

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Cínthia Cristina Oliveski

**EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS FRENTE AO ADOECIMENTO POR
CÂNCER SEM POSSIBILIDADE DE CURA**

Santa Maria, RS
2020

Cíntia Cristina Oliveski

**EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS FRENTE AO ADOECIMENTO POR CÂNCER SEM
POSSIBILIDADE DE CURA**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Enfermagem**.

Orientadora: Prof^a Dr^a Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini

Santa Maria, RS
2020

This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Finance Code 001

Oliveski, Cíntia Cristina
EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS FRENTE AO ADOECIMENTO POR
CÂNCER SEM POSSIBILIDADE DE CURA / Cíntia Cristina
Oliveski.- 2020.
125 p.; 30 cm

Orientadora: Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós
Graduação em Enfermagem, RS, 2020

1. Família 2. Cuidados Paliativos na Terminalidade da
Vida 3. Neoplasias 4. Enfermagem 5. Teoria Fundamentada
I. Girardon-Perlini, Nara Marilene Oliveira II. Título.

Sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFSM. Dados fornecidos pelo autor(a). Sob supervisão da Direção da Divisão de Processos Técnicos da Biblioteca Central. Bibliotecária responsável Paula Schoenfeldt Patta CRB 10/1728.

Declaro, CÍNTIA CRISTINA OLIVESKI, para os devidos fins e sob as penas da lei, que a pesquisa constante neste trabalho de conclusão de curso (Dissertação) foi por mim elaborada e que as informações necessárias objeto de consulta em literatura e outras fontes estão devidamente referenciadas. Declaro, ainda, que este trabalho ou parte dele não foi apresentado anteriormente para obtenção de qualquer outro grau acadêmico, estando ciente de que a inveracidade da presente declaração poderá resultar na anulação da titulação pela Universidade, entre outras consequências legais.

Cíntia Cristina Oliveski

**EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS FRENTE AO ADOECIMENTO POR CÂNCER SEM
POSSIBILIDADE DE CURA**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Enfermagem**.

Aprovada em 11 de março de 2020:

Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini, Dra. (UFSM)
(Presidente/Orientadora)

Franciele Roberta Cordeiro, Dra. (UFPEL)

Silvana Bastos Cogo, Dra. (UFSM)

Leila Mariza Hildebrandt, Dra. (UFSM)

Santa Maria, RS
2020

Dedico este trabalho às famílias que experienciam o adoecimento ante o câncer sem cura, em especial, às famílias que participaram deste estudo. Minha mais profunda gratidão por terem aceito partilhar suas experiências comigo e por me permitirem, tão amorosamente, adentrar em seus mundos em um momento tão difícil de suas vidas. Espero, profundamente, que eu consiga dar voz às suas experiências!

AGRADECIMENTOS

A conclusão do mestrado e desta dissertação fazem meu coração transbordar de gratidão por todas as pessoas que se fizeram presentes, me auxiliando e incentivando para que este sonho fosse realidade. A vocês, minha eterna gratidão.

A Deus, pela vida, por todas as bênçãos e por sempre iluminar meu caminho, pelos desafios que me proporcionaram crescimento e pela força para enfrentá-los.

Aos meus amados pais Gilmar e Leila, que nunca mediram esforços para me auxiliar e apoiar em todos os momentos da vida. Muito obrigada por todo amor, carinho e incentivo. Obrigada por me ensinarem a batalhar pelos sonhos e por me darem todo o suporte nas escolhas que fiz em minha vida profissional e acadêmica. Vocês são a razão da minha vida! Amo, infinitamente, vocês!

Ao meu amor Genésio, companheiro e presente em todos os momentos da trajetória no mestrado, sempre tão carinhoso e atencioso, com sua escuta sensível, suas palavras de apoio e suas atitudes tão afetuosas. Obrigada por compreender minhas ausências e por me incentivar diariamente. Você é luz na minha vida! Amo-te!

À minha estimada orientadora professora Dra. Nara Girardon-Perlini, por compartilhar seus conhecimentos tão vastos e por me motivar a ser uma pessoa e profissional melhor. Obrigada pela disponibilidade e abraço carinhoso sempre presentes. Sua sabedoria e seu olhar atento foram essenciais para a conclusão deste trabalho.

Aos colegas do NECFAM, pelo convívio alegre e pelos momentos de descontração e troca de experiências nos encontros do grupo.

Às prestativas bolsistas Fernanda Martins e Priscila Perfeito, pelo comprometimento e dedicação com que me auxiliaram nesta dissertação.

Às amigas Alessandra Carneiro, Francine Feltrin e Carolina Backes, por tornarem o mestrado mais leve e repleto de carinho e amizade.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria pela oportunidade de desenvolvimento e qualificação profissional.

Ao amigo e professor Dr. Luiz Anildo Anacleto da Silva, pelo incentivo e carinho presentes desde a graduação e, depois de formada, nos momentos em que o “sonho” do mestrado parecia tão distante. És fundamental nas escolhas que fiz e que me trouxeram até aqui. Eterna gratidão!

À minha “eterna” orientadora professora Dra. Marinês Tambara Leite, sempre tão prestativa, carinhosa e disposta a me auxiliar no que for preciso. Agradeço pela amizade que iniciou na graduação e perdura até hoje.

À amiga Angélica Cembranel Lorenzoni, pela amizade tão carinhosa e pela ligação telefônica que fez com que minha vida tomasse outro rumo, sendo o pontapé inicial da minha trajetória no mestrado. Obrigada, de coração!

À equipe Matricial de Palição e ao Serviço de Atenção Domiciliar do Hospital Universitário de Santa Maria, pela disponibilidade com que auxiliaram na captação das famílias. Em especial, às Enfermeiras Noeli Birk e Marina Alvarenga pela solicitude e atenção dispensada.

Às professoras Dra. Franciele Cordeiro, Dra. Silvana Cogo e Dra. Leila Hildebrandt, integrantes da banca, pela disponibilidade, atenção, leitura criteriosa e sugestões valiosas que contribuíram para a qualificação desta dissertação. Um agradecimento especial à professora Leila pelo carinho com que compartilha e estimula minha caminhada acadêmica, desde a graduação.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior pela concessão da bolsa de Mestrado, incentivo que contribuiu significativamente para o desenvolvimento desta pesquisa.

Enfim, a todos aqueles que, de alguma forma, contribuíram para a realização deste estudo. Muito obrigada!

RESUMO

EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS FRENTE AO ADOECIMENTO POR CÂNCER SEM POSSIBILIDADE DE CURA

AUTORA: Cíntia Cristina Oliveski

ORIENTADORA: Prof. Dra. Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini

O câncer é uma doença crônica que traz inúmeras repercussões na vida da pessoa que a vivencia e de sua família, já que não existe um sujeito e uma doença separados, mas um indivíduo que adocece juntamente com sua família. Nas situações em que não possui mais possibilidade de cura, é imprescindível que a família seja incluída no processo assistencial, devendo ser considerada unidade de cuidado. O estudo teve como objetivo compreender a experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer sem possibilidade de cura por um de seus membros. Trata-se de pesquisa de família, na perspectiva qualitativa, pautada no referencial teórico-metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Participaram seis famílias, totalizando 15 pessoas, vivenciando a experiência do adoecimento por câncer sem possibilidade de cura. Como locais de referência para captação das famílias, selecionou-se o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e a Equipe Matricial de Palição vinculados ao Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). Os dados foram coletados nas residências das famílias e no HUSM, no período de janeiro a dezembro de 2019, por meio de entrevista em profundidade gravada em áudio e transcrita na íntegra, além da construção do genograma e ecomapa das famílias. Para o armazenamento e organização dos dados utilizou-se o programa Nvivo® versão 10. A análise dos dados seguiu os passos preconizados pelo método comparativo constante da TFD: codificação aberta, seletiva e teórica. Os princípios da Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/2012 foram seguidos durante todas as etapas da investigação, sendo a pesquisa aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob parecer consubstanciado nº 3.109.307. A análise dos dados resultou em cinco conceitos: Descobrimo o câncer; Sofrendo com a realidade imposta pelo adoecimento; Preparando-se para enfrentar o adoecimento; Decidindo a respeito do tratamento; Deparando-se com a finitude da vida. A partir destes, foi possível identificar a categoria central denominada VIVENDO UM DIA DE CADA VEZ, que resultou na construção da teoria substantiva **“Permitindo-se manter a esperança: a experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer sem possibilidade de cura”**. A teoria evidencia o movimento que a família realiza, tanto em sua dinâmica familiar quanto em suas interações interpessoais, desde a descoberta do câncer, as repercussões que esse desencadeia na família, perpassando pelas estratégias utilizadas para enfrentar o adoecimento e o tratamento que culminam na terminalidade da vida do doente. Conhecer a compreensão das famílias acerca do adoecimento por câncer sem possibilidade de cura pode contribuir para reflexões dos enfermeiros e demais profissionais de saúde sobre o cuidado, que deve considerar as particularidades e significados das experiências vivenciadas pela unidade familiar.

Descritores: Família. Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida. Neoplasias. Enfermagem. Teoria Fundamentada.

ABSTRACT

EXPERIENCE OF FAMILIES FACING ILLNESS DUE TO CANCER WITHOUT THE POSSIBILITY OF A CURE

AUTHOR: Cínthia Cristina Oliveski

ADVISOR: PhD Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini

Cancer is a chronic disease that has numerous repercussions on the life of the person who experiences it and their family, since there is no separate subject and disease, but an individual who falls ill together with his family. In situations where there is no longer a possibility of a cure, it is essential that the family is included in the care process, and should be considered a care unit. The study aimed to understand the experience of families facing illness due to cancer with no possibility of cure by one of its members. It is a family research, from a qualitative perspective, based on the theoretical-methodological framework of Grounded Theory (GT). Six families participated, totaling 15 people, living the experience of falling ill with cancer without the possibility of cure. As reference sites for attracting families, the Home Care Service (SAD) and the Palliative Care Team linked to the Santa Maria University Hospital (HUSM) were selected. Data were collected at the families' residence and at the HUSM, from January to December 2019, through an in-depth interview recorded in audio and transcribed in full, in addition to the construction of the families' genogram and eco-map. For the storage and organization of the data, the Nvivo® version 10 program was used. The data analysis followed the steps recommended by the comparative method in the GT: open, selective and theoretical coding. The principles of the Resolution of the National Health Council n° 466/2012 were followed during all stages of the investigation, with the research being approved by the Research Ethics Committee under substantiated opinion n° 3.109.307. Data analysis resulted in five concepts: Discovering cancer; Suffering from the reality imposed by illness; Preparing to face illness; Deciding on treatment; Facing the finitude of life. From these, it was possible to identify the central category called LIVING ONE DAY AT EACH TIME, which resulted in the construction of the substantive theory **“Allowing hope to be maintained: the experience of families facing illness due to cancer without the possibility of a cure”**. The theory shows the movement that the family makes, both in its family dynamics and in its interpersonal interactions, since the discovery of cancer, the repercussions that this triggers in the family, going through the strategies used to face the illness and the treatment that culminates in the terminality of the patient's life. Knowing the families' understanding of becoming ill with cancer without the possibility of a cure can contribute to the reflections of nurses and other health professionals on care, which must consider the particularities and meanings of the experiences experienced by the family unit.

Descriptors: Family. Hospice Care. Neoplasms. Nursing. Grounded Theory.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Genograma e Ecomapa da Família 1.....	53
Figura 2 – Genograma e Ecomapa da Família 2.....	54
Figura 3 – Genograma e Ecomapa da Família 3.....	55
Figura 4 – Genograma e Ecomapa da Família 4.....	56
Figura 5 – Genograma e Ecomapa da Família 5.....	57
Figura 6 – Genograma e Ecomapa da Família 6.....	58
Figura 7 – Imagem ilustrativa da organização dos dados.....	62
Diagrama 1 – Descobrimdo o câncer.....	71
Diagrama 2 – Sofrendo com a realidade imposta pelo adoecimento.....	74
Diagrama 3 – Preparando-se para enfrentar o adoecimento.....	80
Diagrama 4 – Decidindo a respeito do tratamento.....	84
Diagrama 5 – Deparando-se com a finitude da vida.....	89
Diagrama 6 – Diagrama representativo da teoria substantiva: “Permitindo-se manter a esperança: a experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer sem possibilidade de cura”.....	96

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Síntese das informações das famílias participantes do estudo.....	59
Quadro 2 – Exemplo de codificação aberta dos dados.....	63
Quadro 3 – Exemplo de codificação seletiva dos dados.....	63
Quadro 4 – Exemplo de <i>memo</i>	65
Quadro 5 – Conceitos, subconceitos e componentes da pesquisa.....	69

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BDENF	Base de Dados em Enfermagem
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CP	Cuidados Paliativos
GAP	Gabinete de Projetos
GEP	Gerência de Ensino e Pesquisa
HUSM	Hospital Universitário de Santa Maria
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	<i>Medical Literature and Retrivial System Online</i>
NECFAM	Núcleo de Estudos em Cuidado e Família
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Teoria Fundamentada nos Dados
UFSM	Universidade Federal de Santa Maria
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE A – Instrumento de Coleta de Dados.....	118
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	119

LISTA DE ANEXOS

ANEXO A – Autorização Institucional.....	121
ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.....	122

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	27
1.1 A APROXIMAÇÃO COM O TEMA: os caminhos que me levam e que me trazem.....	27
1.2 INTRODUZINDO A TEMÁTICA: famílias frente ao adoecimento por câncer sem possibilidade de cura.....	29
2 REVISÃO DE LITERATURA	35
2.1 OLHANDO PARA A FAMÍLIA COMO UNIDADE DE CUIDADO	35
2.2 O CÂNCER NO CONTEXTO FAMILIAR.....	38
2.3 QUANDO A CURA NÃO É MAIS POSSÍVEL: a terminalidade da vida, a família e a enfermagem.....	40
3 MÉTODO	46
3.1 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO: TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS.....	46
3.2 DELINEAMENTO DO ESTUDO.....	48
3.3 CAMPO DE ESTUDO.....	49
3.4 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	50
3.4.1 Caracterização das famílias participantes do estudo	52
3.5 COLETA DOS DADOS.....	60
3.6 ANÁLISE DOS DADOS.....	61
3.7 ASPECTOS ÉTICOS.....	66
4 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	68
5 A TEORIA SUBSTANTIVA	95
6 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	99
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	107
REFERÊNCIAS	109
APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	118
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	119
ANEXO A – AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL	121
ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	122

1 INTRODUÇÃO

*“Aprender que tudo tem o seu tempo. Que tudo vem a seu tempo. Dar o tempo necessário.
Para crescer. Brotar. Florescer. Aceitar o ciclo da vida. Respeitar o fluxo do tempo.
Observar o tempo passar. Esperar o tempo certo. Pra plantar. Pra colher.
Pra agir. Pra seguir. Pra aprender”.*
– autor desconhecido -

Ao introduzir o tema em estudo, considera-se pertinente discorrer sobre a trajetória acadêmica e profissional da pesquisadora que culminou na construção da presente dissertação. Posteriormente, será abordada e contextualizada a temática de pesquisa.

1.1 A APROXIMAÇÃO COM O TEMA: os caminhos que me levam e que me trazem...

Ingressei na Graduação em Enfermagem aos dezesseis anos de idade, motivada pelas falas e por acompanhar minha mãe em seu exercício profissional como técnica de enfermagem. No primeiro semestre do curso já tinha noções de esquema vacinal, doenças, medicações, técnica de punção venosa, entre outros procedimentos. Para além destes conhecimentos técnicos, minha mãe sempre se preocupou em transmitir seu legado de profissional atenciosa e comprometida com o cuidado integral, englobando para além do paciente, a família que, muitas vezes, adoece conjuntamente.

Durante o curso tive a oportunidade ímpar de participar do Grupo de Estudos em Saúde Mental e Gerontologia que incluía momentos de estudo e também de atividades de extensão junto a pacientes com doenças psíquicas e seus familiares. Nestes momentos me sentia cada vez mais decidida e realizada com a escolha pela enfermagem, porém me preocupava em buscar subsídios teóricos e práticos para atuar como enfermeira que considera e prioriza o cuidado como essência da profissão.

Nesta trajetória desenvolvi trabalhos de extensão e pesquisa que versavam sobre o cuidado nos diversos contextos. A vontade de aprofundar os conhecimentos levou a criação, juntamente com uma colega e uma professora, do Grupo de Estudos sobre Cuidado Humano. São momentos que guardo com muito carinho em minhas lembranças, pois motivamos mais colegas a embarcarem na busca de constructos sobre a temática do cuidado, o que, inclusive, resultou na manutenção do Grupo após minha formatura.

Outro fato que me marcou neste caminho ocorreu durante estágio na Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Havia um paciente jovem acometido pela Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, em fase terminal da doença, mantido sedado e em ventilação mecânica. Presenciei muitos momentos que, ao meu ver, denotavam falta de cuidado, por parte da equipe multiprofissional, ao paciente e seus familiares. Ao questionar os profissionais, ouvia que “não tinha mais nada a fazer para o paciente” que parecia estar também associado ao estigma da doença, o qual barrava a comunicação efetiva com a família, que não tinha conhecimento do que ocorria.

Esta situação foi decisiva na escolha e desenvolvimento do meu Trabalho de Conclusão de Curso, no ano de 2005, que se intitulou “O espaço de terapia intensiva: o cuidado a pacientes em fase terminal”. As conclusões desta pesquisa mostraram o quanto a assistência aos pacientes e família que vivenciam a terminalidade da vida era incipiente, no que diz respeito ao cuidado integral e holístico (OLIVESKI, 2005).

Durante minha trajetória profissional procurei levar estas vivências da graduação, não deixando a “chama do cuidado” esmorecer. Trabalhei como enfermeira assistencial em hospitais por dois anos, porém, foi na coordenação do Serviço de Controle de Infecção Hospitalar que atuei por mais tempo. Mesmo em uma área que não estava vinculada diretamente à assistência, conseguia visualizar a importância do trabalho que desenvolvia juntamente com as equipes, pois ao prevenir eventos adversos e iatrogenias também se exercita o cuidado. A frase de Florence Nightingale “a primeira condição de um hospital é não prejudicar o doente” sempre esteve presente nas capacitações que realizava, justamente por acreditar e lutar por isso.

Foram nove anos neste Serviço, quando percebi que era momento de resgatar um sonho que nutria desde a graduação, ser docente. Então, realizei e fui aprovada em processo seletivo como professora substituta na Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), campus Palmeira das Missões. Com grande apoio de meus pais, amigos e ex-professores, que neste momento tornaram-se colegas, solicitei o desligamento no Hospital e iniciei minha trajetória na docência.

Por dois anos experienciei a docência, sentindo que estava na direção certa. Vislumbrando ingresso no mestrado, envidei esforços para que este projeto se concretizasse, sendo, então, momento de escolher a proposta para a seleção. Mesmo com tantos anos de vivência na área de infecção hospitalar, não hesitei em optar por um projeto que aliasse o que, desde a graduação, me motivou e me impulsionou a

estudar: cuidado, pacientes com doença fora de possibilidade de cura e família. Assim, aproximei-me do Núcleo de Estudos em Cuidado e Família (NECFAM) da UFSM o que me fortaleceu nos constructos teóricos para a escrita do pré-projeto. Doze anos após a conclusão da graduação, e depois de muitos caminhos trilhados, ingressei no mestrado e aprofundei os referenciais teóricos e metodológicos para a construção da presente dissertação.

1.2 INTRODUZINDO A TEMÁTICA: famílias frente ao adoecimento por câncer sem possibilidade de cura

Nas últimas décadas, o Brasil tem sofrido importantes transformações no seu padrão demográfico e no perfil de morbidade e mortalidade da população. A redução da fertilidade, a urbanização crescente, o aumento da esperança de vida ao nascer e o envelhecimento populacional modificaram o perfil demográfico e epidemiológico do país. Especificamente, em relação à transição epidemiológica, verifica-se que houve declínio das doenças infecciosas e o aumento da mortalidade por causas externas, observando-se o predomínio das doenças crônicas não transmissíveis (BRASIL, 2018a).

