratégias de cuidado em consonância com as suas concepções e expectativas, com vistas a promover uma assistência com qualidade.

Contrapondo estas questões, um enfermeiro declara sua assistência voltada especificamente ao paciente e não diretamente à família:

Bom, diretamente e conscientemente, eu confesso que eu não tenho, um contato através do acompanhamento e do diálogo referente ao paciente com a família que envolva também a família. A família, eu sei que está presente, mas na minha participação da assistência, ela está ali como uma situação de ‘stand by’, e eu acabo não fazendo uma intervenção, eu não participo. É com o paciente, também

somando a família. É uma situação que acontece de forma indireta, né? Não chega a ter uma participação direta com a família. (E6).

Observou-se também em algumas falas que os enfermeiros se defrontaram no próprio serviço com a necessidade de desempenhar com qualidade uma assistência diferenciada a pacientes oncológicos cirúrgicos, e a complexidade das situações vividas remeteram alguns a melhor qualificação nas dimensões do cuidado que extrapolam o cuidado com o paciente e sua família, mesmo nas condições mais traumáticas como o desfecho doloroso do óbito de seu familiar querido.

Em contrapartida, à medida que a gente começou aprender é... do que se tratava 'cuidados paliativos', à medida que a gente começou aprender um pouco mais sobre o processo evolutivo de doença, o pós operatório de ressecções tumorais, é... a gente começou acreditar, dentro do possível, conversar um pouco melhor com o paciente internado como também com o familiar em relação às orientações durante a internação, orientações pra alta. Mas assim, o doente terminal, eu particularmente já tive experiências que me surpreenderam até, pessoalmente falando, por ver a partida de determinados pacientes quando bem assistidos, quando bem conduzidos com uma analgesia ideal... Quando chega mesmo o momento do óbito, o momento da falência, a falência vai progredindo gradativamente... quando a gente percebeu o último momento, está consentindo, está permitindo a presença da família, orientando com muita serenidade de que aquele é o último momento, de que aquele doente está partindo, está entrando em processo de óbito e a família poder se despedir, poder agradecer, poder pedir perdão, poder se manifestar de alguma forma, que quando o processo termina, quando o óbito é declarado, essa família se sente aliviada por ter conseguido fazer tudo o que pode por aquele doente. É claro que toda morte familiar, ela traz um processo de dor, um luto muito grande, mas existe no olhar e na própria gratidão, na expressão verbal de gratidão desses familiares que puderam ver que tudo foi feito, que puderam ver que em tudo foram atendidos, que houve um diagnóstico, que houve um estadiamento, que houve uma definição, que houve uma analgesia correta, que houve empenho da equipe, que houve minimização de sofrimento. Essa família, ela se sente confortada, de que realmente tudo foi tentado, de que realmente tudo foi feito, e não se contém e agradece verbalmente, à alguns representantes da equipe de enfermagem em especial, não me atendo a parte da medicina, mas à enfermagem, agradecem ao enfermeiro, agradecem aos técnicos de enfermagem, isso de certa forma nos conforta, enquanto profissionais, é... dá sentido ao nosso trabalho, dá sentido à nossa assistência, né? Infelizmente a gente não foi capaz de contribuir para a recuperação da saúde de um doente, mas a gente foi capaz de assistir à uma morte com dignidade, e é isso. (E12).

Para Santos, Lattaro e Almeida (2011), o câncer é uma doença que pode levar ao óbito, e os programas de cuidados paliativos têm sido reconhecidos como estratégias fundamentais para melhorar a qualidade de vida de pessoas com doenças que podem fazer com que elas vivenciem a fase terminal. O controle do sofrimento físico, emocional, espiritual e social é essencial nesta modalidade de cuidado, já que a pessoa que fica doente, desde o

diagnóstico até o momento da morte; e sua família, durante o curso da doença até a fase do enlutamento, procuram recursos para amenizar o sofrimento. Para as autoras, o enfermeiro é o profissional que está diretamente ligado ao paciente, tendo assim o compromisso e responsabilidade de ouvir e compreender melhor as necessidades de cada um, proporcionando-lhes apoio, compreensão e afetividade no momento de carência que possuem no enfrentamento da doença e consequentemente à caminho da terminalidade. (SANTOS; LATTARO; ALMEIDA, 2011).

Conforme Silva e Moreira (2011), a abordagem da complexidade nesta área de atuação da enfermagem admite o necessário empenho da equipe de saúde por meio do trabalho interdisciplinar para atender as necessidades de cuidado do paciente e da família dentro das possibilidades, diante das incertezas, diversidades e imprevisibilidades que demarcam a realidade complexa mediante a instabilidade do quadro clínico do paciente e a proximidade da morte, concorrendo para uma assistência de qualidade e o morrer com dignidade.

Os enfermeiros listaram pontos positivos e negativos das famílias dos pacientes oncológicos cirúrgicos hospitalizados. Para eles, a grande maioria sofre um grande impacto ao tomar conhecimento do diagnóstico, alguns são colaborativos, outros são ausentes. São famílias sofridas, preocupadas, ansiosas e aflitas, muitas vezes descrente do tratamento, não tem o conhecimento da evolução da doença e de sua gravidade. Por outro lado, apesar de todo o sofrimento apresentam um elevado grau de perseverança, confiança, sensibilidade que gera por vezes apoio e interesse pelo seu familiar doente. Estão na maioria das vezes presentes, auxiliando, sendo prestativos e sobretudo contribuindo para o melhor cuidado.

Segundo Wright e Leahey (2012), mesmo em face de problemas de saúde reais ou em potencial, cada família tem seus pontos fortes que vem trazer o equilíbrio preciso para o seu funcionamento familiar. Para as autoras é imprescindível que os enfermeiros tenham essa visão a fim de compreender e intervir com cada membro da família.

Os sentidos atribuídos pelos enfermeiros sobre os familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos expressaram o sofrimento, a preocupação, a ansiedade e a aflição do familiar frente ao câncer. Vários outros sentidos também foram trazidos nos depoimentos destes participantes, como o desconhecimento da doença, assim como a acessibilidade aos meios tecnológicos que muitas vezes causam medo e anseios devido à informações muitas vezes generalistas e que por fim são vistas de forma equivocada ao quadro do familiar adoecido; impacto ao receber o diagnóstico e prognóstico; à negação do diagnóstico como mecanismo de defesa deste familiar em aceitar a nova realidade; problemas estruturais e

institucionais, assim como a sobrecarga de trabalho, que inviabiliza e é um limitador na prestação de cuidados à família; colocar-se no lugar do outro; a religiosidade e a espiritualidade como apoio ao familiar, visitas diárias leito à leito; e as orientações dadas pelos enfermeiros. Nesta unidade de sentido as experiências com familiares foram embasadas em suas práticas e não no conhecimento acadêmico. Mesmo diante das inúmeras publicações que tratam de enfermagem de família e do cuidado às famílias de pessoas hospitalizadas, ainda assim, um enfermeiro declarou estar sua assistência voltada especificamente ao paciente, não oferecendo qualquer perspectiva de cuidados direcionada à família. É preciso repensar a assistência de enfermagem incluindo a família em seus cuidados. Compreender o processo saúde/doença confere diversos significados tanto para o paciente como para a sua família e este gera mudanças nos mais diversos âmbitos da vida, podendo ter aspectos positivos ou negativos, conforme os (re)arranjos familiares, estruturas emocionais, culturais, condições econômicas, dentre outros fatores determinantes.

7.3 O Cuidado de enfermagem permeado pela cultura e pela interação com a família

Os enfermeiros veem a participação da família como o principal ponto de apoio para a adesão ou não ao tratamento da doença:

O familiar é um ponto de apoio do paciente, né? Então se aquele familiar diz que aquilo vai dar certo, o paciente vai ouvir muito mais o familiar do que o profissional porque ele sente mais segurança com o familiar. Então o familiar vai apoiar nessa adesão ao tratamento. (E4)

Sem dúvida, a família vai ser importante diretamente e praticamente na ajuda aos cuidados das necessidades que o paciente possa ter, [...] contribuindo também para o apoio emocional e psicológico. (E6)

Olha, a contribuição da família é muito importante, né? que vai desde os cuidados básicos como de higiene pessoal, e também auxiliando na terapêutica mesmo do paciente. (E9)

[...]a gente não consegue estar inteiramente à beira do leito, mas a gente tenta otimizar a favor do doente um cuidado especializado, o mais especializado possível, mas prestado por alguém que não é frio aos olhos do paciente, por alguém que não está sendo pago pra trabalhar pra ele, pra fazer um bom serviço, mas por um familiar, por alguém que o ama. Eu acho que o reforço desse cuidado como demonstração de amor otimiza muito. (E12)

Conforme Passos e Sadigusky (2011), a permanência da família junto ao paciente, durante a hospitalização, tem papel decisivo na sua recuperação, visto que o stress provocado

pela situação de saúde pode ser amenizado quando ele encontra apoio emocional de pessoas com as quais possua vínculo afetivo relevante.

[...] A família é a base de tudo, [...] o vínculo afetivo é todo deles, então é uma troca, a gente precisa deles, a gente precisa do vínculo deles, do papel, da representação deles, pra cada doente. É muito diferente quando determinados acompanhantes possuem um significado maior pro doente, a nossa assistência flui melhor, a nossa orientação é assimilada melhor, porque aquele familiar está interessado em vencer as suas próprias barreiras pra proporcionar uma melhor qualidade de vida, um melhor conforto pr'aquele doente, e isso a nossa interação e a nossa integração flui melhor. (E12).

Para Silva et al. (2012), o câncer não só envolve a pessoa doente, mas todo o grupo familiar que se apoiam mutuamente e buscam valorizar um modo de agir no qual o estar perto, o estar junto, o estar presente com o familiar doente é de grande relevância no momento do tratamento e durante todo o processo de cura e recuperação.

Os enfermeiros relatam a colaboração dos familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos desde os cuidados básicos, sendo barreira de segurança no processo de cuidar:

A contribuição desses familiares vem principalmente de ajudar mais na higiene pessoal e com distrações, tais como diálogos, brincadeiras, passatempos que são bem frequentes. (E1)

A família oferece amor, companheirismo e isso fortalece o paciente para o enfrentamento do tratamento. [...] Os familiares contribuem, por exemplo, no banho, quando o paciente é dependente, na ajuda à alimentação, quando ele necessita desse apoio, [...] e com isso a família acaba sendo também uma barreira de segurança pro paciente nesse processo do cuidar. (E3)

A família é o primeiro cuidador e no espaço institucional durante a hospitalização do seu paciente com dependência da assistência de enfermagem, a sua participação nas atividades de cuidado é de fundamental importância, para tanto é preciso orientá-la e ensiná-la sobre o cuidado no hospital e no domicílio após a alta. (PASSOS; SADIGUSKY, 2011).

