



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
LINHA DE PESQUISA: POLÍTICAS DE SAÚDE NO CUIDADO DE ENFERMAGEM  
AMAZÔNICO

ANA CAROLINA DE SOUSA GOMES

**EXPERIÊNCIAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES  
ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS À LUZ DA TEORIA DE  
MELEIS**

BELÉM  
2022

ANA CAROLINA DE SOUSA GOMES

**EXPERIÊNCIAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES  
ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS À LUZ DA TEORIA DE  
MELEIS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará - PPGENF/ICS/UFPA, como parte dos requisitos necessários para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

**Área de concentração:** Enfermagem no contexto Amazônico.

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

**Orientadora:** Prof.<sup>a</sup> Dra. Mary Elizabeth de Santana

BELÉM  
2022

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) de acordo com ISBD  
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Pará  
Gerada automaticamente pelo módulo Ficat, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)**

---

G633e Gomes, Ana Carolina de Sousa.  
EXPERIÊNCIAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE  
PACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS À  
LUZ DA TEORIA DE MELEIS / Ana Carolina de Sousa Gomes.  
— 2022.  
117 f. : il. color.

Orientador(a): Prof<sup>ª</sup>. Dra. Mary Elizabeth de Santana  
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará,  
Instituto de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em  
Enfermagem, Belém, 2022.

1. Neoplasias. 2. Teorias de Enfermagem. 3. Familiares  
Cuidadores. 4. Cuidados Paliativos. 5. Luto. I. Título.

CDD 610.73072

---

ANA CAROLINA DE SOUSA GOMES

**EXPERIÊNCIAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES  
ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS À LUZ DA TEORIA DE MELEIS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará - PPGENF/ICS/UFPA, como parte dos requisitos necessários para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

**Área de concentração:** Enfermagem no contexto Amazônico.

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

**Orientadora:** Prof.<sup>a</sup> Dra. Mary Elizabeth de Santana

Data da sustentação: 09/08/2022

Conceito: Aprovada

**Banca Examinadora:**

\_\_\_\_\_ - Orientadora/Presidente  
Prof. Dra. Mary Elizabeth de Santana – UFPA

\_\_\_\_\_ - Examinadora Interna  
Prof. Dra. Andressa Tavares Parente – UFPA

\_\_\_\_\_ - Examinadora Externa  
Prof. Dra. Ilma Pastana Ferreira – UEPA

\_\_\_\_\_ - Examinadora Externa (Suplente)  
Prof. Dra. Márcia Helena Machado do Nascimento – UEPA

\_\_\_\_\_ - Examinadora Interna (Suplente)  
Prof. Dra. Vera Lúcia de Azevedo Lima – UFPA

*A minha Avó Madalena (in memoriam) e  
a todos os Familiares Cuidadores que  
hoje vivenciam o luto pela partida de seus  
entes queridos.*

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus, por sempre guiar meus passos e sustentar-me nos momentos de dificuldades. Nas horas em que pensei que não fosse superar meus medos Ele me mostrou que sempre devo confiar, ser forte e corajosa, e que nunca devo deixar de lutar. Gratidão por mais um sonho alcançado!

À minha avó Madalena, *in memoriam*, que sempre torceu por mim. Obrigada por ser a melhor avó que eu poderia ter, pelos abraços carinhosos e, por tantos momentos felizes compartilhados, eu sou eternamente grata por todo amor que recebi. Eu vou te amar pra sempre, Vovó!

Aos meus pais, agradeço mais uma vez pelo dom da vida, por estarem ao meu lado em mais essa jornada e por nunca medirem esforços para me trazer até este momento. À minha mãe, Maria das Graças, a quem durante essa longa caminhada do Mestrado, me apoiou incansavelmente, sempre confiando em mim e me dando forças para seguir. Nesses últimos meses do Mestrado, ao cuidar de você mamãe, vivenciei também uma transição de papel, de filha para cuidadora, e pude sentir na pele todos os desafios, medos e fortalecimento de vínculos desse processo, agora podemos dizer que vencemos mais uma batalha. A vocês, meu amor incondicional.

À minha irmã, Ana Paula, obrigada por sempre acreditar em mim, pelas orações e torcida em cada momento da minha vida. Agradeço também, a minha linda afilhada Maria Luísa, que sempre me proporcionou momentos felizes, pelos sorrisos e brincadeiras, obrigada por tornar nossa vida mais leve, Princesa. Amo vocês!

Ao meu noivo e melhor amigo Lucas Moraes, por sempre me apoiar em todos os momentos, pelo cuidado nos momentos de crise e ansiedade e, por mais uma vez ser meu parceiro nessa jornada maluca que é a nossa vida. Sem você eu não conseguiria, obrigada por tanto! Te amo!

As minhas colegas de turma e parceiras de caminhada Winnie, Melissa, Angeline e Melyane, agradeço pelos momentos de escuta e acolhimento, as levarei sempre comigo. Vencemos mais uma etapa! Sucesso!

A minha orientadora, Prof.<sup>a</sup> Dra. Mary Elizabeth de Santana, agradeço pelos momentos de orientação, pela confiança e ricas contribuições nessa etapa.

As professoras convidadas para compor a Banca de avaliação, Profa. Dra. Andressa Parente e Profa. Dra. Ilma Pastana, agradeço por acompanharem todos os passos desse projeto, desde a qualificação, pelas riquíssimas contribuições e pela disponibilidade.

À Universidade Federal do Pará e ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, pela oportunidade de crescimento profissional e por tantas recordações felizes nessa caminhada de quase 10 anos sendo filha da melhor (e maior) do Norte.

Ao Hospital Ophir Loyola, ao Departamento de Pesquisa e aos seus funcionários pela confiança e por prontamente aceitarem que minha pesquisa fosse realizada.

Às gerentes e enfermeiras das Clínicas de Cuidados Paliativos Oncológicos (CCPO 1 e 2), em especial as enfermeiras Kamille, Margarida, Vitória e Vanessa, e toda a equipe de Enfermagem, agradeço pela parceria, informações e por serem tão solícitos durante o período de coleta de dados.

Aos Familiares Cuidadores por darem voz a esta pesquisa, por compartilharem seus relatos por vezes emocionados, de toda trajetória ao lado dos pacientes oncológicos, pelas histórias e ressignificação de experiências.

O meu muito obrigada!

*“A morte não é nada.  
Eu somente passei  
para o outro lado do Caminho.*

*Eu sou eu, vocês são vocês.  
O que eu era para vocês,  
eu continuarei sendo.*

*Me deem o nome  
que vocês sempre me deram,  
façam comigo  
como vocês sempre fizeram.*

*Vocês continuam vivendo  
no mundo das criaturas,  
eu estou vivendo  
no mundo do Criador.*

*Não utilizem um tom solene  
ou triste, continuem a rir  
daquilo que nos fazia rir juntos.*

*Rezem, sorriam, pensem em mim.  
Rezem por mim.*

*Que meu nome seja pronunciado  
como sempre foi,  
sem ênfase de nenhum tipo.  
Sem nenhum traço de sombra  
ou tristeza.*

*A vida significa tudo  
o que ela sempre significou,  
o fio não foi cortado.  
Porque eu estaria fora  
de seus pensamentos,  
agora que estou apenas fora  
de suas vistas?*

*Eu não estou longe,  
apenas estou  
do outro lado do Caminho...*

*Você que aí ficou, siga em frente,  
a vida continua, linda e bela  
como sempre foi.”*

Santo Agostinho



## RESUMO

GOMES, A. C. de S. **Experiências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos à luz da Teoria de Meleis.** 2022, 117f. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Pará, Instituto de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Belém, 2022.

O Câncer é considerado a segunda principal causa de morte na Região das Américas, sendo diagnosticados no ano de 2020, quatro milhões de novos casos e cerca de 1,4 milhão de mortes devido à doença. A nível global, uma em cada seis mortes são relacionadas ao câncer, evidenciando a necessidade de investimentos na promoção de saúde e na busca da modificação dos padrões de exposição aos fatores de risco. O diagnóstico da doença mobiliza nos pacientes e seus familiares sentimentos positivos e negativos que precisam ser compreendidos pelos profissionais de saúde. Sendo assim, as famílias, são incluídas no processo de cuidar, como forma de adaptá-las às situações relacionadas ao adoecimento e à terminalidade, para que também possam dar o adequado suporte a seus doentes. Nesse momento, os familiares vivenciam uma transição para um novo papel, como familiar cuidador. Diante de tais considerações, e da relevância dessa temática no campo da Enfermagem, a Teoria das Transições de Afaf Ibrahim Meleis foi selecionada como fundamentação teórica para o presente estudo. Tendo como objetivo geral, analisar as experiências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, à luz da teoria das transições de Afaf Meleis. E como objetivos específicos: compreender as experiências de transição do familiar de pacientes em cuidados paliativos oncológicos ao exercer o papel de cuidador; descrever os fatores facilitadores e inibidores da transição no processo de cuidar do paciente oncológico; conhecer como os familiares cuidadores vivenciam o luto e suas fases durante o processo de cuidar de um paciente em cuidados paliativos oncológicos. Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa. Realizado na Clínica de Cuidados Paliativos (CCPO) 1 e 2 do Hospital Ophir Loyola (HOL), no período de junho de 2022. Participaram do estudo 15 familiares cuidadores de pacientes oncológicos em tratamento nas referidas clínicas, com idade superior a 18 anos, que possuem laços de parentesco, de afeto e/ou amizade com o paciente, em condições físicas, emocionais e psicológicas para responder as perguntas do roteiro de entrevista, e que aceitaram participar voluntariamente do estudo após leitura e assinatura dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A análise de dados se deu por meio da Análise Temática (AT) de Braun e Clarke, uma técnica de análise qualitativa composta de seis fases. Emergiram três grandes temas, que foram analisados e discutidos com base no modelo da Teoria das Transições de Meleis: a transição de papéis, os fatores facilitadores e inibidores da transição para o processo do cuidar e os estágios do luto e religiosidade no processo de morte e morrer. Tais categorias evidenciam uma transição situacional dada a aquisição de um novo papel, identificando as propriedades de consciência, engajamento e mudança, com aquisição de habilidades e atitudes frente ao adoecimento de um ente querido, permeada pelas terapêuticas de enfermagem e da equipe multiprofissional no contexto dos cuidados paliativos, os resultados refletem que nem todos familiares cuidadores vivenciaram uma transição saudável. A partir dos resultados foi possível compreender as experiências dos familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, e a importância das intervenções de enfermagem no processo de morte e morrer, promovendo assim uma transição saudável no contexto do cuidar.

**Palavras-chave:** Câncer; Familiares Cuidadores; Teoria de Enfermagem; Cuidados Paliativos; Luto.

## ABSTRACT

Cancer is considered the second leading cause of death in the Region of the Americas, being diagnosed in the year 2020, four million new cases and about 1.4 million deaths due to the disease. At a global level, one in six deaths are related to cancer, highlighting the need for investments in health promotion and in the search for changing the patterns of exposure to risk factors. The diagnosis of the disease mobilizes in patients and their families positive and negative feelings that need to be understood by health professionals. Therefore, families are included in the care process, as a way of adapting them to situations related to illness and terminality, so that they can also provide adequate support to their patients. At this moment, family members experience a transition to a new role, as a family caregiver. In view of such considerations, and the relevance of this theme in the field of Nursing, Afaf Ibrahim Meleis' Theory of Transitions was selected as the theoretical basis for the present study. The general objective is to analyze the experiences of family caregivers of cancer patients in palliative care, in the light of Afaf Meleis' theory of transitions. And as specific objectives: to understand the transition experiences of the family member of patients in oncological palliative care when exercising the role of caregiver; to describe the facilitating and inhibiting factors of transition in the process of caring for cancer patients; to know how family caregivers experience grief and its phases during the process of caring for a patient in oncological palliative care. This is a descriptive study with a qualitative approach. Held at the Palliative Care Clinic (CCPO) 1 and 2 of the Ophir Loyola Hospital (HOL), in the period of June 2022. Participated in the study 15 family caregivers of cancer patients undergoing treatment at these held, aged over 18 years, with ties of kinship, affection and/or friendship with the patient, in physical, emotional, and psychological conditions to answer the questions in the interview script, and who voluntarily agreed to participate in the study after reading and signing the Free and Informed Consent Term. Data analysis was carried out using Braun and Clarke's Thematic Analysis (TA), a qualitative analysis technique composed of six phases. Thus, three major themes emerged, which were analyzed and discussed based on the model of Meleis' Transitions Theory: the transition of roles, the facilitating and inhibiting factors of the transition to the care process and the stages of mourning and religiosity in the death process and die. Such categories show a situational transition given the acquisition of a new role, identifying the properties of awareness, engagement and change, with the acquisition of skills and attitudes towards the illness of a loved one, permeated by nursing therapies and the multidisciplinary team in the context of the palliative care, the results reflect that not all family caregivers experienced a healthy transition. From the results, it was possible to understand the experiences of family caregivers of cancer patients in palliative care, and the importance of nursing interventions in the process of death and dying, thus promoting a healthy transition in the context of care.

**Keywords:** Cancer; Family Caregivers; Nursing Theory; Palliative care; Bereavement.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

### DIAGRAMAS

<b>Diagrama 1</b> - Fluxograma da seleção das publicações para a revisão integrativa, baseado no modelo PRISMA, Belém, PA, Brasil, 2022.....	20
<b>Diagrama 2</b> - Estrutura conceitual da Teoria das Transições, adaptado de Meleis et al. (2000).....	38

### FIGURAS

<b>Figura 1</b> - Mapas temáticos iniciais.....	48
<b>Figura 2</b> - Mapas temáticos finais .....	49
<b>Figura 3</b> - Nuvem de Palavras. ....	53
<b>Figura 4</b> - Mapa temático: Transição de papéis.....	55
<b>Figura 5</b> - Mapa temático: Luto e religiosidade .....	82

### QUADROS

<b>Quadro 1</b> - Conceptualização da transição vivida pelos familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos.....	56
<b>Quadro 2</b> - Conceptualização da transição vivida pelos familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, quanto aos fatores determinantes da transição.....	65
<b>Quadro 3</b> - Conceptualização da transição vivida pelos familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, quanto aos padrões de resposta.....	76

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP	Associação Nacional dos Cuidados Paliativos
AT	Análise Temática
CACON	Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CCPO	Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CP	Cuidados Paliativos
DANT	Doenças e Agravos não transmissíveis
DECS	Descritores em Ciências da Saúde
DEP	Departamento de Ética e Pesquisa
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
FC	Familiar Cuidador
HOL	Hospital Ophir Loyola
ICS	Instituto de Ciências da Saúde
INCA	Instituto Nacional do Câncer
LILACS	Literatura Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde
MESH	Medical Subject Headings
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses
PPGENF	Programa de Pós-graduação em Enfermagem
PUBMED	National Library of Medicine
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RIL	Revisão Integrativa Da Literatura
SCIELO	Scientific Electronic Library Online
UAI	Unidade de Atendimento Imediato
UFPA	Universidade Federal do Pará
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
TALP	Técnica de Associação Livre de Palavras
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>14</b>
1.1	JUSTIFICATIVA .....	17
1.2	PROBLEMA DE PESQUISA .....	24
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	<b>26</b>
2.1	GERAL .....	26
2.2	ESPECÍFICOS .....	26
<b>3</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	<b>27</b>
3.1	O CÂNCER .....	27
3.1.1	Os cuidados paliativos .....	29
3.2	A MORTE E O MORRER .....	31
3.3	OS FAMILIARES CUIDADORES E A EXPERIÊNCIA DO LUTO .....	33
3.4	TEORIA DAS TRANSIÇÕES DE AFAF MELEIS .....	37
<b>3</b>	<b>MÉTODO</b> .....	<b>43</b>
3.1	TIPO DE ESTUDO .....	43
3.2	CENÁRIO DO ESTUDO .....	43
3.3	PARTICIPANTES .....	44
3.3.1	Critérios de seleção .....	44
3.4	COLETA DE DADOS .....	45
3.5	ANÁLISE DE DADOS .....	47
3.6	ASPECTOS ÉTICOS .....	49
3.6.1	Riscos .....	50
3.6.2	Benefícios .....	50
<b>4</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	<b>51</b>
4.1	PERFIL DOS PARTICIPANTES .....	51
4.2	TÉCNICA DE ASSOCIAÇÃO LIVRE DE PALAVRAS (TALP) .....	52
4.3	A TRANSIÇÃO PARA UM NOVO PAPEL: AS EXPERIÊNCIAS DOS FAMILIARES CUIDADORES FRENTE AO DIAGNÓSTICO DE CÂNCER DE UM ENTE QUERIDO .....	55
4.4	FATORES DETERMINANTES E OS PADRÕES DE RESPOSTA DO PROCESSO DE TRANSIÇÃO DOS FAMILIARES CUIDADORES .....	65
4.5	OS ESTÁGIOS DO LUTO FRENTE AO PROCESSO DE MORTE E MORRER E A RELIGIOSIDADE COMO ESTRATÉGIA DE ENFRENTAMENTO .....	82
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>91</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>94</b>

<b>ANEXO A.....</b>	<b>103</b>
<b>ANEXO B.....</b>	<b>107</b>
<b>APÊNDICE A .....</b>	<b>112</b>
<b>APÊNDICE B.....</b>	<b>114</b>
<b>APÊNDICE C .....</b>	<b>116</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Pan-americana de Saúde (OPAS, 2020) a palavra Câncer é o termo genérico dado para um grande grupo de doenças que pode afetar qualquer parte do corpo, e surge da transformação de células normais em células tumorais em um processo de vários estágios, que geralmente progridem de uma lesão pré-cancerosa para tumores malignos.

No triênio de 2020-2022 de acordo com o Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA, 2019) estima-se que serão diagnosticados 625 mil casos novos de câncer no Brasil a cada ano (450 mil, excluindo os casos de câncer de pele não melanoma).

De acordo com dados da OPAS (2021) o câncer é a segunda principal causa de morte na Região das Américas, sendo diagnosticados no ano de 2020, quatro milhões de novos casos e cerca de 1,4 milhão de mortes devido à doença. A nível global, uma em cada seis mortes são relacionadas ao câncer (OPAS, 2020).

Somente no Estado do Pará até o final de 2020, estimou-se um total de 9.250 novos casos de câncer, sendo que os tipos com maior incidência foram os de pele não melanoma, de baixa mortalidade, com cerca de 760 casos em homens e 900 em mulheres, seguido dos cânceres de próstata (930 casos), mama em mulheres (780), colo de útero (780) e estômago com 560 casos novos em homens e 300 em mulheres (HOL, 2020a).

Tendo em vista os dados divulgados ao longo dos anos acerca da incidência e da taxa de mortalidade dos mais variados tipos de câncer, se fortaleceu no imaginário da população estigmas negativos sobre a doença. Tanto quem recebe o diagnóstico como seus familiares, vivenciam frequentemente situações de dor, ansiedade e medo diante do diagnóstico do câncer. Um estudo realizado por Cunha, Pitombeira e Panzetti (2018) evidenciou que “a evolução da doença, a piora do paciente, o cuidado direcionado e à espera da cura são características frequentes na vivência dos cuidadores, sendo, muitas vezes, percebidos como sofrimento e dor”. Diante disso, sabe-se que a carga de sofrimento trazida pelo câncer não é apenas individual de quem descobre a doença, mas é também vivenciada pelos que o cercam (CUNHA; PITOMBEIRA; PANZETTI, 2018; RODRIGUES; ABRAHÃO; LIMA, 2020).

Arruda et al. (2019) enfatizam que nesse momento, não só o paciente precisa de cuidados, mas toda a unidade familiar exposta à situação, pois ao cuidar de alguém com uma doença ameaçadora de vida, toda a dinâmica familiar é alterada, e nesse momento os familiares cuidadores podem se sentir esgotados física e emocionalmente, permeados ainda pelos sentimentos de tristeza, intenso sofrimento e medo da morte do ente cuidado. Para os autores,

“a morte é vista como um evento assustador, configurando-se em um medo universal” (ARRUDA et al., 2019, p. 7).

Diante disso, a abordagem do processo de morte e morrer em relação ao câncer é um assunto complexo, pois de acordo com Espíndola et al. (2018) além de todas as perdas simbólicas relacionadas ao processo de adoecimento como as mudanças corporais, substituição de papéis sociais e familiares, impacto sobre as finanças, restrição da autonomia e o óbito, este processo afeta drasticamente todos aqueles que convivem com o paciente. Dessa forma, segundo os autores, as famílias são incluídas no processo de cuidar, como forma de adaptá-las às situações relacionadas ao adoecimento e à terminalidade, para que também possam dar o adequado suporte a seus doentes.

Diante desse processo é frequente que esses familiares, principalmente os cuidadores, vivenciem o chamado Luto Antecipatório, que segundo Fonseca (2014) pode ocorrer em três níveis contextuais: intrapsíquico, interacional com o paciente e familiar/sistêmico, sendo cada um desses contextos vivenciados com suas particularidades pelas partes envolvidas no processo de luto, tanto o doente, como seus familiares e amigos íntimos, seus cuidadores e as pessoas de sua rede social. Para Kübler-Ross (2009) o luto antecipatório envolve diversas facetas da vida do indivíduo, em especial o plano físico, emocional e espiritual.

Para Morris e Sannes (2021, p. 956) “o luto é um componente importante dos cuidados paliativos, em que o cuidado do paciente e da família durante o curso da doença impacta diretamente na experiência de luto da família”. Tais reflexões são necessárias uma vez que, o luto antecipatório está fortemente relacionado segundo Kübler-Ross (2009) a uma doença cujo prognóstico tem, como característica, o cuidado paliativo, como é o caso do câncer. As principais doenças que requerem cuidados paliativos segundo as estimativas globais da OMS no contexto dos adultos (indivíduos com 15 anos ou mais) são doenças cardiovasculares (38%), neoplasias (34%), Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC – 10%), HIV/Aids (10%), entre outras (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014).

Definidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1990, os Cuidados Paliativos são um tipo de abordagem que vem crescendo ao longo dos anos. Inicialmente presente apenas no tratamento de pacientes com câncer, o termo foi revisto em 2002 e ampliado incluindo a assistência a outras doenças crônicas ameaçadoras da vida. Segundo o INCA (2019) esses cuidados consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, objetivando a melhor qualidade de vida do paciente e de seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, identificação precoce, avaliação correta e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.



Nesse sentido, para Kovács (2003) o movimento dos cuidados paliativos no Brasil trouxe de volta, no século XX, a possibilidade de rehumanização do morrer, opondo-se à ideia da morte como “o inimigo a ser combatido a todo custo”. Para a autora, a morte é vista como parte do processo da vida e, no adoecimento, os tratamentos devem visar à qualidade dessa vida e o bem-estar da pessoa, mesmo quando a cura não é possível. Essa ideia de morte humanizada segundo a autora foi abordada inicialmente por Cicely Saunders e Elizabeth Kübler-Ross, precursoras dos cuidados paliativos.

Ao longo dos anos falar sobre morte e luto tem sido por diversas vezes considerado incômodo, um tabu, tema pouco mencionado dentro das conversas cotidianas entre amigos e família, o que de certa forma está relacionado as dúvidas pertinentes que rodeiam esse assunto. Deste modo, segundo Silva et al. (2020) os conhecimentos sobre Tanatologia e os Cuidados Paliativos são abordagens fundamentais que visam proporcionar aos pacientes e seus familiares reflexões e atitudes de resiliência para auxiliá-los na melhor convivência com a situação de adoecimento do ente querido e a proporcionar dignidade no processo de morrer e na morte.

Para Saunders (2011), o suporte a família, principalmente ao cuidador principal do paciente que vivencia esse processo de morte e morrer, é de suma importância dentro da assistência. Onde, “a família passou então a ser considerada como unidade de cuidado e procurou-se ajudar cada grupo familiar a descobrir suas próprias forças, tentando compartilhar o máximo possível da verdade sobre a situação” (SAUNDERS, 2011, p. 55). A autora enfatiza ainda que, as questões e dificuldades dos membros da família devem ser identificadas e trabalhadas pela equipe multiprofissional.

Diante dessa perspectiva, o familiar cuidador exerce papel importante na assistência, portanto “é importante que o profissional de saúde estabeleça uma relação positiva com o cuidador, pois isto influenciará o desenvolvimento de competências de cuidado por parte deste” (FERREIRA et al., 2020, p. 7). O cotidiano desse cuidador é uma experiência complexa e muito sofrida que vai além da doença como mostram Cunha, Pitombeira e Panzetti (2018), o que irá acarretar mudanças de atitude, de vida e de comportamentos do cuidador.

Diante de tais considerações, e da relevância dessa temática no campo da Enfermagem, a Teoria das Transições de Afaf Ibrahim Meleis foi selecionada como fundamentação teórica para o presente estudo. Meleis (2010), ao propor esta teoria enfatiza que a Enfermagem atua com visão mais coerente e integradora do indivíduo, prevendo e compreendendo o sentido da mudança vivenciada por ele, e a forma como o ser humano enfrenta e lida com situações de mudança/alteração da condição de vida. A teoria das transições inclui quatro conceitos centrais:

a natureza das transições, as condições das transições, os padrões de resposta e as intervenções de enfermagem.

Torna-se neste sentido, relevante a compreensão das experiências de familiares que exercem o cuidado de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, com o intuito de conhecer como eles experienciam o processo de transição de familiar para cuidador no contexto da atenção hospitalar e poder assim, propiciar um suporte adequado para auxiliá-los nesse processo.

### 1.1 JUSTIFICATIVA

A ansiedade, medo da morte, incerteza da cura e melhora do estado de saúde do enfermo, são sentimentos constantes no cenário do diagnóstico e tratamento do câncer, principalmente em fase terminal (FERREIRA et al., 2018). Diagnóstico esse, como mencionado anteriormente, impactante tanto para o paciente, como para sua família e cuidadores, em que toda a estrutura e dinâmica familiar sofrem alterações provocadas pela doença, visto que o familiar nesse momento vivencia uma transição para um novo papel, como familiar cuidador.

Os familiares ao presenciar de perto as dificuldades e incertezas após o diagnóstico, de acordo com Ferreira et al. (2018) reconhece-as como uma verdadeira batalha, com a identificação da sua própria fragilidade. Logo, o processo de vivenciar uma doença grave traz momentos de reflexão aos familiares e doentes, pois o câncer está intimamente associado a finitude da vida, e ao vivenciar esse processo de morte do outro os familiares também pensam na própria finitude.

O Guia prático do cuidador do Ministério da Saúde (BRASIL, 2008), define Cuidador como um ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação. Podendo ser a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais.

Enquanto, Potter e Perry (2013) por sua vez, referem que os cuidadores são na maioria das vezes esposas/esposos, ou ainda filhos na meia-idade que muitas vezes têm outras responsabilidades, o que nos remete a uma necessidade de uma readaptação familiar. Desta forma, a expressão familiar cuidador designa aquela pessoa que desempenha funções contínuas de cuidado e atenção. Consideraremos nesta pesquisa, familiar cuidador como sendo todos os indivíduos que possuam laços consanguíneos com o paciente, de afeto e/ou amizade e que participe ativamente de todo o processo de cuidar.

Sabe-se que após a OMS definir o que são os cuidados paliativos, buscou-se incluir a família como parte do processo de cuidar, onde seus princípios incluem oferecer um sistema de apoio à família para que ela possa enfrentar a doença do paciente e enfrentar o período de luto, porém, sabemos que há ainda muito o que avançar nesse sentido, com políticas específicas para este fim e reformulações nos processos de formação profissional para que a temática dos cuidados paliativos, morte e o morrer, e luto sejam ainda mais abordadas (OMS, 2015).

Embora existam na literatura diversos estudos sobre os cuidados paliativos, Cunha, Pitombeira e Panzetti (2018) constataram que há poucos estudos sobre os familiares cuidadores de pacientes com câncer, uma vez que a temática do cuidado paliativo, ao incluir os cuidadores familiares, abre espaço para outras pesquisas acadêmicas voltadas ao cuidador. Oferecendo assim, contribuições significativas para uma melhor fundamentação da assistência em enfermagem, com objetivo ainda de aprimorar a relação entre teoria e a prática. Pois, segundo Ferreira et al. (2018) apesar da necessidade de resignificação da própria vida partir do próprio cuidador, a equipe de saúde, deve sempre oferecer apoio formal, não permitindo a condição de cuidador inseguro, solitário e adoecido.

Nesse sentido, o presente estudo justifica-se pela necessidade de compreender as experiências de familiares que exercem o cuidado de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, com o intuito de conhecer como eles experienciam o processo de transição de familiar para cuidador. Uma vez que, caracterizando os cuidadores e conhecendo suas experiências é possível promover cuidados individualizados e humanizados nas fases de adoecimento e luto, norteando assim os cuidados de enfermagem.

Na literatura nacional e internacional poucos são os artigos que abordam a temática, considerando a experiência desses familiares enquanto cuidadores de pacientes em cuidados paliativos oncológicos, frente ao processo de morte e morrer, o que foi evidenciado a partir da Revisão Integrativa da Literatura (RIL) realizada para o presente estudo, apresentada a seguir.

Uma revisão integrativa é um método específico, que resume o passado da literatura empírica ou teórica, para fornecer uma compreensão mais abrangente de um fenômeno particular (BROOME, 2006). Segundo Mendes, Silveira e Galvão (2008) este método de pesquisa é elaborado seguindo-se seis (06) etapas, sendo elas: identificação do tema e seleção da questão de pesquisa; estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão para seleção das amostras; identificação dos estudos pré-selecionados e selecionados; categorização; análise e interpretação dos resultados; e apresentação da revisão.

Para auxiliar na identificação de tópicos-chave e formulação da questão norteadora, foi utilizado o acrônimo PICO em que “P” referiu-se à população do estudo (familiares

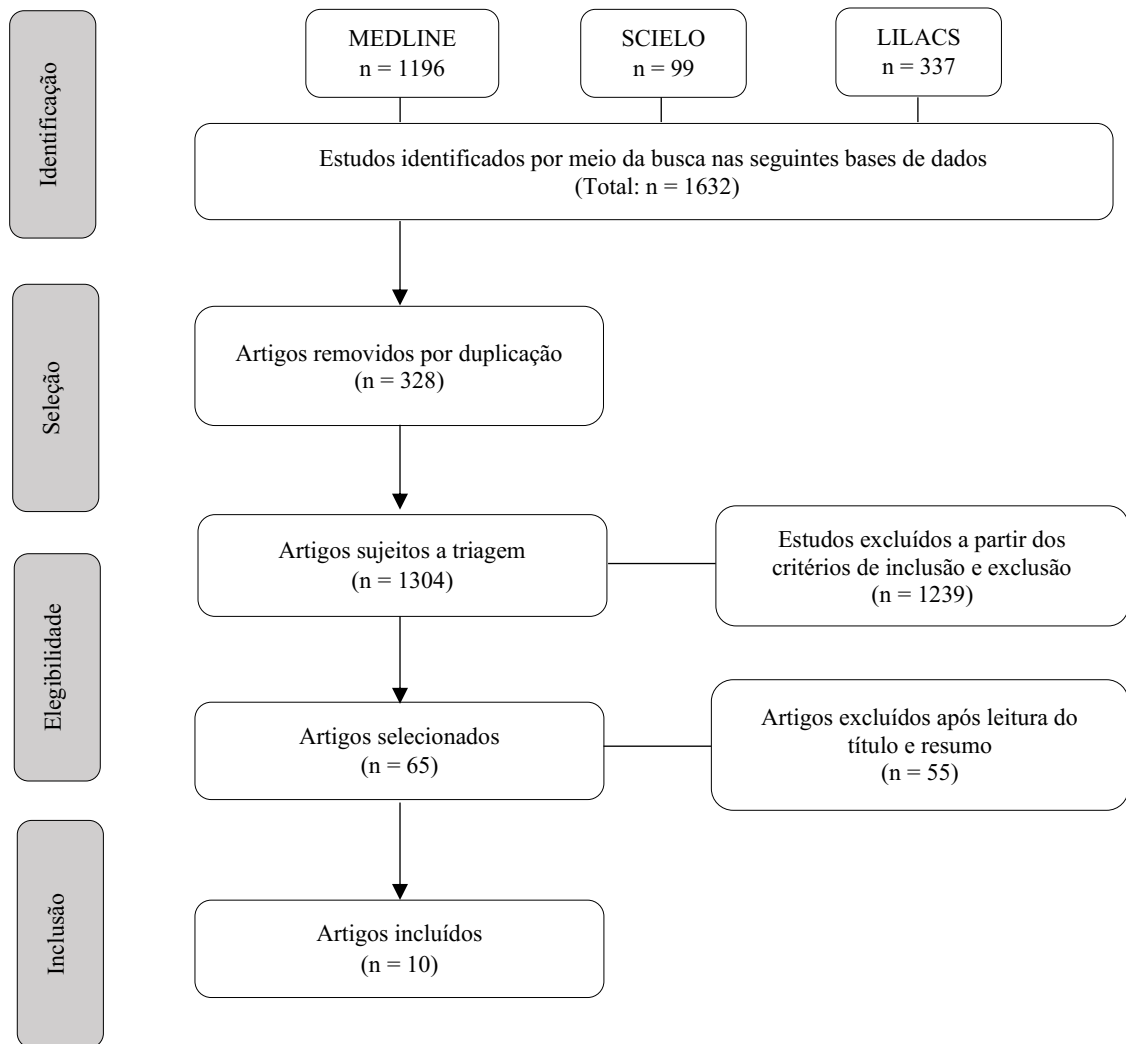
cuidadores); “I”, à intervenção estudada ou à variável de interesse (experiências diante do processo de morte e morrer); “Co”, ao contexto (cuidar de pacientes oncológicos no contexto hospitalar). Assim, a pergunta norteadora foi: quais são as evidências disponíveis na literatura científica nacional e internacional sobre as experiências de familiares cuidadores ao cuidar de pacientes oncológicos frente ao processo de morte e morrer no contexto da atenção hospitalar?