As doenças crônicas são patologias de desenvolvimento lento, com mais de seis meses de evolução e que apresentam efeitos deletérios em longo prazo. Estas representam a maior causa de morbimortalidade mundial e de perda da qualidade de vida, em virtude de sequelas e incapacidades, sendo responsáveis por impactos socioeconômicos negativos. No Brasil, as doenças crônicas correspondem a 72% das causas de mortes, com destaque para as do aparelho circulatório (30%) e as neoplasias (15,6%). Para o ano de 2020, estima-se que 80% das patologias, em países desenvolvidos, sejam originadas por doenças crônicas (BRASIL, 2018a).

Dentre as doenças crônicas, o câncer tem grande incidência nas taxas de morbimortalidade mundiais e no Brasil representa a segunda causa de morte. Estatísticas revelam que o câncer se tornará um problema maior nas próximas décadas; o número estimado de casos novos aumentará de 10 milhões em 2000, para 27 milhões em 2030. Projeta-se, ainda, 17 milhões de mortes e 75 milhões de pessoas vivendo com neoplasias malignas no mundo. No Brasil, as estimativas 2018/2019 são de 600 mil novos casos, para cada ano (INCA, 2017).

A denominação “câncer” pode ser usada para qualquer neoplasia maligna e designa crescimento desordenado e potencialmente ilimitado de células, tecidos ou órgãos. Dividindo-se rapidamente, estas células tendem a ser agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores (PORTO, 2012).

A despeito dos avanços existentes no que diz respeito ao diagnóstico e ao tratamento, o câncer envolve características diferenciadas em relação a outras doenças crônicas. De acordo com Vicenzi et al. (2013), além dos aspectos físicos alterados, como dor, efeito adverso da terapia e mutilações, esta doença provoca impacto psicológico negativo, acarretando o surgimento de sentimentos de diferentes naturezas e intensidades, tanto no indivíduo acometido como em sua família. Deste modo, é necessário que, na abordagem ao paciente e a família que vivencia o processo de adoecimento por câncer, haja o envolvimento dos diversos profissionais da equipe de saúde, com vistas à melhoria da qualidade de vida destes indivíduos.

Mesmo com tecnologias desenvolvidas, ainda tem-se um grande número de pacientes com câncer que, apesar dos esforços realizados para seu tratamento, alcançam um estágio em que a cura não é mais possível. Nestas situações, em que há progressão da patologia e o fim de alternativas de tratamento, o paciente ingressa na fase terminal da doença, também denominado sem/fora possibilidade/perspectiva de cura. Independente da terminologia adotada entende-se que nesta fase, o paciente não possui perspectiva de reversão da sua patologia, encaminhando-se, independentemente do decurso temporal, para a morte (TOMASZEWSKI et al., 2017).

Quando o câncer evolui para esta condição, a abordagem paliativa deve objetivar o manejo dos sintomas de difícil controle, mantendo-se associado aos aspectos psicossociais da doença. Oliveira et al. (2017) corroboram ao afirmar que na fase terminal, em que o paciente tem pouco tempo de vida, o cuidado paliativo se impõe para garantir dignidade e qualidade de vida.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, cuidado paliativo é uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação adequada e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2017). Nesta perspectiva, Walter (2017) complementa que a proposta do cuidado paliativo é tirar o foco da doença e olhar para a pessoa doente em sua integralidade, complexidade, singularidade, respeitando sua dignidade.

Neste contexto, a Resolução do Ministério da Saúde nº 41/2018 legitima estes pressupostos ao elencar princípios norteadores para a organização dos cuidados paliativos, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Entre estes preceitos estão: início dos cuidados paliativos o mais precocemente possível; promoção do alívio da dor e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicossocial, espiritual e existencial, incluindo o cuidado apropriado para familiares e cuidadores; afirmação da vida e aceitação da morte como processo natural; promoção da qualidade de vida por meio da melhoria do curso da doença; integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; oferecimento de sistema de suporte que permita ao paciente viver o mais autônomo e ativo possível até o momento de sua morte; oferecimento de sistema de apoio para auxiliar a família a lidar com a doença do paciente e o luto; trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus familiares; respeito à autodeterminação do indivíduo (BRASIL, 2018b).

Para que a assistência prestada ao paciente com doença fora de possibilidade de cura seja holística e considere todas as dimensões do ser, é imprescindível considerar a família, para que estes possam ser assistidos em uma única unidade de cuidado. Na perspectiva conceitual de Girardon-Perlini et al. (2016, p.361), família

é concebida como um grupo que se identifica como tal, composto por pessoas que, unidas por vínculos biológicos, afetivos ou por afinidade, tem senso de pertencimento, comprometem-se umas com as outras e compartilham valores, crenças, conhecimentos e práticas.

Nas situações de terminalidade, a família sofre o impacto doloroso junto ao doente. Maia e Maia (2016) pontuam que, na ocorrência de mudanças na saúde de um dos seus integrantes, todos os demais são afetados. Vicenzi et al. (2013) discorrem que o câncer desestrutura emocionalmente o paciente e sua família. Neste sentido, a família como um todo passa por mudanças, pois o que afeta a saúde do indivíduo implicará também em consequências aos demais membros.

Refletindo sobre esta temática, apreende-se que não existe um sujeito e uma doença separados, mas um indivíduo que adocece com sua família. Destarte, o adoecimento é vivenciado como uma experiência única, adquirindo um sentido específico na seu conjuntura. Nesta perspectiva, é imprescindível que a família do doente que vivencia a terminalidade do câncer seja inclusa no processo assistencial,

devendo ser considerada parte significativa do contexto cultural e pessoal, além de sua subjetividade.

Desta forma, a atuação da equipe de enfermagem é primordial e indispensável para proporcionar o máximo de conforto ao paciente sem possibilidade de cura e sua família, ajudando-os a vivenciarem o processo de morrer com dignidade, para que utilizem da melhor forma possível, o tempo que lhes resta. Isto significa ajudar o ser humano a buscar qualidade nos dias vividos, quando não é mais possível acrescentar quantidade (TOMASZEWSKI et al., 2017).

Ao exercer a enfermagem, é preciso considerar que o cuidado é o seu objeto, sua essência e o seu foco unificador (WALDOW, 2004). Para tanto, cuidar deve ultrapassar os aspectos técnicos ou físicos, abrangendo todas as dimensões do ser, que inclui o emocional, o espiritual, o psicológico e o social. Ademais, Boff (2014, p. 33) explicita que o cuidado faz parte da essência humana e não é apenas um ato pontual, mas uma atitude de respeito, preocupação e responsabilização para com o próximo, sendo que o “cuidar é mais que um ato; é uma atitude”.

Torrallba (2009) discorre que acompanhar o morrer é uma tarefa central da Enfermagem. Assim, assistir alguém que está enfrentando a morte requer não somente interesse, mas atenção e abertura às necessidades, temores e ansiedades do paciente e de sua família.

Nesta perspectiva, convém resgatar que, na realização do Trabalho de Conclusão de Curso na Graduação em Enfermagem, ao questionar os familiares sobre como percebiam o cuidado de enfermagem prestado a pacientes em fase terminal, identificou-se que estes não se consideravam alvo de cuidado por parte dos profissionais. Além de apresentarem a percepção de que o cuidado envolve apenas o corpo físico e o processo patológico instalado (OLIVESKI, 2005).

Tais evidências podem estar relacionadas ao fato de que, como a família não presencia a realização do cuidado ao paciente, de modo integral e holístico por parte da equipe, considera que o cuidar se limita a realização de procedimentos com vistas ao atendimento das necessidades básicas. Neste ínterim, a família não possui o entendimento de que o cuidado também se deve estender a eles, uma vez que não se sentem alvo deste cuidado (OLIVESKI, 2005).

Estudo realizado pela agência britânica *Economist Intelligence Unit* no ano de 2015 corrobora com estes achados. O Brasil foi alocado na posição 64º do *ranking* de capacidade de oferecer cuidados adequados para as pessoas que estão morrendo,

estando entre os 40 piores países para morrer no mundo. Este resultado permite inferir que ainda há despreparo dos profissionais para lidar com pacientes sem possibilidade de cura e sua família (THE ECONOMIST, 2015).

Almejando identificar e analisar as tendências na produção de teses e dissertações de enfermeiros brasileiros que abordam o paciente com câncer em processo de terminalidade de vida, realizou-se busca¹ no Catálogo de Teses e Dissertações do Portal da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) utilizando as seguintes estratégias de busca: terminalidade AND (câncer OR neoplasia OR neoplasias) e “paciente terminal” AND (câncer OR neoplasia OR neoplasias). Excluindo produções com enfoque em crianças e/ou adolescentes, assim como estudos com foco na perspectiva da vivência profissional da equipe, restaram doze estudos que versam sobre a temática de paciente com câncer sem possibilidade de cura.

Ao analisar estas produções, constatou-se que oito estudos foram realizados com pacientes, três com familiares de pacientes e um estudo foi desenvolvido com a família do paciente com câncer. Diante destes resultados, é necessário esmiuçar as particularidades de estudos com enfoque em familiares daqueles realizados com a família. De acordo com Angelo et al. (2009), membros da família ou familiares são indivíduos com propriedades de indivíduos. Já as pesquisas de família concentram as análises na unidade familiar integralmente, de modo que os resultados possibilitem compreender esta unidade, “não destacando o indivíduo do todo, mas considerando o comportamento da família como um todo” (MAZZA et al., 2018, p.354). Com isso, percebe-se haver lacuna em relação à temática de famílias que experienciam o adoecimento frente ao câncer sem possibilidade de cura, nas produções de enfermeiros brasileiros, em programas de pós-graduação.

Neste contexto, considera-se pertinente distinguir os termos experiência e vivência. Conforme Minayo (2012, p. 622), o sentido da experiência é a compreensão, ou seja, o que o ser humano compreende a si mesmo e ao seu significado no mundo. Enquanto

a vivência é produto da reflexão pessoal sobre a experiência. Embora a experiência possa ser a mesma para vários indivíduos (irmãos numa mesma família, pessoas que presenciam um fato, por exemplo) a vivência de cada um sobre o mesmo episódio é única e depende de sua personalidade, de sua biografia e de sua participação na história.

¹Busca realizada no mês de setembro de 2018 e atualizada em fevereiro de 2020.

Por adoecimento entende-se a resposta subjetiva da pessoa ao fato de não estar bem; como ela e aqueles ao seu redor percebem a origem e o significado desse evento; como isso afeta seu comportamento ou relacionamentos com outras pessoas; e os passos que ela toma para remediar essa situação. Assim, o adoecimento não inclui somente a experiência de saúde debilitada, mas o significado que o indivíduo confere àquela experiência (HELMAN, 2009).

Partindo destes pressupostos, no presente estudo delimita-se como **objeto de pesquisa** famílias que possuem um de seus membros com câncer sem possibilidade de cura. Para tanto, o estudo em questão tem como **pergunta de pesquisa**: como as famílias experienciam o adoecimento por câncer sem possibilidade de cura por um de seus membros? Para responder este questionamento, elenca-se como **objetivo** deste estudo: compreender a experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer sem possibilidade de cura por um de seus membros.

A partir do exposto, entende-se que compreender a experiência da família ante a impossibilidade de cura de um de seus membros poderá trazer subsídios para que as intervenções de enfermagem possam ser centradas nos aspectos considerados relevantes para a família, o que possibilita serem mais resolutivas, favorecendo, assim, um cuidado humanizado e abrangente, tendo em vista a unidade familiar. Neste contexto, este estudo poderá representar acréscimo no sentido de fortalecer o conhecimento na temática relativa à família, bem como para suscitar reflexões que possibilitem (re)pensar as práticas desenvolvidas por enfermeiros e demais profissionais da saúde que interagem com pacientes e famílias que vivenciam a terminalidade da vida.

2 REVISÃO DE LITERATURA

“Doença, incapacidade e morte são experiências universais nas famílias, a verdadeira pergunta não é ‘se’ enfrentaremos estas questões, em nossas vidas, mas quando, em que condições, qual será a sua gravidade e por quanto tempo”.
- John Rolland –

Neste momento é necessário apresentar algumas considerações a respeito da temática pesquisada, trazendo conceitos e ideias de autores que irão fundamentá-la. Para tanto, a revisão da literatura será sustentada em três tópicos. O primeiro contextualiza família e a define como unidade de cuidado; o segundo aborda os aspectos relacionados ao câncer no contexto familiar; e, posteriormente, será focalizada a temática da terminalidade da vida, família e enfermagem.

2.1 OLHANDO PARA A FAMÍLIA COMO UNIDADE DE CUIDADO

A família é parte essencial para o cuidado de enfermagem. Neste sentido, Mazza et al. (2018) discorrem que conceber a família como unidade de cuidado requer a compreensão de um objeto complexo, dinâmico e plural, ao qual se relacionam várias possibilidades de definições, a depender da perspectiva, do contexto e do problema que se deseja investigar.

As concepções e definições de modelos familiares passaram por modificações ao longo dos anos, à medida que mudanças sociais, econômicas e políticas alteraram o cenário de vida familiar. Estas mudanças marcam a passagem da família tradicional-patriarcal para a família plural-contemporânea, com transformações nas relações entre os sexos, os gêneros e as funções de mãe e pai (MAZZA et al., 2018).

Atualmente é muito utilizada a definição de família proposta por Wright e Leahey (2015), que a conceituam como um sistema complexo, em que cada um de seus membros é um subsistema ou sistema individual e são caracterizados por serem elementos em mútua interação entre si. O sistema familiar ainda possui suprassistemas, como: vizinhança, organizações ou comunidades. Assim, o conceito de que “família é quem os seus membros dizem que são” é aplicável a todos os tipos de famílias, respeita todas as configurações, as subjetividades e as pessoas de referências para cada grupo familiar (WRIGHT; LEAHEY, 2015, p.68).

Para a prática clínica com famílias, é importante conhecer como essas funcionam, como são constituídas, como se desenvolvem, que papéis seus membros assumem no ambiente familiar e na sociedade, suas fragilidades e fortalezas. Nesse sentido, para trabalhar com famílias é necessário que os profissionais de saúde tenham conhecimento acerca do universo familiar, saibam simplificá-lo, relacionar as condições de risco em que se encontra, em função, por exemplo, de seus valores socioculturais.

Para tanto, alguns conceitos são imprescindíveis para facilitar a compreensão da dinâmica familiar, como padrões, papéis, crenças e legados familiares. McGoldrick e Shibusawa (2016) afirmam que existem **padrões** de relacionamento e funcionamento que são transmitidos às gerações, como atitudes, tabus, expectativas, rótulos e problemas familiares. **Papéis** são comportamentos constantes em uma situação específica, porém, esses não são estáticos, mas desenvolvem-se por meio de interações com outros indivíduos e são influenciados pelas aprovações e normas dos outros. Os papéis formais são aqueles que a comunidade apresenta consenso, como papéis de mãe, marido e amigo. Já, os papéis informais referem-se aos padrões estabelecidos de conduta e servem a função específica em uma determinada família, como mãe “durona” e filha “ovelha negra”, por exemplo (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

Em relação a **legado**, Stierlin (1979 *apud* Falcão 2006) destaca que esse é um termo que deriva do latim *delegare* e refere-se a confiar uma missão, como se fosse uma ligação ou um compromisso transmitido de geração a geração. Para Walsh (2016) o sistema de **crenças** envolve valores, convicções, atitudes e pensamentos que influenciam as respostas emocionais, decisões e ações das pessoas. Esse sistema influencia fortemente a percepção e as respostas dos indivíduos perante as adversidades e organiza seus recursos para enfrentamento de um evento estressor.

Ademais, visando compreender o funcionamento de uma família, Wright e Leahey (2015) elencam a Teoria dos Sistemas como uma das teorias que proporcionam fundamento teórico para este entendimento, comparando-a como um sistema. Conforme os autores supracitados, um sistema pode ser definido como um complexo de elementos em mútua interação. Quando essa definição é aplicada às famílias, é possível ver cada uma delas como uma unidade e, conseqüentemente, focalizar-se na interação entre seus membros e não em seu estudo individual. Entretanto, é preciso lembrar que cada membro da família, por sua vez, é um

subsistema e um sistema. Um sistema individual é tanto uma parte como um todo, tal como uma família.

A Teoria dos Sistemas apresenta premissas que auxiliam na compreensão deste fenômeno. Wright e Leahey (2015) discorrem sobre estas:

- A família como um todo é maior que a soma de suas partes: a totalidade da família é muito mais que a simples soma de cada membro. Os indivíduos são compreendidos melhor dentro de um contexto mais amplo. Estudar separadamente cada um dos seus membros não é o mesmo que estudar a família como unidade. Ao estudar a família como um todo, é possível observar as interações entre os membros, o que em geral explica na íntegra o funcionamento individual deles.
- Uma mudança em um membro da família afeta todos os seus membros, assim como também é afetado: este conceito ajuda a reconhecer que um fato significativo ou a modificação de um dos membros da família afeta todos em grau variados.
- A família é capaz de criar um equilíbrio entre mudança e estabilidade: as famílias estão em um estado de fluxo constante e sempre em modificação. Quando acontece uma mudança na família, a perturbação pode causar um desvio para nova posição de equilíbrio. A família reorganiza-se ou se reequilibra de modo diferente da organização familiar anterior.
- Os comportamentos dos membros da família são compreendidos melhor do ponto de vista de causalidade circular, em vez de linear: os padrões lineares limitam-se a sequências e definem-se quando um evento causa o outro, enquanto a circularidade depende de estrutura de relacionamentos recíprocos que se baseia no significado.

Dessa forma, parte-se da suposição de que construir o cuidado à família torna-se uma tarefa complexa e desafiadora, na medida em que se lida com uma instituição social de características e dinâmicas próprias. Assim, é preciso ampliar o olhar para conhecer o meio em que os indivíduos e as famílias vivem.

Neste sentido, Angelo (1999, p.8) afirma que um dos componentes básicos para prover cuidado que atenda às experiências da família é a habilidade de “pensar família”, ou seja, estar sensibilizado para ela o que envolve a compreensão e apreciação da complexidade interacional da vida familiar. A sensibilização é um elemento crucial no estabelecimento de uma relação destinada ao cuidado da família,

já que se trata de uma “disposição interna para agir” (p.10). Somente com estes preceitos, a família poderá ser compreendida como uma unidade de cuidado.

2.2 O CÂNCER NO CONTEXTO FAMILIAR

A nomenclatura câncer designa um grupo de mais de cem doenças diferentes, apresentando múltiplas causas e formas de tratamento. Mesmo com os progressos da medicina em relação ao tratamento, o câncer ainda é visto como um agravo de alta letalidade (FIGUEIREDO et al., 2017). Rossato et al. (2013) pontuam que o câncer não representa apenas afecções biológicas, mas, também, caracteriza-se como um conjunto de sentimentos ambivalentes carregados de significados, trazendo consequências físicas e emocionais, tanto para o paciente quanto para a família.

A partir do diagnóstico de câncer, inicia-se o caminho de um tratamento incerto, doloroso e prolongado para o paciente, o qual, muitas vezes, fragiliza a família e os planos futuros. Karkow et al. (2015) afirmam que a família terá sua vida alterada, de maneira mais ou menos significativa, pois esta representa um círculo no qual as relações de todo o grupo se tornam mais intensas, tanto com o doente quanto com a doença, ocorrendo troca de informações e de sentimentos que afetam ligações e vínculos pessoais, recíprocos e obrigatórios.

Girardon-Perlini e Ângelo (2017) discorrem que o adoecimento causa desestabilização da dinâmica familiar e sofrimento a seus integrantes. Em síntese, a família afeta a saúde do indivíduo, e a saúde dos indivíduos afeta a família (MAIA; MAIA, 2016).

