



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
PRÓ-REITORIA PARA ASSUNTOS DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO

DIOGO TIMÓTEO COSTA

DINÂMICA FAMILIAR NO CUIDADO AO PACIENTE COM CÂNCER EM
CUIDADOS PALIATIVOS À LUZ DA TEORIA DE BETTY NEUMAN

Recife

2020

DIOGO TIMÓTEO COSTA

**DINÂMICA FAMILIAR NO CUIDADO AO PACIENTE COM CÂNCER EM
CUIDADOS PALIATIVOS À LUZ DA TEORIA DE BETTY NEUMAN**

Dissertação apresentada ao Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Enfermagem e educação em saúde nos diferentes cenários do cuidar

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti

Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Eliane Maria Ribeiro de Vasconcelos

Recife

2020

Catálogo na fonte:
Bibliotecária: Elaine Freitas, CRB-1790

C837d Costa, Diogo Timóteo

Dinâmica familiar no cuidado ao paciente com câncer em cuidados paliativos à luz da teoria de Betty Neuman/ Diogo Timóteo Costa. - 2020.

83 f.; il.

Orientadora: Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti.
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco,

Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Recife, 2020.

610.73

CDD (23.ed.)

UFPE (CCS 2020-171)

DIOGO TIMÓTEO COSTA

**DINÂMICA FAMILIAR NO CUIDADO AO PACIENTE COM CÂNCER EM
CUIDADOS PALIATIVOS À LUZ DA TEORIA DE BETTY NEUMAN**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco como requisito parcial para a obtenção de título de Mestre em Enfermagem.

Aprovado em: 18 / 02 / 2020.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Dr^a Eliane Maria Ribeiro de Vasconcelos (Presidente)
(Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPE)

Prof^a Dr^a Telma Marques da Silva
(Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPE)

Prof^a Dr^a Sheila Coelho Ramalho Vasconcelos Moraes
(Graduação em Enfermagem da UFPE)

Prof^a Dr^a Karla Alexsandra de Albuquerque
(Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UPE)

Dedico este trabalho ao Criador de todas as coisas e aos Seres Iluminados que auxiliam a evolução da raça humana.

AGRADECIMENTOS

À **Deus, o Criador de tudo que É** e aos **Seres Iluminados** que cooperaram para evolução da consciência do homem. Através da busca do sentido da Vida e conexão com a Dimensão Interna do Ser sempre foi possível sentir a presença da Consciência Cósmica por meio da contemplação das coisas. Isso me fez ressignificar todos os momentos de dúvida, ansiedade e tristeza, transmutar esses sentimentos e buscar sabedoria para viver melhor comigo mesmo e com as pessoas que convivo.

À minha mãe, Maria Sizeneide de Sousa Timóteo, por fornecer todo o apoio durante toda a minha existência, através do seu amor, para que eu atingisse todas as metas que eu almejasse. Sou grato por lutar que eu me tornasse uma pessoa cada vez melhor.

Ao meu irmão, José Douglas da Silva Costa Filho, que sempre demonstrou ser um parceiro para a vida. Com seu jeito alegre, abrandou os momentos de aflição. E que sempre se preocupou com o meu bem-estar para que eu conseguisse prosseguir com as metas do cotidiano. Sou grato por ter você nessa vida.

À minha namorada, Darine Marie Rodrigues da Silva, por ser uma companheira em todos os momentos, inclusive no mundo acadêmico. Sem sua compreensão para os meus momentos de ausência, seria difícil concluir essa etapa. Sou grato pela sua amorosidade e paciência

Ao meu grande amigo, Iago Dillion Lima Cavalcanti, por ser uma pessoa de um grande coração que sempre procurou me acolher nos momentos difíceis. És de fato meu outro irmão, que sou grato ao Universo por ter você comigo nessa existência.

À minha orientadora, professora Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti, que, nos momentos iniciais, me acolheu com sabedoria através de seu jeito leve e simples de conduzir os primeiros tijolos da dissertação.

À minha coorientadora, professora Eliane Maria Ribeiro de Vasconcelos, que foi um anjo durante a jornada acadêmica. Sou grato em ter conhecido uma pessoa com um grande coração que sempre vou admirar pela sua disposição em me acolher e orientar tanto na vida acadêmica como na vida pessoal. As palavras são poucas para expressar o quanto sou grato por tê-la em minha jornada.

Aos amigos da M10, por ser uma turma maravilhosa em que compartilhamos momentos de alegria e tensão, os quais sempre nos fortaleceram para seguir adiante. Em especial, sou grato a

Laís Helena de Souza Soares Lima e Jaciquely José da Costa Andrade, que me acolheram nos momentos iniciais do mestrado com seu jeito meigo e sincero; Alef Diogo da Silva Santana, por demonstrar solicitude em sanar as dúvidas metodológicas; a Karyanna Alves de Alencar Rocha, Eduarda Gayoso Meira Suassuna de Medeiros e Jessica Thamires da Silva Melo, pois tivemos mais oportunidades para compartilhar alegrias e dificuldades da jornada acadêmica.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, pela qualidade e organização dos ensinamentos. Aos professores do Programa, que sempre compartilharam seus conhecimentos para facilitar a nossa caminhada acadêmica.

A Secretaria do Programa, em especial a Beatriz, Camila e demais estagiários e funcionários pela dedicação, presteza e eficiência administrativa.

As professoras da banca de qualificação do projeto de pesquisa pela delicadeza e alegria em conduzir esse processo de modo que as contribuições permitiram a concretização dessa dissertação.

Aos enfermeiros do Setor de Oncologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco, que me acolheram com amorosidade e profissionalismo, pois, sem eles, a coleta de dados seria mais difícil.

Aos amigos do Serviço de Práticas Integrativas e Complementares do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco, por compreender os momentos de ausência para conclusão da dissertação.

Eu Sou a Gratidão!

“O Poder do Agora nada mais é que o poder da sua presença, da sua consciência libertada de formas de pensamento”` (TOLLE, 1999, p.61)

RESUMO

O objetivo desse estudo consiste em analisar a dinâmica familiar dos cuidadores familiares de pacientes com câncer em cuidados paliativos à luz da teoria de Betty Neuman. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa realizado num setor de oncologia de um hospital universitário da cidade do Recife-PE, Brasil. Participaram do estudo sete cuidadores familiares que responderam as questões sociodemográficas, as perguntas norteadoras, o Termômetro de *Distress* e a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. As entrevistas foram transcritas e organizadas em corpus textual único com o auxílio do IRAMUTEQ. A pesquisa atendeu as recomendações da Resolução nº466/12. O corpus textual gerou o dendograma composto por cinco classes as quais foram organizadas em duas categorias temáticas: Espiritualidade como fortalecimento das linhas de defesa para o enfrentamento do câncer e Estressores da dinâmica familiar do cuidador diante do câncer. Concluiu-se que o impacto do câncer na dinâmica familiar proporcionou alterações no estilo de vida do cuidador graças a influência de estressores intrapessoais, como o afastamento do trabalho; interpessoais, como o distanciamento das relações sociais; e extrapessoais, como a vivência no ambiente hospitalar. Percebe-se que a teoria auxilia o enfermeiro na prática de educação em saúde pois amplia a percepção dos estressores e das linhas de defesa inseridas no binômio paciente-família, de modo a identificar os pontos que equilibram o sistema através de um postura empática baseada em princípios humanísticos e científicos.

Palavras-chave : Relações Familiares. Cuidados Paliativos. Neoplasias. Enfermagem. Teoria de Enfermagem.

ABSTRACT

The aim of this study is to analyze the family dynamics of family caregivers of cancer patients in palliative care in the light of Betty Neuman's theory. This is a qualitative study carried out in an oncology sector of a university hospital in the city of Recife-PE, Brazil. Seven family caregivers participated in the study who answered the sociodemographic questions, the guiding questions, the Distress Thermometer and the Zarit Caregiver Burden Scale. The interviews were transcribed and organized in a single textual corpus with the help of IRAMUTEQ. The survey met the recommendations of Resolution No. 466/12. The textual corpus generated the dendrogram composed of five classes which were organized into two thematic categories: Spirituality as a strengthening of the lines of defense for coping with cancer and Stressors of the family dynamics of the caregiver in the face of cancer. It was concluded that the impact of cancer on family dynamics caused changes in the caregiver's lifestyle thanks to the influence of intrapersonal stressors, such as being away from work; interpersonal, such as distance from social relations; and extrapersonal, such as living in the hospital environment. It is noticed that the theory helps the nurse in the practice of health education because it expands the perception of stressors and the lines of defense inserted in the binomial patient-family, in order to identify the points that balance the system through an empathic posture based on humanistic and scientific principles.

Descriptors: Family relations. Palliative Care. Neoplasms. Nursing. Nursing theory.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Modelo de Sistemas de Betty Neuman. Recife, 2019.	33
Figura 2 -	Dendograma das classes obtidas a partir do corpus textual formulado pelo Iramuteq. Recife, PE, Brasil, 2019.	45
Figura 3-	Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente do <i>corpus</i> Dinâmica familiar no cuidado ao paciente com câncer em cuidados paliativos. Recife, PE, Brasil, 2019.	46
Figura 4-	Relação entre as categorias temáticas, as classes do <i>corpus</i> textual e os estressores na ótica da Teoria dos Sistemas de Betty Neuman. Recife, PE, Brasil, 2019.	47

LISTA DE TABELAS

Tabela 1-	Caracterização socioeconômica dos cuidadores dos pacientes com câncer em cuidados paliativos. Recife, PE, Brasil, 2019.	43
Tabela 2 -	Caracterização dos cuidadores familiares quanto ao nível de sobrecarga e <i>distress</i> . Recife, PE, Brazil, 2019.	44
Tabela 3 -	Problemas associados ao <i>distress</i> . Recife, PE, Brasil, 2019.	44

LISTA ABREVIATURAS E SIGLAS

CF	Cuidador Familiar
CCS	Centro de Ciências da Saúde
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
IRAMUTEQ	Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
PE	Pernambuco
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UCE	Unidade de Contexto Elementar
UNACON	Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
UFPE	Universidade Federal de Pernambuco

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	15
2	OBJETIVOS.....	20
2.1	GERAL	20
2.2	ESPECÍFICOS	20
3	REFERENCIAL TEÓRICO.....	21
3.1	CÂNCER E CUIDADOS PALIATIVOS	21
3.2	FAMÍLIA, EDUCAÇÃO EM SAÚDE E TEORIA DOS SISTEMAS DE BETTY NEUMAN	26
4	MÉTODO.....	35
4.1	TIPO DE ESTUDO	35
4.2	LOCAL DO ESTUDO	35
4.3	POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	36
4.4	INSTRUMENTOS DE COLETA	37
4.5	COLETA DE DADOS	38
3.7	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	41
5	RESULTADOS.....	42
5.1	CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS CUIDADORES FAMILIARES E PACIENTES	42
5.2	DESCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS À LUZ DA TEORIA DO MODELO DE SISTEMAS DE BETTY NEUMAN.....	45
5.2.1	Categoria temática 1 - Espiritualidade como fortalecimento das linhas de defesa para o enfrentamento do câncer	47
5.2.2	Categoria temática 2 – Estressores na dinâmica familiar do cuidador diante do câncer.....	51
6	DISCUSSÃO.....	59
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	64
	REFERÊNCIAS.....	66
	APÊNDICE A - ROTEIRO PARA COLETA DE DADOS.....	77
	APÊNDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PARA MAIORES DE 18 ANOS).....	78
	ANEXO A – TERMÔMETRO DE DISTRESS.....	80
	ANEXO B – ESCALA DE SOBRECARGA DO CUIDADOR DE ZARIT.....	81

ANEXO C – CARTA DE ANUÊNCIA.....	82
ANEXO D - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	83

1 INTRODUÇÃO

A palavra câncer tem origem do termo grego *karkinos*, que significa caranguejo, e representa um conjunto de mais de cem patologias tendo como característica comum o crescimento e multiplicação desordenada de células que atinge órgãos e tecidos. As causas que levam o indivíduo a desenvolver o câncer podem ser internas (relacionadas a fatores genéticos onde predomina-se capacidade de defesa de agressores externos) e externas (vinculadas ao meio ambiente e hábitos de vida) ao organismo, notando-se uma inter-relação entre as causas (MELO *et al.*, 2012).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima para o ano 2030, 27 milhões de novos casos de câncer, 17 milhões de mortes e 75 milhões de pessoas vivas, anualmente. Destaca, ainda, que esse aumento vai incidir em países com renda baixa e média (DARONCO *et al.*, 2014). No Brasil, o câncer é considerado um problema de saúde pública cuja incidência está em ascensão. Segundo estimativas do Instituto Nacional do Câncer (INCA), estão previstos, para o biênio 2018/2019, cerca de 630 mil novos casos. Nesta estimativa constatou-se também os tipos de câncer mais incidentes, que serão os de próstata e pulmão, no sexo masculino, e de mama, cólon e reto, no sexo feminino (BRASIL, 2018).

O diagnóstico tardio da doença dificulta a eficácia do tratamento com o objetivo curativo, reduz o tempo de sobrevida e a qualidade de vida (SILVA *et al.*, 2015). Além disso, o câncer continua sendo percebido como uma doença incurável que levará ao processo de morrer penoso e doloroso. Diante do estigma social, mudanças no estilo de vida do paciente e de seus familiares e a incurabilidade da doença é de fundamental importância a implementação de medidas de cuidado que visem à manutenção do conforto e da qualidade de vida, baseada na abordagem dos cuidados paliativos (FARINHAS; WENDING; DELLAZZANA-ZANON, 2013).

A OMS define cuidados paliativos como uma abordagem que promove qualidade de vida e alívio do sofrimento aos pacientes e suas famílias que enfrentam problemas associados às doenças que ameaçam a continuidade da vida. Prevenir e aliviar o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial ou espiritual são essenciais na prática de cuidar, seja de enfermagem e/ou de outro profissional de saúde (WHO, 2018).

Os cuidados prestados são direcionados de acordo com o estadiamento da doença em tratamentos modificadores da doença até em medidas exclusivamente paliativas. Dessa forma, os cuidados paliativos podem ser divididos em cinco momentos: pré-diagnóstico, diagnóstico, cuidados ao fim da vida/terminalidade, últimas horas de vida e cuidados no processo de luto (DARONCO *et al.*, 2014). Além desses momentos, cuidados paliativos podem ser prestados em três modelos assistenciais: hospitalar, domiciliar e ambulatorial.

A situação ideal para realizar essa abordagem de caráter multiprofissional seria nos momentos iniciais do diagnóstico da doença, de modo a acompanhar o percurso terapêutico para promover melhor qualidade de vida. É importante destacar que a necessidade de cuidados paliativos aumenta de acordo com a diminuição das alternativas terapêuticas de caráter curativo disponíveis e, assim, a finitude se torna mais evidente para o paciente e sua família (DARONCO *et al.*, 2014).

A família é percebida como o primeiro espaço de disseminação de valores e práticas que irão auxiliar no desenvolvimento dos seus membros, sendo considerada uma unidade social de grande importância na formação do indivíduo. Além disso, pode ser compreendida também como primeiro núcleo de apoio psicossocial para oferecer proteção diante das situações perturbadoras da vida. O bom funcionamento desse apoio, aliada a uma ligação emotiva entre os membros, garante o sentimento de pertencimento e zelo para encarar contextos conflitantes (GALERA; LUIS, 2002; FURTADO; LEITE, 2017; ESPÍNDOLA *et al.*, 2018).

Em se tratando de família e adoecimento, muitas questões compõem a travessia que vai do diagnóstico ao luto vivenciado pela morte, o que requer cuidados para além de procedimentos técnicos. Requer uma escuta qualificada como aspecto fundamental para o estabelecimento de uma comunicação de qualidade por considerar, por exemplo, a experiência de finitude que a família vivencia diante do indivíduo com câncer (FURTADO; LEITE, 2017).

Nessa direção, espera-se que aconteçam alterações na estrutura familiar e funções de cada membro familiar decorrente do diagnóstico do câncer e a trajetória terapêutica a ser seguida. Esses momentos são potencialmente estressantes e, por isso, o grupo familiar necessita de readaptação para superar as dificuldades cotidianas que possam surgir em virtude do impacto da doença na dinâmica familiar (MARIA; BARROS, 2013).

Diante desse contexto, o familiar que assumirá a função de cuidador principal é revelada e se tornará responsável por realizar as atividades cotidianas de cuidado ao paciente. O cuidador

"informal", geralmente oriundo do núcleo familiar, é visto como elemento fundamental de apoio ao longo do processo de doença. É considerado informal por executar os cuidados de forma voluntária e sem possuir formação específica (GUIMARÃES; LIPP, 2011; AREOSA *et al.*, 2014; LIMA; MACHADO, 2018).

O ato de cuidar é a forma do ser se relacionar consigo mesmo e com os outros, configurando-se num estado de *ser-no-mundo* que estabelece relações com o todo. O cuidado implica no reconhecimento do indivíduo em auto cuidar-se e cuidar do próximo considerando as potencialidades e desafios vividos na realidade bem como os diversos valores, ideias e saberes expressos na relação entre cuidador e ser-cuidado (CARVALHO *et al.*, 2013).

Considerando as demandas de cuidados que o câncer impõe e as respostas fisiológicas da própria doença, o sofrimento pode eclodir e afetar o equilíbrio e a dinâmica familiar. O ato de cuidar pode ser considerado um fator de stress, fazendo com que o cuidador principal sinta-se sobrecarregado e desgastado psicologicamente (MARIA; BARROS, 2013). A depender dessa sobrecarga geradora de estresse, o indivíduo pode entrar num estado de desarmonia mental, proveniente de sentimentos negativos, que pode acometer a sua dimensão física. Nessa direção, a terminologia *distress* representa a quebra do bem-estar do sujeito-cuidador (SOUZA; SEIDE, 2015).

Além dos efeitos supracitados, é possível que haja outras manifestações na esfera psíquica em decorrência do processo de cuidar, como distúrbio do sono. Outras consequências remetem aos aspectos subjetivos associados a mudanças em sua própria rotina, como afastamento do trabalho, isolamento social e falta de lazer. Essa sobrecarga pode estar vinculada ao apoio insuficiente da família ou amigos, que sugere um suporte social deficiente (DA COSTA; DE CASTRO; ACIOLI, 2015; LIMA; MACHADO, 2018).

O luto antecipado, por perceber a aproximação da morte são elementos que podem causar desequilíbrio da estrutura familiar, e a vivência no ambiente hospitalar torna-se um desafio por despertar a atenção ao conflito existencial da dualidade entre a vida e a morte. Diante dessa conjuntura, a educação em saúde se torna um instrumento valioso para promoção da saúde por situar a família como agente ativo do processo de cuidar nos últimos momentos de vida e, dessa forma, conscientizando a sua relevância no cuidado (FURTADO; LEITE, 2017; VIANA *et al.*, 2017; MATOS; BORGES, 2018).

As ações de educação em saúde tem como objetivo emergir a compreensão, por parte dos familiares, que o processo de morrer é uma oportunidade de valorizar a vida levando em consideração sua fragilidade e a impermanência dos fatos, onde mostra a possibilidade de resolução de conflitos, diminuição da ansiedade, do medo e condução para a aceitação da realidade (AREIA; MAJOR; RELVAS, 2017).

A educação em saúde permitirá a abertura de uma comunicação autêntica entre paciente, familiar e equipe de enfermagem para que se compreenda as emoções e condutas adotadas para que se verifique a necessidade de alguma intervenção. Assim, torna-se relevante compreender os sentimentos dos clientes e dos seus familiares diante de eventos advindos da doença e do tratamento para que o enfermeiro realize o planejamento de ações de acordo com suas necessidades (BARRETO; AMORIM, 2010; MATOS. BORGES, 2018).

Para o desenvolvimento das ações de educação em saúde e, em particular, na enfermagem é necessário que tais ações estejam fundamentadas em um referencial teórico de modo a nortear o planejamento do cuidado. Dentre as teorias de Enfermagem, a teoria desenvolvida por Betty Neuman, intitulada Teoria do Modelo de Sistemas, está baseada em dois componentes principais, o estressor e a reação ao estressor. O indivíduo, família e/ou comunidade é percebido como sistema que busca preservar o equilíbrio através da compreensão das consequências dos agentes estressores e procurando estabelecer a harmonia entre os fatores ambientais e auxiliando o sistema a se adaptar para alcançar o conforto (BADEMLI; DUMAN, 2017).

Frente a esses argumentos, é relevante conhecer a dinâmica do cuidador de paciente com câncer em cuidados paliativos, pois desvelará mudanças ocorridas durante o processo de cuidar e quais os estressores que poderá estar contribuindo para o adoecimento de modo a fortalecer as linhas de defesa daquele que realiza o cuidado. Este fato possibilita ao enfermeiro a promoção da valorização das relações familiares com o olhar holístico, tendo em vista que as necessidades do cuidador familiar são pouco valorizadas (MENEQUIN; RIBEIRO, 2016).

Com o compromisso de considerar o cuidado centrado no cuidador informal como parte integrante da sua prática, é fundamental reconhecer a família como fonte de estruturação de vínculos afetivos relacionados ao apoio e segurança e estabelecer comunicação efetiva de tal modo que seja reconhecido peculiaridades e problemas que possam surgir ao longo do processo de cuidar. Ao perceber este processo o enfermeiro disporá de subsídios para planejar ações para um cuidado integral que conduza melhor a qualidade de vida do paciente e sua família (SILVA *et al.*, 2018).