As buscas foram realizadas em julho e setembro de 2021, e no intuito de ampliar a análise realizou-se uma nova busca em maio e julho de 2022, nas bases de dados *National Library of Medicine* (PubMed), Literatura Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (LILACS), *Scientific Electronic Library Online* (SCIELO). Os Descritores em Ciências da Saúde/*Medical Subject Headings* (DeCS/MeSH): Neoplasias, Familiares Cuidadores, Atitude frente à morte/Neoplasm, Caregivers Family, Attitude to Death; nos idiomas inglês, espanhol e português, utilizando o operador booleano “AND” foram adotados para a estratégia de busca. Optou-se por acrescentar o descritor Luto/Grief como sinônimos para o terceiro descritor, utilizando o operador booleano “OR” a fim de ampliar os resultados.

Os critérios de inclusão dos artigos foram: artigos originais, disponíveis na íntegra e gratuitamente, publicados no período de 2017 a 2022, nos idiomas português, inglês e espanhol. Já os critérios de exclusão foram artigos que não corresponderam à questão norteadora ou ao objetivo, não disponíveis gratuitamente, artigos de revisão e outras publicações como monografias, teses e dissertações.

Foram encontradas 1632 produções por meio da triagem inicial, nas três bases de dados, sendo removidos por duplicação 328 artigos. A partir dos critérios de inclusão e exclusão, foram removidas 1239 produções. Foram selecionados assim 65 artigos que foram submetidos à leitura do título e resumo para verificar a adequação à questão norteadora e objetivo da pesquisa, resultando na exclusão de 55 artigos, devido a incompatibilidade com a proposta e a temática. Restando assim, uma amostra final de 10 estudos com abordagem específica acerca das experiências dos familiares cuidadores no cuidado de pacientes oncológicos frente ao processo de morte e morrer no contexto hospitalar. O fluxograma (Figura 1) mostra o caminho percorrido para a seleção das publicações, segundo o modelo de recomendação do *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses* (PRISMA) (MOHER, 2005).

**Diagrama 1** - Fluxograma da seleção das publicações para a revisão integrativa, baseado no modelo PRISMA, Belém, PA, Brasil, 2022.



Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

Posteriormente, para auxiliar na coleta e apresentação dos dados foi elaborado um instrumento próprio, o qual originou uma tabela contendo as seguintes informações: ano; base de dados; nome dos autores; título dos artigos; título da revista em que a obra foi publicada (periódico); e principais considerações (Tabela 1).

A amostra da RIL foi composta por 10 artigos, com maior número de publicações no ano de 2019 com quatro (04) artigos, 2020 com três (03) artigos, 2021 com dois (02) artigos, e uma (01) publicação do ano de 2018. Foram encontradas publicações em 5 países diferentes. O Brasil contou com a maioria dos estudos, 5 publicações, seguido de Colômbia com duas publicações, além do EUA, Indonésia e Gana com uma publicação, respectivamente.

**Tabela 1** - Distribuição dos estudos examinados, conforme ano, base de dados, título, autores, periódico e considerações, no período de 2017 a 2022.

ANO	BASE DE DADOS	TÍTULO	AUTORES	PERIÓDICO	CONSIDERAÇÕES
2021	LILACS	1. Habilidade de cuidado de cuidadores familiares urbanos e rurais: relação com a sobrecarga, estresse e <i>coping</i> *	Siqueira, et al.	<i>Rev Esc. Enferm USP.</i>	Profissionais que atuam nos serviços de saúde devem mobilizar estratégias de orientação e apoio para fortalecer e instrumentalizar os cuidadores para o cuidado, a fim de minimizar a sobrecarga e o estresse.
2021	LILACS	2. La experiencia de los cuidadores familiares de personas con cáncer. Estudio fenomenológico	Toto & Duque-Ortiz	<i>Rev. cienc. cuidad.</i>	Compreende as vivências dos cuidadores familiares após o diagnóstico de câncer de seus entes queridos, as transformações na vida do cuidador e a forma como se organizam para realizar o cuidado.
2020	PUBMED	3. Caregiving motivations and experiences among family caregivers of patients living with advanced breast cancer in Ghana	Kusi et al.	<i>PLOS ONE</i>	Os familiares cuidadores demonstraram que suas experiências de cuidar, estão intimamente relacionadas a capacidade de atender as necessidades psicossociais e de autocuidado dos pacientes.
2020	SCIELO	4. Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia	Ahumada; Alcocer; Jimenez.	<i>Revista Cubana de Salud Pública.</i>	O cuidado oferecido pelo familiar ao paciente em fase terminal causa intensa sobrecarga e transtornos à saúde psicoafetiva dos cuidadores familiares.
2020	LILACS	5. Paciente com Câncer na Fase Final de Vida em Cuidados Paliativos: vivência do cuidador familiar	Barbosa et al.	<i>Rev Fun Care Online.</i>	As repercussões na saúde física e psicológica do cuidador familiar estão ligadas diretamente à responsabilidade, a sobrecarga do cuidado e a proximidade de morte da sua pessoa querida.
2019	LILACS	6. Habilidade de cuidado, sobrecarga, estresse e <i>coping</i> de cuidadores familiares de pessoas em tratamento oncológico	Coppetti et al.	<i>Rev Bras Enferm.</i>	Demonstra a correlação do nível de habilidade de cuidado com os níveis de sobrecarga e estresse, e com o tipo de estratégia de enfrentamento utilizada pelos cuidadores familiares.
2019	LILACS	7. Juntos resistimos, separados caímos: vivências de familiares cuidadores de pacientes	Lima et al.	<i>Rev Fun Care Online</i>	A compreensão das percepções de familiares cuidadores sobre o cuidar de pacientes oncológicos paliativos, a partir das

		oncológicos em cuidados paliativos			experiências de sofrimento e entendimento da finitude.
2019	PUBMED	8. When chemotherapy fails: Emotionally charged experiences faced by family caregivers of patients with advanced cancer	Rodenbach et al.	<i>Patient Educ Couns.</i>	Compreende a visão dos cuidadores sobre o processo de morte e morrer, os conflitos na tomada de decisões, e as experiências de gratidão, realização e paz desses cuidadores no processo de cuidar.
2019	PUBMED	9. The experience of family caregivers of patients with cancer in an Asian country: A grounded theory approach	Kristanti et al.	<i>Palliative Medicine.</i>	Aponta a crença do cuidar como fenômeno central, e revela como consequências decorrentes do processo de cuidar, os impactos físicos, psicológicos, financeiros e sociais.
2018	LILACS	10. Habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico: fatores associados*	Coppetti et al.	<i>Rev. Latino-Am. Enfermagem.</i>	Permite conhecer quais fatores se associam com a habilidade de cuidado, possibilitando, assim, agir de acordo com as necessidades individuais e emergentes do cuidador familiar.

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

Em relação às temáticas, os manuscritos abordavam, principalmente o perfil socioeconômico e as vivências dos familiares cuidadores após o diagnóstico de câncer de seus entes queridos, as experiências de cuidado após internação no ambiente hospitalar, compreendendo ainda as repercussões na saúde física e psicológica do familiar cuidador, além do papel da equipe multiprofissional e de enfermagem a partir do entendimento sobre o processo de morte e morrer. Ao analisar-se a abordagem utilizada nos estudos, identificou-se que 06 (60%) utilizaram a abordagem metodológica qualitativa, sendo quatro (40%) descritivos, um (10%) fenomenológico e um (10%) com abordagem de teoria fundamentada, 04 (40%) desenvolveram estudos com métodos quantitativos. Entre os estudos com abordagem metodológica quantitativa foram identificados os métodos descritivo-transversal.

A presente revisão identificou que os cuidadores familiares, eram em sua maioria mulheres, informação presente na totalidade dos artigos incluídos na revisão (COPPETTI et al., 2018; SIQUEIRA et al., 2021; AHUMADA; ALCOCER; JIMENEZ, 2020; BARBOSA et al., 2019; KRISTANTI et al., 2019; COPPETTI et al., 2019; TORO; DUQUE-ORTIZ, 2021; LIMA et al, 2019). Segundo Lima et al. (2019), a proximidade afetiva, a questão de gênero, a obrigação filial e legal, são apontados como os motivos para exercer o papel de cuidador. Já o estudo de Kusi et al. (2020) evidenciou ainda que é esperado culturalmente que as mulheres exerçam o

papel de cuidadoras, principalmente as que já se tornaram mães ou as filhas mais velhas, e apenas na ausência delas o cuidado é realizado pelos homens.

Outro dado relevante que surgiu foi quanto ao nível de escolaridade dos entrevistados. Houve prevalência de cuidadores com ensino fundamental completo (COPPETTI et al., 2018; COPPETTI et al., 2019; SIQUEIRA et al., 2021). No estudo de Siqueira et al. (2021) os cuidadores de regiões urbanas evidenciaram ter mais anos de estudo entre 7 a 13 anos, porém os cuidadores rurais apesar de menor tempo de estudo, se dedicavam mais ao cuidado.

A totalidade dos familiares cuidadores necessitaram abandonar ou se afastar do ambiente de trabalho, do lar e do lazer, devido a mudança para o ambiente hospitalar (BARBOSA et al., 2020; KRISTANTI et al., 2019; LIMA et al., 2019; SIQUEIRA et al., 2021), outros ainda se sacrificaram trabalhando horas extras para suprir as necessidades financeiras, enquanto alguns deixaram suas próprias famílias, morando em cidades diferentes, para prestar cuidados. Diante disso, no estudo de Kusi et al. (2020) a ajuda financeira, de membros da família ou amigos, também surgiu como uma forma de apoio, como custos com transporte para acesso a cuidados médicos, mas, principalmente para auxiliar nas despesas com o tratamento.

Os estudos apontam ainda para a intensa sobrecarga ao exercer o papel de cuidadores, onde enfrentam problemas físicos e psicológicos (BARBOSA et al., 2020; RODENBACH et al., 2019; COPPETTI et al., 2019; AHUMADA; ALCOCER; JIMENEZ, 2020; TORO; DUQUE-ORTIZ, 2021; SIQUEIRA et al., 2021). Rodenbach et al. (2019) evidenciam que os cuidadores se sentiram oprimidos e emocionalmente sobrecarregados por assistir ao declínio dos pacientes, alguns se questionaram e se preocuparam sobre como cuidar melhor de seus entes queridos. Para Ahumada, Alcocer e Jimenez (2020) essa sobrecarga, está influenciada pelo medo de não oferecer um bom cuidado, porque a necessidade e a condição de enfermidade as convocam a cuidar do familiar sem ter o conhecimento e as habilidade requeridas para exercer o cuidado.

Estratégias de *coping*, foram identificados nos estudos, utilizadas como formas de enfrentamento diante dos desafios que surgem no processo de cuidar, e de adaptação da nova função (SIQUEIRA et al., 2021; COPPETTI et al., 2019; KRISTANTI et al., 2019), apontadas através do apoio social e espiritual, além da busca de informações e ajustes nos estilos de vida.

Os sentimentos apontados pelos familiares cuidadores também foram frequentemente apontados pelos estudos. O medo, sobretudo da morte, solidão, culpa em se sentir impotente, além de ansiedade, depressão e estresse, são apontados como fatores inerentes ao cuidado e que podem ocasionar sobrecarga no cuidador (BARBOSA et al., 2020; RODENBACH et al., 2019;



LIMA et al., 2019; COPPETTI et al., 2019; AHUMADA; ALCO CER; JIMENEZ, 2020; KRISTANTI et al., 2019).

Deste modo, os profissionais de saúde surgem como ponto importante dentro do cuidado, os estudos reforçam a importância da informação, da qualidade dos serviços de saúde e do apoio dos profissionais de saúde, onde a falta de orientações específicas sobre tratamento e prognóstico do paciente e a falta de apoio são vistas como dificuldades enfrentadas no processo de cuidar (RODENBACH et al., 2019; KRISTANTI et al., 2019; BARBOSA et al., 2019. Além disso, as ações de apoio e educação em saúde por parte dos profissionais de enfermagem podem favorecer o desenvolvimento ou a melhoria da habilidade para o cuidado (COPPETTI et al., 2018).

Sendo assim, a presente revisão da literatura ressaltou o perfil e as experiências dos familiares cuidadores de pacientes oncológicos no processo de cuidar, reforçando a importância de se conhecer como os cuidadores vivenciam esse momento, cercado por sentimentos como medo, tristeza, além de intensa sobrecarga e desgaste emocional, para que assim enquanto profissionais de saúde, capacitados, possa-se intervir de forma adequada e humanizada, promovendo assistência adequada e orientações para o exercício do cuidar.

## 1.2 PROBLEMA DE PESQUISA

No transcorrer dos anos, os casos de câncer vêm aumentando progressivamente constituindo-se como grave problema de saúde pública. Segundo Lima et al. (2016), o diagnóstico de câncer provoca uma série de repercussões aos familiares e amigos, sendo uma das principais consequências o sentimento de incerteza relacionado aos problemas e às mudanças que atingem os pacientes e seus familiares. Além disso Blanc, Silveira e Pinto (2016) descrevem que após o diagnóstico do câncer as famílias deparam-se, com estigmas e mitos relacionados ao câncer, que provocam impactos negativos no processo de aceitação da doença. Segundo os autores, a descoberta provoca assim uma alteração no planejamento da vida do paciente e de todos os seus familiares, e a escolha por realizar o cuidado, é debatida como forma de acalantar e amenizar a dor.

Com os avanços da medicina houve um aumento significativo de melhor prognóstico para o paciente, o que requer em muitos casos o cuidado prolongado, onde a família passa a desempenhar um papel essencial durante a hospitalização e quando esse paciente recebe alta e retorna ao seu domicílio. Durante todo esse processo, a família lida com medos e inseguranças, além da necessidade de uma readaptação na estrutura funcional para que possam atender por

completo as necessidades do familiar doente. É nesse momento que surge a figura do cuidador principal. Para o paciente, segundo Lima e Machado (2018) a importância do cuidador principal vai além do cuidar prático, perpassa por todos os fatores emocionais que interligam a relação.

Diante disso, com a inserção dos cuidados paliativos dentro dos serviços de saúde, a família passou a ser lembrada, e merece extrema atenção durante o processo de morte e morrer, pois o familiar cuidador enfrenta um período de intenso medo e precisa ser assistido de tal forma que receba também o cuidado necessário durante as fases do luto. De acordo com Blanc, Silveira e Pinto (2016) é essencial que os profissionais de saúde reconheçam dúvidas, angústias, particularidades do cuidado desses familiares, para que possam ampará-los e incluí-los nos cuidados do paciente oncológico. Uma vez que, o reconhecimento de tais necessidades, são o ponto de partida para o desenvolvimento de intervenções, que possam ser desenvolvidas de acordo com as particularidades de cada família.

Sob essa perspectiva e, diante das minhas experiências como enfermeira atuante em clínica médica, foi possível observar diversos casos de pacientes oncológicos e seus cuidadores, com todas as suas dúvidas e angústias, por vezes tão carentes de informações adequadas e apoio para vivenciar aquele momento. Durante esse processo, também foi possível observar, que há uma necessidade crescente de assegurar ao paciente e ao familiar cuidador a adoção de práticas que possam transmitir a ele um cuidado integral e humanizado, considerando todo o contexto em que ele se encontra e como se dá a sua dinâmica e relação familiar. Da mesma forma, identificar e tentar sanar as dúvidas e necessidades desse familiar cuidador se torna primordial na assistência no âmbito hospitalar, sendo os mesmos incorporados dentro dessa assistência.

De acordo com Meleis (2010) quando ocorrem situações de transição, os enfermeiros são os principais cuidadores da pessoa e suas famílias por estarem atentos às necessidades e mudanças que elas acarretam as suas vidas. Diante disso, surgiu então a inquietação para apreender as experiências, no contexto dos cuidados paliativos. Uma vez que o processo de transição para o cuidar de um paciente oncológico e em processo de terminalidade, são temas que requerem extrema atenção dos profissionais de enfermagem.

Diante desse contexto, elaborou-se a seguinte questão norteadora: Qual a experiência do familiar cuidador de um paciente oncológico em cuidados paliativos à luz da Teoria das Transições de Afaf Meleis?

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 GERAL**

Analisar as experiências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, à luz da teoria das transições de Afaf Meleis.

### **2.2 ESPECÍFICOS**

Compreender as experiências de transição do familiar de pacientes em cuidados paliativos oncológicos ao exercer o papel de cuidador;

Descrever os fatores facilitadores e inibidores da transição no processo de cuidar do paciente oncológico;

Conhecer como os familiares cuidadores vivenciam o luto e suas fases durante o processo de cuidar de um paciente em cuidados paliativos oncológicos.

### 3 REFERENCIAL TEÓRICO

#### 3.1 O CÂNCER

A palavra câncer, vem do grego *karkínos*, que significa caranguejo, e foi utilizada pela primeira vez por Hipócrates, o pai da medicina, que viveu entre os anos 460 e 377 a.C. (INCA, 2019). Apesar de pouco se conhecer na época a respeito da doença, atualmente, entende-se que o câncer é o nome geral dado a um conjunto de mais de 100 doenças, que têm em comum o crescimento desordenado de células, que tendem a invadir tecidos e órgãos vizinhos. Essas células doentes podem espalhar-se para outras regiões, o que ficou conhecido como metástase (INCA, 2019).

Dados da OPAS (2020) destacam que o câncer surge da transformação de células normais em células tumorais em um processo de vários estágios, que geralmente progridem de uma lesão pré-cancerosa para tumores malignos. Tais mudanças são o resultado da interação entre os fatores genéticos e três categorias de agentes externos, incluindo: cancerígenos físicos, substâncias químicas cancerígenas, e cancerígenos biológicos, tais como infecções por certos vírus, bactérias ou parasitos.

Ao longo da história, segundo Teixeira e Fonseca (2007) o câncer no Brasil passou a ser visto de diversas formas, desde um tumor maligno e incurável a neoplasias das mais diversas formas, como de tragédia individual à problema de saúde pública. Aliado aos avanços da medicina, esforços para controlá-lo através de prevenção foram surgindo, bem como o uso das mais modernas tecnologias no tratamento. Em meados do século XIX, com os avanços no campo das cirurgias, uma nova esperança surgia em relação ao tratamento do câncer. Ainda segundo o autor, esse conjunto de inovações no tratamento do câncer ampliou o interesse pela doença, que passou a ser objeto de diversos estudos, muitos deles voltados para a análise de sua incidência, transformando-o assim, em um mal cada vez mais observado e temido.

Nas últimas décadas, o fenômeno de transição epidemiológica vem ocasionando mudanças significativas nas causas de mortalidade e morbidade da população brasileira, em conjunto com outras transformações demográficas, sociais e econômicas (BRASIL, 2018). Para o INCA (2020), “o risco de câncer, em uma determinada população, depende das condições sociais, ambientais, políticas e econômicas que a rodeiam, bem como das características biológicas dos indivíduos que a compõem”.

Trazendo para a nossa realidade, dos estados da Região Norte de acordo com a *Estimativa 2020 - Incidência de câncer no Brasil*, o estado do Pará será o maior em número de casos novos de câncer de mama, com uma incidência de 780 casos em mulheres. Estima-se que

só na capital Belém, haverá uma incidência de 320 casos novos de câncer de mama, 140 (próstata), 130 (colón e reto) e 260 (estômago) entre homens e mulheres (INCA, 2019). Portanto, quanto mais cedo um tumor invasivo é detectado e o tratamento é iniciado, maior a probabilidade de cura. Por essa razão, várias ações vêm sendo implementadas para diagnosticar o câncer nos seus estágios iniciais (INCA, 2019), principalmente as relacionadas ao câncer de mama e colo de útero durante as campanhas do outubro rosa, e do câncer de próstata durante o novembro azul.

No Brasil, a transformação ocorrida nas últimas décadas quanto ao perfil epidemiológico, tem sido caracterizado pela inversão das causas de morbidade e mortalidade, no qual as Doenças e Agravos não Transmissíveis (DANT) passaram ter maior incidência sobre as Doenças Transmissíveis (infecciosas e parasitárias). Tal transição se consolidou ao passo que transformações foram acontecendo juntamente com as mudanças demográficas, no campo social e econômico. Logo, o aumento da incidência de casos de câncer e demais doenças crônicas justifica a mudança do perfil de adoecimento da população por doenças não transmissíveis, que requer maior atenção dos organismos de saúde quanto as políticas de prevenção e controle (INCA, 2020).

No ano de 2013, considerando a necessidade de reordenamento dos serviços de saúde, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2013) promulga a Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013, que institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde (RAS) das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS. E no seu art. 5º, constituem-se princípios gerais da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer, sendo descrito “o reconhecimento do câncer como doença crônica prevenível e necessidade de oferta de cuidado integral, considerando-se as diretrizes da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS ” (BRASIL, 2013).

A Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer (BRASIL, 2013) objetiva a redução da mortalidade e da incapacidade causadas pelo câncer e ainda a possibilidade de diminuir a incidência de alguns tipos da doença, contribuindo para a melhor qualidade de vida dos usuários com câncer, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos.

O Guia para o diagnóstico precoce do câncer (OMS, 2017, p. 1) reforça que “Quando identificado precocemente, o câncer tem maior probabilidade de responder a um tratamento eficaz, resultando em uma maior probabilidade de sobrevivência, bem como menos mórbida e tratamento menos caro.”

A Política de Prevenção e de Controle do Câncer se fez necessária, tendo em vista que de acordo com a OPAS (2020), o diagnóstico correto do câncer é essencial para um tratamento adequado e eficaz, porque cada tipo da doença precisa de um tratamento específico, que pode compreender uma ou mais modalidades, tais como cirurgia, radioterapia ou quimioterapia. Assim, o diagnóstico e o tratamento devem estar disponíveis, e a identificação precoce do câncer deve ser priorizada (OMS, 2017, p. 6).

Segundo dados do INCA (2020) tais formas de tratamento, podem ser usadas em conjunto, variando apenas quanto à suscetibilidade dos tumores a cada uma das modalidades terapêuticas e à melhor sequência de sua administração. Sendo assim, o tratamento, tão importante após o diagnóstico do câncer foi pensado com o intuito de promover a cura, mas principalmente promover uma melhora da qualidade de vida desse paciente, prolongando o tempo de vida útil.

Nesse sentido, por volta do século XIX, estudos emergiram para investigar especificamente os cuidados direcionados aos doentes em fase terminal, uma vez que segundo Silva et al. (2016) com os avanços tecnológicos e científicos e as melhorias no diagnóstico e tratamento, o número de sobreviventes do câncer tem se tornado cada vez maior. Entretanto, o aumento desse número colaborou para o aumento significativo de pessoas convivendo com o câncer e seus efeitos crônicos, gerando assim a necessidade de uma nova reflexão sobre os modelos assistenciais voltados para a Oncologia. E é nesse contexto que surgem os cuidados paliativos.

### 3.1.1 Os cuidados paliativos

*Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida, e faremos tudo o que estiver ao nosso alcance não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte (SAUNDERS, 2004).*

O termo paliativo deriva da palavra latina *pallium* que significa capa, manto, sugerindo proteção e acolhimento. Os cuidados paliativos foram definidos pela OMS como uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor, e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (ANCP, 2012). Logo, o principal objetivo do cuidado paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida e bem-estar possível para pacientes e familiares (OMS, 1990).

Estudos apontam que essa filosofia de cuidado se iniciou com Cicely Saunders, em 1948, ao abordar a importância de escutar o ser doente e seus familiares, para compreender sua vivência com a doença. Pioneira dessa prática, Cicely Saunders era enfermeira, logo depois formou-se em serviço social e medicina, e ainda na década de 60 fundou em Londres, o Saint Christopher's Hospice, quando então a filosofia dos cuidados paliativos se firmara como prática clínica na assistência à saúde.

No ano de 2018, foi lançada uma normativa para a organização dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS), a Resolução n.º 41, de 31 de outubro de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do SUS (BRASIL, 2018). De acordo com a resolução, será elegível para cuidados paliativos toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição. Esses cuidados deverão ser ofertados em qualquer ponto da Rede de Atenção à Saúde (RAS), seja na atenção básica, domiciliar, ambulatorial, hospitalar e/ou no âmbito da urgência e emergência, sendo observadas as preferências da pessoa doente quanto ao tipo de cuidado e tratamento médico que receberá.

Dado esse contexto, atualmente não existe um único local em que se pode realizar cuidados paliativos. O local mais indicado é onde o paciente que necessita deste tipo de cuidado estiver, ou seja, no domicílio, na instituição hospitalar, ambulatório, instituição de longa permanência ou hospice (WHO, 2014). No ambiente hospitalar, a modalidade de atendimento vai depender do estado do paciente e de suas necessidades (INCA, 2020). Sendo assim, a instituição hospitalar, se constitui como cenário principal deste estudo.

Segundo o Manual dos Cuidados Paliativos (ANCP, 2012), a OMS publicou, em 1986, princípios que regem a atuação da equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos. Esses princípios foram reafirmados na sua revisão em 2002, são eles:

*Promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis; Afirmar a vida e considerar a morte um processo normal da vida; Não acelerar nem adiar a morte; Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento de sua morte; Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e o luto; Oferecer abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto; Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença; Iniciar o mais precocemente possível o Cuidado Paliativo, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como quimioterapia e radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes (ANCP, 2012, p. 26-29).*

Quanto a equipe de cuidados paliativos, normalmente, é formada por multiprofissionais que trabalham de forma integrada, que de acordo com o INCA (2020) é formada por uma equipe interdisciplinar que leva em consideração os vários aspectos que fazem parte da nossa vida: físico, social, emocional e espiritual. A composição de equipe multiprofissional para os cuidados paliativos oncológicos permite e recomenda a existência de diversos profissionais de nível superior, como enfermeiros, médicos, assistentes sociais, psicólogos, profissionais especializados na área que proporcionam o melhor cuidado ao paciente.

Vale ressaltar ainda, que na fase final da vida, os cuidados paliativos se tornam ainda mais indispensáveis, uma vez que tem como objetivo suprir a demanda de atenção específica e continua ao doente e a sua família, prevenindo e/ou reduzindo o sofrimento, com o intuito de melhorar a qualidade de vida e de morte. A condução de cada caso deve ser acordada entre paciente, familiares e equipe de saúde (SOUZA; JUNQUEIRA, 2017).

### 3.2 A MORTE E O MORRER

*Enfrentar a morte é enfrentar a vida e aceitá-la é aprender muito sobre ela (SAUNDERS, 2011).*

Segundo Bastos et al. (2017) a morte pode ser compreendida de diferentes formas, de acordo com os períodos históricos e os contextos sociais e culturais, nos quais diferentes representações emergem ao longo dos anos. A palavra “morte” antes considerada como um evento natural da vida, tem sido constantemente associada a sentimentos como dor, sofrimento, separação e perda, vista como um tabu na sociedade contemporânea (SIQUEIRA; ZILLI; GRIEBELER, 2018).

Segundo Kovács (2003), no século XXI, a morte passou a ser vista como tabu, interdita, vergonhosa, sendo o tema pouco e/ou quase nunca discutido dentro do ambiente familiar, o que dificulta a capacidade de lidarmos com a certeza da morte como um evento natural. Por outro lado, segundo a autora, com o grande desenvolvimento da medicina que permitiu a cura de várias doenças e um prolongamento da vida, deu-se uma falsa impressão de que podemos burlar a morte, e por vezes adiá-la, o que nem sempre é possível dado ao diagnóstico de doenças graves que a ameacem.

A Tanatologia, área de conhecimento destinada à compreensão do processo de morrer, segundo Kovács (2003; 2008), surgiu a partir de diversos estudos sobre a temática e inclui na sua prática um vasto campo de atuação, como os cuidados a pacientes em fim de vida e seus



familiares, os cuidados paliativos, os processos de luto antes e depois da morte, a compreensão de comportamentos autodestrutivos, como o suicídio, a eutanásia, o suicídio assistido, dentre outros temas. A autora refere que os primeiros estudos, sobre a Tanatologia ocorreram por volta da década de 1950, porém somente na década de 60 que mudanças revolucionárias vieram a acontecer na área, após estudos de Kübler-Ross e Cicely Saunders (KOVÁCS, 2008).

Para Silva e Melo (2018) a Tanatologia surgiu com a finalidade de conscientizar e humanizar as relações do ser humano com o momento da morte. Porém, devido ao progresso dos interesses das ciências, essa definição inicial se tornou mais ampla e se caracterizou como o estudo de representações e conceitos de morte, luto e consequências da perda.

Lima et al. (2017) enfatizam que devemos criar o hábito de pensar, discutir e dialogar sobre a morte como uma forma de reverter esse estranhamento que foi se fortalecendo com o passar dos anos, sendo discutidas também, as questões que surgem a partir do momento em que a pessoa decide encarar a sua própria finitude.

Kübler-Ross (2009) ressalta que há muitas razões para se fugir de encarar a morte, uma das mais importantes é que, morrer é triste demais sob vários aspectos, sobretudo solitário, mecânico e desumano. Assim voluntariamente, o familiar cuidador ao acompanhar o processo de morte e morrer do outro traz à consciência de sua própria condição de mortalidade, gerando ansiedade e desconforto, apesar de ser um momento de intenso desafio, este processo é marcado por grandes ensinamentos para todos que o vivenciam.

Durante esse processo de morte e morrer os cuidados paliativos são cada vez mais abordados, com um cuidado humanizado e individualizado. Logo, Lima et al. (2017) evidenciam que as maneiras de cuidar de pessoas em processo de morte e morrer e de suas famílias precisam ser bem exploradas nos processos de formação, onde os profissionais de saúde estejam preparados para lidar com as mais diversas situações que surgem ao se vivenciar esse processo de adoecimento, morte e o morrer. Ressaltam ainda que é fundamental que se trabalhem os aspectos culturais e religiosos, os tabus e as crenças das pessoas sobre a morte, uma vez que, cada familiar possui particularidades que carecem de extrema atenção.

Entende-se a terminalidade de vida, de acordo com Silva (2016) quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de saúde e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível.

Sendo assim, com a descoberta de uma doença que ameace a vida, onde se esgotaram as possibilidades de cura de um paciente, Potter e Perry (2013) afirmam que membros da família podem estar preparados para a morte de seu ente querido, mas ainda assim, é grande a necessidade de informação, suporte, assistência e a presença. Pois, cada família aborda e

enfrenta diferentemente as decisões sobre o fim da vida. Por isso, para as autoras, a família precisa receber todas as informações necessárias sobre esse processo de morte, além de receber todo suporte psicológico necessário para vivenciar esse momento.

Kovács (2008) aponta que o prolongamento do processo de morrer pode ocasionar sentimentos ambivalentes ao cuidador, como o desejo da morte para alívio do sofrimento, seguido do sentimento de culpa, podendo este ser um fator de luto complicado. Aspectos corriqueiros no cotidiano do profissional de saúde, onde o acolhimento e a escuta são importantes aliados na assistência. Diante disso, é importante considerar que as transições vivenciadas pelo paciente e sua família durante os cuidados de fim de vida, requerem uma assistência cada vez mais centrada na família (MORRIS; SANNES, 2021).

Com isso, ao passar dos anos, as discussões acerca da morte e do morrer, voltaram a ser debatidas, embora timidamente, em poucos espaços, mas observa-se uma busca por formas de abordar a morte nos mais diversos cenários de atuação. Falar sobre o processo de morte e morrer é algo delicado que exige dos profissionais de saúde habilidades de comunicação ainda mais desafiadoras. Uma vez que, de acordo com Lima et al. (2017) os profissionais também sofrem nesse processo, pois falar de morte e do processo de morrer exige-lhes grande esforço cognitivo e emocional, pois essa linguagem não lhes foi ensinada ou o foi de forma incipiente, no processo de formação.

Diante ao exposto, o presente estudo ao buscar apreender as experiências dos familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, busca também ampliar essa discussão com o intuito de trazer novas perspectivas sobre as vivências desses familiares diante da terminalidade da vida e luto, auxiliando assim na forma como iremos abordar e transmitir o nosso cuidado. Segundo Morris e Sannes (2021) “o luto é um componente importante dos cuidados paliativos, em que o cuidado do paciente e da família durante o curso da doença do paciente impacta diretamente a experiência de luto da família”.

### 3.3 OS FAMILIARES CUIDADORES E A EXPERIÊNCIA DO LUTO

Como visto anteriormente, o diagnóstico de uma doença grave como o câncer, traz consigo uma série de repercussões na vida de quem o recebe e da família. Diante disso, segundo Araújo, Cantele e Mingoti (2017) se faz necessário uma assistência de qualidade a esse paciente, que compreenda também o seu contexto familiar, onde a equipe de enfermagem deve repassar as informações pertinentes ao tratamento, desenvolvendo uma relação de confiança e acolhimento.

A família, segundo Potter e Perry (2013) é definida biologicamente, legalmente, ou como uma rede social construída pessoalmente com laços e ideologias. Para alguns, ainda de acordo com as autoras, a família inclui apenas pessoas relacionadas pelo casamento, nascimentos ou adoção. Para outros, tios, tias, amigos próximos, parceiros e até animais de estimação são família. Deste modo, vale ressaltar, que neste estudo compreende-se o familiar cuidador como sendo aquele que possua laços de parentesco, de afeto e/ou amizade com o paciente, e que participe ativamente de todo o processo de cuidar.

Partindo da compreensão do que é família e de que iremos abordar o desenvolvimento do estudo na perspectiva do familiar cuidador, se faz necessário entender, como esse familiar cuidador vivencia todo o processo de cuidar do paciente com câncer desde o diagnóstico e processo de transição para os cuidados paliativos. Segundo Ribeiro et al. (2019) ao considerar a família e o paciente como uma unidade de cuidado reitera-se a necessidade de empatia e muita sensibilidade. Nesse momento “a família está, juntamente com seu ente querido, vivenciando e tendo que lidar com uma situação cheia de incertezas e com a temível expectativa da terminalidade da vida” (RIBEIRO et al., 2019, p. 88). Portanto, a conduta que irá ser tomada desde o diagnóstico, deve estar pautada em aliviar o impacto da notícia, esclarecendo dúvidas e garantindo todo o suporte necessário ao paciente e sua família.