Ademais, Wright e Leahey (2015, p. 28) salientam que “uma mudança em um membro da família afeta todos os seus membros”. Desta maneira, a doença impacta negativamente nos relacionamentos ou interações, o que causa desequilíbrio no sistema familiar, que por meio da própria capacidade de reorganização da família, volta a equilibrar-se. Assim, diante do processo de adoecimento, a família experiencia constante equilíbrio e desequilíbrio em suas relações (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

O adoecimento por câncer exige mudanças e reorganização no universo familiar, de modo a incorporar os cuidados que o tratamento exige. Segundo Figueiredo et al. (2017), as famílias enfrentam grandes dificuldades em lidar com esta doença, principalmente, no estágio avançado. Assim, reconhece-se que o câncer é

uma doença familiar, não apenas sob o ponto de vista genético, mas pelo impacto negativo que gera no conjunto dos indivíduos envolvidos.

Walter (2017) corrobora que o câncer pode acarretar conflitos familiares, sobrecarga emocional, econômica e social. Demanda do familiar energia para cuidar de seu ente e também de si, diminuindo, assim, sua qualidade de vida e podendo desenvolver patologias de ordem psicológica e/ou somática. Por muitas vezes, traz uma inversão de papéis e funções e faz-se necessária uma constante reorganização para que esse familiar, que, agora, além de filho, esposa, irmão, é também cuidador, possa adaptar-se (WALTER, 2017).

Os diferentes impactos que o câncer impõe ao viver das famílias repercute em como o enfermo será assistido por esses e, conseqüentemente, em como enfrentará seu adoecimento e tratamento. Destarte, o binômio paciente-família é considerado uma unidade de atenção e de cuidado a saúde (TRAUB; MENGARDA, 2011).

Karkow et al. (2015) complementam que os familiares também sofrem ao lidar com as necessidades emocionais do integrante acometido. Estudo desenvolvido por esses autores demonstrou o impacto sofrido pela família quando um de seus membros é acometido pelo câncer. Destacam que as famílias igualmente precisam ser cuidadas em suas necessidades emocionais gerais e de cada membro em particular, já que o núcleo familiar representa um elemento importante em todo o processo de adoecimento.

Sendo assim, no cuidado ao paciente acometido por um câncer, a família assume importante função, pois essa é apontada como a principal fonte de apoio para o paciente, além de também ser a responsável pelo bem-estar físico, emocional e social. É no reduto familiar que o doente encontra boa parte de seu referencial (BARBOSA et al., 2017).

Muitas vezes, a família se sente despreparada para participar do processo de cuidar, creditando importância apenas às ações da equipe médica e enfermagem e relegando sua importância a um nível mais inferior. A conscientização da família sobre sua importância no cuidado em saúde, bem como a motivação para que a mesma permaneça ao lado do paciente durante o tratamento, consiste em uma das ações fundamentais para a qualidade da assistência (MATOS, 2016).

Diante do exposto, observa-se a família como parceira da enfermagem no processo de cuidar. Portanto, compreender as experiências dessa torna-se importante

para auxiliar os seus membros a expressar suas necessidades pessoais outrora privados, demonstrando e oferecendo estrutura sólida de suporte, cuidado e respeito.

Reconhecendo a família como um núcleo de cuidado, a enfermagem poderá desempenhar um papel fundamental no reequilíbrio familiar, mediante o manejo de suas ações assistenciais, voltando-se para atender as necessidades emergentes. Assim, a família não pode mais ser vista apenas como aquela que precisa cumprir as determinações dos profissionais. Para tanto, suas manifestações devem contribuir com o plano de cuidados ao paciente, na medida em que são introduzidos como sujeitos a serem, também, cuidados pela equipe de saúde, em especial a enfermagem.

2.3 QUANDO A CURA NÃO É MAIS POSSÍVEL: a terminalidade da vida, a família e a enfermagem

Tendo em vista que o presente estudo objetiva compreender a experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer sem possibilidade de cura, é pertinente conhecer o que se tem produzido sobre esta temática. Assim, realizou-se um estudo de revisão em publicações internacionais e nacionais, partindo da questão norteadora: Qual o estado da arte das publicações de enfermagem que discorrem sobre a família do paciente com câncer sem possibilidade de cura?

Visando responder esta pergunta, realizou-se no mês de outubro de 2018, uma revisão narrativa da literatura disponível *online* em três bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Base de Dados em Enfermagem (BDENF) e *Medical Literature and Retrieval System Online* (MEDLINE). Utilizou-se a seguinte estratégia de busca: ("atitude frente a morte" OR terminalidade OR "doente terminal" OR "paciente terminal" OR "cuidados paliativos" OR "doença terminal" OR "estado terminal") AND (cancer OR neoplasia OR neoplasias) AND (enfermagem OR "enfermagem de cuidados paliativos na terminalidade da vida") AND ("relações familiares" OR familia OR "saude da família" OR "enfermagem de familia" OR "enfermagem da familia"). Não foi realizado recorte temporal, a fim de recuperar o maior número possível de publicações.

Para seleção dos artigos foram adotados os seguintes critérios de inclusão: artigo que abordasse a temática da família do paciente com câncer em estado de terminalidade; com texto completo gratuito disponível em suporte eletrônico; e nos

idiomas português, inglês ou espanhol. Excluíram-se estudos com enfoque na família de crianças e/ou adolescentes vivenciando a terminalidade da vida.

A busca resultou em 255 artigos, porém, como os estudos duplicados em mais de uma base de dados foram analisados uma única vez, totalizaram-se 240 artigos. Após a leitura dos títulos e resumos e avaliação, conforme os critérios de inclusão e exclusão, 18 artigos foram selecionados para integrarem a revisão. Para ampliar a possibilidade de captação de artigos e obter uma visão mais aprofundada sobre as publicações que versam sobre a família do paciente com câncer sem possibilidade de cura, utilizou-se, como estratégia, busca no Google acadêmico e mapeamento de referências utilizadas nas publicações identificadas.

Considerando o material selecionado, evidencia-se que é unânime a constatação de que as situações de adoecimento por neoplasias alteram a dinâmica da família. Figueiredo et al. (2017) discorrem que o sistema familiar modifica-se conforme o enfermo desenvolve a doença, potencializando estas alterações quando os tratamentos disponíveis não surtem mais efeito terapêutico. Neste contexto, Gomes et al. (2017a) mencionam que o câncer fora de possibilidade de cura rompe o equilíbrio familiar.

A família passa pelos mesmos estágios de enfrentamento que o paciente, ao saber do diagnóstico de uma doença sem possibilidade de cura, sendo que sua forma de agir dependerá da estrutura de cada um dos indivíduos e da relação que se estabelece entre eles. Podem surgir processos ligados à perda em vida, ao luto antecipatório, com ambivalência de sentimentos, o medo de ver o sofrimento e a decadência do enfermo e a impotência de, muitas vezes, não poder aliviar seu sofrimento. É muito frequente a culpa e a tentativa de reparação (KOVÁCS, 2010).

Gomes et al. (2017a) corroboram que, o processo da doença terminal engloba um conjunto de sentimentos, como tristeza, raiva, culpa, ansiedade, solidão, fadiga, desamparo, choque, anseio, torpor e alívio. Tais emoções são sentidas e vivenciadas tanto pelo doente como pelas pessoas que acompanham o avançar da doença. Destarte, vivenciar um processo de câncer sem possibilidade de cura representa, além de desafio, uma sobrecarga familiar, que é acompanhada de um grande impacto emocional (BARBOSA et al., 2017).

Souza, Barilli e Azeredo (2014) afirmam que a família vivencia momentos de tensão, possivelmente relacionados à desorganização das relações interpessoais, problemas financeiros e/ou medo da perda iminente do ente querido. A enfermidade

gera alto nível de estresse no núcleo familiar, presumindo uma crise. Oliveira (2010) pontua que, em alguns casos, a crise é considerada relevante ao possibilitar uma nova experiência aos que cuidam do paciente e, também, o estreitamento das relações entre os familiares. Por outro lado, a crise pode levar a família a se desestruturar por não saber o que fazer com o doente e como lidar com os sentimentos advindos da situação.

A modificação na dinâmica familiar ocasionada pela doença produz uma definição de novos papéis e responsabilidades dos membros da família. Além do que já era realizado no seu cotidiano, o enfrentamento de uma doença terminal proporciona aos familiares as ações de reconfortar o doente, participar das decisões terapêuticas e nos cuidados. Nesta direção, elementos como a capacidade de adaptação, de acesso a apoio, tanto de familiares quanto de amigos, entidades sociais e profissionais de saúde é fundamental para o sentimento de segurança nas ações realizadas (OLIVEIRA, 2010).

Estudo conduzido por McLean et al. (2011) demonstrou que o adoecimento por câncer terminal tem impacto significativo no paciente e, sobretudo, no seu cuidador cônjuge. Enquanto os pacientes são confrontados com o diagnóstico de terminalidade, seus parceiros, muitas vezes, são obrigados a cumprir o papel de cuidadores. Neste contexto, evidenciaram que 15 a 50% dos pacientes com câncer e seus cônjuges apresentaram sofrimento psicológico significativo, incluindo depressão e desesperança, aumentando à medida que a morte se aproxima.

Desta maneira, é imprescindível, tanto para o paciente como para sua família, atenção e assistência relacionadas ao suporte emocional e social, para que possam enfrentar este momento, na medida do possível, com tranquilidade e dignidade. Donner *apud* Daitz (2011, p. 1) corrobora que “a meta não é mudar a forma como as pessoas vão morrer, mas a forma como vivem as que estão morrendo e como suas famílias experimentam e vão recordar da sua morte”.

Neste ínterim, quando se esgotam os recursos para a cura e o paciente se encaminha para o fim da vida, não significa que não há mais o que fazer. Ao contrário, o cuidado permanece como forma de promover conforto e atenção ao doente e sua família. Santana, Pessini e Sá (2017) discorrem que, em situações de terminalidade da vida, a família tem necessidades, tais como estar próximo ao paciente, sentir-se útil e encontrar um significado para o adoecimento e, conseqüentemente, para a morte do doente.

Sob este prisma, é necessário identificar as demandas individuais e coletivas do paciente e família, como uma alternativa para reduzir o estresse em ambas às partes. Nunes e Rodrigues (2012) consideram que o levantamento destas necessidades fornece subsídios importantes para a melhoria da compreensão dos familiares, da satisfação e da capacidade para participar nas decisões relacionadas ao cuidado do paciente, que na maioria das vezes não poderá decidir por si próprio o que fazer no dia a dia de sua enfermidade.

Conforme Kübler-Ross (2017), os elementos considerados fundamentais para a satisfação dos familiares de pacientes terminais consistem em: serem informados adequadamente sobre a doença de seu familiar, dos riscos e benefícios do tratamento; participação e auxílio na tomada de decisões; estabelecer vínculo de confiança com a equipe; controle adequado dos sintomas do paciente e tratamento digno e humanizado; receber apoio emocional e atendimento das necessidades religiosas e espirituais.

Neste sentido, é necessário que pacientes e suas famílias sejam inclusos e reconhecidos como coparticipes no processo de adoecimento. Segundo Silva et al. (2012) para o atendimento integral e de qualidade, a equipe de saúde deve atuar na perspectiva da interdisciplinaridade, na união dos fazeres e saberes científicos.

Nesta conjuntura, a enfermagem tem papel fundamental, já que o cuidar é a essência de sua profissão. Por serem os profissionais que permanecem mais tempo ao lado do paciente, o enfermeiro tem a possibilidade de estabelecer vínculo e facilitar a promoção da saúde e do bem-estar biopsicossocial, conduzindo pacientes e familiares às melhores formas de enfrentamento do processo de doença e morte (SILVA, 2014).

Nunes e Rodrigues (2012) complementam que as ações de enfermagem têm como objetivo ajudar a família a descobrir suas próprias soluções para os problemas e proporcionar suporte às necessidades apresentadas. Cabe ao enfermeiro desenvolver o cuidado integral na perspectiva paciente-família-profissional.

Diante da responsabilidade frente ao cuidado dos pacientes, a enfermagem é uma das categorias que mais se desgasta emocionalmente devido à constante interação com os pacientes enfermos, acompanhando o sofrimento, como a dor, a doença e a morte do ser cuidado (SILVA, 2014). A dificuldade em lidar com a terminalidade da vida e encarar a morte como um processo natural, faz com que alguns profissionais de enfermagem encontrem alternativas para fugir destas

situações. Assim, evitam os pacientes terminais, não falam sobre o processo de doença e morte, não criam vínculos e realizam cuidado pouco individualizado (SILVA, 2014). Esses fatores comprometem a qualidade da assistência prestada e da comunicação com os pacientes e familiares.

A falta de preparo do enfermeiro, em não saber lidar com a terminalidade, reflete na incapacidade de prestar uma assistência terapêutica. Nunes, Araújo e Silva (2016) pontuam como necessária a inserção desse conteúdo nos cursos de graduação, pois, assim os acadêmicos poderão estar mais preparados para assistir, lidar e conviver com os pacientes terminais e seus familiares que vivenciam a morte. Para além da formação acadêmica, é preciso sensibilizar a equipe de enfermagem para que supere tais dificuldades e consiga qualificar o cuidado.

De acordo com Gomes et al. (2017a), existe a necessidade de os doentes e seus familiares expressarem seus medos, angústias e sofrimentos, para que se sintam amparados, respeitados e compreendidos pelos profissionais de saúde que lhe prestam cuidados. É fundamental que a comunicação estabelecida seja uma relação de ajuda, dentro de um ambiente onde exista a confiança mútua. Neste processo, os profissionais devem aprender o que, como, quando falar e até saber qual é o momento de permanecer em silêncio, substituindo a fala por um toque ou um gesto que transmita segurança e apoio emocional.

Estudo demonstra que alguns profissionais, apesar de reconhecerem a importância da comunicação, evitam o contato com os pacientes e familiares que vivenciam o morrer, afastando-se por não saberem lidar com os sentimentos e emoções neles despertados pelo processo de morte (SILVA, 2014). Neste sentido, Powazki (2011) menciona a conferência da família como uma ferramenta para facilitar o processo de comunicação entre doente, família e equipe. Trata-se de um fórum para discutir informações essenciais sobre necessidades clínicas, educacionais e psicossociais. Este método objetiva estreitar relações entre todas as partes envolvidas, proporcionando discussão sobre o adoecimento. A conferência de família ajuda a processar o impacto da doença, trazendo benefícios para o paciente, família e equipe.

Outra estratégia mencionada por Sales et al. (2011) é a utilização da música no cuidado aos seres que experienciam o câncer em seu cotidiano. Estudo realizado por estes autores evidenciou que a musicoterapia pode proporcionar bem-estar aos pacientes e, assim, confortar também sua família.

De acordo com Matos (2016), assistir a família que possui um ente fora de possibilidade de cura requer do enfermeiro sensibilidade, considerando as inúmeras preocupações emanadas, no que concerne ao cuidado e à atenção ao paciente e familiares. Cabe assim, ao enfermeiro o apoio aos familiares, com o objetivo de auxiliá-los a entender sobre as respostas da doença e a diversidade e alternativas de cuidados.

Nesta mudança de paradigma, entende-se que o objeto de cuidado dos profissionais da saúde não é apenas o doente fora de possibilidade de cura e sua doença; amplia-se para a família, existindo ainda, preocupação com o processo de luto antes e após o óbito do paciente. Santana, Pessini e Sá (2017) afirmam que a família que se encontra melhor preparada, aceitando a morte do seu ente, poderá desempenhar um papel valioso no cuidado a este. Isto não significa que não haverá sofrimento, mas sim que há compreensão dos limites da cura e que existirá o momento da partida definitiva de seu familiar.

Neste contexto, relações de confiança e vínculo entre a equipe de saúde e a família do paciente acometido por câncer sem possibilidade de cura, minimizam os sofrimentos envolvidos nessa etapa da vida. A família sente-se inserida no processo de cuidado nas esferas física e emocional. Já o profissional, contemplará o binômio paciente e família em sua integralidade. Com isso, a compreensão das experiências das famílias pode promover conforto e qualidade no cuidado prestado aos pacientes e familiares em situações de finitude da vida.

3 MÉTODO

“O conhecimento produzido provém de dúvidas, de incertezas e da vontade de pessoas inteiras, de superar os próprios limites...”
- Margareth Ângelo -

Pesquisa pode ser definida como um processo formal e sistemático de desenvolvimento do método científico, cujo objetivo é descobrir respostas para problemas, mediante o emprego de procedimentos científicos. Assim, perpassam-se os aspectos teóricos ao procurar respostas nos problemas reais. Nesta busca constante dos impasses, emerge a metodologia da pesquisa compreendida como o conjunto de técnicas que possibilitam o conhecimento da realidade e sua posterior construção, somado ao potencial criativo do investigador e atrelado as concepções teóricas de abordagem (GIL, 2010).

A pesquisa em enfermagem compreende diferentes dimensões da profissão, que envolvem a descrição das características de uma determinada situação, a explicação de fenômenos, o planejamento de cuidados à saúde e a previsão de prováveis resultados (POLIT; BECK; HUNGLER, 2011). Diante do exposto, a seguir, apresentam-se as concepções e a trajetória metodológica que foram desenvolvidas na condução da presente investigação, com o intuito de responder aos questionamentos e atender aos objetivos do estudo.

3.1 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO: TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS

A teoria fundamentada nos dados (TFD), traduzida para o português a partir do termo *Grounded Theory*, foi desenvolvida no início da década 60 pelos sociólogos da Universidade de Chicago, Barney Glaser e Anselm Strauss, durante estudo sobre os relacionamentos entre médicos, enfermeiros e pacientes terminais². Os pesquisadores evidenciaram que os funcionários dos hospitais raramente falavam sobre a morte, então, observaram o processo de morrer nestes ambientes e como os pacientes terminais² tomavam conhecimento do fato de estarem morrendo e a forma com que lidavam com essa informação. A partir destes dados, produziram análises

²Terminologia utilizada pelos autores.

teóricas sobre a organização social e a disposição temporal da morte (GLASER, 1978; SANTOS et al., 2016).

À medida que construíam as suas análises sobre o processo de morrer, Glaser e Strauss desenvolveram estratégias metodológicas sistemáticas que poderiam ser adotadas por cientistas sociais para o estudo de outros temas, o que culminou com a publicação do livro *The discovery of Grounded Theory*, em 1967, representando, na época, importante marco na realização de pesquisas sociológicas, tornando-se uma alternativa à tradição hipotético-dedutiva (GLASER; STRAUSS, 1967). Lacerda et al. (2015) corroboram que, com esta publicação, Glaser e Strauss opuseram-se aos pressupostos metodológicos predominantes na época, como a separação da coleta e análise dos dados; o fato da pesquisa qualitativa, até então, ser apenas precursora para métodos quantitativos mais rigorosos e a divisão entre teoria e prática.

Com o passar do tempo, Glaser e Strauss apresentaram discordâncias em relação à TFD, assim defenderam, cada um, seu próprio método, com posicionamentos distintos e diretrizes básicas discordantes. Enquanto Glaser manteve-se fiel à sua versão original da metodologia, baseando-se no empirismo para a condução de suas investigações, Strauss, em conjunto com Juliet Corbin, buscou apontar novas diretrizes e técnicas pragmáticas de análise, como a descrição interpretativa dos dados (LACERDA et al., 2015; SANTOS et al., 2016).

Desse modo, há diferenciação entre os modelos Glaseriano e Straussiano, sendo a TFD guiada pelas concepções e estratégias dos fundadores do método e de seus seguidores, como Charmaz, Strauss e Corbin. Diante das correntes do referencial, destaca-se que, neste estudo, buscou-se apoio nos passos apresentados por Glaser e Strauss (1967).