Enfermeiros apontam conflitos na ausência de familiares no processo de acompanhamento de seu familiar hospitalizado:

[...] às vezes acontece por algum contexto pessoal do paciente não ter tanta afinidade ou de não ser um familiar consanguíneo; de ser um vizinho, de ser um amigo, ou de ser alguém contratado, né? e aí a gente percebe alguns conflitos, porque o paciente deixa de atender à uma solicitação, por vezes pode deprimir e mesmo a gente estando no dia a dia, conversando, passando visita, fazendo orientação, fazendo medicação, avaliando resposta, ele é tumultuado. (E12).

Segundo Pinheiro (2012), o êxodo da população rural, família com número menor de integrantes e morte são questões que vêm favorecer o aparecimento desta realidade, emergindo como uma problemática social como também pessoas abandonadas pela família. Percebe-se diante disso, a fragilidade emocional pela qual o paciente vivencia corroborando para um quadro de irritação, não colaboração e até depressão.

Os enfermeiros enfatizam a confiança na equipe.

*O mais importante é a confiança na equipe e acompanhamento no tratamento. (E2)
Na minha opinião é no momento em que o familiar interage com a equipe multiprofissional através da comunicação [...] (E5)*

Eles nos ajudam informando sobre as queixas do paciente, dos sinais e sintomas dos mesmos. (E10)

O paciente não se sente só, ele consegue perceber o apoio, não só da equipe, mas daquelas pessoas que conhecem a história dele, que conhecem as reações pessoais dele, conhecem o humor dele,[...] eu acho que o familiar é primordial, porque ele é conhecedor das reações do seu paciente. (E12)

O familiar dirige-se ao posto de enfermagem carregando em si os sintomas e queixas de seu paciente hospitalizado. Repassa à enfermeira suas preocupações, ansios e medos em relação ao quadro de gravidade de seu paciente com cancer. A enfermeira o acalma, assegurando que os cuidados serão realizados. Observo o quão mais tranquilo fica esse familiar após essa conversa e um vínculo de confiança é estabelecido. (OE2).

Conforme Pinheiro (2012), os profissionais devem acolher, escutar e incentivar a família para ela tornar-se aliada no tratamento do paciente, pois a elas cabem o papel de cuidar no espaço doméstico e de assistir o paciente em suas necessidades físicas, materiais, psicológicas e espirituais, e é sobretudo com esta família que o profissional, em especial o enfermeiro, formará vínculos que permitirão a realização da experiência compartilhada.

Marcon e Elsen (1999) são incisivas quando enfatizam que não basta assistir um indivíduo consciente de que este pertence a uma família, mas imperativo se faz assistir à família. Assim sendo, a família, além de ser agente do cuidado de seus membros, deve ser considerada também, objeto de cuidados dos profissionais de enfermagem.

A interação com a família de pacientes oncológicos cirúrgicos pelos enfermeiros é notadamente marcada pela orientação. É a partir dela que flui a relação de confiança, de harmonia, de transparência, que envolve fatores emocionais, estruturais e profissionais.

O enfermeiro tem por função realmente essa orientação tanto da família quanto do paciente. A orientação vai ser o ponto chave pra qualquer tipo de relacionamento [...] (E1).

Manter uma relação de confiança, compreender o sentimento do familiar e do paciente, identificar a religião da família e do paciente. (E2)

É importante que haja uma relação harmoniosa entre paciente, familiares e profissional para que não interfira na prestação do cuidado. E principalmente que haja uma relação transparente com a transmissão de todas as informações pertinentes ao paciente. (E3)

O enfermeiro está atrelado àquele familiar em vários pontos, né? Às vezes o familiar não entende o tratamento, então quem vai explicar? É o enfermeiro. O familiar está ansioso por algum exame que está faltando, quem vai apoiar? É o enfermeiro. Quem vai esclarecer? É o enfermeiro. A estrutura do hospital deixa a desejar por 'n' coisas, quem vai orientar, quem vai também acalantar? É o enfermeiro. Então o enfermeiro, ele tá atrelado em todas essas estruturas com os outros.(E4)

Olha, a orientação, né? e principalmente a atenção dispensada à família, o saber ouvir as ansiedades e as queixas tanto do familiar como as do paciente. (E9)

Durante a visita de enfermagem a enfermeira conversa e orienta a família sobre os cuidados com o paciente, atribuições da enfermagem e como se encontra o quadro do paciente neste dia. Esclarece sobre as rotinas, cuidados e a participação deste familiar nos questionamentos referentes ao tratamento ao seu doente hospitalizado. (OE10).

Além da orientação, os enfermeiros elencam várias situações em que suas intervenções se fazem necessárias e imprescindíveis, como o lidar com a morte, os conflitos familiares, o estresse, o afastamento do emprego desse familiar, consequentemente seu distanciamento das rotinas do dia a dia, e o manejo bem fundamentado pelo enfermeiro dado ao paciente e familiar,

Olha, na minha concepção, é o desafio de lidar com a morte, os conflitos familiares, o estresse, né? a sobrecarga física e psicológica do familiar em razão do grau de dependência do paciente, o afastamento do familiar do seu emprego, gerando conflitos quanto a manutenção do emprego, o distanciamento das rotinas cotidianas do familiar, vida familiar e social. (E5)

Plantão agitado, vários pacientes graves e instáveis hemodinamicamente na clínica cirúrgica. Um paciente evolui com PCR (parada cardiorrespiratória) e logo em seguida à óbito. Antes porém, a enfermeira comunica o agravamento à família que está presente (irmã) e explica em breves palavras o procedimento da intubação orotraqueal a ser realizada pelo médico. Sugere que aguarde em outro local, porém, a irmã do paciente fica de longe olhando todo o desenrolar do procedimento sendo feito. Chora, telefona pra alguém da família. O paciente não resiste e o óbito

é declarado pelo médico. Depois da comunicação feita à família, a enfermeira dirige-se à ela lamentando a perda de seu paciente. Mesmo fragilizada diante daquela situação, a irmã do paciente agradece por todos os cuidados prestados ao seu irmão durante a internação. (OE3).

No cuidado ao doente faz-se mister que o enfermeiro tenha conhecimento sobre a patologia a fim de identificar as manifestações que o adoecimento por câncer traz ao indivíduo, e a partir de então, traçar um plano de cuidados adequado às suas necessidades. É necessário que o enfermeiro esteja preparado para apoiar a família, seja no âmbito emocional, espiritual ou social, transmitindo um sentimento de esperança e confiança em todas as etapas da doença, inclusive no caso de morte do familiar (PINHEIRO, 2012).

Há também relatos de quem não desenvolve intervenções com a família:

Bom, conscientemente também eu não desenvolvo intervenções ou ferramentas, que atendam no caso, os três segmentos juntos como é abordado aqui: família, paciente e profissional. (E6)

Valorizar o outro, respeitar sua visão de mundo, suas experiências e vivências facilitam no bom entrosamento e entendimento entre enfermeiros e familiares:

[...] valorizar a referencia do paciente e também valorizar a queixa do familiar, no sentido de fazer distinção que naquela informação que pode fazer a diferença pra que aquele familiar se sinta seguro da assistência que está sendo prestada; do tempo de assistência. Que determinadas coisas não se conseguem reverter de forma imediata, e que isso também é angustiante pra nós, pra que os pontos críticos, os nós críticos consigam ser amenizados. (E12).

A fim de estabelecer os cuidados de enfermagem direcionados à família, a enfermagem precisa ter um saber teórico sobre estruturas familiares, suas complexidades e sobre o papel do enfermeiro de família para aplicá-los em situações reais de vida e saúde. Ela trará para a sua relação com as famílias um conjunto pessoal de ideias sobre a vida familiar, baseado na sua experiência de vida, atentando para os valores individuais e familiares e respeitando as diferentes crenças e práticas, mesmo que contrárias às suas próprias. Neste sentido, pode ser importante a valorização, por parte da equipe de saúde, das manifestações e percepções referidas pelos indivíduos e familiares sobre a doença. Com isso, a enfermagem deve buscar proporcionar um cuidado de enfermagem culturalmente congruente com os fatores que influenciam os vários aspectos relacionados ao processo de saúde/doença dos indivíduos. (QUINTANA et al., 2004; SOARES et al., 2009).

Para Leininger (1985), a visão de mundo dos indivíduos e as estruturas sociais influenciam seu estado de saúde, bem-estar ou doença. A autora aponta em sua teoria, os fatores que influenciam os sistemas profissionais e populares de saúde e cuidado, como a religião, política, economia, visão de mundo, valores culturais, história, linguagem, gênero, entre outros.

No cuidado de enfermagem permeado pela cultura e pela interação com a família, vimos que a família é o principal ponto de apoio para a adesão ou não ao tratamento da doença, pelo vínculo afetivo relevante entre seus membros. A família ajuda nos cuidados básicos de seu paciente sendo compreendida essa colaboração como meio de segurança e proteção no processo de cuidar. Sua ausência gera conflito e desamparo. Ela tem confiança na equipe de saúde. E o lidar com a morte requer uma melhor qualificação na dimensão do cuidado. Sentidos atribuídos como valorizar o outro e respeitar sua visão de mundo facilitam o bom entrosamento entre enfermeiros e familiares.

7.4 A Importância da corresponsabilidade atribuída pelos enfermeiros à família do paciente oncológico cirúrgico hospitalizado

Na fala a seguir é perceptível o grau de importância que dá o profissional ao apoio da família do paciente. Devido à complexidade de respostas ao adoecimento do seu familiar hospitalizado há impactos distintos que podem contribuir ou até mesmo piorar o quadro já estabelecido. Por vezes, há situações que este profissional procura sensibilizar estes familiares da importância de sua atenção ao seu paciente. Em situação cujo apoio não acontece, resignadamente o informante se compromete em “exercer o que é inerente que é o cuidar deste ser humano”.

É...a resposta desse diálogo tem um impacto sobre a família e sobre o paciente. Então naquele primeiro momento ficam entristecidos, sem esperança, acreditando que tudo acabou, se for um diagnóstico negativo, vamos dizer. [...] se o diálogo é chave pra isso tudo, se eles entenderem [...]a gente vai conseguir fazer com que o familiar ou se distancie de vez, diga “não eu não tô preparado pra ajudar nesse momento, não consigo”, ou a gente consegue resgatar um desses familiares. Pessoas que estão mais afastadas, acabam se comovendo, voltam e se doam por completo. Eles vêm, ajudam, colaboram de todas as formas, cuidam, ensinam tudo de novo, incentivam, trazem alegria. E essa é a resposta positiva que eu acredito. As negativas, são quando eles realmente, dizem: “não dou conta, não tô preparado”, o familiar né? E o paciente da mesma forma, ou ele se permite atender ou ele se fecha e realmente não favorece. E pra nós, enquanto enfermeiros a resposta positiva disso, é que realmente a gente tem a chance de se fazer mais presente e sensibilizado com a situação, e exercer o que é inerente ao enfermeiro, que é o cuidar desse ser humano e tentar fazer isso da melhor forma possível. (E1).