Segundo Kübler-Ross (1998) tanto os indivíduos acometidos de câncer quanto os seus parceiros e familiares provavelmente irão questionar o sentido da vida e de suas existências, relacionando o diagnóstico do câncer com a morte, que neste momento pode representar a ruptura de perspectivas pessoais que envolvem família, relacionamentos, trabalho e lazer.

Diante das mudanças decorrentes da doença, Lima e Machado (2018) afirmam que a família tende a se reorganizar para oferecer o cuidado que o paciente necessita neste momento crítico, e é em meio a esta dinâmica que surge o papel do cuidador principal. Araújo, Cantele e Mangotti (2017) salientam que os familiares merecem uma atenção especial devido as diversas responsabilidades que assumem, sendo essencial um acolhimento que os tranquilize e que os valorize como seres únicos e merecedores de ações que os façam se sentir importantes e amparados nesse momento. Sendo assim, a escuta atenta e reflexiva é um dos principais instrumentos do profissional de saúde que atua em Cuidados Paliativos, à medida que permite identificar as reais demandas dos pacientes e seus familiares (ANCP, 2012).

Os familiares cuidadores exercem um papel primordial no cuidado, pois o paciente vai demandar uma rede de apoio físico e emocional e segundo Klüber-Ross (2009) é essencial que os profissionais de saúde levem em consideração as necessidades dos familiares do paciente em fase terminal para que possam ajudá-los de forma eficaz. Siqueira, Zilli e Griebeler (2018)

ressaltam que lidar com a família é um dos fatores mais difíceis para os profissionais de enfermagem diante do processo de morte e morrer do paciente, momento esse em que surgem diversos sentimentos como angústia e impotência, que podem influenciar na assistência prestada à família.

O luto é considerado um processo de elaboração e resolução de alguma perda real ou simbólica, que faz parte da experiência humana. Segundo Pereira e Pires (2018) a elaboração e finalização do luto permite a pessoa encontrar novos rumos, e a não elaboração pode significar complicações psíquicas para o sujeito. Elaborar a perda, para os autores, significa “vivenciar o acontecimento, permitindo a pessoa encontrar novos significados para a vida, se reorganizar psiquicamente a partir das mudanças ocorridas”.

Morris e Sannes (2021) consideram o luto um dos componentes de cuidado, onde o apoio à família começa no momento do diagnóstico e se estende além da morte do paciente. Para os autores quando alguém morre de forma prematura ou inesperada, mesmo dentro do contexto de um diagnóstico de câncer, dúvidas e suposições básicas sobre o mundo são questionadas, onde há uma discrepância sobre o que se esperava para aquela pessoa e o que realmente aconteceu até aquele momento. Nesse momento, quanto maior a discrepância, mais difícil será para o indivíduo enlutado ajustar-se à morte de um ente querido.

Segundo Fonseca (2014) a partir de um diagnóstico de doença crônica ou terminal, há diversas vivências de processos de lutos, como o luto pessoal de cada indivíduo, o luto a partir das mudanças na dinâmica familiar, o luto social, o espiritual/religioso que surge com a finitude e, por fim, o luto pela morte que se desenha no futuro, quando a ameaça de óbito se torna um fato. Cardoso et al. (2018) ressaltam ainda, que o luto experimentado pela pessoa que recebe o diagnóstico, tanto o paciente quanto seu familiar, compreendem um processo cognitivo, emocional e comportamental, e é nesse momento que se instala o chamado luto antecipatório. No luto antecipatório, de acordo com Fonseca (2014), podem ocorrer as mesmas reações que são identificadas no luto pós-morte, que compreendem: choque, negação, ambivalência, revolta, negociação, depressão e adaptação.

Kübler-Ross (2009) grande estudiosa da temática, descreveu cinco estágios do luto, a partir da teoria comportamental clássica. São eles: negação, onde a pessoa nega o acontecido, utilizando uma estratégia defensiva diante do diagnóstico de uma doença incurável; raiva, momento de projeção das angústias diante da finitude sobre o mundo; barganha, amortece e adia a conscientização sobre a perda, tentando impedi-la de acontecer, surgem momentos de negociação com Deus; depressão, representa a identificação de que o processo de perda vai progredir e que não há outra possibilidade diante da doença, momento em que o indivíduo

começa a contemplar sua perda e se recluso, surgem então questionamentos como “por que eu?”; e por fim, o quinto e último estágio é a aceitação, com a busca de alcançar um estado de paz e aceitação o indivíduo passa a ter muita clareza sobre seu processo e passa a ter condições emocionais para falar sobre ele.

Conforme aponta Fonseca (2014), o luto é um processo de construção de significado, que tem início a partir do momento em que é recebido o diagnóstico de uma doença crônica ou terminal. Por esse motivo, o cuidado com o luto deve iniciar bem antes do momento da morte propriamente dita. Fernandes e Angelo (2016) sinalizam ainda que cuidado com o luto varia de acordo com as necessidades de cada pessoa e da família afetada, portanto entender as características do luto, e como os familiares vivenciam esse processo de adaptação e a transição frente às situações de saúde é fundamental para se estabelecer um cuidado de qualidade na prática assistencial.

Para Ferreira et al. (2018) o familiar cuidador vivencia um sentimento de “impotência” ao se deparar com a terminalidade, e é nesse momento que na tentativa de superar a perda e amenizar o sofrimento, que o cuidador antecipa o seu luto, procurando recordar dos bons momentos vividos entre ele e o doente.

O luto antecipatório, segundo Franco (2014) pode ser entendido como o processo de construção de significado presente na elaboração do luto que surge com a confirmação do diagnóstico ou a partir de perdas concretas ou simbólicas. Inicia-se antes da morte propriamente dita, permitindo absorver gradualmente a realidade da perda ao longo do tempo ou ainda aquele que ocorre antes da perda real. Kovács (2008) por sua vez, descreve que em casos de doenças graves ou que houve um período longo de tratamento, o luto antecipatório ocorre com a pessoa ainda viva, e durante esse processo é sentida a sua perda.

De acordo com Franco (2014), existem ainda os fatores complicadores e facilitadores que devem ser considerados ao longo da doença junto com o luto antecipatório. Os facilitadores estão relacionados as estruturas familiares flexíveis, onde se permite adaptações e alterações de papéis, além de comunicação entre as partes envolvidas, e uma rede de apoio estabelecida. Já os fatores complicadores são identificados por padrões disfuncionais que afetam e dificultam o enfrentamento da doença e do luto, como suporte familiar inadequado, falta de recursos econômicos pessoais e familiares, além de informação insuficiente. Corroborando assim com os fatores condicionantes facilitadores e inibidores descritos na Teoria das Transições de Afaf Meleis et al. (2000), que estão relacionados à pessoa, à comunidade e à sociedade. Tema este que será debatido no próximo tópico, abordando a sua importância dentro da temática do processo de morte e morrer.

### 3.4 TEORIA DAS TRANSIÇÕES DE AFAP MELEIS

*“Não pensamos no diagnóstico. Não pensamos nos sintomas ou na ciência, pensamos na experiência vivida pelas pessoas.”*

*Afaf Meleis*

O termo transição, deriva do latim “*transitióne*” e significa mudança, ato ou efeito de passar de um estado, período, assunto ou lugar para outro. A Teoria das Transições, foi pensada por Afaf Meleis após questionamentos referentes a natureza das transições nas experiências humanas, sendo desenvolvida como um conceito para a Enfermagem no ano de 1985.

Afaf Meleis, é conhecida por defender a enfermagem focada na transição das experiências humanas. Para a teórica, teoria de enfermagem consiste em: “uma conceptualização articulada e comunicada de realidade inventada ou descoberta (fenômeno central e relacionamentos) na enfermagem com o objetivo de descrever, explicar, prever ou prescrever o cuidado de enfermagem” (MELEIS, 2012, p. 32).

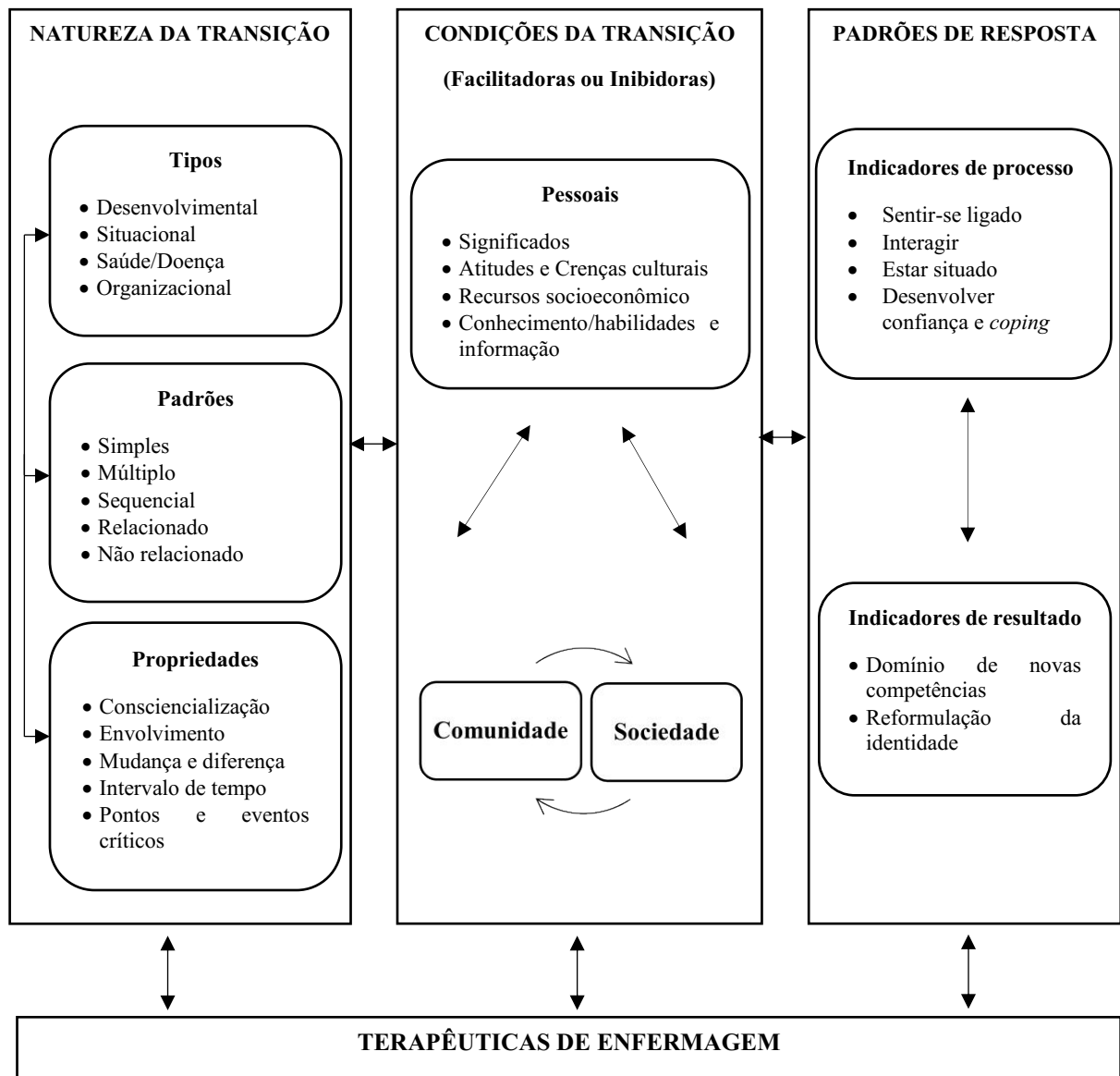
“Transição” é definido por Meleis (2010) como uma passagem ou movimento de uma fase da vida, condição ou estado para outro, um processo psicológico envolvido na adaptação a um evento de mudança. Segundo a autora, os indivíduos ao desempenhar novos papéis passam por processos de transição. Nesse processo há um foco nas relações entre enfermeiro-pessoa, com atenção especial nas experiências individuais, pois apesar de ocorrer situações similares, cada um vivencia-as de forma diferenciada, onde cada indivíduo tem um significado diferente para as mudanças que acontecem na sua vida, uma vez que este envolve graus de subjetividade.

Segundo Meleis (2012) as transições podem ser saudáveis ou não saudável/ineficaz. A transição saudável é caracterizada pelo bem-estar e domínio de comportamentos e sentimentos relacionados ao novo papel desempenhado. Já a transição não saudável ou ineficaz é marcada pela dificuldade na compreensão e/ou desempenho de um papel, ou seja, quando a transição é ineficaz não ocorre domínio para gerenciar a nova condição adequadamente (MELEIS et al., 2000).

O estudo de Meleis et al. (2000) investigaram experiências de transição que permitiram desenvolver uma teoria formal de médio alcance, com três dimensões distintas: a natureza da transição (tipos, padrões e propriedades), os condicionantes da transição (fatores facilitadores e inibidores) e os padrões de resposta face à transição (indicadores de processos e indicadores de resultados) e terapêutica de enfermagem (Diagrama 1).

A Teoria das Transições inclui quatro conceitos essenciais das experiências de transição que auxiliam no entendimento de situações complexas: a natureza das transições, condições de transição, padrões de resposta e terapêuticas de enfermagem. Em cada conceito principal incluiu-se também vários subtemas relacionados (MELEIS et al., 2000).

**Diagrama 2** - Estrutura conceitual da Teoria das Transições, adaptado de Meleis et al. (2000).



**Fonte:** Elaborado pela autora.

Quanto a natureza das transições, inclui-se o tipo, o padrão e as propriedades da transição. Schumacher e Meleis (2010) identificaram quatro tipos de transições relevantes para a enfermagem: desenvolvimentais, situacionais, saúde-doença e organizacionais. Os tipos de

transições não são mutuamente exclusivos, podendo ocorrer simultaneamente durante um determinado período, em nível individual, didático ou familiar.

Quanto ao tipo, as transições podem ser classificadas como de desenvolvimento (transições individual ou familiar relacionadas às alterações no ciclo de vida), situacionais (incluem os eventos que propiciam mudanças ou redefinição de papéis da pessoa), de saúde/doença (transições em que as mudanças são decorrentes de uma situação de bem-estar para um estado de doença) e, por fim as organizacionais (são as transições que ocorrem no ambiente e podem ser ocasionadas por mudanças sociais, econômicas e políticas na estrutura ou dinâmica dentro de uma organização) (MELEIS et al., 2000). Levando em consideração os tipos de transições é importante enfatizar a transição situacional, foco deste estudo, relacionada aos familiares, ao exercer seu novo papel enquanto cuidador. Esse tipo de transição está relacionado a eventos que requerem redefinições de papéis que a pessoa possa ter, afetando a pessoa na totalidade, e assim podendo ter repercussões na sua condição de saúde (MELEIS, 2010).

Sobre os padrões das transições, Meleis et al. (2000) definem como simples, quando se vivencia apenas uma transição, múltiplos quando há em uma mesma situação mais de um tipo de transição ou sequenciais quando ocorre em intervalos de tempo distintos. Os autores referem ainda, que podem ocorrer simultaneamente ou sequencialmente, podendo ainda estar relacionadas ou não com outros eventos. A transição para o papel de cuidador, pode assim envolver padrões múltiplos, por vezes relacionados a outros acontecimentos na vida desse familiar.

Em relação as propriedades, as transições podem ser complexas e multidimensionais, propriedades essenciais de experiências de transição são identificadas, como consciência, compromisso, mudança e diferença, ponto e eventos críticos. Em relação a consciência, está relacionada com a percepção, com o conhecimento e reconhecimento de uma experiência de transição (MELEIS et al., 2000). Nesse contexto o familiar cuidador percebe-se em uma situação totalmente nova dentro da dinâmica familiar, onde exerce não apenas o papel de pai, mãe, avó, tia/tio, mas agora como cuidador de um paciente com câncer. Outra propriedade é o compromisso, definido como o grau em que uma pessoa demonstra envolvimento nos processos inerentes à transição. Nesse momento é comum que o familiar procure informações e prepare-se ativamente para exercer o cuidado. Sendo assim, o nível de consciência influencia o compromisso e vice-versa (MELEIS et al., 2000).

Quanto a mudança e diferença, são propriedades essenciais das transições, tem-se a percepção das mudanças que ocorreram desde o diagnóstico até o início do tratamento.



“Embora semelhantes, essas propriedades não são intercambiáveis, nem são sinônimos de transição. Para compreender totalmente um processo de transição, é necessário descobrir e descrever os efeitos e significados das mudanças envolvidas” (MELEIS, 2000, p. 17). Quanto ao intervalo de tempo é marcado por um fluxo, mas segundo a autora é quase impossível colocar um limite de tempo nas transições. No ponto e eventos críticos cada ponto crítico requer a atenção, o conhecimento e a experiência dos profissionais que prestam assistência, algumas transições estão associadas a um evento como o nascimento, o diagnóstico de uma doença ou a morte. Os pontos críticos estão frequentemente associados ao aumento da consciência da mudança ou diferença ou um maior compromisso em lidar com a experiência de transição (MELEIS et al., 2000).

Ao compreender as experiências dos indivíduos que passam por transições, Meleis et al. (2000) reforçam a importância de se conhecer as condições de transição, que são descritas como condicionantes pessoais, da comunidade e da sociedade. Quanto aos condicionantes pessoais tem-se os significados atribuídos aos eventos que desencadeiam as transições, as crenças e atitudes culturais, o status socioeconômico (quanto mais baixo maior relação de vulnerabilidade e dificuldades para realizar a transição), a preparação e informação prévia, que facilita a experiência de transição, uma vez que quanto maior preparação e informação maior habilidade de cuidado o que poderá influenciar em uma transição saudável. Já as condições da comunidade e da sociedade, observa-se a existência de apoio familiar e social e de recursos. Tais condicionantes, podem facilitar ou dificultar o processo na busca de uma transição saudável, ou seja, a busca por sua nova identidade na dinâmica familiar, o domínio na atribuição das habilidades e a alteração dos comportamentos. Logo, o conhecimento dos condicionantes é importante para os enfermeiros, pois permite-lhes desenvolver intervenções terapêuticas adequadas ao grupo e comunidade (SCHUMACHER; MELEIS, 2010).

Sobre os padrões de resposta Meleis et al. (2000) discorrem sobre os indicadores de processo: sentir-se conectado, interagir, localização e sentir-se situado, desenvolver confiança e *coping*. Tais indicadores permitem a identificação de fatores que movam as pessoas na direção da saúde ou para vulnerabilidade e riscos, permitindo assim a avaliação precoce e a intervenção dos enfermeiros para facilitar desfechos saudáveis. O sentir-se conectado, refere-se aos contatos e ligação pessoal como fonte primária de informações sobre os serviços e recursos de saúde, relaciona-se ainda com ligações anteriores e/ou o desenvolvimento de novas, além de manter uma conexão com os profissionais de saúde. A interação entre as pessoas com doença oncológica e seus familiares também se caracteriza como uma dimensão crítica da experiência de transição, onde podem experimentar momentos de troca e apoio. Ao se localizar e sentir-se

situado, as pessoas sentem a necessidade de pertencimento a espaços e relacionamentos. Ao se sentir situado a pessoa reconhece as diversas fases de sua vida, experiências, rotinas e atitudes, adquirindo um sentido para enfrentar os novos desafios e encontrar razão na realização do novo papel.

Por fim, o desenvolvimento de confiança e *coping* referem-se ao desenvolvimento de confiança e de melhor enfrentamento dos mais variados processos relacionados as experiências de vida, pelas formas de resolver os problemas e sua recuperação face às limitações.

Segundo Meleis et al. (2000) os indicadores de processo são importantes porque permitem identificar se o indivíduo, que vivencia a transição, encontra-se na direção de saúde e bem-estar, ou na direção de vulnerabilidade e riscos. Já os indicadores de resultado, permitem determinar quando uma transição está completa, podendo ser flexível e variável dependendo do tipo de mudança ou do evento que inicia a transição, e incluem o domínio de novas habilidades e comportamentos necessários para gerir a transição (mestria), a identidade fluida e integrativa, o bem-estar pessoal e o bem-estar nas relações (MELEIS et al., 2000).

De acordo com Meleis et al. (2000) a mestria resulta da mistura de habilidades anteriores com habilidades desenvolvidas no curso da transição, sendo adquiridas com a experiência vivenciada, e identidade fluida está relacionado a capacidade de perceber mudanças nas suas circunstâncias ou do ambiente e ser capaz de as aceitar e de se adaptar ainda que as mesmas possam ocorrer repetidamente ao longo do tempo. Sendo assim, para Meleis et al. (2010) uma transição ocorre de forma saudável quando os indivíduos demonstram maestria das habilidades e dos comportamentos necessários para lidar com suas novas situações ou ambientes, ambos são definidores de um processo de transição saudável, deste modo, a enfermagem tem papel essencial nos momentos iniciais, visto que é pouco provável que essa capacidade de maestria ocorra no início da vivência da transição de um indivíduo.

Por fim, as terapêuticas de Enfermagem, segundo Meleis (2012) podem ser entendidas como todas as atividades e ações que os enfermeiros realizam com o objetivo de facilitar o processo de transição, proporcionando recursos para que as pessoas possam lidar de forma efetiva, desencadeando respostas positivas aos processos de transição e assim conclua-o alcançando uma melhor condição de saúde e maior bem-estar. De acordo com Meleis (2010) os processos de transição são marcados por alterações, que provocam períodos de instabilidade, precedidos e sucedidos por momentos de estabilidade, portanto, as terapêuticas de enfermagem devem concentrar-se na prevenção das transições não saudáveis, promovendo a percepção de bem-estar. Para tanto, os profissionais precisam conhecer os aspectos inerentes as relações do

indivíduo e sua família no decorrer do ciclo de vida, suas dificuldades e necessidades de adaptações as novas situações que geram instabilidade.

Meleis (2012) articula ainda o conceito de transição com os demais conceitos centrais da enfermagem, a saber “Os enfermeiros interagem (interação) com um ser humano numa situação de saúde/doença (cliente de enfermagem), o qual é parte integrante do seu contexto sociocultural (ambiente) e que está em alguma espécie de transição ou antecipando uma transição (transição); as interações enfermeiro-paciente estão organizadas à volta de algum propósito (processo de enfermagem, resolução de problema, avaliação holística ou ações de cuidar), e os enfermeiros usam algumas ações (terapêuticas de enfermagem) para aumentar ou facilitar a condição de saúde (saúde)” (MELEIS, 2012, p. 97).

A presente pesquisa, que terá como foco as experiências dos familiares cuidadores durante o processo de transição, busca como resultados identificar como se deu esse processo e se resultou ou não em uma transição saudável. Tratando-se de familiares exercendo o papel de cuidar, Meleis et al. (2000) reforçam que a compreensão das propriedades e condições próprias dos processos de transição pelos quais passam os indivíduos colabora no desenvolvimento de terapêuticas equivalentes com as experiências particulares dos doentes e das suas próprias famílias, considerando ainda os enfermeiros como facilitadores do processo de transição e que reconhecem a forma como as pessoas percebem as mudanças, auxiliando para que os cuidadores familiares estejam preparados para enfrentar os desafios deste novo papel, como cuidador.

### 3 MÉTODO

#### 3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa. Segundo Andrade (1997), na pesquisa descritiva, os fatos são observados, registrados, analisados, classificados e interpretados sem que o pesquisador manipule e interfira neles. Leopardi (2002) define ainda que o estudo descritivo é caracterizado “pela necessidade de se explorar uma situação não conhecida, da qual se tem necessidade de maiores informações. Explorar uma realidade significa identificar suas características, sua mudança ou sua regularidade”.

No que concerne à metodologia qualitativa, de acordo com Figueiredo (2009) “a pesquisa qualitativa está direcionada para a investigação dos significados das relações humanas, em que suas ações são influenciadas pelas emoções e/ou sentimentos aflorados diante das situações vivenciadas no dia a dia”. Braun e Clarke (2006) por sua vez, apresentam a Análise Temática (AT) como uma técnica de análise qualitativa caracterizada pela flexibilidade, onde é possível identificar, analisar, e interpretar padrões a partir desses dados.

#### 3.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo foi realizado nas Clínicas de Cuidados Paliativos Oncológicos (CCPO) do Hospital Ophir Loyola (HOL).

Vinculado à Secretaria de Estado de Saúde Pública do Estado do Pará, o HOL é certificado como Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e Hospital de Ensino pelo Ministério da Saúde (MS), e vem se especializando cada vez mais no tratamento multidisciplinar das doenças crônico-degenerativas. O Hospital foi fundado em 1912 como Instituto de Proteção e Assistência à Infância do Pará, uma entidade filantrópica, e depois recebeu o nome de Instituto Ophir Loyola em homenagem ao seu idealizador. O Hospital Ophir Loyola realiza mais de 100 mil atendimentos mensais, totalizando 1,2 milhão atendimentos ao ano (HOL, 2020b).

O HOL possibilita aos pacientes realizar todo o tratamento no mesmo local, e conta com os serviços de quimioterapia, radioterapia e cirurgia, utilizadas de forma isolada ou combinada, dependendo do tipo celular do órgão de origem e do grau de invasão do tumor. O HOL dispõe da oferta de serviços ambulatoriais, com referência oncológica, que envolve assistência direta ao paciente através de consultas médicas e de serviços complementares de diagnóstico e terapia. São 44 consultórios e 236 leitos, sendo 29 de Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Por ano são realizados mais de 600 mil exames, 138 mil aplicações de radioterapia, 300 mil consultas, 30

mil diagnósticos por imagem, 26 mil sessões de quimioterapia, 3.700 cirurgias e 600 atendimentos domiciliares, dentre outros serviços (HOL, 2020c).

Além disso, o HOL foi o primeiro hospital público da região Norte a oferecer o serviço de cuidados paliativos oncológicos, através da CCPO desde 2002, sendo inspirado no trabalho desenvolvido pelo INCA. A CCPO oferece assistência ativa e integral por meio de uma equipe multidisciplinar, desde a definição de uma doença incurável e progressiva a cuidados ao fim da vida, com um suporte de sistema afetivo e familiar (HOL, 2018).

A CCPO do hospital atualmente possui 29 leitos, distribuídos em dois espaços físicos: CCPO 1, com dez leitos, localizados no 3º andar, onde estão internados os pacientes que se encontram em cuidados paliativos exclusivos, e CCPO2, que soma outros 19 leitos, na área térrea onde funcionava a Unidade de Atendimento Imediato (UAI) 2, sendo responsável por atender aos pacientes com doença oncológica avançada, que ainda tem indicação de algum tipo de tratamento oncológico, seja clínico ou cirúrgico, em caráter apenas paliativo.

### 3.3 PARTICIPANTES

Participaram do estudo 15 familiares cuidadores de pacientes oncológicos atendidos nas respectivas clínicas (CCPO 1 e 2) do HOL, mencionadas acima. A seleção dos participantes se deu por conveniência.

No presente estudo, considera-se “cuidador” segundo definição do Ministério da Saúde (BRASIL, 2008) a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, logo, a expressão familiar cuidador designa aquela pessoa que desempenha funções contínuas de cuidado e atenção. Sabe-se que o diagnóstico do câncer afeta toda a família, mas a responsabilidade pelo cuidado integral por diversas vezes, se concentra em um de seus membros, o cuidador principal, que de acordo com Potter e Perry (2013) será um único membro familiar, responsável pelo cuidado ao doente.

Segundo dados divulgados pelo HOL, até o final de 2020 estimou-se ser registrados 9.250 novos casos de câncer (HOL, 2020a), o que implicou assim em um aumento considerável de cuidadores para realizar o cuidado a esses doentes.

#### 3.3.1 Critérios de seleção

Foram incluídos os familiares cuidadores de pacientes oncológicos em tratamento nas referidas clínicas, com idade superior a 18 anos, que possuam laços de parentesco, de afeto e/ou

amizade com o paciente, que estejam em condições físicas, emocionais e psicológicas para responder aos questionamentos, e aqueles que aceitaram participar voluntariamente do estudo após assinatura dos termos de consentimento.

Foram excluídos os cuidadores formais, aqueles que estavam exercendo cuidado mediante remuneração, bem como os familiares que estavam apenas em horário de visitas que não exerciam o papel de cuidador, excluídos também os cuidadores que não estavam em condições físicas, emocionais e/ou psicológicas para participar da pesquisa.

### 3.4 COLETA DE DADOS

Segundo Franco, Tinoco e Mazorra (2017) a análise de uma experiência parte-se de um conhecimento gerado pela observação e contato com o próprio fenômeno. Desta forma, a primeira aproximação com os familiares cuidadores ocorreu em companhia das enfermeiras gerentes das unidades, que possuíam maior vínculo com pacientes e cuidadores. Após esse primeiro contato foi feito o convite a participarem da pesquisa, explicando a justificativa e os objetivos do estudo e garantindo o seu total anonimato, bem como foi assegurado que poderiam desistir de participar do estudo a qualquer momento.

Com aceite em participar do estudo, o familiar cuidador estava ciente de que poderia realizar a entrevista de acordo com a sua disponibilidade, com as condições necessárias para que se sentissem dispostos a colaborar e expor as suas vivências. Além disso, para alguns cuidadores foi necessário agendar previamente o encontro no melhor dia, local e horário para realizar as entrevistas, inclusive foram realizadas entrevistas durante a visita e troca de acompanhantes, ressaltando que o paciente jamais permaneceu desacompanhado ou desassistido, uma vez que a CCPO conta com uma equipe multiprofissional efetiva e atuante. O apoio da psicóloga da unidade foi fundamental para situações onde foi visualizado algum desconforto com as perguntas direcionadas.

O tempo estimado para cada entrevista foi em média de 20 a 45 minutos. Após três entrevistas iniciais com o propósito de verificar a coerência do roteiro, treinar e afinar o contato do pesquisador com os participantes observou-se a necessidade de adequar o questionário, sendo assim acrescentado uma nova pergunta: “O que tem lhe dado forças nesse momento?”, uma vez que foi observado diversas falas onde o familiar cuidador se apoiava em estratégias de enfrentamento para exercer o cuidado.

Antes de iniciar a entrevista foram fornecidas novamente informações referentes ao estudo, assim como a leitura, esclarecimentos de dúvidas e assinatura do Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) em duas vias pelo familiar cuidador, sendo um entregue ao participante.

Importante considerar que por ainda vivenciarmos um período pandêmico, foram mantidas as medidas preventivas de combate a COVID-19, como: afastamento de 1,0m entre o pesquisador e cuidador, utilização de máscara cirúrgica, uso de álcool gel durante a abordagem ao cuidador, lavagem das mãos antes e após a abordagem entre um entrevistado e outro, além de antissepsia das canetas e objetos compartilhados no momento da entrevista.

A coleta dos dados ocorreu no mês de junho de 2022. Realizada por meio de duas técnicas: a Técnica de Livre Associação de Palavras (TALP) e a entrevista semiestruturada, com o apoio de um instrumento que guiou a entrevista (APÊNDICE B). Segundo Moscovici (2015), a TALP consiste em uma técnica não-verbal que se realiza através do fornecimento de palavras e estímulos aos sujeitos para que eles expressem suas representações associadas as ideias relacionadas à temática que passarão em sua mente ao serem entrevistados.

A primeira parte da entrevista foi composta de questões inerente ao perfil sociodemográfico dos familiares. Já a segunda parte apresenta questões apoiadas na Teoria das Transições de Meleis, e consta de nove questões abertas referentes ao processo de cuidar do paciente oncológico em cuidados paliativos e explorar as mudanças ocorridas nas relações familiares após o diagnóstico do câncer, a fim de melhor compreender como ocorreu o processo de transição para o papel de cuidador. A técnica TALP foi elaborada a partir da seguinte pergunta: “cite quatro palavras que vem a sua cabeça quando você pensa em Câncer?”. Após a coleta, as respostas foram transcritas conforme a fala de cada participante em planilhas eletrônicas. Posteriormente a identificação dos termos evocados, realizou-se a exploração inicial das palavras onde formou-se uma nuvem de palavras, sendo analisada e discutida com o apoio da literatura científica.

Todos os participantes autorizaram a gravação das entrevistas, sendo assim a entrevista foi gravada por meio de uma gravadora digital IC chip ICD-PX240. A transcrição se deu na íntegra, visando manter a subjetividade das falas, característica da pesquisa qualitativa, para posterior análise dos dados.

A seleção da amostra foi realizada por conveniência, sendo abordados 20 familiares cuidadores, porém 5 se recusaram a participar da entrevista, sendo assim a amostra final contemplou 15 familiares cuidadores. As entrevistas cessaram quando foi atingida a saturação dos dados, que se deu a partir da realização de leitura flutuante dos dados obtidos por meio das entrevistas, uma vez que o processo de transcrição se dava concomitante a medida em que eram

realizadas, constatando assim a saturação teórica dos dados por meio da identificação de ausência de elementos novos em cada agrupamento.

Assim, os primeiros temas que alcançaram a saturação teórica foram: choque ao saber o diagnóstico, medo da morte, religiosidade, desafios do cuidado, por fim, o papel da equipe que obteve a saturação teórica na décima segunda entrevista. Após essa constatação, foram ainda realizadas mais três entrevistas, para que o fechamento amostral por saturação teórica pudesse ser alcançado com segurança.

### 3.5 ANÁLISE DE DADOS

A análise de dados se deu por meio da Análise Temática (AT) de Braun e Clarke (2006), uma técnica de análise qualitativa composta de seis fases, a saber:

*1) Familiarização com os dados: Transcrição dos dados, leitura e releitura dos dados, apontamento de ideias iniciais; 2) Geração códigos iniciais: Codificação das características interessantes dos dados de forma sistemática em todo o conjunto de dados, e coleta de dados relevantes para cada código; 3) Busca de temas: Agrupamento de códigos em temas potenciais, reunindo todos os dados relevantes para cada tema potencial; 4) Revisão de temas: Verificação se os temas funcionam em relação aos extratos codificados e ao conjunto de dados inteiro, gerando um "mapa" temático da análise; 5) Definição e nomeação de temas: Nova análise para refinar as especificidades de cada tema, e a história geral contada pela análise; geração de definições e nomes claros para cada tema; 6) produção do relatório: A última oportunidade para a análise. Seleção de exemplos vívidos e convincentes do extrato, análise final dos extratos selecionados, relação entre análise, questão da pesquisa e literatura, produzindo um relatório acadêmico da análise” (Adaptado de BRAUN & CLARKE, 2006).*

Destaca-se, que uma etapa não precede obrigatoriamente a outra, tratando-se apenas de uma opção de como proceder a análise dos dados e sua representação. Inicialmente, segundo as autoras, se faz necessário a compreensão sobre o que é um tema, como um dos passos iniciais na AT, a partir da definição de um tema central que se desdobra em outros subtemas.