A teoria fundamentada nos dados caracteriza-se como uma análise sistemática na qual o pesquisador é capaz de desenvolver uma teoria a partir das experiências referidas pelos participantes do estudo. Conforme Glaser e Strauss (1967), o foco é explorar fenômenos sociais, compreendendo as experiências e interações de pessoas, buscando evidenciar estratégias desenvolvidas diante de situações vivenciadas. Para Andrews et al. (2017), a ênfase da TFD está na compreensão do fenômeno tal como ele emerge dos dados e não no embasamento em conceitos e teorias do pesquisador, sendo que a unidade de análise é o comportamento das pessoas e não as pessoas em si.

A TFD tem sido um dos referenciais teórico-metodológicos ou metodológico,

associado a outros referenciais, de escolha pelos enfermeiros nos seus estudos de mestrado e doutorado, principalmente nos últimos 15 anos, com o objetivo de acompanhar as modificações paradigmáticas e valorizar a subjetividade presente nas experiências pessoais (SILVA et al., 2011). Revisão conduzida por Gomes et al. (2017b) demonstrou a crescente escolha da TFD como referencial metodológico utilizado em pesquisas de família nos programas de pós-graduação nacionais. Neste sentido, Lacerda et al. (2015) corroboram que este método contribui na melhor compreensão de fenômenos pouco explorados e na geração de modelos explicativos e teorias.

Para a execução de uma TFD, se faz necessário atentar para alguns estágios: preparação; coleta de dados; análise; registros do pesquisador; classificação conceitual e esboço da teoria; e escrita. Neste processo, uma vez iniciado os estágios da pesquisa, estes devem ser conduzidos simultaneamente (GLASER; STRAUSS, 1967).

O estágio da preparação refere-se à apropriação do referencial metodológico por parte do pesquisador e definição dos tópicos gerais da pesquisa, a fim de que ocorra relevância teórica e metodológica. Conforme Lacerda et al. (2015), para o desenvolvimento de uma TFD são necessários elementos essenciais, como: envolvimento do pesquisador simultâneo entre coleta e análise de dados; construção de códigos e categorias/conceitos a partir dos dados, e não de lógica preconcebida de hipóteses dedutivas; uso do método comparativo constante para análise em todas as etapas; avanço do desenvolvimento teórico a cada passo da coleta de dados; escrita de *memos* para elaborar categorias; saturação teórica que determina o final da coleta de dados; condução da revisão de literatura após o desenvolvimento da análise.

3.2 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa de família na perspectiva qualitativa, pautada no referencial teórico-metodológico da TFD. Por pesquisa de família entende-se aquela que é compreendida e operacionalizada para possibilitar a compreensão da unidade familiar (WRIGHT; LEAHEY, 2015). Angelo et al. (2009) pontuam que tomar a família como categoria de análise é mais complexo do que estudar indivíduos. Esta complexidade decorre do fato de que há mais pessoas a serem estudadas e avaliadas na família, e que a família como um todo e os relacionamentos são também categorias

de análise.

A pesquisa qualitativa, conforme Chizzotti (2016), partilha do pressuposto básico da investigação dos fenômenos humanos, das interpretações que os seres humanos fazem a respeito de como vivem, sentem e pensam, dando significado às coisas e às pessoas e melhorando sua interação social. Acrescenta-se, ainda, que este método é altamente compatível com estudos de família, uma vez que a pesquisa qualitativa oferece uma janela para os processos familiares, por meio da qual é possível observar padrões de interação e processo de negociações de papéis e relacionamentos familiares (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

3.3 CAMPO DE ESTUDO

Como locais de referência para captação das famílias, selecionou-se o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e a Equipe Matricial de Palição vinculados ao Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). O HUSM³ é um hospital público, de grande porte, localizado na cidade de Santa Maria, estado do Rio Grande do Sul. Este foi fundado em 1970 e, desde então, é referência em saúde para a região central, sendo um órgão integrante da Universidade Federal de Santa Maria, atuando como hospital-escola, com sua atenção voltada para o desenvolvimento do ensino, da pesquisa e assistência em saúde.

Com a anuência da coordenação do Serviço e dos pacientes, a pesquisadora participou das consultas multiprofissionais realizadas pela Equipe Matricial de Palição, sendo que, ao término da consulta, os pacientes e famílias foram convidados para fazer parte da pesquisa. Todas as famílias abordadas aceitaram participar do estudo. Para obtenção dos dados, as famílias escolheram o lugar de sua preferência, sendo que cinco entrevistas foram realizadas nas residências e uma em sala localizada no Serviço de Quimioterapia do HUSM. Esta possibilidade vem ao encontro do preconizado por Wright e Leahey (2015) ao discorrerem que uma entrevista familiar pode ser realizada em qualquer lugar: em casa, em uma instituição ou na comunidade.

³As informações relacionadas ao HUSM foram obtidas junto ao site da instituição, acessado no endereço eletrônico: <http://www.ebserh.gov.br/web/husm-ufsm/informacoes/institucional/nossa-historia>

3.4 PARTICIPANTES DO ESTUDO

O processo de composição dos participantes do estudo seguiu o modelo preconizado pela TDF, denominado amostragem teórica. Este envolve fazer a coleta, codificação e análise simultânea, decidindo quais dados devem ser coletados em seguida e onde encontrá-los, a fim de desenvolver a teoria à medida que esta emerge. Desse modo, os participantes foram progressivamente selecionados para integrarem a amostra, conforme o desenvolvimento e a densificação das categorias/conceitos (GLASER; STRAUSS, 1967).

Para a busca da amostragem teórica, necessário se faz a sensibilidade teórica, definida por Glaser (1978) como a capacidade do pesquisador de ter o *insight* a respeito de um fenômeno, ou seja, a habilidade de reconhecer e dar significado aos dados e a capacidade de entendimento. Para que a sensibilidade teórica seja desenvolvida, o pesquisador necessita de imersão profunda nos dados e comparação constante durante toda a construção da TFD.

Com base nos objetivos do estudo, os participantes foram famílias vivenciando a experiência de ter um de seus membros com câncer fora de possibilidade de cura. Nesta pesquisa, a unidade familiar foi representada pela participação de, no mínimo, dois de seus integrantes, sendo estabelecido que um destes poderia ser o próprio paciente e, pelo menos, uma pessoa que acompanhasse diretamente o processo de adoecimento. A escolha de quais pessoas participaram da entrevista foi uma decisão da família, sendo que não houve limite máximo de participantes no estudo, podendo ser qualquer membro que a família considerasse importante. Mazza et al. (2018) corroboram que para perscrutar a família de forma mais ampla, deve-se considerar a interação entre os diferentes sujeitos sociais envolvidos, os membros da família entre si, suas dinâmicas relacionais e a interação entre pesquisador e família.

Como critérios de seleção elencaram-se: famílias que convivessem com um familiar que possui câncer sem possibilidade de cura, independentemente do tipo e da localização do tumor; que tivessem conhecimento do diagnóstico da doença e da situação de irreversibilidade da cura do familiar doente. E como critérios de exclusão: famílias de criança e/ou adolescente com diagnóstico de câncer sem possibilidade de cura; familiares com idade inferior a 12 anos; familiares que apresentem limitação e/ou déficit cognitivo que os impeçam de compreender ou responder as perguntas da entrevista. O déficit cognitivo envolve comprometimento de uma ou mais funções

como: memória, atenção, linguagem, orientação temporal e espacial, entre outras (BRASIL, 2013).

Para a pessoa doente, utilizou-se como critérios de inclusão: ter conhecimento do seu diagnóstico, o que foi confirmado com a equipe de saúde que presta assistência e/ou com os familiares, antes da abordagem. Como critérios de exclusão pontuou-se: déficit cognitivo ou alterações clínicas, tais como dor, náuseas, vômitos ou dispneia.

Considerando estes pressupostos, os participantes foram organizados em dois grupos amostrais. Conforme Glaser e Strauss (1967), somente o primeiro grupo amostral é intencional, os demais devem ser formados ao longo da coleta e análise dos dados. Considerando o critério de acessibilidade, a primeira família abordada possuía um de seus membros com câncer sem cura há três anos. Assim, o primeiro grupo amostral foi constituído por três famílias que experienciavam o câncer sem possibilidade de cura em período cronológico mais longo, acima de dois anos a partir do diagnóstico.

A partir da análise das entrevistas do primeiro grupo amostral, observou-se que as famílias, por vivenciarem um processo de adoecimento crônico que perdura por anos, aparentavam adaptação e equilíbrio em relação as mudanças de papéis e reajustes familiares que foram necessários na fase aguda do adoecimento, ou seja, no diagnóstico do câncer incurável. Assim, no decorrer do processo de análise dos dados obtidos, suscitou-se questionamentos relativos a experiência de famílias que tivessem diagnóstico de incurabilidade há pouco tempo. Para investigar o fenômeno, buscou-se entrevistar famílias que estivessem experienciando recentemente o câncer sem possibilidade de cura. Destarte, o segundo grupo amostral foi composto por três famílias que conviviam, em período inferior há seis meses, com um familiar com câncer sem cura.

A amostragem teórica ocorreu quando a saturação teórica foi alcançada, ou seja, quando não surgiram novas dimensões ou relações durante a análise que contribuíssem na compreensão das categorias e na formulação da teoria (GLASER; STRAUSS, 1967). Desta forma, seis famílias compuseram este estudo, totalizando 15 participantes, sendo seis pacientes, três cônjuges, três filhas, uma mãe, uma irmã e uma amiga.

3.4.1 Caracterização das famílias participantes do estudo

Para compreender a experiência das famílias, torna-se importante conhecer sua composição e estrutura, além de outras informações relevantes. Assim, para caracterizar as seis famílias participantes deste estudo, optou-se por realizar descrição de cada uma com base nos genogramas e, ainda, como estas famílias foram abordadas. Define-se, portanto, que a letra “F” denota a família, na ordem em que foram entrevistadas. Já, os integrantes serão representados pela letra “E” significando “entrevistado”, seguido de um número cardinal sucessivamente. Ressalta-se que, neste estudo, o membro E1, em todas as famílias, será o paciente com câncer.

Família 1

A família é composta por E1, 57 anos de idade, aposentado por invalidez devido acidente de trabalho que o deixou com sequelas na retina, impossibilitando-o de trabalhar na profissão de motorista, possui diagnóstico de câncer de pulmão com metástase óssea sem possibilidade de cura há três anos. Na época da entrevista, E1 mantinha vínculo ambulatorial com a Equipe Matricial de Palição e realizava quimioterapia paliativa semanal. É casado há 30 anos com E2 que possui 54 anos e é vendedora de roupas, sem vínculo formal trabalhista. Ambos possuem ensino médio completo. O casal tem uma filha de 22 anos, estudante de graduação, que reside com eles. A renda familiar é de, aproximadamente, quatro salários mínimos⁴. A família declarou ser da religião umbanda.

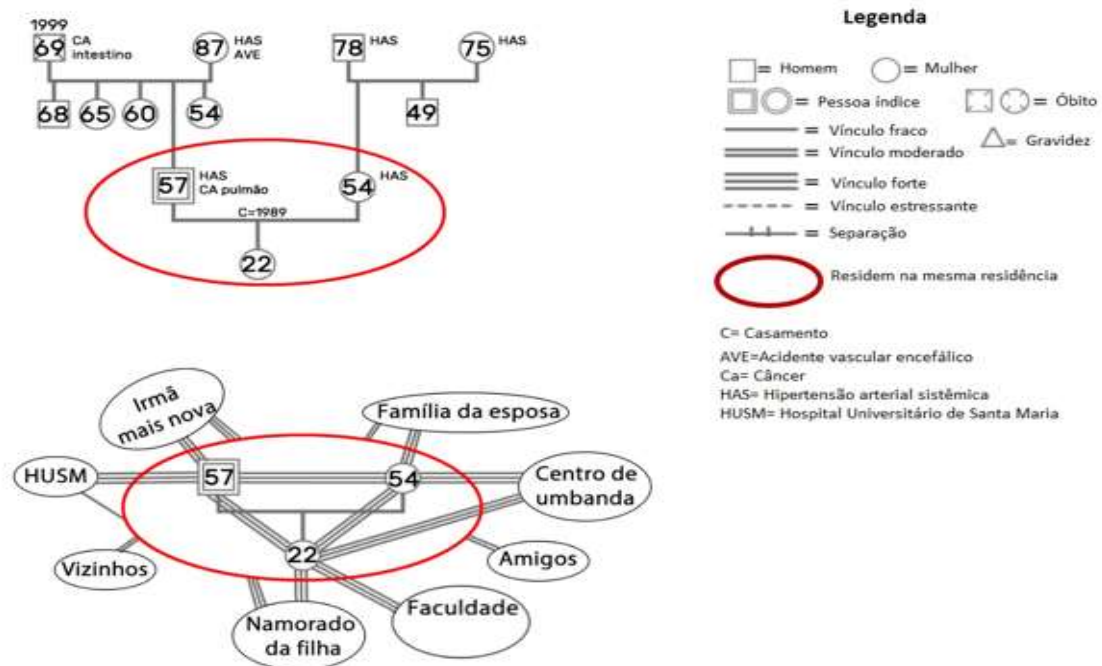
A mãe de E1 tem 87 anos e encontra-se acamada devido sequelas de acidente vascular encefálico, residindo com a irmã mais nova de E1. O paciente possui, ainda, um irmão e duas irmãs que não residem no mesmo município. A esposa E2 tem vínculo forte com seus pais e irmã mais nova que moram na mesma cidade.

O paciente foi abordado e convidado para participar da pesquisa, a partir de indicação da Equipe Matricial de Palição, na ocasião em que realizava consulta no HUSM. A entrevista foi realizada na semana seguinte nas dependências do Serviço de Quimioterapia, em uma sala privada, com o paciente e sua esposa.

A seguir, apresenta-se o genograma e ecomapa da Família 1.

⁴Salário mínimo nacional de referência R\$ 1.039,00.

Figura 1 – Genograma e Ecomapa da Família 1



Fonte: Autora.

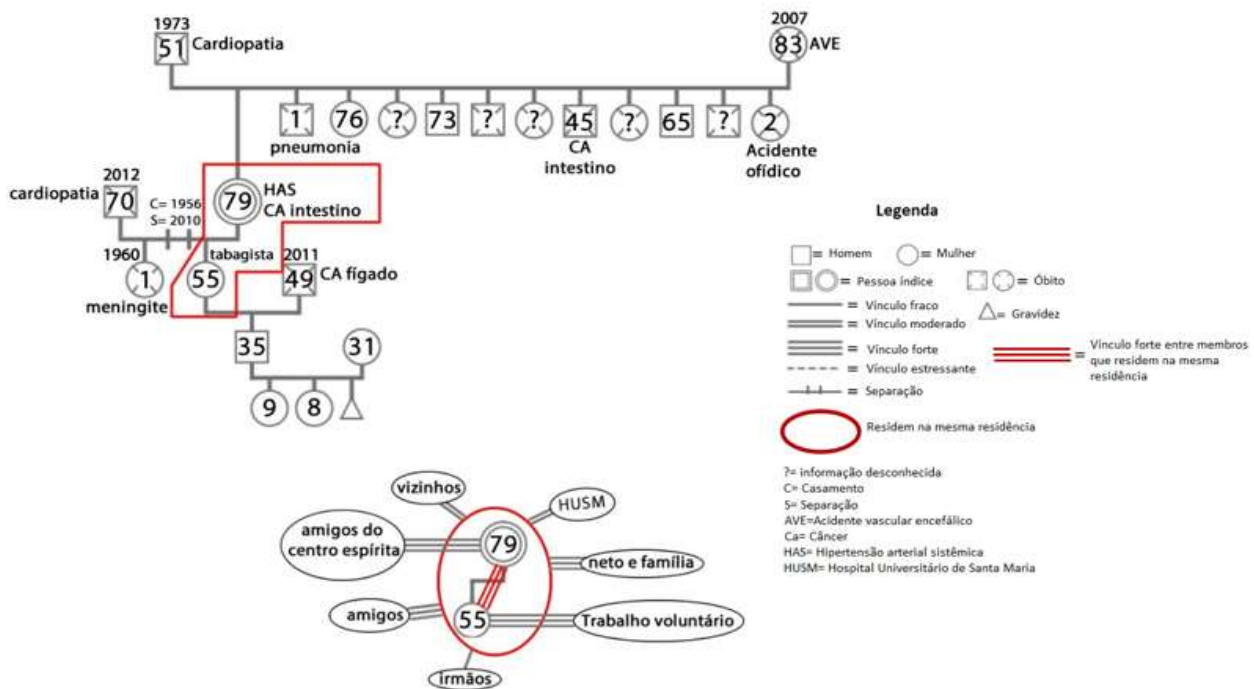
Família 2

Três integrantes da família participaram da entrevista: a paciente E1, sua filha E2 e uma amiga E3. E1, 79 anos, aposentada, ensino fundamental completo, convive há dois anos e seis meses com câncer de intestino metastático, reside com sua filha E2, 55 anos, ensino médio completo que trabalha como terapeuta de reiki. Mãe e filha dispõem de renda familiar de três salários mínimos. A amiga E3, considerada “da família”, possui 38 anos é massoterapeuta, ensino médio completo, relata que convive frequentemente com E1 e E2, auxiliando nos cuidados necessários. As três entrevistadas afirmaram praticar a doutrina espírita.

A paciente E1 possuía 11 irmãos, dos quais uma irmã e dois irmãos são vivos, e com quem mantêm vínculo fraco. Seus pais são falecidos. E1 foi casada por 54 anos com o pai de sua filha, sendo que se separaram em 2010, dois anos antes de ele falecer por complicações de cardiopatia. Eles tiveram duas filhas: a primogênita foi a óbito com um ano de idade por meningite e E2, viúva há 8 anos, devido a morte de seu esposo com câncer de fígado. E2 possui um filho de 35 anos, casado, com duas filhas, sendo que sua esposa encontra-se gestante.

O convite para participar da pesquisa ocorreu após consulta com a Equipe de Palição. A entrevista ocorreu na residência da família em data e horário agendado. O genograma e ecomapa da Família 2 são apresentados abaixo.

Figura 2 – Genograma e Ecomapa da Família 2



Fonte: Autora.

Família 3

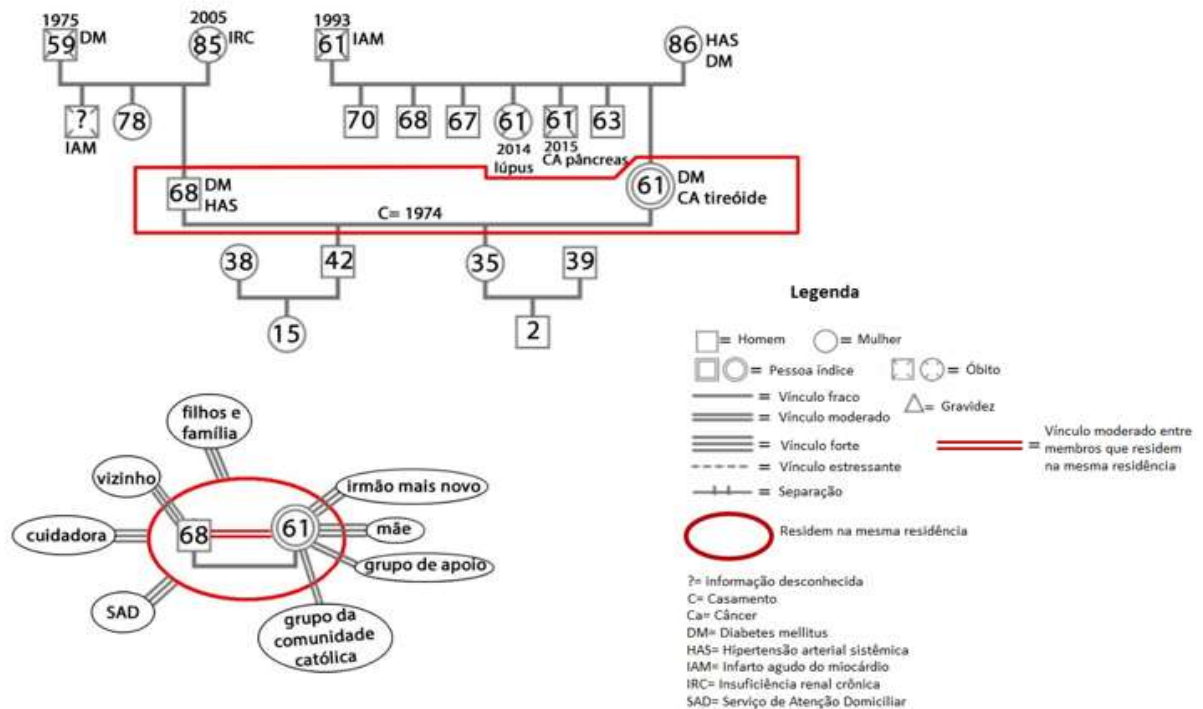
Participaram da entrevista três integrantes da família: a paciente E1, 61 anos, aposentada por invalidez há 14 anos, ensino fundamental completo; casada há 42 anos com E2, 68 anos, aposentado, ensino fundamental incompleto; e a filha E3, 35 anos, professora, ensino superior completo, casada e com um filho de dois anos, residente em outro município e que, na ocasião da entrevista, estava visitando seus pais. E1 tem outro filho, mais velho, que é casado e possui uma filha de 15 anos.

