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

LUCIALBA MARIA SILVA DOS SANTOS

CUIDADO PALIATIVO ONCOLÓGICO DOMICILIAR NA EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES CUIDADORES

BELÉM - PA
2015

LUCIALBA MARIA SILVA DOS SANTOS

CUIDADO PALIATIVO ONCOLÓGICO DOMICILIAR NA EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES CUIDADORES

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Pará, como requisito para o título de Mestre em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Políticas de saúde no cuidado de enfermagem amazônico.

Orientadora: Profª. Dra. Mary Elizabeth de Santana.

BELÉM - PA

2015

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudos e pesquisas, desde que citada a fonte.

Catalogação da Publicação
Biblioteca Universitária da Universidade Federal do Pará

Santos, Lucialba Maria Silva dos
Cuidado paliativo oncológico domiciliar na experiência defamiliares cuidadores [Dissertação de Mestrado] / Lucialba Maria Silva dos Santos; Orientador, Mary Elizabeth de Santana. Belém, PA, 2015.

83f.

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Pará.
Orientador: Profa. Dra. Mary Elizabeth de Santana.

1.Cuidadores. 2. Família. 3. Cuidados paliativos. 4. Antropologia. 5. Enfermagem

LUCIALBA MARIA SILVA DOS SANTOS

CUIDADO PALIATIVO ONCOLÓGICO DOMICILIAR NA EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES CUIDADORES

Dissertação apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Pará, como requisito para o título de mestre em Enfermagem.

Banca Examinadora:

1° Membro: _____
Profª. Dra. Mary Elizabeth de Santana – FAENF/UFPA (Orientadora)

2º Membro: _____
Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe – EERP/USP

3º Membro: _____
Profa. Dra. Jacira Nunes Carvalho – FAENF/UFPA

1º Suplente:_____
Prof. Dr. Raymundo Heraldo Maués–IFCH/UFPA

2° Suplente: _____
Profa. Dra. Vera Lúcia de Azevedo Lima – FAENF/UFPA

Avaliado em: ____ /____ /_____

Conceito:_____

BELÉM –PA

2015

Aos meus pais, Aluyzio Augusto e Maria das Graças, pelos ensinamentos
Repassados de que amar, perdoar e cuidar sempre é possível; e pelo
Incentivo mostrando sempre a importância do estudo. Pai e mãe,
dedico-lhes este trabalho, que significa para mim, não somente
a conquista de um título, mas de um grande aprendizado
para minha vida pessoal e profissional.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me permitir a vida, por ser o meu refúgio nos momentos de angústia e tristeza e por me proporcionar a alegria e a felicidade das conquistas. Obrigada meu Deus por todas as graças alcançadas.

Ao meu esposo Maurício, pelo apoio, pela paciência em compreender as dificuldades e renúncias em prol da conclusão deste trabalho.

Às minhas filhas Inês Maria e Lara Maria que, por muitas vezes, foram substituídas pelas longas jornadas de estudos ficando carentes de afeto e atenção, mas que tiveram a maturidade de entender a importância deste trabalho. A vocês meu amor infinito.

Ao meu netinho querido Samuel, pelos momentos de alegria e carinho, e por ser minha inspiração e fortaleza para prosseguir na grande caminhada.

Ao meu sobrinho-filho Jaime Jr, pelo amor dedicado a mim, sua mãe "Uxa".

Aos meus pais Aluyzio Augusto e Maria das Graças, por me transmitirem amor, força e coragem; pelas palavras de incentivo e por me ensinarem que a família é nosso bem maior.

Aos meus irmãos, pelo exemplo de união que nos proporciona intensos e maravilhosos momentos de alegria e felicidade compartilhados. Amo muito vocês.

À Profa. Dra. Mary Elizabeth de Santana, pelas orientações concedidas neste estudo. Amiga, incentivadora e um exemplo de profissional a ser seguido. Obrigada pela confiança, apoio e compreensão e por compartilhar comigo seu conhecimento.

À Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago, por disponibilizar de seu tempo para compartilhar comigo seu saber na área da antropologia da saúde.

À Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe, pelas contribuições e enriquecimento deste trabalho.

Aos bolsistas do PIBIC/UFPA, Jéssica, Antônio Neto, Antônio Jorge, Jamil, Stela e Raisa, pela fantástica colaboração. A vocês, meu eterno agradecimento.

Ao meu amigo Vander, pela grandiosa ajuda, por compartilhar de minhas angústias e preocupações e pelas palavras de incentivo. Amigo, obrigada por sua preciosa amizade.

À amiga Caroline, pela grandiosa ajuda e compreensão nos momentos em que precisei ausentar-me do trabalho, em prol deste estudo.

Ao Grupo EPOTENA, por proporcionar o acesso ao conhecimento de forma gratificante.

À Equipe de Cuidados Paliativos Domiciliares, pelo apoio e colaboração.

Aos familiares cuidadores, pelo acolhimento em seus lares, pela confiança em mim depositada e pela colaboração. A vocês, meus sinceros agradecimentos.

RESUMO

SANTOS, LMS. **Cuidado paliativo oncológico domiciliar na experiência de familiares cuidadores.** 2015. 83f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Pará, Belém, PA, 2015.

O objetivo deste estudo foi analisar os sentidos atribuídos pelos familiares cuidadores a sua experiência com os cuidados paliativos oncológicos no domicílio. Para o alcance do objetivo utilizou-se o referencial teórico da antropologia médica e antropologia interpretativa, que integra o tripé cultura, saúde e doença. Participaram dez familiares cuidadores de adoecidos pelo câncer, fora de possibilidades terapêuticas de cura, cadastrados no Serviço de Cuidados Paliativos Domiciliares do Hospital Ophir Loyola, em Belém/Pará. O trabalho de campo foi composto por observação participante e não participante; entrevista semiestruturada, orientada por um roteiro de questões abertas; e por um diário de campo, e ocorreu nos domicílios dos familiares cuidadores. Os dados foram analisados por meio da análise temática indutiva e organizados em quatro unidades de sentidos: "Motivação para assumir os cuidados paliativos oncológicos do familiar no domicílio", "Transformação da vida do familiar cuidador e da família", "Pessoa em cuidados paliativos oncológicos no domicílio: conflitos do familiar cuidador" e "Cuidar do familiar em cuidados paliativos oncológicos no domicílio é um compromisso de vida", e mostraram que a motivação para exercer o cuidado deu-se pela dificuldade em encontrar um cuidador formal, pelo alto custo em mantê-lo, pela falta de confiança em outro cuidador e pelo gosto em cuidar. As transformações na vida dos familiares cuidadores ocorreram quando passaram a experienciar demissão do emprego, separação/divórcio, conflitos familiares e interferência nas atividades escolares. Vislumbrou-se que os sentidos atribuídos pelos informantes, à difícil tarefa de cuidar de um familiar em cuidados paliativos oncológicos no domicílio, variam dependendo de suas experiências e envolvimento, e estão ligados aos sentimentos de preocupação, nervosismo, cansaço, vergonha, tristeza e medo, transformando a tarefa de cuidar em um novo desafio. Por outro lado, a decisão de dedicarem-se, em tempo integral aos cuidados do familiar adoecido, abdicando de seu próprio cuidado e bem-estar, teve um sentido de compromisso de vida. A partir deste estudo, propomos algumas estratégias cuidativas que poderão auxiliar os familiares cuidadores em suas experiências com os cuidados paliativos oncológicos domiciliares, tendo como apoio primordial a atuação da equipe domiciliar, no sentido de acolhê-los; possibilitar a escuta cuidadosa para identificar os sentidos dados aos cuidados paliativos oncológicos no domicílio; orientá-los, de maneira satisfatória, sobre as tarefas diárias de cuidado, e também, a lidar com seus próprios medos e angústias; promover o envolvimento dos demais familiares no cuidado, a fim de minimizar a sobrecarga do cuidador principal para que ele possa ter tempo de autocuidar-se e resgatar sua autoestima; e, principalmente, para que o familiar cuidador possa gerenciar sua vida e de sua família de forma suficiente.

Descritores: Cuidadores. Família. Cuidados paliativos. Antropologia. Enfermagem.

ABSTRACT

SANTOS, LMS. Oncologic palliative home care in family caregivers experience. 2015. 83f.Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Pará, Belém, PA, 2015.

This study objective was to analyze the sense attributed by family caregivers their experience with oncologic palliative care at home. To reach the aim was adopt the theoretical framework of medical anthropology and interpretive anthropology, which includes the tripod culture, health and disease. Participated ten families caregivers of diseased with cancer, out of therapeutic possibilities of cure, registered in the service of home palliative care of the Ophir Loyola Hospital in Belém, Pará State. The field work's composed of participant observation and not participant; semi-structured interview guided by a script of open questions; and a field diary, and occurred at the family caregives. The data was analyzed by the inductive thematic and organized in four units of sense: "Motivation to take on the oncologic palliative care of the familial at home", "Transformation of the familial caregiver and family life", "Person in oncologic palliative care at home: familial conflicts caregiver " and "Care of familial in oncologic palliative care at home is a lifetime commitment", and showed that motivation to exercise caution was due to the difficulty in finding a caregiver, at high cost to keep him, lack confidence in other caregiver and the like in caring. The transformations in the lives of family caregivers occurred when they began to experience of layoff, separation / divorce, family conflicts and interference in school activities. Are descry that the meanings attributed by the informants, the difficult task of caring for a family in oncologic palliative care at home, vary depending on their experience and involvement, and are linked to feelings of worry, nervousness, fatigue, shame, sadness and fear, transforming the task of caring for a new challenge. Otherwise, the decision to dedicate themselves full-time to the care of sick familial, abdicating their own care and well-being, had a sense of commitment to life. As from this study, we propose some care strategies that can assist family caregivers in their experiences with domestic oncology palliative care, with the primary support the family team, to ensconce them; enable the careful listening to identify the directions given to oncologic palliative care at home; guide them in a satisfactory manner, on the daily tasks of care, and also to deal with their own fears and anxieties; promote the involvement of other family members in care in order to minimize the overhead of the primary caregiver so that it can take time for self-care and rescue their self-esteem; and especially for the family caregiver can manage your life and your family sufficiently.

Descriptors: Caregivers. Family. Palliative Care. Anthropology. Nursing

RESUMEN

SANTOS, LMS. **Cuidado paliativo oncologico domiciliar en la experiencia de familiares cuidadores.**2015. 83f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Pará, Belém, PA, 2015.

El objetivo de este estudio fue analisar los significados atribuidos por los cuidadores familiares de su experiencia con los cuidados paliativos del cáncer en el país. Para el alcance del objetivo se utilizó el referencial teórico de la antropología médica y antropología interpretativa, que incluye la cultura trípode, la salud y la enfermedad. Participaron diez cuidadores familiares de enfermos con cáncer, fuera de las posibilidades terapéuticas de cura, registradas en el servicio de la casa de cuidados paliativos del Hospital Ophir Loyola en Belém, Estado de Pará. El trabajo de campo consistió en la observación participante y no participante; semi-estructurada entrevista guiada por una hoja de ruta de preguntas abiertas; y un diario de campo, y ocurrió en los domicilios de los familiares cuidadores. Los datos fueron analisados por medio de análisis temática inductiva y organizados en cuatro unidades de significado: "Motivación para asumir los cuidados paliativos en oncología del familiar en domicilio", "Transformación del familiar cuidador de la familia ", "Persona en cuidados paliativos del cáncer en domicilio: conflictos del familiar cuidador" y "Cuidar del familiar en los cuidados paliativos oncológicos en domicilio es un compromiso de vida ", y mostró que la motivación para actuar con cautela se debe a la dificultad de encontrar un cuidador, a un alto costo para mantenerlo, la falta confianza en otro cuidador y por el gusto en cuidar. Las transformaciones en la vida de los cuidadores familiares se produjo cuando comenzaron a experimentar la demisión, la separación / divorcio, conflictos familiares y la interferencia en las actividades escolares. Se vislumbró que los significados atribuidos por los informantes, la difícil tarea de cuidar de un familiar sobre cuidados paliativos del cáncer en el país, varían en función de su experiencia y participación, y están vinculadas a sentimientos de preocupación, nerviosismo, fatiga, la vergüenza, la tristeza y el miedo, la transformación la tarea de cuidar a un nuevo reto. Por otro lado, la decisión de dedicarse por tiempo completo al cuidado de familiares enfermos, abdicando su propio cuidado y el bienestar, tenía un sentido de compromiso con la vida. A partir de este estudio, proponemos algunas estrategias de cuidados que pueden ayudar los cuidadores familiares en sus experiencias con los cuidados paliativos domiciliares, con el apoyo principal del trabajo del personal de la casa, para darles la bienvenida; permitir a la escucha atenta para identificar las instrucciones dadas a los cuidados paliativos del cáncer en el país; orientarlos de manera satisfactoria, en las tareas diarias de cuidado, y también para hacer frente a sus propios miedos y ansiedades; promover la participación de otros miembros de la familia en la atención a fin de minimizar la sobrecarga del cuidador principal para que pueda tener tiempo para el autocuidado y rescatar su autoestima; y especialmente para el cuidador familiar pueda manejar su vida y su familia lo suficiente.

Descriptores: Cuidadores. Familia. Cuidados Paliativos. Antropología. Enfermería

LISTA DE QUADRO

QUADRO 1 - Caracterização sociocultural, familiar e de experiência dos informantes com cuidados paliativos oncológicos domiciliares. Belém, 2015..... **35**

LISTA DE SIGLAS

ANVISA	Agencia Nacional de Vigilância Sanitária
CACON	Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
HOL	Hospital Ophir Loyola
INCA	Instituto Nacional do Câncer
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	*Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*
OMS	Organização Mundial de Saúde
SAD	Serviço de Assistência Domiciliar
SCIELO	*Scientific Electronic Library Online*
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1	**CONSIDERAÇÕES INICIAIS**	**12**
2	**OBJETIVOS**	**17**
3	**ACHADOS DA LITERATURA**	**19**
3.1	A FAMÍLIA E OS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS DOMICILIARES	20
4	**PRESSUPOSTOS TEÓRICO – METODOLÓGICO**	**24**
4.1	ANTROPOLOGIA INTERPRETATIVA	25
4.2	ANTROPOLOGIA DA MÉDICA	27
4.3	OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO	28
4.4	LOCAL DO ESTUDO	28
4.5	TRABALHO DE CAMPO	29
4.6	PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE DOS DADOS	31
4.7	ASPECTOS ÉTICOS	32
4.8	BENEFÍCIOS E RISCOS	32
5	**RESULTADOS E DISCUSSÃO**	**34**
5.1	CARACTERIZAÇÃO DOS INFORMANTES	35
5.2	UNIDADES DE SENTIDOS	36
5.2.1	MOTIVAÇÃO PARA ASSUMIR OS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS DO FAMILIAR NO DOMICÍLIO	37
5.2.2	TRANSFORMAÇÃO DA VIDA DO FAMILIAR CUIDADOR E DA FAMÍLIA	41
5.2.3	PESSOA EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS NO DOMICÍLIO: CONFLITOS DO FAMILIAR CUIDADOR	52
5.2.4	CUIDAR DO FAMILIAR EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS NO DOMICÍLIO É UM COMPROMISSO DE VIDA	57
6	**CONSIDERAÇÕES FINAIS**	**62**
7	**REFERÊNCIAS**	**66**
	APÊNDICES	**73**
	ANEXOS	**78**

1CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O interesse em estudar o tema “Cuidado paliativo oncológico domiciliar na experiência de familiares cuidadores”, surgiu durante minha participação no curso de Pós-Graduação, Especialização Multiprofissional em Integralidade na Atenção Oncológica, realizado no período de 2010 a 2012. No decorrer do curso, à medida que os docentes repassavam os conhecimentos sobre a temática dos cuidados paliativos, suscitavam em mim reflexões acerca da elevada incidência de casos que são encaminhados para cuidados paliativos oncológicos no hospital de referência no tratamento do câncer no Estado do Pará.

A partir desse momento, aprofundei um pouco mais os estudos sobre a realidade dessa nova modalidade de cuidado no Estado do Pará, buscando informações com profissionais da área, que atuam diretamente na equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliares do referido hospital. Então, tomei conhecimento da existência do Serviço de Assistência Domiciliar (SAD), que se encontra ativo desde 2001, no qual estão incluídos os cuidados paliativos oncológicos domiciliares.

Assim, em discussão com minha orientadora, emergiu a curiosidade de conhecermos os sentidos dados pela família aos cuidados paliativos oncológicos domiciliares a partir das experiências vividas em um ambiente tão particular e íntimo que é o lar, levando, ainda, em consideração toda a peculiaridade cultural da população amazônida acerca do tripé cuidado, saúde e doença. Dessa forma, acreditamos também, que a partir da apreensão, análise e divulgação dessa realidade, a enfermagem poderá potencializar seu desempenho e aprimorar sua assistência tanto às pessoas acometidas pelo câncer, com possibilidade ou não de tratamento modificador da doença no domicílio, quanto aos seus familiares.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que cerca de 50% dos futuros adoecidos com diagnóstico de câncer, no mundo, irão evoluir para o quadro clínico com possibilidade ou não de tratamento modificador da doença. Daí a importância da assistência paliativa ao adoecido e o suporte à família (HOL, 2013).

No Brasil, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), um terço dos pacientes no momento do diagnóstico do câncer já está sem possibilidades de cura. Outros, apesar dos tratamentos aplicados, estão com a doença em progressão, necessitando de cuidados paliativos. No estado do Pará, até setembro de 2011, foram cadastrados no Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) 187 pacientes oncológicos sem possibilidade terapêutica de cura. Assim, o estado do Pará não foge a essa regra, visto que, a realidade

paraense acerca do diagnóstico do câncer, não tem conseguido ser mais efetiva na detecção precoce. Somando-se a esta, as pessoas costumam buscar por atendimento somente quando já estão fragilizadas pelos sintomas da doença, geralmente em estádios avançados (HOL, 2013).

Os cuidados paliativos, como forma de alívio dos sintomas causados pelo câncer, podem ajudar as pessoas a viverem mais confortavelmente, além de ser uma necessidade humanitária urgente, tanto para os acometidos pelo câncer quanto para os acometidos por outras condições crônicas. É particularmente necessário em lugares com uma alta incidência de adoecidos em estádios avançados, quando há pouca chance de cura. Por meio dos cuidados paliativos pode ser alcançado o alívio de problemas físicos, psicossociais e espirituais em mais de 90% dos adoecidos com câncer avançado (OMS, 2013).

Os cuidados paliativos têm por objetivos promover o alívio da dor e de outros sintomas que causam sofrimento, buscando a melhora da qualidade de vida do adoecido; integrar os aspectos físico, psicológico, social, espiritual e cultural no cuidado a este por meio de equipes interdisciplinares, com profissionais preparados para esse tipo de abordagem; promover os cuidados e as investigações necessárias para melhorar a identificação e o manejo das complicações clínicas que causam sofrimento ao adoecido; oferecer suporte para auxiliá-los a terem uma sobrevida o mais útil possível, de preferência usufruindo do ambiente familiar; oferecer suporte à família no período da doença e depois do óbito, em seu próprio processo de luto; respeitar a morte como um acontecimento natural do ciclo da vida, não buscando sua antecipação ou seu adiamento (OMS,2007).