[...] percebo que a família se torna colaborativa, com mais interesse na continuidade do tratamento e busca esclarecimento, e espiritualmente se sente confortável. (E2).

Para Leininger (1985) e Borges (2014), a *Teoria do Cuidado Transcultural* enfatiza seu principal objetivo como, identificar os meios para proporcionar um cuidado culturalmente congruente, dando atenção ao fato de que esses fatores influenciam a saúde, o bem-estar, e o processo de adoecimento e morte das pessoas. Segundo Soares et al. (2009), ao se optar por cuidados culturalmente congruentes, o profissional está preservando a estrutura familiar.

É necessário, contudo atentar para que haja equilíbrio entre cuidado profissional e cuidado popular. A família pode intervir com cuidados, desde que esses cuidados não tragam prejuízos ao paciente. A prática de tratamentos alternativos deve ser respeitada. O olhar holístico e transcultural denota que, cada pessoa, cada família tem a sua forma de encarar e viver o período do adoecimento, morte e luto. Todavia, a teoria, de fato acontece na prática profissional, onde de forma empírica, procura-se em preservar o cuidado individualizado e a diversidade cultural de cada paciente, de cada família (BORGES, 2014).

Perceber a família como entidade de cuidado ao paciente parece ser patente em diversas falas. A corresponsabilidade parece clara na fala a seguir:

Bom, [...] eu percebo que ela é positiva para um melhor cuidado, em que sentido? a família vai estar contribuindo pro cuidar do paciente, e isso pode estar vindo como um reflexo à questão dos indicadores de qualidade da enfermagem. Então, quando a família participa desse processo, no sentido de estar contribuindo, não que ela entenda que vai estar assumindo aquela responsabilidade, na verdade ela vai ser correponsável nesse processo de cuidar. E nesse sentido quando eu falo indicadores de qualidade, e como exemplifiquei anteriormente com a questão da úlcera por pressão, esse indicador [...], quando a família se envolve nesse processo, ela participa no sentido de favorecer uma mudança de decúbito mais frequente pra esse paciente, e isso vai evitar com que esse paciente venha a evoluir com uma úlcera por pressão futuramente, né? Então, nesse sentido essas respostas são positivas para o processo, para a sistematização da assistência de enfermagem à esse paciente. (E3).

Nesta outra fala é a família que sofre. E se sofre necessita também de apoio. O enfermeiro pode ser este elemento na delicada relação de cuidado construída com este vínculo. Reconhece também na família uma ‘ponte’ para que possa contribuir com a recuperação do paciente. O enfermeiro reconhece na família um elemento forte na relação de cuidado.

[...]O familiar acaba te vendo como um ponto de salvação, acaba te vendo como aquela pessoa: ‘poxa, chegaste no plantão pra me ajudar!’ então é esse olhar que eu percebo que o familiar acaba tendo um vínculo maior com você, né? tendo segurança no que você faz, tendo segurança no que você fala, né? E quando o familiar tem essa segurança, automaticamente o paciente tem também, porque se o familiar não tiver seguro com a equipe e demonstrar pro paciente, o paciente sente a mesma coisa. O familiar é uma ponte espetacular com a equipe porque se o familiar está seguro e consegue passar isso pro paciente, o paciente também vai sentir a mesma coisa. É impressionante! Então através dessas estratégias a gente consegue perceber que o familiar é trazido pro lado da equipe e isso é fundamental pro tratamento.(E4).

Os meios para a realização do cuidado holístico/integral e significativo para os sujeitos envolvidos tem sido o foco de muitos estudos e a busca constante do profissional enfermeiro em sua prática. Acredita-se que um dos caminhos para atingir esse cuidado é o conhecimento das semelhanças e diferenças nas crenças, valores, experiências e vivências de mundo que se refletem nos comportamentos e hábitos de vida dos indivíduos. [...] Ao conhecer o modo de viver de indivíduos, família e comunidade, o enfermeiro embasado na teoria de Leininger, possibilita a sustentação técnica e a autonomia pautada na ética e no respeito (SEIMA et al., 2011).

Em algumas falas fica exposto que o enfermeiro é o profissional que dará as informações sobre o estadiamento nem sempre favorável da doença. É neste profissional que o binômio família/paciente consegue perceber e compreender as situações mais sérias do seu adoecer e encontra segurança/confiança para cuidar de seu familiar adoecido.

Eu, após as minhas orientações percebo e já vivenciei, que as orientações dadas quanto ao cuidado ao paciente, relacionadas a própria doença com um prognóstico muitas das vezes ruim, fazem com que o familiar se sinta mais seguro em relação aos cuidados e se aproprie desse conhecimento conforme as orientações que são dadas por mim[...] acho que ele se torna uma pessoa que tem maior segurança em realizar os cuidados com o paciente, em sua residência, a nível domiciliar ou a nível do hospital. (E5).

Famíliares mais orientados e esclarecidos e conseqüentemente paciente com recuperação adequada.(E7).

Constata-se que o alcance das ações do enfermeiro é aceita e reproduzida pela família do paciente, através da confiança estabelecida entre este familiar e o profissional enfermeiro.

Outrossim, descrente, o informante afirma não existirem práticas que prestem assistência familiar nos moldes necessários ao que envolve o paciente cirúrgico oncológico hospitalizado.

Bom, no meu caso, são respostas inexistentes até mesmo porque não acontecem essas práticas por todo um contexto que a gente vivencia dentro da instituição de saúde.(E6).

Observo que a família e o enfermeiro geralmente se voltam para os cuidados e tratamento do paciente. (OE6).

A resistência da equipe de enfermagem em inserir a família na assistência ainda é uma realidade, onde os enfermeiros não conseguem manter uma interação efetiva com a família. No entanto, não se pode admitir a assistência ao indivíduo (doente ou sadio) de forma completa sem considerar pelo menos o seu contexto mais próximo, que é a família a qual ele pertence, ou seja, a família deve ser objeto de cuidado dos profissionais de enfermagem (ALMEIDA et al., 2009).

É bem evidente nas falas a seguir, esta percepção mais proativa da família em relação ao paciente e do grau de importância que a equipe dá à ela em relação ao suporte ao paciente.

Hum..., eu acho assim, que a gente acaba criando um elo: família e enfermeiro, né? e com toda a equipe multiprofissional existe esse elo, porque hoje a gente já percebe alguns médicos muito sensibilizados com esta questão, família, né? Eu tenho percebido isso [...] E existe aquela percepção por parte da família, da importância do trabalho, principalmente da enfermagem, porque ela que está ali do lado do paciente, 24 horas. (E8).

Familiares orientados ajudam na possibilidade de alta do paciente, ou dando tranquilidade pro mesmo, e na recuperação do paciente.(E10).

Ao reconhecer a importância da família no contexto do cuidado, gera-se um grau de confiança entre paciente-família-enfermeiro. Esta confiança é resultado da percepção de que a família faz parte do processo. Ela não deve ser considerada um acessório na estratégia de cuidado. Não pode, por outro lado, ser compreendida no sentido utilitarista. Ela faz parte da estratégia, contribuindo, mas também necessitando de cuidados.

[...] na verdade, acaba que a gente meio que também traça uma sistematização de assistência pra determinado familiar, não na parte biológica, a gente não procura um domínio nutrição, a gente já não procura um domínio metabólico, mas a gente permeia a questão das relações, o domínio das relações. Então por que que se lança mão de determinadas estratégias? Porque a gente reconhece o papel da família na recuperação do doente, então a gente precisa agregar, da mesma forma que a gente reconhece o papel do médico, o papel do psicólogo, o papel do fisioterapeuta, a família tem um papel fundamental dentro do contexto da recuperação ou da estabilidade do paciente, ou mesmo na condução de uma morte digna. [...] A gente espera que as estratégias que a gente lança, sejam eficazes no sentido de que essa

família se sinta acolhida, se sinta informada, e sobretudo se sinta atendida nas suas necessidades, né? Logicamente que eles chegam com a expectativa de cura, mas uma vez que isso não seja possível, imediatamente após todas as orientações específicas, esclarecidas, bem detalhadas, minuciosas, acerca de um quadro clínico neoplásico do doente internado, que a partir desse momento todas as outras necessidades que vierem desses familiares, que possam ser atendidas da melhor forma possível, né? que esses familiares se mantenham emocionalmente equilibrados, suficientemente esclarecidos pra nos reportar as alterações importantes do processo de doença, e durante o tempo de internação, e sobretudo que eles sejam capazes de reproduzir verbalmente uma orientação que a gente possa fornecer mais específica, né? Ou reproduzir nas suas ações um cuidado mais específico que a gente tenha orientado, tenha incentivado, tenha motivado ou tenha supervisionado em outros momentos. É isso. (E12).

Na interpretação destes sentidos analisamos pontos fundamentais como o apoio à família, o reconhecimento da família como um elemento forte na relação do cuidado, sendo, no entanto, a família vista como entidade de cuidado ao paciente e não como unidade de cuidados. Outrossim, a família também foi reconhecida por outros enfermeiros no contexto do cuidado, onde ela faz parte do processo, faz parte da estratégia, contribuindo com o cuidado ao seu familiar adoecido e também necessitando de cuidados. Os enfermeiros precisam ter um olhar que abranja a família com todos os seus conflitos, os seus significados e assim direcionar o seu cuidado ao paciente e ao familiar.

7.5 Estratégias de enfermagem para o cuidado com a família

A enfermagem tem características singulares na assistência, uma delas refere-se à interlocução atenta e minuciosa às queixas nem sempre somáticas dos pacientes e seus familiares. Aqui o participante da pesquisa valoriza um destes aspectos destacando como o primeiro deles, o diálogo. A sequência que amiúde se descortina depois desta interação que deve ser fecunda, favorece a interpretação dos sentidos atribuídos pelos enfermeiros sobre os familiares e suas estratégias para o cuidado. O foco deste enfermeiro ainda se restringe ao paciente, mas a abertura ao novo mundo que se forma com o adoecimento, deixa este paciente em situação que requer um olhar atento, cuidadoso que começa com esta interação com a família.

O diálogo é o primeiro passo dessa estratégia, que é justamente entendendo o que os familiares esperam de nós, enquanto profissionais. Que nós poderemos, de repente, além de esclarecer essas dúvidas, tentar deixar seus sentimentos mais amenos, né? incentivar dessa forma, que nesse pós-diagnóstico, seja ele positivo ou negativo que ele (o paciente) possa ter alguma qualidade de vida ainda, utilizando dessa ciência da sua real situação.(E1).