Diante das considerações apresentadas, o presente estudo tem como objetivo analisar a dinâmica familiar no cuidado ao paciente com câncer em cuidados paliativos e será norteado pela seguinte pergunta condutora: como se procede a dinâmica vivenciada de cuidadores informais do paciente com câncer em cuidados paliativos?

2 OBJETIVOS

2.1 GERAL

Analisar a dinâmica familiar dos cuidadores familiares de pacientes com câncer em cuidados paliativos à luz da teoria de Betty Neuman.

2.2 ESPECÍFICOS

- Descrever a dinâmica familiar do cuidador familiar de paciente com câncer em cuidados paliativos;
- Identificar os estressores intrapessoais, interpessoais e extrapessoais que influenciam a dinâmica familiar do cuidador familiar de paciente com câncer em cuidados paliativos;
- Conhecer os fatores que estão fortalecendo as linhas de defesa dos cuidadores familiares de pacientes com câncer em cuidados paliativos.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 CÂNCER E CUIDADOS PALIATIVOS

O câncer é uma doença que foi reconhecida desde a Antiguidade por egípcios, persas e indianos, no entanto, os tumores malignos foram estudados de forma mais detalhada pelos gregos (NUNES, 2010). O termo câncer surgiu há 400 a.C na literatura médica grega cuja doença foi comparada a karkinos, palavra grega que significa caranguejo. Isso porque Hipócrates, considerado “pai da medicina”, comparou a produção de novos vasos sanguíneos e projeções feitas pelo tumor com o caranguejo enterrado na área tendo suas extremidades abertas em formato de círculo (MUKHERJEE, 2011).

Outra contribuição da escola grega foi atribuir o termo *onkos* na história do câncer, que compõe a palavra da especialidade oncologia, o qual foi utilizado para designar uma massa ou um fardo. Metaforicamente, o câncer era visto como um peso carregado pelo corpo, tendo em vista que essa mesma palavra se referia a máscara “carregada” por um personagem, nas tragédias gregas, para aludir a carga psíquica sustentada por ele (MUKHERJEE, 2011).

Com o avanço científico que ocorreu ao longo do tempo houve uma ampliação do conhecimento sobre o câncer, sendo possível ter acesso a estudos que trazem dados atualizados sobre a incidência e o perfil epidemiológico de uma determinada população; estudos que apontam as melhores formas disponíveis para prevenir, diagnosticar e tratar a doença, de modo a beneficiar o indivíduo em sua qualidade de vida através de condutas terapêuticas que ocasionem menos efeitos colaterais e orientações para mudanças de hábitos de vida (NUNES, 2010).

O câncer é uma doença crônico-degenerativa considerada como um problema de saúde pública em que sua incidência, a nível mundial, aumentou cerca de 20% ao comparar com a década passada (ROCHA et al, 2018). E estima-se que em torno de 26 milhões de novos casos serão diagnosticados até 2030 (NOGUEIRA et al, 2019). Tal fato está relacionado com as mudanças demográficas e epidemiológicas que assinalam para o impacto crescente do câncer nos próximos tempos, sendo uma das principais etiologias responsáveis pela mortalidade mundial em países de qualquer tipo de renda (LOPES-JUNIOR; LIMA, 2019).

No Brasil, estima-se cerca de 630 mil novos casos para o biênio 2018/2019 (BRASIL, 2018). A ascensão crescente da incidência pode estar associado ao processo intenso de urbanização, industrialização e outras descobertas no campo científico que influenciaram o aumento da

expectativa de vida como também nas mudanças de hábitos de vida das pessoas, as quais podem contribuir para a prevenção da doença ou contribuir para o seu surgimento (BARROS et al, 2017; FARIA et al, 2019).

A palavra câncer representa um conjunto de mais de cem patologias tendo como característica comum o crescimento e multiplicação desordenada de células que atinge órgãos e tecidos. As neoplasias podem resultar devido a diversos fatores de risco, sendo considerada uma doença multifatorial, onde se tem o conhecimento da influência ambiental, social, econômica e cultural (OLIVEIRA et al, 2015).

As causas que levam o indivíduo a desenvolver o câncer podem ser internas (relacionadas a fatores genéticos onde predomina-se capacidade de defesa de agressores externos) e externas (vinculadas ao meio ambiente e hábitos de vida) ao organismo, notando-se uma inter-relação entre as causas (MELO et al., 2012).

Atualmente, o câncer é designado como tumor maligno ou por neoplasia. Esses termos representam o aumento de volume ou novo crescimento desenvolvido em qualquer parte do corpo em decorrência de sucessivas mutações nos genes de uma única célula. Tais eventos elevam a capacidade de proliferação e, a partir disso, surge uma massa tumoral. Assim, essa massa tem capacidade para formar novos vasos sanguíneos que as nutrirão e manterão as atividades de crescimento descontrolado formando o que chamamos de tumores malignos (BENITE, 2014).

Graças a agressividade destas células, ocorre o desprendimento e migração das células cancerígenas para os tecidos vizinhos, podendo chegar ao interior de um vaso sanguíneo ou linfático e, através desses, disseminar-se, para órgãos distantes, formando as metástases. Tal fato pode favorecer, também, a perda da função das células normais. As células cancerígenas são, geralmente, menos especializadas nas suas funções do que as suas correspondentes normais (BENITE, 2014).

O diagnóstico de câncer pode causar impactos negativos na vida do indivíduo e sua família, pois afeta a integridade física, mental e atividades sociais, como o trabalho e lazer. Esses impactos podem ocasionar um estado de crise, podendo proporcionar aflições e insegurança que afetam a organização individual e familiar. Nesse sentido, vivenciar uma doença como o câncer traz consigo diversos estressores que alteram a dinâmica do núcleo familiar e individual (BENITE, 2014).

Em se tratando de uma doença multidimensional é compreensível que ocorra alterações que possam ser fontes geradores de estresse. Algumas das causas de estresse estão relacionadas a:

interrupção da rotina, quando se trata de internação hospitalar, tendo em vista que isso ocasiona a separação dos amigos, ambiente de trabalho e domiciliar; estar alojado num ambiente novo e desconhecido e submetido ao acompanhamento e cuidado constante de profissionais; ser submetido a possíveis tratamentos de quimioterapia, radioterapia e/ou cirurgia com seus respectivos efeitos colaterais, bem como a dor que atinge a sua dimensão física, emocional, mental e espiritual devido a essas intervenções (BENITE, 2014).

Dentre as opções de tratamento para a erradicação do câncer, se tem a cirurgia, radioterapia, quimioterapia ou transplante de medula óssea, os quais podem ser utilizados de forma associada, a depender do prognóstico clínico. Embora já se tenha avançado no conhecimento das causas da doença e ampliado as possibilidades de intervenção, o câncer ainda é considerada uma doença de difícil processo de enfrentamento, principalmente, em casos em que se encontra em estágio avançado pois torna as intervenções curativas limitadas (BENITE, 2014).

Em situações em que as possibilidades de cura se tornam reduzidas devido ao estágio avançado, as ações terapêuticas paliativas terão o propósito de controlar os sintomas causados pela doença, no intuito de oferecer uma qualidade de vida ao paciente e sua família e, assim, tornar essa vivência com menos sofrimento possível (ROCHA, 2017). Tal medida evita a utilização de recursos que não irá beneficiar o paciente, pois apenas iria prolongar a vida de forma desnecessária.

Desta forma, ocorre uma mudança no foco do tratamento, pois empregar a terapia curativa e o cuidado paliativo pode estar associado ao longo do processo terapêutico. Entende-se que os cuidados paliativos podem ser adotados no início do diagnóstico de quaisquer doenças limitativas ou potencialmente fatais, embora tenha maior aplicabilidade para indivíduos que possuem doenças crônicas e degenerativas (PIRES et al., 2013; ALVES et al., 2015; ROCHA, 2017). A depender da evolução da doença, a oferta dos cuidados paliativos é aumentada paulatinamente no planejamento terapêutico restrito a cada paciente, caracterizando um processo dinâmico e contínuo (ROCHA, 2017).

É importante citar que o vocábulo "paliativo", a princípio, não estava relacionado a cuidados destinados para pessoas com doenças potencialmente fatais à vida. Esse termo assinala cuidado e atenção, tendo em vista que, etimologicamente, "paliativo" advém do latim *pallium*, que significa capa ou manto, no sentido de proteção e acolhimento. Sendo assim, paliar é direcionar os cuidados para aliviar o sofrimento evitável, em virtude do avanço da doença, e garantir a dignidade

e autonomia do indivíduo até o fim da vida (COREN-SC, 2016; ALVES et al., 2019; CASTOR et al., 2019).

Historicamente, o surgimento dos cuidados paliativos é intricado com o desenvolvimento dos *hospices*. Esses estabelecimentos eram hospedarias criadas na Europa destinadas ao acolhimento de viajantes cristãos em peregrinação para ajuda-los em sua jornada, havendo relatos de existência desses locais desde o século IV. A disseminação desses abrigos como instituição de caridade ocorreu durante o século XVII para alojar órfãos, pobres e doentes graças as iniciativas das organizações protestantes e católicas. Nessa época, não havia o foco em prestar assistência para pessoas em seu processo de morrer (FLORIANI; SCHRAMM, 2010; ANCP, 2012).

Já no século XIX, os *hospices* passaram a ter características de hospitais, os quais ainda davam forte ênfase em prestar cuidados de cunho espiritual aos pacientes. Existia ainda a atenção da enfermagem no cuidado ao ambiente e intenso trabalho voluntário de influência cristã. Devido aos ideais cristãos, essas instituições buscavam acolher pessoas pobres, marginalizadas e severamente doentes que se encontravam próximas da morte (FLORIANI; SCHRAMM, 2010; ANCP, 2012).

Os *hospices* britânicos se tornaram a opção para esses indivíduos porque houve notória expansão científica da medicina que impulsionou os estudos voltados a doenças infecciosas, logo, havia a absorção dos hospitais especializados e instituições filantrópicas dos pacientes com esse perfil de doença aguda. Sendo assim, não era compatível abrigar pacientes com doenças graves e crônicas pois a morte seria iminente e, associado a isso, o objetivo residia em conquistar credibilidade social como centros de saúde com grande competência em oferecer a cura (FLORIANI; SCHRAMM, 2010).

Nesse contexto, essas instituições foram consideradas a força propulsora do surgimento do Movimento *Hospice* Moderno, no século XX. Esse movimento consiste numa ação social voltada para o cuidado de pacientes fora de possibilidades de cura. O marco inicial do movimento foi em 1967 com a construção do St. *Christhofer Hospice* graças a iniciativa da assistente social, enfermeira e médica Cicely Saunders (FLORIANI; SCHRAMM, 2010; ANCP, 2012).

Este *hospice* foi construído para oferecer assistência como também ao aprofundamento da pesquisa clínica e ensino direcionado aos cuidados para pessoas no fim da vida. Foi nesse local que ela pode desenvolver o que se chama de cuidados paliativos, que consiste numa maneira inovadora de cuidado ao difundir o controle dos sintomas e alívio da dor em pacientes com doença em fase

avançada como também a atenção voltada a dimensão social, psicológica e espiritual do paciente e sua família (FLORIANI; SCHRAMM, 2010; ANCP, 2012).

Os cuidados paliativos são definidos como uma “abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais” (WHO, 2017).

Em relação ao controle de sintomas e alívio da dor, é importante ressaltar que o sintoma pode estar associado a qualquer fator que o paciente considere como problema. Nesse sentido, Cicely Saunders cria o conceito de dor total, o qual abarca os aspectos fisiológicos da dor como também posiciona o sintoma dentro da esfera subjetiva do indivíduo afim de que qualquer queixa do paciente seja interpretada de acordo com a relação entre os fatores biológicos e as dimensões sociais, culturais, afetivas e espirituais (GOMES; OTHERO, 2016).

Nesse conceito, enfatiza-se que o indivíduo possui valores e necessidades que devem ser preservados mesmo na iminência da morte. A partir disso, o tratamento oferecido ao enfermo não se detém ao alívio sintomático, mas também aos problemas psíquicos e espirituais provocados pela doença. Essa nova abordagem conceitual e assistencial permite que o doente seja assistido em sua totalidade, contemplando suas dimensões físicas, sociais, psíquicas e espirituais, cabendo ao profissional de saúde buscar atender as demandas do paciente (GOMES; OTHERO, 2016).

Os cuidados paliativos são uma abordagem baseada em princípios que fundamentam a sua prática, como o alívio da dor e outros sintomas indesejados pelo paciente. Preza-se pela afirmação da vida e considera a morte como um processo natural, para tanto, as medidas terapêuticas não buscam acelerar e nem prolongar o processo de morrer. Além disso, agregam as dimensões espirituais e psicossociais no cuidado dentro de um sistema de apoio e ajuda para que se viva da forma mais ativa possível até a morte (MENDES; VASCONCELOS, 2015; OLIVEIRA et al., 2016).

Esse sistema de apoio objetiva também auxiliar paciente e família no enfrentamento de situações conflitantes ao longo da evolução de doença e no processo de luto. Para concretizar essa abordagem o paciente e sua família devem ser assistidos por uma equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, assistentes sociais, psicólogos, farmacêuticos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas e assistentes espirituais.

Esses princípios podem ser aplicados no início do diagnóstico da doença como também em associação com as terapias modificadoras da doença (MENDES; VASCONCELOS, 2015; OLIVEIRA et al., 2016).

Considerando essas bases conceituais, nota-se que a unidade alvo dos cuidados paliativos é o binômio paciente/família, pois os familiares também são responsáveis pela oferta de cuidados ao indivíduo adoecido como também recebem os cuidados oferecidos pelos profissionais (FONSECA; REBELO, 2010). Os cuidados dos profissionais para a família devem ser feitos nos momentos iniciais ao diagnóstico e durante todo o tratamento porque a dinâmica familiar já passa por alterações desde a manifestação dos primeiros sintomas (MELO et al., 2012). A dinâmica familiar diz respeito à convivência familiar e como os indivíduos se relacionam e se vinculam uns com os outros no cotidiano, permitindo se desenvolver harmonicamente o funcionamento da vida familiar (GIRARDON-PERLINI; ÂNGELO, 2017).

Essa dimensão inclui o domínio instrumental das atividades rotineiras da vida diária e o domínio expressivo ou afetivo, relacionado aos papéis desempenhados por cada um e a solução de problemas. Envolve relações de colaboração, trocas, poder e conflito entre os membros da família, permeadas pela abertura para comunicação, afeto e nível de coesão do grupo familiar (GIRARDON-PERLINI; ÂNGELO, 2017).

3.2 FAMÍLIA, EDUCAÇÃO EM SAÚDE E TEORIA DOS SISTEMAS DE BETTY NEUMAN

A família é o principal sistema social do indivíduo, em que os membros mantêm mútua interação caracterizada através dos vínculos emocionais e senso de pertencer. Como unidade social, a família é responsável por tarefas evolutivas de aspecto afetivo, educacional e reprodutivo que funciona como matriz do desenvolvimento psicossocial de seus membros (ANDRADE; MARTINS, 2011; MELO, et al., 2012). A estrutura e os arranjos familiares passaram por modificações ao longo do tempo e são múltiplos, influenciados por alterações nos papéis de gênero, diversidade das interações conjugais e pelo processo de reorganização familiar. Num conceito mais amplo, família inclui pessoas significativas, mesmo que não tenham laços sanguíneos (WEST, 2016). A dinâmica familiar se refere ao modo de relacionamento e vínculo entre os indivíduos a qual se insere o desenvolvimento da rotina familiar e as relações afetivas que podem ser harmoniosas ou desafiadoras como também as funções que cada membro exerce. Isso tudo

influencia o nível de coesão e harmonia da convivência familiar (GIRARDON-PERLINI; ÂNGELO, 2017).

A ideia de pertencimento entre os membros está relacionada sobre o entendimento que eles têm sobre a funcionalidade da dinâmica familiar, em que o desdobramento dessa dinâmica é influenciado por pressões tanto externas quanto internas. Dessa forma, a família apresenta a característica de reorganização da sua estrutura ao buscar formas de enfrentamento adequadas diante das situações estressoras visando manter o equilíbrio entre os membros como também suprir as necessidades através do desenvolvimento das relações de cuidado intrafamiliar (MELO, et al., 2012; BARBOSA et al., 2012).

Nessa perspectiva, o adoecimento por câncer constitui-se em um evento que traz importantes alterações ao funcionamento familiar devido a trajetória da doença, repercussões físicas e psicológicas como também a percepção de finitude da vida. Devido a isso, é fundamental a equipe de cuidados paliativos assistir os familiares nesse processo através da relação de confiança entre os envolvidos para atenuar os sofrimentos físicos, psicológicos e espirituais (ESPÍNDOLA et al., 2018).

O cuidador é o indivíduo que possui a função de cuidar de pessoas dependentes, podendo ser o próprio familiar, devido à proximidade física e afetiva da relação familiar sem receber remuneração para tal fim, sendo caracterizado como cuidador informal. Nesses casos, uma única pessoa desempenha esse papel por questões de disponibilidade, conhecimento, vontade e estrutura familiar. Ademais, o cuidador pode ser um profissional capacitado para assumir essa função (FERREIRA; ALEXANDRE; LEMOS, 2011).

O cuidado implica em suprir as carências presentes no cuidador e também no familiar adoecido pelas quais exigem atenção por parte dos profissionais para promover apoio ao cuidador e na recuperação do paciente (COSTA; CASTRO; ACIOLI, 2015). Além disso, a dor total sentida pelo doente devido a doença potencialmente fatal é sentida pelo cuidador, cuja dor deve ser percebida através do desgaste físico e mental que afeta sua dimensão espiritual e qualidade de vida (ESPÍNDOLA et al., 2018).

Os cuidadores familiares ajudam a promover o bem-estar dos pacientes por meio da oferta de cuidados ao longo do tratamento. Esses cuidados envolvem atividades relacionadas a rotina hospitalar, demandas financeira, transporte e amparo emocional. No entanto, o processo de cuidar pode ser encarado de maneira penosa sob o olhar do cuidador, tendo em vista o grau de

responsabilidade, nível de dedicação exigida que ocupa grande parte do dia, falta de orientação adequada e falta de suporte dos outros membros da família (FERREIRA; ALEXANDRE; LEMOS, 2011).

Considerando as atribuições do cuidador familiar e as mudanças de funções que ocorrem dentro da dinâmica familiar graças ao câncer, o indivíduo pode ter sua saúde física e mental prejudicada por causa da sobrecarga de atividades e circunstâncias que levam ao estresse, tensão e sofrimento (ESPÍNDOLA et al., 2018; ABREU; JÚNIOR, 2018). Isso acontece, na maioria das vezes, por existir apenas uma pessoa apta para assumir a atribuição, embora desejasse dividir as tarefas com outras pessoas (BAPTISTA et al., 2012).

Nesse sentido, a sobrecarga é resultante do controle de fatores tais como: tempo disponível para o cuidado, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas, sociais, atribuições e distribuições de papéis (BERTINI, 2016). Pode-se entender por sobrecarga como uma desordem fruto do enfrentamento da pessoa que apresenta dependência física e mental que, segundo a percepção do cuidador, pode repercutir negativamente na sua saúde física, mental e nas suas necessidades sociais e financeiras (COSTA et al., 2015).

A sobrecarga do cuidador é compreendida sob dois aspectos: a objetiva, a qual está relacionada a contextos negativos decorrentes do ato de cuidar como, por exemplo, o aumento das despesas financeiras, acúmulo de demandas, relação familiar vulnerável a conflitos e restrição social do cuidador ligada ao trabalho e lazer. A esfera subjetiva se refere ao olhar do cuidador sobre a sua experiência, seus sentimentos e comportamentos diante da incumbência de cuidar e conviver com o familiar doente (COSTA; CASTRO; ACIOLI, 2015; BERTINI, 2016).

Percebe-se que há alusão, pelos cuidadores familiares, de sentimentos de raiva, ansiedade, insegurança, culpa, déficit na saúde física decorrente da responsabilidade e tempo de gerir os cuidados ao familiar bem como o isolamento social devido ao acúmulo de tarefas, mudanças da dinâmica familiar e do ciclo de amizades, afastamento do emprego e falta de tempo para cuidar de si mesmo (BOCCHI, 2004).

Diante dessa conjuntura, o estresse pode emergir considerando as circunstâncias supracitadas. O estresse é compreendido como um fenômeno complexo, de origem multifatorial, decorrente do conjunto de estímulos e reações biológicas que alteram a homeostase com prejuízos na esfera física, emocional e mental do indivíduo. A resposta ao estresse está relacionada ao desequilíbrio entre a capacidade de resposta do indivíduo e as exigências do meio externo e interno,

seja de natureza ambiental ou traumática. Por sua vez, o estressor é o fato que origina o estresse, podendo se manifestar de forma positiva ou negativa (MARGIS et al, 2003; PRADO, 2016).

Estudos evidenciam que o estresse surge em metade dos pacientes com câncer e em níveis bastante significativos. Devido aos estigmas ligados ao câncer, associados ao conhecimento e prevalência do estresse, National Comprehensive Cancer Network (NCCN) e a American Psychosocial Oncology Society, em 1997, determinaram o uso do termo *distress* para aludir ao sofrimento psicológico vivenciado pelo paciente desde o adoecimento pelo câncer.