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2007) estabeleceu os seguintes critérios de recomendação para cuidados paliativos: no momento do diagnóstico; quando a doença é detectada em estágio em que a possibilidade de cura é questionável; ou quando já se esgotaram todas as possibilidades de tratamento curativo ou de manutenção da vida e a doença continua progredindo.

Existem dois modelos de assistência em cuidados paliativos, o hospitalar e o domiciliar. No modelo hospitalar, os cuidados paliativos são oferecidos por meio de consultas ambulatoriais ou de internações. Já no modelo de assistência domiciliar esses cuidados são uma opção e uma alternativa quando o adoecido já não consegue se locomover e não consegue mais sair de casa. Porém, para se alcançar o sucesso no atendimento domiciliar é extremamente importante a anuência do adoecido e/ou da família (INCA, 2012).

Nesse contexto, a equipe de cuidados paliativos elabora um plano de cuidados que deve orientar a família sobre como cuidar do adoecido. Assim, a assistência domiciliar permitirá ao mesmo, ter suas necessidades atendidas na medida de suas preferências, usufruindo do convívio familiar sem ter que seguir a rigidez de regras e horários de um hospital (INCA,2012).

Conforme a Agencia Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA, 2006), o cuidado paliativo domiciliar é uma modalidade de cuidado a adoecidos que apresentam necessidades clínicas com menor dependência de tecnologia altamente especializada.

Porém, na literatura, evidenciamos que a grande maioria das famílias de adoecidos em cuidados paliativos domiciliares teme o processo de finitude da vida no domicílio, fato que causa preocupação. No entanto, nenhum estudo da enfermagem brasileira e internacional investigou as influências socioculturais na experiência de familiares cuidadores de adoecidos pelo câncer em cuidados paliativos domiciliares, o que justifica a realização desta pesquisa.

Compreendemos que a cultura de um grupo, no caso da família, é constituída por conhecimentos, crenças e valores compartilhados por meio dos quais as pessoas refletem sobre as situações, constroem sentidos e determinam comportamentos ou reações para enfrentar os momentos difíceis do fim da vida. Logo, acreditamos que a convivência com adoecidos em cuidados paliativos domiciliares seja um fenômeno experienciado pela família e que essa experiência poderá ser identificada e analisada tendo-se como base a cultura.

Na região Amazônica o fator cultural no âmbito familiar, também, exerce forte papel na construção de sentidos dados acerca da origem das doenças e de seus tratamentos, bem como, do processo de morte/morrer. A influência cultural, assim como as crenças, é importante tanto para aceitação da doença e seus tratamentos quanto para o uso dos serviços de saúde na referida região.

Assim, a partir de todo um contexto de vida e experiências de familiares cuidadores de adoecidos pelo câncer, em cuidados paliativos no domicilio, este estudo traz contribuições, também, para o aprimoramento da atuação do enfermeiro em cuidados paliativos oncológicos domiciliares, no que concerne à experiência de familiares no contexto desses cuidados.

Em se tratando de cuidados paliativos oncológicos percebemos que essa demanda vem aumentando a cada ano no mundo, dado ao aumento da incidência de casos novos de

cânceres com possibilidade, ou não, de tratamento modificador da doença e, consequentemente, a um número crescente de pessoas sendo elegíveis para essa nova modalidade de cuidado.

Em decorrência dessa demanda e visando proporcionar maior conforto ao adoecido e família, bem como, promover a redução das internações hospitalares longas e de alto custo para o sistema de saúde, profissionais de saúde passaram a encaminhar adoecidos sob cuidados paliativos para a atenção domiciliar (BRASIL, 2012).

O cuidado paliativo domiciliar tem como pilares a atuação com competência cultural para reconhecimento adequado de valores e funcionamento das famílias atendidas, respeitando as características observadas em um momento tão íntimo que é o evento da morte no domicílio. Nessa perspectiva, o cuidado paliativo domiciliar vem buscando promover uma comunicação de forma clara, possibilitando ao adoecido e família receberem todas as informações necessárias para essa modalidade de cuidado, proporcionando qualidade de vida e dignidade para ambos com todo o suporte e segurança possível, a fim de prepará-los para o evento da morte dentro dos limites de cada um (BRASIL, 2012).

No entanto, apesar de haver uma política de saúde voltada para a atenção domiciliar em cuidados paliativos que orienta famílias e adoecidos, observamos na literatura que a maioria das famílias e adoecidos não se sente preparada para lidar com doenças que ameaçam a vida no domicílio. Isto se deve ao medo do adoecido ficar desassistido com sintomas não controlados e com sofrimento insuportável; medo da separação que a finitude da vida causa, principalmente se o adoecido em finitude permanece muito próximo; medo de que as lembranças tristes fiquem impregnadas no domicilio, entre outros.

Dessa forma, a reflexão acerca da temática em questão, motivou-nos a desenvolver este estudo, para o qual nos propomos responder às seguintes questões**:** qual é a experiência do familiar cuidador de adoecidos oncológicos em relação aos cuidados paliativos domiciliares?

2 OBJETIVO

Para o estudo, delineamos o seguinte objetivo:

Analisar os sentidos atribuídos pelos familiares cuidadores a sua experiência com os cuidados paliativos oncológicos no domicílio.

3 ACHADOS DA LITERATURA

Com a finalidade de conhecer de que forma os cuidados paliativos domiciliares *versus* família de adoecidos pelo câncer foram abordados e analisados em estudos anteriores, bem como, o quanto e o que se sabe sobre esse assunto, realizamos uma análise crítica, meticulosa e ampla das publicações correntes na referida temática por meio da busca nas bases de dados: PubMed, MEDLINE, LILACS e SCIELO. Obtivemos acesso a 22estudos na integra, no período de 2007 a 2012, os quais serão apresentados a seguir:

3.1 - A FAMÍLIA E OS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS DOMICILIARES

De acordo com as abordagens pelas diversas áreas do conhecimento acerca da temática da família, seu conceito adquire diferentes significados. Na abordagem antropológica, referencial teórico deste estudo, o conceito de família está ligado à união por laços de aliança, instituída pelo casamento e também por uniões consensuais; por vínculos de descendência, biológicos ou não, entre pais e filhos; e por elos de consanguinidade entre irmãos (DURHAM, 1983; LÉVI STRAUSS, 1986).

Para Sarti (2004) cada família constrói sua própria história ou mito expressando o significado e a explicação da realidade vivida, com base nos elementos acessíveis aos indivíduos na cultura em que vivem. Assim, as histórias ou os mitos familiares cumprem a função de imprimir a marca da família a ser perpetuada.

Na contemporaneidade as famílias formam-se a partir de diversos arranjos: família nuclear, composta pelo pai, mãe e filhos; família monoparental, que pode ser matrifocal ou patrifocal, a mãe ou o pai vive com os filhos, porém, sem um(a) companheiro(a) permanente; família ampliada, inclui outros parentes juntos aos componentes da família nuclear; família recomposta, quando o pai ou a mãe ou ambos já tiveram filhos de uma primeira união e coabitam (PORRECA; ROMANELLI, 2004). Logo, essa diversidade de arranjos familiares implica em uma análise, de forma heterogênea, dos múltiplos aspectos vividos pelas famílias.

Independente do arranjo familiar, cuidar de um ente adoecido pelo câncer acarreta sentimento de tristeza, inutilidade e sofrimento pela iminência de morte. Estudos mostram que o sofrimento, na cultura ocidental, é um sentimento importante e normal que simboliza a perda de algo ou de alguém, e pode ser evidenciado por meio dos aspectos físico, emocional, cognitivo, social e espiritual. Nessa perspectiva, a cultura tem papel modelador

das necessidades e características biológicas corporais que explicam as diferenças do comportamento humano (NORONHA et al., 2009; LANGDON; WIIK, 2010; CRUZEIRO et al., 2012).

Para Helman (2009), na maioria das vezes, a família é a primeira a envolver-se no processo de cuidado quando algum familiar adoece, visto que, é no seio da família que ocorre a maior parte das experiências com tratamentos de saúde.

Estudos constataram que ocorreram mudanças nas prioridades da rotina diária da vida dos familiares após assumirem o papel de cuidadores de familiar adoecido pelo câncer. As inúmeras ocupações acabam por afetar a vida de toda a família manifestando-se por meio de cansaço intenso, depressão, medo, redução de atividades sociais, isolamento e insatisfação com a vida (VENEGAS; ALVARADO, 2010; CRUZEIRO et al., 2012).

Em contrapartida, o estudo de Silva, Bocchi e Bousso (2008) com nove familiares que tinham seus entes internados em um hospital universitário público, mostrou que o desempenho de um papel solidário revelou-se como um sentimento despertado na família pela relação de responsabilidade entre pessoas unidas por laços de afetividade, determinando o apoio a um membro que vivencia o processo de hospitalização, como uma obrigação moral da família. Assim, a família desejou permanecer com o doente para exercer este papel solidário presente nas relações próximas, no caso, entre os membros de uma família.

No estudo de Bousso et al. (2011), com a participação de dezessete famílias que vivenciaram a experiência de adoecimento e morte de algum familiar, os resultados mostraram que a religiosidade é parte relevante na vida de muitas famílias e não pode ser negligenciada no contexto da doença e morte.

O estudode Robinson (2012) com nove familiares de adoecidos de câncer de pulmão avançado mostrou que a esperança foi um tema importante no processo do cuidar. A esperança de cura foi uma das muitas esperanças que apoiaram a qualidade de vida dos familiares. Logo, não se faz necessário interromper a esperança que a família tem acerca da cura de seu ente, visto que, essa esperança a apoia no viver bem.

Wang e Henning (2012) estudaram o funcionamento de famílias de imigrantes chineses na Nova Zelândia, no contexto do cuidado familiar, e constataram que os membros da família são o principal recurso na prestação do cuidado; que a qualidade das relações familiares está associada com a aceitação da doença e que a percepção da sobrecarga do cuidado motiva o autocuidado.

Dessa forma, corroborando com os estudos de Otis-Green e Juarez (2012), nos quais afirmam que a cultura influencia o bem-estar e os impactos de cuidado em toda a vida social. Lidar com o câncer, para o familiar cuidador, gera uma série de implicações sociais, com impactos potencialmentes significativos sobre a comunicação, sexualidade, intimidade, educação, finanças, trabalho e lazer.

Constatou-se que cuidar do familiar adoecido, na perspectiva da família, requer dedicação, abdicações, mudança na rotina de vida independente do arranjo familiar e do local onde se processam as relações de cuidado.

Baliza et al. (2012) evidenciaram que no geral, a decisão de levar o paciente para morrer em casa é tomada pelo médico que o acompanha durante a internação hospitalar. No entanto, para que a família possa levar o paciente em final de vida para receber os cuidados em sua casa, é necessário que ela tenha estrutura para o cuidado e aceite a condição quando da inevitabilidade da morte do paciente. Ainda apontam que é benéfico ao paciente permanecer no seio familiar na situação de final de vida, porém, é difícil para a família responsabilizar-se pelos cuidados que o paciente necessita.

Cruzeiro et al. (2012) em pesquisa com cuidadores familiares de adoecidos pelo câncer, fora de possibilidade de cura desvelaram que a casa do adoecido é considerado o melhor local para desempenhar a função de cuidador, visto acreditarem que o lar oferece maior conforto ao adoecido, bem como, maior liberdade para organizar as atividades do cuidador. Porém, em se tratando do lugar mais conveniente para a morte do familiar adoecido, os autores constataram que a preferência dos familiares cuidadores foi pelo ambiente hospitalar, por se considerarem incapazes de enfrentar a morte sem os recursos e a tecnologia do hospital. Percebeu-se que os familiares tendem a separar o momento da morte do contexto dos cuidados (ARAÚJO et al., 2009).

Gomes et al. (2011) realizaram um levantamento sobre as preferências das pessoas pelo local de morte na Inglaterra. Eles constataram que 53% das mortes ocorreram em hospitais. Londres teve maior proporção de óbitos hospitalares (59%). Embora as preferências para morrer em casa e em casas de repouso tenham aumentado no período de 2003 a 2010, apenas 26% de todas as mortes em 2010 aconteceram nesses locais (21% em casa e 5% em casas de repouso).

Gomes et al. (2010) ressaltam que existem evidências de que no mínimo aqueles que morrem em casa experienciam um melhor cuidado do que aqueles que morrem em hospitais. Rodrigues e Zago (2012) argumentam que a morte de entes queridos pode ter

significados diferentes para as pessoas, dependendo do vínculo, do preparo para a morte, do contexto familiar e social, além da causa e modo da morte.

Robinson (2010), em seu estudo com profissionais de saúde, familiares e voluntários em três comunidades rurais, British, Columbia, Canadá, acerca dos cuidados paliativos oncológicos no domicílio, constatou que a diversidade nas comunidades rurais exige abordagens adaptadas aos cuidados paliativos que considerem os aspectos geográficos, culturais e de saúde dos moradores, a fim de otimizar o atendimento.

Silva e Acker (2007) mostraram em seus estudos envolvendo oito familiares que cuidam de pessoas com neoplasia em tratamento paliativo domiciliar, que os cuidadores são obrigados a desenvolver habilidades e aprender sobre medicamentos, materiais e todo um arsenal de coisas que nunca imaginariam precisar saber. Além disso, o cuidar no domicílio implica em adaptações na estrutura física da casa, o que demanda tempo e custos para a família.

Floriani (2010) discute acerca da problemática sobre a transferência pelos serviços de saúde dos cuidados diários domiciliares às famílias. Ainda que essa prática seja possível, não deveriam repassar ao cuidador competências e responsabilidades operativas e técnicas para as quais ele não foi preparado. O autor alerta, ainda, para a omissão daqueles que estão revestidos da necessária competência técnica, ou seja, dos profissionais da equipe de cuidado paliativo domiciliar. Além do mais, a capacidade de decisão do cuidador familiar poderá estar comprometida por um olhar protetor que se justifica dentro do ambiente familiar. No entanto, tal atitude reproduzida pelos membros da equipe neste tipo de ambiente de cuidados pode restringir o exercício da autonomia do adoecido e dos familiares.

Neste contexto, compreendemos que a característica multiprofissional e interdisciplinar é intrínseca aos cuidados paliativos. Logo, somente por meio de uma equipe de profissionais que trabalha de forma coordenada, integrada com respeito entre si, ao adoecido e família é que existirá efetivamente partilha de experiências e saberes levando a concretização do real objetivo dos cuidados paliativos.

4 PRESSUPOSTOS TEÓRICO-METODOLÓGICO

Considera-se que a doença é um processo vivenciado, cujo sentido e significado são elaborados por meio da experiência e relação aos episódios biológicos, culturais e sociais. Da mesma forma, o processo de morte/morrer é permeado de sentidos e significados que vão além do simples encerramento da vida; carrega toda expressão de sentimentos, comportamentos, crenças, valores, normas e atitudes que regem a vida em sociedade.

Neste sentido, buscamos apreender os sentidos dados por familiares de adoecidos oncológicos, acerca de sua experiência com os cuidados paliativos domiciliares, por meio de dois pressupostos teóricos: da Antropologia Interpretativa, que busca valorizar a subjetividade das pessoas para identificar e interpretar os sentidos humanos, subsidiado pelo conceito de cultura empregado neste estudo; e da Antropologia Médica, que articula cultura, saúde e doença. Aplicamos abordagem qualitativa que incorpora a questão do sentido e da intenção das ações de pessoas e grupos sobre determinada situação que ocorre em contextos socioculturais específicos, no caso, o domicilio de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos.

4.1 - ANTROPOLOGIA INTERPRETATIVA

A antropologia interpretativa constrói uma análise do que acontece, não sendo possível separá-la dos acontecimentos do mundo, visto que se tornará vazia à medida que se distancia de suas aplicações (GEERTZ, 2012).

Neste sentido, a antropologia interpretativa propicia a realização de análises em contextos a partir de um conhecimento aprofundado de assuntos extremamente particulares como instituições, ações, imagens, elocuções, eventos e costumes têm para pessoas conforme suas experiências em relação ao conhecimento desses sentidos vividos (GEERTZ, 2012).

O conceito de cultura, que norteia a antropologia interpretativa, é defendido por Geertz (2012, p. 04), como sendo:

> (...) essencialmente semiótico. Acreditando, como Max Weber, que o homem é um animal amarrado a teias de significados que ele mesmo teceu, assumo a cultura como sendo essas teias e a sua análise; portanto, não como uma ciência experimental em busca de leis, mas como uma ciência interpretativa, à procura de significados. É justamente uma explicação que eu procuro, ao construir expressões sociais enigmáticas na sua superfície. Todavia,

> essa afirmativa, uma doutrina numa cláusula, requer por si mesma uma explicação (GEERTZ, 2012, p. 04).

A apreensão acerca de um determinado fenômeno advém dos sentidos e significados que são construídos e repassados às gerações futuras e que permeiam o pensar e o agir de uma pessoa, um grupo, uma comunidade ou de uma nação. Assim, toda e qualquer ação de um indivíduo, independente de sua organização social, não parte de uma "folha em branco", antes fora pensada, praticada e repassada por meio do senso comum que age naturalmente sem que ocorra qualquer reflexão, apenas aceitação de um saber tido como verdade baseado em vivências contextualizadas.

Dessa forma, tudo aquilo que impõe significado à experiência de vida de uma pessoa, representa um símbolo (palavras, gestos, desenhos, sons musicais, objetos naturais). Este surge da seguinte forma:

> Do ponto de vista de qualquer indivíduo particular, tais símbolos são dados, na sua maioria. Ele os encontra já em uso corrente na comunidade quando nasce e eles permanecem em circulação após a sua morte, com alguns acréscimos, subtrações e alterações parciais dos quais pode ou não participar. Enquanto vive, ele se utiliza deles, ou de alguns deles, às vezes deliberadamente e com cuidado, na maioria das vezes espontaneamente e com facilidade, mas sempre com o mesmo propósito: para fazer uma construção dos acontecimentos através dos quais ele vive, para auto orientar-se (GEERTZ, 2012, p. 33).

Geertz (2006) afirma que o senso comum é um sistema cultural. Os sentidos extraídos do senso comum, em decorrência das experiências de vida de um grupo social, levam ao entendimento sobre determinadas práticas e fenômenos. Logo, por meio dos sentidos atribuídos pelas pessoas acerca de um determinado fenômeno, é possível gerar conhecimento científico em relação ao grupo estudado (RODRIGUES, 2009).

A base das ciências que busca apreender e analisar os sentidos das experiências vividas é o senso comum. E este, não se constitui apenas na capacidade universal de pensamento que existe em todas as pessoas, mas também no sentido do que institui a comunidade (MINAYO, 2010).