Para Andrade et al. (2013), a comunicação com o paciente e com os membros da família é primordial para que os profissionais da saúde, em especial os enfermeiros, possam oferecer um serviço de qualidade. As autoras compreendem que a comunicação verbal (diálogo) e não verbal (através de gestos, toques, expressões faciais e corporais), é parte essencial do cuidado com o paciente oncológico e com seus familiares. Enfatizam que a relevância do tipo de linguagem utilizada depende do grau de comprometimento do paciente, porém é possível se comunicar passando informações que confortam, esclarecem e dignificam a vida e a finitude humana. Portanto, o relacionamento interpessoal que ocorre entre o enfermeiro, o paciente e o familiar no processo de cuidar, tem sua essência nas habilidades de comunicação, e isso é fundamental para que a assistência de enfermagem seja humanizada.

Na fala de um destes participantes percebe-se como estratégia de adesão ao cuidado familiar ser reflexo do exemplo de envolvimento do profissional da assistência. Vem portanto, a ser corroborado com a expressão verbal e pelo convencimento de que ali existe uma relação humanizada da assistência ao seu familiar adoecido.

Bem, a estratégia, como eu já havia falado: é se colocar no lugar do outro, acho que isso é fundamental em qualquer situação, não só com paciente oncológico, com qualquer tipo de paciente. Então na hora em que a gente começa a ver a dor do outro um pouco nossa, a gente consegue ter a adesão, a gente consegue ter o apoio do familiar, a gente consegue que aquele familiar te sinta como ponto de apoio, né?, você consegue ter aquele familiar como o teu colaborador e não como o teu inimigo, como muitas vezes eles acabam vendo o profissional de enfermagem particularmente [...] ver o outro como você gostaria que você fosse visto, ver a dor do outro como se fosse nossa, dar uma atenção, aquele cuidado humanizado que todo mundo fala, mas muitas vezes não se aplica, né? então a gente começa a ter um outro olhar àquela família, àquele paciente, através das suas dores, através da sua vivência, porque eu acho que só quem passa, só quem sente alguma coisa, que vai conseguir, realmente entender a dor do outro, né? (E4)

Na expressão de alguns enfermeiros fica patente a responsabilidade técnica do cuidado que a própria sistematização da assistência de enfermagem prevê. Compreender cada passo que se desenrola nas mudanças que advêm com a doença grave é importante para o paciente e para sua família. O Plano de cuidados que envolva os familiares pressupõe conhecimento das etapas atuais e que virão com a doença, com a cura ou com os desfechos que advêm com o eventual óbito do paciente.

As estratégias, elas são muitas, mas em especial, a educação em serviço desde a internação à alta.(E2)

Esclarecer sobre o diagnóstico do paciente com a família, de modo que se possa identificar as NHB (Necessidades Humanas Básicas) do paciente e traçar um plano de cuidados em colaboração com o familiar. (E3).

Para Santos (2012), os enfermeiros que assistem ao paciente com câncer desempenham papel de relevância singular, preenchendo necessidades técnicas, físicas, psicossociais e de educação em saúde do paciente e sua família, sendo o foco dos cuidados de enfermagem, reduzir o impacto da doença sobre o paciente e família, e também salientar o cuidado com os diversos efeitos colaterais provocados pelas várias modalidades de terapia, entre elas a cirurgia.

Segundo Silva e Moreira (2011), o planejamento da assistência de enfermagem, baseado no modelo teórico ou nos modelos teóricos que melhor se ajustem ao perfil da clientela assistida, é capaz de auxiliar o enfermeiro no estabelecimento das prioridades e no atendimento das necessidades de cuidado, sendo a avaliação uma etapa extremamente importante, pois favorece a tomada de decisão, onde a efetividade do cuidado está diretamente relacionada com o grau de participação do paciente e da família nas tomadas de decisão.

O cuidado cultural congruente parte de princípios éticos e respeito mútuo no qual é possível o ser cuidado (paciente, família, grupos) ter autonomia, liberdade e poder para tomada de decisão. Quando se compartilha saberes (popular e profissional) há possibilidades de construção de novos conhecimentos o que facilita a comunicação e a interação entre os dois lados. (LEININGER, 1985; SEIMA et al., 2011).

Alguns enfermeiros reforçam o fato de doenças como o câncer terem muitos estigmas sociais e culturais, alguns destes considerados míticos pelos informantes. Diante da falta de esclarecimentos sobre a doença, é papel da enfermagem intervir com informações precisas, além de ouvir as necessidades do paciente e prestar apoio à família. Na fala a seguir, todos estes elementos fazem parte desta assistência, mas a colaboração sinérgica à família não fica clara.

Penso que o esclarecimento e a orientação são o impulso de qualquer ação. Acho que primeiro ouvir a família, né? desmistificar o que não é real. Tem muita lenda, tem muitos mitos em relação ao câncer, né? Ainda tem... Apesar de todo o esclarecimento, né? orientar, ouvir, prestar apoio, né? e se for relacionado ao cuidado, técnicas? demonstrar as técnicas, pra estar dando sempre o conforto pro paciente, né?(E7).

O enfermeiro é um dos profissionais habilitados e disponíveis para apoiar e orientar o paciente e a família durante o processo da doença, tratamento e reabilitação. Este profissional

também é responsável por ajudar o paciente e a família a controlar os diversos efeitos adversos da terapia e complicações que os pacientes com câncer estão predispostos. (BRASIL, 2008).

A dimensão do cuidado da enfermagem também encontra seus limites. Isto pode ocorrer com uma certa frequência com pacientes em condições mais graves que não tiveram sucesso na terapia cirúrgica a qual se submeteram. Assim, alguns deles, apesar do cuidado técnico da assistência que pode ter sido primoroso e a atenção humanizada ter sido a melhor possível, poderão desestabilizar-se emocionalmente de maneira que requeira cuidados da psicologia. Tais problemas têm dimensões às vezes maiores entre os familiares que propriamente com o paciente. É tarefa do enfermeiro estar atento a esta dimensão de cuidado familiar. Este deve ser um fluxo regular da assistência.

Olha, é viabilizar. A gente viabiliza, a gente é...chama o atendimento da psicologia pra amenizar esses conflitos familiares, né?E sugere ao médico que acompanha o paciente em estado terminal para um parecer do acompanhamento dos cuidados paliativos após a alta. (E5).

A Organização Mundial da Saúde (2012) conceitua cuidados paliativos como"[...] uma abordagem que promove a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares, diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual".

Estabelecer prioridades em cuidados paliativos exige do enfermeiro uma escuta atenta, respeitosa e empática, de forma a sintonizar o máximo possível as propostas de cuidado com as necessidades do paciente e de seus familiares. (SILVA; MOREIRA, 2011; ANDRADE, et al., 2013).

A relação profissional e paciente nunca é simétrica, mas o paciente e sua família compreendem quando o profissional tem seu paciente reconhecido como pessoa em sua singularidade. Colocar-se no lugar do outro não é inteiramente possível, mas algumas vezes isso parece ser alcançado na dimensão do cuidar que se remete a dor compartilhada pela família, a preocupação compreendida e o cuidado praticado com esmero pelo profissional.

Embora a família possa ter esta ação sinérgica do cuidado ao paciente oncológico cirúrgico, ela por vezes pode ser motivo de maior complicação a este paciente. Os conflitos próprios do ambiente familiar que antecedem o adoecimento tem reflexo direto nas dificuldades apresentadas no apoio a este paciente. Alguns destes pacientes sequer tem o

acompanhamento dos familiares, o que resulta em sensação de abandono e que em geral mais conflito no mundo vivido pelo paciente hospitalizado.

Em alguns casos, apenas um dos familiares dão este suporte. Há uma sobrecarga de cuidados que também modificam seu mundo no trabalho, na escola, no lazer, na igreja, no seu tempo livre. Compreender estas mudanças no seio da família é imperativo para compreender as dimensões de cuidado e seus limites para aquele paciente em particular e sua família.

Primeiramente procurar saber até aonde ele (o familiar) tem conhecimento do problema, e depois procurar orientar de acordo com a gravidade de cada caso, né? Fazê-lo entender da importância da sua presença como apoio ao paciente hospitalizado em todos os momentos, né? estimular a participação nos cuidados. Agora assim, o que a gente percebe em alguns casos é que tem familiar que é ausente, a família é grande, mas só um cuida, só um está presente. Então isso daí é meio complicado, né? (E8).

A enfermeira pergunta ao familiar 'há quanto tempo ele está acompanhando o pai (o paciente)?' Mostra-se preocupada com a sua saúde, do tempo de permanência no hospital sem revezamento com outro familiar, uma vez que é muito cansativo e pode chegar ao adoecimento e não ter condições de cuidar do seu paciente. O familiar confirma encontrar-se exausto e refere que os outros filhos não tem a mesma atenção e zelo pelo pai. A enfermeira fala que irá repassar o caso ao Serviço Social pra que juntos possam resolver e atender a necessidade deste familiar quanto ao sono e repouso. (OE7).

O processo de adoecer envolve não somente o paciente que se encontra internado, mas também toda a família, que vivencia a hospitalização diariamente. O familiar que assume a função de acompanhar o seu paciente hospitalizado tem agravado o seu sofrimento com os desgastes físicos e emocionais a que está exposto, decorrentes dos longos períodos em que fica em atividade, atendendo ao paciente em seus cuidados, sem descanso ou sem revezamento com os outros familiares, simultaneamente compartilhando das dores e angústias do paciente, especialmente quando este tem o seu quadro clínico agravado (FRANCO; JORGE, 2002; ALMEIDA, et al., 2009).

Apesar do problema existente, além de resultar em consequências importantes sobre a vida de muitas pessoas, por vezes, é possível encontrar profissionais que ainda não conseguem estabelecer ou empregar condutas de rotina que possam dar vazão a esta grande demanda humana dentro do ambiente de cuidado à família. Este tipo de assistência deve ser parte integrante de protocolo de cuidados.

Diretamente e conscientemente nada desenvolvido (à família) referente à essas estratégias.(E6).

No contexto hospitalar, em muitas ocasiões os cuidados ofertados ao paciente oncológico são deficientes pela falta de relacionamento entre o enfermeiro e o familiar, que, em muitas ocasiões, chega a ser formal e burocrático e, sobretudo, despersonalizado, gerando aumento no estresse da família, acarretando no distanciamento e excluindo este familiar do processo de cuidar (SALES et al., 2012), assim também como nada é desenvolvido visto às necessidades da família.