O *distress* é definido, então, como uma “experiência emocional desagradável e multifatorial, de natureza psicológica (cognitiva, comportamental e emocional), social ou espiritual, que interfere na capacidade de lidar eficazmente com o câncer, suas alterações físicas, sintomas e tratamento.” É um *continuum* que vai desde “sentimentos de vulnerabilidade, tristeza e medos até problemas incapacitantes como depressão, ansiedade, pânico, isolamento social e crise espiritual.

Vários fatores relacionados ao câncer tornam estes pacientes susceptíveis ao *distress*: a carga de sintomas associada ao câncer tem sido um dos mais citados. Ansiedade, nervosismo, preocupações, tristeza, sono são indicadores emocionais de *distress* que merecem destaque por partilharem o seu processo fisiológico e respostas comportamentais, além de estados psicológicos negativos.

Outro ponto importante trata-se do efeito que toda a doença irá causar na unidade paciente-família, uma vez que a experiência da doença dentro do sistema familiar afetará todos os outros membros, e permearão o significado da perda de peso e diminuição da ingestão para os familiares, o conflito entre profissionais de saúde e familiares sobre o estado nutricional e o cuidado do paciente e as perdas experimentadas pelo paciente. A reação do familiar, que é a fonte de apoio do paciente, pode também interferir no processo de recuperação e superação do paciente, pois os seus sentimentos de insegurança e impotência são expressos por atitudes de superproteção ou abandono.

No intuito de oferecer suporte aos cuidadores familiares diante dessas circunstâncias, é necessário realizar o cuidado de enfermagem de forma sistematizada pautada em métodos científicos. Para tanto, torna-se fundamental a escolha de uma teoria que garanta o respaldo científico na atuação do enfermeiro em sua prática assistencial. A teoria apoia o enfermeiro na organização e análise dos dados como também no planejamento e avaliação das intervenções visando a melhoria da assistência ao indivíduo (LIMA, 2014; OLIVEIRA, 2017; BRAGA, 2018).

Diante disso, este estudo fundamenta-se com a Teoria do Modelo de Sistemas de Betty Neuman, por ser um modelo dinâmico que realça os estressores, reação do indivíduo aos estressores e aos fatores de adaptação. Esse modelo fundamenta os estudos e as práticas de enfermagem por oferecer um arcabouço conceitual amplo numa perspectiva holística (BADEMLI; DUMAN, 2017).

Nesse sentido, a ação da enfermagem surge dentro de uma estrutura baseada em sistemas que busca manter a estabilidade da pessoa por meio da identificação e atenuar as consequências dos estressores, bem como na proteção de fatores ambientais que influenciam o sistema, de forma a preservar a qualidade de vida e equilíbrio em relação a esses fatores (LIMA, 2014; WANDEKOKEN; SIQUEIRA, 2014; BADEMLI; DUMAN, 2017). Em se tratando desse estudo, o indivíduo é o cuidador familiar.

Na ótica da teoria, o cliente (indivíduo, grupo ou comunidade) é um sistema aberto em constante interação que permite a troca de energia com o ambiente. O cliente é representado por um conjunto de anéis concêntricos que delimitam a estrutura básica do indivíduo, nomeada recursos de energia da estrutura básica (MARTINS; SILVINO, 2010; GRECO et al., 2016). Tal estrutura contém os fatores básicos de sobrevivência comuns a cada espécie como a estrutura genética, composição orgânica do corpo e variação de temperatura (JUKES; SPENCER, 2014).

Essa estrutura possui variáveis que interagem com o ambiente a todo momento, sendo elas: fisiológicas, relacionadas a estrutura do organismo; psicológicas, atreladas aos relacionamentos, processos mentais e emocionais; socioculturais, referem-se as funções e atividades sociais e culturais; desenvolvimentais, ligadas ao desenvolvimento do ciclo da vida; e espirituais, relacionadas as crenças religiosas-espirituais do cliente (MARTINS; SILVINO, 2010; GRECO et al., 2016)

É importante destacar que ambiente é definido como um sistema aberto de forças ou estímulos que influenciam de forma ininterrupta o modo de estar do indivíduo (ALVARENGA-MARTINS et al, 2016). Por sua vez, os estressores são esses estímulos que possuem potencial de causar desarmonia na esfera biopsicossocial do cliente, impedem a manutenção do seu bem-estar e podem estar relacionados a mais de uma variável, seja ela biológica, psicológica, sociocultural, desenvolvimento ou espiritual (WANDEKOKEN; SIQUEIRA, 2014).

Segundo Neuman, os estressores podem ocorrer de forma simultânea e podem ser classificados em (VASCONCELOS, 2003; ALVARENGA-MARTINS et al, 2016).:

- 1) Intrapessoais: forças que ocorrem dentro do indivíduo. Exemplos: raiva, uma força interior, no indivíduo, cuja expressão é influenciada pela idade (força do desenvolvimento), aceitabilidade do grupo de colegas (força sociocultural), capacidade física (força biológica) e experiências passadas de enfrentamento da raiva (força psicológica);
- 2) Interpessoais – forças que ocorrem entre um ou mais indivíduos. Exemplos: expectativas do papel pais-filhos (força sociocultural), sentimentos acerca dos papéis familiares (força psicológica);
- 3) Extrapessoais – forças que ocorrem fora do indivíduo. Exemplo: desemprego (força externa) – influenciado pela a aceitabilidade dos colegas/companheiros (força sociocultural), sentimentos pessoais sobre o desemprego atual e anterior (psicológico), capacidade para executar o trabalho (força do desenvolvimento biológico e psicológico); aposentadoria (força externa).

Considerando a troca de energia entre indivíduo-cliente, abre-se a possibilidade da influência de fatores estressores do ambiente, reação aos estressores e a utilização de recursos internos e externos por parte do indivíduo. Assim, o cliente está interagindo constantemente com os estressores ambientais e, conseqüentemente, se movimenta e modifica em virtude dessa dinâmica em busca do equilíbrio (WANDEKOKEN; SIQUEIRA, 2014; BRAGA, 2018). Os estressores e a reação aos estressores são dois elementos principais dessa teoria e essa percepção permite ao enfermeiro perceber as necessidades do cliente que surgem em decorrência das demandas estressoras (SOARES; NÓBREGA; GARCIA, 2008; DINIZ *et al.*, 2019).

As variáveis da estrutura básica estão contidas nos anéis que formam os três mecanismos de proteção da estrutura básica do cliente-sistema (núcleo central), sendo denominados, do centro para as extremidades, por linhas de resistência, linha normal de defesa e linha flexível de defesa. (VASCONCELOS, 2002; OLIVEIRA, 2017). Estas linhas influenciam os cuidados prestados ao cliente, seja para a melhoria geral do sistema ou para uma melhor adaptação diante das mudanças decorrentes da interação com forças externas, tais como: outras pessoas, contexto social, cultural ou econômico (BRAGA *et al.*, 2018).

A linha flexível de defesa é o círculo pontilhado que representa o limite externo do sistema. Esta linha se altera de maneira contínua graças as influências das mudanças nas cinco variáveis da estrutura básica e tem como função amortecer a invasão dos estressores para a linha de defesa normal ou agir como filtro quando o ambiente fornece suporte para crescimento e desenvolvimento

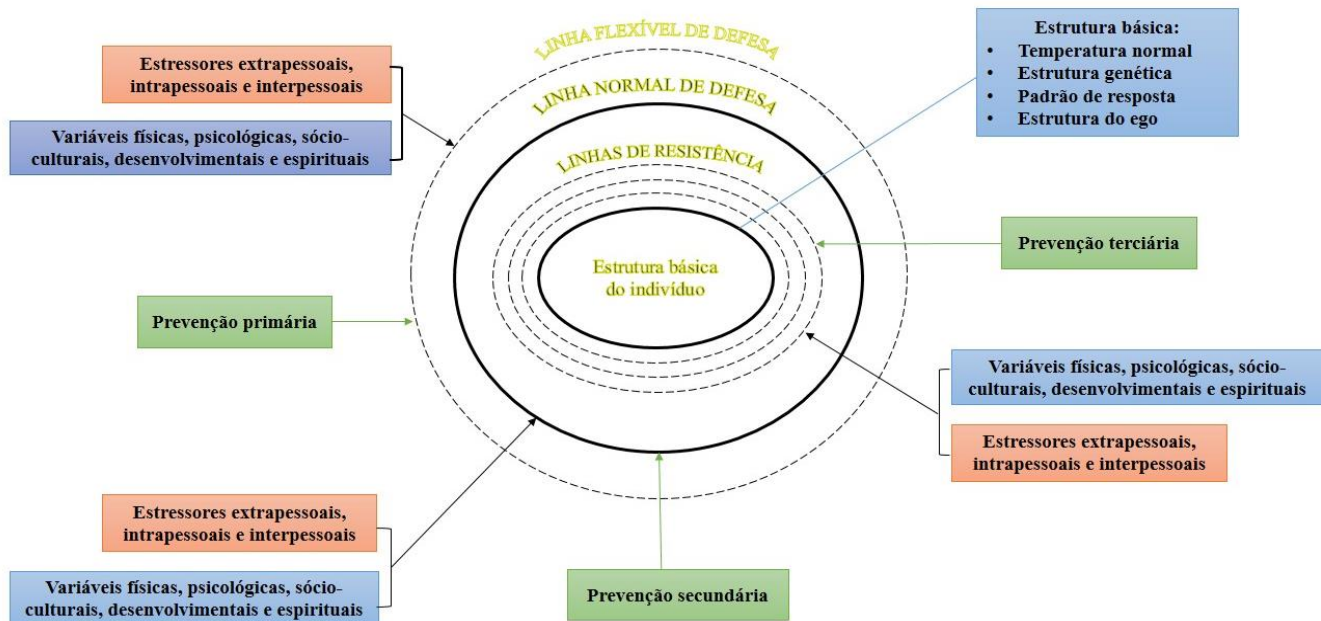
sadio. Ainda, pode sofrer mudanças de curto prazo, as quais são fruto de fatores internos (falta de sono, desidratação, estado nutricional deficiente, entre outros) ou externos (alteração da temperatura do ambiente) (VIEIRA; ALVAREZ; GONÇALVES, 2009; WANDEKOKEN; SIQUEIRA, 2014; BRAGA *et al.*, 2018).

A linha norma de defesa representa o estado de bem-estar adquirido ao longo do tempo, sendo composto pelos componentes biológicos, psicológicos, socioculturais, desenvolvimentais e espirituais. Tem como objetivo proteger e manter a integridade do sistema, pois, quando essa proteção se torna ineficaz, surge os sinais de instabilidade biopsicossocial. Nessas situações, ocorre a ativação das linhas de resistência, que são as linhas pontilhadas localizadas ao redor da estrutura básica. Elas referem-se as forças internas do indivíduo que o auxiliam na defesa contra um estressor (VIEIRA; ALVAREZ; GONÇALVES, 2009; WANDEKOKEN; SIQUEIRA, 2014; BRAGA *et al.*, 2018).

A ineficácia da manutenção das linhas de defesa resulta no acometimento de enfermidades físicas e cansaço mental, sendo fundamental os cuidados de enfermagem para atuar nos quadros de desequilíbrio. As ações de cuidado visam expandir as habilidades do indivíduo na busca da homeostase. Nesse sentido, ao se identificar a presença ou a ameaça de um ou vários estressores, é necessário agir levando em consideração os três níveis de prevenção a fim de evitar ou atenuar os efeitos nocivos dos estressores (LIMA, 2014; BRAGA *et al.*, 2018).

A prevenção primária destina-se em garantir o bem-estar através de ações que diminuam os fatores de risco para que o estressor não alcance a linha normal de defesa; a prevenção secundária se encaixa em situações estressantes de diagnósticos precoces, eventos não planejados pelo indivíduo e tratamentos iniciais para reforçar a proteção das linhas de resistência. Por fim, a prevenção terciária busca dar continuidade as ações feitas para manter a adaptação por meio do fortalecimento das linhas de resistência (VASCONCELOS, 2002; LIMA, 2014).

Figura 1 - Modelo de Sistemas de Betty Neuman. Recife, 2019



Fonte: Adaptado de Betty Neuman Theory, 1980

O enfermeiro, ao implementar as suas ações de cuidado, deve considerar o cuidador familiar como participante do processo de cuidado, procurando respeitar sua limitação, considerar seus valores e crenças bem como reconhecer a influência dos estressores na dinâmica do cuidado. Isso pode favorecer o fortalecimento das linhas de defesa do cuidador pois o enfermeiro busca reconhecer as capacidades e potencialidades do indivíduo em enfrentar e resolver as demandas particulares e coletivas, no que se refere ao sistema familiar (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

Essa abordagem se associa também aos princípios dos cuidados paliativos, pois ressalta a prática do cuidado humanizado ao paciente e sua família, pois a mesma deve ser assistida integralmente, em todos os momentos da trajetória terapêutica. A assistência integral deve contemplar os aspectos biológicos, mentais e espirituais, seja garantindo as acomodações adequadas, apoio ao enfrentamento e na expressão de suas crenças (MATOS; BORGES, 2018).

Sob o olhar da Teoria de Betty Neuman, a abordagem integral do enfermeiro deve visar a promoção, prevenção e reabilitação do sistema de acordo com as bases conceituais de prevenção primária, secundária e terciária. Nesse sentido, a ação, em nível de prevenção primária, deve reduzir a incidência do estressor no sistema familiar. Caso o estressor continue influenciando o sistema, as ações de cuidado se englobam na prevenção secundária para evitar a instabilidade

biopsicossocial, e, também, dentro da prevenção terciária para atenuar os efeitos negativos do estressor na saúde do indivíduo (MCEWEN; WILLS, 2015).

Para promover essa abordagem holística e humanizada, ao considerar os pressupostos teóricos de Neuman e os princípios dos cuidados paliativos, a educação em saúde é o processo dinâmico que viabiliza as práticas de cuidado na conscientização e mobilização do indivíduo diante de situações que alterem seu estado de saúde. Vale considerar, portanto, que qualquer ação de cuidado pode ser entendida como ação educativa, tendo em vista que a relação entre enfermeiro e cuidador familiar influencia o modo de ser-no-mundo de ambas as partes dentro do processo de cuidar (PINHEIRO; BITTAR, 2017).

Dessa forma, promover, prevenir e reabilitar a saúde do sistema familiar são práticas pedagógicas ao considerar a educação em saúde, sob perspectiva dialógica, por elucidar a situação de saúde, em suas dimensões biopsicossociais, como também em promover a autonomia dos indivíduos em manter a homeostase do sistema que constituem. A relação dialógica entre enfermeiro e a família será baseada num processo reflexivo em que ambos irão contribuir para a melhoria do estado de saúde do próprio sistema familiar (SOUZA, 2017).

O objetivo da educação em saúde é promover a convergência de saberes e práticas entre sujeitos para transformar a realidade em que se vive (SANTILI; TONHOM; MARIN, 2016). Diante disso, a prática educativa legitima o saber do cuidador familiar em relação aos cuidados com a saúde por considerar o seu conhecimento prévio adquirido como também os valores e crenças associados ao ato de cuidar (ALMEIDA; MOUTINHO; LEITE, 2016).

A educação dialógica é uma forma de redirecionar o modelo hegemônico ligado a visão tecnicista e assistencialista para um conjunto de práticas em saúde que favoreça a construção da integralidade, o respeito as condições e ao modo do indivíduo em perceber a sua existência (ALMEIDA; MOUTINHO; LEITE, 2016). O enfermeiro, ao adotar essa perspectiva, fortalece a construção e compartilhamento de práticas e saberes que rompem a hierarquização do conhecimento científico (ACIOLI *et al*, 2016).

Nesse contexto, é possível afirmar que a educação em saúde é um campo do saber que, associado a Teoria de Betty Neuman e as bases conceituais dos cuidados paliativos, embasa a prática do enfermeiro em promover assistência integral que fortaleça as linhas de defesa do sistema familiar em prol do paciente.

4 MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Estudo do tipo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa. Nos estudos descritivos, o pesquisador descreve as características dos fatos e do fenômeno estudado ou busca desvelar a existência da relação entre determinadas variáveis (GIL, 2008).

A pesquisa qualitativa direciona-se nas dimensões subjetivas dos indivíduos e enfatiza a busca de informações que proporcionam assimilar o conjunto de significados (motivos, crenças, valores e comportamentos) e as relações humanas correlacionados ao fenômeno a ser investigado, considerando-se também, o contexto sócio-histórico dos participantes do estudo (MINAYO, 2014). Dessa forma, será analisado a dinâmica familiar de cuidadores informais de pacientes com câncer em cuidados paliativos.

4.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (HC/UFPE), localizado na cidade do Recife. Esse hospital tem uma área de 62.000 m² e sua construção foi iniciada na década de 50, na administração do reitor Professor Joaquim Amazonas, sendo a sua inauguração em 1979, pelo reitor Paulo Frederico do Rêgo Maciel (HC; UFPE, 2016).

Encontra-se vinculado ao Ministério da Educação, na esfera do ensino, o que confere sua atuação como hospital-escola bem como centro de pesquisas científicas nas áreas da saúde. No âmbito assistencial, faz parte do Sistema Único de Saúde, e presta atendimento ambulatorial e internação aos usuários do estado e região Nordeste, sendo um hospital de referência de alta complexidade (HC; UFPE, 2013).

Além disso, o Hospital das Clínicas é habilitado como Unacon (Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia), que se trata de estabelecimento de saúde que prestam serviços consultas e exames para acompanhamento, diagnóstico diferencial e definitivo de câncer e tratamento por cirurgia, radioterapia, oncologia clínica e cuidados paliativos relativamente aos cânceres mais prevalentes, incluindo os hematológicos, não obrigatoriamente os da criança e adolescente (BRASIL, 2014).

O HC/UFPE possui 413 leitos e realiza atendimentos em mais de 40 especialidades, dentre

estas, inclui a Oncologia. O setor de Oncologia, localizado no 11º andar, possui 14 leitos (HC; UFPE, 2016) Tal setor abriga pacientes com câncer que, a depender do julgamento clínico dos profissionais de saúde, recebem a abordagem em cuidados paliativos.

4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A seleção dos participantes do estudo foi feita pelo método de amostragem por conveniência (MARROTI et al., 2008), para tanto, foi realizado o contato pessoal com os cuidadores familiares dos pacientes no setor da oncologia para participar do estudo.

A escolha dos participantes da pesquisa se deu pelos seguintes critérios: o cuidador ser membro familiar do paciente e que seja identificado como cuidador “informal”. Foram excluídos aqueles cuidadores que não se auto declararem os principais responsáveis pelo cuidado, exercer o ato de cuidar de forma remunerada e houver mais de um familiar em internamento hospitalar. Esse último critério de exclusão foi adotado afim de evitar maiores acréscimos de fatores estressores na família.

A delimitação do número de entrevistas se deu pelo critério de amostragem por saturação, que trata-se de uma ferramenta operacional para estabelecer o tamanho final de uma amostra quando a adição de novos participantes é suspensa, segundo a avaliação do pesquisador, por perceber a redundância ou repetição dos dados obtidos (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008; FALQUETO; FARIAS, 2016).

A validação da saturação foi realizada por meio de oito passos (FONTANELLA et al., 2011):

1. *Disponibilizar os registros de dados “brutos”*: todos os pesquisadores tem acesso aos registros integrais de áudio e transcrição dos dados de modo facilitar o processo individual de interpretação;
2. *“Imergir em cada registro”*: consiste na realização de leituras e audições individuais objetivando a identificação de núcleos de sentido;
3. *Reunir os temas ou tipos de enunciados para cada pré-categoria ou nova categoria*: após a análise de cada entrevista, as falas foram agrupadas por meio da semelhança dos núcleos de sentidos identificados;
4. *Codificar ou nominar os dados*: foi feito a nomeação dos temas e dos tipos de enunciados contidos na nova categoria;

5. *Alocar (numa tabela) os temas e tipos de enunciado*: refere-se a facilitar a visualização dos elementos contidos nos temas e tipos de enunciados que foram trabalhados;
6. *Constatar a saturação teórica para cada pré-categoria ou nova categoria*: ocorreu quando novos temas ou tipos de enunciados não são acrescentados após novas entrevistas;
7. *“Visualizar” a saturação*: foi feito a transformação da tabela em um gráfico, possibilitando, para cada categoria analisada, uma constatação visual da “saturação”.

4.4 INSTRUMENTOS DE COLETA

Os instrumentos adotados foram um roteiro para coleta de dados que contém perguntas sobre os dados clínicos do paciente e caracterização socioeconômica da família com informações sobre o cuidador. As informações sobre o paciente incluem: idade, número do prontuário, tipo de câncer, tratamento atual, tratamento anterior realizado e data da internação atual. As informações sobre o cuidador englobam: idade, gênero, parentesco com o paciente oncológico em cuidados paliativos, grau de instrução, estado civil, religião, local de residência, ocupação, problemas de saúde, quantidade de filhos, quantidade de pessoas que moram com o cuidador e a renda mensal familiar (APÊNDICE A).

No intuito de atender os objetivos deste estudo, foram construídas seis perguntas norteadoras: Como se tornou cuidador/acompanhante do seu familiar? O que significa o ato de cuidar para você? Aconteceram mudanças em sua vida desde que a doença do seu familiar se manifestou? Você sente ou já sentiu em algum momento que sua saúde foi prejudicada por ter que cuidar de seu familiar? Você acha que suas crenças pessoais estão contribuindo positivamente ou negativamente para lidar com essa situação? (APÊNDICE A).