Para Rodrigues (2009), "os sentidos são conscientes extraídos do senso comum, da experiência da vida em sociedade, ou seja, abrangem os conhecimentos, as crenças, as normas e os valores compartilhados e narrados pelos sujeitos". Assim, cabe ao pesquisador interpretar e explicar tais sentidos.

Portanto, para apreendermos tanto o caráter essencial das várias culturas como dos diferentes tipos de indivíduos dentro de cada cultura é preciso caminhar para o geral preocupando-se sempre com o particular, de forma organizada e dirigida por meio do uso de análises teóricas, no caso, o referencial da antropologia interpretativa (GEERTZ, 2012).

4.2 - ANTROPOLOGIA MÉDICA

Ressaltamos que a corrente da antropologia Médica utilizada neste estudo foi a americana, a qual trabalha com indivíduos pertencentes ao mesmo grupo.

A antropologia médica concebe a doença não apenas como um processo biológico, mas como resultado da influência do contexto cultural que proporciona entender e aliviar o sofrimento no sentido de organizar a experiência vivida. Assim, a cultura é considerada como um sistema simbólico, portanto, é pública e centrada na pessoa que o emprega para dar sentidos ao seu mundo e seu agir (LANGDON, 2003).

Para a antropologia médica, o indivíduo é um ser consciente que pensa e age conforme seu arcabouço sociocultural. Nesse sentido, a doença passa a ser entendida como uma construção sociocultural e subjetiva, visto que, os indivíduos de uma mesma cultura não pensam ou agem da mesma forma, dadas as diferenças acerca do contexto histórico-social em que vivem. Neste contexto, é condição *sine qua non* para dar sentido às experiências, que a saúde e a doença sejam analisadas considerando os demais aspectos da vida social (LANGDON, 2003).

O contexto cultural, de modo geral, é uma composição dos aspectos da vida das pessoas, incluindo crenças, comportamento, percepções, emoções, linguagem, religião, rituais, estrutura familiar, dieta, modo de vestir, imagem corporal, conceitos de espaço e de tempo e atitudes em relação à doença e ao sofrimento. Tais aspectos podem configurar em importantes implicações para a saúde e os cuidados de saúde (HELMAN, 2009).

Assim, os valores e costumes associados à má saúde são parte da cultura mais ampla, portanto, não podem ser estudados de forma dissociada. Nesse sentido, não se pode ter o entendimento de como as pessoas reagem ao adoecimento e à finitude ou a outros infortúnios, sem antes conhecer o tipo de cultura em que elas cresceram ou que adquiriram (HELMAN, 2009).

Helman (2009) afirma que o foco da antropologia médica não deve ser apenas o indivíduo adoecido, mas também, sua família, comunidade, vila ou tribo “doentes”. Logo,

ao estudar como esses indivíduos percebem e reagem à má saúde e os tipos de cuidados de saúde que eles fornecem, é importante apreender os atributos culturais e sociais da sociedade em que vivem.

A antropologia médica traz importante contribuição para a formação do profissional da saúde, na medida em que proporciona o conhecimento dos sistemas culturais, consonantes com os grupos e realidades sociais que os produzem (LANGDON; WIIK, 2010).

4.3 OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO

4.3.1 - LOCAL DO ESTUDO

O estudo teve como cenário um Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) denominado Hospital Ophir Loyola (HOL), que dispõe de condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos especializados à prestação de assistência para diagnóstico definitivo e tratamento de todos os tipos de câncer no Estado do Pará.

O HOL é um hospital de grande porte da rede pública estadual, localizado na cidade de Belém. É também, hospital de ensino e pesquisa e atualmente, possui 218 leitos sendo que destes 40 são destinados à urgência e emergência nefrológica e oncológica.

O HOL possui, também, o Serviço de Assistência Domiciliar (SAD) composto por uma equipe multiprofissional de enfermeiro, médico, psicólogo e assistente social, além nutricionista, farmacêutico e terapeuta ocupacional. O referido serviço funciona de segunda a sexta-feira, sendo que as visitas domiciliares ocorrem de segunda a quinta-feira de 07h às 12h e contemplam toda a cidade de Belém e os distritos de Icoaraci e Outeiro; as sextas-feiras são reservadas ao acolhimento das famílias para orientações gerais e admissão de novos adoecidos.

Este estudo foi desenvolvido, no primeiro momento, na sala do SAD do HOL e no segundo momento, nos domicílios dos adoecidos cadastrados no serviço de cuidados paliativos domiciliares HOL.

4.3.2- TRABALHO DE CAMPO

Após autorização do HOL para o início da coleta de dados, reunimos com a equipe de cuidados paliativos domiciliares e lhe apresentamos o objetivo do estudo, o método de coleta de dados, além de um roteiro de questões abertas que norteou a entrevista semiestruturada. Nesse momento, respondemos aos questionamentos da equipe e solicitamos a inserção da pesquisadora e de dois auxiliares de pesquisa nesta equipe, bem como, o agendamento da primeira visita.

Na sala do SAD foram coletadas, nos prontuários dos adoecidos, informações pertinentes ao estudo como, quantitativo de adoecidos que se encontravam recebendo a visita da equipe domiciliar, seus endereços, cuidador principal, e dados socioculturais. No domicílio dos adoecidos foram realizadas as entrevistas com os familiares cuidadores e a observação.

Nossa aproximação com os familiares de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares ocorreu na companhia da equipe domiciliar. Nesse momento estabelecemos os primeiros contatos, os conhecemos e explicamos-lhes o porquê da inserção da pesquisadora e dos auxiliares de pesquisa na equipe domiciliar, ou seja, explicamos-lhes acerca do objetivo do estudo, bem como, do uso de um roteiro de perguntas semiestruturadas para a entrevista, com agendamento da mesma conforme a disponibilidade dos informantes.

As idas aos domicílios dos adoecidos, primeiramente, ocorreram de segunda a quinta-feira juntamente com a equipe de cuidados paliativos domiciliares. Posteriormente, ocorreram visitas dos pesquisadores e dos auxiliares de pesquisa, sem a companhia da referida equipe, em todos os dias da semana e em turnos alternados, agendado antecipadamente com o familiar cuidador, a fim de melhor identificarmos as relações familiares na prestação do cuidado. Nos dias das entrevistas agendadas, foram retomadas as informações a respeito do estudo, e após os familiares cuidadores concordância e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foram iniciadas a entrevistas.

O trabalho de campo foi composto por observação participante e não participante, entrevista e diário de campo, que possibilitaram dados com maior fidedignidade e aprofundamento das situações, comportamentos e explicações sobre as experiências destes familiares com os cuidados paliativos oncológicos no domicílio.

Fizeram parte do estudo 10 familiares cuidadores, de ambos os sexos, de pacientes adultos ou idosos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares. Para a seleção dos participantes foram obedecidos os seguintes critérios de seleção: familiares de adoecidos pelo câncer cadastrados no serviço de cuidados paliativos domiciliares do HOL, da cidade de Belém e Distritos de Icoaraci e Outeiro; maiores de 18 anos; que se auto elegeram como familiares cuidadores.

Os dados foram coletados por meio da entrevista semiestruturada com questões norteadoras: Antes do adoecimento como era a relação dos familiares com o adoecido? O que você sabe sobre os cuidados paliativos no domicilio? Por que sua família aceitou que os cuidados paliativos de seu familiar fossem realizados em casa? O que é, para você cuidar, de seu familiar adoecido? Como é, para você, cuidar do seu familiar adoecido? Qual sua participação nos cuidados ao familiar adoecido? Você tem problemas para cuidar de seu familiar adoecido? Como você resolve esses problemas? Como é a relação de sua família com a equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliares?

Para Minayo (2010) a entrevista é uma conversa a dois, feita por iniciativa do entrevistador, destinada a fornecer informações pertinentes ao objeto de pesquisa, e centrada pelo entrevistador em temas igualmente pertinentes.

A entrevista semiestruturada é uma técnica fundamental para a captação de dados de uma pesquisa, pois a fala que emerge a partir de sua realização revela condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos e ao mesmo tempo transmite, por meio de um porta voz, os sentidos e significados de grupos em condições culturais particulares (MINAYO, 2010).

Outras informações como características socioculturais dos informantes foram coletadas: idade, sexo, naturalidade, ocupação, renda familiar, estado civil, número de pessoas que coabitam, religião, escolaridade e atividade de lazer. Houve necessidade de coletar informações, também, nos prontuários dos pacientes em cuidados paliativos domiciliares para aprofundar o conhecimento, identificação e caracterização dos participantes do estudo.

Um diário de campo também foi utilizado para os registros das observações do pesquisador e dos auxiliares de pesquisa. Ressaltamos que as observações foram realizadas concomitantemente às entrevistas por dois auxiliares de pesquisa, discentes do 7º semestre do curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Pará, que fizeram as observações em relação ao gestual, às características da habitação e às relações entre os

familiares, que subsidiaram a análise dos dados da entrevista, que culminaram nos sentidos atribuídos pelos informantes à experiência com cuidados paliativos oncológicos domiciliares. Os auxiliares de pesquisa foram devidamente capacitados para tal atividade, pela pesquisadora e por sua orientadora. O conteúdo abordado na capacitação versou sobre cuidados paliativos oncológicos domiciliares, família, antropologia interpretativa, antropologia da saúde e técnicas de observação no domicílio e registro no diário de campo.

Destacamos que as entrevistas foram gravadas, após autorização dos participantes para uso de um MP4 (Média Player 4), para o total aproveitamento de relatos. Informamos que, se necessário, seriam realizadas novas entrevistas com os mesmos participantes até que fossem alcançados os objetivos do estudo.

No decorrer do trabalho de campo foram realizados três encontros com cada informante, em seu domicílio. O primeiro encontro, com cada um, foi realizado em companhia da equipe domiciliar, os demais, somente pelos pesquisadores.

4.3.3 - PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE DOS DADOS

Nos estudos de cunho interpretativo, a coleta e análise dos dados ocorre concomitante. Assim, utilizamos a análise temática indutiva que consiste no processo interpretativo de analisar os dados de acordo com aspectos comuns, relações e diferenças entre eles. Este processo envolveu as seguintes etapas:1) Leitura global do material;2) Leitura detalhada de cada texto para a verificação de semelhanças, diferenças e detalhes das narrativas, para posterior codificação dos dados; 3) Delimitação dos sentidos comuns expressos pelos participantes, a fim de possibilitar a construção de unidades de sentidos sobre o objeto de estudo, com ampliação de dados da observação participante e não participante e do diário de campo;4) Discussão dos resultados com base no contexto de vida dos participantes, no referencial teórico da antropologia médica e da antropologia interpretativa e na literatura pertinente (GIBSON; BROWN, 2009; PADGETT, 2008).

O rigor metodológico do estudo foi assegurado por engajamento do pesquisador no contexto familiar, com as famílias, por oito meses; observação participante e não participante das atividades no contexto familiar; consideração das perspectivas e do envolvimento dos membros da família; realização de entrevistas até o alcance do objetivo do estudo; realização de discussão com um pesquisador atuante na mesma abordagem teórico-metodológica (PADGETT, 2008).

4.3.4 - ASPECTOS ÉTICOS

Em respeito aos princípios éticos que regem as pesquisas envolvendo a participação de seres humanos, este estudo foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisado Instituto de Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Pará (CEP/ICS/UFPA) e aprovado sob o parecer 518.778/2014, após carta de autorização da Instituição que foi o cenário da pesquisa e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que dispõe sobre o respeito devido à dignidade humana no desenvolvimento de pesquisas. Assim, os informantes tiveram respeitados seus direitos, assegurados o anonimato e o sigilo das informações fornecidas conforme Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012).

Para iniciarmos o trabalho de campo, solicitamos aos informantes que escolhessem o cômodo do domicílio que considerassem mais confortável e privativo para a realização da entrevista. Ressaltamos que as entrevistas foram gravadas em aparelho MP4, mediante autorização dos informantes, e serão arquivadas por período de cinco anos, podendo seus resultados serem publicados em periódicos e eventos científicos.

4.3.5 - BENEFÍCIOS E RISCOS

A pesquisa traz como benefício a produção de conhecimento acerca do cuidado paliativo oncológico domiciliar na experiência de familiares cuidadores.

Aos informantes desta pesquisa foi garantido o anonimato e sigilo com relação aos seus dados pessoais e identificação e, também foi assegurado o livre direito de participar ou não da pesquisa, abandonando-a sem perdas de qualquer espécie, conforme Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (**APÊNDICE-A**). Destacamos que o anonimato e sigilo dos informantes foram garantidos por nomes fictícios, escolhidos pelos mesmos no momento da entrevista.

Os riscos existentes poderiam advir das emoções envolvidas no relato pessoal dos entrevistados, que traria à tona os problemas sociais, a impossibilidade de tratamento modificador da doença, as dificuldades acerca das relações familiares e de realizar os cuidados no domicílio.

Para minimizar tais riscos foi realizado contato prévio com a equipe de cuidados paliativos domiciliares, para avaliar antecipadamente o bem-estar físico e psicológico dos familiares para o início da entrevista.

Contudo, se no momento da coleta de dados o entrevistado referisse mal-estar, foi-lhe dada a opção de cessação da entrevista, com retomada ou encerramento definitivo da pesquisa, garantindo a não utilização dos seus dados. Ainda foi solicitada a assistência dos profissionais da equipe Domiciliar para restabelecimento do bem-estar do participante do estudo, caso fosse necessário.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 - CARACTERIZAÇÃO DOS INFORMANTES

QUADRO 1 - Caracterização sociocultural, familiar e de experiência dos informantes com cuidados paliativos oncológicos domiciliares. Belém, 2015.

Nome do participante	Idade	Sexo	Escolaridade	Estado Civil	Religião	Profissão	Renda Familiar	Tempo como Cuidador	Grau de Parentesco
João	41	M	Fundamental Incompleto	Solteiro	Evangélico	Serviços Gerais	1 salário mínimo	1 ano 6 meses	Filho
Sofia	45	F	Superior Completo	Divorciada	Evangélico	Designer	3 salários mínimos	2 anos	Filha
Marisa	39	F	Fundamental Incompleto	Casada	Evangélico	Do lar	2 salários mínimos	1 ano	Nora
Sonhadora	55	F	Médio Completo	Solteira	Católica	Autônoma	3 salários mínimos	6 anos	Filha
Lorena	52	F	Fundamental Incompleto	Casada	Católica	Do lar	2 salários mínimos	4 anos	Esposa
Maria	43	F	Superior Incompleto	Casada	Católica	Professora	2 salários mínimos	4 anos	Filha
Márcia	34	F	Médio Completo	Casada	Católica	Gerente de ótica	5 salários mínimos	3 anos	Filha
Camile	18	F	Médio Incompleto	Solteira	Católica	Estudante	1 salário mínimo	1 ano	Filha
Ana	63	F	Médio Completo	Viúva	Católica	Costureira	5 salários mínimos	3 anos	Filha
Gorete	62	F	Fundamental Incompleto	Casada	Católica	Do lar	2 salários mínimos	1 ano 8 meses	Esposa

A partir do **Quadro 1**, constatamos que no grupo de informantes houve o predomínio de adultos do sexo feminino nove (9), na faixa etária de 34 a 55 anos em fase economicamente ativa. Em relação à religião, sete (7) se declararam católicos e 3 evangélicos. Possuíam grau de instrução relevante, visto que, de um total de dez (10) informantes apenas quatro (4) não concluíram o Ensino Fundamental, o que demonstrou que a tarefa de cuidar no domicílio não foi delegada apenas àquele familiar que, possivelmente, em decorrência de sua baixa escolaridade se encontrava fora do mercado de trabalho, cabendo-lhe a responsabilidade pelo cuidado do adoecido, como observado em estudos anteriores (RONDINI et al, 2011; AMENDOLA et al, 2008).

Ressaltamos que neste estudo, foi uma escolha do familiar cuidar de seu ente adoecido pelo câncer, independente de estar exercendo atividade remunerada ou não, atitude esta considerada comum no seio familiar paraense, como observado no decorrer do trabalho de campo.

A predominância do sexo feminino no grupo estudado pode ser explicada pela própria cultura, visto que, na maioria das sociedades as atividades de cuidado são delegadas às mulheres, sejam os cuidados domésticos, sejam àqueles destinados aos filhos, cônjuge ou demais indivíduos, simultaneamente. Assim, a mulher ao assumir o papel de cuidadora de um familiar adoecido, muitas vezes, acaba por acumular funções e sobrecarga de atividades (WACHHOLZ et al., 2013; BRASIL, 2012; NARDI, 2011; RONDINI et al., 2011; CEZANA et al., 2011).

A maioria dos cuidadores sete (7) eram os próprios filhos dos adoecidos pelo câncer em cuidados paliativos no domicílio, e esses realizavam o cuidado pelo período de tempo que variou de um a seis anos. Logo, o fato do cuidar de um ente adoecido no domicilio ser culturalmente desejável e cobrado pela sociedade, que pode constituir obrigação da família, fato que demonstrou o acúmulo de atividades com implicação direta na qualidade de vida do cuidador.

5.2 - UNIDADES DE SENTIDOS

Os dados obtidos com o trabalho de campo, que foi uma composição de informações advindas da observação participante e não participante, entrevista e diário de campo, foram analisados à luz antropologia médica e da antropologia interpretativa e, em seguida, codificados. Posteriormente, com leitura intensiva e análise pertinente da

literatura, foram estabelecidas as unidades de sentidos: Motivação para assumir os cuidados paliativos oncológicos do familiar no domicílio; Transformação da vida do familiar cuidador e da família; Pessoa em cuidados paliativos oncológicos no domicílio: conflitos do familiar cuidador; e Cuidar do familiar em cuidados paliativos oncológicos no domicílio é um compromisso de vida, as quais apresentaremos a seguir.

5.2.1 - MOTIVAÇÃO PARA ASSUMIR OS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS DO FAMILIAR NO DOMICÍLIO

O cuidado consiste em um fenômeno abstrato e concreto relacionado com a assistência e capacitação de experiências, para ou por outros com necessidades evidentes, a fim de melhorar uma condição de vida, sendo demonstrado por meio de expressões, ações, padrões, estilos de vida e sentidos diferentes (LEININGER, 2001).

Assim, com a chegada de um familiar adoecido para cuidados paliativos oncológicos no domicílio, exige da família que um de seus membros assuma a responsabilidade pelos cuidados, o qual será denominado de cuidador. No decorrer desse processo observa-se que existem diversas situações que levam um familiar tornar-se o cuidador (OLIVEIRA et al, 2011).

Nesta unidade foram descritos os sentidos dados à motivação de assumir o cuidado do familiar adoecido em cuidados paliativos oncológicos no domicílio, revelados por meio das narrativas dos cuidadores, os quais apontaram que essa motivação se deu em decorrência da dificuldade de encontrar um cuidador formal, do alto custo em se manter um cuidador formal, pela falta de confiança em outro cuidador, pelo gosto em cuidar, e porque em casa é melhor para cuidar.