E1 é a filha mais nova dos sete irmãos, dos quais quatro irmãos são vivos. Sua mãe, com 86 anos, mora próximo de sua residência. Os pais de E2 são falecidos e não possui contato com sua irmã. E1 e E2 possuem renda de três salários mínimos e se declaram de religião católica.

A paciente recebeu o diagnóstico de câncer de tireóide há 14 anos o qual evoluiu com metástases ósseas e para a condição sem cura há seis anos. A indicação

da família partiu da equipe do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), uma vez que a paciente encontrava-se em internação domiciliar devido fraturas patológicas na coluna, quadril e membro superior esquerdo que a deixaram restrita ao leito. Realizou-se contato telefônico com a paciente e, após o aceite, foi realizada a entrevista no domicílio da família. A seguir, apresenta-se o genograma e ecomapa da Família 3.

Figura 3 – Genograma e Ecomapa da Família 3



Fonte: Autora.

Família 4

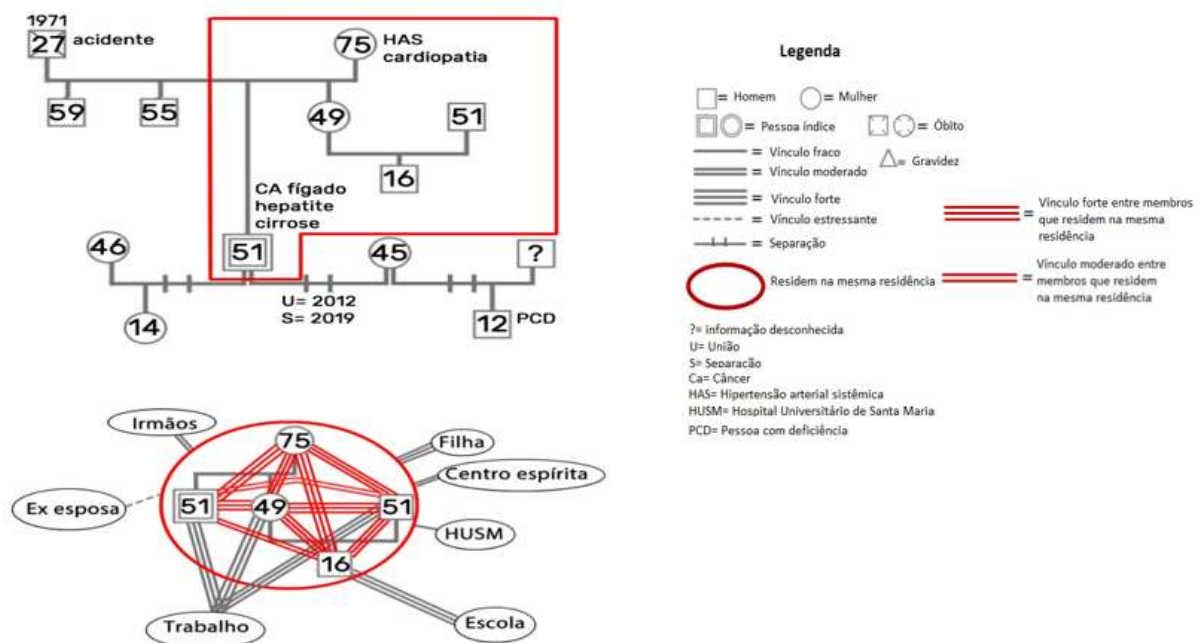
A família teve participação de três integrantes: o paciente E1, 51 anos, aposentado por invalidez há quatro meses, ensino médio completo; sua mãe E2, 75 anos, aposentada, ensino fundamental incompleto e sua irmã mais nova E3, 49 anos, vendedora, ensino superior completo.

O pai de E1 é falecido há 48 anos por acidente automobilístico. E1 possui dois irmãos mais velhos, com os quais mantém contato regular. A irmã E3 é casada e tem um filho com 16 anos. O paciente tinha uma filha de 14 anos, de seu primeiro casamento, que mora em outro município. E1, há sete anos, residia com uma companheira que solicitou a dissolução da união, na ocasião do diagnóstico do

câncer, em 2019. Desde então, E1 reside com sua mãe, irmã, cunhado e sobrinho. Possuem renda familiar de, aproximadamente, seis salários mínimos. O paciente e sua mãe informaram seguir a doutrina espírita.

O diagnóstico de câncer de fígado ocorreu em 2019, sendo que nos três meses anteriores à entrevista evoluiu para a condição de sem possibilidade de cura. O contato com a família foi realizado via telefone, após indicação da equipe do SAD, visto que o paciente se encontrava em internação domiciliar. Após o aceite, a entrevista foi realizada na residência da família. O paciente foi a óbito 24 dias após o encontro. O genograma e ecomapa da Família 4 são apresentados abaixo.

Figura 4 – Genograma e Ecomapa da Família 4



Fonte: Autora.

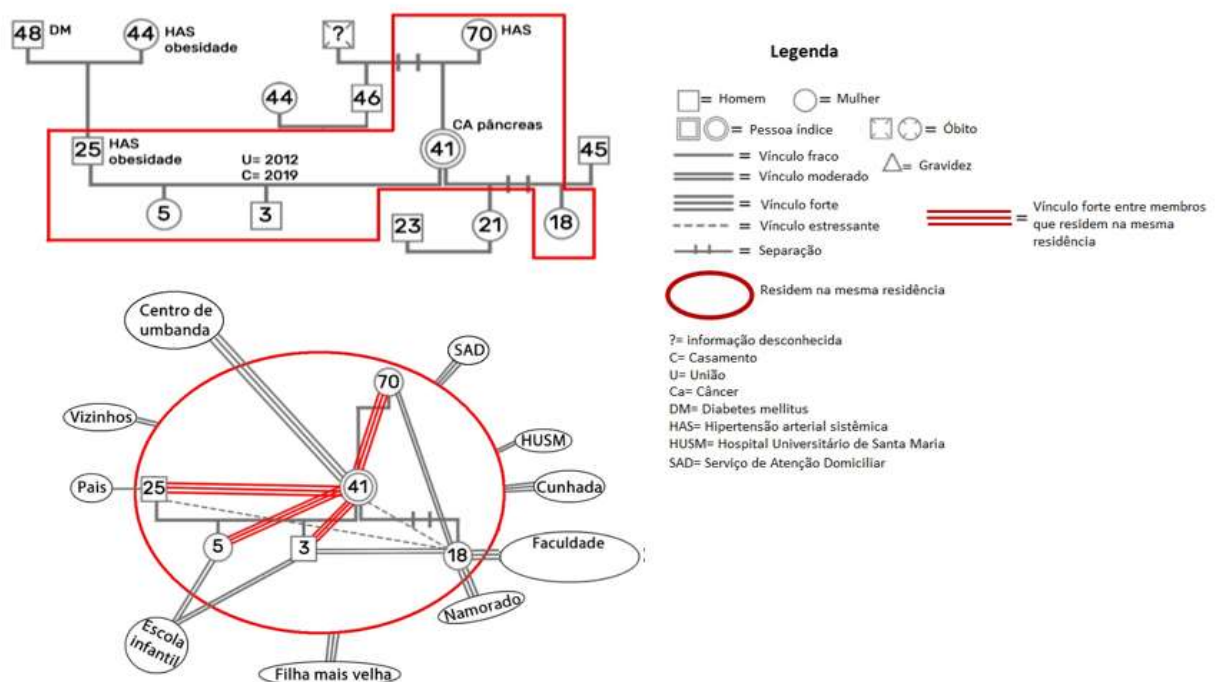
Família 5

Dois integrantes da família participaram da coleta de dados. E1, 41 anos, cozinheira, afastada por doença, ensino médio incompleto e seu companheiro há sete anos E2, 25 anos, ensino fundamental completo, trabalhava como auxiliar de pedreiro, sendo que solicitou seu desligamento para auxiliar nos cuidados de E1.

Na casa residem, ainda, a mãe de E1, 70 anos, do lar, ensino fundamental incompleto, dois filhos de E1 e E2 (menina de cinco anos e menino de três anos) e uma filha de 18 anos, estudante de graduação, fruto do primeiro casamento de E1. A paciente possui outra filha mais velha, 21 anos, casada e que trabalha como professora. Os participantes informaram possuir renda de dois salários mínimos e praticarem a religião umbanda.

A paciente teve diagnóstico de câncer de pâncreas nove meses antes da entrevista, sendo que a evolução com metástases hepáticas e o diagnóstico de câncer sem cura ocorreu há cinco meses. Após indicação da equipe do SAD, contatou-se, via telefone, a paciente agendando a visita domiciliar para realização da coleta de dados. A paciente faleceu 17 dias após a entrevista. A seguir, apresenta-se o genograma e ecomapa da Família 5.

Figura 5 – Genograma e Ecomapa da Família 5



Fonte: Autora.

Família 6

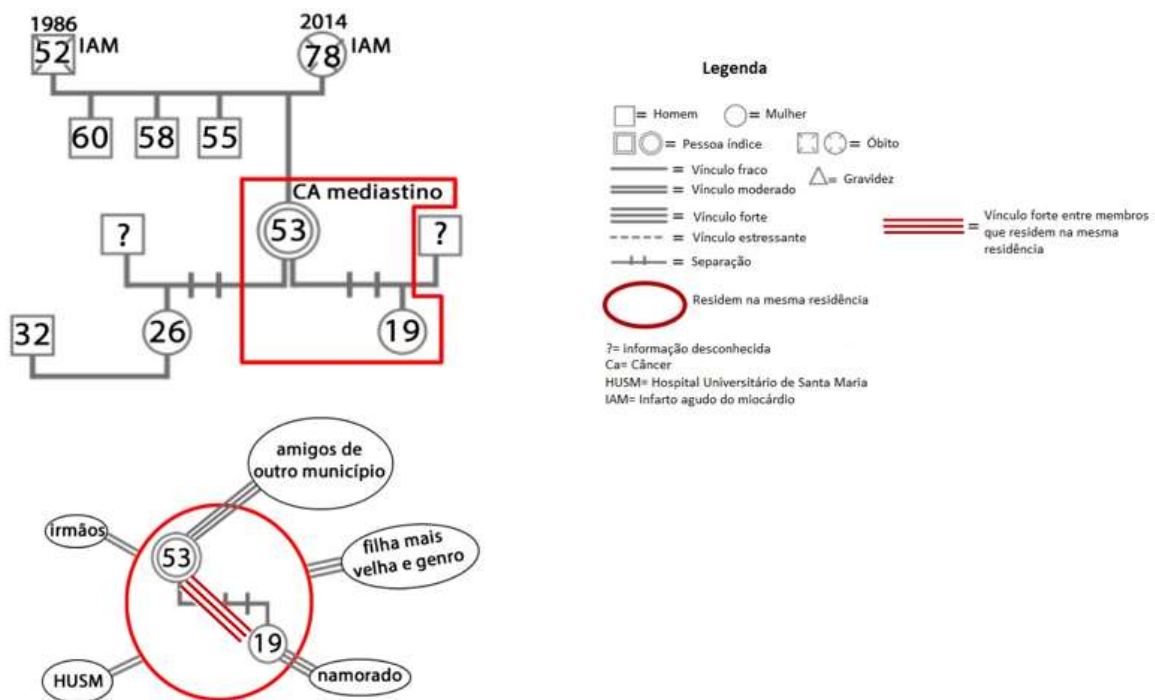
A família passou a residir há três meses em Santa Maria/RS para tratamento. Foram entrevistadas a paciente E1, 53 anos, aposentada por invalidez há 9 meses,

ensino médio incompleto e sua filha mais nova E2, 19 anos, ensino médio completo, que trabalhava como vendedora e solicitou seu desligamento para acompanhar o tratamento médico de sua mãe.

Os pais de E1 são falecidos. Possui três irmãos que residem em outros municípios. A filha mais velha de E1, 26 anos, mora com seu companheiro, é auxiliar administrativa de uma empresa e estuda no curso técnico. E2 tem namorado que reside em outro município. As participantes da entrevista possuem renda de um salário mínimo e se declaram da religião católica.

A paciente convivia há um ano e sete meses com câncer de mediastino, sendo que há três meses findaram-se as possibilidades de cura, em função de metástases disseminadas. O contato aconteceu durante atendimento pela Equipe de Palição e a entrevista ocorreu no dia seguinte na residência da família. A paciente foi a óbito 20 dias após esse encontro. O genograma e ecomapa da Família 6 são apresentados abaixo.

Figura 6 – Genograma e Ecomapa da Família 6



Fonte: Autora.

A seguir, no Quadro 1, são sintetizadas as principais informações das famílias participantes do estudo.

Quadro 1 – Síntese das informações das famílias participantes do estudo

Família	Participantes	Diagnóstico	Tempo diagnóstico	Tempo câncer sem cura	Religião
F1	E1 - Paciente - 57 anos - aposentado E2 - Esposa - 54 anos – vendedora	Câncer de pulmão com metástases ósseas	3 anos	3 anos	Umbanda
F2	E1 - Paciente - 79 anos - aposentada E2 - Filha - 55 anos - terapeuta de reiki E3 - Amiga - 38 anos - massoterapeuta	Câncer de intestino metastático	2 anos e 6 meses	2 anos e 6 meses	Doutrina Espírita
F3	E1 - Paciente - 61 anos - aposentada E2 - Esposo - 68 anos - aposentado E3 - Filha - 35 anos – professora	Câncer de tireóide com metástases ósseas	14 anos	6 anos	Católica
F4	E1 - Paciente - 51 anos - aposentado E2- Mãe - 75 anos - aposentada E3 - Irmã - 49 anos – vendedora	Câncer de fígado	1 ano	3 meses	Doutrina Espírita
F5	E1 - Paciente - 41 anos - cozinheira E2 - Esposo - 25 anos – cuidador	Câncer de pâncreas	9 meses	5 meses	Umbanda
F6	E1 - Paciente - 53 anos - aposentada E2 - Filha - 19 anos – cuidadora	Câncer de mediastino	1 ano e 7 meses	3 meses	Católica

Fonte: Autora.

3.5 COLETA DOS DADOS

A coleta de dados aconteceu entre os meses de janeiro a dezembro de 2019. O período da coleta necessitou ser ampliado, tendo em vista a dificuldade em encontrar famílias que atendessem aos critérios de seleção do segundo grupo amostral, ou seja, que experienciavam o adoecimento por câncer fora de possibilidade de cura em período inferior há seis meses.

Nos encontros com as famílias, em um primeiro momento, estas foram convidadas a construir o genograma, a fim de facilitar o conhecimento e visualizar a estrutura da família. De acordo com Wright e Leahey (2015, p. 77), “o genograma é um diagrama do grupo familiar”, pois organiza os dados que representam a estrutura familiar interna.

As perguntas para a construção do genograma foram relacionadas à composição familiar: nome e idade, lugares que ocupam, problemas de saúde, óbitos e vínculos entre os membros da família. O genograma foi construído em três gerações, isto é, avós, pais e filhos e utilizou-se a simbologia sugerida por Wright e Leahey (2015).

Posteriormente, foi sistematizado o ecomapa. Nos dizeres de Wright e Leahey (2015) o ecomapa é um diagrama do contato da família com os outros indivíduos fora da família imediata e representa os vínculos importantes entre os membros da família e as instituições comunitárias mais amplas, tais como escolas, instituições de saúde, entre outras.

Na construção do ecomapa, foram desenhadas linhas entre a família e os círculos, sendo que linhas retas indicam fortes vínculos, linhas pontilhadas indicam vínculos tênues e linhas cortadas indicam relações estressantes (WRIGHT; LEAHEY, 2015). Os genogramas foram construídos em aplicativo gratuito disponibilizado no endereço eletrônico do Núcleo de Educação em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Minas Gerais⁵ e os ecomapas no programa *Adobe Fireworks*[®]. Além de permitir o conhecimento das estruturas familiares internas e externas, o genograma e ecomapa possibilitam a aproximação e a formação de vínculo entre os pesquisadores e os participantes do estudo.

⁵Disponível no endereço eletrônico <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/genograma/>

Após, realizou-se a entrevista em profundidade, considerada a principal estratégia de coleta de dados da TFD. Conforme Angelo et al. (2009) a entrevista é estratégia mais comum de acessar dados de famílias, tendo em vista que a aproximação a muitos fenômenos se dá por meio do discurso oral. A entrevista foi norteada por uma pergunta linear, que conforme Wright e Leahey (2015, p. 288) “são perguntas investigativas, como pedir a um membro da família uma descrição da experiência da doença ou problema”. Koerich et al. (2018) corroboram que a entrevista deve ser iniciada com uma questão ampla o suficiente para possibilitar a liberdade de expressão dos participantes, permitindo explorar os significados nessas expressões.

Assim, a entrevista foi organizada a partir da questão norteadora: “Como está sendo para vocês vivenciar o adoecimento por câncer na família?”. A partir desta, no transcorrer das entrevistas, surgiram outras questões com vistas a ampliar a verbalização, visando à compreensão do que os membros da família pensam, sentem e fazem no decorrer desta experiência. Como exemplos de perguntas que foram realizadas: “O que vocês pensaram quando souberam que o câncer não tinha mais cura?”; “O que vocês sentiram?”; “O que fizeram?” (APÊNDICE A).

As entrevistas duraram de 43 minutos a duas horas e cinco minutos. Os depoimentos foram gravados em gravador digital e, posteriormente, transcritos na íntegra fidedignamente, no programa *Microsoft Word*® versão 2013. Totalizou-se 76 páginas de transcrições, utilizando a formatação fonte Arial, número 12, espaçamento entrelinhas 1,15.

Manifestações e comportamentos expressos pelos participantes, tais como pausas, momentos de silêncio, lágrimas, olhares, sorrisos e toques foram registrados em notas de campo. De acordo com Mazza et al. (2018) as notas de campo sobre as interações familiares e os comportamentos não verbais são essenciais para a interpretação dos dados visando olhar a família como um todo.