O cuidado centrado na família já está presente na Política Nacional de Humanização e no Programa de Humanização da Assistência Hospitalar, que reconhecem a importância do atendimento humanizado aos pacientes e familiares. Urge portanto, a necessidade de dirigir também o nosso olhar à família que está sofrendo as consequências da internação, com mudança do paradigma no objeto de trabalho da enfermagem: um novo olhar, enxergando a família. (BRASIL, 2001; BRASIL, 2010; ALMEIDA et al., 2009).

Conforme Sales et al. (2012), a família também precisa sentir-se cuidada, visto que ao sentir-se longe de seu cotidiano, de sua casa e de seus afazeres, sente-se fragilizada necessitando também de cuidados. O enfermeiro precisa estar atento para perceber as necessidades de cuidados dos familiares que acompanham o paciente hospitalizado, procurando atender suas necessidades físicas, psíquicas, espirituais e sociais.

É recorrente em algumas respostas a preocupação com a informação ao paciente e à família sobretudo tratando-os na verdade, com autenticidade. Esta parece ser uma estratégia frequente.

Olha, principalmente a autenticidade, sempre falando a verdade ao paciente e à família, e nunca omitindo as informações importantes (E9).

São as orientações, as informações e esclarecimentos dos mesmos (E10).

Durante alguns procedimentos realizados pela enfermeira é explicado ao paciente e seu familiar o procedimento em si, sua técnica, seu benefício e bem estar ao paciente, da sua realização pela enfermagem, dando ênfase ao familiar sobre este aspecto, de que sempre que precisar, chamar a enfermagem. A voz da enfermeira é incisiva e o familiar fica mais tranquilo e confiante (OE10).

Para Sales et al. (2012), a satisfação no atendimento e o cuidado autêntico deve contemplar, além do atendimento às necessidades biopsicossociais e espirituais do paciente, também a uma comunicação eficaz entre a equipe de enfermagem e pacientes e familiares, sobretudo no que tange à veracidade das informações fornecidas pelo profissional enfermeiro.

Ao conhecer as crenças e valores dos clientes (paciente e familiar) relacionados às práticas de saúde, o enfermeiro pode junto com eles, preservar, acomodar ou repadronizar essas práticas (LEININGER, 1985; SEIMA, et al., 2011).

O cuidado com pacientes nesta situação se torna ainda mais complexo pelas características próprias de envolvimento da família. A sobrecarga de atividades desenvolvida pelo enfermeiro é um limitador da qualidade da assistência ao paciente e ao familiar. O fato de encaminhar o paciente a outros profissionais (psicólogo, assistentes sociais) é uma alternativa utilizada por alguns profissionais porque não possuem condições de trabalho necessárias para contribuir com maior qualidade a uma demanda quantitativamente tão expressiva e delicada que representa o paciente e sua família.

Por outro lado, é fundamental reconhecer entre familiares o vínculo e o grau de responsabilização que tem cada um dos membros da família com o paciente internado, assim pode se obter maior apoio às atividades desenvolvidas pelos profissionais da assistência.

Ah... primeiro de tudo, eu sempre procuro saber qual é o vínculo daquele familiar, que no momento de uma visita, ou no momento de um questionamento, que tipo de vínculo ele tem com o doente internado? Dependendo do vínculo eu acho que muita coisa é diferente. Mas, também não só isso. Às vezes você tem pessoas que tem vínculo muito próximos, de nível afetivo muito próximo, mas essas pessoas não têm o manejo necessário pra estar acompanhando o doente. Então, a gente aciona muito a Psicologia e o Serviço Social em determinadas situações porque às vezes esses familiares nos requisitam muita atenção, e não que a gente não queira dar, mas quando isso nos é cobrado constantemente, isso nos faz fugir das nossas utilidades e das nossas atribuições. (E12)

Para que haja integralidade das ações, os cuidados de saúde prestados requerem atenção de uma equipe multiprofissional centrada no paciente com câncer, o que requer habilidades clínicas específicas, as quais não devem estar restritas aos cuidados referentes à dor e ao sofrimento, mas extensivo aos familiares, para que haja melhor interação entre o paciente e sua família. E sendo o enfermeiro, executor do cuidado, deve valorizar a humanização, levando em conta as diferenças culturais, crenças e valores, e procurar adequar o cuidado necessário ao bem-estar do paciente e de sua família (SANTOS; LATTARO; ALMEIDA, 2011; LEININGER, 1985).

Nesta unidade de sentidos categorizada pelas estratégias de enfermagem para o cuidado, ficaram evidentes a comunicação; a educação em serviço; o apoio à família; a intervenção com orientações e informações verdadeiras sobre a doença; o cuidado familiar como fluxo regular da assistência e seus devidos encaminhamentos; o colocar-se no lugar do

outro que pode ser alcançado na dimensão do cuidar com a família compartilhando dores e preocupações, realizando ações e tomando decisões; a necessidade de compreender as mudanças no seio da família para compreender melhor as dimensões do cuidado e seus limites para aquele paciente e sua família. A sobrecarga de trabalho do enfermeiro veio mais uma vez como um dos fatores que dificultou a prestação de cuidados à família; no entanto, reconhecer entre os familiares o vínculo e o grau de responsabilização com o paciente, trouxe maior apoio às atividades profissionais desenvolvidas.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo as características socioculturais e profissionais dos participantes da pesquisa foram fundamentais para conhecer e analisar nosso objeto de estudo. Tempo de atuação no hospital de referência e na clínica cirúrgica, faixa etária, gênero, formação profissional, estado civil e jornada de trabalho, nos trouxeram informações sobre sentidos e comportamentos predominantes na cultura da clínica cirúrgica do HUIBB, atribuídos pelos enfermeiros sobre os familiares de pacientes oncológicos hospitalizados, direcionaram as ações e tomadas de decisões, assim como comparações com vivências, experiências e comportamentos numa visão mais universal no que diz respeito à prestação de cuidados à saúde.

Escutar e olhar a família é uma realidade para a Enfermagem que se apresenta em construção. A atribuição de sentidos analisada neste estudo sinalizou o envolvimento do profissional enfermeiro com a família, vista no acolhimento para amenizar o sofrimento, na orientação para esclarecer dúvidas e diminuir a ansiedade e aflição. Embora, este cuidado, ainda não esteja incorporado à rotina de assistência.

É a partir da interpretação dos sentidos atribuídos pelos enfermeiros aos familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos que se constitui um solo propício para transformações culturais, sociais e emocionais. As possibilidades de transformação calcadas nas ações concretas produziram estratégias organizadas de enfrentamento da doença, de mudanças construídas para um melhor atendimento às necessidades do paciente e da família que sofre e que necessita ser cuidada.

Os dados analisados mostraram a multiplicidade de sentidos atribuídos pelos enfermeiros sobre os familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos. São estes sentidos que irão orientar as práticas, ações e decisões a serem desenvolvidas para o melhor cuidado e atendimento.

A Teoria do Cuidado Transcultural de Madeleine Leininger suscitou valiosa contribuição ao trazer reflexões e delinear orientações para a prática da enfermagem, contribuindo para o atendimento holístico e humanizado com um olhar congruente às necessidades da família dos pacientes oncológicos cirúrgicos, respeitando a cultura destes e alcançando o resultado almejado.

É imprescindível que o enfermeiro aprenda a compreender os pacientes e famílias em sua totalidade e singularidades. Para tanto, é fundamental entrar no mundo do outro, ver as

coisas por meio de seus olhos e escutar com envolvimento suas experiências e, sobretudo, suas angústias em relação à situação vivida.

Esperamos ter contribuído com esta pesquisa trazendo ao conhecimento esta realidade e assim poder o enfermeiro atuar de maneira mais eficaz na dimensão do cuidado prestado à família do paciente que é um desafio e precisa ser enfrentado e estendido em benefício do próprio paciente, de seus familiares e da qualidade de atenção dada. Dessa forma, mais pesquisas nesta temática são necessárias para implementar e avaliar ações voltadas para o atendimento à família do paciente oncológico cirúrgico em uma unidade terciária.

Portanto, diante da pequena diversidade de trabalhos publicados em torno da temática, observa-se a importância deste estudo para contribuir com investigações acerca do tema, além de estimular os enfermeiros a promoverem uma assistência de qualidade à família do paciente oncológico cirúrgico hospitalizado. A Teoria do Cuidado Transcultural utilizada para fundamentar este estudo favorece um olhar congruente às necessidades do paciente e família possibilitando a excelência nos cuidados prestados.

O enfermeiro passa a descobrir e documentar o mundo da família e utilizar os seus pontos de vista, conhecimentos e prática, juntamente com o seu conhecimento profissional, como base para adotar ações e decisões profissionais coerentes com a cultura, trazendo um grande contributo ao cuidado holístico e assistência humanizada. A finalidade a médio e a longo prazo, portanto, será contribuir com a assistência à família e ao paciente que receberão uma atenção melhor qualificada do profissional enfermeiro.

Além de um crescimento pessoal e profissional este estudo me proporcionou um aprendizado altamente significativo. Chego ao seu final com um novo olhar, mais abrangente, mais cultural, mais humano, acerca das pessoas, das famílias e do mundo.

De certo modo, os significados sobre família, cultura e enfermagem de família, sempre estiveram impregnados na minha vida acadêmica, profissional e familiar, todavia, estudar e pesquisar sobre estes assuntos foi fascinante, pois me trouxe a oportunidade de aprofundar temas, ora tão presentes e não aflorados no meu cotidiano profissional, que é ver a família do paciente como unidade de cuidados. O conhecimento e a experiência que ganhei durante todo o mestrado e no decorrer da pesquisa, estudando, me aprofundando, realizando o trabalho de campo, tendo o contato com os enfermeiros no seu dia a dia, em suas atividades laborais, assistindo seus pacientes oncológicos cirúrgicos, tendo o contato também ao mesmo tempo com os pacientes e seus familiares, é algo que levarei para sempre na minha vida.