> *Muitas vezes nós pensamos em contratar alguém para cuidar dela (mãe) mas, ia ser um custo alto para nós, um custo a mais, então a gente resolveu não contratar ninguém. Até porque por aqui é difícil encontrar quem queira cuidar de uma pessoa idosa, doente e acamada. Por isso, sabe lá se iriam ter paciência de cuidar dela como nós cuidamos. Está certo que não é todo filho que tem essa paciência de cuidar da mãe, e eu sei também, que às vezes, tem gente de fora que cuida muito melhor que os próprios filhos. Mas, eu não confiei também porque ela é uma pessoa que já está com 66 anos, ela não pode mais andar, não pode mais ficar em pé para tomar banho, tem que fazer tudo em cima de uma cama, então, preferi eu mesmo cuidar dela. Eu já sei o jeito de lidar com ela, já sei a manha toda e outra pessoa não teria essa habilidade. Tem outra coisa, será que a outra pessoa estaria fazendo o certo? Eu não estaria*

> *aqui para ver. Então, por isso nós (João e seu irmão mais novo) resolvemos não contratar outra pessoa para cuidar dela. (João)*
>
> *Porque hoje em dia, você sabe, que para ter uma pessoa trabalhando na casa da gente tem que garantir todos os seus direitos, tem que assinar a carteira, tem que pagar o salário e isso é custo. Além do mais, uma coisa é a filha cuidar da mãe, outra coisa é uma pessoa que não é nem parente, por mais que esteja sendo paga para isso, cuidar. Sei lá, não confio muito. (Maria)*
>
> Durante nossos encontros com os familiares cuidadores, observamos que os mesmos se dividiam entre a realização das tarefas do lar e os cuidados de seu adoecido. Não foi percebido a presença de uma outra pessoa para dividir ou revezar tais tarefas (notas do diário de campo).

A motivação para cuidar de um familiar em cuidados paliativos oncológicos no domicílio foi permeada por experiências vivenciadas pelos cuidadores no decorrer do cotidiano da vida familiar e social, sejam relacionadas à dificuldade em encontrar um cuidador formal que quisesse se responsabilizar por uma pessoa em iminência de morte; às condições financeiras para manter esse cuidador formal, visto que a família já possui gastos altos com o adoecido; ou pela incerteza acerca da qualidade do cuidado desenvolvido por terceiros a seus entes queridos.

As narrativas apontaram a dificuldade da família em contratar um cuidador formal. Tal dificuldade pode estar ligada ao fato de o cuidador formal, muitas vezes, não estar preparado para lidar com pessoas em finitude da vida, visto que, conviver diariamente com a dor e o sofrimento provocam sobrecarga emocional, estresse, medo, exaustão e ansiedade no cuidador, e pela impossibilidade de evitar ou adiar a morte ou ainda diminuir o sofrimento do adoecido, pode revelar no cuidador formal, seus limites e impotência causando-lhe adoecimento (MOREIRA DE SOUZA; TURRINI, 2011; KOVÁCS, 2010; MARONESI; SILVA; CANTU; SANTOS, 2014).

Além da dificuldade observada acima, apreendemos que os recursos financeiros utilizados para as demandas dos adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares, muitas vezes, provocam angústia no cuidador, visto que, tais demandas geram grandes custos e os benefícios recebidos por esses adoecidos são insuficientes para a manutenção do seu bem-estar (CEZANA et al., 2011). Dessa forma, houve a necessidade de os familiares cuidadores organizarem-se financeiramente reduzindo gastos, no caso, optando por não contratar um cuidador formal e assumindo os cuidados do seu familiar adoecido, a fim de manter uma reserva para prover as necessidades do mesmo. Soma-se a

essa decisão o fato de os familiares não confiarem em uma terceira pessoa para a realização dos cuidados de seus adoecidos, alegando que não saberiam se o cuidador formal iria cuidar tão bem como eles.

No contexto da internação domiciliar, a decisão de tornar-se familiar cuidador pode ser determinada por valores sociais, culturais e pela história de vida de cada um. E, ainda o familiar poderá assumir tal responsabilidade de forma espontânea e instintiva, por disponibilidade, ou ainda, por obrigação, solidariedade, ou como um sentimento natural de gratidão, para retribuir cuidados recebidos na infância (SILVA et al., 2013; BRONDANI et al., 2010).

Tornar-se um familiar cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares, muitas vezes, tem explicação nas experiências vividas anteriormente com o cuidar, alicerçadas nos relacionamentos familiares.

> *Cuido dela (sogra) porque é o que eu posso fazer, é o que eu quero fazer por ela. Também não é só por ela, e por qualquer doente. Acho que no momento ela está precisando de ajuda, de um cuidado, e eu quero cuidar. Não é porque eu sou nora dela não, é porque eu quero cuidar, eu gosto de cuidar. Sempre cuidei de pessoas doentes, dos meus familiares desde muito novinha. Acho que isso fez eu gostar de cuidar do outro. Por isso eu cuido dela, tenho preocupação com a saúde dela mesmo antes de adoecer. Sempre me preocupei com ela. (Marisa)*

Assim, o sentido de assumir o cuidado, para Marisa, foi associado à condição de gostar, de sempre exercer essa atividade desde sua adolescência, de preocupar-se com o bem-estar do outro, de ajudar alguém que esteja necessitando.

A intenção, consciente, de estar junto do outro que necessita de cuidados é compreendida como oportunidade de aprendizado a partir da troca e da sensibilidade na realização do cuidado. Assim, a decisão de cuidar de um familiar adoecido, muitas vezes, é compreendida como uma tentativa de apoiá-lo para que possa ter melhor qualidade de vida (SALES; D'ARTIBALE, 2011; ENCARNAÇÃO; FARINASS, 2014).

Contudo, assumir o cuidado de um familiar adoecido pelo câncer em cuidados paliativos, pode tornar-se decisão mais fácil se realizado no conforto do lar do que no ambiente hospitalar. As narrativas expressam tal decisão:

> *Eu, particularmente acho que no hospital é pior, é mais difícil para eu assumir o cuidado dela, porque tem a questão de mobilidade, eu não tenho carro para estar me deslocando para lá, tem a questão da alimentação, porque tem que ter dinheiro para comer por lá mesmo.*

> *Então, como era eu mesma que iria cuidar dela, porque fui eu quem abraçou a causa desde o início, achei melhor trazer para casa, aqui é mais tranquilo para me organizar e para ela também, pelo menos não corre o risco de pegar uma infecção hospitalar. (Sofia)*
>
> *Olha, aqui em casa sou só eu e minha irmã mais velha que já cuida dos netos dela, então eu decidi cuidar da mamãe, até porque sou solteira e não tenho filhos. Por tudo isso, preferi trazer a mamãe para casa para eu cuidar dela, até porque seria bem complicado cuidar dela lá no hospital, ia ficar para lá e para cá. (Sonhadora)*
>
> *Eu assumi o cuidado dele (esposo) aqui em casa porque todos os meus filhos trabalham, eles têm família para sustentar, por isso não dá para parar de trabalhar para cuidar do pai. No hospital eles iam, mas para mim era muito ruim porque tinha que ficar com ele pelos corredores, era muito cansativo, então decidimos trazer ele para casa e eu vou cuidando dele até quando der. (Gorete)*

Por meio das narrativas, apreendemos que a motivação em assumir o cuidado integral ocorreu quando houve a possibilidade de levar os adoecidos do hospital para suas casas. Nesse momento, os futuros familiares cuidadores domiciliares acreditaram que no conforto do lar seria mais fácil dedicar-se ao cuidado, até porque os demais membros da família não tinham disponibilidade em detrimento de seus afazeres como, cuidar dos netos e trabalhar fora para o sustento de suas famílias.

O dever de cuidar, para os familiares, surgiu como uma condição que determinou a vontade em querer cuidar. Temos que tal condição surge, quase sempre, de forma espontânea nas relações marido/mulher e filhos/pais e que, apesar da diminuição das capacidades funcionais e perda de autonomia física dos doentes, os cuidadores familiares tendem a continuar realizando os cuidados na intenção de sentirem-se úteis nesse momento da vida do adoecido (PEREIRA; SILVA, 2012).

O cuidador domiciliar, geralmente, é uma pessoa da família que assume os cuidados do adoecido sem formação na área de saúde, mas com responsabilidade sobre a pessoa cuidada. Muitas vezes, é o único com o compromisso de fornecer recursos necessários requeridos pelo adoecido (SANTOS; TAVARES, 2012; CASSIS et al., 2007).

Neste contexto, entendemos que a cultura não é um poder, algo ao qual podem ser atribuídos casualmente os acontecimentos sociais, os comportamentos, as instituições, os processos, mas o contexto para qual uma experiência subjetiva pode ser analisada (GEERTZ, 2012).

Por meio dos sentidos expressos nesta categoria, apreendemos que a decisão de cuidar de um familiar adoecido em cuidados paliativos oncológico no domicílio,

fundamentou-se nas construções subjetivas das relações sociais e que são compartilhadas pelo senso comum. Portanto, as experiências vividas pelas pessoas acerca do processo saúde/doença, são organizadas pelos modelos socioculturais de uma sociedade.

5.2.2 - TRANSFORMAÇÃO DA VIDA DO FAMILIAR CUIDADOR E DA FAMÍLIA

As transformações na vida dos informantes deste estudo, em decorrência do cuidado prestado ao seu familiar em cuidados paliativos oncológicos domiciliares, ocorreram quando passaram a experienciar demissão do emprego, separação/divórcio, conflitos familiares e interferência nas atividades escolares:

> *Eu tive que largar o emprego, não é qualquer filho que larga o emprego para cuidar da mãe. Mas eu fiz, porque para ficar faltando no trabalho era chato, mas eu precisava levar ela para o tratamento no Ophir Loyola e para faltar no emprego sem levar uma comprovação eles iam descontar no meu salário. Um dia eles iam me chamar. Então eu resolvi chegar antes e pedir demissão. Isso foi uma decisão minha. Eles não queriam, eles sabiam da situação da mamãe e chegaram a falar "você vai entregar seu lugar? Você precisa do emprego" E eu disse: "eu sei que eu preciso, mas ela precisa muito mais de mim". (João)*
>
> *Ela (mãe) caiu doente eu que abracei a causa, sozinha. Parei de trabalhar só para cuidar da minha mãe. (Sofia)*
>
> *Com a doença do meu esposo eu comecei a faltar no trabalho e a diretora começou a cobrar, mas eu tinha que sair com ele para o médico, para fazer o tratamento, foi então que ela pediu para eu sair aí pedi demissão, não tive outra alternativa. (Lorena)*
>
> Observamos que os familiares cuidadores manifestaram tristeza ao falarem sobre o pedido de demissão do emprego em detrimento da dedicação aos cuidados de seus familiares adoecidos. (Notas do diário de campo)

Por meio das narrativas apreendemos que a demissão do emprego ocorreu a pedido dos familiares cuidadores, para não serem chamados atenção por seus empregadores em decorrência de faltas, por não conseguirem conciliar o trabalho com a prestação do cuidado ao seu familiar adoecido. Essa decisão deve-se aos laços de afeto que se fazem presentes nas relações entre pais e filhos e cônjuges, expressados pelos informantes, e ao vislumbre de que o adoecido necessita de sua presença constante e do seu apoio permanente.

A reação de uma pessoa frente à má saúde é uma resposta subjetiva, aprendida no seu grupo social, que afeta todas as esferas do seu cotidiano e na maneira como busca resolvê-la (HELMAN, 2009).

Dessa forma, os cuidadores familiares demonstraram a necessidade de dedicar tempo integral aos cuidados do familiar adoecido, fato que contribuiu para o abandono de grande parte de suas atividades cotidianas, em especial o trabalho, em virtude da adaptação à rotina de cuidados. Logo, a mudança de vida, principalmente em decorrência do abandono de atividades laborais, é apontada como fator de relevante impacto para os cuidadores (ROLIN et al, 2014).

Em detrimento da dedicação integral requerida pelo familiar em cuidados paliativos oncológicos domiciliares, os familiares expressaram a necessidade de fazerem escolhas no decorrer de sua nova condição, a de cuidador:

> *Eu tive um rapaz que queria casar comigo e ela (mãe) botou ele para correr, isso foi há seis anos. Então, há seis anos ele me espera. Olha a situação lá, ele é uma pessoa que vive muito bem, e a minha situação seria totalmente diferente desta, mas eu digo para ele: "Olha, eu não vou, se você quiser casar você case para lá, arrume sua vida que eu não vou lhe empatar. Eu só vou lhe dizer uma coisa, eu não posso dar um passo nem à frente nem atrás enquanto a mamãe for viva. (Sonhadora)*

> *Eu pelo menos, antes disso acontecer (do adoecimento da mãe) eu não morava aqui, eu morava pra Icoaraci, lá eu vivia com uma pessoa (esposa), ainda cheguei a viver doze anos com ela, mas diariamente, inclusive final de semana, eu estava aqui fazendo visita para a mamãe. Por causa disso acabou não dando mais certo minha convivência para lá, então separei. Já sou separado há um ano e quatro meses, e acabei retornando para cá para o lado da minha mãe. (João)*

Diante da iminência de morte de seus adoecidos, os cuidadores Sonhadora e João decidiram entre constituir ou manter sua própria família e cuidar do familiar adoecido. Nas narrativas apreendemos que os mesmos optaram por cuidar de seu ente querido, visto a demanda de cuidados intensivos requerida pelos mesmos, e principalmente, pela fragilidade e grau de dependência em que se encontravam. Aqui, o cuidar do familiar foi prioridade, os planos pessoais de vida dos cuidadores foram deixados para trás ou adiados.

É muito comum o familiar cuidador não ter tempo para cuidar de si próprio, tendo que, quase sempre, abrir mão de seus ideais, planos e ambições para dedicar-se ao cuidado do outro, levando, muitas vezes, ao comprometimento do seu relacionamento familiar, conjugal e social (BARBOSA et al., 2012).

Prestar cuidados ao outro é um desafio cotidiano de amor, compreensão, dedicação e constante presença, com vista a contribuir para que o ser assistido recupere seu bem-estar. Todavia, esse cuidado somente é possível a partir do momento que a existência de alguém tem importância para outra pessoa, no caso, o familiar cuidador (COELO, 2006; SILVA et al., 2009).

Os padrões culturais vigentes em uma sociedade e construídos por meio da interação social cotidiana transformam indivíduos em pessoas, em membros de determinado grupo que passam a se reconhecer mutuamente e que aprendem e replicam princípios norteadores de padrões ideais acerca dos tipos valorados e qualificados de ação, a exemplo do cuidar do outro. A socialização dos indivíduos é responsável, também, pela transmissão dos sentidos acerca do porquê fazer (LANGDON; WILK, 2010).

Entretanto, o cuidar do outro, principalmente se esse outro é um familiar em finitude da vida, gera, paulatinamente, estresse no cuidador culminando com conflitos familiares:

> *É o tipo da situação que não incomodam para não serem incomodados, é assim que eu vejo os meus irmãos. É cada um por si. Eu sou magoada com a situação dos meus irmãos, porque não há uma participação de fato como deveria ter, uma ajuda, isso daí é uma mágoa tremenda. Mas, o que eu vejo nos outros irmãos é que, quando eu vou falar com um, ele fala e o que é que o outro está fazendo, então um fica jogando para o outro. Se eu tivesse feito isso também, nem sei qual seria a situação dela. Isso é complicado. Alegam falta de tempo, marido, filho, na realidade nem falam, simplesmente não aparecem. No início eu ligava para falar da situação da mamãe agora não faço mais isso, larguei de mão, então se quiserem saber dela que venham até aqui, porque da minha parte não falo, só se acontecer alguma coisa (falecimento), mas fora isso não falo. Já fiz a minha parte já falei, já pedi, mas ninguém toma iniciativa, então paciência. (Sofia)*
>
> *Eu falo que ele (marido) me estressa tanto, que eu vou começar a mudar meu comportamento quando ele estiver em casa, por mais que ela (sogra) não goste, mas ela vai ter que se acostumar, para ver se ele entra no problema, na situação. Vou falar para equipe (domiciliar) deixar ele cuidar um pouco dela (sogra). Não que eu não queira cuidar, por mim eu faço tudinho, não tem problema nenhum. Mas para ele entender a situação, que às vezes acho que ele não entende. Quando ele está em casa eu digo: estou ocupada, fica lá com a tua mãe que ela vai querer mais tua companhia do que a minha. Porque filho acompanha, fica conversando. Mas ele dorme e ela fica falando sozinha. (Marisa)*
>
> *Meu irmão tem problema com bebida, então quando ele bebe ele se transforma, chama palavrão, e o pior de tudo é que ele tem uma namorada que mora aqui e que também bebe. Ele sai para beber em vez dela trazer ele, ela senta no bar e vai beber com ele. Uma vez eu estava*

> *com a mamãe, que passou mal, levei ela para o pronto-socorro, e quando nós retornamos os dois estavam embriagados brigando e ela batendo nele. Ainda bem que ele ainda não bateu nela, eu peço muito a Deus que ele nunca bata nela, porque senão ela vai logo na delegacia dizer que é lei Maria da Penha. Eu vivo com minha vida assim sobressaltada com medo que um dia ele se revolte e faça alguma coisa contra ela. Ele vive todo batido porque ela é muito violenta. Então eu fico pensando que o problema de insônia da mamãe pode ser por causa disso. (Maria)*

Os conflitos familiares ocorridos a partir do adoecimento de um ente querido, têm suas raízes na sobrecarga do cuidador, quando este passa a gerir o cuidado do outro em tempo integral e por um longo período. As cuidadoras Sofia, Marisa e Maria nos revelaram suas experiências e ressaltaram a falta de apoio dos demais membros da família, como irmãos e esposo, na prestação do cuidado aos seus adoecidos. Expuseram sentimento de revolta, raiva e mágoa diante do descaso dos outros familiares frente ao seu cansaço e estresse.

O familiar cuidador, ao assumir sozinho o cuidado do adoecido, no domicílio, manifesta frequentemente seu desconforto e sentimento de solidão, principalmente, quando não conta com a ajuda de outros membros da família na realização desse cuidado (CEZANA et al., 2011).

A busca pelo apoio da família na realização de atividades diárias de cuidados ao ente em iminência de morte é culturalmente natural, visto que, por meio desse apoio os cuidadores buscam forças e conforto para prosseguir dedicando-se ao cuidado. No entanto, quando não são atendidos em suas necessidades, passam a desenvolver níveis de estresses que culminam com conflitos, principalmente, dentro da própria família e que repercute na qualidade do cuidado prestado ao outro e na sua própria saúde. Nesse contexto, consequentemente não haverá um doente, mais dois, o ser cuidador e o ser cuidado.