Para Braun e Clarke (2006), tema é entendido como uma ideia que capta algo importante sobre os dados em relação à questão de pesquisa que representa um padrão nas respostas. Logo, a compreensão do tema, busca entender a essência das experiências dos participantes do estudo e requer interpretação.

Durante a análise de dados, as 15 entrevistas foram transcritas e lidas várias vezes para familiarização com os dados, ao realizar a leitura flutuante. Os dados provenientes das entrevistas foram transcritos e tratados inicialmente pela autora no software M. Word 2019®.

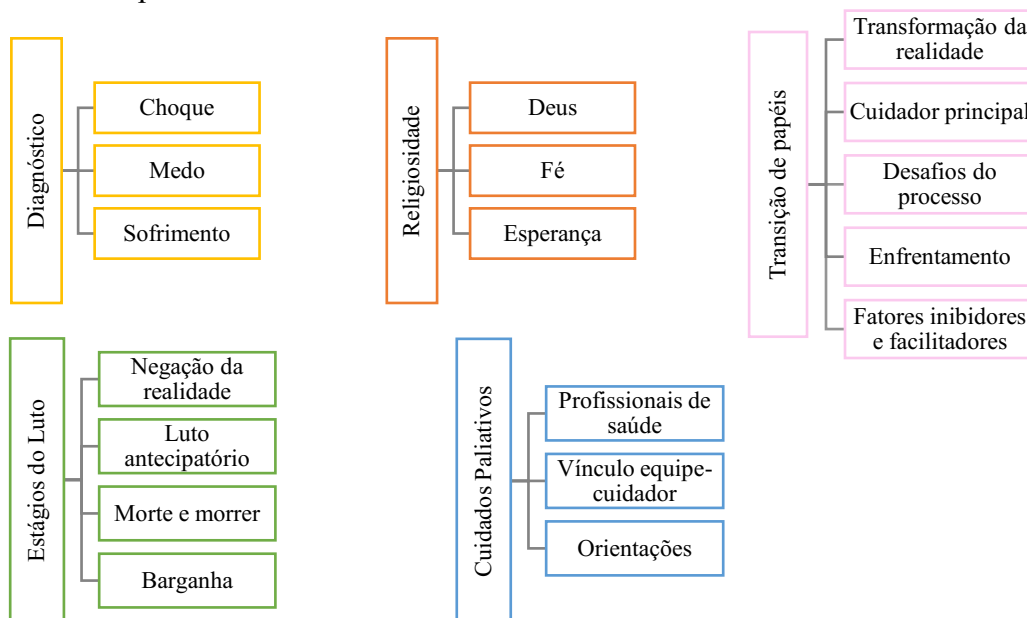


Na segunda fase da análise, foram realizadas a codificação e anotação das ideias iniciais gerando assim trinta e cinco (35) códigos iniciais. No terceiro momento foi realizada uma releitura buscando agrupar esses códigos em possíveis temas mais abrangentes, nesta fase, foram gerados 23 códigos. A quarta etapa consistiu no refinamento dos temas, sendo que alguns temas foram agrupados devido à semelhança, totalizando assim 21 códigos que compuseram cinco (5) grandes temas, que constituem a quinta fase da análise (Figura 2): (1) O diagnóstico do câncer (2) Transição de papéis, (3) Religiosidade, (4) Estágios do Luto, e (5) Cuidados Paliativos.

Os temas surgiram a partir de uma codificação manual, onde foi possível codificar os dados com anotações nos textos sob análise, usando-se canetas coloridas para indicar padrões em potencial, divididos da seguinte forma: o impacto do diagnóstico (amarelo); transição de papéis (rosa) religiosidade (laranja); luto (verde), e cuidados paliativos (azul).

Para cada tema, foi feito um mapa temático usando o recurso SmartArt, sendo ainda dividido em subtemas para uma posterior elaboração dos textos, demonstrando ainda a hierarquia de significados dentro dos dados. Isto foi possível, a partir das idas, vindas e retornos à fase 1, nas releituras das transcrições e do diário de campo.

**Figura 1** - Mapas temáticos iniciais.

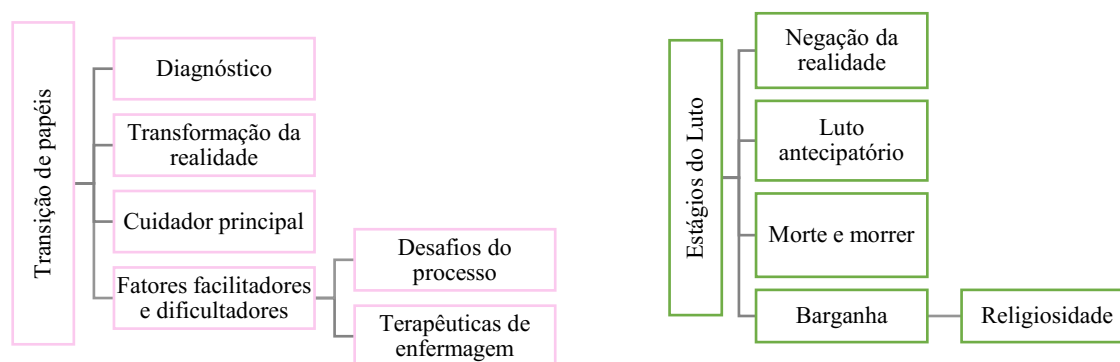


**Fonte:** Elaborado pela autora, 2022.

A primeira configuração estava composta por cinco grandes temas e vários subtemas. Porém, em relação a quinta etapa da AT, foi realizada uma segunda configuração, onde os códigos foram agrupados em quatro temas e seus subtemas. Após ser analisados criteriosamente

e reorganizados, esses temas iniciais foram, enfim, reagrupados. A configuração final resultante da análise temática ficou composta por dois temas e dez subtemas, gerando assim o mapa temático final (Figura 3). A partir desses temas, foram criadas as três categorias de análise: 1) A Transição para um Novo Papel: As Experiências dos Familiares Cuidadores; 2) Fatores Facilitadores e Dificultadores do Processo de Transição; 3) Os Estágios do Luto Frente ao Processo de Morte e Morrer e a Religiosidade como Estratégia de Enfrentamento.

**Figura 2** - Mapas temáticos finais



**Fonte:** Elaborado pela autora, 2022.

### 3.6 ASPECTOS ÉTICOS

Conforme a Resolução nº 466/12, toda pesquisa que envolva seres humanos deve seguir as suas normas, envolvendo a carta de autorização da instituição onde será realizada a pesquisa, assim como a utilização do TCLE que será assinado pelos participantes da pesquisa. Este trabalho obedeceu ainda a Resolução 510/2016 que dispõe sobre a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana.

Sendo assim, as informações foram coletadas após a aprovação do projeto pelos Comitês de Ética e Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde (ICS), da Universidade Federal do Pará (UFPA), sob parecer nº 5.396.888 (ANEXO A) e do Hospital Ophir Loyola (HOL), sob parecer nº 5.460.882 (ANEXO B).

Após ter em mãos os dois pareceres do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) das instituições, retornamos ao Departamento de Ética e Pesquisa (DEP) do HOL, para requerer a autorização de iniciação da pesquisa, após isso solicitamos a Chefia das clínicas a autorização para iniciarmos a coleta de dados.

Obedecendo a Resolução 466/2012, utilizamos um roteiro de entrevista (APÊNDICE B), onde os participantes foram identificados de maneira alfa numérica em que FC1, FC2,

FC3..., sendo que FC significa familiar cuidador, na qual apenas os pesquisadores tiveram conhecimento, para amenização dos riscos relacionados à perda de sigilo da identidade dos participantes.

### **3.6.1 Riscos**

A pesquisa apresentou riscos mínimos como cansaço, desconforto pelo tempo gasto no decorrer da entrevista, e ao relembrar algumas experiências vividas, além de riscos mínimos de quebra de sigilo que foram minimizados por meio do emprego dos aspectos éticos e medidas mitigadoras para evitar a exposição dos participantes, observando ainda que a pesquisa contou com procedimentos que asseguraram a confidencialidade e a privacidade dos participantes; a necessidade de aprovação do projeto de pesquisa pela plataforma Brasil e pelo CEP do ICS e do HOL; além da assinatura do TCLE em duas vias, onde uma via ficou com o familiar cuidador e a outra com a pesquisadora. Ao final da pesquisa os dados coletados ficarão sob a guarda do pesquisador e arquivadas, e serão descartados após cinco anos.

Para minimizar a exposição dos participantes e reduzir possíveis constrangimentos gerados pelas perguntas componentes do roteiro da entrevista, solicitamos para as chefias das unidades uma sala reservada para conduzir as entrevistas, além disso os participantes foram informados que poderiam negar-se a responder a qualquer uma das perguntas, assim como poderiam cancelar sua participação em qualquer momento durante a entrevista. Para manter o anonimato do familiar cuidador empregamos o uso do sistema alfanumérico FC (Familiar Cuidador) FC1, FC2, FC3..., e assim sucessivamente.

### **3.6.2 Benefícios**

Quanto aos benefícios este estudo possibilita o aumento significativo do conhecimento sobre as experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, a partir da utilização de um modelo teórico de médio alcance. A análise e compreensão dessas experiências se mostrou importante, uma vez que promove e estimula debates na comunidade científica acerca da temática, podendo assim servir de subsídio para o planejamento de intervenções de enfermagem no processo de cuidar, auxiliando na busca pela melhoria da prática assistencial ao considerar a família e o paciente como uma unidade de cuidado, bem como promove discussões necessária a respeito da religiosidade e luto dos familiares cuidadores decorrentes do processo de finitude, que necessitam ser incorporados dentro do contexto assistencial, através de um olhar humanizado dos profissionais de saúde.

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 4.1 PERFIL DOS PARTICIPANTES

Participaram do estudo 15 familiares cuidadores (Tabela 1) de pacientes em cuidados paliativos, dos quais 02 são do sexo masculino e 13 do sexo feminino. A idade variou entre 24 e 63 anos, onde a maior faixa etária foi de 40-50 anos (6 participantes). Quanto ao estado civil, 04 são casados, 01 divorciado, 05 solteiros, 04 em união estável e 01 viúvo. A maioria se constituiu por cuidadores principais, aqueles que possuíam maior tempo realizando o papel de cuidador, variando entre 15 dias e 1 ano e 4 meses de cuidados integrais ao ente querido, considerando cuidados no domicílio e contexto hospitalar.

Quanto ao vínculo familiar com o paciente a maioria são filhos (07 participantes). Quanto a escolaridade, 01 participante possui ensino superior completo, 08 participantes possuem o ensino médio completo, 05 com ensino médio incompleto, 01 com ensino fundamental incompleto e 01 sem escolaridade.

**Tabela 2.** Perfil dos participantes, conforme idade, estado civil, sexo, vínculo familiar, escolaridade e renda. Belém, 2022.

Familiar Cuidador	Idade	Estado civil	Possui filhos?	Sexo	Cuidador Principal	Vínculo familiar	Escolaridade	Renda
FC 1	32	Solteira	Não	Fem.	Sim	Filha	Ens. Médio Completo	1 - 2 SM
FC 2	45	Divorciada	Sim	Fem.	Sim	Filha	Ens. Médio Incompleto	Até 1 SM
FC 3	27	Casada	Sim	Fem.	Sim	Filha	Ens. Fund Incompleto	Até 1 SM
FC 4	53	Solteira	Sim	Fem.	Sim	Mãe	Ens. Médio Completo	Nenhuma
FC 5	49	União Estável	Sim	Fem.	Não	Filha	Ens. Médio Completo	Até 1 SM
FC 6	54	Viúva	Sim	Fem.	Sim	Irmã	Ens. Médio Incompleto	1 - 2 SM
FC 7	48	Solteira	Sim	Fem.	Sim	Sobrinha	Ens. Médio Completo	1 - 2 SM
FC 8	31	Solteiro	Não	Masc.	Sim	Amigo	Ens. Médio Incompleto	Até 1 SM
FC 9	46	Casada	Sim	Fem.	Sim	Filha	Ens. Médio Completo	Até 1 SM
FC 10	33	União Estável	Não	Masc.	Não	Genro	Ens. Superior Completo	3 ou + SM
FC 11	63	Casada	Sim	Fem.	Sim	Filha	Sem Escolaridade	1 - 2 SM
FC 12	24	Solteira	Não	Fem.	Não	Filha	Ens. Médio Completo	1 - 2 SM
FC 13	37	União Estável	Sim	Fem.	Sim	Neta	Ens. Médio Completo	Até 1 SM
FC 14	40	Casada	Não	Fem.	Sim	Irmã	Ens. Médio Completo	2 - 3 SM
FC 15	43	União Estável	Sim	Fem.	Sim	Esposa	Ens. Médio Incompleto	Até 1 SM

Fonte: Elaborado pela autora com dados da pesquisa, 2022.

As variáveis aqui apresentadas corroboram com os resultados encontrados na RIL elaborada para a justificativa deste estudo, quanto a figura da mulher enquanto cuidadora principal, estado civil, vínculo e renda familiar.

Segundo Minayo (2021) o cuidar decorre das expectativas sociais sobre o conceito cultural de família e que atribuem à mulher a responsabilidade pelo cuidado. Para a autora, é costume que uma mulher seja escolhida como cuidadora pela pessoa que necessita de cuidados ou ainda, exerce sua função por falta de outra opção, como evidenciado no decorrer das entrevistas. Associando ainda quanto a questão do vínculo familiar, observa-se que a maioria (07 participantes) eram filhas, que assumem os cuidados mesmo que existam filhos do sexo masculino na família, com idades compreendidas entre 24 e 63, tais participantes foram em sua maioria, filhos de meia idade, corroborando assim com o estudo de Carmo et al. (2021). Segundo Nunes et al. (2018), este último dado constitui como um desafio dentro da assistência, uma vez que a reserva funcional desses familiares pode estar ficando comprometida e impactar negativamente, no melhor desempenho no cuidado.

Quanto ao nível de escolaridade dos entrevistados, os resultados discordam da RIL, pois a maioria dos entrevistados possuem ensino médio completo ou incompleto. Entretanto, tem-se conhecimento de que a maioria desses familiares cuidadores deixaram seus empregos para realizar o cuidado, logo segundo Coppetti et al. (2018) se torna inviável que esses cuidadores possuam outro tipo de atividade remunerada ou de educação devido ao novo papel enquanto familiar cuidador. Corroborando ainda com o estudo de Barbosa et al. (2020), que identificou o afastamento do cotidiano do trabalho, do lar e de lazer, devido a mudança para um ambiente hospitalar, apontado como fatores determinantes para a sobrecarga física e psicológica.

Outro ponto que corroborou com os achados da RIL, refere-se a baixa renda familiar, evidenciada pelo estudo de Coppetti et al. (2018) refletidas pelas escolhas dos familiares cuidadores de afastar-se das suas atribuições laborais para desempenhar o cuidado integral, evidência bastante presente nos resultados desse estudo. Corroborando com Kusi et al. (2020) onde a ajuda financeira também surgiu como uma forma de apoio, e ainda em Kristanti et al. (2019), ao verificar que alguns cuidadores solicitavam ajuda aos familiares e parentes próximos.

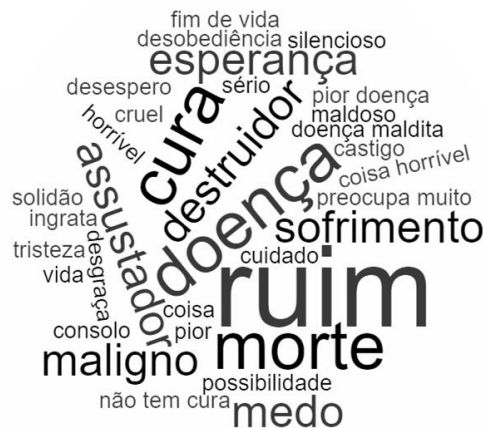
#### 4.2 TÉCNICA DE ASSOCIAÇÃO LIVRE DE PALAVRAS (TALP)

Ao utilizar a TALP, pretendeu-se refletir sobre os sentimentos, significados e crenças que estão relacionados a palavra e o diagnóstico de Câncer. A partir da pergunta direcionadora

“cite quatro palavras que vem a sua cabeça quando você pensa em Câncer?”, foi possível realizar uma Nuvem de Palavras para melhor apresentar os resultados, onde é possível verificar as palavras que foram mais evocadas, sendo: “morte”, “medo”, “esperança”, “doença”, “sofrimento” e “cura”, mostrando que para a maioria dos familiares cuidadores, o câncer está relacionado a algo negativo (Figura 4). Corroborando assim, com os estudos que associam o câncer a algo negativo (LIMA et al., 2016; BLANC; SILVEIRA; PINTO, 2016).

Ao todo foram 44 palavras evocadas pelos entrevistados que muitas vezes não conseguiram pensar em quatro palavras relacionados ao câncer, mas que no decorrer da entrevista foram sendo citadas ainda outras palavras marcantes que os mesmos associavam ao diagnóstico da doença, como choque, algo impactante, desesperador.

**Figura 3** - Nuvem de Palavras.



**Fonte:** Elaborado pela autora, a partir do programa *WordCloud*, 2022.

Necessário mencionar ainda que tais aspectos sobre o caráter negativo da doença, são reflexos de um conceito que veio sendo propagado ao longo dos anos, onde as particularidades de cada sociedade devem ser consideradas. Corroborando ainda, com o estudo de Wakiuchi et al. (2020) sobre as representações sociais do câncer, onde tais elementos estão presentes relacionando o câncer a algo intimidador, que provoca medo em quem o recebe. Outro ponto refere-se as crenças e estimas que surgem após o diagnóstico da doença, onde o câncer está intimamente relacionado a uma doença incurável ou a morte, como observamos nas falas abaixo:

*“Eu vou ser bem sincero, eu vejo como morte.” (FC 10)*

*“Uma coisa horrível, não sei... Uma coisa assustadora. Quando a pessoa fala em câncer, a pessoa já fica com aquilo...” (FC 5)*

*“O que eu penso é que o câncer é uma doença maldita. Destrói a vida do paciente, destrói a vida de toda a família né?” (FC 9)*

Para Silva et al. (2019) e Mello et al. (2020) este estigma social, provoca difícil aceitação do diagnóstico e por vezes traz consigo significados negativos, além de preocupação com o prognóstico, tristeza, choro, indignação e angústia. Segundo Meleis et al. (2000) quando o estigma está ligado a uma experiência de transição, a expressão de estados emocionais relacionados à transição pode ser inibida.

Porém, o estigma relacionado à doença tem passado por diversas mudanças, como evidenciado nas falas acima. Foram evocadas ainda palavras ligadas a esperança e cura. Com o processo de intensa medicalização e hospitalização, esse mesmo entendimento passou a ser visto como possibilidade de uma cura, devido a evolução da medicina e dos aparatos tecnológicos. Nesse sentido, foram citadas ainda palavras consideradas positivas por mais de um FC, como: “cuidado”, “esperança”, “vida”, “cura”, “consolo” e “Deus”, o que remete a religiosidade e a fé, o que contribui positivamente no enfrentamento do processo, como observa-se nas falas a seguir.

*“Nunca perder a fé, eu sempre penso isso nunca perder a fé. Esperança e Deus é o meu maior refúgio neste momento.” (FC 12)*

*“(…) Uma doença que, ao mesmo tempo, ela tem opção de cura e, ao mesmo tempo ela não tem. Eu acho que deveria ter um remédio que curasse eles, que não a deixasse chegar ao ponto que ela chegou. Que tivesse um remédio para combater essa doença.” (FC 13)*

*“A minha esperança era essa, de ela vir, fazer uma quimio e se curar. A gente sabe que isso não tem cura, mas pelo menos prolongar os dias de vida dela na Terra.” (FC 6)*

Ao ser perguntada sobre o que vinha a sua cabeça quando pensava em câncer, a FC 12 foi a única entrevistada que evocou apenas palavras consideradas positivas, relacionadas a Deus e a esperança, o que evidencia uma forte relação com a religiosidade, enquanto estratégia de enfrentamento e suporte espiritual.

A crença em Deus, surge ainda como uma das principais fontes de apoio que a família recorre nesse momento, evidenciado a partir de sentimentos de esperança em relação a doença. O estudo realizado por Silva, Arboit e Menezes (2020) reforça que a crença religiosa tem forte influência na vida dos pacientes e seus familiares, onde a confiança em Deus foi percebida

como forma de defesa contra pensamentos negativos e o medo, vista como importante forma de enfrentamento da doença.

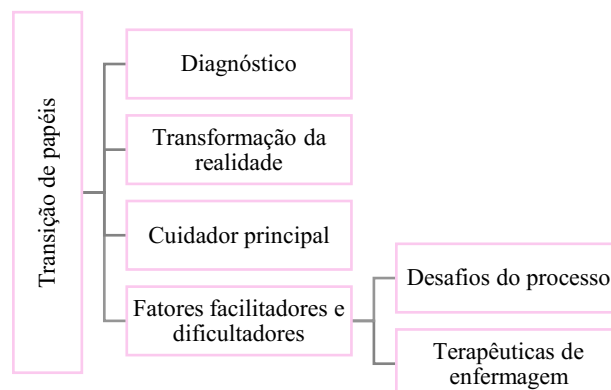
Diante disso, é possível observar que cada indivíduo reage de uma forma diferente ao ouvir a palavra “câncer”, passando ainda pelos estágios do luto, apresentados por Kübler-Ross (2009), que podem ser adaptados para o processo de adoecimento, como: negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação. Neste estudo, como veremos a seguir, a revelação do diagnóstico de câncer nem sempre é apresentada pelos familiares cuidadores como algo inesperado, devido aos aspectos físicos do paciente, mas que se mostra impactante e causa sentimentos de medo e tristeza. A partir desse momento, surgem então a transição para um novo papel que foram analisadas a partir das falas dos entrevistados, conforme demonstrado na próxima seção.

#### 4.3 A TRANSIÇÃO PARA UM NOVO PAPEL: AS EXPERIÊNCIAS DOS FAMILIARES CUIDADORES FRENTE AO DIAGNÓSTICO DE CÂNCER DE UM ENTE QUERIDO

A primeira categoria, trata da análise das experiências e das repercussões na vida dos familiares cuidadores após o diagnóstico de câncer de seu ente querido. Após a transcrição e análise dos dados, foi possível definir temas e subtemas que englobam as experiências desses cuidadores à luz da Teoria das Transições de Afaf Meleis, onde perpassam pela natureza das transições, com seus tipos, padrões e propriedades, e que serão discutidas adiante.

Portanto, foi definido através da construção do mapa temático (Figura 5) o grande tema: Transição de papéis, e seus subtemas: diagnóstico, cuidador principal, transformação da realidade e os fatores inibidores e facilitadores que abrange os desafios do processo de cuidar e as terapêuticas de Enfermagem envolvidas na transição de papéis.

**Figura 4** - Mapa temático: Transição de papéis



**Fonte:** Elaborada pela autora, 2022.



Com o intuito de melhor evidenciar os resultados desta categoria, o Quadro 1 foi construído segundo os elementos propostos pela Teoria das Transições (Meleis et al., 2000) e descreve como ocorreu a transição do familiar para a o papel de cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, participantes do estudo.

**Quadro 1** - Conceptualização da transição vivida pelos familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

<b>Natureza da transição</b>	
<b>Tipo</b>	Situacional, no âmbito da aquisição de um novo papel, como familiar cuidador.
<b>Padrão</b>	Simples Sequenciais (descoberta do diagnóstico e da abordagem dos cuidados paliativos)
<b>Propriedades</b>	<i>Consciencialização</i> , do diagnóstico <i>Envolvimento</i> , no processo de cuidar <i>Mudança e diferença</i> , da transformação da realidade pessoal e dinâmica familiar <i>Espaço de tempo</i> , entre a descoberta da doença e a fase final de vida do ente cuidado <i>Eventos e pontos críticos</i> , relacionado ao diagnóstico, agravamento dos sintomas, cuidados paliativos e fase final de vida

**Fonte:** Elaborado pela autora com dados da pesquisa, 2022.

Como visto anteriormente, o diagnóstico de uma doença grave como o câncer, traz consigo uma série de repercussões na vida de quem o recebe e da família. Foi identificado nas falas dos entrevistados sentimentos de medo, choque, desespero, uma vez que o diagnóstico de câncer está intimamente relacionado a algo grave que pode levar à morte, o que gera intenso sofrimento familiar:

*“Minha reação foi de chorar, fiquei o dia chorando.” (FC 1)*

*“Desde lá pra cá é a mesma coisa, o mesmo sofrimento, o mesmo desespero, a mesma angústia, a mesma é... tirou o chão. A gente não sabe o que fazer porque, é muito sofrimento, é muito desespero, e a gente...” (FC 4)*

*“Não foi legal. A gente sempre se faz de forte, para não ter que desabar na frente dela, mostrar que a gente está sentindo. Eu não sei nem o que falar...” (FC 6)*

*“(...) é muito triste, a gente assim receber essa notícia, acho que qualquer doença né, que a gente sabe que é uma doença terminal assim, que vai matando aos poucos... porque por exemplo assim, a gente sabe... assim o câncer, a doença...” (FC 7)*

No decorrer da coleta de dados, a consciência sobre o diagnóstico também surgiu na fala dos entrevistados. Segundo Meleis et al. (2000) o nível de consciência influencia o engajamento no processo de cuidar e este não pode acontecer sem a consciência. Após o recebimento do diagnóstico, ocorre o processo de conscientização acerca da situação vivenciada, o que desencadeia o início do processo de transição, uma vez que ao receberem o diagnóstico passam a ter o reconhecimento das mudanças que estão ocorrendo.

*“Foi cruel, sendo bem sincera, foi cruel. Difícil, mas a gente está lutando.” (FC 9)*

*“Da minha parte foi assim, um êxtase. Eu fiquei muito em pânico, pensando se era ou não era, mas que se fosse, a gente iria encarar.” (FC 12)*

*“(...) a gente entrou em choque, tristeza, choramos muito. E a gente começou a encarar a realidade da enfermidade que ela tinha.” (FC 14)*

*“Mas, hoje, eu já olho de uma maneira diferente o que é o câncer. Ele chega no corpo humano de uma maneira que a pessoa nem percebe. Quando ele chega a dar sinal, é porque já está muito avançado.” (FC 8)*

Segundo Meleis et al. (2000) esse nível de envolvimento/engajamento passa a ser diferente quando os familiares já possuem consciência das mudanças físicas, emocionais e sociais que antecedem o diagnóstico. O que foi evidenciado neste estudo, pois observa-se que alguns familiares já suspeitavam do possível diagnóstico ao perceberem as primeiras alterações:

*“Ela continuou trabalhando mesmo doente. Aí, depois que ela não aguentou mais a gente percebeu que tinha alguma coisa errada.” (FC 1)*

*“Assim, na verdade eu já desconfiava, só queria ter a certeza, porque também não podia dizer assim “ah não sei...”, e aí quando o médico... que era um câncer, aí eu fiquei meio triste né. Ainda mais quando a gente recebe uma notícia assim que é câncer, e que já tá numa fase avançada né, é bem complicado né, como é o caso do dele.” (FC 7)*

*“Eu esperava que fosse um câncer, mas não maligno. Ele não estava tão grande, mas, depois que ele piorou, acelerou muito, cresceu muito. Aí, eu fiquei muito triste. Eu pensava de ser um câncer, mas não tão bravo assim, maligno, não é? (FC 11).*

Na abordagem dos cuidados paliativos, o envolvimento dessa família é fundamental. O engajamento pode ser analisado ainda a partir do nível de envolvimento do familiar com os

processos de transição, buscando estratégias de adaptação para o domínio do novo papel. De acordo com Meleis (2010), uma transição saudável está intimamente relacionada ao desenvolvimento de conhecimentos e competências, onde o cuidador consiga criar novas escolhas e oportunidades de crescimento pessoal. A partir dos depoimentos dos envolvidos, foi possível observar o envolvimento destes com a situação e como se deu a escolha do cuidador principal, devido à importância que este tem no apoio emocional e físico ao doente e sobre o reconhecimento da responsabilidade no cuidar.

*“Sempre, desde o primeiro momento que ele foi fazer o exame, eu era a responsável por ele. Ai eu estou com ele desde lá.” (FC 2)*

*“Foi algo que foi acontecendo assim, no início né?! Porque quando eu vi que ela estava precisando de mim eu decidir, não “eu vou cuidar da senhora”, até seus últimos dias.” (FC 3)*

*“Eu vim pra cuidar dela né, então eu me sinto na obrigação. E eu sou mãe né, eu quero sempre tá perto. Sempre... saber dos mínimos detalhes e... sempre tomar decisões. Foi uma decisão minha.” (FC 4)*

*“A necessidade! A necessidade, né?! Que eu fiquei triste com aquilo né, ai disse: ‘quer saber a partir de hoje eu não vou trabalhar mais, eu vou cuidar de vocês’. Ai eu decidi, eu vou levar pra casa..., mas mesmo assim ainda ficou complicado.” (FC 7)*

Segundo Nunes et al. (2018) na maioria das vezes, o familiar cuidador, assumi a função de forma repentina, não estando assim preparado psicologicamente, nem tecnicamente para o desenvolvimento do novo papel. Diante do diagnóstico inesperado, a escolha de um cuidador principal perpassa por questões de acordo familiar, falta de opções, ou mesmo por situações onde ocorre a designação de um dos membros da família que seja considerado o único que poderá assumir a função, por ser solteiro e/ou não possuir filhos (NUNES et al., 2018; ZENG et al., 2022). Observa-se nas falas acima que a decisão de assumir o papel de cuidador principal está relacionado a um processo natural, onde na maioria das vezes não se questionam os porquês e os desejos do cuidador, é visto também como obrigação, entendido como ciclo natural da vida, “pais cuidam de seus filhos e filhos cuidam dos seus pais”, como retribuição. No relato da FC 7 ainda é possível perceber que o cuidar se torna uma necessidade, uma vez que o núcleo familiar é bastante reduzido, sendo difícil o revezamento com outras pessoas.

Vale ressaltar, que segundo o manual da Agência Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) cuidador é caracterizado como o familiar ou responsável pelo cuidado ao paciente, responsável por receber as orientações e esclarecimentos da equipe, assim como se constituindo

em elo entre paciente e equipe para algumas demandas (ANCP, 2012). Para Oliveira et al. (2017, p.4) “o cuidador redimensiona sua vida para conviver com a doença e as complicações que ela pode acarretar”. Logo, o reconhecimento dessa responsabilidade, implica ainda em mudanças na vida pessoal, social e profissional desse familiar cuidador, assumindo assim novas responsabilidades, um dos pontos apontados a partir das entrevistas dos cuidadores após assumirem o papel de cuidadores (OLIVEIRA et al., 2017; ZENG et al., 2022).

Desta forma, ao desenvolver um novo papel, Meleis et al. (2000) apontam para a mudança e diferença, que embora semelhantes não são consideradas sinônimos. Essas mudanças podem estar relacionadas a eventos críticos ou que causem desequilíbrio, podendo ocasionar perturbações nas relações e rotinas, percepções e identidades. Portanto, é necessário compreender os efeitos e significados dessas mudanças. Já a diferença segundo Meleis et al. (2000) é a propriedade que corresponde ao resultado da alteração de comportamentos e/ou percepções. As transformações envolvidas no processo de cuidar ocorrem desde o diagnóstico, sendo de suma importância o reconhecimento dessas mudanças para entender seus efeitos e significados:

*“Eu costumo dizer que a nossa vida é feita de prioridades, e mudou bastante. Agora está sendo casa, trabalho, hospital e ainda tem trabalho em casa. A gente deixa de fazer algumas coisas, deixa de ter a nossa vida, a nossa rotina, para estar um pouco mais com ela, para cuidar dela, para dar atenção para ela.” (FC 12)*

*“O que mudou? Foi que eu tive mais responsabilidades. Porque tipo assim, eu era uma menina que não ligava pra nada. Eu não tinha responsabilidades, eu não tinha aquele amor, aquela coisa. Ai depois que eu comecei a cuidar dela que eu vi a realidade, mudou muito.” (FC 3)*

*“Mas, tem servido para mim mesma, pessoalmente, tenho aprendido com essa situação e nisso eu tenho encontrado força. Tem sido uma experiência, uma experiência para levar para a vida toda. Quem sabe um dia eu não possa usar isso para ajudar alguém? Eu acredito que um dia vai servir.” (FC 2)*

Como observado acima, a propriedade diferença se manifesta ainda na fala dos cuidadores familiares a partir do entendimento do processo que estavam vivenciando, ao se sentir-se diferente frente a alteração das percepções e de mudanças comportamentais (Meleis et al., 2000), o que facilita assim o processo de cuidar e de uma transição saudável.

Ainda quanto as mudanças, momentos de lazer, de diversão, viagens, autocuidado, e de convivência com amigos são comprometidos e por vezes até interrompidas totalmente devido ao novo papel. Corroborando com o estudo de Carmo et al. (2021) ao afirmar que os

cuidadores apresentaram mudanças significativas na esfera social, referindo à interrupção de algumas atividades, como sair de casa e realizar atividades de lazer.

*“Mudou tudo. Tenho que ficar aqui com ela, não posso sair... Ir para casa, dormir na minha cama, assistir uma televisão... O que eu mais sinto falta é da minha cama e da minha televisão.” (FC 1)*

*“Tudo! Deixei de trabalhar, deixei de cuidar de mim, deixei de sair, deixei de fazer tudo, pra cuidar dela (chorosa).” (FC 4)*

*“Enquanto isso, todo mundo saía, se divertia. E eu aqui todo tempo.” (FC 13)*

*“É isso, mudou totalmente a minha vida, minha rotina, tudo! As coisas que eu gostava de fazer... Larguei a minha vida...” (FC 15)*

Existem alterações na dinâmica familiar e comprometimento na rotina, nas relações interpessoais e na percepção, que podem configurar-se como prejudiciais para a identidade da pessoa/família (MELEIS et al., 2000). O estudo de Oliveira et al. (2017), corroboram ainda com os achados neste estudo, uma vez que foram identificadas anulações das vontades pessoais desses cuidadores, passando a viver exclusivamente os desejos do paciente a quem é destinado o cuidado. Fato este, que segundo os autores pode estar relacionado a necessidade de assumir sozinho as responsabilidades pelos cuidados, quando outros membros da família revezam esse cuidado de forma esporádica e/ou fragmentada.