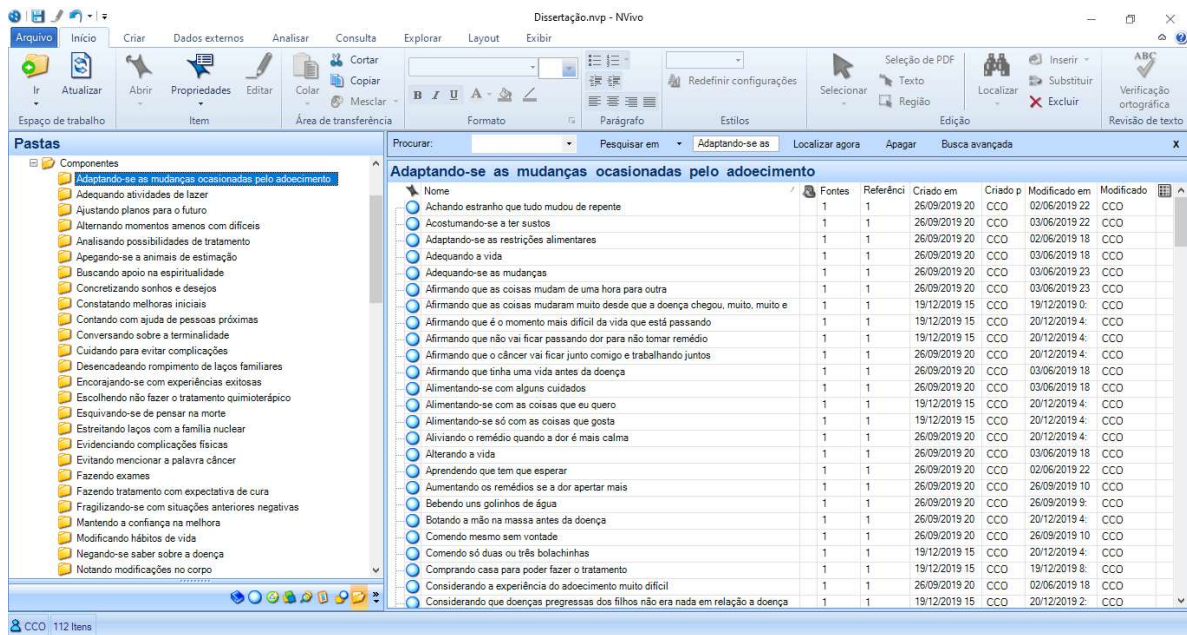
3.6 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram analisados, segundo os preceitos da TFD, por meio do método comparativo constante, no qual a coleta e a análise dos dados ocorrem simultaneamente, por meio de processo interativo entre o pesquisador e o ato da pesquisa (GLASER; STRAUSS, 1967).

Para o armazenamento e organização dos dados foi utilizado o programa

Nvivo® versão 10, adquirido pela pesquisadora. Klock et al. (2019) discorrem que este é um aplicativo para análise de pesquisa qualitativa que facilita a codificação de textos e agrupamento das informações. Na imagem abaixo, ilustra-se como foi realizada a organização dos dados.

Figura 7 – Imagem ilustrativa da organização dos dados



Fonte: Autora.

Lacerda et al. (2015) pontuam que a utilização de programas para a construção da TFD auxilia a classificação dos dados, porém cabe ao pesquisador a análise profunda e elaboração dos códigos. Entre as vantagens do uso de programas para a análise qualitativa, estão: armazenamento de arquivos com fácil localização; busca simples de categorias ou conceitos nas bases de dados; realização de mapeamento dos conceitos visualizando a relação entre os códigos; e elaboração de relatórios de maneira simplificada.

A análise iniciou pela codificação aberta que objetiva gerar um conjunto emergente de códigos que se encaixam, funcionam e são relevantes para a integração em uma teoria (GLASER; STRAUSS, 1967). As entrevistas foram exploradas minuciosamente linha por linha e codificadas em 3076 códigos que valorizam as ações dos participantes da pesquisa. Um exemplo da codificação aberta pode ser visto a seguir:

Quadro 2 – Exemplo de codificação aberta dos dados

Trecho da entrevista	Códigos
<p>Eu <u>não fico sozinho em casa</u>. Sempre tem alguém justamente por isso, por estas crises. Teve uma época que eu desmaiava assim, então sempre teve este cuidado para eu não ficar sozinho. E atrapalha algumas coisas na vida da gente, eu tinha uma vida, eu fazia todas as coisas de manutenção da residência e hoje eu não consigo fazer, tem coisas que eu não posso fazer. Então, vai alterando a vida da gente, mas vamos se adequando aquilo que tem que ser.</p>	<p>Não ficando sozinho em casa Tendo sempre alguém em casa por causa das crises Tendo uma época que desmaiava Tendo sempre cuidado para não ficar sozinho em casa Atrapalhando algumas coisas na vida Considerando que tinha uma vida Não conseguindo fazer as atividades de manutenção da casa que costumava fazer Tendo coisas que não pode fazer Alterando a vida Precisando adequar as atividades</p>

Fonte: Autora.

A segunda etapa, denominada codificação seletiva, significa cessar a codificação aberta e delimitar a codificação apenas às variáveis que se relacionam com a variável central, de maneira suficientemente significativa para produzir uma teoria (GLASER; STRAUSS, 1967). Nesta etapa, os códigos foram codificados e comparados entre eles, tanto os resultantes do mesmo grupo como em outros grupos, sendo agrupados em 46 componentes por similaridades e diferenças.

Quadro 3 – Exemplo de codificação seletiva dos dados

Códigos	Componentes
<p>Alimentando-se com alguns cuidados Comendo mesmo sem vontade Deixando uma luzinha acesa na casa Lembrando que antes da doença gostava de comer um churrasquinho Levantando mais tarde Mudando a rotina devido ao câncer Não ficando sozinho em casa Tendo coisas que não pode mais comer Tendo mudança na rotina</p>	<p>Adaptando-se as mudanças ocasionadas pelo adoecimento</p>

Fonte: Autora.

Após, os componentes foram agrupados em 11 subcategorias e estas reunidas em cinco categorias. Posteriormente, foi realizada a codificação teórica em que ocorreu a comparação constante entre os componentes e propriedades das subcategorias e categorias, que quando se referem ao mesmo fenômeno, são reorganizadas e agrupadas (GLASER; STRAUSS, 1967).

Para auxiliar na codificação teórica, Glaser propôs maneiras de análise dos dados em TFD, sendo uma delas a codificação dos seis Cs (causa, consequência, contexto, condição interveniente, covariância e contingência), a qual pode ser utilizada na íntegra ou em parte. Assim, ressalta-se que neste estudo utilizou-se: o **contexto**, que expressa o ambiente onde a experiência ocorreu, integrando e permeando toda a experiência; a **condição interveniente**, que representa a qualificação dos dados para que os mesmos se apresentem desta maneira; a **contingência**, que exprime situações que podem ou não acontecer, mas, ao acontecerem, modificam e interferem no modo como a experiência é vivenciada; e a **consequência**, que inclui os resultados, efeitos, esforços, funções, previsões e consequências antecipadas ou não antecipadas (GLASER, 1978).

A fase de delimitação da teoria divide-se em dois níveis, da teoria e da categoria. No nível da teoria, as propriedades são esclarecidas, os detalhes integrados e as categorias reduzidas, mostrando uniformidade no conjunto inicial de categorias e de suas propriedades. Quanto ao nível da categoria, este resultará na categoria central que será ampla e abstrata, integrando todas as demais categorias (GLASER; STRAUSS, 1967).

Na construção do processo de análise do método comparativo constante, utilizou-se os dados obtidos nas entrevistas, os *memos*, os diagramas representativos das categorias e suas propriedades para formular a teoria e discorrer sobre ela. Nessa etapa, os *memos* caracterizam-se pelos registros do pesquisador acerca das ideias teóricas que surgem no processo de seleção de códigos, componentes ou categorias. Estes auxiliam para que não se percam ideias e que estas possam ser utilizadas nos passos seguintes da coleta e análise de dados (GLASER; STRAUSS, 1967).

Quadro 4 – Exemplo de *memo*

Data	Descobrimo ser sem cura
05/06/19	As famílias entrevistadas convivem há anos (dois anos e meio, três anos e seis anos) com o câncer sem cura. E, com isso, parecem que estão “acostumadas” com as rotinas e as adequações que precisaram realizar na família. Uma filha que havia pedido demissão do emprego no momento que o câncer tornou-se sem cura, retornou ao trabalho quando a condição de saúde da mãe estabilizou. Outra família menciona que já estão “acostumados” com a rotina do adoecimento e que se reajustam apenas nas fases em que o doente necessita maior atenção, como em casos de hospitalização. Será o tempo de diagnóstico do “sem cura” um fator que interfere na experiência das famílias frente ao adoecimento por câncer sem cura? Como será a experiência das famílias que receberam a notícia recentemente?

Fonte: Autora.

Os diagramas são mecanismos visuais que mostram as relações entre os conceitos e que foram utilizados na apresentação dos resultados. Trata-se de uma alternativa para a concretização das ideias do pesquisador, possibilitando a percepção do poder relativo, do alcance e da direção das categorias, bem como as conexões existentes entre elas (LACERDA et al., 2015).

Posteriormente, ocorreu à classificação conceitual dos *memos* em um esboço da teoria emergente, mostrando relações entre conceitos. Simmons (2010) afirma a importância de organizar e utilizar os *memos* no esboço da teoria com objetivo de destacar as relações entre as categorias, suas propriedades e destas com os fundamentos teóricos. Finalizou-se com a escrita da primeira versão da teoria, sendo realizado o refinamento deste material para o produto final.

O produto final da TFD é a elaboração de uma teoria substantiva, que consiste na relação entre os conceitos produzidos. Para tanto, organizaram-se adequadamente todos os códigos, as categorias e as subcategorias emergidas (LACERDA et al., 2015), tornando-se explícita a experiência vivenciada pelas famílias. Neste sentido, faz-se necessário esclarecer que as categorias e subcategorias desenvolvidas no processo de análise, ao elaborar a teoria substantiva, assumem a posição de conceitos e subconceitos, sendo, assim nominados na apresentação dos resultados.

3.7 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto está registrado no Gabinete de Projetos (GAP) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) nº 050476 e foi autorizado pela Gerência de Ensino e Pesquisa (GEP) (ANEXO A) para coleta de dados no HUSM. Posteriormente, foi analisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o parecer substanciado nº 3.109.307 (CEP) (ANEXO B). Ressalta-se que a coleta de dados somente iniciou após aprovação por este órgão. Os princípios da Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/2012, que dispõe sobre diretrizes e normas que regulamentam a pesquisa envolvendo a participação de seres humanos, foram seguidos durante todas as etapas da pesquisa (BRASIL, 2012). Os preceitos éticos de anonimato e sigilo foram respeitados, tendo em vista que foi utilizada a letra F para identificar a família e a letra E para o membro da família. As letras são seguidas de um número cardinal que representam a sequência em que as entrevistas foram realizadas.

Foi apresentado aos participantes da pesquisa um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B) em duas vias de igual teor, sendo que uma cópia ficou em posse do participante e outra da pesquisadora. Para a obtenção do TCLE, os participantes foram informados em linguagem clara e acessível, acerca dos objetivos da pesquisa, dos benefícios que esta promoverá e dos possíveis riscos, além da informação de que em qualquer momento, poderiam deixar de participar do estudo, se assim desejassem. A liberdade dos sujeitos para deixarem de participar do estudo foi respeitada, contanto, nenhum paciente realizou esta escolha. Também foi explicitado que a participação na pesquisa não previa gastos e quaisquer compensações financeiras.

As transcrições das entrevistas e os TCLEs ficarão arquivados sob responsabilidade da docente orientadora pelo período de cinco anos no Departamento de Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria. Após este período, os instrumentos serão destruídos, em máquina fragmentadora de papel, e as gravações serão deletadas. Em relação aos resultados obtidos na pesquisa, os mesmos serão apresentados à instituição colaborada da pesquisa, em ocasião a ser definida, além de serem socializados em eventos científicos e publicados em periódicos da área da saúde. Como forma de devolução dos resultados às famílias participantes, durante a entrevista, foi questionado acerca

do interesse em receber uma síntese dos resultados e o meio preferível para que isso ocorresse (e-mail, carta, visita domiciliar). Todas as famílias demonstraram interesse em receber a síntese dos resultados, sendo que a mesma será enviada, conforme o meio de escolha de cada família.

Com base nas questões éticas, este estudo não causou qualquer tipo de constrangimento moral. No entanto, considerando que o foco central da entrevista foi o relato da família sobre a experiência do adoecimento por câncer, houveram manifestações de tristeza e choro. Nestas ocasiões, a entrevista foi interrompida e os participantes foram consultados sobre o desejo de continuar ou não, sendo que todos desejaram continuar a entrevista.

Não houve benefício direto aos participantes, no entanto, a possibilidade de serem ouvidos em suas vivências/experiências propiciou momento de interação entre os participantes e a pesquisadora que favoreceu espaço de fala e escuta entre os membros da família, a manifestação de sentimentos em clima de compreensão. Além disso, espera-se que os resultados deste estudo possam contribuir para ampliar a compreensão sobre a experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer sem possibilidade de cura, fornecendo subsídios para a construção e qualificação do conhecimento em saúde e na enfermagem. Da mesma forma, os resultados poderão contribuir na sensibilização dos profissionais enfermeiros para ações de cuidado que incluam a família e considerem todas as particularidades envolvidas em uma situação de terminalidade da vida.

4 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

*“Cheguei a sugerir uma nova especialidade médica, simétrica à obstetrícia:
a ‘morienterapia’, o cuidado com os que estão morrendo.
A missão da morienterapia seria cuidar da vida que se prepara para partir.
Cuidar para que ela seja mansa, sem dores e
cercada de amigos, longe de UTIs”.*
- Rubem Alves -

A análise de dados, ancorada no referencial teórico-metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), permitiu compreender a experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer sem possibilidade de cura.

Os resultados estão organizados em conceitos e subconceitos que demonstram as especificidades de cada etapa pela qual as famílias que vivenciam o câncer sem cura passam. Assim, para apreender a dimensão da experiência do adoecimento, apresenta-se o contexto de vida destas famílias, representado pelo conceito **DESCOBRINDO O CÂNCER**. As estratégias e ações empreendidas pelas famílias no decorrer da experiência são demonstradas nos conceitos **SOFRENDO COM A REALIDADE IMPOSTA PELO ADOECIMENTO** e **PREPARANDO-SE PARA ENFRENTAR O ADOECIMENTO**. O conceito **DECIDINDO A RESPEITO DO TRATAMENTO** expressa os caminhos trilhados pelas famílias durante o adoecimento, no que tange a escolha por opções terapêuticas, as quais modificam o modo como a experiência é vivenciada. E, por fim, **DEPARANDO-SE COM A FINITUDE DA VIDA** ilustra a consequência do adoecimento por câncer sem cura na família.

A seguir estão descritos os conceitos, subconceitos e componentes elaborados a partir do método comparativo constante da TFD.

Quadro 5 – Conceitos, subconceitos e componentes da pesquisa

(continua)

CONCEITOS	SUBCONCEITOS	COMPONENTES
DESCOBRINDO O CÂNCER	Recebendo o “temido” diagnóstico	Notando modificações no corpo
		Percorrendo serviços de saúde
		Fazendo exames
		Reagindo a confirmação do câncer
	Buscando entender (ou não) a doença	Presumindo causas
		Procurando conhecer mais a doença
		Negando-se saber sobre a doença
		Evitando mencionar a palavra “câncer”
SOFRENDO COM A REALIDADE IMPOSTA PELO ADOECIMENTO	Convivendo com as repercussões do adoecimento	Evidenciando complicações físicas
		Sentindo o impacto emocional
		Percebendo o cotidiano limitado
		Adequando atividades de lazer
		Modificando hábitos de vida
		Constatando melhoras iniciais
	Alterando o dia a dia familiar	Adaptando-se as mudanças ocasionadas pelo adoecimento
		Redefinindo papéis familiares
		Tentando manter o equilíbrio familiar
		Tendo que romper vínculos laborais
		Cuidando para evitar complicações
		Desencadeando rompimento de laços familiares
PREPARANDO-SE PARA ENFRENTAR O ADOECIMENTO	Resgatando experiências prévias	Encorajando-se com experiências exitosas
		Fragilizando-se com situações anteriores negativas
	Fortalecendo crenças religiosas e espirituais	Buscando apoio na espiritualidade
		Recorrendo a fé em Deus
	Reconhecendo o apoio recebido	Estreitando laços com a família nuclear
		Recebendo auxílio da família ampliada
		Contando com ajuda de pessoas próximas
		Apegando-se a animais de estimação

(continuação)

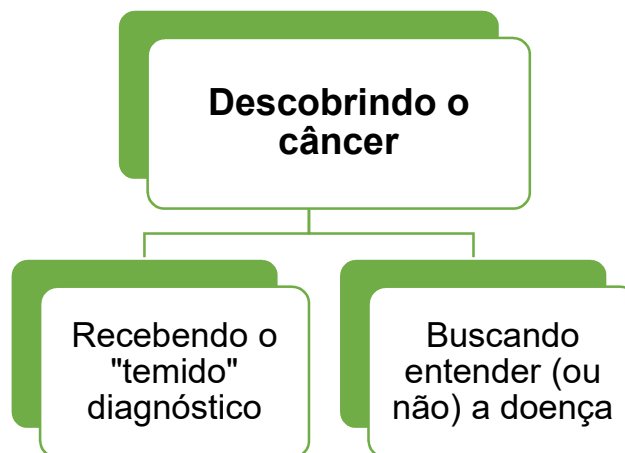
CONCEITOS	SUBCONCEITOS	COMPONENTES
DECIDINDO A RESPEITO DO TRATAMENTO	Realizando escolhas	Analisando possibilidades de tratamento
		Fazendo tratamento com expectativa de cura
		Escolhendo não fazer o tratamento quimioterápico
		Recorrendo a práticas não convencionais em saúde
		Vivenciando cuidados paliativos
	Vivenciando o cuidado por profissionais	Tendo experiência positiva no cuidado
		Sentindo (des)cuidado pela equipe
Refletindo como gostaria de ser cuidado		
DEPARANDO-SE COM A FINITUDE DA VIDA	Percebendo o final da vida	Sofrendo com preocupações e medo
		Sentindo-se impotente
		Tentando manter-se forte
		Mantendo a confiança na melhora
		Alternando momentos amenos com difíceis
	Preparando-se (ou não) para a morte	Ajustando planos para o futuro
		Promovendo resolução de pendências
		Concretizando sonhos e desejos
		Esquivando-se de pensar na morte
		Conversando sobre a terminalidade

Fonte: Autora.

Para melhor compreensão no texto, salienta-se que os CONCEITOS encontram-se em letras maiúsculas, os **subconceitos** em letras minúsculas e grifadas e os componentes sublinhados.

O conceito **DESCOBRINDO O CÂNCER** define o contexto do adoecimento que é desvelado pelas famílias. Para tanto, é representado pelos subconceitos **Recebendo o “temido” diagnóstico** e **Buscando entender (ou não) a doença**.

Diagrama 1 – Descobrir o câncer



Fonte: Autora.

Culturalmente, o câncer é uma doença estigmatizada e remete, para a maioria das pessoas, ao sofrimento e a morte. **Recebendo o “temido” diagnóstico** refere-se ao momento que a família se depara com o diagnóstico que constata o câncer. Inicialmente, são notadas modificações no corpo, as quais são apreendidas como sinais de alerta de que algo está diferente do habitual.

Era churrasco de domingo na roça. Todos estavam comendo, era aquele cheirinho de comida e eu no banheiro urrando de dor fazendo cocô com sangue. (F2E1)

A família passa a perceber que as alterações representam ameaça à saúde quando os sinais e sintomas tornam-se mais frequentes, ou quando o familiar queixa-se de dor que não responde ao uso de analgésicos habitualmente utilizados e, ainda, quando a dispneia agrava-se a ponto de impedir que o hábito de fumar seja mantido. Neste momento, a desconfiança de que a saúde não esteja bem, gera na família o

movimento de percorrer serviços de saúde e fazer exames, a fim de investigar as suspeitas.