Conviver com um familiar com enfermidade crônica em iminência de morte é, por si só, fator gerador de sofrimento do cuidador. Logo, o cuidado com o adoecido no domicílio é uma causa de estresse na dinâmica cotidiana da família, gerando no cuidador complicações física, mental e emocional, ainda mais por representar um acréscimo de problemas aos outros já existentes. Dessa forma, o ato de cuidar de um familiar adoecido apresenta limitações e desafios que são inerentes à condição de cuidador, independente dos aspectos culturais (NOGUEIRA; SOUZA; CASARIN, 2014; ANJOS et al., 2014).

As dificuldades do familiar cuidador de adoecido pelo câncer em cuidados paliativos domiciliares são diversas, inclusive a de conciliar as tarefas do cuidar com as atividades escolares:

> *...é assim, às vezes bate aquela preocupação com a situação da mamãe e eu fico na agonia. Então na hora da escola acaba que a cabeça está nela e não nos estudos. Isso acaba prejudicando um pouco porque tiro bastante notas vermelhas, pelo fato dessa coisa toda (doença). Quando estou fazendo prova e ela passando mal, vem aquela agonia, agonia. Pelo fato de ter que estar no hospital, não tem como estar estudando direito, então me prejudica um pouco, acaba interferindo nos meus estudos. Aí fico pensando como resolver. Às vezes penso: meu Deus quando é que isso vai acabar? Já chorei muito, muitas noites chorando preocupada sem saber o que fazer, porque é difícil. Mas, já estou me acostumando com essa situação, porque isso é normal, não tem jeito eu preciso ajudar minha mãe. (Camile)*

Observamos que a experiência de Camile com os cuidados paliativos oncológicos domiciliares, foi permeada pela repercussão negativa nos estudos, mesmo assim, foi interpretada como normal, por se tratar do cuidado de sua mãe adoecida, como se essa atitude fizesse parte de sua identidade social e com a qual teria que se acostumar. Entretanto, percebe-se que uma pessoa diante da ausência de possibilidade para reorganizar a vida, passa a desenvolver sentimento de impotência e angústia que culminam com o sofrimento pela perda do controle de sua própria vida (MUNIZ; ZAGO; SCHWARTZ, 2009).

Cuidar de uma pessoa adoecida acarreta em modificações na maneira de viver do familiar cuidador, em decorrência das necessidades do outro. Independente do familiar cuidador ser uma pessoa jovem ou idosa, suas relações sociais são alteradas, fato que leva a perda de autonomia para gerenciar a própria vida em detrimento de cuidar do outro (FERREIRA; ALEXANDRE; LEMOS, 2011).

Ao longo da prestação do cuidado, o familiar cuidador vivencia sentimento de tristeza, incômodo e, principalmente impotência. Assim, para que o mesmo prossiga dispensando um cuidado efetivo o adoecido, deverá encontrar um sentido para efetuá-lo atribuindo significado para seu sofrimento (FRATEZI; GUTIERREZ, 2011).

Apreendemos que, para o grupo de informantes, o emprego, o casamento, a harmonia familiar e as atividades escolares, configuraram valores essenciais para o relacionamento humano. No entanto, a partir da nova condição, a de cuidador de um familiar em cuidados paliativos oncológicos domiciliares, tais valores sofreram alterações

interferindo de forma negativa no estilo de vida dos cuidadores, simbolizados pelo desemprego, separação, conflitos e atividades escolares prejudicadas. Nesse sentido, a nova condição de familiar cuidador impôs, ao referido grupo, situações que interferiram na vida familiar e social do mesmo.

Neste contexto, afim de conhecer e apreender as várias maneiras como as pessoas constroem a vida e o processo de vivê-la, volta-nos para a teoria interpretativa da cultura, por meio da qual se apreende que cada situação-limite da vida conduz as pessoas a buscar um sentido baseado em aspectos culturais e sociais, em conformidade com o grupo ao qual pertencem, os quais irão determinar os recursos que deverão utilizar (MUNIZ; ZAGO, 2009).

Portanto, as concepções acerca do cuidar e ser cuidado baseiam-se em valores que se desenvolvem no decorrer da vida individual, familiar, social e cultural do ser humano. Enquanto atitude inerente ao ciclo da vida emoldada pelo meio social, o cuidar deve ser compreendido dentro de seu contexto cultural, haja vista, que a forma como os familiares agem reflete nos valores morais, os padrões de comportamento e as crenças aprendidas e apreendidas ao longo de sua história (PINTO et al., 2009).

Por outro lado, as narrativas trouxeram também a importância das redes de apoio que são fundamentais para auxiliar as pessoas no enfrentamento das adversidades que surgem no decorrer da realização do cuidado, ajudando tanto em seu manejo quanto no provimento de suporte emocional e espiritual (FRATEZI; GUTIERREZ, 2011).

Pelo entendimento do familiar cuidador de que, prestar cuidado integral no domicílio a um ente adoecido em cuidados paliativos oncológicos, gera intenso sofrimento frente às exigências e esforços desse ato, logo, a necessidade da rede de apoio promove segurança e conforto para prosseguir. Assim, neste estudo, os familiares cuidadores contaram com o apoio de irmãos, tios, vizinhos, amigos, equipe domiciliar e da religião.

> *Quando eu preciso sair eu chamo meu irmão pra ficar com ela, eu digo pra ele, fica aí com ela, ela tá dormindo, não quero tu esteja lá em cima dela direto, mas de vez em quando vai lá dá uma olhada nela que tá dormindo. Eu vou na feira comprar alguma coisa, pagar uma conta, às vezes vou na casa de alguma pessoa pra conversar e aí eu peço pra ele vim olhar ela. (João)*

> *Sempre vem uma irmã dela (sogra) aqui dar uma ajuda, aliás ela vem toda noite, mas ela também cuida da mãe delas que tem mal de Alzheimer. Agora tem uma cunhada dela que me ajuda. Quando eu fiz uma cirurgia, vai fazer um mês, eu precisei ficar no hospital dois dias, então essa cunhada ficou com ela. Quando a minha sogra fica internada,*

> *essa cunhada dela também vai lá no hospital ajudar. Ela faz o que eu faço, é a única que chega fazendo as coisas e não espera ninguém mandar, ela vai e faz. (Marisa)*
>
> *Quem ainda me ajuda é minha irmã que é mais nova do que eu. De vez em quando ela vem pra cá duas, três vezes na semana, dorme aqui comigo. Mas é complicado pra minha irmã vim pra cá porque ela tem três filhos pequenos, um de cinco anos, um de três e um de dois, então ou ela traz eles pra cá ou deixa com os outros. Tudo isso é difícil. Mas é assim, ela é a pessoa que mais me ajuda. (Sofia)*
>
> *A noite, quem dorme com ela é minha irmã, ela joga o colchão aqui no chão e dorme, e a mamãe dorme sozinha ai na cama dela. (Marcia)*
>
> *Minha tia me ajuda, principalmente na hora da gente dar alimentação pra mamãe, porque ela não consegue mais ficar sentada sozinha. Às vezes a gente quer que ela fique sentada, então fica um por trás dela apoiando e outro já vai dando o alimento. Minha tia também ajuda a dar banho na mamãe quando ela tá de folga, sempre ajuda. Assim, a gente vai indo. (Camile)*
>
> *...eu chamo a minha filha pra me ajudar a carregar ele, porque ele não fica mais de pé, então a gente tem que carregar. Eu boto ele em pé aí uma segura e a outra vem por trás pra colocar a fralda, tem que ser duas pessoas. Só uma é um pouco difícil porque se não segurar ele pode cair e se machucar. (Lorena)*

As narrativas apontaram que o apoio da família (irmãos, filhos e tios), mesmo que em determinados momentos, foi imprescindível para os familiares cuidadores na realização do cuidado. No entanto, a responsabilidade pelo desenvolvimento de praticamente todas as atividades, ficou a cargo dos cuidadores os quais receberem ajuda dos seus familiares somente nos momentos de grande necessidade.

A participação dos demais familiares nas ações de cuidado domiciliar torna-se importante para que o cuidado seja compartilhado, a fim de evitar a sobrecarga daquele familiar que será o cuidador principal. Porém, para que ocorra esse compartilhamento, a partir da chegada do adoecido no domicílio, é necessária a união da família para as ações de cuidado, visto que, ao consentir com a vinda do adoecido para o domicílio, a família busca minimizar tanto a dor e o desconforto do seu ente querido quanto o seu (OLIVEIRA et al., 2011).

O apoio fornecido pela família foi no sentido de ficar com adoecido para que os familiares cuidadores pudessem sair para resolverem questões como ir à feira, ao mercado, realizar pagamentos das contas do mês, ir ao hospital e à casa de amigos. A família,

também, apoiou os cuidadores na realização do banho, da alimentação e da troca de fraldas e, ainda, os auxiliou durante a noite, visto que, alguns dormiam com o familiar adoecido.

Assim, temos que o cuidado, de fato, deve envolver toda a família, mas, geralmente o que observamos é uma única pessoa assumindo o cuidado integral do familiar adoecido durante todo o processo de finitude da vida. Logo, para o cuidador, o fato de contar com a ajuda de outras pessoas já facilita o cuidado, e permite ao mesmo distanciar-se do ambiente de cuidados, mesmo que só por algum tempo, proporcionando-lhe distração e redução da sobrecarga (BRONDANI et al., 2010).

> *Quando eu preciso ir no hospital ou tratar e algum assunto, fazer pagamento, de resolver alguma coisa, sempre a minha vizinha fica de olho na mamãe pra mim, sempre eu peço pra ela, mas não o dia todo, só na hora que eu preciso sair. (Maria)*

> *Os vizinhos constantemente vêm visitar ela e dão um bom apoio. Já precisei pedir para as vizinhas mais chegadas pra ficarem com ela pra eu sair pra resolver alguma coisa. No ano passado nós tivemos uma despesa muito alta com ela pra levar pro Ophir Loyola (hospital), até porque tinha duas, três consultas no mês. Então, nem sempre a gente tinha dinheiro pra pagar taxi que é caro, mas nós temos dois amigos aqui que tem carro, então eles conduziam a mamãe, já sabiam do problema dela. (João)*

Para os informantes a ajuda dos vizinhos e amigos foi bem-vinda, na medida em que, necessitavam de alguém para fazer companhia a seus adoecidos quando precisavam sair, ou para transportá-los ao hospital nos dias de consulta médica. Logo, para os cuidadores, essa ajuda teve um sentindo de alívio da sobrecarga.

O apoio dos vizinhos e amigos é de extrema importância para a realização do cuidado, visto que, o cuidador sente-se confortável em saber que existem pessoas com quem pode contar. Dessa forma, o cuidador familiar experiencia um sentimento de confiança e acolhida por perceber que não está sozinho, mas amparado e seguro para prestar, ao seu adoecido, um cuidado de qualidade (VALDUGA; HOCH, 2012).

No processo de cuidar dos familiares em cuidados paliativos oncológicos no domicílio, os cuidadores puderam contar, também, com o apoio de alguns profissionais da equipe de cuidados paliativos domiciliares, que no decorrer da coleta de dados deste estudo, encontrava-se composta por uma médica, uma enfermeira, uma psicóloga, uma terapeuta ocupacional e uma assistente social.

> *...tenho também o apoio da equipe domiciliar, porque em vez de eu tá levando a mamãe lá no hospital com toda a dificuldade que tem, segundo a médica me explicou, os profissionais vem aqui em casa mensalmente, quinzenalmente ou semanalmente, dependendo da necessidade da mamãe. Já vieram uma vez só fazer avaliação, veio a médica, a enfermeira e a psicóloga. Então, eu penso que o tratamento da equipe é como se fosse o de lá do hospital, e pra ela que já está nessa fase... então é como a médica disse: nessa fase já é só tentar controlar, pelos menos, a dor pra ela não ficar sofrendo. Mas vamos ver, né. (Sofia)*
>
> *Se precisar de medicação, se precisar de alguma coisa, o pessoal da equipe domiciliar sempre me orienta. Então, a qualquer momento que precisar eles me dão apoio. Me deram o número do celular da equipe, caso eu precise de alguma orientação eu ligo pra eles. Mas, te confesso que esse serviço já foi melhor, na época do Dr. Sâmio a equipe era mais presente. (Sonhadora)*
>
> *Para nós foi até melhor porque eles (equipe domiciliar) têm mais experiência do que nós. Vem a médica, a enfermeira, a psicóloga, a assistente social, então, tudo isso aqui para nós foi muito bom, foi um benefício muito importante que conseguimos, porque pelo menos, a mamãe está sendo acompanhada pela médica, enquanto que muitos por aí, coitados, não se sabe se tem, talvez nem cheguem a ter. (João)*

Na experiência dos cuidadores, o trabalho desenvolvido pelos profissionais da equipe domiciliar teve o sentido de uma alternativa de cuidado que gera conforto e comodidade, tanto ao adoecido quanto aos seus familiares, pelo fato de os atendimentos serem realizados no próprio lar sem os transtornos dos deslocamentos difíceis para o hospital. As orientações repassadas e a própria presença da equipe domiciliar, principalmente do profissional médico, de certa forma, proporcionou segurança aos cuidadores motivando-os a prosseguirem com o cuidado a seus adoecidos. Assim, o fato de seus adoecidos serem agraciados com a visita da equipe domiciliar, para os cuidadores, tem um sentido de importante benefício conseguido, visto que outros, talvez nem cheguem a ter essa assistência.

No mundo, apesar de milhares de pessoas morrerem anualmente em decorrência de doenças incuráveis, que ameaçam a continuidade da vida, apenas uma pequena parcela delas se beneficia dos cuidados paliativos. Nesse sentido, é necessário que haja uma responsabilidade moral de proporcionar, a todos os que deixam a vida, o mesmo cuidado e atenção oferecidos aos que chegam à vida (HENNEMANN-KRAUSE, 2012).

Nessa perspectiva, a qualidade das atividades cuidativas dos familiares, no domicílio, dependerá, em larga escala, da comunicação estabelecida entre adoecido, familiar e profissional de saúde, com vista a proporcionar ao adoecido em cuidados

paliativos e seus familiares, o máximo conforto, bem-estar e dignidade possível. Portanto, ao refletir acerca dos cuidados prestados no domicílio, constata-se que são os familiares cuidadores que fornecem a maior parte do apoio e suporte aos adoecidos, tornando-se imprescindível o acompanhamento destes pela equipe domiciliar, a fim de fortalecê-los para o exercício do cuidado (PAYNE et al., 2010; SEABRA, 2013).

Orientar sobre a realização do cuidado é tarefa inerente à prática dos profissionais de saúde, sobretudo do enfermeiro. Assim, a cuidadora Marisa expressou sua experiência na realização do cuidado, a partir das orientações repassadas pela enfermeira da equipe domiciliar:

> *Com relação ao curativo dela (sogra), eu vou fazendo como a enfermeira falou, lavo com soro e limpo com gaze, depois passo a pomada, acho que tá certo porque eu não pego esculhambação dela (risos), pelo menos ela não fala nada, se tá certo ou errado. A enfermeira diz que é assim que tem que fazer. Quando tinha ferida, a enfermeira nos ensinou a usar a Colagenase e Dersani e nos mostrou como fazia. Graças a Deus sarou, porque era horrível. (Marisa)*

A presença do enfermeiro na equipe de cuidados paliativos domiciliares tem papel fundamental, no que tange o repasse de informações à família, bem como, na capacitação da mesma para a aquisição e prática de competências que possam contribuir para a realização de um cuidado eficaz e satisfatório ao adoecido (SAPETA; LOPES, 2007).

Dentro de sua competência profissional o enfermeiro está habilitado a realizar ações de cuidados a pessoas em finitude de vida e suas famílias, fundamentado em referenciais teóricos que norteiam a sistematização de sua assistência, propiciando o planejamento das intervenções necessárias para o alívio da dor e de outros sintomas que acometem adoecidos e família no processo de morte morrer, dentro de sua particularidade (MONTEIRO; OLIVEIRA; VALL, 2010).

Para a cuidadora Maria, a experiência acerca do apoio da equipe de cuidados paliativos domiciliares teve um sentido negativo, especificamente sobre a atenção da profissional médica. A informante expressou indignação ao pouco interesse da referida profissional para com o estado de saúde de sua mãe. No entanto, ressaltou que os demais integrantes da equipe domiciliar manifestaram o reconhecimento da necessidade de acompanhamento de sua genitora adoecida.

> *Olha, vou falar o que eu sinto, depois que o Dr. Sâmio saiu a equipe vinha aqui em casa sem o médico e eu perguntava pelo médico e me*

> *respondiam que estavam sem. Depois entrou uma médica, mas não vinha aqui em casa junto com a equipe. Passaram uns dois meses aí ela veio, depois disso a equipe veio três vezes sem a médica e disseram que ela estava de férias. Quando terminou as férias dela veio a equipe menos a medica (risos). Da única vez que ela veio, antes de tirar férias, ela olhou pra mamãe e disse assim: ah mas a tua mãe tá bem, eu acompanho pessoas bem ruins, bem piores. Sabe, tipo assim, a tua mãe não precisa. Já os outros da equipe não, eles sabem que há uma necessidade, que a mamãe precisa sim desse acompanhamento. (Maria)*

Portanto, temos que todos os membros da equipe que cuidam do adoecido devem responsabilizar-se em estabelecer uma comunicação frequente, de forma clara e franca com os cuidadores familiares, a fim de que possam ser mantidos informados e orientados acerca dos acontecimentos que envolvem o ser humano em processo de finitude de vida (SANTOS, 2009).

Diante dessa realidade, desponta a necessidade urgente de se adotar, de fato, os princípios dos cuidados paliativos já descritos na literatura, e para os quais, a família, tal como o adoecido, deve ser objeto de interesse e cuidado integral da equipe multiprofissional e interdisciplinar, que assiste a esse grupo (ARAÚJO; LEITÃO, 2012).

No contexto da rede de apoio dos familiares cuidadores de adoecidos em finitude de vida, a religião exerceu importante auxílio para o enfrentamento da sobrecarga e sofrimento causados pelo processo de morte e morrer.

> *Sabe, vem o pastor orar aqui com ela, a mamãe é católica, mas não questiona a religião, ela escuta a palavra. Minha irmã foi num culto ai numa igreja e gostou, tá participando e de vez em quando traz os evangélicos aqui pra fazerem visita pra mamãe. Eles pregam a palavra e a gente gosta do que eles falam. É que hoje, pela situação da mamãe, tudo que vem de palavras positivas a gente gosta e acolhe. Então o católico, o evangélico, sempre tem palavras positivas, então a gente sempre recebe eles. (Marcia)*

> *...eu rezo muito e peço perdão pra Deus por ele, que Deus tenha misericórdia dele, que se for da vontade dele entrego nas mãos de Deus. A gente não pode fazer mais nada, se pudesse dar algo pra ele, se eu pudesse fazer alguma coisa, como eu disse: 'ôh meu pai, se eu pudesse fazer alguma coisa por ti', se precisasse doar órgão eu ia doar, mas infelizmente eu não posso fazer isso... só Deus mesmo. (Lorena)*

> *A doutora disse que a mamãe estava bem ruim e isso foi no dia do meu aniversário, então, eu fiz um pedido pra Deus que não levasse a minha mãe porque eu ainda precisava muito dela. Foi que Deus me concedeu essa graça, ai a mamãe ficou internada e foi se recuperando aos poucos até que ela recebeu alta que já podia vir pra casa. (Maria)*

As narrativas demonstraram que a procura de apoio na religião, pelos cuidadores, teve um sentido de buscar palavras positivas, proferidas tanto por padres como por pastores, independente da base religiosa da família; e também, um sentido de entregar nas mãos de Deus a responsabilidade por possível cura ou morte de seu ente adoecido.