Proponho que o cuidado familiar seja visto, revisto e assumido como atribuição assistencial pelos enfermeiros incluindo assim, efetivamente, a família em seus cuidados. Torna-se imperativo que os enfermeiros internalizem a importância da família na assistência e valorizem o cuidado cultural. Sugiro ainda, que esta sensibilização tenha seu início na vida acadêmica para que desde então voltem seu olhar a quem está intimamente interligado ao seu familiar adoecido e que também necessita de cuidados.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, A.S. et al. Sentimentos dos familiares em relação ao paciente internado na unidade de terapia intensiva. **Rev. Bras Enferm**, v. 62, n. 6, p. 844-9, nov./dez. 2009.
- ALTHOFF, C. R. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: ELSESEN, I.; MARCON, S.S.; SANTOS, M.R. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002.
- ANDRADE, C.G.; COSTA, S.F.G.; LOPES, M.E.L. Cuidados Paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. **Ciencia & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2523-2530, 2013.
- ÂNGELO, M. Abrir-se para a família: superando desafios. **Família, Saúde e Desenvolvimento**. Curitiba, v.1, n.1/2, p.7-14, jan/dez. 1999.
- BACKES D.S., LUNARDI FILHO, W.D., LUNARDI, V.L. A Construção de um processo interdisciplinar de humanização à luz de Freire. **Texto contexto Enferm.**, 14 n. 3, p. 190-205, jul./set. 2005
- BEIRÃO, A. **O lugar do outro**. Oficina de Psicologia. 15.02.2013. Disponível em http://oficinadepsicologia.com/o_lugar_do_outro. Acessado em 14/07/2015.
- BELL, J. M., WRIGHT, L.M. La recherche sur la pratique des soins infirmiers a la famille. Montreal, Quebec, Canadá. 2007. In: WRIGHT, L. M., LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família**. Tradução Sílvia Spada. 5. ed. São Paulo: ROCA, 2012.
- BOEHS, A.E. O Sistema profissional de cuidado e a família: os movimentos de aproximação e distanciamento. In: ELSESEN, I., MARCON, S.S., SILVA, M.R.S. **O Viver em Família e a sua interface com a Saúde e a Doença**. Maringá: Eduem, 2002.
- BORGES, D.F. **Preparo e percepção da equipe de enfermagem em cuidados paliativos pediátricos: abordagem transcultural**. Dissertação de mestrado. Universidade Paulista. UNIP. 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional da Saúde. Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília. 2012.
- _____. **O desenvolvimento do Sistema Único de Saúde: avanços, desafios e reafirmação dos seus princípios e diretrizes**. Brasília(DF): Editora MS, 2003.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Programa de Humanização da Assistência Hospitalar, Secretaria de Assistência à Saúde. **Programas e relatórios**. N. 20. Brasília (DF). 2001.
- _____. Ministério da Saúde. Humanizaus. Marco Teórico Político. **Política Nacional de Humanização: Humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as esferas do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **ABC do Câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. Rio de Janeiro: Inca, 2011.

_____. **Ações de enfermagem para o controle do câncer**: uma proposta de integração ensino-serviço. 3 ed. rev. atual. ampl., Rio de Janeiro: INCA, 2008.

_____. **Tipos de câncer**. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdeCâncer/site/home...Acesso> em: 23/05/2014.

_____. **Câncer no pulmão**. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdeCâncer/site/home/pulmao/definicao>>. Acesso em: 20 novembro 2014.

_____. **Estimativa 2014**. Rio de Janeiro: INCA, 2013. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/>>. Acesso em: 27 abril 2014.

_____. **Arquivos**. Disponível em: <<http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos>>. Acessado em 27 abril de 2014.

_____. **Agencia de Notícias 2015**. Disponível em: http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/agencianoticias2015/site/home/noticias2015/debate_documento_publico_organizado_pelos...

_____. **Política Nacional de Atenção Oncológica**. Brasília. INCA/SAS/MS, 2013.

BURILLE, A. et al. O olhar sob a família de paciente portador de câncer no ambiente hospitalar. **Ciencia, Cuidado e Saúde**. Rio Grande do Sul : Eduem uem, 2014.

CAMPOS, C.J.G., TURATO, E.R. Análise de Conteúdo em Pesquisas que utilizam metodologia clínicoqualitativa; aplicação e perspectivas. **Rev Latino-americana de Enfermagem**, v. 17, n. 2, mar./abr. 2009. Disponível em: www.eerp.usp.br/rlae

CARVALHO, Célia da Silva de. A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. **Revista Brasileira de Câncerologia**; p.97-102, 2008.

CASAFUS, K.C. U.; DELL'ACQUA, M.C.Q.; BOCCHI, S.C.M. Entre o êxito e a frustração com a sistematização da assistência de enfermagem. **Esc. Anna Nery**. Rio de Janeiro, v.17, n. 2, Apr./June, 2013.

DIAS, S.A.O.; AQUINO, G.B. **Aspectos psicológicos do paciente oncológico diante do procedimento cirúrgico de laringectomia total**. Muriaé, MG : FAMINAS, 2013.

DICIONÁRIO DO AURÉLIO ONLINE. Dicionário Português. Disponível em <http://www.dicionariodoaurelio.com/> Acesso em: 23.03.2015.

ELSEN, I. Apresentação. In: CONGRESSO INTERNACIONAL PESQUISANDO A FAMÍLIA, 1. 2002. Florianópolis. **Livro de Resumos...** Florianópolis: Gapefam, 2002. P. 9-10.

ELSEN, I. et al. **Laboratório de saúde, família e cidadania**: propondo modelos assistenciais e construindo um processo de trabalho interdisciplinar. Florianópolis. 1999. Projeto de Pesquisa.

ELSEN, I.; MARCON, S.S., SILVA, M.R.S. **O Viver em Família e a sua interface com a Saúde e a Doença**. Maringá: Eduem, 2002.

ELO, S., KYNGÅS, H. The qualitative content analysis process. **J. Adv. Nurs.**, v. 62, n. 1, p. 107-15, 2008.

FARINHAS, G.V., WENDLING, M.I., DELLAZZANA-ZANON, L.L. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. **Pensando fam.** Porto Alegre, v. 17, n. 2, 2013.

FERRÃO, Claudia. **Aspectos psíquicos do paciente com câncer**. 2003. Disponível em: <http://www.netpsi.com.br/artigos/03_Câncer.htm>. Acesso em 29 Abr. 2014.

FRANCO, M. C., JORGE, M. S. B. Sofrimento do Familiar frente à Hospitalização. In: ELSEN, I.; MARCON, S.S.; SANTOS, M.R.. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002.

GAMARNIKOW, E. Educação, (in)justiça social e direitos humanos: combatendo desigualdades na globalização turbo capitalista. **Revista Brasileira de Educação** v. 18 n. 52, jan./mar. 2013.

GEERTZ, C. Uma descrição densa: por uma teoria interpretativa da cultura. In: _____. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989, p. 13-44.

GOMES, C.H.R.; SILVA, P.V.; MOTA, F.F. Comunicação do diagnóstico de câncer: análise do comportamento médico. **Revista Brasileira de Câncerologia**, v. 55, n. 2, p. 139-143, 2009. Disponível em http://www.inca.gov.br/rbc/n_55/v02/pdf/07_artigo_4.pdf>. Acesso em: 10.05.2015.

GUERRA, M. R.; GALLO, C. V. M.; MENDONÇA, G. A. S. **Rev. Bras. Câncerol.**, n. 51, p. 227, 2005.

GUIMARÃES, B. Atuação do enfermeiro diante de um paciente terminal. **Brasil Escola**. 2014. Disponível em http://monografias.brasilecola.com/enfermagem/atuacao_enfermeiro_diante_processo_morte_morrer_paciente_terminal.htm. Acessado em 23/07/2015.

HENCKEMAIER, L. Dificuldades ao cuidar da família no hospital. In: ELSEN, I.; MARCON, S.S.; SANTOS, M.R.; **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002.

LEININGER, M. Teoria do Cuidado Transcultural: Diversidade e Universalidade. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE TEORIAS DE ENFERMAGEM, 1., 1985, Florianópolis. **Anais ...** Florianópolis : UFSC, 1985^a. p. 255-276.

_____. **Culture care, diversity and universality**: a Theory of nursing. New York: National League for Nursing Press, 1991.

_____. Ethnomethods: the philosophic and epistemic bases to explicate transcultural nursing knowledge. **Journal Transcultural Nursing**, Memphis (TN) 1990 Winter, v. 1 n. 2, p. 40-51.

_____. **Qualitative research methods in nursing**. Orlando : Grune & Stratton, 1985.

_____. Culture care diversity and universality theory and evolution of the ethnonursing method. In: LEININGER, M.; McFARLAND, M.R. **Culture care diversity and universality: a worldwide nursing theory**. 2 ed. Jones Bartlett: Sudbury, 2006.

LOPES, M.C.L.L.; MARCON, S.S. Assistência à família na atenção básica: facilidades e dificuldades enfrentadas pelos profissionais de saúde. **Acta Scintiarum. Health Sciences**. Maringá, v. 34. n. 1, p. 85-93, jan./jun. 2012.

MARCON, S.S. Criando os filhos e construindo maneiras de cuidar. In: ELSEN, I.; MARCON, S.S.; SILVA, M.R.S. (Org). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá; Eduem, 2002.

MARCONI, M.A.; LAKATOS, E.M. **Metodologia do trabalho científico**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2009.

MARUYAMA, S.A.T.; ZAGO, M.M.F. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 13, n. 2, p. 216-222, 2005.

MEIHY, J.C.S.B. **Canto de morte Kaiowá: história oral de vida**. São Paulo: Loyola, 1991.

MENDES, I. A., LIMA, F.F.S. **Comunicação de Notícias Difíceis em Oncologia na Vivência de Enfermeiros: aspectos fundamentais para a formação e manutenção de um trabalho eficaz e saudável**. Rio de Janeiro : INCA, 2011.

MORSE, JM, Field PA. **Qualitative research methods for health professionals**. 2nd. ed. Thousand Oaks: Sage; 1995.

MULLER, M.R. Aspectos relevantes na comunicação em saúde. **Psicologia IESB**, v. 1, n. 1, p. 72-79, 2009. Disponível em: http://www.iesb.br/psicologiaiesb/jan_2009/09_psiologiaiesb_muller_2009_1htm . Acesso em: 15.06.2015.

NEME, C. M. B. Manual de orientação para pacientes e familiares: abrindo portas para uma nova visão da doença oncológica e dos tratamentos. In: SIMONGINI, E. C. **O Adoecer de Câncer e o Processo de Individuação**. Marília: Universidade de Marília. Faculdade de Ciências da Saúde, 2005.

NOVARETTI, M.C.Z. et al. R.M. Sobrecarga de trabalho da Enfermagem e incidentes e eventos adversos em pacientes internados em UTI. **Rev. Bras. Enferm.** v. 67, n. 5, p. 692-9, set./out. 2014.

NUNES, R.S. et al. A corrida de leito como instrumento norteador para a assistência de enfermagem: um relato de experiência. In: MOSTRA CIENTÍFICA DE ENFERMAGEM, 7. **Anais...** Minas Gerais: UEMC/MG, 2012.

OLIVEIRA, A. C. et al. **Monografia de Bacharelado em Enfermagem**. Brasília: Universidade Vale do Rio Doce, 2009.

OLIVEIRA, F.C.S. **Os sentidos do cuidado espiritual atribuídos pelas enfermeiras na Oncologia pediátrica**. Dissertação (mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. 2012. São Paulo: EERP/USP, 2012.

ORGANIZAÇÃO MUNIAL DE SAÚDE. **Câncer**. 2013. Disponível em <http://www.who.int/en/>. Acesso em: 22.05.2015.