Os cuidadores enfrentam além das mudanças em sua rotina, sobrecarga física e mental, levando-os assim, a necessidade de redes de apoio formais e informais para a realização dos cuidados, corroborando assim com estudos anteriores sobre a temática (PESSALACIA et al., 2018; AIRES et al., 2020). As falas abaixo expressam ainda que o papel de cuidador perpassa além da sobrecarga da função, pela falta de apoio familiar e das mudanças ocasionadas no decorrer do processo:

*“Foi tipo assim... eu esperava que eu ia revezar com alguém, que a alguém da família ia se dispor a vir pra ficar um tempo eu, um tempo alguém, mas assim eu... todo mundo da família dizia assim “quem tem que ficar é tu, que é filha e tudo...” (FC 3)*

*“É cansativo! Para uma pessoa só, fica cansativo. Quando você divide um certo problema com alguém, fica mais leve. Justamente, essa situação. É cansativo para uma pessoa.” (FC 10)*

*“Tive muitas dificuldades, porque como eles viram que eu assumi, então eles meio que me deixaram sozinha... Eu passava a noite acordada. Agora, no final, que eles estão dando mais um apoio.” (FC 13)*

Na Teoria da Transição (Meleis et al., 2000), esses eventos são conhecidos como pontos e eventos críticos, e são atributos da fragilização do indivíduo no início do processo de transição e, estão vinculados com as propriedades de conscientização da mudança ou da diferença.

Quanto aos pontos e eventos críticos, aqui neste estudo tratamos dos acontecimentos marcantes que influenciaram no processo de cuidar, seja no momento do diagnóstico da doença, ou da transição para os cuidados paliativos ou da percepção e proximidade da morte. Tais pontos críticos podem ser associados ao aumento da consciência de mudança ou diferença ou maior envolvimento na experiência de transição.

O processo de cuidar e a transição para o papel de cuidador de um ente querido com câncer é permeado por uma série de desafios que foram identificados ao longo das entrevistas.

Dessa forma, vivenciar o processo de morte e morrer foi apontado como um dos principais desafios do processo de cuidar. Os cuidadores ao se depararem com a fase final da doença, se encontram ainda mais fragilizados, e é nesse momento em que surgem sentimentos ambivalentes no cuidador, como o desejo pelo fim desse sofrimento com a partida de seu ente querido e ao mesmo tempo o fato de que a iminência da morte os leva a momentos difíceis dentro do processo de cuidar, o que se pode observar nas falas a seguir:

*“Ela me acalmou (psicóloga) e eu fui melhorando. Mas, quando eu a vi quase morrendo foi terrível.” (FC 1)*

*“De repente eu olho assim, e penso naquele momento que já é o último suspiro, e não, é uma coisa assim que vai dando na gente ansiedade, a gente sabe que já vai partir tudinho, mas parece que... “oh Jesus tem misericórdia”, não que a gente queira, mas leve logo, eu sei que é no teu tempo, no teu querer, não é como a gente quer, num passe de mágico, pronto vai logo, acabe logo teu sofrimento, rápido, não é assim (...)” (FC 7)*

*“Ela disse (médica) que daquele dia em diante, tudo que tivesse ela tinha que participar. Quando ela falou isso, eu entendi. Então eu sabia que qualquer momento eu podia perder ela. E a partir dali, mudou. Mudou completamente a minha vida. Mudou mais ainda, porque já tinha mudado.” (FC 13)*

*“Também, como eu falei para ele, a gente fica numa situação difícil vendo-o sofrendo. A gente quer que a pessoa fique boa. Eu não aceitava que ele esteja condenado à morte...” (FC 15)*

Ao perceber a finitude de seu ente querido, os cuidadores refletem ainda sobre a própria vida, sobre como seguir daqui por diante. Segundo Rocha et al. (2019) quando a

iminência da morte é compreendida com clareza, a família tende a ressignificar o momento da partida, tornando o acontecimento mais sereno possível, e desta forma tendo a consciência de que a morte é um evento natural da vida de todos.

*“Por que não chora enquanto está vivo? Por que não demonstra esse amor enquanto está vivo, enquanto está respirando, enquanto está andando, enquanto está correndo? Por que deixar para o último momento da vida da pessoa? Eu acho que isso eu vou levar muito para mim, amar mais!” (FC 8)*

*“Muda, muda. É tanto, que eu até falei com o M. que vou pensar mil vezes antes de querer brigar com ele, porque a gente acaba se apegando mais à família, mais ao povo, porque a gente nunca sabe o que vai acontecer. Então, o momento que a gente estiver mais próximo, tem que aproveitar. Então, muda o tratamento...” (FC 10)*

*“É importante aproveitar o momento. Hoje, a gente está aqui conversando. Amanhã a gente não sabe... Então, assim, eu penso que enquanto eu tiver a oportunidade de visitar ela..., não é o que eu quero, eu não quero estar aqui vendo ela nesse sofrimento, mas, enquanto eu puder e tiver a oportunidade de vir vê ela conversar um pouco, aproveitar esse momento, eu vou vir. É aproveitar o momento a cada dia.” (FC 12)*

Dos 15 familiares cuidadores entrevistados neste estudo, é importante citar que tais cuidadores acompanhavam pacientes que em sua maioria estavam recebendo cuidados paliativos em fase final de vida, logo o processo de morte e morrer foi evidenciado em diversos pontos da pesquisa, sendo ainda reconhecido abertamente pelos cuidadores como parte dessa experiência de transição:

*“Como você bem sabe, nós estamos vivendo praticamente o final da vida dele. Então, é muito importante isso..., da gente querer dar mais, por ele querer viver mais esses últimos dias.” (FC 8)*

*“Eu falei que eu durmo aqui do lado dele e que se ele morrer eu não tenho medo, não. Não faz medo não, todo mundo vai morrer. [...] A gente toma aquele choque, porque é um pai, é uma companhia, fica nervoso, sofre e tudo. E eu tô esperando a vontade de Deus, posso até morrer primeiro que ele. Eu fico só observando se ele tá respirando...” (FC 11)*

*“Mas, uma das coisas que eu mais me questiono, é o que será que é mais doloroso: é saber que agora a gente está bem, está conversando e de repente acontece algo com a gente e a gente morre; ou ficar nesse sofrimento todo que a pessoa está sofrendo, nessa angústia de ficar boa ou não, de melhora ou não melhora, e depois de piora. Isso é muito agonizante, angustiante, para a gente isso é o que dói mais..., prolongando o sofrimento, a dor.” (FC 12)*

Para Meleis et al. (2000), a identificação e a descrição desses eventos e pontos críticos constituem etapas importantes no planejamento e implementação das intervenções de Enfermagem, desta forma o enfermeiro necessita estar atento a esses eventos, dispondo de atenção, conhecimento e experiência para melhor intervir. Vale ressaltar, que estes profissionais são os principais intermediadores do processo de aprendizagem das novas habilidades necessárias ao exercício do novo papel, e devem, portanto, realizar informações claras e objetivas, afim de facilitar a compreensão, buscando uma comunicação efetiva entre equipe/cuidador/paciente (ZZENG et al., 2022; CARVALHO; OLIVEIRA; VALENTE, 2018).

A outra propriedade, e a última aqui discutida, refere-se ao *período de tempo* em que se observa o fluxo e o movimento das fases de mudança ao longo do tempo que o indivíduo passa, que vai desde os primeiros sinais que precedem a transição até o período de estabilidade. (MELEIS et al., 2000).

A análise de tal propriedade no presente estudo, apresentou-se como um processo lento, onde o familiar buscou adaptação à nova realidade, com os desafios que surgiram ao longo da evolução da doença e de suas manifestações, como observa-se nas falas abaixo:

*“Não foi fácil! Não foi fácil. É tipo assim, é difícil. Ver, e caminhar, caminhar com a tua mãe desde o início tu vendo-a boa, andando e falando, e tudo, aí do dia pra noite tu a ver nessa situação assim, acamada, sem poder falar. É muito triste, horrível.” (FC 3)*

*“O câncer dela estava no pulmão, mas não descobriam. (...) foi tudo muito rápido, de janeiro para cá... foi rápido. De janeiro para cá, foi que a gente descobriu e começou o corre-corre de exames, tomografia, tudinho. Até então, ela estava bem, andando.” (FC 5)*

*“Só tem dois meses que a gente descobriu, dois meses que ela está assim, que ela adoeceu e está se debilitando. Dois meses e não tem mais cura..., não tem tratamento para ela. É isso que eu não entendo! A minha esperança era essa, de ela vir, fazer uma quimio e se curar. A gente sabe que isso não tem cura, mas pelo menos prolongar os dias de vida dela na Terra.” (FC 6)*

Neste contexto, Meleis (2010) sinaliza que a transição é um processo lento, com duração variável ao longo do tempo, que implica em ajustamento do familiar cuidador à nova condição, dotando-o de novas capacidades. Há situações em que esse período de estabilidade pode demorar a chegar. Isso ocorre, quando se vivencia um processo de transição difícil, com as mudanças na rotina do familiar cuidador, onde o período de negação da realidade perdura e acaba ocorrendo a sobrecarga desse cuidador. O que pode ocasionar, segundo Carmo et al. (2021) repercussões no seu corpo físico e no padrão do sono, onde essa sobrecarga faz ainda



com que os cuidadores experimentem estresse diário e sensação de exaustão, como observado na fala a seguir:

*“Então, desde lá pra cá... não tem... olha meu cabelo, olha a minha pele, meu corpo, não consegui tomar banho direito, de não saber o que é dormir direito, acabou a paz. Esses 5 meses, até hoje, não tem paz, não comer direito, não tem o que fazer. Só é desespero mesmo.” (FC 4)*

De acordo com Meleis et al. (2000) o tempo que a transição pode acontecer é variável e até mesmo indeterminado, passível de avanços e retrocessos, implicando em reavaliações dos resultados durante todo o processo. Importante considerar que cada indivíduo vivencia o processo de transição de forma distinta, salienta-se ainda que não há um modelo ideal de tempo para uma transição saudável e nem respostas concretas de quanto tempo esse processo de estabilidade pode acontecer.

O estudo de Aires et al. (2020) indicam que, a oferta de suporte ao cuidador, visando à redução da sobrecarga relacionada às atividades inerentes à prestação de cuidados diários, devem partir de uma atenção organizada de maneira articulada e integrada em toda a rede de atenção à saúde. Diante disso, é necessário compreender os fatores determinantes que podem desencadear essa sobrecarga nos cuidadores, para que desta forma seja realizado um adequado planejamento de ações que possam intervir positivamente no processo de cuidar, englobando assim toda a equipe, familiar e paciente.

A fala da *FC 4*, foi carregada de sentimentos, medo e esperança, mesmo sabendo que sua filha se encontrava em doença avançada, porém por diversas vezes foi possível observar a sua fé em um milagre. Todo o transcorrer desde o diagnóstico da doença até o momento atual, tendo ainda passado por uma internação hospitalar anterior, reforçou o vínculo dessa mãe e sua filha, sua mudança para o novo papel não mais como mãe, mas como pessoa que cuida, ainda que entendido como uma obrigação como citado em momento anterior – foi um cuidar cercado de envolvimento e fortalecimento de vínculo. Entretanto, não se pode deixar de frisar que toda a sobrecarga, negação da realidade e baixo autoestima são pontos críticos que precisam ser trabalhados, evitando assim um luto complicado.

As condições sob as quais ocorrem as transições são influenciadas pelas percepções e pelos significados que os cuidadores familiares dão as experiências vivenciadas e/ou redefinição de papéis. Segundo Schumacher e Meleis (2010) existem condicionantes que podem facilitar ou dificultar o processo na busca de uma transição saudável, como a busca por uma nova identidade na dinâmica familiar, o domínio na atribuição das habilidades e a alteração dos comportamentos para lidar com a nova condição que se encontra.

Diante ao exposto, a compreensão de tais experiências partem do conhecimento das condições de transição que são descritas como fatores condicionantes pessoais, da comunidade e da sociedade (MELEIS et al., 2000), que serão discutidas na próxima seção.

#### 4.4 FATORES DETERMINANTES E OS PADRÕES DE RESPOSTA DO PROCESSO DE TRANSIÇÃO DOS FAMILIARES CUIDADORES

A presente categoria visa descrever os fatores facilitadores e inibidores da transição no processo do cuidar do paciente oncológico em cuidados paliativos, quanto aos condicionantes pessoais, da comunidade e da sociedade, proposto pela Teoria da Transição (Meleis et al., 2000), dados estes que foram sintetizados no Quadro 2.

Emergiram das falas dos familiares cuidadores significados, atitudes e crenças culturais, aspectos socioeconômicos, conhecimentos, domínios de habilidades e informação prévia frente ao cuidado, no que tange as condições pessoais. Já quanto as condições da comunidade e da sociedade, observa-se a existência de apoio familiar e social. Fatores estes que podem influenciar de forma positiva ou negativa no processo de transição, por isso é fundamental que o enfermeiro possa conhecer e entender esses condicionantes, para que possa compreender como os familiares cuidadores vivenciam tais experiências.

**Quadro 2** - Conceptualização da transição vivida pelos familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, quanto aos fatores determinantes da transição.

<b>Condições da transição</b>	
<b>Fatores facilitadores</b>	<b>Fatores inibidores</b>
<b>Pessoais</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Satisfação e crenças pessoais</li> <li>• Aquisição de atitudes e habilidades frente ao adoecimento de um ente querido</li> <li>• Experiências anteriores de cuidar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentimento de culpa</li> <li>• Negação da realidade</li> <li>• Baixo status socioeconômico</li> <li>• Sobrecarga física e mental</li> <li>• Vivência da morte no ambiente hospitalar</li> </ul>
<b>Comunidade – Sociedade</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rede de suporte familiar e de amigos</li> <li>• Fortalecimento do vínculo familiar e com a equipe de saúde</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estigma social do câncer</li> <li>• Sistemas de saúde</li> <li>• Atribuição do cuidado à mulher</li> </ul>

**Fonte:** Elaborado pela autora com dados da pesquisa, 2022.

Quanto aos *fatores pessoais*, foi possível verificar na fala dos cuidadores, significados associados a mudança, e suas alterações resultantes de crenças culturais e atitudes, além de

situação socioeconômica, preparação e conhecimento. Para Meleis et al. (2000) esses significados atribuídos ao processo de transição podem facilitar ou inibir a experiência de transição, devendo ser enquadrados no contexto cultural em que o indivíduo se insere.

*“Pra mim me deu mais experiência de como cuidar, de como estar dentro de um hospital com uma pessoa doente assim. Me deu mais oportunidade de ajudar mais, de ser mais humana. (...) O que vai valorizar pra mim é essa ajuda, que eu posso doar o meu Eu pra essas pessoas.” (FC 7)*

*“Posso dizer que o amor mudou muito com isso, porque não é fácil a gente sair do nosso lar, deixar tudo para trás e fazer isso aqui. Mas, vendo a realidade, não só dele, é uma experiência.” (FC 8)*

*“Às vezes a gente brinca com a vida, mas, quando passa por tudo isso, a gente quer ficar mais próximo das pessoas, a gente quer ligar mais...” (FC 10)*

Logo, para Sousa et al. (2021) a transição para o papel de cuidador precisa ser compreendida e apoiada de várias maneiras. Como observamos nas falas acima, o cuidar de um paciente oncológico em cuidados paliativos engloba benefícios na visão do cuidador, como o bem-estar consigo mesmo, a percepção de compromisso com o outro, envolvendo ainda a possibilidade de crescimento pessoal, e reflexões sobre a importância dessa experiência no modo de viver a vida, buscando a mudança de comportamentos.

O estudo de Carvalho, Oliveira e Valente (2020) e Zeng et al. (2022) corroboram ainda, ao reafirmar que a prática do cuidar promove experiências de realização e satisfação pessoal, pelo seu papel junto à pessoa cuidada, trazendo benefícios ao cuidador por causa dos papéis significativos desempenhados, o que facilita assim o processo de cuidar e de uma transição saudável.

Ademais, aspectos relacionados ao reconhecimento de atitudes pessoais e crenças culturais, foram percebidos pelos cuidadores como fatores condicionantes ao processo de cuidar.

*“Foi uma escolha minha. Porque, em termos religiosos, eu acho que cada um da família, cada um de nós tem uma missão nessa vida. Eu sempre cuidei da minha família. Apesar de ser casada, mas sempre que eu podia eu estava ali ajudando elas (...). E, quando eu fiquei sabendo dela, eu falei com ele, larguei tudo e vim. Para cuidar dela.” (FC 14)*

*“Mudou, mudou muito, mudou tudo! Eu, antes, era uma pessoa muito esquentada. Hoje em dia, não. Mudei muito, durante esse ano e um mês que eu fiquei com ela.” (FC 13)*

Para Meleis et al. (2000), a pessoa com um status socioeconômico mais baixo está mais vulnerável a sintomas psicológicos e fatores que dificultam a transição. Nas falas a seguir, é possível identificar que questões associadas a situação socioeconômica, surgem como dificuldades inerentes ao processo de cuidar:

*“Eu acho difícil é para a gente que é de outra cidade, a dificuldade para a gente viajar. A gente fica também na casa de apoio. Meu filho é funcionário público, aí tem a casa de apoio. Aí, quando um não está aqui, está na casa de apoio para o outro vir. Então, a dificuldade é a distância para a gente vir cuidar, mas tem que cuidar...” (FC 11)*

*“Mas, sim, eu preciso trabalhar, né nem que eu sinta falta, eu preciso trabalhar, eu preciso, eu sou sozinha, se eu não trabalhar eu não tenho dinheiro né? Eu preciso. Eu tenho uma vida, eu visto, eu calço, eu tenho meus produtos de higiene, tenho minhas coisas pessoais, eu preciso de um monte de coisas né...” (FC 4)*

Desta forma, a rotina do cuidado abrange dificuldades e necessidade de adaptação à nova realidade, nesse momento o familiar cuidador deixa de lado o cuidado consigo mesmo, com a própria casa e com os filhos, referindo ainda estresse devido a responsabilidade na resolução de pendências do paciente. Esses eventos podem desencadear no cuidador vários sentimentos dentro do processo de cuidar que podem facilitá-lo ou inibi-lo, gerando assim uma transição ineficaz, como evidenciado nos relatos abaixo:

*“Então, existe tudo isso, amigos, família, é complicado... E eu ainda tenho a minha vida pessoal (risadas). Eu tenho filhos pequenos que eu tive que deixar com outras pessoas para poder estar aqui. Quer dizer, você abre mão... As vezes as pessoas falam que não impede, mas impede sim. Eu podia estar trabalhando, porque minha vida era assim: trabalho e casa. Agora é hospital.” (FC 2)*

*“Mudou tudo, tudo. Como eu já falei pra você, eu deixei a minha casa, deixei meu emprego, assim... eu não tomo banho direito, não como direito, então mudou tudo. Mas, como eu falei pra você no momento, eu penso só na recuperação dela, só na cura dela, na hora que ela tiver... nossa, poxa, eu respiro e começo tudo de novo.” (FC 4)*

*“Era, com certeza! Porque as vezes eu acordo estressada, sabe? Pelo trabalho que dá... Olha a responsabilidade: ir ao INSS, ver as documentações dele, levar ele para fazer, esperar...” (FC 15)*

Os relatos evidenciam que muitas vezes o acúmulo de funções impostas principalmente a mulher, enquanto dona de casa, mãe e esposa, acaba por ser incorporado à prática do cuidar de um familiar que necessite de hospitalização, o que a deixa cercada de

responsabilidades e angústias por não ter mais domínio das demais funções, ocorre assim uma reformulação de responsabilidades no contexto familiar. Eugenio e Savaris (2021, p. 123) reforçam assim que ao assumir esse papel de cuidadora, “a mulher deixa de realizar atividades cotidianas, como cuidar da própria feminilidade e saúde, ou então, as realiza com menor frequência”.

Segundo Coppetti et al. (2020) essa sobrecarga é considerada subjetiva, uma vez que é originada pela prestação de cuidados, onde as consequências estão relacionadas aos cuidados diretos, das demandas assistenciais exigidas pelo ser cuidado, associado ainda às alterações sociais e familiares, bem como ao desgaste físico e emocional advindos do cuidado, o que corrobora com o presente estudo. Para Maffei et al. (2019) o cuidador precisa administrar seu tempo entre o familiar doente, os demais membros da família e as atividades da casa, abdicando, muitas vezes, do tempo para si.

As mudanças inerentes ao cuidado somam-se ainda aos sentimentos, como medo, baixa autoestima, cansaço físico e mental ao exercer o papel de cuidador, relatos esses que também estiverem presentes nesse estudo e podem ser considerados fatores inibidores de uma transição saudável.

*“Não é fácil, mas a gente se trabalha muito no emocional. Tem os psicólogos que vem, conversam, fazem todo um trabalho. Porque, assim, não é só o doente em si. Eu acredito que as pessoas saibam. Não é só o doente que fica doente, mas quem está com ele também precisa estar com a sua cabeça boa.” (FC 2)*

*“É como se eu não tivesse mais tempo. O tempo que eu tenho de folga, livre, ou eu estou no hospital com ela, ou eu estou em casa, conversando com a Vovó. Eu não quero deixar minha avó sozinha.” (FC 12)*

*“Minha vida mudou totalmente, porque a minha rotina não era essa, era a que eu levava no dia a dia, trabalhando. Eu trabalhava com buffet, fazendo bolo, fazendo comida com a minha prima. Porque eu sou uma mulher independente. A gente é marido e mulher, só que eu não dependia dele.” (FC 15)*

Acontecimentos que rodeiam o cuidador dentro do ambiente hospitalar, reforçam ainda esse desgaste, como evidenciado na fala do FC 2 e FC 8. Segundo Carvalho, Oliveira e Valente (2020) durante o período de hospitalização, os familiares cuidadores vivenciam conflitos e necessidade de adaptação devido as mudanças impostas pela nova rotina do paciente, principalmente após a internação na clínica de cuidados paliativos, onde diversos pacientes se encontravam em fase final.

*“Quem está cuidando está acompanhando não só o seu doente, mas tudo que está ao redor dele. Então, você acha que quando uma pessoa falece aquilo não mexe com você? Será que você não chega a pensar que aquilo pode acontecer com quem você está cuidando? Tem gente que pode dizer assim “Ah, mas você está lá sem fazer nada”. Não! Todo o ambiente, tudo que acontece, o entra e sai de um paciente que vem e vai, isso tudo mexe muito com o teu psicológico. Aqui, vem um e a gente conhece, a gente sabe da história do outro e compartilha isso, entendeu? Então para quem trabalha aqui pode ser uma coisa do dia-a-dia. Um entra e sai de pessoas, que talvez você não saiba definir quem é quem. Mas, para quem está aqui, a gente vive, compartilha, existe troca.” (FC 2)*

*“(...) A gente está aqui, vê muito a realidade dos outros que estão ao lado dele. Tipo, já teve duas pessoas que estavam do lado dele e que partiram. Então, como eu falei para você, não é fácil, é bem difícil mesmo, é bem complicado, e eu acho que o amor conta muito.” (FC 8)*

Para Meleis et al. (2000) o entendimento desses significados construídos em cada indivíduo vai delineando sua forma de ser, estar, agir e sentir em relação ao que a rodeia e a tudo o que lhe é significativo. Dessa forma, diante dos elementos aqui apresentados pelos cuidadores, é possível ainda observar que estes utilizam de estratégias de enfrentamento que os auxiliam a enfrentar o processo de cuidado e de adoecimento do paciente.

Ressalta-se ainda que, experiências pessoais e familiares anteriores fornecem habilidades que podem facilitar a execução do novo papel, principalmente na progressão e evolução da doença, apresentando-se como condições pessoais facilitadoras no processo de transição, tal como referem os participantes em seus depoimentos a seguir. Evidenciou-se que os FC demonstraram maior segurança para exercer as atividades inerente ao novo papel, sendo apontadas aqui pelos participantes, *FC 5* e *FC 7*, como pontos que influenciaram positivamente no contexto atual de cuidar:

*“Fez diferença, porque eu já peguei uma prática. Essa foi a diferença.” (FC 5)*

*“Essas experiências a gente vai aprendendo né, a ser humana, a ter humanidade com as pessoas. Renova, eu penso assim, renova. É um aprendizado, como eu tô te falando, a vida é um aprendizado. Eu já cuidei de pessoas assim, quando pensa em alguém doente, pra cuidar, já pensam em mim pra cuidar.” (FC 7)*

Segundo Meleis et al. (2012) as experiências são vivenciadas de maneira desigual por cada indivíduo, mesmo quando estes enfrentam condições semelhantes. Ao vivencia-las adquire-se maturidade e estabilidade, representando um crescimento pessoal. Portanto, a

transição saudável é caracterizada pela existência de domínio nos comportamentos e sentimentos relacionados ao novo papel e identidade (MELEIS, 2012; MELEIS et al., 2000).

Há ainda o reconhecimento de que a busca por informações prévias, podem facilitar o cuidado e promover o desenvolvimento de habilidades:

*“Eu pesquisava, eu dizia “não mãe não se preocupe é da doença”. (FC 13)*

*“Um pouco sim. Se eu tivesse buscado essa orientação toda, como você está falando, eu não me sentiria tão perdida em alguns momentos... acho que eu não ficaria tão perdida.” (FC 12)*

Segundo Sousa et al. (2021) conhecer e aprender sobre as particularidades e o avançar da doença, podem favorecer uma adaptação para que no exercício do cuidado momentos de desgaste e exaustão sejam minimizados.

Dessa forma, além das condições pessoais, Meleis et al. (2000) ressalta ainda as condições facilitadoras ou inibidoras em relação à *comunidade* onde estão inseridos. Aqui apresentadas como o apoio da família, vizinhos e amigos como suporte social informal, aspectos esses considerado positivos para o desempenho do papel de cuidador.

Ao passo que há dificuldades inerentes ao processo do cuidar, existem ainda pontos positivos que foram destacados pelos entrevistados, no que cerne ao fortalecimento do vínculo familiar, a presença, o amor dedicado ao ente querido em um momento tão difícil, que exige muito dos cuidadores, mas ao mesmo tempo é visto como ato de amor e cuidado.

Tem-se assim o suporte social familiar e de amizades, como estratégia de enfrentamento e fator facilitador do processo de transição, como mostram as falas a seguir:

*“Eu estou aqui, mas é uma série de pessoas que estão envolvidas. É uma família! Não sou só eu. É o meu irmão, minha mãe, sobrinho, tio, cunhado, todo mundo. É uma família muito grande! A gente cresceu todo mundo perto, não é aquela família espalhada.” (FC 2)*

*“Uma coisa que nós somos, somos muito unidos entendeu, mas aí com essa situação aí é que nós ficamos ainda mais, um sempre acata assim o que o outro falar, faz, o que quer fazer. Sempre, sempre foi assim, graças a Deus, todo tempo foi assim. Eles foram muito bons pais. (chorosa).” (FC 9)*

*“O que me dá força é a família dele mesmo. Eles estão confiando muito em mim, nisso daqui. Então, me dá aquela força...” (FC 10)*

*“É pela minha filha também. Ela fala bem assim: “Mãe, não deixa acontecer nada com o papai porque senão eu não vou aguentar.” Ela manda mensagem para mim á noite. Eu faço de tudo para ela ligar quando ele está acordado, para ele conversar com ela.” (FC 15)*

O apoio da família frente a esse processo de adoecimento e morte é essencial e precisa ser identificado pela equipe multidisciplinar de cuidados paliativos, uma vez que a partir do reconhecimento dessa rede de apoio, será possível identificar fatores que podem facilitar ou dificultar o processo de transição do familiar cuidador e assim propor alternativas para o planejamento do cuidado destinado a esse familiar.

Além do próprio núcleo familiar do cuidador e paciente, tem-se ainda o surgimento de vínculos de amizade no decorrer do processo de cuidar, o que para os cuidadores trouxe apoio e conforto em um momento tão difícil:

*“Ah, ela é uma pessoa maravilhosa, eu não tenho nem palavras, ela é muito boa, ela é muito amiga, ela é muito acolhedora. Ela cedeu o apartamento dela pra cuidar da minha filha. Não tenho nem palavras.” (FC 4)*

*“Mas, apareceu um "anjo" na minha vida... Só tem uns três meses que eu a conheço, mas, para mim, ela é um anjo. Eu converso muito com ela, ela me dá a maior força. Ela tem a casa dela, o marido dela, os filhos dela, mas ela liga para mim todo dia. Me chama para ir lá, tomar um café, conversar. Ai eu vou lá, ela pergunta como está a minha irmã..., conversa muito comigo, me dá muita força. Quando eu não quero ir à casa dela, ela vai lá em casa. [...] Eu disse que foi Deus que me jogou ela lá de cima.” (FC 6)*

Segundo Figueiredo et al. (2017) o apoio recebido, seja dos próprios familiares ou de pessoas fora do círculo familiar, é um suporte que os ajuda a enfrentar melhor as adversidades geradas pelo adoecimento. Logo, os resultados do presente estudo apontam para esse resgate e fortalecimento de vínculo familiar, sendo um aspecto importante na transição de papéis, como evidenciado nas falas a seguir:

*Mudou pela aproximação, de mãe para filha. Às vezes tem, mas não é igual agora. Fica mais forte! A gente fica disposta a tudo!” (FC 5)*

*“Muitas coisas, muitas coisas mudaram. Eu me aproximar mais dela, sabe? Eu já era próxima e agora mais ainda. Tem vezes que eu nem quero sair (...). Se eu pudesse ficar aqui com ela direto eu ficaria, numa boa, não estava "nem vendo”.” (FC 6)*

*“Alguma coisa a gente tem que aprender com isso e uma delas é aproveitar os momentos com quem a gente ama.” (FC 12)*

Feijó et al. (2018) evidenciam ainda, a importância da formação desses vínculos nas relações familiares e sociais, como fonte de apoio, para lidar com as limitações e superar as



tristezas e dificuldades decorrentes do processo de adoecimento. Uma vez que, há uma alteração nas relações familiares, unindo-os e ocasionando sentimentos de cuidado, amor e carinho.

Corroborando com o presente estudo, tendo em vista que a maioria dos entrevistados relatou um bom relacionamento, a demonstração de amor e carinho como elementos facilitadores do cuidado. Fato este identificado no relato da FC 6 e FC 14, que expressam a alegria por simples gestos que por vezes são vistos como uma forma de recompensa e impulso para o cuidar:

*“Força me dá quando eu chego e vejo o sorriso dela. Mas, quando eu chego aqui e vejo ela só dormindo, jogada, aí... Hoje, eu cheguei e fiquei feliz, porque ela falou comigo, achou graça, riu. (...) Minha maior alegria é essa.” (FC 6)*

*“Eu fiquei tão feliz de estar aqui para cuidar dela, sabe? O que eu sinto por ela é amor, é amor. É a única coisa. É amor e cuidar dela.” (FC 14)*

Dentre os desafios do processo de cuidar, surgem ainda dúvidas inerentes que são apontadas como desafios que dificultam o cuidado. Nesse momento o papel da equipe é de fundamental importância para sanar as dúvidas e dificuldades. Nas falas a seguir observa-se que as mudanças que o paciente vivencia após o diagnóstico vem carregadas de novas dúvidas que surgem no dia-a-dia do cuidado:

*“É que eu queria entender mais, saber mais como cuidar direito, porque eu não sei se a forma que eu cuido é certa. Eu cuido como eu acho que é certo, eu cuido achando que é certo, é o melhor que eu posso fazer. Eu tava, agora, limpando a orelha dela... Como a pele dela está seca, fica saindo aquela pelezinha, tipo uma poeirinha, aí estava na orelha... É isso.” (FC 5)*

*“De ter situações e eu não saber lidar, não saber o que fazer. É aprendendo com o dia a dia. Há algum tempo, o braço dela estava muito inchado, dolorido, aí me disseram que tinha que ir fazendo massagem para ir aliviando. É tudo muito novo para mim. Tudo isso que a gente está passando, é tudo novo. Ela pede comida e não pode dar comida, às vezes o braço está inchado e a gente não sabe como reagir, o que fazer. Ela fica vomitando e reclamando de dor. Tudo para gente está sendo novo. Nunca achamos que íamos passar, mas estamos tendo essa experiência.” (FC 12)*

Para Meleis (2019), “facilitar as transições requer clareza na comunicação, continuidade do cuidado, gerenciamento do paciente ambiente e engajamento”. Para a autora, os enfermeiros devem fornecer informações e habilidades no processo de hospitalização e durante a alta, preparando os indivíduos e famílias para o cuidado. Uma vez que, esses

cuidadores identificam dificuldades e dúvidas que poderiam ser sanadas e não as foram pela equipe que realiza a assistência a esse indivíduo, tem-se uma transição ineficaz.

A comunicação entre equipe e família ainda se mostrou em alguns casos pouco efetiva, evidenciado pela fala do FC 3 e FC 7, onde observa-se a falha ou insuficiência de informações e orientações sobre o cuidado e a assistência prestada pelos profissionais de saúde. Tais orientações necessitam ser realizadas de forma clara, para fácil compreensão, entendendo que a educação em saúde durante a hospitalização favorece um cuidado seguro, facilitando assim a transição para o papel.