Na busca por estratégias de enfrentamento das dificuldades que surgem no decorrer do processo de cuidar, os familiares cuidadores apoiam-se na fé em um ser superior, na espiritualidade e nas práticas religiosas, a fim de reduzir a sobrecarga emanada do cuidado, a angústia, o estresse e a depressão (ARAÚJO; LEITÃO, 2012).

Nessa perspectiva, a religião desponta como um sistema de símbolos que atua para estabelecer poderosa e duradoura disposição e motivação nas pessoas, por meio da formulação de conceitos acerca da existência geral, envolvendo-as de tal forma, a ponto de tornar a disposição e a motivação realistas. Dessa forma, a religião fornece o apoio, não para evitar o sofrimento, mas de como sofrer, ou seja, de como fazer da dor física, da perda pessoal, da derrota frente ao mundo ou da impotência frente ao sofrimento do outro, algo suportável (GEERTZ, 2012).

Nesta unidade de sentido apreendemos, por meio das experiências narradas pelos cuidadores, que a construção de uma rede de apoio sólida, que contemple a família, amigos, vizinhos, serviço de saúde e a religião, poderá constituir-se em importante estratégia de auxílio para os cuidadores familiares de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares.

Assim, temos que, o familiar ao assumir a responsabilidade de cuidar de seu adoecido no domicílio necessita desempenhar, simultaneamente, uma série de atividades. Logo, a colaboração de uma rede de apoio torna o cuidado domiciliar uma tarefa mais leve, melhorando a qualidade de vida do cuidador, à medida que reduz sua sobrecarga física, emocional, econômica e social (BRONDANI et al., 2010).

5.2.3 – PESSOA EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS NO DOMICÍLIO: CONFLITOS DO FAMILIAR CUIDADOR

A experiência do familiar cuidador com os cuidados paliativos oncológicos no domicílio, como descrito anteriormente, repercutiu diretamente nos fatores econômicos e psicossociais do mesmo, construídos e moldados no decorrer de sua vida pelos aspectos culturais acerca do processo saúde/doença.

Assim, temos que a cultura possui uma influência importante em muitos aspectos da vida das pessoas, incluindo comportamento, percepções, emoções, estrutura familiar e atitudes em relação à doença, podendo ter implicações importantes para a saúde e os cuidados de saúde (HELMAN,2009).

Nesse sentido, a tarefa de cuidar no domicílio de um familiar adoecido com o prognóstico de que já não há mais cura para a sua doença, ou seja, em constante iminência de morte, "despeja" no cuidador familiar uma carga de responsabilidade para o qual ele não foi preparado, ou nunca estará. Diante desse infortúnio e no percurso da realização dos cuidados surgem sentimentos de preocupação, nervosismo, cansaço, vergonha, tristeza e medo, transformando a tarefa de cuidar em um novo desafio.

> *Eu fico preocupada, porque na minha cabeça todo dia a mamãe ia precisar ir para o hospital, pelo estado que ela está, está com câncer e tem pouco tempo de vida. Por causa disso eu fico muito nervosa pensando que vai acontecer isso, vai acontecer aquilo... aí meu Deus, vou viver lá dentro daquele hospital, cadê o dinheiro para estar indo lá. Chamar 192 nem sempre atende. Então, essa preocupação eu tenho, porque não tenho boas condições financeiras, não tenho dinheiro toda hora para comprar as coisas, para pegar um táxi para levá-la para o hospital se precisar. (Sonhadora)*

A narrativa expressa a preocupação da cuidadora acerca de sua situação financeira negativa, apontando tal situação como uma dificuldade para cuidar de um familiar adoecido no domicílio, com câncer e em finitude da vida, visto que, pelo seu entendimento, esse tipo de adoecido requer muitas idas ao hospital demandando custos com táxi dentre outros, o que leva a cuidadora a um quadro de nervosismo devido a preocupações constantes.

O impacto da doença para o familiar cuidador domiciliar pode gerar mudanças de toda ordem, principalmente financeira, esta pode residir no fato de o mesmo precisar abdicar de seu trabalho para se dedicar ao cuidado integral de seu adoecido. Assim, com a perda de sua fonte de renda, surgem dificuldades para suprir as demandas de cuidados, fator preocupante em relação à qualidade desse cuidado, já que, além dos gastos com as despesas normais da família, a condição de dependência do adoecido gera gastos que oneram ainda mais o processo de cuidar (VIEIRA; FIALHO, 2010).

Para os informantes, a sobrecarga de atividades em decorrência da dupla ou tripla jornada de trabalho com o adoecido e os afazeres do lar, culminou com o cansaço intenso dos mesmos.

> *Me sinto muito cansada de fazer as tarefas da casa e cuidar dele (esposo). (Gorete)*
>
> *Cuidar dela (mãe) é muito cansativo, até porque, de uns três meses para cá a gente tem que está carregando ela para tudo, para o banheiro, andar, e ainda tem que fazer as coisas dentro de casa. Então, chega uma hora que a gente fica esgotada, muito cansada. (Marcia)*
>
> *Vou te falar que minha vida não tem sido fácil, mas já foi pior. Quando ela fazia quimioterapia eu ia para lá (hospital) todo dia, era horrível, tinha que sair seis horas da manhã com ela, acordava umas quatro para preparar as coisas tudinho, para levá-la, vinha de lá umas oito horas da noite todos os dias, porque a quimioterapia dela era uma semana direto, parava dez dias e mais uma semana direto e eu fazia isso sozinha. Colocava ela no carro, tirava, colocava de novo para dentro, chegava aqui em casa eu estava muito cansada, estourada, mas ainda ia dar banho nela, o jantar e arrumava ela para dormir, quando era no outro dia tudo de novo (choro). (Sofia)*
>
> *Fica cansativo cuidar dela (mãe), porque tenho os meus filhos para cuidar também, tem o meu marido, então tenho que dar atenção para todos. Eu fico sobrecarregada porque são duas casas para eu cuidar. Ainda tenho que acompanhá-la (mãe) ao médico, acompanhar em casa, tenho que fazer tudo. Ela dorme, acorda de madrugada porque tem problema de insônia. Às vezes ela está sentada porque não consegue dormir, aí se levanta e ela pode cair, escorregar, tem tudo isso, todo tempo tem que está atenta, tem que está olhando ela. (Maria)*
>
> *É muito triste ver a pessoa que ele era para pessoa que ele está agora. Tem dia que ele está bem, tem dia que ele está ruim, tem dia que ele está chorando. Agora não, porque ele melhorou um pouco. Antes ele estava agressivo, queria bater. Então, tem que gostar mesmo da pessoa para cuidar. Mas eu, graças a Deus, gosto de cuidar dele e eu cuido muito bem dele. (Lorena)*
>
> *...às vezes eu me sinto assim, sufocada, porque eu não posso sair que ela (mãe) fica cobrando minha presença para tudo, em todo lugar que vou, seja no banco ou no supermercado, fico pensando "aí meu Deus do céu, a mamãe já deve estar gritando por mim". Então, eu evito ao máximo sair. Isso não é fácil, não é fácil viver um ano, dois anos, três anos, quatro anos sempre nessa situação, é muito desgastante, é cansativo demais. (Sonhadora)*
>
> Observamos que os familiares cuidadores aparentavam intenso cansaço físico e níveis de estresse elevados, em decorrência de terem que se desdobrar entre as tarefas de cuidar do adoecido e dos afazeres domésticos. (Notas do diário de campo)

As narrativas apontaram que a realização do cuidado ao adoecido tornou-se cansativo para os cuidadores familiares quando estes passaram a experienciar, rotineiramente, idas e vindas ao hospital, carregar o adoecido para fazer suas necessidades

básicas, passar a noite em vigília em decorrência de insônia do adoecido, e ainda ter que cuidar da casa, dos filhos e do marido. Porém, para muitos cuidadores, a realização desse cuidado teve o sentido de aproveitar o tempo de vida que resta ao lado de seu ente adoecido, de fazer tudo o que estivesse ao seu alcance para proporcionar conforto nos últimos momentos de vida.

A sobrecarga dos cuidadores familiares geralmente ocorre devido a situações cotidianas frente à complexidade dos cuidados requeridos pela pessoa que se encontra em finitude da vida. Essa sobrecarga leva o cuidador, muitas vezes, a reduzir suas possibilidades de interação com outros indivíduos da rede social, dificultando a manutenção de sua qualidade de vida (GARCIA et al., 2012).

Os cuidados prestados ao familiar adoecido no domicílio podem envolver tarefas desconfortáveis e muito exigentes, as quais dificilmente são previstas pelos cuidadores antecipadamente, causando-lhes intenso sofrimento frente às exigências e esforços do ato de cuidar. Assim, a saúde física do cuidador fica prejudicada em detrimento da realização de tarefas pesadas que exigem maior esforço físico, agravando-se quando o mesmo já possui algum problema de saúde, dificultando ainda mais a prestação do cuidado (PAYNE et al., 2010).

Dessa forma, a partir do momento em que o adoecido em cuidados paliativos oncológicos domiciliares passa a ser o foco da atenção do cuidador familiar, este começa a apresentar mais fatores de risco para o cansaço e estresse em virtude do acúmulo de atividades e a fatores como, a iminência de morte do ente adoecido e a falta de apoio emocional e prático para o cuidado domiciliar (FERREIRA; SOUZA; STUCHI, 2008).

Nesse contexto, realizar cuidados a pessoas adoecidas está atrelado às raízes culturais das sociedades. Assim, temos que a doença é vista como uma construção sociocultural que tem o enfoque no indivíduo como um ser consciente que percebe e age de acordo com as interações do grupo no qual participa, e segundo suas percepções individuais influenciadas, em parte, pelos significados culturais circulantes no grupo e por sua própria subjetividade e experiência particular. Porém, vale ressaltar que nem todos os indivíduos de uma mesma cultura são iguais no seu pensamento ou na sua ação, visto que, os indivíduos dentro de uma cultura, por serem atores conscientes e individuais, têm percepções heterogêneas devido a sua subjetividade e experiência que nunca é igual a dos outros. Logo, esta visão da cultura tem uma serie de implicações sobre o modo de lidar com o processo saúde-doença (LANGDON, 1995).

No processo de cuidar no domicílio de um familiar com câncer em finitude da vida, desponta a experiência masculina rompendo os tabus acerca desse cuidado, o qual é atribuído culturalmente à mulher. Neste estudo, o único informante do sexo masculino nos relatou a dificuldade em cuidar de sua mãe, haja vista, que a mesma fora acometida por um câncer ginecológico e, para tal cuidado, precisou adentrar na intimidade física de sua mãe. Aponta que essa foi a maior dificuldade que enfrentou no processo de cuidar, devido a vergonha que sentia de estar expondo a intimidade de sua mãe a si mesmo.

> *No princípio foi difícil cuidar dela (mãe), porque claro, a gente sendo homem e ela sendo mulher complicava um pouco, mas por a gente também ser filho não poderia deixar ela a mercê sem fazer nada. Então falei para o meu irmão: "vamos fazer nós somos filhos, até porque, quando ela estava boa de saúde sempre cuidou de nós, não teve vergonha nenhuma". É uma coisa assim que de mãe para filho a gente tem que perder a vergonha, mesmo achando um pouco ruim, tem que ser assim, esquecer a vergonha, esquecer vaidade para ajudar ela. É como eu falei para o meu próprio irmão, "agora somos nós dois, ela está aí, vamos fazer a nossa parte, vamos meter a cara, não vamos ter vergonha". Ele ficou assim, meio confuso, mas depois passou, tanto que ele me ajudou. (João)*

A experiência de João com os cuidados paliativos domiciliares teve o sentido de perder a vergonha para dispensar um cuidado efetivo a sua mãe em finitude da vida, visto que, no seu entendimento um filho não deve ter vergonha de cuidar da mãe, porque esta sempre cuidou dos filhos sem manifestar tal sentimento.

Muitas vezes os homens tornam-se cuidadores familiares quando não há uma mulher próxima para desempenhar essa tarefa. Porém, cada vez mais, vem se observando um aumento do número de cuidadores homens, seja em nível hospitalar ou domiciliar. Assim, temos que, para a maioria dos filhos, assumir o papel de cuidador carrega em si um sentimento de retribuição de favores àqueles que um dia cuidaram e que agora precisam ser cuidados (OLIVEIRA et al., 2012; LOURO, 2009).

Culturalmente, o câncer é tido como uma doença incurável que causa medo, dor, sofrimento e morte sendo, portanto, muito difícil de lidar. Dessa forma, nesta unidade, vislumbramos que os sentidos atribuídos pelos informantes à difícil tarefa de cuidar de um familiar com câncer no domicílio variam dependendo de suas experiências e envolvimento, e estão ligados aos sentimentos de preocupação, nervosismo, cansaço, vergonha, tristeza e medo, transformando a tarefa de cuidar em um novo desafio.

Portanto, a finitude da vida produz desconforto, angústia, medo, tristeza e sofrimento e, ao vivenciar o processo de adoecimento e morte do outro rompendo as atividades cotidianas, vem à tona a mortalidade humana que se tenta, sem sucesso, mascarar. Assim, a situação da doença, ao mesmo tempo em que rompe com a rotina de uma família, abre a possibilidade para o cuidador olhar a si mesmo e reconhecer-se como mortal (ENCARNAÇÃO; FARINASSO, 2014; MENOSSI; ZORZO; LIMA, 2012).

5.2.4 - CUIDAR DO FAMILIAR EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS NO DOMICÍLIO É UM COMPROMISSO DE VIDA

Nesta unidade, os informantes manifestaram realizar os cuidados paliativos oncológicos de seus adoecidos no domicílio, em retribuição a todos os benefícios que os mesmos lhes proporcionaram, seja na qualidade de mãe, pai, esposo ou chefe de família. Logo, a decisão de dedicarem-se, em tempo integral aos cuidados do familiar adoecido, abdicando de seu próprio cuidado e bem-estar, teve um sentido de compromisso de vida.

Cada cultura tem sua maneira própria de expressar e enfrentar os infortúnios pelos quais passam, conforme o reconhecimento social das experiências vividas de forma positiva ou negativa, acerca do processo saúde e doença. Nesse sentido, os fatores culturais atuam como determinantes para que a pessoa perceba quais sinais ou sintomas são considerados anormais, bem como, seu grau de gravidade; tais fatores, também, ajudam a definir as mudanças físicas e emocionais que surgem a partir dos infortúnios, em um padrão facilmente reconhecível tanto pelo adoecido quanto pelas pessoas com as quais convive, ou seja, seus cuidadores (HELMAN, 2009).

> *Cuido da mamãe pelo fato dela ter cuidado de nós, ter nos alimentado, zelado por nós. Ela foi uma mulher que sempre se preocupou com a gente, sempre nos aconselhou, passou muitas coisas boas pra gente. Então, pelo motivo agora dela estar doente, tenho que dar a resposta, zelar por ela, cuidar dela. Não posso ver minha mãe arreada numa cama sem saber dar, pelos menos, um chá, um remédio pra que ela se sinta mais aliviada daquela dor. Então é isso, pra mim é um gesto de carinho e de amor cuidar da mãe da gente. (João)*

> *Bem cansativo, muito cansativo porque a mamãe pesa muito e pra tudo ela precisa da gente. Pra dar o banho, comer, tomar os remédios, a gente tem que estar ali o tempo todo, então é bem puxado. Mas, faço tudo porque eu sei que ela não vai ficar muito tempo aqui com a gente, então o que eu puder fazer por ela eu faço, porque tenho que aproveitar. Tenho*

> *que aproveitar porque já pensou, que Deus o livre de repente ela vai embora... (choro)... é uma coisa que a gente espera mas acaba sofrendo muito, que é a perda, mas a gente vai levando tentando fazer o que pode ainda enquanto ela está aqui. (Camile)*

> Percebemos que os participantes, apesar de todo o cansaço proveniente da tarefa de cuidar de seu adoecido, reportavam-se a este com carinho e paciência. Por várias vezes interromperam a entrevista para dar-lhes atenção quando os chamavam. (Notas do diário de campo)

No entendimento dos informantes, cuidar da mãe em finitude de vida foi tido como um dever, um gesto de amor e de carinho, um compromisso dos filhos diante de todos os benefícios recebidos da mesma enquanto era saudável. Então, todo o cansaço, sacrifício e dedicação provenientes da tarefa de cuidar foram compensados pelo simples fato de poderem estar, por mais tempo, ao lado de sua mãe.

Apreendemos que essa forma de pensar configurou-se em importante estratégia de enfrentamento para os familiares cuidadores, visto que, lhes proporcionou certo conforto diante da sobrecarga do cuidado e da constante iminência de morte de seus entes queridos.

O compromisso de cuidar de um familiar adoecido em cuidados paliativos oncológicos domiciliares, muitas vezes, não advém da vontade própria do cuidador, mas do fato de o adoecido ter laços consanguíneos com o mesmo, o que torna a decisão de cuidar um dever, uma obrigação do familiar cuidador, conforme fragmento da narrativa a seguir:

> *É um bocado complicado cuidar dela (mãe), dá muito trabalho, é bastante cansativo...faço porque é minha mãe, Deus o livre (silenciou), mas não gostaria de estar nessa situação não. (Sofia)*

Para a cuidadora Sofia, o fato de seu adoecido ser sua mãe, foi imprescindível para que a mesma assumisse o cuidado integral no domicílio. No entanto, frisa que não gostaria de estar na situação de cuidadora, devido ao cansaço proveniente do trabalho que é se dedicar às tarefas de cuidar de um familiar adoecido em cuidados paliativos oncológicos no domicílio.

O familiar cuidador ao assumir os cuidados de seu adoecido realiza tarefas diárias que, com o passar do tempo, tornam-se estressantes e desgastantes, mas que estão vinculadas a valores culturais que determinam o dever e a obrigação em cuidar do familiar adoecido devido a laços consanguíneos. Nesse sentido, o cuidado prestado pode não se dar

por vontade própria, mas por imposição gerando um desgaste ainda maior na vida do familiar cuidador (BEUTER; ROSSI; NEVES; BRONDANI, 2009).

Responsabilizar-se pelo cuidado integral do familiar adoecido, também, teve um sentido de abnegação para o familiar cuidador, visto que, este deixou de viver sua vida para dedicar-se ao cuidado do outro.