PAIVA, L. E. PINOTTI, H. W. Câncer: algumas considerações sobre a doença, o doente e o adoecer psicológico. In: SIMONGINI, E. C. **O Adoecer de Câncer e o Processo de Individuação**. Marília: Universidade de Marília. Faculdade de Ciências da Saúde, 2005.

PASSOS, S.S.S.; SADIGUSKY, D. Cuidados de Enfermagem ao paciente dependente e hospitalizado. **Rev. Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 598-603, out/dez, 2011.

PICHETI, J.S.; DUARTE, V.M. Câncer – a influencia dos aspectos psicológicos na adesão ao tratamento. In HART, C.F.M. [et al]. **Câncer uma abordagem psicológica**. Porto Alegre: AGE. 2008.

PINHEIRO, E.M.; KAKEHASHI, T.Y.; ANGELO, M. O uso de filmagem em pesquisas qualitativas. **Rev. Lat.-Amer. Enferm.**, v.13, n. 5, p. 717-22, Set./out. 2005.

PINHEIRO, U.M.S. **Más notícias em Oncologia: o caminho da comunicação na perspectiva de médicos e enfermeiros**. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Santa Maria. UFSM. Santa Maria, RS. Brasil. 2012.

POLIT, D.F., BECK, C.T. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de evidencias para a prática da Enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

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

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

QUINTANA, A.M. et al. Prevenção do Câncer de mama: a contribuição das representações sociais. **Cienc Cuid e Saúde**. v. 3, n. 3, p. 295-302, 2004.

REZENDE, V.L. et al. Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, v. 27, n. 12, p. 737-743, 2005.

RODRIGUES, J.S.M.; FERREIRA, N.M.L.A. Estrutura e Funcionalidade da rede de apoio social do adulto com câncer. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo,v. 25, n. 5, 2012.

ROSA, G.N. **Dilemas éticos no mundo do cuidar de um serviço de emergência**. 2001. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2001.

ROSA, N.G., LUCENA, A.F., CROSSETTI, M.G.O. Etnografia e Etnoenfermagem: métodos de pesquisa em enfermagem. **Rev. Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, RS, v. 24, n. 1, p. 14-22, abr. 2003.

ROSAS, M.S.L. et al. Incidência do Câncer no Brasil e o potencial uso dos derivados de Isotinas na Câncerologia Experimental. **Rev. Virtual de Química**, v. 5, n. 2, p. 243 – 265, 2013. Disponível em <http://www.uff.br/rvq>. Acesso em: 27.04.2014.

SALES, C.A.; GROSSI, A.C.M.; ALMEIDA, C.S.L.; SILVA, J.D.D.; MARCON, S.S. Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar. **Acta Paul. Enferm.** São Paulo, v. 25, n. 5, 2012.

SANTOS, D.B.A.; LATTARO, R.C.C.; ALMEIDA, D.A. Cuidados Paliativos de Enfermagem ao paciente oncológico terminal: revisão da literatura. **Revista de Iniciação Científica da Libertas**. São Sebastião do Paraíso, v.1, n.1, p.72-84, dez. 2011.

SANTOS, W.M. Cuidado de enfermagem em Oncologia. **Portal da educação**. 11.04.2012. Disponível em <http://www.portaleducacao.com.br/educacao/artigos>. Acesso em: 12.08.2015.

SEIMA, M. D.; MICHEL, T.; MEIER, M. J.; WALL, M. L.; LENARDT, M. H. A. A produção científica da enfermagem e a utilização da teoria de Madeleine Leininger: revisão integrativa 1985 – 2011. **Esc Anna Nery**, v. 15, n. 4, p. 851-857, out./dez. 2011.

SILVA, A. F.; ISSI, H. B.; MOTTA, M. G. C. A Família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem. **Rev. Cienc Cuid Saúde**, v. 10, n. 4, p. 820-827, 2011.

SILVA, M.M.; MOREIRA, M.C. Sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos: visão dos enfermeiros. **Acta Paul Enferm.** Rio de Janeiro, v. 24, n.2, p. 172-8, 2011.

SILVA, M. M., MOREIRA, M.C.; LEITE, J. L.; ERDMANN, A. L. Análise do cuidado de enfermagem e da participação dos familiares na atenção paliativa oncológica. **Texto contexto - enferm.** Florianópolis, v.21, n. 3, jul./set. 2012.

SILVA, M.E.D.C. et al. **Assistência de enfermagem ao paciente oncológico no hospital:** revisão integrativa. 2012. Disponível em <http://apps.cofen.gov.br/cbconf/sistemainscricoes/arquivosTrabalhos/147669.E11.T9135.D7AP.pdf>. Acessado em 23/07/2015.

SILVEIRA, R.S. et al. Etnoenfermagem como metodologia de pesquisa para a congruência do cuidado. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 62, n. 3, maio/jun. 2009.

SIMONGINI, E. C. **O Adoecer de Câncer e o Processo de Individuação**. Marília: Universidade de Marília. Faculdade de Ciências da Saúde. 2005.

SOARES, L. C.; KLERING, S. T.; SCHWARTZ, E. Cuidado Transcultural a Clientes Oncológicos em Tratamento quimioterápicos e a seus familiares. **Cienc Cuid Saude**, v. 8, n. 1, p.101-108, jan./mar. 2009.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE CANCEROLOGIA. **Câncer**. Disponível em <http://www.sbcancer.org.br>. Fevereiro de 2011. Acessado em 30 de abril de 2014.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA (SBU). **Câncer de Próstata**. Novembro de 2013. Disponível em <http://www.sbu.org.br>. Acesso em: 29 abril de 2014.

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

TAVARES, J.S.C.; Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. **Cad Saude Publica**, v. 21, n. 2, p. 426-435, 2005.

TRIVIÑOS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

TURATO, E.R. **Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis (RJ): Vozes; 2003.

VISONÁ, F., PREVEDELLO, M., SOUZA, E.N. Câncer na família: percepções de familiares. **Rev. Enferm. UFSM**, v. 2, n. 1, p. 145-155, jan/abr. 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer**: WHO definition of palliative care [Internet]. Geneva: WHO; 2012. Available from: <http://www.who.int/Câncer/palliative/definition/en/>. Acesso em: 12.08.2015.

_____. **World Organization of Family Doctors (Conference)**. Ontario, Canadá. 1994. Disponível em <http://www.who.int/en/> Acesso em: 07.02.2015.

WRIGHT, L. M., LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: guia para avaliação e intervenção na família. Tradução Sílvia Spada. 5. Ed São Paulo: ROCA, 2012.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM****ROTEIRO DE ENTREVISTA****DADOS DE IDENTIFICAÇÃO:**

Entrevistado nº _____

Gênero: () masc. () Fem. Idade: _____

Nível de formação: graduação () especialização () mestrado () doutorado () phd ()

Estado civil: Solteiro () Casado () união estável () viúvo() divorciado()

Trabalha em outro hospital? Sim () Não()

Tem outra atividade? Sim () Não ()

Tempo de atuação no HUIBB: _____

Tempo de atuação na Clínica Cirúrgica: _____

1. Qual a concepção que você tem de família?
2. Como você percebe a família do paciente oncológico cirúrgico hospitalizado?
3. Qual a sua experiência com familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos hospitalizados?
4. Em que situações a família contribui com o cuidado ao paciente oncológico cirúrgico na unidade hospitalar?
5. Quais os fatores intervenientes na relação paciente, familiares e profissional enfermeiro neste contexto?
6. Quais as suas estratégias utilizadas para o cuidado à família do paciente oncológico cirúrgico?
7. Quais as respostas da utilização de suas estratégias?

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você foi convidado(a) a participar de um trabalho de pesquisa cujo título é **“ENFERMEIROS E FAMÍLIAS: estratégias para o cuidado”**. Tem como objetivo identificar as características socioculturais e profissionais dos enfermeiros de pacientes oncológicos cirúrgicos deste hospital, analisar e construir a interpretação dos sentidos atribuídos pelos enfermeiros sobre os familiares destes pacientes, e suas estratégias nas relações estabelecidas. Sua participação será em responder a algumas perguntas de um roteiro que lhe será apresentado para leitura prévia. Este trabalho não lhe trará benefícios diretos, mas ajudará a compreender melhor a dinâmica de atenção ao paciente grave nas condições acima referidas e que poderá auxiliar no futuro os profissionais a prestarem um melhor atendimento levando em consideração as respostas que este estudo poderá demonstrar. Os riscos desta pesquisa residem no fato de que as informações prestadas poderiam ser divulgadas, porém seus dados e suas respostas serão preservados. Por esta razão, não será necessário anotarmos seu nome ou qualquer outra informação que favoreça sua identificação. Você poderá se sentir constrangido com alguma pergunta, mas todas as informações terão apenas caráter científico e, caso queira desistir de participar da pesquisa, poderá fazê-lo a qualquer momento sem nenhum prejuízo. As informações coletadas serão armazenadas por cinco anos e depois descartadas (incineradas). Não haverá despesas pessoais para você em qualquer fase do estudo. Não haverá nenhum pagamento por sua participação. Se você tiver dúvidas e desejar esclarecimento sobre a pesquisa poderá fazer contato com a responsável pela pesquisa ou ainda entrando em contato com o comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário João de Barros Barreto. A responsável por esta pesquisa é a enfermeira Maria do Socorro de Oliveira Celestino Lisboa que poderá ser encontrada no Hospital Universitário João de Barros Barreto, situado na Rua dos Mundurucus, nº 4487, Guamá, Belém – PA, ou pelos telefones (91) 3201-6634/ 99949-0612 e 98137-2067.

Abaixo encontra-se uma declaração de sua anuência em participar voluntariamente desta pesquisa. Para autorizar sua participação basta assiná-la e rubricá-la na folha anterior.

Autorização de participação na pesquisa

Declaro que compreendi as informações que li e que me foram explicadas sobre o trabalho em questão, ficando claros para mim, quais são os propósitos da pesquisa, os procedimentos a serem realizados e as garantias de confidencialidade e de esclarecimento permanente, além de riscos e benefícios envolvidos. Concordo em participar voluntariamente podendo retirar meu consentimento a qualquer momento, sem penalidades ou prejuízo.

Belém, _____ de _____ de 2015.

Assinatura do voluntário da pesquisa

Enfa. Maria do Socorro de Oliveira Celestino Lisboa

Pesquisadora Responsável

Cep: Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário João de Barros Barreto

Rua dos mundurucus n º 4487, Guamá. Fones: (91) 3201-6653 e 3201-6634.

ANEXOS

ANEXO A – PARECER DO CEP

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
JOÃO DE BARROS BARRETO -
UFPA

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: ENFERMEIROS E FAMÍLIAS: estratégias para o cuidado.