Eu me sentia mal e minha filha me levava no doutor, que só me dava buscopan. Passei anos tomando buscopan. Fiquei mal e me levaram para outro posto. Fui lá por dois meses até que o buscopan não fez mais efeito. Então, fui em outro posto no outro lado da cidade e lá marcaram o doutor especialista. (F2E1)

Comecei a vir para Santa Maria para fazer os exames. Fazia exame aqui, fazia ali, fiz biópsia, fiz de tudo. (F6E1)

Ao buscar respostas que expliquem as alterações percebidas, inicia-se a peregrinação por diversos tipos de serviços de saúde, sejam hospitais, unidades básicas de saúde, consultórios particulares, entre outros. O itinerário percorrido é longo e desprende tempo e persistência das famílias para que um diagnóstico seja estabelecido. Neste momento, surgem intempéries, como a não resolubilidade da situação, a qual demanda reorganização familiar para seguir buscando outros serviços mais especializados, o que gera, até mesmo, deslocamento da família a outros municípios.

Reagindo a confirmação do câncer apresenta como as famílias sentem o impacto inicial do diagnóstico de uma doença crônica. Os sintomas apresentados anteriormente agora têm definição de sua causa e remetem ao significado de uma patologia temida e não esperada. A família já antevê a trajetória de adoecimento que está iniciando e, com isso, sentimentos de tristeza, desespero e medo emergem tão logo o diagnóstico seja revelado.

Horrível. Caiu como uma bomba. Porque a primeira coisa que a gente pensa é que vai morrer. (F5E1)

O dia que eu soube, que o doutor lá da minha cidade me chamou, eu tinha vontade de fazer um buraco e me enterrar no chão de tão desesperada. (F6E1)

Neste ínterim, é frequente a desestabilização de alguns integrantes familiares frente a revelação do câncer. **Buscando entender (ou não) a doença** demonstra que, muitas famílias, utilizam de suas forças internas para tentar compreender o adoecimento e supor o que está por vir, como estratégia de auxiliar no enfrentamento do câncer.

Presumindo causas para a ocorrência do câncer expressa que o ato de refletir e questionar o motivo de ser acometido pela enfermidade, pode ser terapêutico no sentido de suscitar pensamentos internos familiares que auxiliem na melhor interpretação da realidade e do processo de adoecimento a ser enfrentado. As supostas causas elencadas pelas famílias não se restringem apenas a questões de cunho genético, hereditário ou relacionadas a hábitos de vida, mas também características de personalidade são referidas como causa-efeito para o surgimento do câncer. Essas hipóteses são construídas com base em informações decorrentes de profissionais e nas crenças familiares.

Tem coisas que a gente mesmo procura. O câncer de pâncreas é raro, é um câncer que tu procura ele... pelo sedentarismo, por não se cuidar direito na alimentação, por trabalhar demais. As mágoas que tu tem é uma grande vantagem para ter esse câncer. E eu era uma pessoa rica em ódio. Eu guardava muito rancor por qualquer coisa. (F5E1)

O meu câncer é uma consequência do fumo. (F1E1)

Além de inferir causas para o câncer, a família encontra-se entre duas possibilidades: a busca por procurar conhecer mais a doença e a negativa em saber. Ainda abaladas com a descoberta do diagnóstico, as famílias podem canalizar suas forças na tentativa de entender e prever qual o caminho que será trilhado, tanto no que se refere ao tratamento quanto na evolução clínica da doença.

Eu tenho um pouquinho de conhecimento sobre a doença. Eu procurei conhecer mais e pra mim foi bom porque eu tive um entendimento de como era a doença e como seria o tratamento. Sei tudo das células, como atingem, quais são. (F1E1)

Ao optar por desbravar conhecimentos científicos e técnicos do câncer, a família conduz o abalo inicial de “não saber o que fazer” para o fortalecimento e a reconstrução de suas forças, direcionando-as para o ajuste do enfrentamento do adoecimento e as consequências que estão por vir.

Outro modo que a família pode utilizar para se colocar diante do câncer, é negando-se saber sobre a doença. Não querer conhecer a patologia aparece como um comportamento tanto do integrante doente, quanto dos demais familiares. Neste contexto, algumas famílias evitam mencionar a palavra “câncer”, o que pode demonstrar a dificuldade de lidar com a nova realidade imposta.

Eu disse para a mãe “nem vamos procurar saber mais sobre isso, não vamos pesquisar nada!”. Porque se a gente sabe o que pode acontecer, parece que fica esperando. (F2E2)

Quando sinto a dor, eu lembro do problema, embora eu tente esquecer. Até o nome é difícil de falar e pensar. (F2E1)

De acordo com o padrão de comunicação existente na família e entre seus membros, a forma de lidar com a nova doença será coerente a este, ou seja, a família que costuma discutir sobre situações, agirá dessa forma, enquanto as famílias que adotam padrões de comunicação mais restritos, assim portar-se-ão. O modo como este padrão repercutirá no convívio com o câncer, dependerá de cada família.

O conceito **SOFRENDO COM A REALIDADE IMPOSTA PELO ADOECIMENTO** abrange os subconceitos **Convivendo com as repercussões do adoecimento** e **Alterando o dia a dia familiar**, que representam o período pós diagnóstico de câncer sem cura. As relações entre conceito e subconceitos são apresentadas no Diagrama abaixo, o qual demonstra que a família tenta assimilar o recente adoecimento e, ainda, reorganizar a dinâmica familiar, por meio de mudanças que se fizerem necessárias.

Diagrama 2 – Sofrendo com a realidade imposta pelo adoecimento



Convivendo com as repercussões do adoecimento retrata quando as famílias migram da então suspeita de adoecimento para a vivência com o câncer. A partir deste momento, a família coexiste com uma doença que desestabiliza e desorganiza, gerando muitas incertezas do que está por vir, em função do caráter de não possuir cura. Além deste impacto, há o reconhecimento da gravidade da doença, evidenciado pelas complicações físicas que se tornam cada vez mais graves, limitantes e presentes.

Eu me afogava até com alimentos, com água, e com isso eu me alimentava mal, foi muito ruim no início, foi muito sangramento, perdi muito sangue e por isso eu emagreci, emagreci muito. (F1E1)

As pernas começaram a ficar ruim, ruim, ruim. Cai uns quantos tombos e não tinha como ficar em pé. Eu caía e ficava toda machucada. (F3E1)

As principais consequências notadas no doente dizem respeito a sintomas da progressão do câncer, como anorexia, inapetência, dor, alterações intestinais, fadiga, mal estar, dispneia, edema, entre outros. Em maior ou menor escala, todas as famílias observam condições de deterioração do familiar, o que evidencia que a vida deste possa estar em perigo e com ela a estrutura da unidade familiar.

Ademais, as famílias sentem o impacto emocional e percebem que suas vidas não serão mais como antes. Estas passam a confrontarem-se com seus medos, preocupações e ansiedades ao vislumbrar o que poderá acontecer.

A parada respiratória que tive foi por ansiedade. Eu tinha muita ansiedade, medo de faltar o ar. Era muito ruim, eu parava totalmente de respirar, mas era psicológico, mas até descobrir isso, passei de ambulância até o hospital três vezes. Daí comecei o tratamento psicológico e depois psiquiátrico. (F1E1)

Os padrões de relacionamento familiar e os vínculos afetivos favorecem com que, não somente o doente sinta o impacto emocional, mas que esse se estenda e seja percebido também por outros membros. Neste sentido, a família como um todo elabora estratégias para amenizar essas repercussões, seja por meio de assistência especializada, psicólogos, psiquiatras, uso de medicações ansiolíticas, além do fortalecimento da unidade familiar para superar este momento.

A percepção do cotidiano limitado é frequente nas famílias, visto que o doente não poderá mais desempenhar atividades que realizava ou apresentará severas

limitações. A autonomia torna-se comprometida, até mesmo nas escolhas de ir e vir quando assim desejar. As funções mais simples da rotina diária, como fazer compras ou executar as atividades de organização e limpeza da casa, ficam comprometidas. A doença, além de impor limites ao doente, atinge os demais membros, pois estes precisam se reajustar para minimizar as restrições evidenciadas.

Eu procurei atendimento, porque tenho um caroço e precisava fazer uma cirurgia. No dia da cirurgia, não tinha ninguém pra ficar com ela [esposa] e daí eu não fiz a cirurgia. Eu também fazia tratamento da visão em Porto Alegre e desisti. Cada vez que eu ia para Porto Alegre era um problema. O filho trabalhava, não tinha com quem deixar ela. Era um sacrifício. (F3E2)

Adequando atividades de lazer mostra que os momentos sociais e de descontração, tanto do indivíduo quanto da família, precisam ser ajustados, conforme as novas possibilidades. Em algumas situações, o que costumava ser lazer, como pescar ou ir a balneários, não pode mais ser realizado, tendo em vista as limitações decorrentes do adoecimento. Percebe-se, entretanto, a tentativa de priorizar alguma atividade de distração, mesmo que realizada na própria residência.

Como eu não posso sair da cama, a maioria do tempo eu fico no celular ou escuto música. (F3E1)

Ao deparar-se com o adoecimento, a família tende a modificar hábitos de vida que eram nutridos antes do câncer, se estes estiverem relacionados a causalidade linear que a família presume à ocorrência da patologia. Estas modificações são evidenciadas na esposa que, imediatamente, para de fumar quando recebe o diagnóstico de câncer de pulmão do marido e, também, no esposo que passa a cuidar melhor de sua alimentação após a revelação do câncer de pâncreas da cônjuge.

Parei de fumar porque vi como ele ficou, tudo por causa do cigarro. Eu prometi para mim mesma, que se ele voltasse para casa eu não iria fumar mais. Daí eu não fumei mais. (F1E2)

A modificação dos hábitos de vida é considerado um movimento da família de evitar que o adoecimento atinja novos membros no futuro, principalmente, quando estes partilhavam das mesmas práticas, consideradas, agora, nocivas. Ademais, pode ser uma estratégia para que, no presente, a família possua condições de cuidar e,

para isso, é esperado que outros integrantes do núcleo familiar não venham a adoecer.

As repercussões do adoecimento podem abranger, também, a constatação de melhoras iniciais no que se refere aos sintomas que anteriormente eram frequentes. A melhora pode estar relacionada a assistência profissional e ao tratamento que iniciam após o diagnóstico, o que gera alívio dos incômodos que afligiam o doente.

Eu penso que ganhei qualidade de vida, pois estou respirando melhor. (F1E1)

O subconceito **Alterando o dia a dia familiar** corresponde às ações empreendidas pelas famílias no decorrer da experiência, de forma a tentar minimizar o sofrimento e desgaste ocasionados pelo câncer sem cura. Adaptando-se as mudanças ocasionadas pelo adoecimento mostra como as famílias se reorganizam em suas interações e em seus arranjos familiares. Atividades que eram atribuições do doente tornam-se compartilhadas com os demais integrantes, assim como a família se ajusta para atender as novas necessidades que surgem.

A família assume para si a responsabilidade de tentar promover o bem estar do doente e, para isso, adapta-se as mudanças exigidas. Ressalta-se que a mudança não se dá, necessariamente, da mesma maneira em todos os membros da família. Exemplificando, filhas que deixam de passear fora de casa para permanecer acompanhando seus pais e, ainda, a família que assume os cuidados integrais do familiar, após o rompimento do relacionamento conjugal deste, e constrói um quarto privativo para conforto do doente.

Eu tinha uma companheira, mas a gente não pode ficar junto por causa de circunstâncias diversas. Ai, eu vim morar com minha mãe e irmã. Elas estão construindo uma peça aí atrás para me acomodar melhor. (F4E1)

Além de adaptar as mudanças, o adoecimento de um membro representa alterações na dinâmica familiar, uma vez que a doença afeta todos os integrantes da família, embora, em graus variados. Para tanto, se faz necessária a redefinição de papéis familiares. Os papéis familiares são considerados o comportamento constante dos membros da família, porém não são estáticos. Assim, o reajuste desses torna-se imprescindível em ocasiões de adoecimento, especialmente quando se trata de doença grave e sem cura.

O pai precisou aprender a fazer comida para a mãe. Ele, que nunca tinha feito uma panela de comida, agora cozinha. Antes, era a mãe que fazia tudo, até pagar as contas. Ela fez tudo por quarenta anos! Então precisamos nos reorganizar em todas as atividades. (F3E3)

Nestas circunstâncias, a mulher que culturalmente assumia o papel de cuidadora da casa e das atividades domésticas, em função da doença, se vê privada desse papel e, com isso, ocorre a redistribuição destas atribuições. A filha jovem que recebia a atenção exclusiva da mãe, passa a ser sua cuidadora. Estes exemplos mostram que a família é capaz de criar equilíbrio entre mudança e estabilidade, ou seja, na iminência de uma perturbação, como o adoecimento, a família tenta manter o equilíbrio familiar mobilizando as suas forças internas.

Está tudo muito tumultuado na família, principalmente com os filhos pequenos. As mais velhas já associaram, mas os pequenos ainda estão bem agitados. Então, a gente tenta manter as coisas em ordem. Quando chegava a ambulância para ela [esposa] ir para o Hospital era um desespero, os pequenos só chorando e gritando. Agora a gente fez um trato que, quando a ambulância vem, eles ficam o dia inteiro na escola, daí não tem perigo deles verem a mãe saindo na ambulância. (F5E2)

O movimento de restaurar o equilíbrio familiar é visto também em situações corriqueiras, ou seja, no empenho em preservar rituais diários, como realizar, ao menos, uma refeição conjuntamente. Tanto o esforço de tentar manter o equilíbrio familiar, como o uso de rituais promovem a coesão entre os membros da família, mesmo na difícil situação do adoecimento.

A necessidade de romper vínculos laborais indica uma das alterações que mais impactam na família. Neste estudo, vislumbraram-se duas possibilidades: o pedido de desligamento por parte do familiar que passará a ser cuidador; e a aposentadoria por invalidez do doente.

Eu pedi para sair do meu emprego quando a gente descobriu o câncer, não pensei duas vezes. Eu tentei trabalhar mais um tempo, mas para poder cuidar dela, eu pedi para sair. Eu sempre vou dar prioridade para a pessoa que eu amo, ao invés do emprego. Ela está precisando de mim e eu tenho a vida inteira para trabalhar. (F5E2)

Eu era cuidadora de idosos, mas eu sei quando fiquei doente, tive que me aposentar porque não pude mais trabalhar, daí me aposentaram por invalidez. (F3E1)

Na primeira situação, em que o afastamento do trabalho é de livre iniciativa, evidencia-se que esta atitude busca favorecer o cuidado prestado a quem está doente. Frente a uma doença grave e sem possibilidade de cura, a prioridade é permanecer em companhia e cuidando o integrante adoecido, mesmo que a demissão voluntária possa comprometer as finanças da família. A família se apropria de suas forças e se reajusta para garantir o cuidado a quem precisa.

Quando o trabalhador é o doente, tem-se a possibilidade de afastar-se do trabalho, seja por aposentadoria por invalidez ou auxílio-doença. Tendo em vista a progressão da doença, em ambos os casos, o indivíduo não consegue mais desempenhar suas atividades laborais, passando a se dedicar, muitas vezes integralmente, ao enfrentamento do adoecimento.

Por conseguinte, identifica-se a ação de cuidar para evitar complicações. Com a doença já instalada e não sendo possível a cura, a família canaliza seus empenhos em evitar que o doente apresente consequências desagradáveis, que ao seu ver, possam ser prevenidas. Os cuidados como a limpeza da residência, não sair de casa em dia chuvoso e a atenção com a alimentação, entre outros, são medidas adotadas.

Eu uso a máscara [cirúrgica] em lugares fechados, que tem muita aglomeração, pois minha imunidade está baixa. (F1E1)

A gente está sempre cuidando dele “olha a chuva”, “olha não sei o quê”. Mas é para o bem dele. A gente cuida com o ar condicionado, com o ventilador, com a limpeza da casa, tudo. (F1E2)

Evidencia-se que, ante a progressão do câncer, o qual debilita e compromete o bem estar e as condições físicas, a família prioriza que o cuidado seja rigoroso e atencioso, a fim de minimizar maiores sofrimentos com possíveis eventos adversos ou complicações.

Desencadeando rompimento de laços demonstra que qualquer mudança em um membro da família, como o adoecimento, afetará a todos. Para muitas famílias, esta condição atua como força de reaproximação e fortalecimento de vínculos familiares, entretanto, outras vivenciam fragilidades na coesão familiar, o que pode gerar ruptura de relacionamentos e afastamento entre os integrantes.

Quando descobriu o câncer, a companheira dele mandou todas as papeladas do hospital pra mim. Disse que não tinha condições de ajudar e acompanhar ele, justificando que tem um filho doente. Mas a bem da verdade é que ela não quis! (F4E2)

A filha de 18 anos está levando na “esportiva” a doença da mãe. Ela não dá a atenção que tem que dar, não se preocupa com quase nada. Logo que soube da notícia foi tirar férias na praia. A faculdade, ao invés de diminuir as horas, aumentou! Tudo para ficar o dia inteiro lá e não ter que vir se preocupar com a mãe. Sem contar que está bem tranquila. (F5E2)

A imprevisibilidade que envolve o adoecimento por câncer expõe a família a desgaste emocional e tensão, podendo ocasionar disfunção entre os integrantes. O medo que o doente morra, mesmo que não dito, pode estar presente no pensamento, na comunicação não verbal e nas atitudes, como afastar-se da mãe doente ou terminar o relacionamento conjugal com o companheiro.

O conceito PREPARANDO-SE PARA ENFRENTAR O ADOECIMENTO demonstra as estratégias utilizadas pelas famílias ao defrontarem-se com o câncer. Inclui três subconceitos: **Resgatando experiências prévias**; **Fortalecendo crenças religiosas e espirituais**; e **Reconhecendo o apoio recebido**.

Diagrama 3 – Preparando-se para enfrentar o adoecimento



Fonte: Autora.

Após o abalo inicial de receber o diagnóstico de câncer e de conviver com a nova realidade, as famílias se sensibilizam a fim de potencializar forças para a longa e incerta trajetória a ser percorrida. **Resgatando experiências prévias** refere-se a ação de rememorar situações de adoecimento, sejam próprias ou de familiares e conhecidos que passaram por situações semelhantes. Por conseguinte, as famílias vislumbram duas perspectivas: encorajam-se com experiências exitosas ou fragilizam-se com situações anteriores negativas.

Quando a experiência pregressa foi exitosa, evidencia-se que as famílias se apropriam desta para mobilizar forças para enfrentar a nova situação de adoecimento. Essa ferramenta interna mostra-se preponderante para incentivar e fortalecer os vínculos familiares, como se fosse um lembrete de que já passaram por situações piores ou semelhantes, mas “sobreviveram”. Além de recordar, observa-se que as famílias reforçam constantemente suas histórias de superação, dividindo-as com profissionais e outras pessoas que também vivenciam o adoecimento.

Eu já tive três infartos antes do câncer. Infartei três vezes. Três! Então já estou acostumado com os sustos da vida. (F1E1)

Ele teve hepatite e tirou de letra! (F4E3)

Em contrapartida, situações negativas podem assumir-se como crenças limitantes, no que tange a influência do problema sobre a família. Essas crenças aumentam o sofrimento familiar e diminuem as opções de solução de problemas, uma vez que possuem a capacidade de inibir as atitudes. Na medida em que relembra casos de adoecimento, semelhantes aos que estão vivenciando, e que resultaram na morte do conhecido, a família fica fragilizada, o que pode impedir de seguir no tratamento, como percebido na primeira fala a seguir.

Quando meu genro morreu fiquei muito receosa e com medo do Hospital. Ele estava tão bem, a gente estava fazendo planos e de repente aquela morte não esperada, depois que ele estava bem. Foi um baque! Daí eu “fugi” quando me falaram que eu tinha essa doença, com medo de me entregar lá no Hospital. Eu fiquei muitos meses sem ir no médico e no Hospital. (F2E1)

Quando eu soube do tumor, a primeira coisa que eu pensei foi no meu irmão, ele teve câncer também. Eu que cuidei dele e daí recordei tudo que ele sentiu, todo o sofrimento, ele “perdia o intestino” na cama. (F3E1)

Foi bem complicado saber do câncer da mãe, ainda mais pra mim que fazia pouco tempo que tinha perdido meu marido com câncer também. Foi bem difícil, tipo assim, “não se recuperou de um e aí vem outro.” (F2E2)

Evidencia-se, ainda, que a morte de alguém que era significativo, independente do transcurso temporal, faz com que a família enxergue, na situação atual de adoecimento, a possibilidade do seu familiar vir a morrer.