Além disso, foi utilizado a escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (*The Zarit Burden Interview-ZBI*), cuja escala busca avaliar os sentimentos relacionados ao impacto da sobrecarga do cuidado na vida dos cuidadores informais. As pesquisas apontam que tal escala é útil na avaliação da sobrecarga referida em cuidadores de idosos com doenças mentais e pessoas que estão em cuidados paliativos (GONÇALVES-PEREIRA; ZARIT, 2014).

Os questionamentos abrangem a dimensão social, financeira e de bem estar psicológico do

indivíduo distribuídos em 22 itens marcados em likert, de 0 (nunca) a 4 (sempre), com exceção da pergunta final sobre a esfera global, avaliada de 0 (nem um pouco) a 4 (extremamente). A soma das pontuações de itens individuais tem um intervalo de 0 a 88 (pontuação total), sendo esses intervalos classificados em: pequena sobrecarga (0-20 pontos); moderada sobrecarga (21-41 pontos); de moderada a severa sobrecarga (41-60 pontos); e sobrecarga severa (61-88 pontos) (ROSSETI *et al.*, 2018).

A escala de Termômetro de *Distress* (TD) é um instrumento de fácil aplicação, análise e alta eficácia no rastreamento do *distress* em qualquer fase do adoecimento. É composta por duas partes, os quais a primeira é a figura que ilustra um termômetro, onde o indivíduo assinala o nível de *distress* em uma escala numérica do zero (sem *distress*) até 10 (extremo *distress*), existindo ponto de corte ($\geq 4 = \text{distress}$). A segunda parte é uma lista de 35 itens relacionados a identificação das causas geradoras de *distress* (ALBUQUERQUE; PIMENTA, 2014).

O TD visa constatar o nível de *distress* e suas possíveis causas no período da semana anterior bem como o dia que está sendo realizada a avaliação. No Brasil, essa escala foi validada em 2009 e apresentou alta sensibilidade (82%) e alta especificidade (98%) quando comparada a *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HAD), outra escala já validada no Brasil que mensura o nível de ansiedade, depressão e *distress* (DECAT; LAROS, ARAUJO, 2009; ALBUQUERQUE; PIMENTA, 2014).

4.5 COLETA DE DADOS

A coleta de dados aconteceu entre os meses de agosto e outubro de 2019, após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (HC-UFPE). Inicialmente, foi realizado o contato com a coordenadora de Enfermagem e enfermeiros do setor de oncologia para conhecer a dinâmica do trabalho e os perfis dos pacientes internados e seus respectivos acompanhantes.

Neste local, os pacientes que possuem câncer recebem a indicação para os cuidados paliativos por meio da avaliação médica. Após essa avaliação, paciente e acompanhante ficam cientes da abordagem que será seguida e, assim, a equipe multiprofissional presta assistência visando o conforto, alívio da dor e sofrimento. Por isso, a cada visita feita pelo pesquisador para

realização das entrevistas os enfermeiros foram consultados para levantar o quantitativo de pacientes que recebiam essa indicação.

As entrevistas foram realizadas no próprio setor e os participantes foram convidados para uma sala reservada. No entanto, por se sentirem responsáveis pelo cuidado direto ao familiar e considerando o quadro clínico do familiar, eles se recusaram a ir para evitar a ausência na enfermaria. Por isso, levando em consideração tais circunstâncias peculiares a realidade do local e das pessoas envolvidas, a entrevista foi feita na enfermaria.

A sequência de execução da entrevista seguiu, inicialmente, pela explicação do objetivo da pesquisa e da apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Ao decidirem ficar na enfermeira para o início da entrevista, houve o preenchimento do questionário sobre os dados sociodemográficos, a realização das perguntas norteadoras e a aplicação das escalas de Sobrecarga de Zarit e o Termômetro de Distress. As respostas das perguntas norteadoras foram gravadas por meio de aplicativo de gravador de áudio instalado em aparelho de smartphone, a fim de facilitar a transcrição para análise.

4.6 ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados foi realizada com o auxílio do programa *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ) versão 0.7. O IRAMUTEQ é um *software* disponibilizado gratuitamente que caracteriza-se como um método informatizado para análise de textos, que busca apreender a estrutura e a organização do discurso, informando as relações entre os mundos lexicais mais frequentemente enunciados pelo sujeito (SANTOS *et al*, 2017).

Este programa foi desenvolvido por Pierre Ratinaud, em 2009, na língua francesa e, atualmente, contém dicionários em vários idiomas. Começou a ser utilizado no Brasil em 2013 em pesquisas de representações sociais, no entanto, outros campos do saber se apropriaram do seu uso, inclusive a área de saúde (SOUZA *et al*, 2018).

Trata-se de um programa de uso livre baseado na estrutura do *software* R para a realização dos cálculos e da linguagem *python* (www.python.org). Considera as palavras usadas em contextos similares associadas a um mesmo mundo lexical. Dessa forma, permite a realização de análises quantitativas de dados textuais, como a lexicografia básica (cálculo de frequência de palavras). Além disso, é possível realizar análises multivariadas (classificação hierárquica descendente e

análises de similitude) e distribuição do vocabulário de forma compreensível e visualmente clara (análise de similitude e nuvem de palavras) (CAMARGO; JUSTO, 2013; SALVADOR *et al*, 2018).

No IRAMUTEQ é possível realizar cinco tipos de análise: classificação hierárquica descendente, análises de similitude, nuvem de palavras, estatísticas textuais clássicas e pesquisa de especificidades de grupos. Esses recursos são ferramentas que podem ser usadas pelo pesquisador para facilitar a análise e interpretação dos dados (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Neste estudo, foi escolhido a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), que classifica os segmentos de texto (ST) através dos seus respectivos vocabulários e organizados considerando a frequência de suas formas reduzidas (palavras lematizadas). Os segmentos de texto são unidades de análises textual composta por três linhas construídos pelo pesquisador ou pelo *software* (CAMARGO; JUSTO, 2013).

A Classificação Hierárquica Descendente (CHD) consiste em calcular a frequência que uma palavra ocorre no texto, relacionando a quantidade de ocorrências com as posições do texto em que cada palavra aparece. A partir deste cálculo, o software determina um indicador de frequência estatística conhecido como qui-quadrado (χ^2). Quanto maior o valor do χ^2 de uma palavra, mais representativa ela é dentro do discurso dos sujeitos entrevistados. Por fim, o software divide o corpus em tantas classes quantas forem as associações resultantes do cálculo do χ^2 de cada item lexical (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Os segmentos de texto são classificados em função dos seus respectivos vocabulários, e o conjunto deles é repartido em função da presença ou ausência das formas reduzidas. A partir dessas análises em matrizes, os dados são organizados em uma representação gráfica (dendograma da CHD), que ilustra as relações entre as classes (CAMARGO; JUSTO, 2013; NOVIKOFF; SANTOS; MITHIDIERI, 2014). Isso possibilita uma visão geral de um grande corpus textual de forma rápida e clara (NOVIKOFF; SANTOS; MITHIDIERI, 2014).

Dessa forma, a identificação dos estressores foi realizada levando em consideração as classes obtidas através do CHD; a análise das falas dos cuidadores familiares sob a perspectiva da teoria de Betty Neuman; e a segunda parte do Termômetro de *Distress*, cuja parte contém 35 itens relacionados a identificação das causas geradoras de *distress*.

4.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O projeto de pesquisa está em conformidade com a Resolução nº466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos no intuito de assegurar os direitos e deveres que remetem aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado (BRASIL, 2012).

A participação dos entrevistados neste estudo foi voluntária que ocorreu após a autorização por meio da assinatura prévia do TCLE (APÊNDICE D). Nesse momento, foi explicado o objetivo da pesquisa, aspectos metodológicos, tempo médio de duração da entrevista, possibilidade de desistência a qualquer momento da entrevista, o sigilo das informações e omissão dos nomes do participante. Após essa explicação, o TCLE foi assinado pelo participante e pesquisador, onde ambas as partes ficaram com uma via.

Durante a análise das entrevistas, a fim de garantir o anonimato, cada participante recebeu o codinome “indivíduo” e as entrevistas foram enumeradas em ordem crescente. As entrevistas, bem como as gravações, estão armazenadas sob a responsabilidade do pesquisador, em pasta de arquivo e computador pessoal durante o período mínimo de cinco anos.

O risco verificado para os participantes deste estudo foi o possível constrangimento por responder perguntas relacionadas à sua rotina familiar e/ou no que se refere às questões socioeconômicas. No entanto, a fim de minimizar este risco, as informações colhidas serão confidenciais.

Como benefício, o momento da entrevista pode ser considerado um espaço de escuta para que este familiar reflita sobre estas questões que lhe são de interesse pessoal. Assim como o benefício indireto aos participantes haverá a contribuição para este estudo, posto que os dados analisados subsidiem futuras ações de educação em saúde direcionadas aos participantes da pesquisa.

5 RESULTADOS

5.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS CUIDADORES FAMILIARES E PACIENTES

Sobre os participantes, 11 cuidadores foram elegíveis para a entrevista, no entanto, dois não apresentavam condições emocionais para responder devido ao quadro clínico do familiar e um se recusou a participar. Dessa forma, a amostra final do estudo ficou composta por sete cuidadores e seus respectivos familiares na condição de pacientes. Sobre estes, apresentaram faixa etária entre 37 e 83 anos, cinco são do sexo masculino e dois do sexo feminino. Quanto ao tipo de câncer uma apresentou câncer de ovário, dois tiveram câncer de estômago, uma teve câncer de colo de útero, um possuiu câncer de próstata, um apresentou câncer de cólon e um teve linfoma. Quatro estavam recebendo tratamento clínico e três estavam em tratamento quimioterápico.

Os cuidadores informais estavam na faixa etária entre 22 e 59 anos. Quanto ao sexo, seis são do sexo feminino e um do sexo masculino. Quanto ao grau de parentesco com o paciente, quatro cuidadoras são esposas, uma é sobrinha e um é filho do paciente. Sobre o estado civil, quatro casadas, dois solteiros e um união estável.

Quanto a religião, quatro católicas e três evangélicas. Quatro cuidadores familiares relataram não possuir problemas de saúde, cinco alegaram possuir alguma ocupação e quatro referiram possuir renda mensal acima que um salário mínimo. Quanto a quantidade de filhos, quatro afirmaram possuir acima de dois filhos (tabela 1).

Tabela 1 - Caracterização socioeconômica dos cuidadores familiares dos pacientes com câncer em cuidados paliativos. Recife, PE, Brasil, 2019

	Indivíduo 1	Indivíduo 2	Indivíduo 3	Indivíduo 4	Indivíduo 5	Indivíduo 6	Indivíduo 7
Idade	22	59	40	47	48	57	43
Gênero	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino	Masculino	Feminino
Grau de parentesco	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino	Masculino	Feminino
Escolaridade	4° série fundamental	2° grau completo	6° ano – ensino fundamental	2° grau completo	2° grau completo	Ensino superior completo	2° grau completo
Estado civil	Solteira	Casada	Casada	União estável	Casada	Solteiro	Casada
Religião	Católica	Evangélica	Evangélica	Católica	Evangélica	Católico	Católica
Ocupação	Não	Autônoma	Auxiliar de serviços gerais	Secretária	Cuidadora	Advogado	Não
Problemas de saúde	Não	Hipertensão arterial sistêmica	Hipertensão arterial sistêmica	Não	Disfunção na tireóide	Não	Não
Filhos	Não	Não	02	05	02	Não	03
Renda mensal familiar	01 salário mínimo	< 01 salário mínimo	02 salários mínimos	06 salários mínimos	03 salários mínimos	04 salários mínimos	01 salário mínimo

Considerando a escala de Sobrecarga de Zarit, foi identificado que três cuidadores apresentaram pequena sobrecarga, três demonstraram moderada sobrecarga e um apresentou severa sobrecarga. Segundo o Termômetro de *Distress*, cinco relataram algum nível de *distress* (tabela 2).

Tabela 2 - Caracterização dos cuidadores familiares quanto ao nível de sobrecarga e *distress*. Recife, PE, Brasil, 2019.

	Escala de Sobrecarga de Zarit	Termômetro de Distress
Indivíduo 1	Pequena sobrecarga (19 pontos)	Sim (5 pontos)
Indivíduo 2	Moderada sobrecarga (33 pontos)	Não (3 pontos)
Indivíduo 3	Moderada sobrecarga (24 pontos)	Sim (5 pontos)
Indivíduo 4	Pequena sobrecarga (8 pontos)	Sim (7 pontos)
Indivíduo 5	Severa sobrecarga (62 pontos)	Sim (8 pontos)
Indivíduo 6	Pequena sobrecarga (14 pontos)	Não (2 pontos)
Indivíduo 7	Moderada sobrecarga (30 pontos)	Sim (10 pontos)

Em relação aos problemas associados ao *distress*, foi observado que três cuidadores relataram problemas relacionados ao transporte. Considerando o problema emocional, seis expressaram preocupação, quatro manifestaram tristeza e nervosismo. Sobre problemas no aspecto físico, cinco proferiram fadiga e dor, quatro aludiram memória-concentração, aparência e dormir (tabela 3).

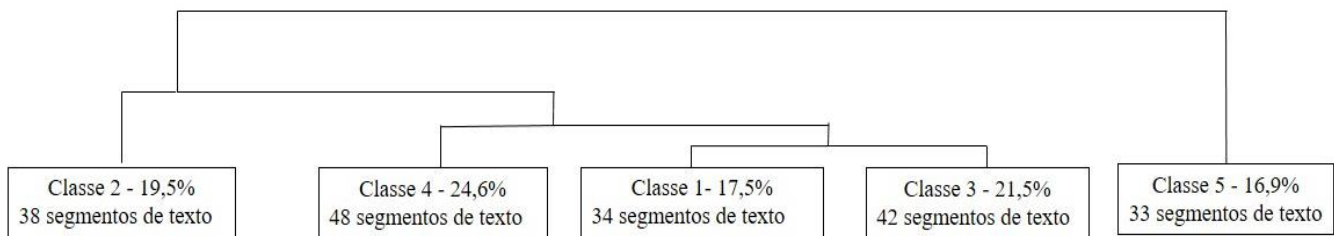
Tabela 3 - Problemas associados ao *distress*. Recife, PE, Brasil, 2019.

	Termômetro de <i>Distress</i>	Problemas práticos	Problemas emocionais	Problemas físicos
Indivíduo 1	Sim (5 pontos)	Não relatou problema neste âmbito	Preocupação	Fadiga, memória-concentração, dores, pele seca e dormir
Indivíduo 3	Sim (5 pontos)	Plano de saúde/financeiro, transporte	Nervosismo, tristeza, preocupação	Alimentação, fadiga, indigestão, dores
Indivíduo 4	Sim (7 pontos)	Transporte	Tristeza	Aparência, constipação, náusea, dores, sexual
Indivíduo 5	Sim (8 pontos)	Cuidar de criança, cuidar de casa, plano de saúde/financeiro, transporte	Depressão, medo, nervosismo, tristeza, preocupação, perda de interesse em atividades usuais	Aparência, constipação, fadiga, sentindo-se inchado, indigestão, memória/concentração, náusea, dores, sexual
Indivíduo 7	Sim (10 pontos)	Não relatou problema neste âmbito	Medo, nervosismo, tristeza, preocupação, perda de interesse em atividades usuais	Aparência, dar volta/circular, memória/concentração, sexual, dormir
Indivíduo 2	Não (3 pontos)	Transporte	Medo, nervosismo, tristeza, preocupação, perda de interesse em atividades usuais	Aparência, constipação, alimentação, fadiga, náusea, dores, dormir, mãos e pés formigando
Indivíduo 6	Não (2 pontos)	Cuidar de casa, plano de saúde/financeiro,	Medo, preocupação, perda de interesse em atividades usuais	Fadiga, memória/concentração, nariz congestionado, pele seca coceira, dormir

5.2 DESCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS À LUZ DA TEORIA DO MODELO DE SISTEMAS DE BETTY NEUMAN

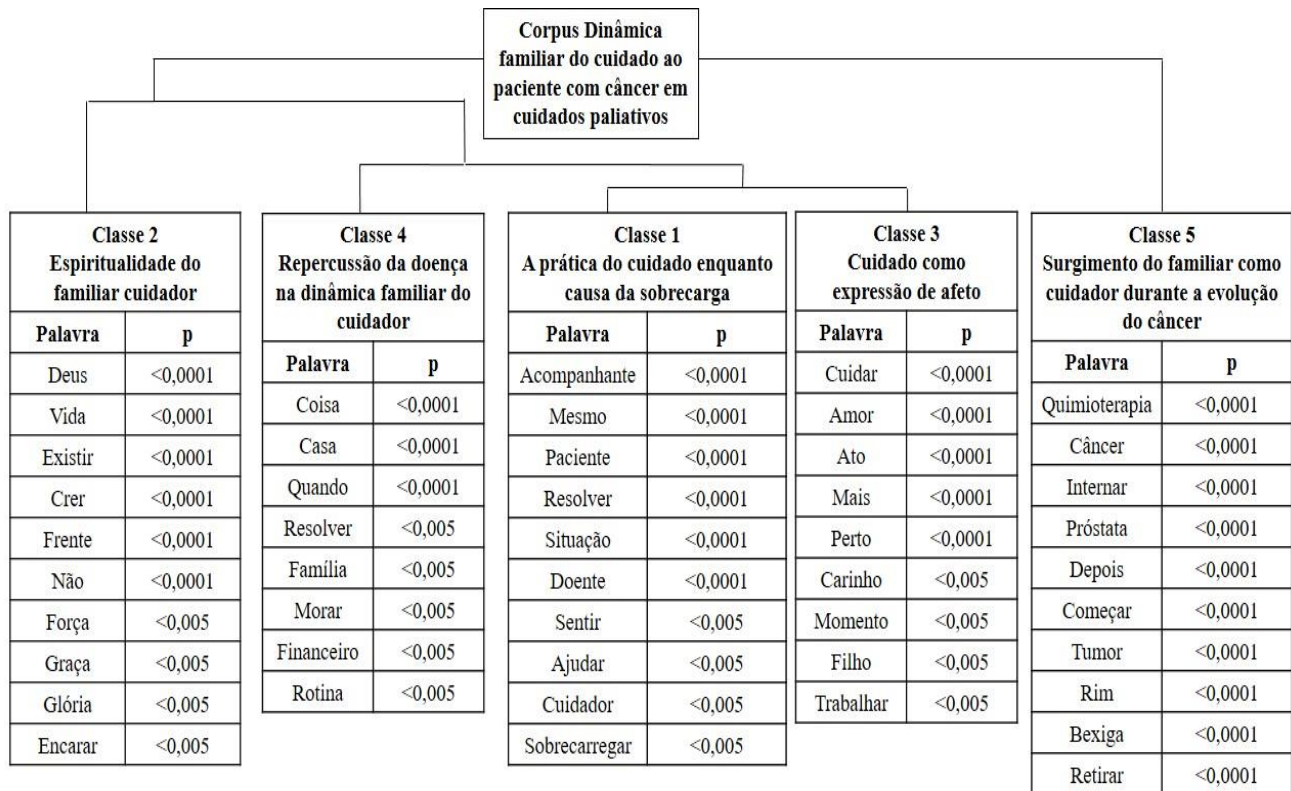
Os dados da entrevista geraram o corpus textual chamado Dinâmica Familiar de Pacientes com Câncer em Cuidados Paliativos analisado pelo CHD. Este foi dividido em 256 ST, relacionando 1.356 palavras que ocorreram 6.779 vezes. A CHD reteve 76,17% do total de ST, gerando cinco classes com 195 UCE. O *corpus* textual foi dividido em dois subcorpus: subcorpus da direita, representado pela classe 5, enquanto, na esquerda, houve três subdivisões, as quais deram origem a classe 2 (primeira subdivisão), classe 4 (segunda subdivisão) e classes 1 e 3 (terceira subdivisão) (Figura 2).

Figura 2 – Dendograma das classes obtidas a partir do corpus textual formulado pelo Iramuteq. Recife, PE, Brasil, 2019.