Pesquisador: Maria do Socorro de Oliveira Celestino Lisboa

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 38098214.2.0000.0017

Instituição Proponente:

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 910.696

Data da Relatoria: 24/11/2014

Apresentação do Projeto:

Estudo etnográfico em enfermagem com abordagem qualitativa com enfoque na descrição e na interpretação dos sentidos atribuídos pelos enfermeiros sobre os familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos de um hospital de referência no Estado do Pará.

A família é como uma unidade de cuidados e para melhor assisti-la faz-se necessário que o profissional de enfermagem conheça toda a sua dinâmica, seu modo de vida, suas transformações e significados ante os eventos vivenciados. Quando um desses eventos é o adoecimento e este é o câncer, é essencial que a enfermagem dê suporte para o paciente e para a sua família. Este estudo tem como objetivos: identificar as características socioculturais e profissionais dos enfermeiros de pacientes oncológicos cirúrgicos em uma unidade de internação terciária; analisar os sentidos atribuídos pelos enfermeiros sobre os familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos hospitalizados; e construir a interpretação dos sentidos atribuídos pelos enfermeiros sobre familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos, e suas estratégias nas relações estabelecidas. Trata-se de um estudo etnográfico em enfermagem com abordagem qualitativa. Serão utilizados como procedimentos de coleta de informações, a observação participante e a entrevista com roteiro semiestruturado com questões abertas. Para os registros serão utilizados relatórios específicos como o diário de campo e o relatório expandido. Neste estudo será utilizada a análise

Endereço: RUA DOS MUNDURUCUS 4487

Bairro: GUAMA

CEP: 66.073-000

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-6754

Fax: (91)3201-6663

E-mail: cephujbb@yahoo.com.br

**HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
JOÃO DE BARROS BARRETO -
UFPA**



Continuação do Parecer: 910.696

de conteúdo indutiva, com organização dos dados em texto, apreensão das estruturas socioculturais, análise dos sentidos dados a uma realidade, interpretação das relações com os outros componentes do texto e estabelecimento de relação com o contexto dos participantes. A finalidade a médio ou longo prazo será contribuir com a assistência à família e o paciente que receberá uma atenção melhor qualificada do profissional.

Metodologia Proposta:

Trata-se de um estudo etnográfico em enfermagem com abordagem qualitativa com enfoque na descrição e na interpretação dos sentidos atribuídos pelos enfermeiros sobre os familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos de um hospital de referência no Estado do Pará. A pesquisa será realizada na Clínica Cirúrgica do Hospital Universitário João de Barros Barreto da Universidade Federal do Pará (HUJBB/UFPA), referencia em Oncologia, por

ser o local no qual a pesquisadora desenvolve atividades como enfermeira assistencial. Levou-se em consideração que ter um conhecimento prévio das características dos trabalhadores favorecerá a pesquisa, na perspectiva da etnoenfermagem, desde que não contaminado por visões predeterminadas sobre os dados obtidos (LEININGER, 1985). Serão informantes do estudo os enfermeiros que exerçam suas atividades de assistência na clínica cirúrgica do hospital universitário, mesmo aqueles que só fazem plantões mensalmente e cobrem escala de final de semana e/ou feriados na referida clínica, perfazendo o universo de 12 enfermeiros. Serão utilizados como procedimentos de coleta de informações a observação participante e a entrevista. Na observação o pesquisador tem uma visão ampla do contexto a ser estudado, seguindo as fases da observação, observação com alguma participação, participação com alguma observação e a observação reflexiva. Para os registros serão utilizados relatórios específicos como o diário de campo e o relatório expandido. A construção deste estudo baseado na Etnoenfermagem exigirá a presença

da pesquisadora no contexto da clínica cirúrgica, para observar e ouvir os enfermeiros no desenvolvimento de suas ações; atentar para as manifestações do exercício e do não exercício da sua autonomia; observar e participar do seu fazer; entrevistá-los, procurando aprofundar aspectos captados na observação; identificar e analisar os sentidos atribuídos, os valores, crenças, vivências de cada um deles, bem como as do coletivo, sobre familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos hospitalizados. Como questões norteadoras da entrevista indagaremos: "Qual a sua experiência com os familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos?" "Na sua opinião quais são as estratégias utilizadas pelos enfermeiros na sua unidade?"

Endereço: RUA DOS MUNDURUCUS 4487

Bairro: GUAMA

CEP: 66.073-000

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-6754

Fax: (91)3201-6663

E-mail: cephujbb@yahoo.com.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
JOÃO DE BARROS BARRETO -
UFPA



Continuação do Parecer: 910.696

“E qual é a sua experiência em relação as estratégias?” Para a aplicação destes procedimentos de coleta de informações, sobretudo no que diz respeito a entrevista, será realizada, previamente, uma orientação oral aos pesquisados em relação às finalidades do estudo, forma de realização, riscos e benefícios inerentes a pesquisa e todos os esclarecimentos relativos a sua participação no estudo. Esta orientação precede a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido-TCLE, que deverá ser assinado pelos participantes da pesquisa dando anuência a sua participação

voluntária no estudo. As entrevistas, assim como as visitas ao local da pesquisa, acontecerão em horário distinto ao desenvolvimento das atividades laborais da pesquisadora/autora do estudo no hospital para evitar que haja prejuízo de suas atividades durante o turno de desempenho da rotina de trabalho como também de não interferir nas atividades dos pesquisados. Toda abordagem no ambiente hospitalar deverá ser precedida por autorização formal da direção do hospital e aprovação do comitê de ética e pesquisa. O estudo se fundamentará nos princípios básicos da bioética

presente e na observação rigorosa da normatização vigente no país que dispõe sobre a pesquisa envolvendo seres humanos, Resolução 466 de dezembro 2012. A formalização da anuência como participante será feita através de assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE em duas vias que seguirão assinadas pela pesquisadora responsável.

Objetivo da Pesquisa:

- Identificar as características socioculturais e profissionais dos enfermeiros de pacientes oncológicos cirúrgicos em uma unidade de internação terciária.
- Analisar os sentidos atribuídos pelos enfermeiros sobre os familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos hospitalizados.
- Construir a interpretação dos sentidos atribuídos pelos enfermeiros sobre familiares de pacientes oncológicos cirúrgicos, e suas estratégias nas relações estabelecidas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos aos voluntários da pesquisa estão relacionados a quebra da confidencialidade das informações e de possível constrangimento ao responder algumas perguntas durante a entrevista. Para minimizá-los serão tomados os seguintes cuidados: toda informação será registrada em fichas com codificações numéricas dos participantes ao invés de seus nomes. A entrevista será realizada em ambiente privado do contato de outras pessoas e em horário distinto do expediente de trabalho, ou seja, imediatamente antes do turno ou imediatamente depois das atividades desenvolvidas pelo entrevistado. Será informado ainda que os dados colhidos serão utilizados

Endereço: RUA DOS MUNDURUCUS 4487

Bairro: GUAMA

CEP: 66.073-000

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-6754

Fax: (91)3201-6663

E-mail: cephujbb@yahoo.com.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
JOÃO DE BARROS BARRETO -
UFPA



Continuação do Parecer: 910.696

somente para fins de divulgação de estudos científicos e publicações em meio científicos, resguardando-se qualquer dado pessoal dos participantes. Estes dados serão utilizados apenas para esta pesquisa e todo registro realizado será preservado por período não inferior a cinco anos. Após este período, os dados serão destruídos.

Benefícios:

Os benefícios estão relacionados a contribuição na construção de conhecimentos, troca de experiências, valorização dos saberes no contexto onde se dão as trocas de experiência, sejam elas acadêmicas estritamente ou da assistência que deverão mutuamente se perfundir. A finalidade a médio ou longo prazo é contribuir com a assistência a família do ente hospitalizado e com o próprio paciente que receberá uma atenção melhor qualificada do profissional que compreende melhor a dinâmica do cuidado e a aplica no seu campo de assistência, sejam nesta ou em outras instituições de assistência.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa poderá a médio ou longo prazo contribuir com a assistência a família do ente hospitalizado e com o próprio paciente que receberá uma atenção melhor qualificada do profissional que compreende melhor a dinâmica do cuidado e a aplica no seu campo de assistência, sejam nesta ou em outras instituições de assistência.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentados e adequados a legislação vigente do sistema CEP-CONEP/CNS/MS.

Recomendações:

Recomendamos a coordenação que mantenha atualizados todos os documentos pertinentes ao projeto.

Deverá também ser informado ao CEP:

Envio de Relatório de Cancelamento;

Envio de Relatório de Suspensão de projeto;

Comunicação de Término do projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Este Colegiado manifesta-se pela aprovação da pesquisa.

Endereço: RUA DOS MUNDURUCUS 4487

Bairro: GUAMA

CEP: 66.073-000

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-6754

Fax: (91)3201-6663

E-mail: cephujbb@yahoo.com.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
JOÃO DE BARROS BARRETO -
UFPA



Continuação do Parecer: 910.696

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, este Colegiado manifesta-se pela APROVAÇÃO do protocolo de pesquisa por estar de acordo com a Resolução nº466/2012 e suas complementares do Conselho Nacional de Saúde/MS.

Ainda em atendimento a Res. 466/2012 esclarecemos que a responsabilidade do pesquisador é indelegável, indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais. Além de apresentar o protocolo devidamente instruído ao CEP ou à CONEP, aguardando a decisão de aprovação ética, antes de iniciar a pesquisa; de elaborar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;

Cabe ainda ao pesquisador:

- 1- desenvolver o projeto conforme delineado;
- 2- Em acordo com a Resolução 466/12 CNS, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatórios parcial semestral e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa. Os relatórios deverão ser inseridos no Sistema Plataforma Brasil pelo ícone "Inserir Notificação" disponível para projetos aprovados.
- 3- apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP, a qualquer momento;
- 4- manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 05 anos após o término da pesquisa;
- 5- encaminhar os resultados para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto;
- 6- justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Endereço: RUA DOS MUNDURUCUS 4487

Bairro: GUAMA

CEP: 66.073-000

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-6754

Fax: (91)3201-6663

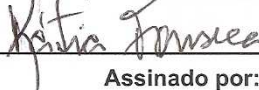
E-mail: cephujbb@yahoo.com.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
JOÃO DE BARROS BARRETO -
UFPA



Continuação do Parecer: 910.696

BELEM, 12 de Dezembro de 2014



Assinado por:

Kátia Regina Silva da Fonseca
(Coordenador)

Kátia Regina Silva da Fonseca
Coordenador Adjunto do
CEP / HJBB / UFPA

Endereço: RUA DOS MUNDURUCUS 4487

Bairro: GUAMA

CEP: 66.073-000

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-6754

Fax: (91)3201-6663

E-mail: cephujbb@yahoo.com.br