> *Sabe quando aquela pessoa é casada que não pode ir nem pra frente nem pra trás, assim é a minha situação, não posso ir pra frente nem pra trás enquanto a minha mãe estiver viva, também não vou desejar a morte dela. Eu não posso mudar minha vida em nada, nem uma vírgula sequer, por causa dela. (Sonhadora)*

No entanto, apesar dos familiares cuidadores terem a consciência de que a tarefa de cuidar de seus adoecidos acarretou em diversas consequências para suas vidas, seja no âmbito pessoal ou familiar, não deixaram de exercê-las de forma integral.

> *O que eu puder fazer por ele eu faço (choro). Ele foi um bom marido e um bom pai e por isso vou cuidar dele até o dia que Deus quiser levar. Sabe, eu estou com um problema na minha coluna devido carregar ele, puxar pra deitar na cama. Eu bati uma chapa (Raio-X) e deu que estou cheia de bico de papagaio, mas primeiro vou cuidar dele depois cuido de mim, no momento ele tá precisando mais. Mana, nesses quatro anos cuidando dele eu envelheci muito que tu nem imaginas. É que antes ele não dormia e nem eu. Hoje eu durmo num colchão do lado da cama dele, no chão. Desde que ele ficou doente nunca mais dormi na minha cama, eu fico com medo de acontecer alguma coisa, por isso prefiro dormir com ele. (Lorena)*

Na experiência de Lorena, dedicar-se a cuidar do esposo adoecido em cuidados paliativos oncológicos domiciliares, ocorreu em retribuição a ele ter sido um bom marido e um bom pai para suas filhas, o que levou a mesma a negligenciar seu próprio cuidado em detrimento de viver o cuidado do esposo. Tal dedicação acarretou no adoecimento da cuidadora, no entanto, a busca por um tratamento de saúde foi adiada, visto que, em seu entendimento, a situação de adoecimento do esposo era considerada mais grave do que a sua, logo, o seu tratamento poderia esperar.

Dessa forma, a abnegação de sua rotina de vida e as preocupações com o familiar adoecido, desencadeiam no familiar cuidador, sinais de sofrimento físico e psicológico. A doação incondicional ao cuidado do ente querido, faz com que, muitas vezes, o cuidador não perceba seus limites e acaba por adoecer também (SZARESKI, 2009). Assim,

percebemos que o grande desafio dos familiares cuidadores foi identificar seus limites, suas próprias necessidades de saúde e buscar ajuda a tempo de tratá-las.

As tarefas diárias de cuidado ao familiar adoecido em cuidados paliativos oncológicos no domicilio, acabaram por comprometer, também, o tempo que o familiar cuidador dispunha para o lazer e os cuidados aos demais membros da família, como aos seus filhos.

> *Sabe, depois que a mamãe adoeceu não tenho lazer, não tem mais passeio, viagem. Nessas férias eu tive que mandar a minha filha pequena com a outra avó pra Curuçá, ela reclamou, disse "ah mamãe porque a senhora não vai com a gente pra lá?" eu disse que não dava e ela "ah mas eu queria que a senhora fosse". O meu filho mais velho vai viajar só no outro final de semana com a tia. Mas é assim, eu só mando eles eu não posso ir, tenho medo de deixar a mamãe por um período maior e acontecer alguma coisa com ela. Por causa dessa situação, o meu filho de doze anos disse pra mim "a senhora é mãe da vovó e se esquece de ser nossa mãe", sabe aquilo me deu uma tristeza, me deu uma vontade de chorar, porque ele tá precisando da minha atenção, eles sentem minha falta. (Maria)*

O intenso envolvimento da cuidadora Maria na rotina diária aos cuidados paliativos oncológicos domiciliares de sua mãe, acabou por fazê-la negligenciar os cuidados aos seus filhos, o que culminou com a cobrança destes pela atenção e companhia da mãe. Por outro lado, a cuidadora reconheceu sua ausência, no que tange os cuidados aos filhos, e que eles precisavam da mesma atenção e cuidados que lhes eram fornecidos antes do adoecimento da avó; e que o fato dos filhos viajarem nas férias com outras pessoas da família, não supria a ausência da mãe.

Dessa forma, a experiência da cuidadora Maria com os cuidados paliativos oncológicos domiciliares, teve um sentido de dedicação, compromisso e responsabilidade para com seu adoecido, mas também, o sentido de negligencia com os cuidados dos seus filhos.

Nessa perspectiva, os cuidados paliativos oncológicos domiciliares, ao mesmo tempo em que, promovem o conforto e bem estar do adoecido, estimulam sua autonomia, preservam sua intimidade e respeitam seus hábitos e crenças; desenvolvem no familiar cuidador a responsabilidade, o zelo e a satisfação em cuidar e estar perto de seu ente querido até os últimos momentos de vida; desenvolvem, também no familiar cuidador, sentimentos de tristeza, angústia e ansiedade pela abnegação de sua rotina de vida em prol do cuidar de seu familiar adoecido.

O envolvimento emocional e o desempenho de novos papéis no contexto dos cuidados paliativos oncológicos domiciliares, seja por dever ou escolha, geram dificuldades frequentes vivenciadas pelo familiar cuidador, as quais se traduzem em sentimento de sobre carga física, emocional e financeira. Logo, ao assumir tal responsabilidade, o cuidador familiar precisa realizar tarefas contínuas e desgastantes levando-o a não corresponder de forma satisfatória, a todos os papéis que lhes são impostos, principalmente, o de cuidador familiar adoecido e dos demais membros da família. Em consequência, o mesmo sente-se dividido, pressionado e sobrecarregado pelas tarefas que lhes são delegadas, o que poderá culminar com seu adoecimento (SZARESKI, 2009; ANJOS; ZAGO, 2014).

Diante do exposto, apreendemos que a interação dos atores sociais, no sentido de agir juntos para entender os eventos e buscar soluções para os mesmos, faz surgir a cultura; e as ações tomadas pelos participantes, a partir dessa interação, faz emergir o significado dos eventos, seja relacionado a doença ou a outros problemas. A cultura, portanto, não mais é considerada uma unidade estanque de valores, crenças e normas, mas uma expressão da idiossincrasia inerente ao ser humano (LANGDON, 1995).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve o objetivo de analisar os sentidos atribuídos pelos familiares cuidadores de adoecidos pelo câncer a sua experiência com os cuidados paliativos no domicílio, fundamentado nos referenciais teóricos da antropologia médica e da antropologia interpretativa, que possibilitaram a contextualização das interpretações de suas experiências, com vista a suscitar reflexões para a prática cuidativa multiprofissional e interdisciplinar da equipe de cuidados paliativos domiciliares junto ao adoecido e família.

Desenvolver este estudo na abordagem qualitativa foi gratificante e satisfatório, na medida em que, nos possibilitou o contato direto e interativo com os familiares cuidadores, bem como, o entendimento dos cuidados paliativos oncológicos no domicilio, segundo as suas perspectivas para que pudéssemos sugerir estratégias de cuidado, tanto para equipe domiciliar quanto para os familiares cuidadores.

Para tal, acompanhamos um grupo de dez cuidadores familiares com predomínio de adultos do sexo feminino (nove); na faixa etária de 34 a 55anos; com grau de instrução relevante, a maioria (seis) possuía ensino médio e superior completos; oito eram casados, um solteiro e um divorciado; nove encontravam-se empregados no início da prestação do cuidado no domicílio; a maioria dos cuidadores (sete) eram os próprios filhos dos adoecidos; o período de realização do cuidado variou de um a seis anos. Percebemos que a própria família era quem cuidava de seu ente adoecido no domicílio, atitude considerada necessária para os informantes.

Por meio da identificação das unidades de sentidos para os cuidados paliativos oncológicos domiciliares, descrevemos as experiências dos familiares cuidadores acerca da motivação para assumir os cuidados paliativos oncológicos do familiar no domicílio; da transformação da vida do cuidador e da família; e da pessoa em cuidados paliativos oncológicos no domicílio: conflitos do familiar cuidador, assim como, o apoio da família, amigos, vizinhos, equipe de saúde e da religião/fé para a continuidade do cuidado.

Nesse contexto, apreendemos que a motivação para assumir o cuidado integral de um familiar adoecido em cuidados paliativos oncológico no domicilio, teve o sentido de proporcionar maior conforto; no lar é mais fácil para assumir e dedicar-se ao cuidado do que no hospital; pela falta de disponibilidade dos demais membros da família em detrimento de seus afazeres, como, cuidar dos netos e trabalhar fora para o sustento de suas famílias. No entanto, essa decisão ocorreu de forma espontânea pelo cuidador.

As transformações ocorridas na vida dos familiares cuidadores tiveram o sentido de alterações negativas, as quais foram relacionadas ao desemprego, separação, conflitos

familiares e atividades escolares prejudicadas, que causaram interferências na vida familiar e social do mesmo.

Para as dificuldades encontradas pelos cuidadores no desenvolvimento dos cuidados paliativos no domicílio, os sentidos atribuídos foram o de preocupação, nervosismo, cansaço, vergonha, tristeza e medo, que em suas experiências, transformaram a tarefa de cuidar em um novo desafio.

A rede de apoio, na perspectiva dos informantes, teve o sentido de segurança e conforto, e foi relacionada à ajuda da família, amigos, vizinhos, serviço de saúde e da religião/fé, que se constituíram em importante estratégia de auxílio para os mesmos.

Os familiares cuidadores, embora conscientes de toda a dificuldade que vivenciaram no desenvolvimento dos cuidados paliativos oncológicos no domicilio, não manifestaram, em momento algum, a possibilidade de repassar essa tarefa a outra pessoa, visto que eles consideraram o ato de cuidar de seu ente querido um compromisso de vida, mesmo tendo consciência da abnegação de sua rotina de vida e da negligência do cuidado aos demais membros da família em prol de seu adoecido.

A partir deste estudo, propomos algumas estratégias cuidativas que poderão auxiliar os familiares cuidadores em suas experiências com os cuidados paliativos oncológicos domiciliares, tendo como apoio primordial a atuação da equipe domiciliar, para acolhê-los; possibilitar a escuta cuidadosa para identificar os sentidos dados aos cuidados paliativos oncológicos no domicílio; orientá-los, de maneira satisfatória, sobre as tarefas diárias de cuidado, e também, a lidar com seus próprios medos e angústias; promover o envolvimento dos demais familiares no cuidado, a fim de minimizar a sobrecarga do cuidador principal para que ele possa ter tempo de autocuidar-se e resgatar sua autoestima; e, principalmente, para que o familiar cuidador possa gerenciar sua vida e de sua família de forma suficiente.

Para tanto, é necessário que os profissionais de saúde envolvidos, reconheçam e apreendam as demandas dos familiares cuidadores, levando em consideração os aspectos psicossociais e culturais de cada um, e que os acompanhe fornecendo-lhes apoio durante todo o processo de morte e morre de seus adoecidos, independente destes manifestarem melhora do quadro grave ou não. Assim, acreditamos ser possível uma assistência integrada, de fato, entre profissionais de saúde, familiares e adoecidos para que a filosofia dos cuidados paliativos, pensada por Cicely Saunders, seja praticada, lembrando-nos que "*o sofrimento somente é intolerável quando ninguém cuida*".

Nessa perspectiva, sugerimos que, no currículo da área da saúde das instituições de ensino superior, seja acrescentada a temática dos cuidados paliativos de forma consistente e realista, a fim de preparar os futuros profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, para lidar com o processo de morte e morrer, considerando situações diversas, principalmente de ordem psicossocial, cultural e espiritual.

Como limitações do nosso estudo tivemos o tempo, que restringiu o processo de ir e vir a campo para aprimorar a coleta de dados; o número de participantes reduzido em decorrência do óbito de seus familiares antes do nosso primeiro contato, visto que optamos pelos informantes que se encontravam ainda no processo de cuidar; as intercorrências da equipe de cuidados paliativos domiciliares, que por inúmeras vezes, não pode realizar a visita adiando nosso primeiro contato com as famílias.

Portanto, sugerimos continuidade e aprofundamento deste estudo, com o envolvimento de diferentes instituições de saúde, para que seus resultados sejam confrontados com a realidade de outras pessoas que realizam atividades de cuidados paliativos oncológicos domiciliares.

O estudo, também, traz implicações para a assistência de enfermagem em oncologia, podendo auxiliar os enfermeiros no entendimento das necessidades diárias de familiares cuidadores no domicílio, possibilitando o planejamento do cuidado junto aos mesmos, ajudando-os no enfrentamento dos infortúnios inerentes ao processo de finitude de vida.

7 REFERÊNCIAS

AGÊNCIA Pará de Notícias. Hospital Ophir Loyola. **Atendimento domiciliar.** 2013. Disponível em: www.agenciapara.com.br. Acesso em: 16 jun 2013.

ANJOS, ACY; ZAGO, MMF. Ressignificação da vida do cuidador do paciente idoso com câncer. **Rev Bras Enferm**, v. 67, n.5, p. 752-8, 2014.

ANJOS, KF; BOERY, RNSO; PEREIRA, R et al. Perfil de cuidadores familiares de idosos no domicílio. **J. res.: fundam. care. Online,** v. 6, n. 2, p. 450-461, 2014.

ARAÚJO, LZS; ARAÚJO, CZS; SOUTO, AKBA; OLIVEIRA, MS. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possiblidade de cura, repercussões desse encargo. **Rev Bras Enferm,** v. 62, n. 1, p. 32-7, 2009.

ARAUJO, JA; LEITÃO, EMP. O cuidador do paciente em cuidados paliativos: sobrecarga e desafios. **Revista HUPE**, v. 11, n. 2, p. 77-81, 2012.

BALIZA, MF; BOUSSO, RS; SPINELI, VMCD; SILVA, L; POLES, K. Cuidados paliativos no domicílio: percepção de enfermeiras da Estratégia Saúde da Família. **Acta Paul Enferm,** v. 25, n. 2, p. 13-8, 2012.

BARBOSA, RL et al. O cuidador domiciliar de paciente idoso com mal de Alzheimer. **Rev Rene**, v.13. n. 5, p. 1191-6, 2012.

BEUTER, M.; ROSSI, J.R.; NEVES, E.T.; BRONDANI, C.M. A sobrecarga do familiar no cuidado domiciliar. **Rev Enferm UFPE**, v. 3, n.3, p.256-62, 2009.

BOUSSO, RS; POLES, K; SERAFIM, TSS; MIRANDA, MG. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. **Rev Esc Enferm USP,** v. 45, n. 2, p. 397-403, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação-geral de Atenção Domiciliar**.** Melhor em casa: a segurança do hospital no conforto do seu lar. **Caderno de Atenção Domiciliar**. Brasília: DF. v. 2, 2012.

_____. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em pesquisa. R**esolução Nº466/12**. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf . Acesso em: 29 Ago 2013.

_____. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Educação. **ABC do Câncer:** abordagens básicas para o controle do câncer. 2 ed. Rio de Janeiro: INCA, 2012. 129p.

BRONDANI, CM et al. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. **Texto Contexto Enferm**, v.19, n. 3, p.504-510, 2010.

CASSIS, SVA. et al. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. **Rev. Assoc. Med. Bras**, v. 53, n. 6, p. 497-501, 2007.

CESAR, ED et al. A Diálise peritoneal na vivência de familiares cuidadores. **Rev Rene,** v.14, n. 3, p. 541-8, 2013.

CEZANA, AR et al. Perfil dos cuidadores familiares de pacientes acamados assistidos por um serviço de assistência domiciliar. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**, v.13, n.2, p. 43-48, 2011.

CRUZEIRO, NF; PINTO, MH; CESARINO, CB; PEREIRA, APS. Compreendendo a experiência do cuidador de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura. **Rev. Eletr. Enf.** [Online]. v.14, n.4, p. 913-21, 2012. Disponível em: http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/14171/13356. Acesso em: 08 jul 2013.

DURHAM, ER. Família e reprodução humana. In: DURHAM, ER et al. **Perspectivas antropológicas da mulher**. Rio de Janeiro: Zahar, 1983.

ENCARNAÇÃO, JF; FARINASSO, ALC. A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**, v. 35, n. 1, p. 137-148, 2014.

FERREIRA, CG; ALEXANDRE,TS; LEMOS, ND. Fatores Associados à Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos em Assistência Domiciliária. **Saúde Soc,** v.20, n.2, p.398-409, 2011.

FERREIRA, NMLA; SOUZA, CLB; STUCHI, Z. Cuidados paliativos e família. **Rev. Ciênc. Méd,** v. 17, n. 1, p. 33-42, 2008.

FLORIANI, CA. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia**. J. Pediatr**. [online], v. 86, n.1, p. 15-19, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0021-75572010000100004&script=sci_arttext. Acesso em: 09 jul 2013.

FRATEZI, FR; GUTIERREZ, BAO. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Ciencia & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3241-3248, 2011

GARCIA, RP; BUDÓ, MLD; OLIVEIRA, SG; WÜNSCH, S; SIMON, BS; SILVEIRA, CL. Burden of family caregivers of chronic patients and the social support networks. **R pesq cuid fundam online,** v. 4, n. 1, p. 2820-30, 2012. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewArticle/1656. Acesso em: 2 abr 2015.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. 1 ed. Rio de Janeiro: LTC, 2012. 323p.

_____. **O saber local:** novos ensaios em antropologia interpretativa. 8 ed. Petrópolis. RJ: Vozes, 2006. 366p.

GIBSON, WJ; BROWN, A. **Working with qualitative data**. London: Sage. Publications, 2009. 222p.

GOMES, B; MCCRONE, P; HALL, S; KOFFMAN, J; HIGGINSON, IJ. Variations in the quality and costs of end-of-life care, preferences and palliative outcomes for cancer patients by place of death: the QUALYCARE study. **BMC Cancer**, v.10, p. 400, 2010.

GOMES, B; CALANZANI, N; HIGGINSON, IJ. Local Preferences and Place of Death in Regions within England 2010. **Cicely Saunders International**, London, 2011.

HELMAN, CG. **Cultura, saúde e doença.** 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 432p.

HENNEMANN-KRAUSE, L. Ainda que não se possa curar, sempre é possível cuidar. **Revista HUPE,** v. 11, n. 2, p. 18-25, 2012.

KOVÁCS, MJ. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. **O Mundo da Saúde**, v. 34, n. 4, p. 420-429, 2010.

LANGDON, EJ. Cultura e processos de saúde e doença. In: JEOLÁS, L.S.; OLIVEIRA, M. (Orgs.). SEMINÁRIO SOBRE CULTURA, SAÚDE E DOENÇA, 2003, Londrina. **Anais.** Londrina (PR): Ministério da Saúde; Universidade Estadual de Londrina e Secretaria Municipal de Ação Social/Prefeitura Municipal de Londrina, p. 91-107, 2003.

LANGDON, EJ. A doença como experiência: a construção da doença e seu desafio para a prática médica. **Palestra oferecida na conferência 30 anos Xingu**. Escola Paulista de Medicina. São Paulo, 1995.

LANGDON, EJ; WIIK, FB. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde.**Rev Lat Am Enfermagem,** v. 18, n. 3, p. 459-66, 2010.