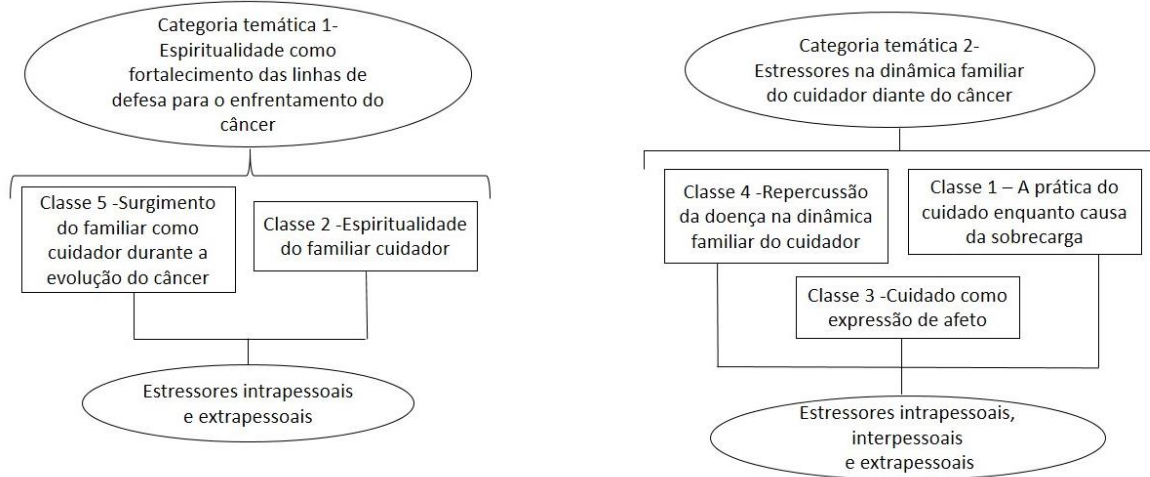
Após a análise do dendograma e a leitura dos ST referentes a cada uma das classes, estas foram nomeadas: Surgimento do familiar como cuidador durante a evolução do câncer (classe 5); Espiritualidade do familiar cuidador (classe 2); Repercussão da doença na dinâmica familiar do cuidador (classe 4); Autopercepção do familiar como cuidador (classe 1); e Cuidado como expressão de afeto (classe 3). Esses subcorpus demonstram os resultados da associação de palavras referentes a dinâmica familiar no cuidado ao paciente com câncer em cuidados paliativos, sendo consideradas as palavras com significância e alta significância estatística de valores $p < 0,005$ e $p < 0,0001$, respectivamente, com o qui-quadrado (Figura 3).

Figura 3 – Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente do *corpus* Dinâmica familiar no cuidado ao paciente com câncer em cuidados paliativos. Recife, PE, Brasil, 2019.



Considerando a Teoria dos Sistemas de Betty Neuman, as classes oriundas da Classificação Hierárquica Descendente possuem temáticas específicas, as quais englobam fatores estressores e elementos para o fortalecimento das linhas de defesa na dinâmica familiar. Nesse sentido, foi criado duas categorias temáticas que abordam os estressores intrapessoais, extrapessoais e interpessoais: categoria temática 1, espiritualidade como fortalecimento das linhas de defesa para o enfrentamento do câncer; e categoria temática 2, estressores na dinâmica familiar do cuidador diante do câncer (Figura 4).

Figura 4 – Relação entre as categorias temáticas, as classes do *corpus* textual e os estressores na ótica da Teoria dos Sistemas de Betty Neuman. Recife, PE, Brasil, 2019.



A seguir, as classes serão descritas seguindo a temática a qual pertencem e a ordem de partição e de proporção que representam em relação ao corpus total, inseridas nas respectivas categorias temáticas.

5.2.1 Categoria temática 1 - Espiritualidade como fortalecimento das linhas de defesa para o enfrentamento do câncer

Esta categoria temática evidencia os estressores intrapessoais, interpessoais e extrapessoais descritos por Betty Neuman, sendo os intrapessoais relacionado ao cuidador, interpessoais entre o cuidador e familiares; e extrapessoais de origem externa ao cuidador.

A Classe 5 nomeada, **Surgimento do familiar como cuidador durante a evolução do câncer**, representou 16,92% dos ST. Essa classe se refere as histórias narradas pelos familiares sobre o surgimento do câncer nos pacientes, compreendendo a manifestação dos sintomas iniciais, diagnóstico, tratamentos realizados como também o momento em que se encontravam internados no hospital sob cuidados paliativos. A partir das narrativas, foi possível perceber que, desde o início dos sintomas, o familiar assume a função como cuidador. Os estressores extrapessoais foram identificados através das palavras quimioterapia, câncer, internar, tumor e rim.

Eu sou esposa dele e fui eu que fiquei há 25 dias, aqui, cuidando dele e acompanhando. Ele operou tem 12 anos pelo câncer de próstata aqui nesse

Hospital das Clínicas. Fez uma cirurgia de tumor de próstata, tirou o tumor, uma parte da bexiga e as vesículas seminais. Porém, ele passou 10 anos bem. Depois de 10 anos começou uma recidiva, que aumentava ou diminuía a taxa [...] E aí, depois teve um AVC e não conseguiu fazer mais a quimioterapia e chegando ao estado terminal. Teve dois AVC. Do dia 10 de setembro até hoje (CF 1).

Eu me tornei através da doença dele depois que ele descobriu que a endoscopia deu resultado, né? Aí ele passou mal, foi para Upa mas não resolveu nada. Aí, como ele já se tratava aqui já com o médico para diabetes, o endocrinologista, aí a gente veio aqui, trouxe o resultado para ele ver. Ele viu, internou ele (esposo) e começou o tratamento (CF 2).

É porque ele passou mal, aí já tava acompanhando ele, meu esposo né? Ai, chamei o SAMU porque eu não sei dirigir. Aí, socorri ele pra Upa, foi transferido e vim prá cá. Primeiro a gente foi pro Otávio de Freitas e eles transferiram prá cá (CF 4).

Ele tinha problema gástrico. Ai era acompanhado pelo gastro e fazia exames todo ano. Ele tinha diarreia, as vezes ele não segurava, aonde ele tava, ele fazia. Isso começou há uns 10 anos. Ai, ele foi diagnosticado com reticólite ulcerativa. Ficou tratando, acompanhando e depois, no meio de fazer exames, foi descoberto o CA de reto. Eu trazia pro médico, ficava com ele em casa, ficava acompanhando (CF 5).

A dinâmica familiar influencia o comportamento dos seus membros em assumir determinadas funções para manter o sistema familiar em equilíbrio. Diante disso, observa-se que o papel de cuidador foi assumido de forma consciente e em comum acordo com os outros membros familiares.

É porque eu sou mais livre. É. porque também tem a minha mãe, que é idosa. E tem minha irmã que também tá com ela (CF6).

Por outro lado, quando se observa a falta de apoio devido a distância como também a interação fragilizada com outros membros, o papel de cuidador é assumido sem que haja a possibilidade de escolha para exercê-la.

Pra começar, assim, era só eu e ele [esposo], só nós dois dentro de casa. Depois que apareceu a doença, infelizmente, só tinha eu mesmo pra cuidar, que as famílias moravam longe, distante. Mas, agora pouco, meu filho veio. Tá com 5 ou 6 meses que meu filho tá comigo, mas, antes, era somente eu e ele (CF 7).

Olha não foi uma coisa planejada não. Foi um acontecimento da vida,

aconteceu e você tem que encarar a situação, entendesse? Realmente, tem situações na vida que você não espera, acontece. E como ela só tem eu e o meu outro irmão, de filho, aí, só tem a gente para cuidar dela, entendesse? (CF 8).

Nota-se que a espiritualidade é expressa quando o participante é questionado no modo em que assumiu a função de cuidador do seu familiar. Nesse momento, é observado que a crença pessoal é um fator que fortalece a sua linha de defesa, o que possibilita acreditar na erradicação da doença

Pedindo força né a Deus todinho, tentando ser forte depois que a gente soube desse diagnóstico. Não foi fácil para gente. Trabalhamos muito, mas levantamos a cabeça e estamos nos esforçando para ajudar, para dar força a ela cuidar bem, né, na medida do possível, fazendo que a gente pode. Como filha, eu tô fazendo de tudo né para que ela melhore e venha obter a cura em nome de Jesus (CF 3).

A classe 2, intitulada **Espiritualidade do familiar cuidador**, representou 19,5% dos ST, e abarca a espiritualidade como estratégia de enfrentamento diante das circunstâncias decorrentes da evolução do câncer e toda trajetória terapêutica. Ao longo dos momentos com o familiar que possui o câncer, o cuidador enxerga a experiência de cuidar do próximo de modo positivo graças ao aprofundamento em suas crenças pessoais. Por isso, os fatores que fortalecem suas linhas de defesa foram citados pelos cuidadores através das palavras Deus, vida, existir, crer, força, graça e glória.

Positiva. Não acho não, eu tenho certeza porque se você professa a sua fé ela tem que estar em ação nessa hora, nesse momento [...] sem Ele seria impossível, simplesmente isso. Acho que é fundamental. Pra minha vida foi fundamental, nem acho, eu tenho certeza que foi fundamental a gente está ligada a Deus porque Ele é nosso Criador (CF 1).

Contribui positivamente porque se a gente não se apegar a Deus nada dá certo. A gente tem que acreditar que Deus faz, ele cuida. A gente tem que pensar nisso. Deus é tudo. É Ele que manda na vida da gente, é Ele que disse o dia e a hora da gente nascer, a hora da gente morrer. É Ele que decide tudo. A gente tá na mão Dele. se não for Ele... a gente tem que viver através de Deus. Deus é o cuidador do universo. Sem Ele a gente não é nada (CF 2).

Positiva, muito positiva. O que tem me ajudado é a fé e as palavras de Deus que eu tenho guardado. Isso aí é que me faz reviver, me dá forças para continuar crendo, tá entendendo? Crendo e buscando forças de onde eu

não tenho porque minha rotina não é fácil. Mas Deus tem tomado a frente, e tá dando tudo certo (CF 3).

As crenças pessoais do cuidador familiar, quando utilizadas como estratégia de enfrentamento, auxiliam na redução da ansiedade do seu familiar doente. Ela justifica a sua atitude por observar efeitos positivos em expressar a sua espiritualidade

Ah, eu acho que ajuda muito. Às vezes ele tá agitado, assim, eu ´vamo rezar um pouquinho`. Aí eu boto uma canção de padre Marcelo Rossi pra ele ouvir, sabe? Aí ele relaxa e dorme né? [...] Eu acho, assim, porque ele fica mais alegre, mais animado quando a gente fala que Deus tá ali, que Deus é amor, que Deus não quer que o filho dele sofra né? Que a gente tem que ter muita fé em Deus (CF 4).

As crenças pessoais do cuidador influenciam a sua perspectiva de cura do seu familiar, visto que a sua espiritualidade promove a manutenção da esperança.

Ah, muito positiva. Ajuda porque a gente sempre coloca tudo na mão de um Ser Superior, que é Deus. Ai, a nossa fé... ela faz com que a gente tenha aquela esperança, né, que amanhã vai acontecer algo melhor, sempre vai ter alguma coisa que vai nos favorecer. Eu acredito que Deus pode fazer algo que vai fazer com quem saia dessa, dessa situação. Não sei a hora, não sei o dia, mas que vai algo melhor vai acontecer. Não sei como, como for a vontade Dele, né, vai acontecer algo que vai tirar a gente desse sufoco (CF 5).

Torna-se relevante considerar a espiritualidade como recurso intrapessoal para encarar situações adversas da vida. Nessa perspectiva, a crença pessoal pode fortalecer as linhas de defesa do cuidador para que possa auxiliar o seu familiar em seu processo de doença.

Positiva. Porque nos momentos extremos da vida, todos esses conhecimentos, tudo aqui que você julga ser uma certa segurança, entre aspas, lhe coloca exatamente no secundário. E aí é onde que entra a fé. É a fé que vai te dar um certo suporte diante das circunstâncias extremas. Aí é essa parte pessoal, subjetivo, individual em relação a você mesmo, de aprender a lidar com as situações e também pra outra pessoa perceber. Isso porque esse estado espiritual, esse estado de certo controle que, de certa forma, passa pra aquela outra pessoa que carece de atenção, sentir-se um pouco mais fortalecido (CF 6).

Tem sim, positivo, que a minha fé não acaba não. Minha fé é inabalável, e Ele é que tá me sustentando, né? Tá sustentando a gente, tá me ajudando a cuidar dele, a ficar do lado dele. Minha fé é Deus. Deus me ajudou muito.

Essa fé me dá sustento pra eu estar do lado dele, dia e noite. Essa fé que me dá força se não, se não fosse, eu já tinha caído, já tinha arriado já. Só Deus mesmo para me ajudar e me dá forças (CF 7).

Eu acho que toda crença, toda fé, seja lá em quem for, tanto no sentido evangélico como no protestante, espírita, de certa forma, se você pensa positivo e não tem maldade no coração aquilo só vem trazer coisas boas, entendesse? A questão da fé é algo que traz coisa boa, entendeu? Se você pensa em ódio certamente atrai coisa ruim. Se você pensa em coisas boas, realmente, vai atrair coisas boas. Eu penso dessa forma, entendeu?(CF 8).

5.2.2 Categoria temática 2 – Estressores na dinâmica familiar do cuidador diante do câncer

A classe 4, que retrata 24,6% dos ST, foi denominada **Repercussão da doença na dinâmica familiar do cuidador**, engloba as mudanças ocorridas na rotina familiar, principalmente no estilo de vida do cuidador. Em virtude do impacto do câncer na dinâmica familiar, o familiar cuidador percebe os estressores intrapessoais e interpessoais situados no relacionamento com a própria família e mudanças em sua vida particular. Por isso, as principais palavras desta classe são casa, resolver, família, morar e financeiro.

Muda muito né. É uma doença que não se recupera assim rápido. É uma doença que ao longo do tempo, vai se passando o tempo e a pessoa tem que continuar tratando não é. Muita coisa na parte financeira, medicação, cuidados, tudo isso. É mais a parte financeira que dificulta muito né. Que tá sempre locomovendo a pessoa pro hospital, tudo, aí não dispõe sempre de recursos, né, isso dificulta muito. A parte também de alimentação, que é uma alimentação diferente, medicação. Tudo isso muda muito a rotina (CF 2).

Sim. A mudança que eu percebo é porque eu não consigo mais tá saindo, tá entendendo, deixando ela só, quero estar mais presente com ela, parando de sair, de curtir para poder dar atenção a ela o máximo. Aí, foi isso que mudou na minha vida, que eu andava muito, saía muito, e agora eu estou mais dentro de casa acompanhando ela, dando mais atenção, e ajudando, sendo mais companheira. Trabalhar eu continuo. Às vezes eu peço afastamento quando é necessário [...] (CF 3).

Ah, eu tive que largar o trabalho, né, nós dois porque ele trabalhava junto. Aí a minha casa ficou lá. Eu tive que mudar para outra casa para poder adaptar porque quando ele tiver alta, quando a gente voltar pra lá, entendeu, vai ter a casa mais para ele... ter mais acessibilidade, um acesso bom, que dê pra ele caminhar ou pegar um banho de sol (CF 4).

Ah, aconteceu muitas. Tem muitas coisas que a gente deixa de fazer, tem coisas que a gente deixa de lado ou que faz menos ou que não faz com tanta dedicação [...] Esquece um pouquinho da rotina da gente pra ficar na rotina dele [...] Deixar de visitar mais familiar, ficar mais em casa, entendesse? Tipo, do trabalho para casa, parar com conversa paralela [...] fazia o curso, aí, não tem mais aquele espaço que tinha antes pra estudar, pra dedicar [...] (CF 5).

Aconteceu com relação ao meu casamento, né? Tipo, você tem uma rotina, entre filhos e esposa, leva a filha para o colégio... uma convivência maritalmente com a esposa, e de repente, você dá uma parada pra você cuidar de alguém que está necessitando ali, uma doença, né? Coisa que eu, pessoalmente, jamais imaginava que fosse passar por isso, é difícil (CF 8).

Não, mudanças mesmo só a rotina que você, evidentemente, tem que alterar a rotina. Fora isso, não. Aí, consequentemente, traz outras coisas. Porque antes tava estudando, tudo mais, tem que estar lá no escritório, resolvendo coisas pessoais. Já a atenção era contato, telefone ou visita, agora tem que trancar... e a rotina lá fica secundária, e é isso (CF 6).

O mesmo participante observa que, em virtude do processo de doença do seu familiar, houve um aumento da interação entre os componentes da família, sendo um acontecimento percebido de forma positiva.

Agora, a relação familiar, evidentemente, que a gente tá mais próximo. É tanto que minha irmã veio, que mora em São Paulo, passou dias aqui. Em relação a família, uma maior aproximação, não só física, mas afetiva também (CF 6).

O impacto da doença no familiar pode alterar também a prática do autocuidado do cuidador familiar, visto que este julga necessário abdicar de si mesmo para assumir tal função.

Muitas. Deixei de fazer muitas coisas, entendesse? Deixei de trabalhar, deixei de ter minhas coisas, me dediquei a cuidar dele a ele. Outras coisas que eu acho que não tem muito sentido não. Esse negócio de cuidar de mim, essas coisas, deixei também de lado. Dei prioridade a ele e esqueci um pouquinho de mim. Acho que não tem importância não. Depois eu tenho tempo, deixa eu ver se ele melhora (CF 7).

Apesar de perceber as consequências do câncer em relação ao seu modo de viver, uma participante percebe a importância do suporte do sistema de saúde para auxiliar na recuperação do estado de saúde do seu familiar.

Mudanças na minha vida... a mudança que eu tive foi de procurar ser cem por cento para ele. Viver pra ele. Eu pedi demissão pra cuidar dele. Acompanhar médico, consultas, exames, cuidar dele em casa pra procurar dar o meu melhor, e tem sido até hoje. Desde o dia 10, que foi a última internamento dele aqui, eu fiquei aqui até hoje. Pra mim, não sei o que tá lá fora da vida, nada. Para mim isso aqui foi, mesmo ele estando nessa fase, para mim foi gratificante. Foi o melhor de Deus para nossa vida porque lá fora a gente não teria como condições em fazer os exames, são muitos muito caro, ele estaria como mais debilitado sem conseguir porque ele vomitava direto. Enquanto aqui ele pode se alimentar, mesmo com a sonda, mas se alimentou (CF 1).

A classe 1, nomeada **A prática do cuidado enquanto causa da sobrecarga**, corresponde a 17,5% dos ST. Esta classe abarca as percepções que os cuidadores possuem a respeito das consequências negativas do exercício do cuidado. Nesse caso, é observado que o ambiente hospitalar é encarado como um estressor extrapessoal devido ao conjunto de ações terapêuticas necessárias para satisfazer as necessidades do familiar doente.

Diante dessas circunstâncias, as quais exigem dedicação do cuidador, o cuidado se torna um fator de sobrecarga. Como consequência, isso reflete na incapacidade do cuidador em satisfazer as suas próprias necessidades nas dimensões físicas, mentais, emocionais e espirituais. As principais palavras contidas nessa classe foram: acompanhante, paciente, resolver, situação, doente, sentir, ajudar, cuidador e sobrecarga.

Deixa sobrecarregado porque, assim, às vezes, a segunda pessoa que vem ficar como acompanhante não pode, tem um imprevisto e você já tá ali, passar o dia todo, à noite, desconfortavelmente, não dorme, às vezes não se alimenta bem. Tem exames que, às vezes, acontece de eu perder os horários de alimentação por conta dos exames dela bater no horário de alimentação. Aí, você está ali cansado, sem ninguém para, como é que se diz, lhe substituir sem se alimentar. Aí, você sabe que você tem que estar ali porque o paciente não pode ficar só. Aí, realmente, é desconfortável devido a isso, mas a rotina... tem que seguir em frente. É desgastante. [...] (CF 8).

Acho que deixa sobrecarregada todo mundo que cuida do doente. A rotina do hospital é cansativo né, é estressante, no dia a dia que a gente vê toda hora paciente, aí isso mexe no emocional da pessoa. É tanto que a nutricionista, terapeuta e assistente social estão sempre fazendo reunião para conversar para tirar um pouquinho da sobrecarga dos acompanhantes pra gente continuar ajudando o doente né (CF 2).

Às vezes sim, né. Eu trabalho, tenho um compromisso na igreja, mas não

por isso porque também tem pessoas em casa que toma conta dela quando eu saio para resolver alguma coisa séria, uma necessidade, tá entendendo? Tem alguém que fique com ela, só que aumentou minha responsabilidade, tá entendendo? [...] É uma necessidade que eu tenho que fazer, que ela está dependendo de mim, está muito debilitada, não consegue fazer nada sozinha sem a gente, tá entendendo? Eu me acho com compromisso, na minha obrigação que eu tenho que fazer. Ai pronto, eu tenho que encarar que a realidade é essa [...] (CF 3).

Apesar de relatarem a sensação de sobrecarga, não mencionam consequências negativas em seu estado de saúde.

No momento não, pode ser que venha prejudicar futuramente, mas no momento eu não tenho nenhuma queixa com relação a doença ou mal-estar por estar nessa situação. Pode ser até que venha uma surpresa de repente porque eu acho que hospital oferece o risco de infecção hospitalar. Aí, se realmente eu vim adoecer foi uma coisa inesperada, entendesse? (CF 8)

Pelo fato de cuidar dele não porque a rotina já de... eu já tenho pressão alta tudo né, e já vivi problema de enxaqueca, minha rotina de saúde é essa. Eu acho que graças a Deus eu não vou parar no hospital, nem UPA, nem nada não (CF 2)

Não, tá normal. Sobre isso tô controlada, já pedi força e graças a Deus para poder superar até o tempo dele (CF 3)

A sobrecarga é percebida também por uma cuidadora quando entende que, além das demandas com o familiar internado, necessita cumprir as obrigações oriundas do ambiente domiciliar e profissional, o que configura a existências de estressores interpessoais. Discorre ainda que sua saúde foi prejudicada devido ao acúmulo dessas demandas

Deixa, deixa muito por quê, tipo, agora mesmo a gente vem você vai fazer algumas coisas mas precisa vim porque não tem alguém que venha, né, pra me substituir, no caso de hoje. Aí sobrecarrega mesmo. As coisas de casa vai acumulando porque eu não tenho, assim, não posso pagar uma pessoa pra fazer, entendeu? Aí eu tenho, quando chegar em casa, fazer tudo nas carreiras por que eu que me dividir. É casa, cuidar dele e trabalho. Aí sobrecarrega sim, com certeza. [...]. Já sim porque, as vezes, a gente não dorme. Ai como eu tenho crise de enxaqueca, ai quando vem a crise mesmo, aí fica difícil, né? Não dorme direito. Quando ela vem... pra sair fica difícil, né? Aí você fica se enchendo de remédio pra a gente ficar boa logo para cuidar das coisas, aí, claro né (CF 5).