*“Sim, eles explicam, as vezes eu também pergunto que remédio eles estão fazendo, pra que serve. Eles explicam em relação a doença e tudo. Só acho que tem que ser mais claro, porque às vezes eu tenho dificuldade pra entender. Eu senti falta de umas explicações mais claras né, porque quem tem um estudo melhor, entende melhor.” (FC 7)*

*“Às vezes que a gente pergunta né, as vezes vejo que tem algo errado, aí eu já pergunto. Mas, eles não... olha tem técnicos que chegam aí tiram a pressão dela e nem sequer diz “olha moça, deu tanto”, não pegam e vão embora, eu que já pergunto: “Deu quanto? Deu normal?” Aí eles me falam.” (FC 3)*

Entretanto, a partir da análise dos resultados identificou-se que esses cuidadores em sua maioria receberam orientações que consideram importantes, como evidenciado nas falas abaixo. De acordo com Carvalho, Oliveira e Valente (2020) a informação é uma das principais formas de assistência que os profissionais da equipe de saúde podem dar às famílias. Segundo os autores, essas informações devem ser claras e objetivas, afim de facilitar a compreensão, buscando uma comunicação efetiva entre equipe/cuidador/paciente.

*“O mais importante é não dar muita água, não dar comida, porque ela pode sufocar.” (FC 1)*

*“Sim, veio uma enfermeira estomaterapeuta. Ela deu todas as instruções de como eu deveria fazer e agora eu estou botando em prática (risadas). Eu entrei aqui e nunca pensei que ele ia ter esse procedimento. Eu nem conhecia! Eu nunca nem tinha visto!” (FC 2)*

*“Na primeira vez que ela ficou internada teve toda as orientações, eu falei... hoje eu falo que só falta o diploma, porque eu aprendi de tudo, então eles passaram sim. E a partir do tempo que eles foram cuidando eu ia pegando, aí no dia quando ela teve alta, a médica também explicou, a enfermeira (...). Então, eles sempre, passaram, além do que eu já sabia, de como o pessoal cuida né. Observo, porque sou muito observadora, e também as médicas falavam e também a enfermeira, no dia que ela teve alta, ela também veio e passou.” (FC 4)*

As falas do FC 1, FC 2 e FC4 evidenciam as principais orientações e informações recebidas pela equipe multiprofissional e como isso impacta no cuidado. Deste modo, o período de hospitalização foi visto como importante para aquisição de habilidades para o cuidado, como observado nas falas acima. As orientações foram importantes, assim como a observação das condutas realizadas pela equipe, proporcionando aos familiares cuidadores, maior segurança para realizar o cuidado.

Ao receber essas informações há ainda uma relação importante de vínculo entre equipe e cuidador. Diante disso, o papel da equipe de enfermagem é fundamental para facilitar o processo de transição, identificando os potenciais problemas e desafios no processo de transição. Para Meleis et al. (2000) os enfermeiros são os principais responsáveis por facilitar o processo de transição dos indivíduos, pois auxiliam no desenvolvimento de competências e aprendizagem nas experiências de cuidar. Logo, a terapêutica de enfermagem corresponde ao núcleo de ação dos enfermeiros (MELEIS, 2010).

*“(...) existem enfermeiros que tratam a gente bem. Para alguns talvez não faça diferença, mas existem outros profissionais que acompanham a dor. São pessoas que tem empatia. Será que eu estou aqui porque eu quero? Você me encontra no corredor, você está exercendo seu papel como profissional, mas você acha que eu estou aqui porque eu quero? Você tem a sua profissão, você estudou, está ocupando um espaço que você gosta. Mas, quem está aqui não está aqui porque quer.” (FC 2)*

*“Quando eu tinha dúvidas eu sempre perguntava. Quando ela ficava muito tempo parada eu perguntava porque ela estava desse jeito e eles explicavam que era por causa do sistema neurológico, que ela estava muito debilitada e que a tendência era essa, de ela ficar bem mais lenta. Mas eu sempre questionava se era por conta da doença. E eles diziam que era por conta da doença, porque esse câncer que ela tem, está ‘enraizando’... vai para os rins, para a cabeça...” (FC 13)*

Os resultados deste estudo evidenciam que a equipe multiprofissional como um todo tem um importante papel como facilitadora dessa transição. Os relatos mostram que ao sanar as dúvidas e dá orientações favorece não só o desenvolvimento de habilidades, mas o fortalecimento do vínculo com toda a equipe e a transição saudável desse cuidador, por se sentirem mais preparados para o exercício do cuidado.

*“Uma que eu gravei muito foi com a Fonoaudióloga. Que não era para eu fazer nada externo para ela, para consumir o que for do hospital, por conta da contaminação. Me ensinou que quando eu for oferecer água, alguma coisa para ela consumir, é para ver se ela está bem, se ela não está sonolenta...”*

*tem que sentir segurança, saber se ela está preparada para receber aquele líquido(...)" (FC 12)*

*"Sobre ela não se cansar muito, evitar que ela se canse. Ajudar ela se ela ficar com dificuldade para respirar, tentar acalmar, chamar eles. E, principalmente, não deixar ela sentir dor. Sentiu dor, é para correr e chamar eles. Esse é o meu foco, em termos de respiração e dor, de ela não sentir." (FC 14)*

*"Então, rápido vieram atender, resolveram, cuidaram... Qualquer medicamento que eles estão passando eles falam para que serve... São pessoas educadas, falam qual procedimento estão fazendo... Achei muito bacana!" (FC 10)*

As falas acima refletem a importância da equipe de cuidados paliativos, que normalmente é formada por multiprofissionais que trabalham de forma integrada, composta por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais e assistente espiritual, que leva em consideração os vários aspectos que fazem parte da nossa vida humana, nas dimensões físico, social, emocional e espiritual, cuidados estes que devem ser ofertados aos pacientes com doenças ameaçadoras de vida e seus familiares (INCA, 2020).

Diante disso, é possível apreender as diferentes formas de transição para o processo de cuidar, onde observa-se que não há um padrão a ser seguido, cada familiar cuidador vivencia de forma diferente, ou seja, tanto de maneira positiva quanto negativa. Observa-se assim que quanto aos fatores facilitadores do processo de transição tem-se a satisfação pessoal, as experiências anteriores de cuidar, o fortalecimento do vínculo entre família e equipe de saúde, além de sentimentos positivos como amor, afeto e carinho pelo ente querido, o que proporciona assim maior desejo para realizar o cuidado. Quanto aos fatores inibidores do processo de transição, tem-se a sobrecarga física e mental, sentimento de culpa, negação da realidade vivenciada e o estigma social, bem como o baixo status socioeconômico, devido ao abandono do trabalho.

Quanto aos padrões de resposta (Quadro 3), ao longo das transições, Meleis et al. (2000) subdividem em indicadores de processo e indicadores de resultado, que são indicadores de uma transição saudável. Esses padrões são responsáveis segundo os autores, por manter a enfermagem conectada ao processo e às experiências do indivíduo enquanto ocorre à transição.

Os indicadores de processo incluem sentir-se conectado, interação, estar situado e desenvolvimento de confiança e coping/enfrentamento. Já os indicadores de resultado referem-se ao controle (mestria) e de integração fluída da identidade. Esses padrões de resposta podem

ser monitorizados, permitindo identificar o nível de conhecimentos e de desempenho necessário para atuar face às condições (MELEIS et al., 2000).

**Quadro 3** - Conceptualização da transição vivida pelos familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, quanto aos padrões de resposta.

<b>Padrões de Resposta</b>	
<b>Indicadores de processo</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentir-se conectado com o paciente e a equipe de saúde</li> <li>• Interação entre equipe/paciente/cuidadores</li> <li>• Sentir-se localizado e situado, sensação de pertencimento</li> <li>• Desenvolvimento de confiança e <i>coping</i>: religiosidade como principal estratégia de enfrentamento</li> </ul>	
<b>Indicadores de resultado</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mestria, a capacidade e a independência</li> <li>• Transição saudável x ineficaz</li> </ul>	

**Fonte:** Elaborado pela autora, 2022.

Segundo Meleis et al. (2000) o reconhecimento desses indicadores, que demonstrem a mobilidade das pessoas na direção da saúde ou em direção à vulnerabilidade e ao risco, possibilita uma avaliação e intervenção precoces dos enfermeiros, promovendo assim resultados saudáveis. Onde cada transição tem significados, singularidade, complexidades e múltiplas dimensões (MELEIS, 2010). Para tanto, os profissionais devem fornecer orientações que estimulem a aceitação do novo papel, além de apoio emocional e capacitação para o autocuidado e gestão dos processos de saúde-doença (FERREIRA et al., 2020).

Ao sentir-se conectado, o familiar cuidador estabelece relações de contatos e relações com os indivíduos aos quais podem ser fontes primárias de informação e compartilhamento de cuidado e afeto pelo ser cuidado. Já ao sentir-se ligado estes cuidadores passam a ter uma boa relação de vínculo entre os profissionais de saúde com quem possam tirar dúvidas e obter informações (MELEIS et al., 2000). Esses indicadores podem ser percebidos nos relatos dos entrevistados:

*“A gente troca experiências, vive, compartilha, um sente a dor do outro.”*  
(FC 2)

*“Por outro lado, para a família dele... Eu pude falar coisas boas para as filhas deles para que elas pudessem ficar bem e agora eu acho que elas que me*

*falam isso, que passam aquelas palavras de segurança, fazem com que eu me sinta mais à vontade. Eu acho que isso conta muito, tanto a minha família, como a família dele, e parece que tudo isso fez crescer mais essa atenção, esse cuidado de querer fazer mais por ele.” (FC 8)*

*“Sim, eles me apoiam, falam que se eu precisar alguma coisa, que eu posso ir... a psicóloga, a assistente social, eles tudinho falam.” (FC 9)*

A maioria dos entrevistados não referiu a busca por informações prévias para o exercício do cuidado, ao passo que outros se sentiam contemplados com as informações recebidas pela equipe de enfermagem e multiprofissional, favorecendo o desenvolvimento do novo papel.

*“Então a gente se sente um pouco mais aliviado, um pouco mais explicado, um pouco mais entendido, pela atenção que vocês repassam para a gente no maior carinho. Sinceramente, se a gente fosse tratado mal, eu nem sei como a gente estaria nesta situação. É como eu falei para você, eu agradeço muito o desempenho de vocês.” (FC 8)*

*“...Eles são muito preocupados com o paciente, eu achei muito bacana todo mundo. O tratamento, sabe? Todo mundo que vem aqui perguntar, consegue mostrar um pouco de preocupação. Não tenho o que reclamar do povo não, são maravilhosos, maravilhosos mesmo (...). Aquela admiração, o respeito... Eu senti o carinho do povo, aquela preocupação...” (FC 10)*

*“Sim, todos! Os médicos, os técnicos de enfermagem, me explicam como são as coisas, me dão atenção.” (FC 3)*

Os profissionais de saúde dessa forma, possuem papel primordial na transferência de informações, por meio ainda da educação em saúde, para que possa suprir as necessidades não só do paciente, mas da família que o acompanha durante todo o processo de adoecimento e hospitalização. Para Meleis (2010) a preparação e o conhecimento durante uma transição e a utilização de estratégias que podem ser utilizadas no decorrer do processo, tendem a facilitar a experiência. Importante lembrar que dentro dos princípios dos cuidados paliativos se faz necessário “oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto”, compreendendo a família como uma unidade do cuidado, juntamente com o paciente (ANCP, 2012).

Quanto a interação entre equipe/paciente/cuidadores, observa-se que situações onde o autocuidado do paciente já não era mais possível, o envolvimento da equipe foi visto como gesto de apoio importante nos cuidados diários. De fato, como evidenciado nas falas a seguir, o apoio recebido pela equipe, principalmente da enfermagem, favorece a capacidade do familiar

cuidador de adquirir habilidades para realizar o cuidado, proporcionando ainda a maior parceria no momento da assistência.

*“Na hora de dar banho eles me ajudam, na hora que chega do exame ajudam a colocar em cima da cama. Todos os enfermeiros, todos os funcionários são nota 10!” (FC 11)*

*“Os cuidados daqui é diferente, é mais gente e são profissionais. Não somos profissionais, aqui eles conseguem fazer o cuidado, eles sabem como pegar, em casa a gente não sabe como pegar (...)” (FC 4)*

Nesse momento, considerado complexo devido as altas demandas de cuidado ao paciente, infere-se que a equipe de enfermagem esteja atenta aos cuidados técnicos e de apoio emocional aos familiares cuidadores, favorecendo assim o fortalecimento do vínculo e interação entre equipe e cuidador. De acordo com Arruda et al. (2019) a família, ao interagir com a equipe, busca compartilhar sentimentos e percepções diante da vida, e encontram acolhimento e atenção, como relatado nas falas abaixo. Os autores concluem ainda que, a equipe de enfermagem deve conhecer as características, necessidades e expectativas dos familiares, a fim de proporcionar uma assistência de qualidade, contemplando a humanização a criação de vínculo e a comunicação.

Quando questionados sobre como tem sido a relação com a equipe durante o processo de hospitalização, esse cuidado é percebido pelos familiares cuidadores como fator facilitador da transição, a maioria referiu receber acolhimento, atenção e carinho, como observado nos relatos abaixo:

*“Mas, assim, eu acho que de uns tempos para cá a equipe toda, de um modo geral, está bem presente, está dando uma atenção diferenciada. Está uma coisa bem presente, de conversar. Tem gente que ela gosta mais, que chega e ela conversa, ela já tem um carinho. Que tem essa empatia com o próximo, da profissão mesmo, com o paciente.” (FC 12)*

*“Sim, eu me senti acolhida. Eles me dão muita atenção. Eu fico muito feliz quando vocês vêm e tratam com muito carinho, muito amor. Aqui eu ainda não vi ninguém me tratar mal.” (FC 13)*

*“É como eu falei para você agora há pouco, a gente não se sente mais triste ou mais deprimido, por conta da ajuda de vocês. Não que vocês estejam convivendo direto com a gente, mas, no momento que vocês estão com a gente, eu sinto que vocês tratam a gente com o maior carinho e fazem de tudo para gente não se sentir mais abatido. Então, isso ajuda a gente a não pensar muito no arrependimento tipo de ter ficado lá.” (FC 8)*

O enfermeiro atuante em cuidados paliativos, ao promover assistência integral e acolhedora ao paciente e seus familiares, com práticas humanizadas e comunicação efetiva, auxiliam esses familiares cuidadores no enfrentamento dos desafios inerentes ao cuidar, como vimos nas falas acima. Segundo Melo et al. (2021), cabe ao enfermeiro, enquanto profissional que desempenha um papel privilegiado e de proximidade com família e paciente, implementar intervenções estruturadas e contextualizadas para que, possa facilitar às pessoas experiências mais favoráveis e positivas.

Ao sentir-se localizado e situado, os familiares cuidadores possuem a sensação de pertencimento a situação em que se encontram, além disso, referem a percepção de que ao estarem em um ambiente hospitalar o cuidado destinado aos seus entes queridos, será melhor.

*“Mas vocês fazem a gente estar aqui não por uma questão que a gente queira, mas é uma situação que a gente se sente um pouco protegido pelo amor que vocês repassam para a gente.” (FC 8)*

*Eu acho que é melhor tá aqui. Porque aqui tem mais gente pra cuidar, e eles tem... como é que fala? Mais, mais... são mais profissionais, né. Pra cuidar. Parece assim que tem mais remédios, por causa das doeres, porque agora o que me preocupa são as dores, então eu acho que é melhor ela tá aqui.” (FC 4)*

Ao que se refere ao desenvolvimento de confiança e *coping*, conforme vão lidando com os vários aspectos da doença, os cuidadores vão aprendendo a lidar com sintomas, refletem sobre as experiências de cuidados e as mudanças decorrentes do processo de adoecimento. Vão também, nesse momento é esperado que a relação de confiança com a equipe de saúde que as acompanha seja ainda mais presente, permitindo que as transições sejam facilitadas (MELEIS et al., 2000). Tais estratégias de *coping*, são definidas por Lazarus e Folkman (1984, p. 141) como “esforços cognitivos e comportamentais em constante mudança para gerir exigências externas e / ou internas específicas que são avaliadas como sobrecarga ou excedendo os recursos da pessoa”.

*“Então, é assim, a gente abre mão de muitas coisas. Na hora, a gente fica pensando, mas, depois que a gente vê que a pessoa está necessitando da nossa ajuda, a gente vai se doando, se envolvendo e se doando cada vez mais.” (FC 5)*

*“Enquanto ela estiver aqui eu vou cuidar dela, ela precisa da gente. Tem que ser eu (...). Então eu falei para eles ficarem no emprego deles que eu cuidaria dela, porque eu não trabalho, mas tenho minha renda todo mês e vou cuidar dela.” (FC 6)*



Segundo Melo et al. (2021) estratégias de coping e enfrentamento são entendidas como um conjunto de esforços realizados pela pessoa para lidar com as situações de dano, ameaça ou desafio, quando não está disponível uma rotina ou uma resposta automática para confrontar a situação. No presente estudo, as estratégias de *coping* mais utilizadas pelos familiares cuidadores, foi a obtenção de suporte social e familiar, e a procura por suporte espiritual, identificado nas falas dos entrevistados.

Para Figueiredo et al. (2020), essas estratégias são importantes aliadas no processo de enfrentamento em situações difíceis, e é fundamental que os profissionais de saúde saibam avaliar e reconhecer a forma como essas famílias encaram e se adaptam ao diagnóstico de uma doença crônica, e quais as estratégias de *coping* que elas utilizam. Para os autores, o reconhecimento dessas estratégias se faz necessário para que se possa identificar como esses familiares lidam com as repercussões do diagnóstico e de que forma se reorganizam para manter ao máximo o equilíbrio familiar.

Para Melo et al. (2021), o conhecimento dessas estratégias de *coping* utilizadas pelos familiares cuidadores, assim como os estilos de *coping* predominantes, são fundamentais na implementação de intervenções no contexto e necessidade de cada situação identificada durante a assistência. Desta forma, os enfermeiros, que são os profissionais que lidam diariamente com pacientes e seus familiares em processos de transição, devem implementar intervenções eficazes, com o intuito de estabelecer uma transição saudável para esses cuidadores.

Por fim, os indicadores de resultado, podem determinar quando uma transição está sendo concluída, porém deve-se levar em consideração o tipo de mudança ou do evento que inicia a transição, portanto, devem ser flexíveis e variáveis. Segundo Meleis et al. (2000) os indicadores de resultado correspondem ao domínio de novas habilidades necessárias para gerenciar uma transição e o desenvolvimento de uma identidade fluida e integradora, entendidos como a mestria, a capacidade e a independência, ainda segundo os autores, esses indicadores podem nem sempre estar presentes.

*“Essa foi uma experiência que eu nunca tinha vivido, a de dar banho no papai com a cadeira... Nunca aconteceu, eu nunca tinha feito isso. Mas, tem me ajudado. As pessoas me encorajam muito, me dão muita força. Quem sabe um dia eu não possa usar isso para ajudar alguém? Eu acredito que um dia vai servir.” (FC 2)*

*“É um aprendizado, como eu tô te falando, a vida é um aprendizado. Eu já cuidei de pessoas assim, quando pensa em alguém doente, para cuidar, já pensam em mim para cuidar.” (FC 7)*

Para Pessalacia et al. (2018) a responsabilidade de cuidar do paciente, faz com que o familiar cuidador experimente novas vivências, gerando assim mudanças no seu cotidiano. Nesse momento, os familiares cuidadores vivenciam novas funções, muitas vezes desconhecidas, que quando realizadas no ambiente hospitalar tem na equipe de enfermagem um apoio fundamental, como higienizar o paciente no leito, manusear drenos e sondas, além de lidar com o avanço dos sintomas e a possibilidade de morte iminente.

O estudo realizado por Bilgin & Ozdemir (2022) forneceu evidências de que as intervenções de enfermagem possuem efeitos benéficos para os familiares cuidadores de pacientes com câncer, onde as intervenções têm um papel fundamental na melhoria da preparação dos cuidadores. Ressaltam ainda a importância de apresentar intervenções destinadas a aumentar a preparação dos cuidadores a partir de uma perspectiva holística.

Entretanto, é imprescindível que os enfermeiros possam identificar e reconhecer os sinais que podem indicar estas capacidades e habilidades, uma vez que a ausência destas precisam ser trabalhadas no intuito de aprimorar as habilidades desse familiar cuidador para que assim possam exercer um melhor cuidado.

*“Porque se ela tiver em casa, ela vai sentir uma dor forte e eu vou fazer o que? Né. Então aqui não, se ela sentir uma dor forte, alguém... eles dão remédio pra ela. Eu acho que tem mais cuidado. Eu acho, não sei se estou sendo tola. (...) sabe, por causa de ver ela, eu dava banho nela, arrumava tudinho e já começava a pensar no dia seguinte, eu já pensava, porque já era o mesmo sofrimento.” (FC 4)*

*“Se tivesse alguém para cuidar dele, eu só vinha passar uma semana. Mesmo que eu passasse uma semana, eu tinha certeza de que tinha alguém cuidando dele. Mas, só arranja se pagar. Aí a mulher falou: "Por que tu não tira ele?" Eu falei: "Não!"... "Ele morre em casa..." Eu disse: "E se ele passar um ano, dois anos para morrer? Será que eu vou ter suporte para aguentar uma dor de cabeça que esse tumor dá na cabeça dele? Não tenho..." O remedinho que eu sei é a dipirona, a novalgina..., é só o que eu dava para ele quando dava dor de cabeça.” (FC 15).*

Apesar da aquisição de novas habilidades relatada em um momento anterior pela FC 4, a fala acima, está permeada de dúvidas e medos relacionados ao cuidado com a filha.

Nos resultados aqui encontrados, o domínio e o novo senso de identidade refletiram em resultados pouco saudáveis do processo de transição, como identificado nas falas da FC 4 e FC 15. Tendo em vista, a intensa sobrecarga e o estresse do cuidador, além dos demais desafios do processo de cuidar, que influenciaram nesses casos em uma transição ineficaz, o que pode

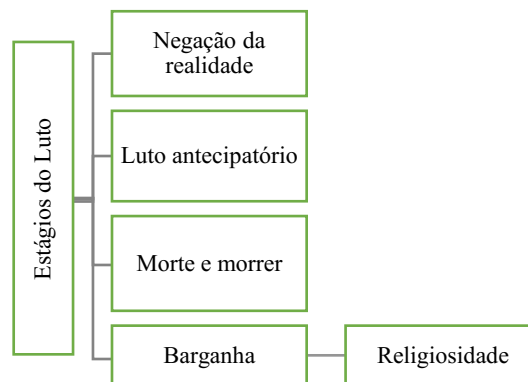
ser evidenciado ainda pela falta de preparação e aceitação da morte, a negação da realidade e o luto antecipatório. Recorda-se que segundo Meleis (2012) as transições podem ser saudáveis ou não saudável/ineficaz. A transição não saudável ou ineficaz é marcada pela dificuldade na compreensão e/ou desempenho de um papel, ou seja, quando a transição é ineficaz não ocorre domínio para gerenciar a nova condição adequadamente (MELEIS et al., 2000).

Resultados estes que serão discutidos na próxima seção, que trata dos estágios do luto frente ao diagnóstico e como esses familiares cuidadores vivenciam o processo de morte e morrer.

#### 4.5 OS ESTÁGIOS DO LUTO FRENTE AO PROCESSO DE MORTE E MORRER E A RELIGIOSIDADE COMO ESTRATÉGIA DE ENFRENTAMENTO

A terceira categoria aborda as percepções dos familiares cuidadores frente aos estágios do luto, uma vez que aspectos como negação, raiva, barganha, depressão e aceitação são inerentes a essa nova realidade vivenciada pelos familiares de uma pessoa que recebe o diagnóstico de câncer.

**Figura 5** - Mapa temático: Luto e religiosidade



**Fonte:** Elaborado pela autora, 2022.

O primeiro estágio do luto surge no momento do diagnóstico, quando há uma tentativa de negar a realidade. A negação é uma defesa que ocorre quando a pessoa recebe um diagnóstico de uma doença grave como o câncer. Neste momento, os cuidadores familiares esboçam reações de negação, desacreditando nas informações recebidas. Segundo Kübler-Ross (2009) a negação e o isolamento servem como um mecanismo de defesa temporário, uma recusa a confrontar-se com a situação. Apesar de ser considerado o primeiro estágio, pode ainda surgir em outros momentos do processo de adoecimento e transição para o cuidar.

As falas a seguir mostram a reação de negação dentro do processo de adoecimento e morte de um ente querido:

*“É uma coisa, que é difícil de aceitar né, porque é muito difícil pra mim. Acho que mais difícil pra mim do que pra ela, (...) sabe? Então, pra mim, é uma coisa que até hoje eu não aceito muito, mas também eu não... eu não procuro, eu não questiono também.” (FC 4)*

*“A esposa dele parece que não quer tomar conta da realidade, é uma situação que é doída e ninguém espera, na realidade ninguém espera isso.” (FC 8)*

*“Mas, isso é todo um processo até você digerir, ver o que está acontecendo. Em um primeiro momento você não acredita. Tem coisas que a gente não está preparado ainda, para uma realidade que vai acontecer.” (FC 2)*

*“E, no começo, teve muito aquele estado de negação, de não querer aceitar, que não era, não era, que nossa mãe não ia passar por isso (...) demorou um certo tempo para a gente cair na realidade e aceitar e ter força para lutar junto com ela.” (FC 12)*

O estudo realizado por Sartor, Mercês e Torrealba (2021) evidencia que ao se refletir sobre a morte, sentimentos e emoções difíceis podem surgir, e assim há uma tendência de negá-la, evitando assim o enfrentamento das emoções que estão relacionadas a própria mortalidade.

Apesar do conhecimento sobre a gravidade da doença, alguns cuidadores ainda não aceitam o diagnóstico, e não se consideram preparados para a perda do seu familiar. Logo, esse período de negação prolongado pode ser ainda um fator dificultador para o processo de transição saudável e consequentemente influenciar em um luto complicado.

Quanto ao segundo estágio, Raiva, as falas apontam principalmente para o sentimento de culpa e medo da morte, que foram levantados pelos familiares cuidadores, como mostram as falas a seguir.

*“Eu conversei, logo no início, com a psicóloga. Eu me culpava muito por não ter corrido atrás, por não ter procurado ajuda de outra forma. Porque a gente ficou naquela coisa de ficar em casa esperando a cirurgia. E, cadê a cirurgia? (...) Eu fiquei revoltada, inconformada, porque eu fiz tudo direitinho, mas, por causa de coisas que não estão no nosso poder, espera, demanda muito grande, pandemia.” (FC 2)*

*“Eu tô me sentindo assim, às vezes culpada, por muitas vezes eu... arrependida por muitas vezes eu poder ter feito mais por ela e não ter feito. Essas coisas aí, mas é uma coisa que a gente não pode mais voltar atrás né. É só fazer o melhor daqui pra frente. Que ela precisar.” (FC 3)*

*“Revolta eu acho. Descontrola tudo, (chorosa) desorganiza tudo sabe? Tira tudo do lugar. Foi o que aconteceu.” (FC 4)*

*“Eu fico muito triste de não poder fazer nada (...). Mas, eu me sinto muito impotente de não poder fazer algo mais, tipo de dar a saúde dela. Eu queria poder falar "Vamos, mana, para casa", e ela se levantar da cama e a gente ir embora para casa. (FC 14)*

Os relatos, apontam para o sentimento de culpa e impotência diante dos acontecimentos que surgem desde o diagnóstico, da impossibilidade de controlar o adoecimento e das situações que não podem ser controladas pelo paciente e cuidador.

A busca por diagnóstico precoce e tratamento do câncer enfrenta ainda atualmente uma série de percalços, relacionado a diversas questões que acabam por dificultar o acesso das pessoas aos serviços especializados em busca de tratamento oportuno, ocasionando assim consequências negativas na vida de pacientes e seus familiares, gerando ainda como observamos nas falas acima, sentimento de culpa no cuidador por entender que poderia ter feito mais.

*Eu vejo casos em que as pessoas falam que fizeram de tudo, correram atrás e eu fico com a sensação de não ter feito nada, mas não é, ela falou que tem toda uma burocracia (...) então, as coisas aconteceram como tinham que acontecer. (FC 2)*

Entretanto, deve-se levar em consideração ainda que diversos pacientes, inclusive dos casos mencionados acima, são de pacientes advindos do interior do estado, onde enfrentam dificuldades quanto a disponibilidade de serviços de saúde e assim, conseqüentemente demora de atendimento, sendo recorrente a busca por atendimento em serviços de clínicas particulares no intuito de agilizar a busca por diagnóstico. Resultados esses que corroboram com o estudo de Oliveira, Reis e Silva (2018), apontando que a trajetória na busca por cuidado oncológico pode ser demarcada por inúmeras idas e vindas entre os serviços de saúde, além de dificuldades na execução dos exames de imagem e biópsia, para a confirmação do diagnóstico de câncer, até o início do tratamento. O estudo de Mota et al. (2021), reforça ainda que deve se considerar ainda a fragmentação do SUS, gerando dificuldades no acesso, baixa qualidade dos serviços, uso inadequado de recursos, custos superfaturados e assim a insatisfação dos usuários.

Sabe-se que nem todos os municípios possuem capacidade de oferecer todos os tipos de procedimentos, sejam eles ambulatoriais ou hospitalares, uma realidade muito presente no estado do Pará, nesse sentido dentro da hierarquização dos serviços há a responsabilidade dos gestores dos municípios de referenciar os pacientes para locais onde possam ser atendidos (INCA, 2020). O HOL por ser referência no tratamento oncológico acaba por receber pacientes de diversos municípios, realidade comprovada neste estudo.

Diante dessa perspectiva Franco (2014), destaca a importância dos cuidados paliativos na prevenção de um luto complicado, uma vez que o luto antecipatório pode ser trabalhado, respeitando e considerando o papel fundamental da família no processo de adoecimento e do luto. Como dito anteriormente, o luto antecipatório é aquele que ocorre antes da perda de um ente querido e é iniciado no momento do diagnóstico e pode prosseguir até a morte da pessoa.

Como evidenciado nas falas abaixo, os indivíduos respondem a este processo de maneiras diversas, marcado ainda pelo medo da morte propriamente dita, que surgem a partir da percepção da iminência da morte de seu ente querido:

*“O medo. O medo dela partir e eu me sentir só (choro).” (FC 6)*

*“Por mais que a gente esteja entendendo a realidade do que está acontecendo, mas quando chega esse momento, mesmo sabendo de tudo, ainda vai ser um choque. Nunca estamos preparados, por mais que a gente queira se preparar, mas a gente não consegue. A gente tenta, tenta botar as palavras, tenta se concentrar, mas é difícil.” (FC 8)*

*“A primeira coisa que eu penso é no medo de perder ele. Não gosto nem de ficar lembrando, porque eu estou sentindo que ele não vai sair dessa. Ele está muito..., o rosto dele está muito comprometido (...). Só o que vem na minha cabeça é que ele não vai sair dessa.” (FC 11)*

*“Quando eu via alguém falecer eu só pensava nela. Estavam semanas seguidas. Às vezes a pessoa só chegava, deitava na cadeira, e quando viam a pessoa já tinha ido a óbito. É muito difícil. (FC 13)*

O processo do luto antecipatório segundo Franco (2014) permite que a pessoa viva e experimente a perda sem ela ter ocorrido efetivamente, nesse momento as despedidas, a resolução de pendências com o ente querido, o início da construção de novos significados, identidades e relações podem surgir.

Para Ferreira (2021) o planejamento de cuidado antecipado e autocuidado, é um componente importante no enfrentamento dessa realidade. Para a autora, o luto e os cuidados paliativos estão inter-relacionados e talvez sejam mutuamente inclusivos, pois ambos os domínios dizem respeito aos fenômenos de perda, sofrimento e desejo de redução da carga de dor.

No contexto dos cuidados paliativos, os pacientes e familiares enfrentam ainda os desafios de lidar com a perdas e morte. Nesse sentido, mesmo quando entendiam que o adoecimento de seus familiares era avançado, a religiosidade e a prática de oração os faziam manter o otimismo e a esperança de alívio do sofrimento e/ou cura, os fortalecendo no contexto

do cuidar. Nesse momento tem-se o terceiro estágio, Barganha, como será evidenciado nos relatos abaixo.

Segundo Kübler-Ross (2009), a barganha é o terceiro estágio de reação à perda, nesse momento o cuidador tenta realizar algum acordo, negociar, principalmente com Deus ou alguma divindade de sua crença, na tentativa de mudar um desfecho inevitável. Em alguns casos pode haver ainda um pedido de tempo de vida a mais ou uma nova oportunidade para tentar fazer tudo diferente, como evidenciado nas falas abaixo:

*“Agora é só cuidar dela até o dia que Deus quiser. E eu espero que Deus não a queira ainda. Que ela melhore mais e continue com a gente.” (FC 6)*

*“(…) eu peço muito pela recuperação dela, eu peço todas as horas pra Deus que dê a recuperação dela, ela precisa, não sou eu que precisa, ela precisa dessa recuperação, ela precisa desse milagre (chorosa).” (FC 4)*

*“Espero que Deus possa dar mais uma chance de tentar mudar a realidade dele, para ele viver mais com a família dele, com os amigos. Eu tenho certeza de que se Deus desse uma oportunidade, ele seria uma pessoa diferente. Não que ele fosse uma pessoa amarga ou ruim, mas eu diria que ele ia entender muito mais as pessoas e oferecer muito mais para os próprios filhos dele ou para os próprios colegas dele.” (FC 8)*

*“Mas, como eu falei para ela “Mana, o milagre de Deus não é qualquer pedido. Não é tipo: Eu quero um emprego, Senhor. Não! É milagre! Você está pedindo para o seu corpo voltar a ser como era antes, sabendo que tem uma enfermidade dentro dele te consumindo.” (FC 14)*

Já o quarto estágio, Depressão, refere-se a fase onde os cuidadores já não podendo negar mais os acontecimentos e nem se revoltar contra eles, começam a sentir que a perda se aproxima. Segundo Kübler-Ross (2009), esse momento abrange emoções de tristeza e solidão. Em certos casos, podem ainda ser capazes de apresentar desespero por iniciar a compreensão da morte do seu ente querido, constatando a realidade.