LEININGER, M. **Culture care diversity and universality:** a theory of nursing. New York: Jones and Bartlett Publishers, 2001.

LÉVI-STRAUSS, C. **Olhar distanciado.** Lisboa: Edições 70, 1986.

MARONESI, LC; SILVA, NR; CANTU, SO; SANTOS, AR. Indicadores de estresse e sobrecarga em cuidadores formais e informais de pacientes oncológicos. **Estud. pesqui. psicol**, v. 14, n. 3, p. 877-892, 2014.

MELO GA Experiência vivida de homens (cônjuges) que cuidam de mulheres com demência. **Rev Bras Geriatr Gerontol**, v. 12, n. 3, p. 319-30, 2009.

MENOSSI, MJ; ZORZO, JCC; LIMA, RAG. A dialógica vida/morte no cuidado do adolescente com câncer. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 20, n. 1, p. 126-134, 2012.

MINAYO, MCS. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 12 ed. São Paulo: Hucitec, 2010. 407p.

MONTEIRO, FF; OLIVEIRA, M; VALL, J. A importância dos cuidados paliativos na enfermagem. **Rev Dor**, v. 11, n. 3, p. 242-248, 2010.

MOREIRA DE SOUZA, R; TURRINI, RNT. Paciente oncológico terminal: sobrecarga do cuidador. **Enferm. glob**, v.10, n.22, p. 0-0, 2011.

MUNIZ, RM; ZAGO, MMF. A perspectiva cultural no cuidado de enfermagem ao paciente oncológico. **Cienc Cuid Saude**. v. 8, (suplem.), p. 23-30, 2009.

MUNIZ, RM; ZAGO, MMF; SCHWARTZ, E.As teias da sobrevivência oncológica: com a vida de novo. **Texto contexto enferm,** v.18, n.1, p. 25-32, 2009.

NARDI, T. e cols. Sobrecarga e percepção de qualidade de vida em cuidadores idosos do Núcleo de Atendimento à Terceira Idade do Exército (NATIEX). **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol, v**. 14, n.3, p. 511-519, 2011.

NOGUEIRA, AS; SOUZA, RAAR; CASARIN, RG. O estresse nos cuidadores de pacientes em internação domiciliar. **Revista Científica da Faculdade de Educação e Meio Ambiente,** v.5, n. 2, p. 50-64, 2014.

NORONHA, MGRCS; CARDOSO, PS; MORAES, TNP; CENTA, ML. Resiliência: nova perspectiva na promoção da saúde da família? **Ciên. saúde coletiva**, v. 14, n. 2, p. 497-506, 2009.

OLIVEIRA SG et al.. Dinâmica de organização dos cuidadores familiares do paciente terminal em internação domiciliar**. Cienc Cuid Saude,** v. 10, n. 4, p. 674-681, 2011.

OLIVEIRA WT, ANTUNES F, INOUE L, REIS LM, ARAÚJO CRMA, MARCON SS. Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. **Cienc Cuid Saude,** v. 11, n. 1, p. 129-137, 2012.

OTIS-GREEN S, JUAREZ G. Enhancing the social well-being of family caregivers. **Semin Oncol Nurs.** v. 28, n. 4, p. 246-55, 2012.

PADGETT, DK. **Qualitative methods in social work research**: challenges and rewards. 2ª ed. Thousand Oaks: Sage Publications, 2008.

PAYNE, S; HUDSON, P; GRANDE, G; OLIVIERE, D; TISHELMAN, C; PLESCHBERGER, S; FIRTH, P., EWING, G; HAWKER, S; KERR, C. White Paper on on improving support for family carers in palliative care. **European Journal of Palliative Care**, v.17,n.5, p. 238- 245, 2010.

PEREIRA, ICBF; SILVA, AAP. Ser Cuidador Familiar: A Percepção do Exercício do Papel. **Pensar Enfermagem,** v. 16, n. 1, p. 42-54, 2012.

PINTO, MF et al. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Acta Paulista Enferm**, v. 22, n. 5, p. 652-7, 2009.

PORRECA, W; ROMANELLI, G**.** Separação conjugal e segunda união de casais católicos. **Serviço Social & Realidade,** v. 13, n.1, p. 71-87, 2004.

ROBINSON, CA; PESUT, B; BOTTORFF, J.L. Issues in rural palliative care: views from the countryside. **J Rural Health,** v. 26, n. 1, p. 78-84, 2010.

ROBINSON, CA. "Our best hope is a cure". Hope in the context of advance care planning. **Palliat Support Care,** v. 24, p. 1-8, 2012.

RODRIGUES, IG. **Os significados do trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar:** um estudo etnográfico. Tese (Doutorado). Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, 2009. 203f.

RODRIGUES, IG; ZAGO, MMF. A morte e o morrer: maior desafio de uma equipe de cuidados paliativos. **Cienc Cuid Saude,** v. 11, (suplem.), p. 031-038, 2012.

RONDINI, CA et al. Análise das relações entre qualidade de vida e sobrecarga de cuidadoras de idosos de Assis, SP. **Estud. pesqui. psicol**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 796-820, 2011.

ROLIM, DF et al. **Cuidados no domicílio**: relatos de cuidadores informais de idosos. [online].2014. Disponível em: http://www.editorarealize.com.br/revistas/conacis/trabalhos/Modalidade_2datahora_22_03_2014_20_24_40_idinscrito_2292_994b7c65cf52c42345bf1f14c3edb54b.pdf. Acesso em: 05 jan 2015.

SALES, CA; D'ARTIBALE, EF. O cuidar na terminalidade da vida: escutando os familiares. **Ciênc. cuid. Saúde**, v. 10, n. 4, p. 666-673, 2011.

SANTOS, FS. **Cuidados Paliativos:** discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu; 2009. 476p.

SANTOS, NMF; TAVARES, DMS. Correlação entre qualidade de vida e morbidade do cuidador de idoso com acidente vascular encefálico. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 46, n. 4, p. 960-966, 2012.

SAPETA, P; LOPES, M. Cuidar em fim de vida: fatores que interferem no processo de interação enfermeiro doente. **Revista Referência,** v. 4, n. 11, p. 36-59, 2007.

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

SEABRA, DSC. **Necessidades do familiar cuidador do doente paliativo.** Dissertação (Mestrado). Universidade Católica Portuguesa, Porto, 2013. 70f.

SILVA, L; BOCCHI, SCM; BOUSSO, RS. O papel da solidariedade desempenhado por familiares visitantes e acompanhantes de adultos e idosos hospitalizados. **Texto Contexto Enferm,** v.17, n. 2, p. 297-303, 2008.

SILVA, CAM; ACKER, JIBV. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Rev Bras Enferm,** v. 60, n. 2, p. 150-4, 2007.

SILVA et al. Tornando-se um cuidador de um familiar com Alzheimer: o rito de passagem. **Rev. Bras. Pesq. Saúde,** v. 15, p. 14-23, 2013.

SZARESKI, C.**O familiar acompanhante no cuidado ao adulto hospitalizado na perspectiva da equipe de enfermagem**.2009. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, RS, 2009.

VALDUGA, EQ; HOCH, VA. Um olhar sobre os familiares cuidadores de pacientes terminais. **Unoesc & Ciência – ACHS**, v. 3, n. 1, p. 15-32, 2012.

VENEGAS, ME; ALVARADO, OS. Factores related to the quality of the dying process in câncer patients. **Rev Latino Am Enfermagem**, v. 18, n. 4, p. 725-31, 2010.

VIEIRA, CPB; FIALHO, AVMF. Perfil de cuidadores familiares de idosos com acidente vascular cerebral isquêmico. **Rev Rene,** v. 11, n. 2, p. 161-9, 2010.

WACHHOLZ, PA; SANTOS, RCC; WOLF, LSP. Reconhecendo a Sobrecarga e a Qualidade de Vida de cuidadores Familiares de Idosos frágeis. **Rev. bras. Geriatr. Gerontol, v**.16, n.3, p. 513-526, 2013.

WANG, GY; HENNING, M. Family involvement in Chinese immigrants with bipolar disorder in New Zealand**. N Z Med J,** v. 126, n. 1368, p. 45-52, 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes**: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva: World Health Organization, 2002.

_____. Cancer. Palliative care**. Fact sheet,** n. 297,2013. Disponível em: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/index.html. Acesso em: 05 de jun 2013.

_____. Cancer control. Knowledge into action. **WHO guide for effective programmes:** palliative care. Geneva: WHO, 2007. Disponível em: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/index.html. Acesso em: 05 de jun 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - MESTRADO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Para conclusão do meu curso de Pós-Graduação em Enfermagem, realizarei uma pesquisa que tem por título: Cuidado paliativo oncológico domiciliar na experiência de familiares cuidadores, com objetivo de analisar os sentidos atribuídos pelos familiares cuidadores a sua experiência com os cuidados paliativos oncológicos no domicílio. Convidamos você a participar do estudo respondendo um conjunto de perguntas sobre cuidados paliativos no domicílio, na forma de uma entrevista, que só será gravada se você autorizar, caso contrário, os pesquisadores registrarão suas respostas por escrito em um caderno. Caso não saiba alguma pergunta ou lhe provoque constrangimento, você tem liberdade para não responder. Para evitar a preocupação de que seus dados sejam divulgados, deixamos claro que as informações obtidas serão utilizadas somente nesta pesquisa e guardadas por cinco anos e que na divulgação dos resultados seu nome não irá aparecer, pois usaremos nomes fictícios escolhidos por vocês. Os resultados poderão ser apresentados em eventos científicos ou outro meio de comunicação e publicados em revistas. A pesquisa não trará nenhum tipo de risco ou danos à integridade física ou moral dos participantes, nem à instituição onde será realizado o estudo, bem como, nenhum retorno financeiro. A qualquer momento você poderá desautorizar os pesquisadores de fazer uso das informações obtidas ou afastar-se da pesquisa e todo material gravado e/ou anotado lhe será devolvido. Não há despesas pessoais para você em qualquer fase do estudo. Este trabalho será realizado com recursos próprios dos pesquisadores. Não haverá nenhum pagamento por sua participação. Se você tiver dúvidas e desejar mais esclarecimento sobre a pesquisa poderá fazer contato com o responsável: Lucialba Maria Silva dos Santos. Endereço: Pass. Uberabinha, 20. Telégrafo. CEP: 66113-400, Belém/Pará. E-mail: lucialbasilva@hotmail.com. Você também poderá entrar em contato com a orientadora: Profª. Dra. Mary Elizabeth de Santana. E-mail: betemary@terra.com.br. Com ambas por meio do telefone: (91)3201-8577 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (CEP/ICS/UFPA). Endereço: Setorial da Saúde, Cidade Universitária Professor José da Silveira Netto, Guamá. Tel: (91)3201-7735. E-mail: cepccs@ufpa.br.Caso haja qualquer dúvida com relação aos seus direitos.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO

Declaro que li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi as informações que me foram explicadas sobre a pesquisa. Conversei com a coordenadora e/ou o pesquisador do projeto sobre minha decisão em participar, autorizando a gravação da entrevista, ficando claros para mim, quais são os objetivos da pesquisa, a forma como vou participar,

os riscos e benefícios e as garantias de confidencialidade e de esclarecimento permanente. Ficou claro, também, que a minha participação não tem despesas nem receberei nenhum tipo de pagamento, podendo retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem penalidades ou prejuízos. Concordo voluntariamente em participar desse estudo assinando este termo em duas cópias e uma ficará comigo.

Local: _____/_____/_____

_____ RG: _____
Assinatura dos voluntário ou seu responsável legal

_____ RG: _____
Assinatura do responsável por obter o consentimento

_____ RG: _____
Assinatura do pesquisador responsável

APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA

Data:
Início da entrevista:
Término da entrevista:

PARTE I

Caracterização dos informantes

Nome:
_____
Endereço:
_____
Idade: _____ Sexo:_____ Estado civil:
_____
Religião: _____ Procedência:
_____
Naturalidade:_____ Escolaridade:
_____
Profissão:_____Ocupação:
_____
Renda familiar: _____Convívio familiar:
_____
Tempo como cuidador: _____
Atividade de lazer: _____

PARTE II

Questões norteadoras

1) Como era a relação dos familiares com o familiar adoecido, antes do adoecimento?

2) O que você sabe sobre os cuidados paliativos no domicilio?

3) Por que sua família aceitou que os cuidados paliativos de seu familiar fossem realizados em casa?

4) O que é, para você cuidar, de seu familiar adoecido?

5) Como é, para você, cuidar do seu familiar adoecido?

6) Qual sua participação nos cuidados ao familiar adoecido?

7) Você tem problemas para cuidar de seu familiar adoecido?
8) Como você resolve esses problemas?
9) Como é a relação de sua família com a equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliares?

ANEXOS

ANEXO A – DECLARAÇAO DE CONSENTIMENTO DA PESQUISA

GOVERNO DO ESTADO DO PARÁ
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
HOSPITAL OPHIR LOYOLA

HOSPITAL OPHIR LOYOLA

DIRETORIA DE ENSINO E PESQUISA
DEPARTAMENTO DE ENSINO E PESQUISA
DIVISÃO DE PESQUISA

Belém,17 de dezembro de 2013

DECLARAÇÃO

Declaro em nome do Hospital Ophir Loyola ter conhecimento do projeto de pesquisa intitulado: **"Cuidado Paliativo Domiciliar na experiência de familiares de pacientes oncológicos"**, tendo como pesquisadores **Mary Elizabeth de Santana** (orientadora) e **Lucialba Maria Silva dos Santos,** dando-lhes consentimento para realizar a pesquisa nesta Instituição, após apresentação do Parecer de Aprovação de um Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, durante o período preestabelecido.

Estamos cientes e concordamos com a publicação dos resultados encontrados, sendo obrigatoriamente citado na publicação o nome do **Hospital Ophir Loyola** como um dos locais de realização da pesquisa.

Atenciosamente,

Rinaldo Antonio Almeida Gonçalves
Chefe Divisão de Pesquisa

Av. Magalhães Barata, 992 – Bairro São Braz – Belém, Pará – CEP: 66.063-240
site: www.ophirloyola.pa.gov.br / Fone: (0xx91) 3265-6769

ANEXO B – COMITÊ DE ÉTICA

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

Plataforma Brasil

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADO PALIATIVO DOMICILIAR NA EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS

Pesquisador: Lucialba Maria Silva dos Santos

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 23492314.0.0000.0018

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

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 518.778

Data da Relatoria: 25/02/2014

Apresentação do Projeto:

O projeto está sendo apresentado sob a responsabilidade de aluna do Mestrado através de vínculo institucional, tendo como orientadora, docente do Curso de Enfermagem.

A pesquisa realizar-se-á no Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) - Hospital Ophir Loyola (HOL), hospital público localizado em Belém (PA), em vista de oferecer "condições técnicas,instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência especializada de alta complexidade para diagnóstico definitivo e tratamento de todos os tipos de câncer", com capacidade

para receber 218 pacientes, segundo o Projeto. Quanto à problematização sallente-se que os cuidados paliativos domiciliares são uma opção e uma alternativa quando o paciente já não consegue se locomover e não consegue mais sair de casa. Os cuidados paliativos, como forma de alívio dos sintomas podem ajudar os pacientes a usufruírem de maior bem estar, além de ser uma imposição humanitária emergencial, também em face de outras moléstias crônico degenerativas. Os sujeitos da pesquisa serão membro da família, com

18 anos de idade, que se autoelegerem como cuidadores destes pacientes oncológicos oriundos desta cidade e dos distritos de Icoaraci e Outeiro, que estejam devidamente cadastrados no serviço de cuidados paliativos domiciliares do HOL , que se encontram "fora de possibilidades de cura".

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

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

PlataformaBrasil

Concedida a autorização deste Hospital, iniciar-se-á a coleta de dados, dando-se, posteriormente,ciência dos objetivos e métodos da pesquisa à equipe de cuidados paliativos, possibilitando um diálogo entre a equipe e os pesquisadores. Em seguida, solicitar-se-á inserção da pesquisadora e de dois auxiliares de pesquisa na equipe de cuidados paliativos domiciliares, bem como, o agendamento da primeira visita domiciliar, o que ocorrerá nos dias de segunda a quinta-feira, na companhia da equipe e sem esta,eventualmente, em turnos alternados, com o objetivo de melhor avaliar as relações familiares na prestação do cuidado e, também proceder com a entrevista calcada em questionário previamente estruturado. Pela coleta dos dados serão observados e interpretados os elementos considerados isolada e globalmente, as
reações dos sujeitos, através da indução, buscando-se formular propostas para um melhor acolhimento dos pacientes e seus familiares no lidar com o quadro da moléstia.

Objetivo da Pesquisa:

Através de observação in loco visa "descrever o contexto de vida dos familiares e suas características socioculturais; analisar os sentidos dados por familiares de paciente oncológico à sua experiência com os cuidados paliativos oncológicos domiciliares; e propor subsídios norteadores para as ações de enfermagem em cuidados paliativos oncológicos domiciliares em Belém, Pará. Pesquisa qualitativa e dar-se-á por meio de referencial teórico da Antropologia Interpretativa" e Médica.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Avaliando os riscos dar-se-á ênfase à percepção da pesquisadora que os vislumbra a partir das emoções emergidas do relato pessoal dos entrevistados, os problemas sociais e
impossibilidade de tratamento modificador do estado do paciente, das relações familiares no realizar os cuidados no domicílio. Com vistas a reduzir ou neutralizar os riscos a equipe de cuidados paliativos será acionada para avaliar previamente o estado físico e psicológicos desses familiares para que se dê início à abordagem. Não se procederá a entrevista se houver mal-estar do entrevistado, que poderá ser afastado definitivamente da pesquisa. Esse sujeito será assistido até seu total restabelecimento emocional.
Atendidos os riscos, a Pesquisadora frisa que o desenvolvimento deste estudo proporcionará produção de conhecimento acerca do cuidado paliativo domiciliar na experiência.

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

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

Plataforma Brasil

Continuação do Parecer: 519.776

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

É notória a necessidade da assistência às pessoas que se encontram nas circunstâncias descritas, e que hoje não são raros os casos a serem atendidos relacionados a pacientes em estado terminal. Os estudos tem pertinência, a pesquisadora tem toda uma preocupação com os sujeitos da pesquisa que notadamente serão eles os atingidos pelos procedimentos na execução do projeto, os benefícios, portanto,superam os eventuais riscos, até porque estes sujeitos se encontram altamente fragilizados e aflitos pelas ocorrência e pelo desfecho conhecido, que é o óbito. Assim, não há dúvida que a contribuição para novos conhecimentos e novas propostas de conduta sejam esperados para maior alento e preparo dos cuidadores,dos profissionais da equipe.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos apresentados, nesta 2ºversão, estão de acordo com os sugeridos pelo Sistema CEP/CONEP.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

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

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

BELEM, 31 de Janeiro de 2014

Assinador por:
Wallace Raimundo Araujo dos Santos
(Coordenador)

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