O reconhecimento da sobrecarga é evidente em uma participante, no entanto, foi notado que existe adaptação aos estressores extrapessoais e interpessoais ao considerar a evolução do estado clínico do seu familiar. Em seu discurso, é compreensível a influência da sua espiritualidade na manutenção do seu estado de saúde.

Deixa né, um pouco né, cansa né, às vezes cansa né, quando não dorme à noite, essas coisas, mas normal. Pra mim é normal. No outro dia já tô de pé, já tô bem. Só quando ele, antes estava dormindo direitinho a noite, não tava ligando o oxigênio, mas agora é mais preocupação por causa do oxigênio, entendesse? [...] Rapaz, eu tenho problema de coluna. De vez em quando eu sinto, mas Deus está sendo tão bom comigo que tá me ajudando. Graças a Deus. Ele tá me ajudando. É só isso mesmo, que às vezes dói um pouquinho, mas dá pra levar. Tomo um remédiazinho, pronto, passa, melhora (CF 7).

Em relação a essa participante, é interessante constatar que o esgotamento emocional não causado pela sobrecarga, e sim ao quadro clínico do seu familiar, o que a faz refletir sobre os momentos convividos com ele.

Ele [estado emocional] tá péssimo. E agora piorou depois que eu conversei com a médica ontem piorou, mas ainda. Quer dizer, desde segunda-feira [...]. estou me sentindo muito triste por dentro. Muito triste. Meu estado emocional é pensando um monte de coisa, pensando no que a gente já viveu. Passa um filme, que é o mais difícil. E eu pensava que a gente ia poder continuar, né? Nada para Deus é custoso, entendeu? Mas os médicos não me dá muita esperança não. Sei que acabou.

No entanto, mesmo reconhecendo as exigências em ser cuidador, alguns participantes não se sentiram sobrecarregados em exercer tal função. Nota-se, mais uma vez, a presença da espiritualidade influenciando de modo positivo a experiência da prática do cuidado, tendo em vista que o amor é um sentimento que impulsiona a superação de obstáculos como também abre espaço para sentir gratidão a Deus e aos profissionais do hospital graças a assistência recebida.

Não, de jeito nenhum porque o amor supera tudo. Eu acho que não existe... qualquer coisa você vai fazer, se você tem amor no que você tá fazendo, principalmente em tratando de um marido, de uma pessoa de um ente querido, o amor tá acima de tudo. Então, é como eu lhe disse, eu me sinto hoje realizada, gratificada, louvo a Deus, agradeço demais a Ele, de agradecer a equipe toda de enfermagem, dos médicos, a equipe da limpeza, da cozinha, todo o contexto do hospital que pra mim não tenho palavras. Não vou ter como pagar, entendeu? E pra mim foi muito gratificante

porque eu estava cuidando (CF 1).

Não, às vezes me sinto um pouco cansada, aí eu descanso um pouquinho, deito, tomo um banho, tomo água. Não tô sobrecarregada. Pra mim é uma satisfação mesmo, não é fardo não (CF 4).

A classe 3, denominada **Cuidado como expressão de afeto**, refletindo em 21,5% dos ST, aborda a concepção dos cuidadores sobre o ato de cuidar. Para eles, o cuidado é uma maneira de demonstrar amor pelo seu familiar, sendo uma concepção que fortalece suas linhas de defesa. Além disso, para realizar o cuidado é necessário a adoção de uma postura solícita para que seja atendida as necessidades do seu familiar diante da situação vivida por ele. Dessa forma, as palavras constituem essa classe são: cuidar, amor, carinho e perto.

Cuidar envolve uma série de fatores. Cuidar a partir da higiene, a partir da companhia, de como vai ser essa companhia para ele nesse momento que é um momento muito especial, um momento difícil. Então tudo isso é um dentro do mesmo contexto, com um só objetivo, né, de fazer com que ele sinta o melhor possível, mais confortável possível diante de todo o sofrimento de dor, de enfermidade que ele está passando. Então o cuidar, para mim, envolve tudo isso. É um contexto que leva um só objetivo: fazer com que o paciente se sinta confortável e bem diante de uma enfermidade tão agressiva e um momento tão difícil pra ele (CF 1).

O ato de cuidar é interpretado como prática indissociável de um sentimento amoroso ao próximo. Para que o cuidado seja feito com excelência e valorize a existência humana, é fundamental o cultivo, por parte de quem cuida, de valores morais como o altruísmo. Tal percepção traz o regozijo e resignação no próprio cuidador em estar próximo do seu familiar, mesmo que isso esteja acompanhada pela sensação de esgotamento físico e emocional.

Eu acho que é um ato de amor. Eu também já cuidei, só passei 5 anos cuidando de uma velhinha antes dele. A gente já morava com ele mas a gente não sabia que ele tava doente não. É um ato de amor, um gesto de você para cuidar de outro, você tem que ter bondade dentro de você. Isso aí eu tenho certeza que se você não tiver amor no coração você não cuida de ninguém não. Cuidar por dinheiro não é cuidar. Você tem que cuidar com amor da pessoa que... o ser humano tem que ser mais importante do que o dinheiro, eu acho. Eu acredito assim (CF 7).

Ah, pra mim, é um pouco cansativo, é, mas tem dia que tá bem. É um carinho né, uma força. Tem dia que eu tô mais cansada, né. Tem dia que a gente tá contente, a gente conversa. Mas às vezes eu fico deprimida, ele também por causa da situação geral que, hoje mesmo, ele tava triste, tava

chorando, sabe? Ele falou assim que ele deveria ter resolvido isso antes né? Mas pra mim não tá sendo sacrifício não porque eu gosto dele, é meu esposo, eu me sinto bem com ele no lado. Eu tô vendo como é que ele está, então pra mim é uma satisfação tá cuidando dele. Eu sinto assim uma alegria em tá cuidando dele sabe? Mesmo cansada, me faz bem (CF 4).

O ato de cuidar... é... a gente se colocar no lugar dele, entendeu, procurar fazer o máximo possível para se sentir confortável para o sofrimento ser menos. Significa muito cansaço, mexe muito com o psicológico da gente, entendeu? Mas a gente tem o prazer de fazer para ajudar (CF 5)

Eu acho que é dar o bem-estar né se preocupa com a saúde e a doença do paciente. Mostrar para o doente que ele não está só né, mostrar que ele não está só, tem sempre alguém ao lado dele. Eu acho que sente prazer ne. É desgastante, é cansativo, tudo mais, mas a gente tem que entender que ninguém escolhe certos tipos de doença. Cada pessoa tem uma doença diferente, não é? E a gente tem que aprender a lidar com isso (CF 2).

A partir do cuidado, percebe-se a necessidade de estar mais próximo do seu familiar, sendo uma atitude que influencia o comportamento dos outros membros por perceber a fragilidade do familiar devido ao câncer. Isso resulta no fortalecimento da rede de apoio tanto para o paciente quanto para o cuidador.

Ah, muito. Em primeiro lugar, o carinho né. E a gente temos esperança, né, que ela melhore, que ela cure dessa enfermidade e passamos mais amor e atenção, que é muito importante. Sempre estamos juntos dela, tá entendendo? Temos que passar né a segurança, a força e a confiança. E a gente está fazendo de tudo para sempre tá perto dela, passando essa força, essa energia pra que ela também se levante, também se anime e não se sinta desprezada, né, por nós (CF 3).

Seria o zelo, a presença e o carinho. Aumenta, a medida que você vê ele mais frágil você tem uma responsabilidade maior no sentido de cuidar, que é mais comum, e proteção, que é o que ele carece mais agora, no sentido de risco. Mas no sentido emocional é mais o amor, o carinho mesmo. Mas agora, nesses dias, a gente percebe isso. A cada dia que passa a fragilidade dele vai aumentando e carece ainda mais de uma atenção mais específica (CF 6).

O ato de cuidar é realizado graças ao entendimento de uma necessidade comum entre familiar e o cuidador, sendo este aquele que irá prover as ações para aliviar o sofrimento. No entanto, nota-se que trata-se de uma necessidade imposta pelas circunstâncias externas, o que faz o cuidador encarar as ações de cuidado como uma obrigação que repercute no seu bem-estar.

Realmente é necessário, né? Assim, não é uma coisa que a gente... se você for olhar do lado de acompanhante, o acompanhante não vai dizer a você que ele tá ali porque por livre e espontânea vontade. É uma necessidade tanto do paciente e uma necessidade sua porque você quer ver aquele parente seu sair daquela situação, venha a melhorar, né? É amenizar a situação dele, tanto o paciente como o acompanhante sair daquela situação que, convenhamos, não é situação fácil não, entendesse? É uma situação muito difícil, assim, você não dorme bem dormido, não é alimentação que, assim, lhe satisfaz totalmente. É muito difícil. Eu, pessoalmente, eu não queria uma situação dessa para mim não. Mas como, às vezes, você não tem escolha na vida, às vezes você tem que estar naquela situação mesmo não querendo, entendesse? (CF 8).

6 DISCUSSÃO

A vida do ser humano é constituída de momentos alegres e outros que trazem desafios a manutenção da existência, podendo inserir nesses desafios o processo de adoecimento. Em se tratando do câncer, é uma doença que faz aflorar sentimentos conflituosos que surgem, geralmente, no momento do diagnóstico. Nessa situação, a família passa por modificações no intuito de fornecer todo o suporte necessário para que este familiar tenha qualidade de vida (BENEDETTI *et al.*, 2015).

Faz parte da reorganização familiar a escolha de um cuidador para o familiar adoecido. Essa pessoa será a figura que representa a rede social do paciente durante toda a internação no hospital. Tal escolha pode ser feita espontaneamente ou por indicação do próprio familiar por questões afetivas, ajuda financeira ou disponibilidade (BARROS; ANDRADE; SIQUEIRA, 2013). Geralmente, esses cuidadores são aqueles que acompanham o familiar desde o início da manifestação dos sintomas iniciais até os momentos vividos durante a internação hospitalar, podendo evoluir para o retorno ao domicílio ou para a morte do familiar.

A predominância de mulheres, como cuidadora principal, foi percebida nessa pesquisa, corroborando com outros estudos. Isso é justificado por razões históricas e culturais que fundamentam o ato de cuidar de familiares e companheiros inerente a essência feminina, dentro de uma estrutura familiar tradicional. A consequência é a naturalização da mulher enquanto cuidadora familiar (GUEDES; DAROS, 2009; ABREU; JUNIOR, 2018; CUNHA; PITOMBEIRA; PANZETI, 2018).

Tal função necessita ser realizada de forma atenciosa para que o doente tenha a garantia de sua dignidade em situação de fragilidade, que, neste caso, se trata de estar em cuidados paliativos devido ao câncer. A medida que a doença evolui, surge a necessidade da cuidadora passar mais tempo cuidando do seu familiar, fazendo com que essa função se torne prioridade em detrimento das demandas particulares relacionadas ao autocuidado, atividades sociais e profissionais. (GUEDES; DAROS, 2009; ABREU; JUNIOR, 2018).

Com o passar o tempo, observa-se que a evolução do câncer impacta diretamente na rotina familiar do cuidador. Esse fato o força a refletir sobre os objetivos da sua vida e alteração na convivência social. Além disso, provoca mudanças no aspecto financeiro por causa do afastamento do trabalho e aumento dos gastos. Outra preocupação está relacionada em gerenciar os cuidados diretos ao familiar, pois envolve alimentação, medicação e transporte. Tais estressores, de natureza

intrapessoal e interpessoal, comprometem a sua saúde física, emocional e mental, o que caracteriza a sensação de sobrecarga do cuidador (BARROS; ANDRADE; SIQUEIRA, 2013; ABREU; JÚNIOR, 2018).

Considerando a dinâmica familiar de outros cuidadores, a função assumida acontece por falta de opção dentro e fora da estrutura familiar como também por atribulações dentro do contexto familiar. Diante disso, conforme relatado por outros participantes, ser cuidador não emergiu de forma espontânea, e esse fato pode contribuir para a sensação maior de sobrecarga e *distress* (BAPTISTA *et al.*, 2012; BENEDETTI *et al.*, 2015).

Vale destacar que, assim como evidenciado por Carbogim *et al* (2019), alguns cuidadores e pacientes, antes do diagnóstico, foram atendidos por mais de um serviço de saúde, foram abordados por vários profissionais e submetidos a diversos procedimentos. Tal fato tende a provocar estresse, angústia e desgaste físico e mental, o que pode ser considerado o atendimento dos serviços de saúde como um estressor extrapessoal para o núcleo familiar.

Estudos apontaram que os cuidadores que relataram maior sobrecarga possuíam estado de saúde prejudicado devido ao *distress*, crise financeira, exaustão física e mental. Por isso, a ação ideal dos cuidados paliativos recomenda o cuidado individualizado ao paciente e seu cuidador familiar para que ambos tenham suas necessidades biopsicossocioespirituais atendidas (DELALIBERA *et al.*, 2015; MARCHI *et al.*, 2016).

Esse fato foi evidenciado também num estudo que avaliou, 91 pacientes com câncer de pulmão e seus cuidadores, o impacto do estágio do câncer de pulmão e da qualidade de vida do paciente na sobrecarga do cuidador familiar, sendo mostrado que o tempo oferecido pelos cuidadores familiares foi maior no grupo de pacientes com câncer em estágio avançado do que em outro grupo de pacientes com câncer em estágio inicial e qualidade de vida não comprometida (BORGES *et al.*, 2017).

Por isso, torna-se importante reconhecer tais necessidades dos cuidadores para que se sintam preparados no âmbito emocional e mental em desempenhar esse papel, de modo que compreendam a relevância de suas ações dentro da assistência paliativa (BAPTISTA *et al.*, 2012; MARCHI *et al.*, 2016).

Nesse sentido, apesar de exercerem uma função fundamental de cuidadores aos seus familiares doentes, a prática de cuidar pode proporcionar uma sobrecarga que afeta a dimensão física, mental e financeira. Em decorrência dessa sobrecarga, os cuidadores podem apresentar

fadiga física, ansiedade, depressão, estresse, desajuste financeiro e falta de sono. Além disso, podem surgir dificuldades para gerenciar o trabalho, isolamento social e *distress* emocional, o que confere uma redução da sua qualidade de vida (DELALIBERA *et al.*, 2015).

Por meio da fala dos participantes, esses fatores se constituem como estressores intrapessoais e interpessoais que são intensificados a medida que o cuidador se torna cada vez mais responsável por se dedicar ao seu familiar. Isso está relacionado ao estado de saúde que se encontra o familiar, pois os cuidadores de pacientes que apresentam maior sobrecarga são aqueles em que a doença está mais avançada (CAQUEO-URIZAR *et al.*, 2013).

É importante destacar que o autocuidado caracteriza-se pelo conjunto de ações destinadas a preservar a existência, sendo uma prática em que o indivíduo se autovaloriza e mantém o compromisso consigo. É resultante de um processo socializador em que se é aprendido sobre os costumes, hábitos, atitudes, crenças e valores (PIOLLI; DECESARO; SALES, 2018).

Para lidar com o impacto do câncer na dinâmica familiar, pacientes e familiares buscam diferentes maneiras, dentre estas, podemos citar a espiritualidade/religiosidade como estratégia de enfrentamento que ajuda a ressignificar as experiências vividas oriundas da jornada terapêutica. Abordar os aspectos espirituais abre a possibilidade de aflorar um sentido profundo que está além do que está sendo vivenciado na reorganização familiar, emergindo a resiliência e a esperança no cotidiano de cuidadores e pacientes (FREIRE *et al.*, 2017; BENITES; NEME; SANTOS, 2017).

Além disso, estudos demonstram a relação positiva entre espiritualidade/religiosidade e qualidade de vida nos processos de recuperação da saúde. Considerando a dimensão espiritual como componente essencial do indivíduo, a espiritualidade aprofunda a forma de pensar e, conseqüentemente, molda a forma de promover o cuidado ou autocuidado (ARRIERA *et al.*, 2017; BENITES; NEME; SANTOS, 2017).

Em virtude disso, foi observado que uma participante mergulha em sua dimensão espiritual para assumir a função de cuidadora. Uma pesquisa realizada no Texas, com cuidadores de pacientes com câncer avançado, evidenciou que todos relataram que a espiritualidade auxiliou a lidar com a doença, e, ainda, trouxe efeitos positivos na saúde física e emocional do familiar doente, o que mostra a relevância do suporte espiritual para os cuidadores e seu impacto no bem-estar e no significado da vida (GUAY *et al.*, 2013).

Esse fato demonstra que os cuidadores situados nos cuidados paliativos se apoiam na espiritualidade/religiosidade como base para enfrentar as crises existenciais, acontecimentos

perturbadores, superação de obstáculos oriundos dos estressores extrapessoais e interpessoais como também na busca de significado maior diante da função desempenhada. Esse modo de enfrentamento traz implicações positivas na saúde do indivíduo em virtude da manifestação da fé e esperança (ROCHA *et al.*, 2017).

A esperança pode alterar a perspectiva do cuidador em relação a sua experiência de cuidar do seu familiar, impulsionando-o a agir e elevando sua resiliência em momentos críticos. Isso pode fazê-lo enxergar a situação de forma construtiva e, além disso, repercutir positivamente na sua qualidade de vida e bem-estar, mais especificamente na sua saúde física e mental (SCHUSTER *et al.*, 2015). Um estudo evidenciou que altos níveis de bem-estar são influenciados pelas crenças religiosas e espirituais, interferindo na diminuição da sobrecarga (OLIVEIRA *et al.*, 2015).

A fé deu apoio e força a esses cuidadores para enfrentarem os momentos estressantes, aliviar os sentimentos de insegurança, tristeza, ansiedade e aumentarem a sua resiliência para fornecer todo o carinho e atenção que o seu familiar necessitava através dos seus atos de cuidado. A força da fé mostrou ser possível sentir esperança e pensar de forma positiva e, conseqüentemente, transmitir essa energia ao seu familiar e expressará menos sofrimento enquanto cuidador.

A forte ligação com suas crenças pessoais, por meio da fé, fez com que se sentissem conectados a uma ser superior que acalentava e conduzia a um sentido e propósito maior frente as adversidades vivenciadas. Nesse sentido, o propósito de cuidar pode estar associado em atender as necessidades espirituais de afeto e compaixão do cuidador em relação ao seu familiar, gerando uma sensação de perseverança, segurança, amparo e acolhimento (ROCHA *et al.*, 2017; CUNHA; PITOMBEIRA; PANZETI, 2018; CUARTAS-HOYOS *et al.*, 2019). Assim, a espiritualidade se constitui como um fator que fortalece as linhas de defesa do cuidador.

Considerando a importância dada a dimensão espiritual pelos cuidadores, percebe-se que isso molda a percepção sobre o ato de cuidar. O cuidado é uma atitude complexa que carrega em si gestos de afetividade, harmonia e responsabilidade para o próximo. É uma condição inerente a essência do indivíduo que expressa seu modo de estar no mundo e nas relações com o mundo. Para tanto, a solicitude é um componente que faz parte do cuidar, de modo que o cuidador auxilia seu familiar a ter o máximo de conforto e dignidade perante a evolução da doença (WAKIUCHI; SALIMENA; SALES, 2015).

Nessa relação que se estabelece entre familiar e cuidador permeada pelos gestos de cuidados percebe-se o zelo, entrega e doação ao outro que ressignifica a existência daquele que cuida.

Mesmo percebendo todos os estressores que influenciam constantemente o seu estilo de vida, o cuidador transcende esses fatores graças a entrega consciente para cuidar do familiar, pois entende o sentido profundo do ato de cuidar. Assim, emerge o sentimento amoroso na relação entre ambos (WAKIUCHI; SALIMENA; SALES, 2015).

As vivências de pacientes e familiares em cuidados paliativos devem ser identificadas, por todos os profissionais que assumem a tarefa de acompanhá-los nessa difícil etapa da vida de modo que sua presença seja realmente significativa, auxiliando no alívio da dor e do sofrimento. Nesse sentido, o enfermeiro possui recursos e conhecimentos para satisfazer as necessidades básicas dos familiares que estão em situação de vulnerabilidade por possíveis estressores que comprometem sua estrutura básica e processo de recuperação (DINIZ *et al.*, 2018).

Na ótica de Betty Neuman, o enfermeiro é o profissional capaz de lidar com as demandas que influenciam as respostas do indivíduo aos estressores e assistir o ser humano em sua integralidade para que se mantenha ou atinja a estabilidade do sistema/cliente. A teoria e sua aplicação na prática da educação em saúde permitem revelar os estressores e implementar as estratégias de enfrentamento e as ações de prevenção cabíveis ao cliente para conservar sua energia (DINIZ *et al.*, 2018).

Ao considerar um dos objetivos da enfermagem, que é promover qualidade de vida aos seus clientes, a Teoria dos Sistemas é viável e aplicável para indivíduos que são influenciados por estressores de diversas origens, em se tratando dos cuidadores familiares de pacientes com câncer, com vistas a facilitar a ação do enfermeiro para concretizar tal objetivo (LIMA, 2014).