*“A outra minha irmã, chora. Ela chora, chora que fica com o olho inchado. Mas, depois, ela está ótima. Eu, não, fico com aquele sofrimento interno. Depois, tem uma certa hora que eu já não tenho como controlar e eu desabafo, que já é passando mal.” (FC 5)*

*“Já sei que ela pode ir hoje, pode ir amanhã, daqui há um mês, daqui há um ano... A gente sabe que não tem tratamento, isso que me deixa mais triste. Foi tão rápido!” (FC 6)*

*“Me sinto preocupado e um pouquinho triste também. Mas, é como eu falei, a realidade nós já sabemos. (...) Nós já estamos cientes, tanto eu como a*

*família dele e os amigos dele também. Nós estamos um pouquinho tristes, porque a qualquer momento a gente pode sentir esse choque.” (FC 8)*

*“Tem um filho dele que está com depressão, está muito ruim com essa situação dele, chora todo dia.” (FC 10)*

Há aqueles que preferem não pensar e não ter medo do processo de morte e morrer que seus entes se encontram, entendendo que esse processo precisa ser vivido dia após dia, vivendo apenas o presente, os quais foram identificadas nas falas a seguir:

*“Na verdade, eu não tenho pensado muito, só tenho vivido um dia de cada vez. Eu estou vivendo um dia de cada vez com ele. O que está por vir eu deixo acontecer.” (FC 2)*

*“Porque, se eu tenho medo, eu estou contra tudo aquilo que eu falo e que eu acredito, e não pode.” (FC 14)*

Logo, tem-se o último estágio de reação à perda ou luto é a Aceitação. Para Kübler-Ross (2009) a aceitação é o momento onde os cuidadores conseguem expressar de forma mais clara sentimentos, emoções e dificuldades. Para Silva, Arboit e Menezes (2020, p. 360), “os familiares e cuidadores, buscam através da fé a esperança e aceitação da doença”. Nesse momento é possível observar relatos de aceitação após momento de oração com Deus, outros relacionados a que esta seria a vontade de Deus, o que traz de certa forma consolo para esses familiares.

*“(...) porque para Deus nada é impossível. Mas, se for da vontade de Deus que ela parta, é a vontade de Deus. Eu já deixei na mão de Deus, então o que ele fizer é o melhor para ela. Deus vai confortar o coração da gente...” (FC 5)*

*“Eu fico triste, mas tem que pensar que é à vontade... Deus é Deus, ninguém pode duvidar das coisas de Deus (...). Que seja feita a vontade de Deus.” (FC 11)*

*“Então, eu vou te dizer que depois de muita oração eu estou com o coração muito tranquilo de entregar na mão de Deus e Deus sabe o que faz. Então, a partir do momento que a gente entrega na mão de Deus, que deixa Ele fazer a vontade dEle, e não a nossa, vai ficando tudo bem.” (FC 12)*

*“Por isso, eu peço muito para o Senhor fazer a vontade dele, porque Deus me livre se for para a cabeça. Eu não quero ver a minha irmã intubada ou, assim, sem noção de que ela está viva. Que Deus, então, decida por ela. Porque eu sei, eu tenho plena certeza, que Deus tem o poder de tirar ela daqui a hora que ele quiser, assim como ela pode partir.” (FC 14)*



Apesar de possuírem conceitos amplos e cheios de significados, para Tavares et al. (2016) religião é um conceito proveniente do latim “*religio*”, definida como a crença na existência de forças sobrenaturais, criadoras do universo. A religiosidade por sua vez, pode ser definida pelas atividades realizadas pelo indivíduo em relação a suas crenças, que podem ou não ser ancoradas em uma religião, segundo os autores há a possibilidade de o indivíduo ter religiosidade e não possuir religião, porém não se aplica ao inverso. Já a espiritualidade pode ser compreendida como a busca de significado e sentido para a vida, podendo ou não estar relacionada a uma prática religiosa formal.

A relação de Luto x Religiosidade esteve presente em diversos relatos aqui apresentados, o que de certa forma relaciona-se a uma estratégia de enfrentamento da realidade. De acordo com Maffei et al. (2019) a confiança depositada em Deus também é fonte de conforto e segurança, vista como fonte de amparo e proteção diante do fato de não estar sozinho cuidando de um familiar sem perspectiva de cura.

A confiança em um ser superior que os fortalece foi ainda a principal resposta quando perguntados sobre “*o que tem lhe dado forças nesse momento*”, item presente no roteiro de entrevista que resultou em relatos importantes sobre religiosidade e fé.

*“Deus. É o que peço todos os dias pra Deus me dá forças. Eu acordo e peço força pra Deus. Só isso basta, pra mim tá de pé, pra mim tá do lado dela. Meu esposo também, todos os dias ele fala “ei não desiste, cuide da sua mãe.” Minhas filhas também...” (FC 3)*

*“É a minha fé em Deus mesmo, assim o aprendizado assim que eu leio, não que eu seja fanática, pela bíblia pela igreja né, mas eu sou muito de escutar assim, as pregações, os exemplos. E a minha fé, tipo assim, se eu busco... como é que Jesus fala ‘amar o teu próximo’, mas quem é o teu próximo, não é só aquele da tua família, teu filho, teu marido, teu próximo são aqueles que precisa, que tu ver a necessidade, é aquele que tá precisando, então isso me ajuda muito, a fazer.” (FC 7)*

*“Deus. Deus é a minha fortaleza, de tudo, de todos os momentos difíceis, de dificuldade. É o que me sustenta os meus momentos de alegria. Para mim, Deus é a minha base de tudo.” (FC 12)*

*“Deus, é Deus que tem me dado muita força.” (FC 13)*

A religião e a fé foram apontadas em diversos momentos da coleta de dados como pontos importantes para os cuidadores, pois encontram apoio e o fortalecimento da sua fé e da aproximação com Deus, evidenciado por relatos onde demonstram momentos frequentes de oração e conversa com Ele, ao serem questionados sobre o que lhe dava forças nesse processo

de cuidar, muitos ressaltaram que Deus era o maior provedor de força e sustento nos momentos difíceis.

Uma das principais estratégias de enfrentamento ao luto antecipatório utilizadas pelos familiares cuidadores foi a Fé, fato esse identificado em diversos trechos da entrevista e já apresentados nesta categoria. Segundo Sousa et al. (2021) muitos cuidadores encontram na fé um mecanismo para alívio de suas tensões, sendo as convicções religiosas e as crenças relacionadas à fé apontadas como positivas no processo de cuidar.

Foi possível assim, evidenciar que a religião e a religiosidade é o suporte daqueles que vivenciam esse processo de transição para o cuidar. Apesar disso, a compreensão da natureza religiosa e espiritual do ser humano é uma área ainda pouco abordada pelos profissionais da saúde, porém deve ser inserida dentro do cuidado com o paciente e familiar de forma que acolha e respeite as expressões de fé e religiosidade (ANCP, 2012).

A religiosidade é descrita de formas diferentes de acordo com cada religião, assim como o entendimento sobre o que é a morte e como compreendem a finitude. Cada prática religiosa entende a morte e o processo de morrer sobre perspectivas diferentes, a quem diga que *“a morte não é o fim”* (FC 2), e há quem diga que *a morte é uma passagem pra eternidade* (FC 14). Esse entendimento sobre o processo de morte e morrer na perspectiva das religiões apesar de não ser o foco principal do estudo, surgiu como resultados importantes que foram analisados dentro do processo de transição como fatores facilitadores que auxiliam no momento de aceitação e preparação para o luto. Os relatos abaixo, foram transcritos a partir da coleta de dados de familiares cuidadores que seguem diferentes religiões:

*“O nosso conceito é que a morte não é o fim de tudo, nós temos uma esperança. A Bíblia apresenta isso, que os mortos não têm consciência de nada e que existe uma esperança futura para quem morre. É isso que a Bíblia nos apresenta e nós acreditamos nisso, nessa esperança (...). Deus não nos fez para sofrer, nem morrer. Fomos feitos do pó e ao pó voltaremos.”* (FC 2, Testemunha de Jeová).

*“Como eu faço pra responder... É... chegou o tempo né?! É que todo mundo nasce, todo mundo tem o dia de nascer e de morrer. Então é chegado a hora do meu pai. É chegado a hora dele.”* (FC 9, Umbandista)

*“Eu tenho uma rotina muito forte com Deus. Então, quando bate esses momentos em que a gente fica sem noção do que fazer, meio desorientado, é um momento em que eu falo com Deus. É o momento que eu mais rezo, mais oro, e ele vai me dar o discernimento de conseguir seguir, de conseguir fazer o que é certo, de pensar e seguir a vida.”* (FC 12, Católica)

*“E eu conversei ontem com ela. Eu disse "Mana, é Deus. Peça para Deus o que Deus requer na sua vida. Porque se for para você viver, você vai viver." Ela "Eu não quero morrer, eu sou tão jovem..." Eu falei "Olha, mana, o*

*próprio Jesus Cristo morreu jovem. O filho de Deus morreu jovem. Você acha que o pai vai querer que o filho morra? Não! Mas, estava no destino de Jesus Cristo morrer aos 33 anos e ele aceitou. A nossa vida é um sopro. Hoje eu estou aqui com você, amanhã eu posso não estar mais. Posso morrer primeiro que você. Então, eu não sei. A gente não pode ter medo da morte. A morte é só uma passagem para a eternidade". (FC 14, Evangélica)*

A morte segundo Lima et al. (2017), integra o desenvolvimento humano no seu ciclo vital, uma realidade, que não se pode fugir, pois ela estará presente algum dia na vida de todos. Dessa forma, o tema morte, que embora presente no cotidiano dos profissionais de enfermagem, ainda é pouco debatido dentro dos processos de formação.

Tais resultados mostram ainda que a apesar da morte e o processo de morrer ocasionar medos, angústias, e ansiedades nos familiares cuidadores, as formas de lidar com ela podem ser diversas. Para Maffei et al. (2019) em se tratando de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, a iminência da finitude da vida e o medo associado, podem reforçar a importância da fé nesse processo.

A religiosidade e a crença em Deus, que foram constantemente citadas dentro das falas dos participantes, sejam pelo desejo de melhora do ente cuidado, pela esperança de cura ou pelo desejo do alívio do sofrimento, são vistas assim como principais estratégias de enfrentamento pelos familiares cuidadores, podendo passar por esse processo de uma forma menos dolorosa. Nesse sentido, é necessário considerar o entendimento acerca dos estágios do luto e dos aspectos relacionados a religiosidade e espiritualidade para promover o suporte ao paciente e a família, o que, certamente, poderá ser abordagem de investigações futuras dentro do campo da Enfermagem.

Em vista disso, ao adentrarmos na temática dos cuidados paliativos, frente a religiosidade e o luto, diversas reflexões são necessárias aos profissionais de saúde, onde a comunicação com o repasse de informações, o fortalecimento do vínculo entre equipe/paciente/família, a empatia e o respeito são fundamentais para o exercício de uma assistência de qualidade, no intuito de promover assim uma transição saudável para os familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, que vivenciam o processo de morte e morrer.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As experiências aqui expressadas evidenciaram a ressignificação de papéis dos familiares enquanto cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, uma análise realizada a partir do modelo teórico de Afaf Meleis, compreendendo como realizam esse cuidado e vivenciam a transição para o papel de cuidador. O conhecimento de tais experiências se mostrou necessário para a compreensão dos fatores que possibilitam uma transição saudável e que possam influenciar positivamente no exercício do cuidar, além disso, reconhecer os fatores inibidores do processo de transição foram essenciais para que se possa realizar uma assistência voltada a sanar ou para amenizar tais dificuldades.

Ao experienciar uma transição para o papel de cuidador de um paciente oncológico em cuidados paliativos, os familiares se deparam com sentimentos como medo, angústia e sofrimento. No momento que recebem o diagnóstico do câncer de um ente querido, doença considerada grave e cheias de tabus e crenças sociais, os familiares encontram-se fragilizados e após o choque inicial, encaram a realidade de vivenciar o novo papel como familiares cuidadores, e nesse momento surgem as mudanças na dinâmica familiar e a necessidade de uma readaptação do papel na sociedade. Tais mudanças são distintamente vivenciadas por cada familiar, assim como nos participantes do presente estudo, alguns abandonam seus empregos para se dedicar ao cuidado, outros ao mudar de residência deixam filhos e cônjuges, dada a necessidade de permanecer ao lado de seus familiares adoecidos por um longo período ao passo que os sintomas vão avançando, do mesmo modo quando há a iminência da morte o desejo de permanecer ao lado dos pacientes são tidos como fator chave para o exercício do cuidado, o que favorece ainda o fortalecimento do vínculo entre familiar cuidador e paciente, expressados por sentimentos de gratidão, amor e afeto.

A transição saudável foi possível devido ao papel importante das equipes de saúde, por meio das orientações e informações referentes ao cuidado. Deste modo, o profissional de saúde, em especial o enfermeiro, necessita compreender as experiências dos cuidadores frente às inúmeras situações vivenciadas em sua trajetória no cuidado.

Por outro lado, considera-se que uma transição saudável é caracterizada não só pelos indicadores de resultado (domínio de novas competências e a reformulação da identidade), mas também pelos indicadores de processo, os quais foram abordados na segunda categoria deste estudo, sobre o sentir-se situado, sentir-se conectado, interagindo, e quanto ao desenvolvimento de confiança e enfrentamento, onde a relação de vínculo com a equipe, interação e o

desenvolvimento de confiança se constituem como aspectos positivos dentro do processo de transição para os familiares cuidadores aqui entrevistados.

Para tanto, devem ser pensadas estratégias que possibilitem envolvimento do familiar dentro da assistência, por intermédio da educação em saúde, fortalecimento de vínculo e comunicação efetiva, para que este possa realizar um cuidado com mais segurança e qualidade. Nesse sentido, reforça-se a necessidade da inclusão da família dentro do plano de cuidados, com foco em ações humanizadas e de promoção da saúde, assim como a elaboração de estratégias que favoreçam o autocuidado do familiar cuidador, com o objetivo ainda de minimizar a sobrecarga, os desgastes psicológicos e a baixa autoestima, evitando-se assim uma espécie de luto complicado, que é a intensificação do luto após a perda desse ente querido.

Em relação as intervenções/terapêuticas de enfermagem no presente estudo, apresentam-se de certa forma escassas, o que claramente influencia na aquisição de novas habilidades e identidade para o domínio do novo papel. Diante dessa perspectiva, as terapêuticas de Enfermagem precisam ser melhor trabalhadas buscando proporcionar uma transição saudável aos familiares cuidadores, tendo compreensão das principais necessidades destes, e dos fatores determinantes no processo de transição, para que desta forma, possam realizar o planejamento de intervenções apropriadas para prevenir uma transição no contexto de vulnerabilidade desses cuidadores, sabendo que ao implementar tais ações no momento correto, mais rapidamente os familiares cuidadores poderão adquirir habilidades de cuidado, permitindo que os familiares cuidadores vivenciem um processo de transição saudável.

O reconhecimento de estratégias de enfrentamento como a religiosidade, necessitam ainda ser melhor compreendidas pelos profissionais de saúde, e carece de maior aperfeiçoamento da equipe multidisciplinar acerca dessa temática, uma vez que foi perceptível durante o processo de coleta de dados que tais aspectos não foram abordados na sua totalidade com os familiares cuidadores. O respeito as crenças, expressados através da espiritualidade e religiosidade, constitui além de uma das premissas dos Cuidados Paliativos, uma possibilidade de fortalecimento de vínculo entre profissional/família/paciente.

Há de se considerar, porém, que a formação dos profissionais de saúde ainda é insuficiente quanto à espiritualidade e religiosidade, necessitando desta forma da implementação de projetos políticos pedagógicos com uma abordagem crítica e reflexiva, de temáticas voltadas a estes temas, buscando melhorias progressivas no processo formativo em saúde, com vistas a um cuidado integral. Onde, a teoria e a prática possam proporcionar a estes profissionais a capacidade de reconhecer e de intervir positivamente dentro da abordagem dos cuidados paliativos, religiosidade e o luto, no contexto hospitalar.

Do mesmo modo, a utilização do modelo da Teoria das Transições para auxiliar na análise dos dados aqui encontrados, foi de fundamental importância para auxiliar e orientar as ações de enfermagem no processo de transição dos familiares ao exercer o papel de cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, através de uma visão ampla de como esses familiares vivenciam o processo de cuidar diante do diagnóstico de uma doença grave e ameaçadora como o câncer, considerando ainda os fatores que facilitam e inibem essa transição, compreendendo as questões pessoais de cada FC e as relacionadas a comunidade e sociedade onde este está inserido.

Por fim, quanto as limitações do estudo estão relacionadas ao número reduzido da amostra, inferior ao que se estimou no início da pesquisa. Porém, o principal motivo se deu devido as clínicas receberem não apenas pacientes no contexto dos cuidados paliativos, e no período de coleta de dados, estarem com um número reduzido de pacientes, logo com um número menor de familiares cuidadores, como apenas estes cumpriam os critérios de seleção, aos quais foram abordados na totalidade, apenas 15 familiares cuidadores aceitaram participar do estudo. Tais fatos podem restringir a possibilidade de generalização dos resultados. Além disto, a busca por artigos a respeito da temática é complexa, visto que poucos artigos abordam a temática do processo de transição de familiares ao exercer o cuidado de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, com base em modelos teóricos, sendo assim o reconhecimento da importância desta pesquisa é notório. Estas limitações, enfatizam a necessidade da realização de novos estudos que contemplem e aprimorem outras dimensões do cuidado realizado pelos cuidadores, além de estudos envolvendo as intervenções de enfermagem que possam orientar o cuidado seguro, humanizado e de qualidade.

Para a prática de Enfermagem no ambiente hospitalar, este estudo contribuirá com dados importantes que poderão auxiliar na identificação dos fatores facilitadores e inibidores do processo de transição e dos padrões de resposta que indiquem situações de vulnerabilidade ou de transição saudável, para que desta forma possa-se trabalhar as terapêuticas/intervenções de enfermagem mais adequadamente. Além disso, o conhecimento das Teorias de Enfermagem e suas aplicabilidades na prática assistencial, como o modelo da Teoria das Transições, utilizado nesta pesquisa, poderá subsidiar debates na comunidade científica, podendo auxiliar no desenvolvimento de um cuidado de enfermagem mais efetivo, focado nas necessidades do paciente e de seus familiares, considerando-os como uma unidade de cuidado.

## REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de cuidados paliativos**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2012.

AHUMADA, C. A.; ALCOCER, E. C. P.; JIMENEZ, N. N. V. Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. **Rev Cubana Salud Pública [online]**. v. 46, n. 1, e1463, 2020.

AIRES, M.; FUHRMANN, A. C.; MOCELLIN, D.; DAL PIZZOL, F. L. F.; SPONCHIADO, L. F.; MARCHEZAN, C. R.; BIERHALS, C. C. B. K.; DAY, C. B.; SANTOS, N. O.; PASKULIN, L. M. G. Sobrecarga de cuidadores informais de idosos dependentes na comunidade em municípios de pequeno porte. **Rev Gaúcha Enferm**. v. 41(esp), e20190156, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190156>. Acesso em: 28 jul. 2022.

ANDRADE, M. M. **Introdução à metodologia do trabalho científico**. São Paulo (SP): Atlas; 1997.

ARAÚJO, B. N.; CANTELE, A. MINGOTTI, A. C. G. Acolhimento do enfermeiro aos familiares de portadores de câncer: a percepção do familiar. **Revista Saúde e Desenvolvimento**. v.11, n. 9, 2017.

ARRUDA, C. P.; GOMES, G. C.; NICOLETTI, M. C.; TAROUCO, V. S.; COSTA, C. C. S. S.; & GREHS, A. N. Enfrentamento da internação hospitalar do paciente adulto pelo familiar cuidador. **Rev. Enferm. UFSM**, v. 9, e47, p. 1-19, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.5902/2179769233506>. Acesso em: 18 jul. 2022.

BARBOSA, R. P. S.; BATISTA, J. B. V.; SANTOS, B. M. P. et al. Paciente com câncer na fase final de vida em cuidados paliativos: vivência do cuidador familiar. **Rev Fun Care Online**. v. 12, p. 696-702, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcf.v12.9455>. Acesso em 24 out. 2021.

BASTOS, R. A.; LAMB, F. A.; QUINTANA, A. M.; BECK, C. L.; CARNEVALE, F. Vivências dos enfermeiros frente ao processo de morrer: uma metassíntese qualitativa. **Rev Port Enferm Saude Mental**, n. 17, p. 58-64, 2017.

BILGIN, A.; OZDEMIR, L. Interventions to improve the preparedness to care for family caregivers of cancer patients: a systematic review and meta-analysis. **Cancer Nursing**, v. 45, n. 3, p. 689-705, 2022.

BLANC, L. O.; SILVEIRA, L. M. de O. B.; PINTO, S. P. Compreendendo as experiências vividas pelos familiares cuidadores frente ao paciente oncológico. **Pensando fam.**, Porto Alegre, v. 20, n. 2, p. 132-148, dez. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **A situação do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2006.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. – Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 64 p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 874/ GM, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 17 maio 2013, Seção 1, p.129-132.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 24 maio 2016. Seção 1. p. 44-46.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. **Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>. Acesso em: 15 dez 2020.

BROOME, M. E. Integrative literature reviews for the development of concepts. In: RODGERS, B. L.; CASTRO, A. A. **Revisão sistemática e metanálise**. 2006.

CARDOSO, E. A. O.; GARCIA, J. T.; MOTA, M. G. M.; LOTÉRIO, L. S.; SANTOS, M. A. Luto antecipatório/preparatório em pacientes com câncer: análise da produção científica. **Revista da SPAGESP**, v. 19, n. 2, p. 110-122, 2018.

CARMO, M. M. L.; MENDONÇA, E. T.; OLIVEIRA, D. M.; COELHO PAIVA, A. C. P.; ANDRADE, J. V.; LINS, A. L. R. Impactos do cuidar de pessoas com câncer na vida do cuidador e dinâmica familiar. **Revista Cubana de Enfermagem**, v. 37, n. 2, e3679, 2021. Disponível em: <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v37n2/1561-2961-enf-37-02-e3679.pdf>. Acesso em: 29 jun. 2022.

CARVALHO, B.; OLIVEIRA, S. VALENTE, L. O cuidador no ambiente hospitalar: uma revisão integrativa. **Revista Uruguaya de Enfermería**, v. 15, n. 1, p. 1-17, 2020.

COPPETTI, L. C.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O.; ANDOLHE, R.; SILVA, L. M. C.; DAPPER, S. N.; NORO, E. Caring ability, burden, stress and coping of family caregivers of



people in cancer treatment. **Rev Bras Enferm.** v. 72, n. 6, p. 1541-6, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0605>. Acesso em: 24 out. 2021.

COPPETTI, L. C.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O.; ANDOLHE, R.; GUTIÉRREZ, M. G. R.; DAPPER, S. N.; SIQUEIRA, F. D. Caring ability of family caregivers of patients on cancer treatment: associated factors. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.** v. 26, e3048, 2018.

CUNHA, A. S.; PITOMBEIRA, J. S.; PANZETTI, T. M. N. Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores. **J. Health Biol Sci.** v. 6, n. 4, p. 383-390, 2018.

ESPÍNDOLA, A. V.; QUINTANA, A. M.; FARIAS, C. P.; MÜNCHEN, M. A. B. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. **Rev. Bioét.** v. 26, n. 3, jul./set. 2018.

EUGENIO, A. P. L.; SAVARIS, L. E. A vivência de cuidadores/as de doentes de câncer: impactos, desafios e estratégias de enfrentamento. **R. Saúde Públ. Paraná.** v. 4, n. 3, p. 115-131, 2021.

FEIJÓ, A. M.; SANTOS, B. P. D.; SCHWARTZ, E.; FERNANDES, A. J. F.; LUTZ, T.; LINCK, C. L. Família: principal vínculo apoiador do homem com câncer. **Enfermagem Revista,** v. 21, n. 2, 2018.

FERNANDES, C. S.; ANGELO, M. Family caregivers: what do they need? An integrative review. **Ver Esc Enferm USP,** São Paulo, v. 50, n. 4, p. 675-682, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>.

FERREIRA, C. L. A. P. Processo de luto e a humanização da morte: a importância dos cuidados paliativos no contexto da COVID-19. **Rev. Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação.** São Paulo, v. 7, n. 6, p. 711-24 2021.

FERREIRA, M. L. S. M.; MUTRO, M. E.; CONDE, C. R. C.; MARIN, M. J. S.; MENEGUIN, S.; MAZZETTO, F. M. C. Ser cuidador de familiar com câncer. **Ciencia y Enfermería,** v. 24, n. 6, 2018.

FERREIRA, B. A. L. S.; GOMES, T. J. B.; BAIXINHO, C. R. S. L.; FERREIRA, O. M. R. Transitional care to caregivers of dependent older people: an integrative literature review. **Rev Bras Enferm.** v. 73, Suppl 3, e20200394, 2020.

FIGUEIREDO, M. H.; GONÇALVES, E.; MARQUES, E.; VITOR, C.; MURTEIRO, A.; LEBREIRO, M.; REGO, R. Estratégias de coping na família da pessoa portadora de esclerose múltipla. **Suplemento digital Rev ROL Enferm.** v. 43, n. 1, p. 124-128, 2020.

FIGUEIREDO, T.; SILVA, A. P.; SILVA, R. M. R.; SILVA, J. J.; SILVA, C. S. O.; ALCÂNTARA, D. D. F.; SOUZA, L. P. S.; SOUZA, A. A. M. Como posso ajudar?

Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. **ABCS Health Sci.** v. 42, n. 1, p. 34-39, 2017.

FONSECA, J. P. Luto Antecipatório – situações que se vive diante de uma morte anunciada. In F. S. SANTOS (Ed). **Tratado brasileiro sobre perdas e lutos** (pp. 145-154). São Paulo, SP: Atheneu Editora, 2014.

FRANCO, M. H. P. Luto antecipatório em cuidados paliativos. In: FRANCO, M. H. P.; POLIDO, K. K. **Atendimento psicoterapêutico no luto**, São Paulo, pp. 27-35, 2014.

FRANCO, M. H. P.; TINOCO, V. U.; MAZORRA, L. Reflexões sobre os cuidados éticos na pesquisa com enlutados. **Revista M.** v. 2, n. 3, p. 138-151, 2017.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (FIOCRUZ). **A saúde no Brasil em 2030: diretrizes para a prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro.** Fiocruz/Ipea/Ministério da Saúde/Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República. Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 2012, 323 p.

HOSPITAL OPHIR LOYOLA (HOL). **Feira expositiva em alusão ao Dia Mundial dos Cuidados Paliativos.** 2018. Disponível em: <http://www.ophirloyola.pa.gov.br/noticia/ophir-loyola-exp%C3%B5e-servi%C3%A7os-da-cl%C3%ADnica-de-cuidados-paliativos-oncol%C3%B3gicos>. 2018. Acesso em: 14 out 2019.

\_\_\_\_\_. **Pará deve registrar mais de 9,2 mil novos casos de câncer em 2020.** 2020a. Disponível em: <http://www.ophirloyola.pa.gov.br/noticia/par%C3%A1-deve-registrar-mais-de-92-mil-novos-casos-de-c%C3%A2ncer-em-2020>. Acesso em: 11 nov 2020.

\_\_\_\_\_. **Hospital Ophir Loyola completa 108 anos de serviços à saúde pública no Pará.** 2020b. Disponível em: <http://www.ophirloyola.pa.gov.br/noticia/hospital-ophir-loyola-completa-108-anos-de-servi%C3%A7os-%C3%A0-sa%C3%BAde-p%C3%BAblica-no-par%C3%A1>. Acesso em: 20 jul. 2021.

\_\_\_\_\_. **Ambulatório.** 2020c. Disponível em: <http://ophirloyola.pa.gov.br/content/ambulat%C3%B3rio>. Acesso em: 08 dez 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil.** Rio de Janeiro: INCA, 2019.

\_\_\_\_\_. **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer.** – 6. ed. rev. atual. – Rio de Janeiro: INCA, 2020.

KOVÁCS, M. J. Bioética nas questões da vida e da morte. **Psicol USP**, v. 14, n. 2, p. 115-67. 2003.

\_\_\_\_\_. Desenvolvimento da tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. **Paidéia** (Ribeirão Preto), v. 18, n. 41, p. 457-468, 2008.

KLÜBER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 9ª Ed. São Paulo: Martins Fontes. 2009.

\_\_\_\_\_. **A roda da vida**: memórias do viver e do morrer. Rio de Janeiro: Sextante, 1998.

KRISTANTI, M. S.; EFFENDY, C. UTARINI, A.; VERNOOIJ-DASSEN, M.; ENGELS, Y. The experience of family caregivers of patients with cancer in an Asian country: A grounded theory approach. **Palliative Medicine**, v. 33, n. 6, p. 676–684, 2019.

KUSI, G.; BOAMAH MENSAH, A. B.; BOAMAH MENSAH, K.; DZOMEKU, V. M.; APIRIBU, F.; DUODU, P. A. Caregiving motivations and experiences among family caregivers of patients living with advanced breast cancer in Ghana. **PLoS ONE**, v. 15, n. 3, e0229683, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0229683>. Acesso em: 27 out. 2021.

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal, and coping**. New York: Springer Publishing Company; 1984.

LEOPARDI, Maria Tereza. **Metodologia da Pesquisa na Saúde**. Santa Maria, RS: Pallotti, 2002. 294 p.

LIMA, C. P.; MACHADO, M. A. Cuidadores Principais ante a Experiência da Morte: Seus Sentidos e Significados. **Psicol. cienc. prof.** [online]. v.38, n. 1, p.88-101, 2018.

LIMA, R.; BORSATTO, A. Z.; VAZ, D. C.; PIRES, A. C. F.; CYPRIANO, V. P.; FERREIRA, M. A. A morte e o processo de morrer: ainda é preciso conversar sobre isso. **Rev Min Enferm.**, v. 21, e-1040, 2017.

LIMA, L. E. S.; SANTANA, M. E.; CORREA JÚNIOR, A. J. S.; VASCONCELOS, E. V. Juntos resistimos, separados caímos: vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Rev. pesqui. cuid. fundam.** (Online), v. 11, n. 4, p. 931-936, 2019.

LIMA, S. F.; SILVA, R. G. M.; SILVA, V. S. C.; PASKLAN, A. N. P.; REIS, L. M. C. B.; SILVA, U. C. Representações sociais sobre o câncer entre familiares de pacientes em tratamento oncológico. **REME – Rev Min Enferm.** v. 20, e967, 2016.

MAFFEI, B.; ARRIEIRA, I. C. O.; FERREIRA, R. A.; CARDOSO, D. H. Estratégias de enfrentamento de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 21, n. 3, p. 282-302, 2019.

MELEIS, A. I. **Transitions theory: middle range and situation-specific theories in research and nursing practice.** New York: Springer, 2010.

\_\_\_\_\_. **Theoretical nursing: development and progress.** 5th ed. Pennsylvania: Lippincott Williams & Wilkins; 2012.

\_\_\_\_\_. Facilitando e gerenciando transições: um imperativo para um atendimento de qualidade. **Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo**, v. 21, n. 1, 2019.

MELEIS, A. I.; SAWYER, L. M.; IM, E. O., HILFINGER, M. D.; SCHUMACHER, K. Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. **Advances in Nursing Science**. v. 23, n. 1, p. 12-28, 2000.

MELEIS, A. I.; SAWYER, L. M.; IM, E.; MESSIAS, D. K. H.; SCHUMACHER, K. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. IN: MELEIS, A. I. **Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice.** New York: *Springer Publishing Company*, LLC. 2010.

MELO, R.; RUA, M.; SANTOS, C.; NOVAIS, S.; MOTA, L.; PRÍNCIPE, F.; SILVA, M. Intervenção de enfermagem e *coping* na transição para cuidador familiar. **Revista de Investigação & Inovação em Saúde**, v. 4, n. 1, p. 61-73, 2021.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVAO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008.

MINAYO, M. C. S. Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 1, p. 7-15, 2021.

MORRIS, S. E.; SANNES, T. S. Bereavement care for family caregivers of neuro-oncology Patients. **Ann Palliat Med**, v. 10, n. 1, p. 953-963, 2021.

MOTA, R. T.; MARTINS, E. F.; VIEIRA, M. A. COSTA, S. M. Percurso assistencial de pacientes convivendo com câncer de pulmão. **Rev. Bioét.** v. 29, n. 2, 2021.

NUNES, D. P. et al. Cuidadores de idosos e tensão excessiva associada ao cuidado: evidências do Estudo SABE. **Revista Brasileira de Epidemiologia [online]**, v. 21, n. Suppl 02, e180020, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1980-549720180020.supl.2>>. Acesso em: 25 jun. 2022.

OLIVEIRA, M. B. P.; SOUZA, N. R.; BUSHATSKY, M.; DÂMASO, B. F. R.; BEZERRA, D. M.; BRITO, J. A. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. **Esc Anna Nery**, v. 21, n. 2, e20170030, 2017.

OLIVEIRA, J. M.; REIS, J. B.; SILVA, R. A. Busca por cuidado oncológico: percepção de pacientes e familiares. **Rev enferm UFPE on line.**, v. 12, n. 4, p. 938-46, 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Relato de alívio da dor oncológica e cuidados paliativos**. Genebra: OMS; 1990.

\_\_\_\_\_. **Definição da OMS de cuidados paliativos**. Genebra: OMS; 2015. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE (OPAS). Brasil. **Folha informativa – Câncer**. Atualizada em outubro de 2020. Disponível em: [https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5588:folha-informativa-cancer&Itemid=1094](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5588:folha-informativa-cancer&Itemid=1094). Acesso em: 16 dez. 2021.

\_\_\_\_\_. **OPAS pede garantia de diagnóstico e tratamento do câncer, segunda causa de morte nas Américas**. 2021. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/2-2-2021-opas-pede-garantia-diagnostico-e-tratamento-do-cancer-segunda-caoa-morte-nas>. Acesso em 05 mar 2021.

PEREIRA, S. M.; PIRES, E. F. As experiências de perdas e luto na contemporaneidade: um estudo bibliográfico. **Rev educação**. v. 13, n. 1, p. 200-218, 2018.