Pensando na Teoria de Betty Neuman e na educação em saúde como um campo de práticas e saberes que auxilia os indivíduos na mudança do contexto de suas vidas, o relacionamento entre enfermeiro-cliente permite identificar os estressores e as estratégias de enfrentamento dos cuidadores familiares em virtude da dinâmica familiar alterada. Dessa forma, as intervenções de enfermagem se estratificam nos três níveis de prevenção e visam manter o equilíbrio dos indivíduos por meio da avaliação dos estressores, fortalecimento das linhas de defesa e recuperação da saúde.

Ante o exposto, a enfermagem pode atuar no sentido de apoiar o cuidador e auxiliar na identificação de problemas emocionais pelo fato de todos os cuidadores familiares referirem nervosismo, preocupação e medo. Alguns referiram ter pouco interesse com as atividades usuais. Destarte, o ser-cuidador preocupa-se na resolução de conflitos pessoais do seu familiar, por meio do diálogo e da escuta, e, de modo concomitante, é solícito.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Analisar a dinâmica familiar no cuidado ao paciente com câncer em cuidados paliativos à luz da Teoria de Betty Neuman perpassa pelo reconhecimento dos valores, crenças e fatores de proteção que esses cuidadores dispõem para o enfrentamento dos estressores. O impacto do câncer na dinâmica familiar proporcionou alterações no estilo de vida do cuidador graças a influência de estressores intrapessoais, como o afastamento do trabalho; interpessoais, como o distanciamento das relações sociais; e extrapessoais, como a vivência no ambiente hospitalar e a morosidade do sistema de saúde em diagnosticar a doença.

Nesse sentido, reconhecer as consequências dos estressores na dinâmica familiar é ponto de partida para a criação e implementação de medidas de auxílio aos cuidadores para que o sistema familiar atinja a homeostase. Tais ações devem ter como objetivo fortalecer as linhas de defesa que possibilitam ao sistema adquirir e intensificar a sua resiliência, bem-estar e equilíbrio frente a influência permanente dos estressores no modo de estar no mundo dos cuidadores.

O principal recurso utilizado pelos cuidadores para o fortalecimento das linhas de defesa foi *coping* religioso/espiritual que favoreceu a busca de força, apoio e amparo em um ser superior para desempenhar a sua função com excelência. O mergulho em sua dimensão espiritual permitiu a busca de sentido, propósito e ressignificação do que seja o ato de cuidar, pois cada gesto se caracterizava como uma expressão genuína de solicitude, afeto, amor e companheirismo. O apoio do sistema de saúde favoreceu também o equilíbrio do sistema, tendo em vista que as condições financeiras da família eram insuficientes para fornecer os insumos necessários para a melhoria do estado de saúde do familiar doente.

A Enfermagem pode contribuir na manutenção do equilíbrio do sistema familiar por meio de ações que beneficiem a conduta do cuidador a partir dos princípios dos cuidados paliativos. Para tanto, é necessário identificar as demandas particulares contidas na dinâmica familiar que estão associadas a natureza dos estressores como também as características individuais dos cuidadores que possam fortalecer as suas linhas de defesa. A escuta qualificada do profissional é um componente que pode minimizar os anseios e, por si só, ser um agente que fortalece a linha de defesa do cuidador.

Portanto, considera-se este estudo relevante para a área de Enfermagem por evidenciar a importância de fundamentar suas ações numa teoria de cunho holístico, que considera o indivíduo como um sistema que interage constantemente com o ambiente por meio dos estressores a reação

e esses estressores. Aliado a isso, percebe-se que a teoria escolhida auxilia o enfermeiro em sua prática de educação em saúde num serviço de cuidados paliativos pois favorece compreender os estressores e as linhas de defesa que estão inseridas no binômio paciente-família, de modo a identificar os pontos que equilibram o sistema através de uma postura empática baseada em princípios humanísticos e científicos.

REFERÊNCIAS

- ABREU, A.I.S.C.S.; JÚNIOR, A.L.C. Sobrecarga do cuidador familiar de paciente oncológico e a enfermagem. Recife, **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, v.12, n. 4, p. 976-986, abr., 2018.
- ACIOLI, S. *et al.* Scientific and popular knowledge in Family Health Strategies from a hermeneutic-dialectic perspective. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v.15, n.4, p.644-654, 2016. Disponível em: < <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5465> >. Acesso em 23 jan. 2020.
- ALBUQUERQUE, K.A.; PIMENTA, C.A.M. Distress do paciente oncológico: prevalência e fatores associados na opinião de familiares. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 67, n. 5, p. 744-751, set./out. 2014. DOI: 10.1590/0034-7167.2014670511. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n5/0034-7167-reben-67-05-0744.pdf>. Acesso em: 26 fev 2019.
- ALMEIDA, E.R.; MOUTINHO, C.B.; LEITE, M.T.S. Prática pedagógica de enfermeiros de Saúde da Família no desenvolvimento da Educação em Saúde. **Interface – Comunicação, Saúde e Educação**, v.20, n.57, p.389-401, 2016.
- ALVES, R. F. *et al.* Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde. **Fractal: Revista de Psicologia**, Niterói, v. 27, n. 2, p. 165-176, maio/ago., 2015.
- ALVES, R.S.F. *et al.* Cuidados Paliativos: Alternativa para o Cuidado Essencial no Fim da Vida. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 19, e185734, p. 1-15, 2019. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932019000100130 > Acesso em: 23 ago. 2019.
- ANDRADE, A.; MARTINS, R. Funcionalidade familiar e qualidade de vida dos idosos. **Millenium-Journal of Education, Technologies and Health**, n. 40, p. 185-199, 2016. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/268062553_Funcionalidade_Familiar_e_Qualidade_de_Vida_dos_Idosos>. Acesso em: 30 jan. 2017.
- AREIA, N.P.; MAJOR, S.; RELVAS, A.P. Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura. **Revista Psychologica**, Coimbra, v. 60, n. 1, p. 137-152, ago. 2017. DOI: 10.14195/1647-8606_60-1_8. Disponível em: <https://impactum-journals.uc.pt/psychologica/article/download/4761/3840/>. Acesso em: 08 out 2018.
- AREOSA, S.V.C. *et al.* Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 15, n. 2, p.482-494, jun. 2014. DOI: 10.15309/14psd150212. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v15n2/v15n2a12.pdf>. Acesso em: 02 out 2018.
- ARRIERA, I.C.O. *et al.* O sentido do cuidado espiritual na integralidade da atenção em cuidados paliativos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.38, n.3, p. 1-9, 2017.
- BADEMLI, K.; DUMAN, Z.Ç. Conceptual framework for nurses in the use of the Neuman Systems Model on caregivers of people suffering by schizophrenia. **International Archives of**

Nursing and Health Care, Wilmington, v.3, n.3, p.1-5, set. 2017. DOI: 10.23937/2469-5823/1510079. Disponível em: <https://clinmedjournals.org/articles/ianhc/international-archives-of-nursing-and-health-care-ianhc-3-079.pdf>. Acesso em: 07 out 2018.

BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 21, n. 1, 2012. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/714/71422299022.pdf>>. Acesso em: 23 jan. 2020.

BARBOSA, D. C. et al. Funcionalidade de famílias de mães cuidadoras de filhos com condição crônica. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 4, p. 731-738, 2012. Disponível em: <<http://ojs.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18317/pdf>>. Acesso em: 25 set. 2016.

BARRETO, T. S.; AMORIM, R.D.C. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. **Revista Enfermagem**, v. 18, n.3, p. 462-467, 2010.

BARROS, S. M.M.; ANDRADE, M.A.C.; SIQUEIRA, F.A.A. Cuidar de um familiar com câncer: contribuições da terapia familiar sistêmica. **Pensando famílias**, Rio Grande do Sul, v.17, n.2, p. 96-110, 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1679-494X2013000200008&lng=pt&nrm=iso>. Acessado em: 12 dez. 2019.

BARROS, L.F. *et al.* Estudo de revisão da qualidade de vida e câncer infanto juvenil. **Revista Rede de Cuidados em Saúde**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 1-13, 2017.

BAPTISTA, B. O. et al. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 1, p. 147-56, mar. 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000100020&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 01 set 2019.

BENEDETTI, G.M.S. *et al.* Sobrecarga emocional dos familiares de pacientes com câncer: ambiguidade de sentimentos ao cuidar. **Revista Ciência e Cuidado em Saúde**, v.14, n.3, p.:1220-1228, jul./set., 2015.

BRAGA, L.M. *et al.* O modelo de Betty Neuman no cuidado ao doente com cateter venoso periférico. **Revista de Enfermagem Referência**, série 4, nº 19, p. 159-168, 2018.

BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014. Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 27 fev. 2014. Disponível em < http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html > Acesso em 25 jan. 2020.

BRASIL, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012. Estabelece diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília- DF, 2012. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer – INCA. Estimativa 2016: Incidência de Câncer no Brasil. INCA. Rio de Janeiro, 122p, 2015. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/estimativa-2016-v11.pdf>. Acesso em: 09 fev 2017.

BENITES, A.C. **Vivências de pacientes com câncer em cuidados paliativos e o significado da espiritualidade**. 2014. 122 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Faculdade de Ciências, Universidade Estadual Paulista, Bauru, 2014.

BENITES, A.C.; NEME, C.M.B.; SANTOS, M.A. Significados da espiritualidade para pacientes com câncer em cuidados paliativos. **Estudos de Psicologia**, v.34, n.2, p. 269-279, abr./jun., 2017.

BERTINI, G.S. **Sobrecarga dos cuidadores informais de pacientes de um serviço de atenção domiciliar**. 2016. 123 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2016.

BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuida dor familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, n.12, n.1, p.115-21, 2004.

BORGES, E.L. *et al.* Family caregiver burden: the burden of caring for lung cancer patients according to the cancer stage and patient quality of life. **Journal Brazilian of Pneumology**, v.43, n.1. p. 18-23, 2017. DOI: 10.1590/S1806-37562016000000177.

CAMARGO, B.V.; JUSTO, A.M. IRAMUTEQ: Um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas em Psicologia*. Ribeirão Preto-SP, v.21, n.2, p. 513-518, 2013. Disponível em: < <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v21n2/v21n2a16.pdf>>. Acesso em: 27 set. 2019.

CARBOGIM, F.C. *et al.* Enfrentamento de familiares de pacientes em tratamento oncológico. **Revista de Enfermagem e Atenção à Saúde**, v.8, n.1, p. 51-60, jan./jul., 2019.

CARVALHO, E.E. *et al.* O saber cuidar do ser humano: uma abordagem para o cuidado de enfermagem na perspectiva de Leonardo Boff. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 7 (esp), p. 990-994, mar. 2013. DOI: 10.5205/reuol.3934-31164-1-SM.0703esp201321. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/11566/13539>. Acesso em: 16 mar 2019.

CASTÔR, K.S. *et al.* Palliative care: epidemiological profile with a biopsychosocial look on oncological patients. **Brazilian Journal of Pain**, São Paulo, v. 2, n. 1, p. 49-54, jan./mar., 2019. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2595-31922019000100049&lng=en&nrm=iso > Acesso em 23 ago. 2019.

CAQUEO-URÍZAR, A. *et al.* Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. **Psicooncología**; v.10, n.1, p.95-108, 2013.

CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM DE SANTA CATARINA. **Coleção COREN/SC Orienta: Enfermagem em Cuidados Paliativos**. v. 4, parte 1, Florianópolis: Letra Editorial, 2016. 60 p. Disponível em: < <http://www.corensc.gov.br/wp-content/uploads/2016/11/Cuidados-Paliativos-Parte-1-Site.pdf> > Acesso em 24 ago. 2019.

COSTA, T.F. *et al.* Quality of life of caregivers for patients of cerebrovascular accidents: association of (socio-demographic) characteristics and burden. **Journal of School of Nursing of USP**, São Paulo, v. 49, n.2, p.2433-250, 2015. DOI: 10.1590/S0080-623420150000200009. Acessado em: 10 nov. 2019.

COSTA, S. R.D.; CASTRO, E.A.B.; ACIOLI, S. Apoio de enfermagem ao autocuidado do cuidador familiar. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v.23, n. 2, p. 197-202, mar./abr., 2015.

CUARTAS-HOYOS, P. *et al.* Cuidado espiritual: una mirada desde el modelo de manejo de síntomas y el cuidado paliativo. **Revista Colombiana de Enfermería**, v. 18, n. 1, p.1-17, 2019. <https://doi.org/10.18270/rce.v18i1.2341>.

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

DARONCO, V.F. *et al.* Cuidados paliativos a pacientes oncológicos: percepções de uma equipe de enfermagem. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Paraná, v. 13, n. 4, p. 657- 664, out./dez. 2014. DOI:10.4025/cienccuidsaude.v13i4.19146. Disponível em: http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/19146/pdf_247. Acesso em: 03 mar 2019.

DECAT, C.S.D.; LAROS, J.A.; ARAUJO, T.C.C.F. Termômetro de Distress: validação de um instrumento breve para avaliação diagnóstica de pacientes oncológicos. **Psico-USF**, Bragança Paulista, v. 14, n. 3, p. 253-260, set./dez. 2009. DOI: 10.1590/S1413-82712009000300002. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pusf/v14n3/v14n3a02.pdf>. Acesso em: 26 fev 2019.

DELALIBERA, M. *et al.* Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, n.20, v.9, p. 2731-2747, 2015

DELGADO-GUAY, M.O.; PARSONS, H.A.; HUI, D.; CRUZ, M.G.D; THORNEY, S.; BRUERA, E. Religiosity, and spiritual pain among caregivers of patients with advanced cancer. **American Journal of Hospice Palliative Care**, v.30, n.5, p.455-461, 2013.

DINIZ, J.S.P. *et al.* Nursing intervention based on Neuman's theory and mediated by an educational game. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.32, n., p.600-607, 2019. DOI: 10.1590/1982-0194201900084. Disponível em

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002019000600600 > Acesso em: 14 dez 2019.

ESPÍNDOLA, A.M. *et al.* Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. **Revista Bioética**, Brasília, v. 26, n. 3, p. 371-377, jul./set. 2018. DOI: 10.1590/1983-80422018263256. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v26n3/1983-8042-bioet-26-03-0371.pdf>. Acesso em: 15 mar 2019.

FALQUETO, J.; FARIAS, J. Saturação Teórica em Pesquisas Qualitativas: Relato de uma Experiência de Aplicação em Estudo na Área de Administração. **CIAIQ2016**, v. 3, 2016. Disponível em: <<http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/1001/977>>.

FARIA, S.O. *et al.* Estado nutricional e qualidade de vida em indivíduos com câncer assistidos por organização não-governamental. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 65, n. 1 (e-08103), p. 1-8, 2019.

FARINHAS, G.V.; WENDING, M.I.; DELLAZZANA-ZANON, L. Impacto Psicológico do diagnóstico de câncer na família: Um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. **Pensando Famílias**, Porto Alegre, v. 17, n. 2, p.111-129, dez. 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v17n2/v17n2a09.pdf>. Acesso em: 30 set 2018.

FERREIRA, C.G.; ALEXANDRE, T.S.; LEMOS, N.D. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária. São Paulo, **Saúde e Sociedade**, v. 20, n.2, p.398-409, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902011000200012. > Acesso em 01 out 2019

FIRMINO, C.D.B.; SOUSA, M.N.A. Sentimentos e vivências de familiares em frente ao diagnóstico de câncer na criança. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**, Vitória, v. 15, n. 2, p. 6-12, abr./jun., 2013.

FONTANELLA, BJB; RICAS, J; TURATO, ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, p. 17-27, jan. 2008. DOI: 10.1590/S0102-311X2008000100003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/02.pdf>. Acesso em 06 out 2018.

FONTANELLA, B. J. B. *et al.* Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, p. 389-394, fev. 2011. DOI: 10.1590/S0102-311X2011000200020. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v27n2/20.pdf>. Acesso em: 06 out 2018.

FREIRE, M.E.M. *et al.* Spiritual and religious assistance to cancer patients in the hospital context. **Journal of Research: Fundamental Care Online**, v. 9, n.2, p.356-362, abr./jun. 2017.

FURTADO, M.E.M.F.; LEITE, D.M.C. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes

com neoplasia de pulmão. **Interface: Communication, Health, Education**, Botucatu, v. 21, n.63, p. 969-980, fev. 2017. DOI: 10.1590/1807-57622016.0582. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v21n63/1807-5762-icse-1807-576220160582.pdf>. Acesso em: 04 out 2018.

GALERA, S.A.F.; LUIS, M.A.V. Principais conceitos da abordagem sistêmica em cuidados de enfermagem ao indivíduo e sua família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 36, n. 2, p. 141-147, 2002. DOI: 10.1590/S0080-62342002000200006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v36n2/v36n2a05.pdf>. Acesso em: 06 mar. 2019.

GIL, A.C. Métodos e técnicas de pesquisa social. 6 ed. São Paulo: Atlas, 2008

GIRARDON-PERLINI, N.M.O.; ÂNGELO, M. A experiência de famílias rurais frente ao adoecimento por câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 70, n. 3, p. 577-584, mai./jun., 2017.

GONÇALVES-PEREIRA, M.; ZARIT, S.H. The Zarit Burden Interview in Portugal: validity and recommendations in dementia and palliative care. **Acta Médica Portuguesa**, Lisboa, v. 27, n. 2, p. 163-165, mar./abr. 2014. Disponível em: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/5107/3948>. Acesso em: 08 mar 2019.

GUEDES, O.S.; DAROS, M.A. O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. Londrina, **Revista Social & Sociedade**, v.12, n.1, p. 122-134, jul./dez. 2009.

GUERREO, G.P. *et al.* Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n.1, p. 53-59, jan./fev. 2011. DOI: 10.1590/S0034-71672011000100008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a08.pdf>. Acesso em: 01 out. 2018.

GRECO, R.M. *et al.* Condições laborais e teoria de Betty Neuman: trabalhadores terceirizados de uma universidade pública., *Revista de Enfermagem UFPE On Line.*, Recife, 10(Supl. 2):727-35, fev., 2016.

GUIMARÃES, C.A.; LIPP, M.E. Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 50-62, ago. 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ptp/v13n2/v13n2a04.pdf>. Acesso em 02 out 2018.

HOSPITAL DAS CLÍNICAS; UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO. **Nossa história**. Disponível em: <http://www2.ebserh.gov.br/web/hc-ufpe/nossa-historia>. Acesso em: 09 mar. 2019.

HOSPITAL DAS CLÍNICAS; UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO. **Relatório de gestão 2015**. Recife, 2016. Disponível em: <http://www2.ebserh.gov.br/web/hc-ufpe/relatorio-de-gestao>. Acesso em: 09 mar. 2019.

HOSPITAL DAS CLÍNICAS; UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO. **Plano de**

reestruturação. Recife, 2013. Disponível em:
http://www2.ebserh.gov.br/documents/15796/102304/plano_reestruturacao_hc_ufpe.pdf/a9ceb738-b008-4e20-8bba-c5a59049ed22. Acesso em: 09 mar. 2019.

JUKES, M.; SPENCER, P. Neuman's Systems Model. In: JUKES, M.; ALDRIDGE, J. **Person-Cenred Practices: A holistic and integrated approach**. London: Quav Books, 1º ed., p. 32-50, 2007. Disponível em <
https://www.researchgate.net/publication/256686465_Neuman's_Systems_Model > Acesso em 09 dez. 2019.

LERA, A.T. *et al.* Aplicação do instrumento termômetro de estresse em pacientes idosos com câncer: estudo piloto. São Paulo, **Revista Brasileira de Clínica Médica**, v.9, n.2, p. 112-116, mar./abr., 2011.

LIMA, C.A.; MACHADO, M.A. Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus sentidos e significados. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 38, n. 1, p. 88-101, jan./mar. 2018. DOI: 10.1590/1982-3703002642015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v38n1/1414-9893-pcp-38-01-0088.pdf>. Acesso em 03 out. 2018.

LIMA, F.D.M. Teoria de Betty Neuman no cuidado à pessoa idosa vítima de violência. Salvador, **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 28, n. 3, p. 219-224, set./dez., 2014.

LOPES-JUNIOR, L. C.; LIMA, R.A.G. Cuidado ao câncer e a prática interdisciplinar. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 1 (e00193218), p. 1-3, 2019.

MARCHI, J.A. *et al.* Significado de ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a palição. **Texto e Contexto de Enfermagem**, v. 25, n.1, p. 1-8, 2016.

MARGIS, R. *et al.* Relação entre estressores, estresse e ansiedade. **Revista de Psiquiatria**, n. 25, supl. 1, p. 5-74, abr., 2003.

MATOS, J.C.; BORGES, M.S. A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, Recife, v. 12, n. 9, p. 2399-2406, set. 2018. DOI: 10.5205/1981-8963-v12i10a234575p2399-2406-2018. Disponível em:
<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234575/29932>. Acesso em: 06 out 2018.

MARIA, S.; BARROS, M. Cuidar de um familiar com câncer: Contribuições da Terapia Familiar Sistêmica. **Pensando Famílias**, Porto Alegre, v. 17, n. 2, p.96-110, dez. 2013. Disponível em:
<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v17n2/v17n2a08.pdf>. Acesso em: 15 out 2018.

MARROTI, J. *et al.* Amostragem em pesquisa clínica: tamanho da amostra. **Revista de Odontologia da Universidade Cidade de São Paulo**, São Paulo, v. 20, n.2, p. 186-194, mai./ago. 2008. Disponível em:
https://www.researchgate.net/publication/285800533_Amostragem_em_pesquisa_clinica_Tamanho_da_amostra. Acesso em 22 out 2018.

MARTINS, N.A. *et al.* Teoria de Betty Neuman na abordagem de pessoas com gangrena de fournier. **Arquivos de Ciências da Saúde**, v.23, n.2, p.92-99, 2016. DOI: 10.17696/2318-3691.23.2.2016.493. Disponível em: <http://www.cienciasdasaude.famerp.br/index.php/racs/article/view/699>. Acesso em: 12 dez 2019.

MARTINS, T. S. S.; SILVINO, Z. R.. Um marco conceitual para o cuidado a criança hospitalizada à luz da Teoria de Neuman. **Cogitare Enfermagem**, v. 15, n. 2, 2010. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/4836/483648971005.pdf>>. Acesso em: 10 dez 2019.

MCEWEN, M.; WILLS, E. M. **Bases teóricas de enfermagem**. Artmed Editora, 2015.

MELO, M. *et al.* O funcionamento familiar do paciente com câncer. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 18, n.1, p. 73-89, abr. 2012. DOI: 10.5752/P.1678-9563.2012v18n1p73. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/per/v18n1/v18n1a07.pdf>. Acesso em: 20 out 2018.

MENDES, E.C.; VASCONCELOS, L.C.F. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. **SAÚDE DEBATE**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 106, p. 881-892, jul./set., 2015.

MELO, M.C.B. O funcionamento familiar do paciente com câncer. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 18, n. 1, p. 78-89, abr., 2012.

MENEGUIN, S.; RIBEIRO, R. Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na Estratégia de Saúde da Família. **Texto & Contexto – Enfermagem**, v. 25, n. 1, p.1-7, mar. 2016. DOI: 10.1590/0104-0707201500003360014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n1/0104-0707-tce-25-01-3360014.pdf>. Acesso em: 19 out 2018.

MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14. Ed. São Paulo: Hucitec, 2014. 407 p.

NEUMAN, B. **The Betty Neuman Health-care Systems Model: A Total Approach to Patient Problems**. In: Riehl, J. e Roy, C. Conceptual Models for Nursinf Practice. 2nd. New York: appleton - Century - Crofts. 1980. p. 08 – 28

MUKHERJEE, S. **O Imperador de Todos os Males: uma biografia do câncer**. 1 ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2010. ISBN: 978-8- 8086-180-8.

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

OLIVEIRA, M.C. *et al.* Cuidados paliativos: visão de enfermeiros de um hospital de ensino. **Enfermagem em Foco**, Brasília, v. 7, n. 1, p. 28-32, 2016.

OLIVEIRA, M.M. *et al.* Estimativa de pessoas com diagnóstico de câncer no Brasil: dados da Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, Rio de Janeiro, v. 18, suppl 2, p. 146-157, dez., 2015.

OLIVEIRA, P.P. *et al.* Processo de enfermagem para homens com câncer de laringe fundamentado no modelo de Neuman. Murcia, **Revista de Enfermería**, n°45, p. 208-226, 2017.

OLIVEIRA, W.T. *et al.* Avaliação do bem-estar de cuidadores familiares de adultos com neoplasia maligna no âmbito domiciliar. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.17, n.2, p.340-349, 2015. Disponível em < <https://www.fen.ufg.br/revista/v17/n2/pdf/v17n2a18.pdf> >. Acesso em: 04 jan 2020.

PRADO, C.E.P. Estresse ocupacional: causas e consequências. **Revista Brasileira de Medicina do Trabalho**, São Paulo, v. 14, n.3, p. 285-289, 2016.

PINHEIRO, B.C.; BITTAR, C.M.L. Práticas de educação popular em saúde na atenção primária: uma revisão integrativa. **Cinergis**, v.18, n.1, p. 77-82, jan./mar., 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.17058/cinergis.v18i1.8049>. Acesso em: 23 jan. 2020.

PIOLLI, K.C.; DECESARO, M.N.; SALES, C.A. O (des)cuidar-se como mulher ao ser cuidadora do companheiro com câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.39, e2016-0073, p. 1-7, 2018.

PIRES L.C.B. *et al.* Relação entre equipe de enfermagem e família de pessoas em cuidados paliativos. **Enfermagem em Foco**, Brasília, v. 4, n. 1, p. 54-57, 2013.

ROCHA, R.C.N.P. *et al.* Necessidades espirituais vivenciadas pelo cuidador familiar de paciente em atenção paliativa oncológica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, suppl 6, p. 2792-2799, 2018.

ROCHA, R.C.N.P. **Experiências e necessidades espirituais do familiar cuidador de paciente em atenção paliativa oncológica**. 2017. 186 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Enfermagem Assistencial). Escola de Enfermagem Aurora Afonso Costa, Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro, 2017.

ROSSETTI, E.S. *et al.* Fragilidade, sintomas depressivos e sobrecarga de idosos cuidadores em contexto de alta vulnerabilidade social. **Texto & Contexto Enfermagem**, Santa Catarina, v. 27, n. 3, e3590016, 2018. DOI: 10.1590/0104-07072018003590016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v27n3/0104-0707-tce-27-03-e3590016.pdf>. Acesso em: 08 mar 2018.

SANTILI, P.G.J.; TONHOM, S.F.R.; MARIN, M.J.S. Educação em saúde: desafios na sua implementação. **Atas - Investigação Qualitativa em Educação**, v.1, 2016. Disponível em: < <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/1066> >

SANTOS, V. *et al.* IRAMUTEQ nas pesquisas qualitativas brasileiras da área da saúde: *scoping review*. In: 6º CONGRESSO IBERO-AMERICANO EM INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA EM SAÚDE, Investigação **Qualitativa em Saúde**,

SALVADOR, P. T. C. O. Uso do *software iramuteq* nas pesquisas brasileiras da área da saúde: uma *scoping review*. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 31, p. 1-9, nov. 2018.

SCHUSTER, J.T. *et al.* Esperança e depressão em pacientes oncológicos em um hospital do sul do

Brasil. **Revista da AMRIGS**, Porto Alegre, v.59, n.2. p. 84-89, abr./jun., 2015.

SILVA, M.M. *et al.* Cuidados paliativos na assistência de alta complexidade em oncologia: percepção de enfermeiros. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 460-466, jul./set. 2015. DOI: 10.5935/1414-8145.20150061. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n3/1414-8145-ean-19-03-0460.pdf>. Acesso em: 03 mar 2019.

SILVA, R.S. *et al.* Conferência familiar em cuidados paliativos: análise de conceito. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, n.1, p. 218-226, jan./fev. 2018. DOI: 10.1590/0034-7167-2016-0055. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reben/v71n1/pt_0034-7167-reben-71-01-0206.pdf. Acesso em: 19 out 2018.

SOARES, M.S.; NÓBREGA, M. M. L.; GARCIA, T. R. Cuidados de enfermagem a uma paciente com AIDS à luz da variável espiritual do modelo teórico de Betty Neuman. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.3, n.2, p.187-194. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5425>. Acesso em: 09 dez. 2019.

SOUZA, D.C. A educação em saúde na formação do enfermeiro: um espaço emancipatório. 138 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2017.

SOUZA, J.; SEIDI, E.M.F. Distress e enfrentamento: da teoria à prática em psico-oncologia. **Revista Brasilia Médica**, Brasília, v. 50, n. 3, p. 242-252, jan. 2015. DOI: 10.14242/2236-5117.2014v50n3a96p252. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/270527856_Distress_e_enfrentamento_da_teorica_a_pratica_em. Acesso em: 04 mar 2019.

SOUZA, M.A.R. *et al.* O uso do software IRAMUTEQ na análise de dados em pesquisas qualitativas. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 52, (e03353), p. 1-7, 2018.

TOLLE, E. **O Poder do Agora: Guia para o Crescimento Espiritual**. 2 ed. California: New World Library, 1999. ISBN 972-711-415-6.

VASCONCELOS, E.M.R. Cuidado de enfermagem, com visão holográfica, na abordagem de idosas deprimidas, utilizando a terapia floral de Bach. Tese. Universidade Federal de Santa Catarina, CCS Enfermagem, 2003.

VIEIRA, G. B.; ALVAREZ, A. M.; GONÇALVES, L. T. I. A enfermagem diante dos estressores de familiares acompanhantes de idosos dependentes no processo de hospitalização e de alta. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.8, n.4, p. 645-651, 2010. Disponível em < <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9693> > Acesso em: 09 dez 2019.

WAKIUCHI, J.; SALIMENA, A.M.O.; SALES, C.A. Sendo cuidado por um familiar: sentimentos existenciais de pacientes oncológicos. **Texto e Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 381-389, abr./jun., 2015.

WEST, M.G.L.N. **Demandas de cuidados para famílias de crianças com imunodeficiência primária**. 2016. 80 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Federal de Pernambuco, Recife, 2016.

WANDEKOKEN, K.D.; SIQUEIRA, M.M. Aplicação o Processo de Enfermagem a usuário de crack fundamentado no modelo de Betty Neuman. Brasília, **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.67, n.1, p.62-70, jan./fev., 2014

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative Care**. 19 fev. 2018. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 03 mar 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. 10 facts on palliative care. Geneva: WHO, 2017. Disponível em: < <https://www.who.int/features/factfiles/palliative-care/en/> >. Acesso em 24 ago. 2019.

APÊNDICE A - ROTEIRO PARA COLETA DE DADOS



ROTEIRO PARA COLETA DE DADOS



Dados do paciente

Nome:
Idade:
Número de prontuário:
Tipo de câncer:
Tratamento atual:
Tratamento realizado:
Data da internação atual:

Dados do familiar cuidador

Nome:
Idade:
Gênero:
Parentesco com o paciente oncológico em cuidados paliativos:
Grau de instrução:
Estado civil:
Religião:
Onde reside?
Possui alguma ocupação?
Tem problemas de saúde?
Tem filhos? Se sim, quantos?
Quantas pessoas moram com você?
Qual a renda mensal da família?

Questões norteadoras

- 1) Como se tornou cuidador/acompanhante do seu familiar?
- 2) O que significa o ato de cuidar para você?
- 3) Aconteceram mudanças em sua vida desde que a doença do seu familiar se manifestou?
- 4) A rotina de cuidar/acompanhar seu familiar te deixa sobrecarregado?
- 5) Você sente ou já sentiu em algum momento que sua saúde foi prejudicada por ter que cuidar do seu familiar?
- 6) Você acha que suas crenças pessoais estão contribuindo positivamente ou negativamente para lidar com essa situação?

**APÊNDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(PARA MAIORES DE 18 ANOS)**



**HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA UFPE
FILIAL DA EMPRESA BRASILEIRA DE SERVIÇOS HOSPITALARES**

Convidamos o (a) Sr. (a) para participar como voluntário (a) da pesquisa Dinâmica familiar no cuidado ao paciente com câncer em cuidados paliativos à luz da teoria de Betty Neuman, que está sob a responsabilidade do pesquisador Diogo Timóteo Costa, com endereço Av. Prof. Moraes Rego, 1235, Departamento de Enfermagem – Cidade Universitária, Recife - PE - CEP: 50670-901 – (81) 2126-8566, email diogotcosta2@gmail. Esta pesquisa está sob a orientação da Profa. Dra. Eliane Maria Ribeiro de Vasconcelos, telefone: (81) 2126-8566, e-mail emr.vasconcelos@gmail.com.

Todas as suas dúvidas podem ser esclarecidas com o responsável por esta pesquisa. Apenas quando todos os esclarecimentos forem dados e você concorde com a realização do estudo, pedimos que rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável. Você estará livre para decidir participar ou recusar-se. Caso não aceite participar, não haverá nenhum problema, desistir é um direito seu, bem como será possível retirar o consentimento em qualquer fase da pesquisa, também sem nenhuma penalidade.

O objetivo da pesquisa é analisar a dinâmica dos cuidadores familiares do paciente com câncer em cuidados paliativos à luz da teoria de Betty Neuman. Será realizada uma única entrevista utilizando o roteiro para coleta de dados, que será gravado durante a conversa. A entrevista será realizada no setor de oncologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco. Os riscos diretos para o voluntário serão de possível constrangimento ao informar dados relacionados à sua vivência ao longo do acompanhamento e/ou no que se refere às questões socioeconômicas. No entanto, a fim de evitar este risco, as informações colhidas serão confidenciais. Como benefício haverá a contribuição para este estudo, pois os dados colhidos poderão ser utilizados para futuras ações de educação em saúde direcionadas aos participantes da pesquisa.

Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa através das gravações das entrevistas ficarão armazenados em pastas de arquivos, sob a responsabilidade do pesquisador no endereço Av. Prof. Moraes Rego, 1235, Departamento de Enfermagem – Cidade Universitária, Recife - PE - CEP: 50670-901 pelo período de mínimo 5 anos.

O Sr./Sra. poderá solicitar, se assim quiser, o relatório final da pesquisa que fez parte. Também, cópias de todos os resultados dos exames complementares realizados nesta pesquisa poderão ser solicitadas ao pesquisador. Nada lhe será pago e nem será cobrado para participar desta pesquisa, pois a aceitação é voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial. Se houver necessidade, as despesas para a sua participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento de transporte e alimentação).

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: **(Avenida Prof. Moraes Rego s/n**

– 3º Andar- Cidade Universitária, Recife-PE, Brasil CEP: 50670-420, Tel.: (81) 2126.3743 – e-mail: cephcufpe@gmail.com).

(assinatura do pesquisador)

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo Dinâmica familiar no cuidado ao paciente com câncer em cuidados paliativos à luz da teoria de Betty Neuman como voluntário (a). Fui devidamente informado(a) e esclarecido (a) pelo(a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

Local e data _____

Assinatura do participante: _____

Impressão
digital
(opcional)

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa

e o aceite do voluntário em participar. (02 testemunhas não ligadas à equipe de pesquisadores):

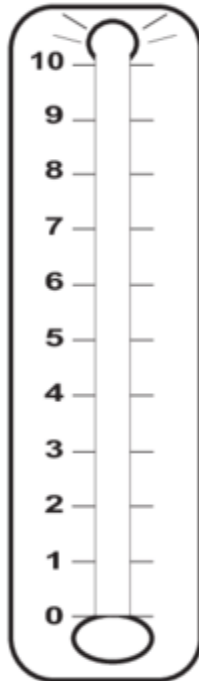
Nome:	Nome:
Assinatura:	Assinatura:

ANEXO A – TERMÔMETRO DE DISTRESS (versão 1.0 em português)

Primeiramente circule um número de 0 a 10 que descreve a qualidade de *distress* que você tem experimentado na semana passada incluindo o dia de hoje.

Indique a seguir se algum desses itens tem sido um problema para você na última semana, incluindo o dia de hoje. Certifique-se de assinalar **Sim(S)** **Não (N)** **Não se aplica (NA)** em cada item

Extremo distress



Sem distress

Problemas Práticos

- | S | N | Na | |
|-----|-----|-----|---------------------------|
| () | () | () | Cuidar de crianças |
| () | () | () | Cuidar de casa |
| () | () | () | Plano de saúde financeiro |
| () | () | () | Transporte |
| () | () | () | Trabalho/escola |

Problemas Familiares

- | S | N | Na | |
|-----|-----|-----|----------------|
| () | () | () | Filhos |
| () | () | () | Companheiro(a) |

Problemas Emocionais

- | S | N | Na | |
|-----|-----|-----|---|
| () | () | () | Depressão |
| () | () | () | Medos |
| () | () | () | Nervosismo |
| () | () | () | Tristeza |
| () | () | () | Preocupação |
| () | () | () | Perda de interesse em atividades usuais |

Envolvimento Espiritual Religioso

Outros problemas: _____

Problemas Físicos

- | S | N | Na | |
|-----|-----|-----|--------------------------|
| () | () | () | Aparência |
| () | () | () | Tomar banho e vestir |
| () | () | () | Respiração |
| () | () | () | Mudança na urina |
| () | () | () | Constipação |
| () | () | () | Diarreia |
| () | () | () | Alimentação |
| () | () | () | Fadiga |
| () | () | () | Sentindo-se inchado |
| () | () | () | Febre |
| () | () | () | Dar uma volta circular |
| () | () | () | Indigestão |
| () | () | () | Memória/concentração |
| () | () | () | Mucosite/afta |
| () | () | () | Náusea |
| () | () | () | Nariz seco/congestionado |
| () | () | () | Dores |
| () | () | () | Sexual |
| () | () | () | Pele seca/coceira |
| () | () | () | Dormir |
| () | () | () | Mãos/pés formigando |

ANEXO B – ESCALA DE SOBRECARGA DO CUIDADOR DE ZARIT

Para as questões 1 a 21, as respostas são: 0 – nunca 1 – raramente 2 – algumas vezes 3 – frequentemente 4 – sempre OBS: S* refere-se a quem é cuidado (usar o nome)					
1. O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele(a) necessita?					
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S*, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo?					
3. O Sr/Sra se sente estressado(a) entre cuidar de S* e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?					
4. O Sr/Sra se sente envergonhado(a) com o comportamento de S*?					
5. O Sr/Sra se sente irritado quando S* está por perto?					
6 O Sr/Sra sente que S* afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?					
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S*?					
8. O Sr/Sra sente que S* depende do Sr/Sra?					
9 O Sr/Sra se sente tenso(a) quando S* está por perto?					
10 O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S*?					
11 O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S*?					
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S*?					
13 O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S*?					
14. O Sr/Sra sente que S* espera que o Sr/Sra cuide dele(a), como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele(a) pode depender?					
15 O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S*, somando-se as suas outras despesas?					
16 O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S* por muito mais tempo?					
17 O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S*?					
18 O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S*?					
19 O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S*?					
20 O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S*?					
21 O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S*?					
Para a questão 22 a respostas são: 0 – nem um pouco 1 – um pouco 2 – moderadamente 3 – muito 4 – extremamente					
22 De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado(a) por cuidar de S*?					

ANEXO C – CARTA DE ANUÊNCIA

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA UFPE
FILIAL DA EMPRESA BRASILEIRA DE SERVIÇOS HOSPITALARES

CARTA DE ANUÊNCIA

Recife, 29 de Abril de 2019.

Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos o desenvolvimento, no Serviço de Oncologia, do projeto de pesquisa intitulado “Dinâmica familiar no cuidado ao paciente com câncer em cuidados paliativos à luz da teoria de Betty Neuman”, que está sob a coordenação/orientação da Profa. Dra. Eliane Maria Ribeiro de Vasconcelos, tendo como orientando o pesquisador Diogo Timóteo Costa. Serão consultados 15 (quinze) prontuários em 04 (quatro) meses.

A aceitação está condicionada a autorização da Gerência de Ensino e Pesquisa do HC/UFPE, pelo período de execução previsto no referido projeto e ao cumprimento pelo pesquisador dos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se com a confidencialidade dos dados e materiais coletados, utilizando-os exclusivamente para os fins da pesquisa.

Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa e comunicação da Gerência de Ensino e Pesquisa, os prontuários serão disponibilizados mediante agendamento prévio.

Prof. Décio Medeiros
Chefe da Unidade de Gerenciamento
da Produção Científica



Luiz Alberto Reis Mattos Junior
Chefe do Serviço de Oncologia

Núcleo de Apoio à Pesquisa – HC/UFPE Tel: (81) 2126.3500
Av. Prof. Moraes Rego, s/n - Cidade Universitária – Recife/PE CEP: 50670-420
nap.hcufpe@gmail.com

ANEXO D – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UFPE - HOSPITAL DAS
CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DE PERNAMBUCO -
HC/UFPE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DINÂMICA FAMILIAR NO CUIDADO AO PACIENTE COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS À LUZ DA TEORIA DE BETTY NEUMAN

Pesquisador: Diogo Timóteo Costa

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 16304819.6.0000.8807

Instituição Proponente: EMPRESA BRASILEIRA DE SERVICOS HOSPITALARES - EBSERH

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.487.804

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de pesquisa para obtenção do grau de Mestre. O estudo tem como objetivo analisar a dinâmica dos cuidadores familiares com câncer em cuidados paliativos à luz da teoria de Betty Neuman. Para tanto será utilizado um roteiro para coleta de dados, a escala de Termometro de Distress e escala de Sobrecarga d Cuidador de Zarit. Os dados serão coletados por meio de entrevistas as quais serão gravadas para posterior transcrição e análise por meio do Discurso do Sujeito Coletivo. A análise quantitativa das escalas será realizada de forma univariada e bivariada.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar a dinâmica dos cuidadores familiares de paciente com câncer em cuidados paliativos à luz da teoria de Betty Neuman

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos e benefícios são descritos adequadamente.

O risco verificado para os participantes deste estudo será o de possível constrangimento por responder perguntas relacionadas à sua rotina familiar

e/ou no que se refere às questões socioeconômicas. No entanto, a fim de minimizar este risco, as informações colhidas serão confidenciais. Não

haverá risco de ônus financeiro para os participantes da pesquisa, sendo de participação voluntária no estudo e de situação conveniente para os

Endereço: Av. Professor Moraes Rego, S/N, 3º andar do prédio principal (enfermarias)

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 50.670-901

UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)2126-3743

E-mail: cephufpe@gmail.com