PESSALACIA, J. D. R.; SILVA, A. E.; ARAÚJO, D. H. Q. et al. Experiências de cuidadores nos cuidados paliativos e redes de suporte. **Rev enferm. UFPE on line.**, Recife, v. 12, n. 11, p. 2916-22, 2018.

POTTER, P. A; PERRY, A. G. **Fundamentos de enfermagem**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013. 8ª ed.

RIBEIRO, W. A.; FASSARELLA, B. P. A.; DE MORAIS, M. C.; SOUZA, D. M. S.; COUTO, C. S.; MARTINS, L. M.; SOUZA, J. L. R.; SANTOS, J. A. M. O enfermeiro e a implementação do cuidado ao familiar do cliente com câncer. **Revista PróUniverSUS**. v. 10, n. 1, p. 86- 91, 2019.

ROCHA, E. M.; PAES, A.; STHAL, G. M.; SUZA, A. Cuidados Paliativos: Cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos. **Clin Biomed Res.**, v. 39, n. 1, 2019.

RODENBACH et al. When chemotherapy fails: Emotionally charged experiences faced by family caregivers of patients with advanced cancer. **Patient Educ Couns**. v. 102, n. 5, p. 909–915, 2019. doi:10.1016/j.pec.2018.12.014.

RODRIGUES, D. M. V.; ABRAHÃO, A. L.; LIMA, F. L. T. Do começo ao fim, caminhos que segui: itinerarções no cuidado paliativo oncológico. **Saúde em Debate**, v. 44, n. 125, p. 349-361, 2020.

SARTÔR, S.F; MERCÊS, N. N. A.; TORREALBA, M. N. R. Significados de la muerte para adultos con câncer atendidos en un hospital oncológico de Brasil. **Enfermería actual**, n. 42, 2022.

SAUNDERS, C. "The care of the dying patient and his family", **Contact**, v. 38, 1972, p. 12-18.

\_\_\_\_\_. **Foreword**. In: D. Doyle, G. Hanks, N. Chernyk, K. Calman, (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (3a ed., pp. 17-20). Oxford: Oxford University. 2004.

\_\_\_\_\_. **“Velad Connigo”**. Inspiración para una vida en Cuidados Paliativos. IAHP Press: Primera Edición en Castellano, 2011.

SCHUMACHER, K. L.; MELEIS, A. I. Transitions: A central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, v. 26, n. 2, p.119–127, 1994. IN: MELEIS, A. **Transitions Theory: Middle range and situation-specific theories in research and nursing practice**. New York: Springer Publishing Company. 2010. p. 38-51.

SILVA, S. M. A. Os Cuidados ao Fim da Vida no Contexto dos Cuidados Paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 62, n. 3, p. 253-257, 2016.

SILVA, F. C. N.; ARBOIT. E. L.; MENEZES, L. P. Enfrentamento de mulheres diante do tratamento oncológico e da mastectomia como repercussão do câncer de mama. **Rev Fun Care Online**, v. 12, p. 357-363, 2020.

SILVA, C. L. N.; MELO, T. C. L. “Quem de novo não morre, de velho não escapa”: uma pesquisa bibliográfica acerca das publicações em tanatologia no período de 2012 a 2017 no Brasil. **Cadernos de graduação – Ciências Humanas e Sociais**, v. 4, n. 3, p. 173-186, 2018.

SILVA, C. P.; SANTOS, A. T. C.; SILVA, R. P.; ANDRADE, J. D.; ALMEIDA, L. M. Significado dos cuidados paliativos para a qualidade da sobrevivência do paciente oncológico. **Rev Bras Cancerol**. v. 62, n. 3, p. 225-35, 2016.

SILVA, R. S.; OLIVEIRA, E. S. A.; OLIVEIRA, J. F.; MARIA OLIVIA SOBRAL FRAGA MEDEIROS, M. O. S. F.; MEIRA, M. V.; MARINHO, C. L. A. Perspectiva de la familia / cuidador sobre el dolor crónico en pacientes con cuidados Paliativos. **Revista Enfermería Actual**, n. 38, 2020.

SILVA, W. B.; BARBOZA, M. T. V.; CALADO, R. S. F.; VASCONCELOS, J. L. A.; CARVALHO, M. V. G. Vivência da espiritualidade em mulheres diagnosticadas com câncer de mama. **Rev enferm UFPE on line**, v. 13, e241325, 2019.

SIQUEIRA, F. D.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O.; ANDOLHE, R.; ZANINI, R. R.; SANTOS, E. B.; DAPPER, S. N. Caring ability of urban and rural family caregivers: association with overburden, stress and coping. **Rev Esc Enferm USP**. 2021;55:e03672, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2019019103672>. Acesso em: 24 out. 2021.

SIQUEIRA, J.; ZILLI, F.; GRIEBELER, S. Profissionais de saúde e o processo de morte e morrer dos pacientes: uma revisão integrativa. **pers. bioét.** v. 22, n. 2, p. 288-302, 2018.

SOUSA, G. S.; SILVA, R. M.; SANTOS REINALDO, A. M.; SOARES, S. M.; GUTIERREZ, D. M. D. FIGUEIREDO, M. L. F. “A gente não é de ferro”: Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 1, p. 27-36, 2021.

SOUZA, T. M.; JUNQUEIRA, L. C. F. **Cuidados Paliativos**. Brasília: SE/UNA-SUS, 2017. Livro digital. Disponível em: [https://telessaude.hc.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/07/CUIDADOS-PALIATIVOS\\_LIVRO.pdf](https://telessaude.hc.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/07/CUIDADOS-PALIATIVOS_LIVRO.pdf). Acesso em: 10 abr 2020.

TAVARES, C. Q.; VALENTE, T. C. O.; CAVALCANTI, A. P. R.; CARMOS, H. O. Espiritualidade, religiosidade e saúde: velhos debates, novas perspectivas. **Interações**, v. 11, n. 20, p. 85-97, 2016.

TEIXEIRA, L. A.; FONSECA, C. O. **De Doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007. 172 p.

ZENG, Q.; LING, D.; CHEN, W.; LIAO, Y.; AN, R.; ELE, L. Family caregivers' experiences of caring for patients with head and neck cancer: a systematic review and metasynthesis of qualitative studies. **Cancer Nursing**, v. 00, n. 00, 2022. Disponível em: [https://journals.lww.com/cancernursingonline/Fulltext/9900/Family\\_Caregivers\\_\\_Experiences\\_of\\_Caring\\_for.23.aspx](https://journals.lww.com/cancernursingonline/Fulltext/9900/Family_Caregivers__Experiences_of_Caring_for.23.aspx). Acesso em: 20 set 2022.

WAKIUCHI, J.; OLIVEIRA, D. C.; MARCON, S. S.; OLIVEIRA, M. L. F.; SALES, C. A. Meanings and dimensions of cancer by sick people – a structural analysis of social representations. **Rev Esc Enferm USP**. v. 54, e03504, 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Worldwide Palliative Care Alliance**. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life, 2014. Disponível em: [https://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf). Acesso em: 20 jul 2020.

\_\_\_\_\_. **Guide to cancer early diagnosis**. World Health Organization. 2017. 48 p. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/254500>. Acesso em: 13 dez 2021.

## ANEXO A

UFPA - INSTITUTO DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
PARÁ



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** EXPERIÊNCIAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS À LUZ DA TEORIA DE MELEIS

**Pesquisador:** ANA CAROLINA DE SOUSA GOMES

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 55761522.0.0000.0018

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

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 5.396.888

**Apresentação do Projeto:**

O diagnóstico de câncer mobiliza nos pacientes e seus familiares sentimentos positivos e negativos que precisam ser compreendidos pelos profissionais de saúde. Sendo assim, as famílias, por sua vez são incluídas no processo de cuidar, como forma de adaptá-las às situações relacionadas ao adoecimento e à terminalidade, para que também possam dar o adequado suporte a seus doentes. Nesse momento, os familiares vivenciam uma transição para um novo papel, como familiar cuidador. Diante de tais considerações, e da relevância dessa temática no campo da enfermagem, a Teoria das Transições de Afaf Ibrahim Meleis foi selecionada como fundamentação teórica para o presente estudo. Tendo como objetivo geral, compreender as experiências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos frente ao processo de morte e morrer, à luz da teoria das transições de Afaf Meleis. E como objetivos específicos: analisar as experiências no processo de transição do familiar de pacientes oncológicos ao exercer o papel de cuidador; descrever os fatores facilitadores e inibidores da transição no processo de cuidar do paciente oncológico; conhecer como os familiares cuidadores vivenciam o luto e suas fases durante o processo de cuidar de um paciente oncológico; descrever o conhecimento de familiares cuidadores acerca da terminalidade da vida. Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa. E será realizado na Clínica de Cuidados Paliativos (CCPO) 1 e 2 do Hospital Ophir Loyola (HOL). A população do estudo será constituída por familiares cuidadores de pacientes oncológicos em

**Endereço:** Rua Augusto Corrêa nº 01- Campus do Guamá ,UFPA- Faculdade de Enfermagem do ICS - sala 13 - 2º and.

**Bairro:** Guamá

**CEP:** 66.075-110

**UF:** PA

**Município:** BELEM

**Telefone:** (91)3201-7735

**Fax:** (91)3201-8028

**E-mail:** cepccs@ufpa.br



UFPA - INSTITUTO DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
PARÁ



Continuação do Parecer: 5.396.888

tratamento nas referidas clínicas, com idade superior a 18 anos, que possuam laços consanguíneos, de afeto e/ou amizade com o paciente, independente do grau de parentesco, que estejam em condições físicas, emocionais e psicológicas para responder aos questionamentos, e que aceitem participar voluntariamente do estudo após assinatura dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A análise de dados dar-se-á por meio da Análise Temática (AT) de Braun e Clarke, uma técnica de análise qualitativa composta de seis fases. Espera-se com este estudo um aumento significativo do conhecimento sobre a experiência do familiar cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, gerando e estimulando debates na comunidade científica acerca da temática, assim como poderá servir de subsídio para o planejamento de intervenções de enfermagem para as terapêuticas no processo de morte e morrer, bem como no luto dos familiares cuidadores.

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

Compreender as experiências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, à luz da teoria das transições de Afaf Meleis.

Objetivo Secundário:

Analisar as experiências no processo de transição do familiar de pacientes em cuidados paliativos oncológicos ao exercer o papel de cuidador; Descrever os fatores facilitadores e inibidores da transição no processo de cuidar do paciente oncológico; Conhecer como os familiares cuidadores vivenciam o luto e suas fases durante o processo de cuidar de um paciente oncológico.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

A pesquisa apresenta riscos mínimos como cansaço, desconforto pelo tempo gasto no decorrer da entrevista, e ao relembrar algumas experiências vividas, além de riscos mínimos de quebra de sigilo que serão minimizados por meio do emprego dos aspectos éticos e medidas mitigadoras para evitar a exposição dos participantes, observando ainda que a pesquisa irá prever procedimentos que assegurem a confidencialidade e a privacidade dos participantes; a necessidade de aprovação o projeto de pesquisa pela plataforma Brasil e pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará e do Hospital Ophir Loyola (HOL); além da assinatura do TCLE em duas vias, como meio de

redução dos riscos as participantes. Ao final da pesquisa os dados coletados ficarão sob a guarda do pesquisador e arquivadas, e serão descartados após cinco anos. Para minimizar a exposição

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

**UFPA - INSTITUTO DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
PARÁ**



Continuação do Parecer: 5.396.888

dos participantes e reduzir possíveis constrangimentos gerados pelas perguntas componentes do roteiro da entrevista, iremos solicitar para as chefias das unidades uma sala reservada para conduzir as entrevistas, além disso os participantes serão informados que poderão negar-se a responder a qualquer uma das perguntas, assim como podem cancelar sua participação em qualquer momento durante a entrevista, ou até mesmo, caso os pesquisadores percebam alguma característica de constrangimento ou desgaste emocional, comprometem-se a parar a entrevista. Para manter o anonimato do familiar cuidador empregaremos o uso do sistema alfanumérico sendo que FC (Familiar Cuidador)FC1, FC2, FC3..., e assim sucessivamente.

**Benefícios:**

Esse estudo possibilitará um aumento significativo do conhecimento sobre as experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. A compreensão dessas experiências poderá promover e estimular debates na comunidade científica acerca da temática, assim como poderá servir de subsídio para o planejamento de intervenções de enfermagem no processo de cuidar, auxiliando na busca pela melhoria da prática assistencial ao considerar a família e o paciente como uma unidade de cuidado, bem como no luto dos familiares cuidadores decorrentes do processo de finitude.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O protocolo encaminhado dispõe de metodologia e critérios definidos conforme resolução 466/12 do CNS/MS. Trata ainda em resolver pendências citadas no parecer nº5.268.952, que depois de analisado por este colegiado entende-se como pendências resolvidas e aceitas.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os termos apresentados, nesta versão, contemplam os sugeridos pelo sistema CE/CONEP.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

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

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES BÁSICAS_DO_PROJETO_1883574.pdf	07/03/2022 22:57:07		Aceito
Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_5268952.pdf	07/03/2022 22:56:44	ANA CAROLINA DE SOUSA GOMES	Aceito

**Endereço:** Rua Augusto Corrêa nº 01- Campus do Guamá ,UFPA- Faculdade de Enfermagem do ICS - sala 13 - 2º and.

**Bairro:** Guamá **CEP:** 66.075-110

**UF:** PA **Município:** BELEM

**Telefone:** (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028 **E-mail:** cepccs@ufpa.br

**UFPA - INSTITUTO DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
PARÁ**



Continuação do Parecer: 5.396.888

Outros	Declaracao_Nao_Iniciacao_Pesquisa.pdf	07/03/2022 22:55:25	ANA CAROLINA DE SOUSA GOMES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_PPGENF_UFPA_2.docx	07/03/2022 22:48:41	ANA CAROLINA DE SOUSA GOMES	Aceito
Outros	CARTA_DE_ENCAMINHAMENTO.pdf	07/03/2022 22:46:54	ANA CAROLINA DE SOUSA GOMES	Aceito
Outros	Cronograma_Atualizado.pdf	07/03/2022 22:46:26	ANA CAROLINA DE SOUSA GOMES	Aceito
Outros	Roteiro_de_Entrevista.pdf	07/03/2022 22:46:01	ANA CAROLINA DE SOUSA GOMES	Aceito
Declaração de concordância	Aceite_Coparticipante_HOL.pdf	08/02/2022 11:40:47	ANA CAROLINA DE SOUSA GOMES	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TERMO_DE_COMPROMISSO_DO_PESQUISADOR.pdf	08/02/2022 11:35:41	ANA CAROLINA DE SOUSA GOMES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_2.pdf	08/02/2022 11:34:45	ANA CAROLINA DE SOUSA GOMES	Aceito
Outros	TERMO_DE_ACEITE_DO_ORIENTADOR.pdf	05/02/2022 21:11:03	ANA CAROLINA DE SOUSA GOMES	Aceito
Outros	isencao_de_onus_financeiro.pdf	05/02/2022 21:06:06	ANA CAROLINA DE SOUSA GOMES	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	21/01/2022 19:56:31	ANA CAROLINA DE SOUSA GOMES	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

BELEM, 09 de Maio de 2022

**Assinado por:  
Wallace Raimundo Araujo dos Santos  
(Coordenador(a))**

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

## ANEXO B

HOSPITAL OPHIR LOYOLA -  
HOL



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

Elaborado pela Instituição Coparticipante

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** EXPERIÊNCIAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS À LUZ DA TEORIA DE MELEIS

**Pesquisador:** ANA CAROLINA DE SOUSA GOMES

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 55761522.0.3001.5550

**Instituição Proponente:** Hospital Ophir Loyola

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 5.460.882

**Apresentação do Projeto:**

O diagnóstico de câncer mobiliza nos pacientes e seus familiares sentimentos positivos e negativos que precisam ser compreendidos pelos profissionais de saúde. Sendo assim, as famílias, por sua vez são incluídas no processo de cuidar, como forma de adaptá-las às situações relacionadas ao adoecimento e à terminalidade, para que também possam dar o adequado suporte a seus doentes. Nesse momento, os familiares vivenciam uma transição para um novo papel, como familiar cuidador. Diante de tais considerações, e da relevância dessa temática no campo da enfermagem, a Teoria das Transições de Afaf Ibrahim Meleis foi selecionada como fundamentação teórica para o presente estudo. Tendo como objetivo geral, compreender as experiências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos frente ao processo de morte e morrer, à luz da teoria das transições de Afaf Meleis.

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa. E será realizado na Clínica de Cuidados Paliativos (CCPO) 1 e 2 do Hospital Ophir Loyola (HOL). A população do estudo será constituída por familiares cuidadores de pacientes oncológicos em tratamento nas referidas clínicas, com idade superior a 18 anos, que possuam laços consanguíneos, de afeto e/ou amizade com o paciente, independente do grau de parentesco, que estejam em condições físicas, emocionais e psicológicas para responder aos questionamentos, e que aceitem participar voluntariamente do estudo após assinatura dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A análise de dados será por meio da Análise Temática (AT) de Braun e Clarke.

**Endereço:** Av. Magalhães Barata, n° 992, 1° andar do prédio anexo

**Bairro:** SAO BRAS

**CEP:** 66.063-240

**UF:** PA

**Município:** BELEM

**Telefone:** (91)3265-6619

**E-mail:** cepophirloyola.pa@gmail.com

## HOSPITAL OPHIR LOYOLA - HOL



Continuação do Parecer: 5.460.882

Espera-se com este estudo um aumento significativo do conhecimento sobre a experiência do familiar cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, gerando e estimulando debates na comunidade científica acerca da temática, assim como poderá servir de subsídio para o planejamento de intervenções de enfermagem para as terapêuticas no processo de morte e morrer, bem como no luto dos familiares cuidadores.

### **Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

Compreender as experiências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, à luz da teoria das transições de Afaf Meleis.

Objetivo Secundário:

Analisar as experiências no processo de transição do familiar de pacientes em cuidados paliativos oncológicos ao exercer o papel de cuidador;

Descrever os fatores facilitadores e inibidores da transição no processo de cuidar do paciente oncológico;

Conhecer como os familiares cuidadores vivenciam o luto e suas fases durante o processo de cuidar de um paciente oncológico.

### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

A pesquisa apresenta riscos mínimos como cansaço, desconforto pelo tempo gasto no decorrer da entrevista, e ao relembrar algumas experiências vividas, além de riscos mínimos de quebra de sigilo que serão minimizados por meio do emprego dos aspectos éticos e medidas mitigadoras para evitar a exposição dos participantes, observando ainda que a pesquisa irá prever procedimentos que assegurem a confidencialidade e a privacidade dos participantes; a necessidade de aprovação o projeto de pesquisa pela plataforma Brasil e pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará e do Hospital Ophir Loyola (HOL); além da assinatura do TCLE em duas vias, como meio de

redução dos riscos as participantes. Ao final da pesquisa os dados coletados ficarão sob a guarda do pesquisador e arquivadas, e serão descartados após cinco anos. Para minimizar a exposição

**Endereço:** Av. Magalhães Barata, n° 992, 1° andar do prédio anexo

**Bairro:** SAO BRAS

**CEP:** 66.063-240

**UF:** PA

**Município:** BELEM

**Telefone:** (91)3265-6619

**E-mail:** cepohirloyola.pa@gmail.com

## HOSPITAL OPHIR LOYOLA - HOL



Continuação do Parecer: 5.460.882

dos participantes e reduzir possíveis constrangimentos gerados pelas perguntas componentes do roteiro da entrevista, iremos solicitar para as chefias das unidades uma sala reservada para conduzir as entrevistas, além disso os participantes serão informados que poderão negar-se a responder a qualquer uma das perguntas, assim como podem cancelar sua participação em qualquer momento durante a entrevista, ou até mesmo, caso os pesquisadores percebam alguma característica de constrangimento ou desgaste emocional, comprometem-se a parar a entrevista. Para manter o anonimato do familiar cuidador empregaremos o uso do sistema alfanumérico sendo que FC (Familiar Cuidador)FC1, FC2, FC3..., e assim sucessivamente.

### Benefícios:

Esse estudo possibilitará um aumento significativo do conhecimento sobre as experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. A compreensão dessas experiências poderá promover e estimular debates na comunidade científica acerca da temática, assim como poderá servir de subsídio para o planejamento de intervenções de enfermagem no processo de cuidar, auxiliando na busca pela melhoria da prática assistencial ao considerar a família e o paciente como uma unidade de cuidado, bem como no luto dos familiares cuidadores decorrentes do processo de finitude.

### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo relevante, tendo em vista que os resultados poderão subsidiar informações capazes de facilitar o planejamento de intervenções de enfermagem no processo de cuidar, auxiliando na busca pela melhoria da prática assistencial, bem como melhora na qualidade de vida desse usuário/família, considerando-se os mesmos uma unidade de cuidado. O projeto apresenta intzrodução pertinente, objetivos e considerações bibliográficas com fundamentação teórica petinente e bem elaborada.

### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo apresenta todos os elemnetos essenciais para sua apreciação como: folha de rosto assinada pelo pesquisador responsável e instituição proponente, carta de apresentação ao CEP, instrumeto de coleta de dados (roteiro de entrevista) e TCLE do participante. O currículo do pesquisador encontra-se impresso na plataforma Lattes.

### Recomendações:

Sem recomendações.

**Endereço:** Av. Magalhães Barata, n° 992, 1° andar do prédio anexo

**Bairro:** SAO BRAS

**CEP:** 66.063-240

**UF:** PA

**Município:** BELEM

**Telefone:** (91)3265-6619

**E-mail:** cepophirloyola.pa@gmail.com

## HOSPITAL OPHIR LOYOLA - HOL



Continuação do Parecer: 5.460.882

### Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências/inadequações.

### Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme Res. CNS 466/12, a responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais da pesquisa. Nesse sentido, ressaltamos as seguintes atribuições do pesquisador:

- Em se tratando de projetos a serem desenvolvidos no Hospital Ophir Loyola - HOL, os pesquisadores devem apresentar o parecer de aprovação emitido pelo CEP, junto a Divisão de Pesquisa do HOL, antes de iniciar a pesquisa;
- Desenvolver o projeto conforme delineado;
- Elaborar e apresentar os relatórios parcial (is) e final;
- Apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento;
- Manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda responsabilidade, por um período de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa;
- Encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto e
- Justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

### Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Aceite_Coparticipante_HOL.pdf	10/05/2022 09:50:12	Thais Sassim Rodrigues Correa	Aceito
Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_5268952.pdf	07/03/2022 22:56:44	ANA CAROLINA DE SOUSA GOMES	Aceito
Outros	Declaracao_Nao_Iniciacao_Pesquisa.pdf	07/03/2022 22:55:25	ANA CAROLINA DE SOUSA GOMES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_PPGENF_UFPA_2.docx	07/03/2022 22:48:41	ANA CAROLINA DE SOUSA GOMES	Aceito
Outros	CARTA_DE_ENCAMINHAMENTO.pdf	07/03/2022 22:46:54	ANA CAROLINA DE SOUSA GOMES	Aceito
Outros	Cronograma_Atualizado.pdf	07/03/2022 22:46:26	ANA CAROLINA DE SOUSA GOMES	Aceito
Outros	Roteiro_de_Entrevista.pdf	07/03/2022	ANA CAROLINA DE	Aceito

**Endereço:** Av. Magalhães Barata, n° 992, 1° andar do prédio anexo

**Bairro:** SAO BRAS

**CEP:** 66.063-240

**UF:** PA

**Município:** BELEM

**Telefone:** (91)3265-6619

**E-mail:** cepophirloyola.pa@gmail.com

HOSPITAL OPHIR LOYOLA -  
HOL



Continuação do Parecer: 5.460.882

Outros	Roteiro_de_Entrevista.pdf	22:46:01	SOUSA GOMES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_2.pdf	08/02/2022 11:34:45	ANA CAROLINA DE SOUSA GOMES	Aceito
Outros	TERMO_DE_ACEITE_DO_ORIENTADOR.pdf	05/02/2022 21:11:03	ANA CAROLINA DE SOUSA GOMES	Aceito
Outros	isencao_de_onus_financeiro.pdf	05/02/2022 21:06:06	ANA CAROLINA DE SOUSA GOMES	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

BELEM, 10 de Junho de 2022

---

**Assinado por:**  
**Cláudio Tobias Acatauassú Nunes**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Av. Magalhães Barata, nº 992, 1º andar do prédio anexo

**Bairro:** SAO BRAS

**CEP:** 66.063-240

**UF:** PA

**Município:** BELEM

**Telefone:** (91)3265-6619

**E-mail:** cepophirloyola.pa@gmail.com



## APÊNDICE A

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

#### (Baseado na Resolução N°466/2012 do Conselho Nacional de Saúde)

Prezado (a), Sr (a).:

Você está sendo convidado (a) para participar voluntariamente da pesquisa “**Experiências de Familiares Cuidadores de Pacientes Oncológicos em Cuidados Paliativos à Luz da Teoria de Meleis**”. Esta pesquisa será realizada pela mestranda Ana Carolina de Sousa Gomes do Curso de Mestrado Acadêmico, do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Pará (UFPA), na qual servirá como Dissertação para conclusão do Mestrado, sob orientação da Prof. Dra. Mary Elizabeth de Santana.

Com esse estudo, buscaremos compreender as experiências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, à luz da teoria das transições de Afaf Meleis.

O presente estudo justifica-se pela necessidade de ampliar a discussão e a formação do conhecimento sobre o processo de cuidar de um paciente oncológico em cuidados paliativos, além de conhecer quem são esses familiares cuidadores e como os mesmos experienciam esse processo. Uma vez que, caracterizando os familiares cuidadores dos pacientes oncológicos e conhecendo suas experiências é possível promover cuidados individualizados e humanizados nas fases de adoecimento e luto.

Sua participação é de suma importância e consistirá em responder as perguntas contidas em um roteiro através de uma entrevista. A pesquisa possui riscos mínimos como cansaço, desconforto pelo tempo gasto no decorrer da entrevista, e ao lembrar algumas experiências vividas, além de riscos mínimos de quebra de sigilo que serão minimizados por meio do emprego dos aspectos éticos e medidas mitigadoras para evitar a exposição dos participantes. Para manter o anonimato do familiar cuidador empregaremos o uso do sistema alfanumérico FC (Familiar Cuidador) FC1, FC2, FC3..., e assim sucessivamente. Em nenhuma hipótese serão divulgados dados que permitam a sua identificação. Os dados serão analisados em conjunto, guardando assim o absoluto sigilo das informações pessoais.

Para tanto é necessário formalizarmos a sua autorização para o uso das informações obtidas nos seguintes termos:

- A sua participação é totalmente voluntária;
- Pode se recusar a responder qualquer pergunta a qualquer momento;
- Pode se retirar da pesquisa a qualquer momento da coleta de dados e dá-la por encerrada caso sinta-se constrangido ou desconfortável com os questionamentos;
- Consentimento de que os dados e resultados desta pesquisa poderão ser apresentados em congressos, publicados em revistas especializadas e da mídia, e utilizados na dissertação de mestrado, preservando sempre a identidade dos participantes, sob nenhuma hipótese serão divulgados os nomes dos participantes.

O termo deverá ser assinado em duas vias, e você receberá uma das vias, para que a qualquer momento, se assim desejar, você possa esclarecer dúvidas com a pesquisadora responsável e com a orientadora do trabalho, bem como com o comitê de ética e pesquisa das duas instituições que aprovaram o projeto, por meio dos contatos telefônicos abaixo descritos:

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS DO HOSPITAL OPHIR LOYOLA (HOL). E-mail: cep@ophirloyola.pa.gov.br. End: Av. Magalhães Barata, 992 - São Braz, Belém-Pará. CEP: 66063-240 Fone: (91) 3265-6621.

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS DO INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ (CEP-ICS/UFPA) - Complexo de Sala de Aula/ICS - Sala 13 - Campus Universitário, nº 01, Guamá. CEP: 66.075-110 - Belém-Pará. Tel: 3201-7735 E-mail: cepccs@ufpa.br.

---

**Pesquisador responsável**

Ana Carolina de Sousa Gomes; Telefone: (91) 32018755; End.: Universidade Federal do Pará, Faculdade de Enfermagem, Campus III – Complexo da Saúde. Rua Augusto Corrêa, nº 01, Guamá, Belém – PA.

---

**Pesquisador responsável**

Mary Elizabeth de Santana; Telefone: (91) 32018755; End.: Universidade Federal do Pará, Faculdade de Enfermagem, Campus III – Complexo da Saúde. Rua Augusto Corrêa nº 01, Guamá, Belém – PA.

**CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO:**

Declaro que li as informações acima sobre a pesquisa e que me sinto perfeitamente esclarecido sobre o conteúdo da mesma, assim como seus riscos e benefícios, formalizo o meu consentimento voluntário de participante.

ASSINATURA \_\_\_\_\_, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS DO HOSPITAL OPHIR LOYOLA (HOL). E-mail: cep@ophirloyola.pa.gov.br. End: Av. Magalhães Barata, 992 - São Braz, Belém-Pará. CEP: 66063-240 Fone: (91) 3265-6621.

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS DO INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ (CEP-ICS/UFPA) - Complexo de Sala de Aula/ICS - Sala 13 - Campus Universitário, nº 01, Guamá. CEP: 66.075-110 - Belém-Pará. Tel: 3201-7735 E-mail: cepccs@ufpa.br.

**APÊNDICE B**  
**ROTEIRO DE ENTREVISTA**

<b>Caracterização dos sujeitos</b>	
<b>Familiar cuidador:</b>	
<b>Enfermaria:</b>	
<b>Cuidador principal:</b> ( ) Sim ( ) Não	
<b>Idade:</b>	<b>Sexo:</b> ( ) Masc ( ) Fem
<b>Estado Civil:</b> ( ) solteiro ( ) casado ( ) viúvo ( ) união estável	
<b>Possui filhos:</b> ( ) Sim ( ) Não <b>Quantos?</b>	
<b>Cidade em que reside:</b>	
<b>Escolaridade:</b> ( ) sem escolaridade ( ) ensino fundamental incompleto ( ) ensino fundamental completo ( ) ensino médio incompleto	( ) ensino médio completo ( ) ensino superior incompleto ( ) ensino superior completo ( ) pós-graduação
<b>Profissão:</b>	
<b>Renda familiar:</b> ( ) até 1 Salário Mínimo ( ) 1 a 2 SM	( ) 2 a 3 SM ( ) 3 ou mais SM
<b>Trabalha:</b> ( ) Sim ( ) Não	<b>Parou de trabalhar pra ser o cuidador:</b> ( ) Sim ( ) Não _____
<b>Há quanto tempo está exercendo o papel de cuidador:</b>	
<b>Recebe algum tipo de benefício social:</b> ( ) Sim ( ) Não	<b>Se sim, qual:</b>
<b>Grau de parentesco com a pessoa cuidada:</b>	
<b>Há um revezamento no cuidado:</b> ( ) Sim ( ) Não	<b>Com quem?</b> _____
<b>Primeira vez como cuidador?</b> ( ) Sim ( ) Não	
<b>Religião:</b>	
<b>Cite 4 palavras que vêm a sua cabeça quando você pensa em Câncer:</b>	
1.	
2.	
3.	
4.	
<b>Como foi receber a notícia que seu familiar tinha Câncer?</b>	
<b>Como foi decidido que você seria o familiar cuidador?</b>	

<b>Conte-me como está sendo a sua experiência no processo de cuidar após a internação na clínica de cuidados paliativos.</b>
<b>Pra você quais foram ou quais estão sendo as dificuldades em ser cuidador?</b>
<b>Você recebeu orientações da equipe de enfermagem para exercer o cuidado? Se sim, quais?</b>
<b>Em relação ao cuidado destinado a você, como você descreveria o papel da equipe de enfermagem? E como é a sua relação com a equipe?</b>
<b>O que tem lhe dado forças nesse momento?</b>
<b>O que mudou na sua vida depois que se tornou cuidador?</b>

## APÊNDICE C

### CONCEPTUALIZAÇÃO DA TRANSIÇÃO VIVENCIADA PELOS FAMILIARES CUIDADORES, SEGUNDO MELEIS et al. (2000).

<b>Natureza da transição</b>	
<b>Tipo</b>	Situacional, no âmbito da aquisição de um novo papel, como familiar cuidador.
<b>Padrão</b>	Simples Sequenciais (descoberta do diagnóstico e dos cuidados paliativos)
<b>Propriedades</b>	<i>Conscientização</i> , do diagnóstico <i>Envolvimento</i> , no processo de cuidar <i>Mudança e diferença</i> , da transformação da realidade pessoal e dinâmica familiar <i>Espaço de tempo</i> , entre a descoberta da doença e a fase final de vida do ente cuidado <i>Eventos e pontos críticos</i> , relacionado ao diagnóstico, cuidados paliativos e fase final de vida
<b>Condições da transição</b>	
<b>Fatores facilitadores</b>	<b>Fatores inibidores</b>
<b>Pessoais</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Satisfação e crenças pessoais</li> <li>• Aquisição de atitudes e habilidades frente ao adoecimento de um ente querido</li> <li>• Experiências anteriores de cuidar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentimento de culpa</li> <li>• Negação da realidade</li> <li>• Baixo status socioeconômico</li> <li>• Sobrecarga física e mental</li> </ul>
<b>Comunidade x Sociedade</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rede de suporte familiar e de amigos</li> <li>• Fortalecimento do vínculo familiar e com a equipe de saúde</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estigma social do câncer</li> <li>• Sistemas de saúde</li> <li>• Atribuição do cuidado à mulher</li> </ul>
<b>Padrões de Resposta</b>	
<b>Indicadores de processo</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentir-se conectado com o paciente e a equipe de saúde</li> <li>• Interação entre equipe/paciente/cuidadores</li> <li>• Sentir-se localizado e situado, sensação de pertencimento</li> <li>• Desenvolvimento de confiança e <i>coping</i>: religiosidade como principal estratégia de enfrentamento</li> </ul>	
<b>Indicadores de resultado</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mestria, a capacidade e a independência</li> <li>• Transição saudável x ineficaz</li> </ul>	

Fonte: Elaborado pela autora a partir dos resultados da pesquisa, 2022.