Fortalecendo crenças religiosas e espirituais revela que muitas famílias encontram recursos para enfrentar o adoecimento nessas práticas. Ao buscarem apoio na espiritualidade, as famílias lançam mão de atitudes que favoreçam o bem

estar, podendo estar relacionado (ou não) à religião. As famílias elencaram que já frequentavam o centro espírita e centro de umbanda, porém, com o adoecimento aproximaram-se ainda mais destes locais. Outras famílias, tendo em vista as limitações físicas da doença, afirmaram que realizam suas preces e orações em casa.

Quando me falaram do tumor, eu não quis mais saber de hospital, fiquei muitos meses sem ir. Tempo depois eu comecei a estudar no centro espírita, assistir as palestras, ler os livros e gostei. Foi nesta época que eu comecei a entender! Daí eu voltei pro doutor. (F2E1)

Assim, evidencia-se que a busca pela espiritualidade manifesta-se por comportamentos otimistas e perseverantes que, mesmo diante das adversidades, impulsionam as famílias a manterem a esperança. Ademais, muitas famílias recorrem a fé em Deus, partindo do princípio de que esta é capaz de promover conforto diante da realidade de incertezas, auxiliando na aceitação de situações difíceis.

Eu estava cansada de tanta dor, agora estou bem, acho que Deus me deu um alívio. Deus tem me ajudado, quando eu tenho uma dor forte eu penso Nele e peço para acalmar um pouco e alivia. (F2E1)

Eu sinto que para Deus nada é impossível. E quem está no comando é Deus. (F5E1)

A gente procura levar, dar força pra ele, enfrentar junto esta situação, entregar nas mãos de Deus, pois Deus é quem sabe. (F4E3)

A crença em Deus é utilizada frequentemente pelas famílias, como nos pedidos de atenuar os sintomas físicos e sofrimento emocional e, também, quando tornam a fé o receptáculo de esperança da família, pois “para Deus nada é impossível”. Percebe-se que, caso a morte aconteça, esta poderá ser mais consolável para as famílias que enxergam esta como desejo divino, tendo em vista que “Deus é quem sabe”.

Reconhecendo o apoio recebido demonstra que a presença e o suporte fornecido pela família e pessoas significativas, tornam-se imprescindíveis para amenizar as dificuldades vivenciadas pelo adoecimento. Observa-se a tendência de estretar laços com a família nuclear, tendo em vista que são estes membros (pais, cônjuges e filhos) que participam mais significativamente do cuidado prestado ao familiar doente. Relatam, também, receber auxílio da família ampliada, ou seja, tios, primos, cunhados, entre outros.

Meu filho me levava todas as semanas na radioterapia e na quimioterapia e ele ficava o dia todo comigo, o dia todo do meu lado! Ele só vinha para casa quando eu vinha, pra me trazer de carro. (F3E1)

Aqui todo mundo se ajuda. O cunhado dele ajuda no que precisar, até dar banho. Estão sempre prontos para ajudar. E tem o primo que está sempre aqui. (F4E2)

Em situações de adoecimento grave, as ações da família centram-se em proteger e cuidar de seu familiar, envidando esforços para que o mesmo sinta-se amparado. Uma rede de apoio fortalecida permite oferecer o que a pessoa doente precisa, amenizando os impactos da enfermidade. Identificou-se que os esforços da família priorizam o atendimento as necessidades básicas e, principalmente, em fornecer companhia, estando presente no que for preciso.

A família, além de apoio, é sentida como mola propulsora para o doente manter a esperança em um contexto de perda progressiva de saúde. Ilustra-se com o caso da paciente que cultivou, durante toda a gestação da filha, o desejo de conhecer e conviver com o neto. Assim, o suporte fornecido pela família demonstra ter, também, a capacidade de motivar o doente e auxiliá-lo a ressignificar suas prioridades e o que lhe traz felicidade e esperança.

Além do suporte recebido da família, o qual se caracteriza por ser a referência inicial, também contam com a ajuda de pessoas próximas, como amigos, vizinhos, grupo de apoio e cuidadora. A atitude de auxílio dessas pessoas confere à família senso de proteção mais amplo e fornece subsídios para que estes não se sintam sozinhos.

Os amigos sempre estão aparecendo, seguido vem visitar ele. (F4E2)

Tenho a guria [cuidadora] que faz tudo pra mim, tudo, tudo, tudo que eu não posso fazer. Ela limpa, lava, passa roupa, cuida de mim, me dá banho, faz as minhas unhas, arruma meu cabelo. [...] Eu tenho um grupo de apoio de pessoas doentes, como eu de câncer. Uma dá força para a outra. Elas promovem festa, dia das mães, dia internacional da mulher e eu participava de tudo. Agora eu não participo mais, pois não tenho nem como sentar. Então, uma parte do meu grupo costuma vir aqui me visitar. (F3E1)

Evidenciou-se a tendência de que ocorra maior apego aos animais de estimação, durante o adoecimento, para aqueles que já os tinham. A presença de cães e gatos foi relatada como fator que promove o bem estar e diminui a sensação de solidão.

Eu tenho uma gata muito especial, ela me entende e me cuida. Quando estou com muita dor, ela fica muito agitada! Ela dorme nos pés da minha cama e fica toda noite comigo. Cada vez que eu levanto e vou no banheiro ela vai junto comigo. Toda as vezes ela vai junto! Então eu estou sempre acompanhada, mesmo quando a filha precisa sair, porque a gata está comigo. (F2E1)

Destaca-se que cada família é singular e apresentará diferentes adequações frente à vivência de câncer. Entretanto, o apoio recebido mostra-se o diferencial de como a experiência de adoecimento possa, de alguma forma, tornar-se menos dolorosa.

O conceito DECIDINDO A RESPEITO DO TRATAMENTO representa os caminhos que são escolhidos e, com isso, experienciados pelas famílias em relação as opções terapêuticas. Abarca os subconceitos: **Realizando escolhas** e **Vivenciando o cuidado por profissionais**.

Diagrama 4 – Decidindo a respeito do tratamento



Fonte: Autora.

Realizando escolhas discorre sobre a autonomia que o paciente mantém para optar por questões relacionadas a terapêutica, compartilhando com a família. Analisando possibilidades de tratamento demonstra que a decisão de realizar (ou não) diferentes modalidades terapêuticas foram apresentadas e ponderadas por parte dos profissionais, sendo posteriormente analisadas e decididas no consenso da família.

A médica sugeriu que eu fizesse duas quimioterapias para tentar, era uma tentativa. Daí conversei com minhas filhas, a gente decide tudo juntas. Ai elas disseram: “Mãe, tenta duas! Vamos tentar!” (F6E1)

Observou-se também que o paciente e sua família, além de decidir acerca da terapêutica, fazem o tratamento com expectativa de cura. As famílias são conhecedoras de que o câncer não possui recursos terapêuticos curativos, porém nas falas apreende-se que a quimioterapia remete a idealização da cura, mesmo que esta não seja possível.

A gente cuida muito para ele não pegar pneumonia, já que ele teve duas. E daí precisa usar antibiótico e parar com a quimioterapia, pois a função renal dele não é muito boa. E ele precisa fazer quimio! Ele não pode parar. Ele precisa estar bom para a quimio. (F1E2)

Destarte, pode-se inferir que a família se permite manter a esperança na melhora, almejando a cura. Em contrapartida, constatou-se que há pacientes que escolhem não fazer o tratamento quimioterápico e, assim, sua autonomia de decisão foi assegurada e respeitada pela família.

Eu pedi pra médica me esclarecer se esse negócio [quimioterapia] ia curar. Daí ela disse que a quimio não cura diretamente, que é uma tentativa. Então, eu disse pra ela “deixa como está!” A quimio é como se colocasse uma brasa, a doença ia encolher e crescer em outro lugar. E eu prefiro que, entre se esparramar, que fique aonde está, fique ali quietinho. (F2E1)

Na situação supramencionada, percebe-se que a família possui a crença de que é melhor não realizar o tratamento, a fim de evitar o risco de desenvolver metástases. Deste modo, optaram por não realizar o tratamento, com receio que pudesse acarretar maiores aflições. Isso posto, identifica-se dualidade de significados que a quimioterapia, por ser o tratamento mais usual do câncer, assume perante as famílias. Para umas, expressam o único meio de cura possível e, para outras, remetem a exacerbação do sofrimento.

Neste contexto, é importante considerar que, além das práticas convencionais utilizadas, como cirurgia, quimioterapia, entre outras, a família pode, a partir das suas concepções socioculturais de saúde-doença, recorrer a práticas não convencionais em saúde.

Eu fiz duas cirurgias espíritas. Vesti uma roupa branca, fiz oração e deitei no horário estipulado. Fiquei em prece. E daí eu fiquei curtindo a energia do universo, esperando que possam intervir na minha vida, nas células e curar, se for o caso. (F4E1)

O uso destas práticas, neste caso, visa a complementação do tratamento já instituído. Nota-se que, ao buscar estes recursos, as famílias almejam melhorar sua qualidade de vida, porém, a esperança de cura está presente.

Ao vivenciarem cuidados paliativos, as famílias elaboram definições dos seus entendimentos relacionados a essa abordagem de cuidado. Evidenciou-se que, em alguns casos, a família desconhecia os objetivos dos cuidados paliativos (CP), porém, ao experienciar consegue identificar melhoras na assistência, além de receber atenção redobrada às suas demandas.

Eu nem sabia o que que era direito esses cuidados paliativos. A gente não sabe nada dessas coisas. Hoje eu me sinto melhor com esses cuidados, parece que eles explicam melhor, eles conversam, é bem mais explicado. (F6E1)

Entretanto, o estigma, ainda presente na sociedade, de que os cuidados paliativos somente iniciam quando não há mais cura para a doença, favorece com que a família sofra quando esta abordagem é instituída.

Eu custei muito a aceitar quando ele ficou em cuidados paliativos, parecia que não era verdade. Até agora eu acho que não caiu a ficha direito. (F4E2)

O entendimento do que integra os CP é, ainda, difícil para as famílias, embora os profissionais empenhem-se em quebrar paradigmas e difundir os preceitos de que estes devem começar na vigência de quaisquer doenças ameaçadoras à vida, não estando somente relacionado ao câncer ou ao final da vida. No entanto, o cuidado paliativo também é percebido como uma condição necessária para manter a vida, não apenas no aspecto biológico, mas, principalmente, no sentido de promover conforto e, sempre que possível, qualidade de vida.

O cuidado paliativo é aquele que não vai resolver a doença, é para manter, manter o máximo que der, sem dor... manter o máximo de conforto possível, para eu ter uma vida. (F4E1)

Vivenciando o cuidado por profissionais refere-se a percepção das famílias em relação à assistência prestada pela equipe interdisciplinar. Tendo experiência positiva no cuidado recebido é a forma como as famílias definem as interações estabelecidas com os profissionais durante os atendimentos. No contexto em que as famílias estão vivendo, de sofrimento e incertezas, as relações de confiança e o vínculo constituídas com os profissionais as fortalecem e conferem segurança.

Eu agradeço pela equipe que tão bem me atende, eu noto que cada vez que eu vou lá a sala está cheia de gente me esperando e eu sei que eles estão fazendo o melhor. (F2E1)

As famílias identificam, na presença e no cuidado recebido pela equipe de enfermagem, atitudes que denotam atenção, quando os profissionais estão dispostos a acolhê-las em suas inseguranças e medos, prestando informações claras e relevantes e dispondo-se a permanecer junto, quando as famílias desejam. Esta forma de relacionamento interpessoal, pautada no interesse genuíno pelo conforto e bem estar do doente confere segurança, também, à família.

Sempre fomos muito bem atendidos pela enfermagem. Eu acho que a enfermagem é a ponte de ligação entre o médico e a família, porque nunca o médico vai ter o tempo junto com o paciente, diferente da enfermagem, que acompanha o paciente e a família. (F2E3)

Contudo, ocasiões em que as famílias sentiram-se (des)cuidadas pela equipe de saúde foram manifestadas. Situações em que os profissionais fizeram projeções desanimadoras foram consideradas como não efetivas para o enfrentamento da doença. Neste sentido, exemplifica-se com o caso da família que recebeu prognóstico de vida de três meses e, a partir deste momento, a familiar doente viveu todos os dias pensando que esse seria o dia da sua morte. Esta informação foi interpretada pela família como a inexistência de qualquer possibilidade de tratamento e a dissuasão de manter a esperança de melhora e de cura.

O médico me deu uma sentença de três meses de vida e eu vivi um trauma, porque eu não sabia que dia iria morrer. É muito triste, foi muito triste. Foi muito pior receber esse prazo! Eu fiquei esperando todos os dias! Se eu sentisse qualquer coisa diferente, eu já associava “será que é hoje?” Médico nenhum não tem direito de tirar a esperança do paciente! Não tem esse direito! (F3E1)

A comunicação de más notícias demonstra não ser tarefa fácil, tanto para o profissional que transmite quanto para a pessoa que recebe, principalmente quando estão relacionadas à doença grave. Para além deste, as famílias identificam como fator gerador de ansiedade e descuidado quando os profissionais não demonstram estar acessíveis ao diálogo, não respondendo e desconsiderando as solicitações e questionamentos.

Depois da cirurgia o médico disse para a mãe “oh, pra ti não tem mais cirurgia, é simplesmente quimioterapia o que posso te oferecer. Se quer, quer. Se não quer, é isso”. Assim, com essas palavras! Eu perguntei se ele dava um tempinho para a gente pensar. E ele respondeu “Não tem tempo! Se quer, quer. Se não, tem um monte de gente que quer.” E virou as costas e saiu. (F2E2)

Tais situações dificultam a criação e fortalecimento de vínculos entre profissionais-paciente/familiares, o que pode se tornar obstáculo e prejudicar o cuidado prestado, gerando sofrimento às famílias. Neste contexto, essas passam a refletir como gostariam de serem cuidadas.

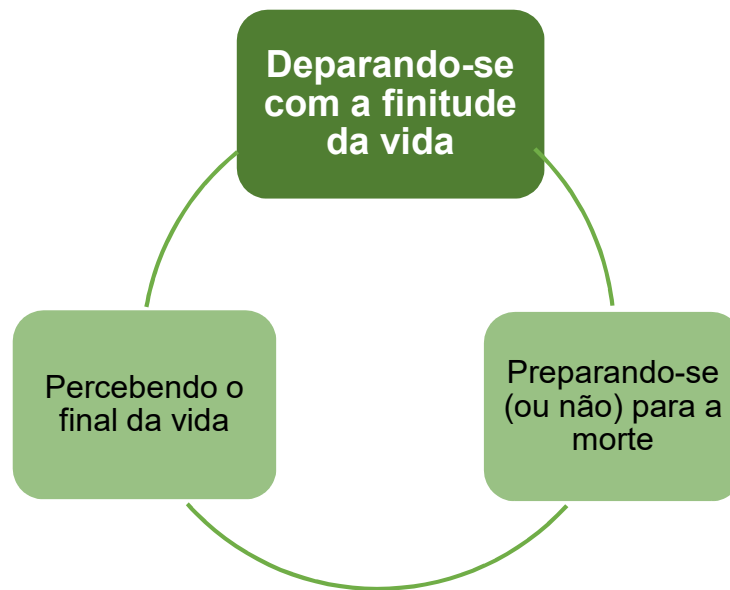
Os profissionais não podem falar o que vem na hora, na cabeça. Tem que pensar no que falar. Muitos não se colocam no lugar do outro. (F3E1)

A equipe precisa entender que a pessoa está passando por um momento delicado, que precisa de apoio e empatia. No mínimo, eles precisam passar as informações críticas da maneira mais suave possível. (F2E3)

Evidencia-se que as famílias esperam que a equipe de saúde exercite a empatia e a compaixão, principalmente, no que tange o estabelecimento de processo comunicativo eficaz e que atenda suas expectativas. A falta de empatia é sentida como desconsideração à família, aos seus valores, seu sistema de crença, seus desejos e suas aflições. Por conseguinte, a compaixão é esperada no sentido de os profissionais não terem indiferença frente ao sofrimento de quem está sob seus cuidados.

O conceito **DEPARANDO-SE COM A FINITUDE DA VIDA** engloba os subconceitos **Percebendo o final da vida** e **Preparando-se (ou não) para a morte**, que explanam a consequência do adoecimento por câncer sem cura na família, ou seja, a terminalidade da vida do familiar doente.

Diagrama 5 – Preparando-se com a finitude da vida



Fonte: Autora.

Percebendo o final da vida refere-se aos movimentos internos que a família realiza quando constata que o doente está encaminhando-se para o fim de sua vida. Neste momento, tanto a pessoa quanto os familiares, sofrem com preocupações e medo ao evidenciar sinais de piora da saúde e ao fazer projeções para quando essa acontecer.

Eu sei que vai chegar um ponto que minha condição de saúde, mesmo fazendo quimioterapia, vai piorar. Mas eu evito de pensar nisso. Esse é meu receio do que vai acontecer lá na frente, tomara que seja daqui uns 20 ou 30 anos, mas eu sei que vai acontecer. (F1E1)

Tenho preocupação que ele fique mal quando eu estiver sozinha com ele em casa. (F4E2)

O câncer sem cura é uma doença crônica que demanda período prolongado de adoecimento, na maioria das vezes, tornando o futuro incerto uma das principais preocupações familiares. Pensamentos de como será a progressão da doença, a exacerbação dos sintomas e a morte coabitam o imaginário das famílias.

É possível identificar também que, conforme a posição na família da pessoa doente, as preocupações e medos são sentidos em maior ou menor grau. Evidenciou-se que quando o enfermo é o elo central na família, a reação emocional familiar será

mais intensa. Pontua-se, também, que o impacto da doença é mais sentido nos pais, pois a morte do filho pode ser percebida como a inversão da ordem da vida, em que se espera que progenitores sejam os primeiros a morrer, e não o contrário.

A minha mãe está muito ficou abatida e emotiva, desde que eu adoeci. Ela chora o tempo todo. Ela é quem mais está sofrendo com isso tudo. (F5E1)

Neste ínterim de proximidade com a morte, as famílias sentem-se impotentes quando não conseguem aliviar o sofrimento do familiar, assim como, por não possuírem meios de conter a progressão do câncer que desencadeará o término da vida.

Eu me sinto muito incapaz. A gente é vulnerável e se sente muito incapaz por não poder fazer nada. O que faço é na medida do possível, mas em relação a doença, a gente não tem o que fazer. (F5E2)

A sensação de impotência pode incitar na família a tentativa de manter-se forte frente às adversidades que surgem. A família desempenha, dentro da unidade familiar, o incentivo à força e a coragem, à vontade de lutar e o empenho em não desistir.

“Não é para chorar filha. Não adianta chorar! Não é para chorar!” [pausa] A gente tem que ter força. Tem que tirar força lá do fundo. A gente se agarra em tudo que é coisa. Eu era muito medrosa, mas eu me surpreendi com a minha força. A doença fez eu conhecer o melhor de mim. Resiliência eu tive e tenho. (F6E1)

Eu tenho que viver! Viver para a minha mãe que está me cuidando. Viver para o meu marido que, desde o primeiro momento, mergulhou junto comigo. Viver para os meus filhos, os quatro. Pelos amigos, pelos parentes, por todos aqueles que estão vindo me trazer força. Se eles estão com força, por que eu vou me deixar cair? (F5E1)

Constata-se que o adoecimento por câncer sem possibilidade de cura favorece com que as famílias lancem mão de recursos para resistir ao período de tensão. A tentativa de manter-se forte demonstra a busca pelo equilíbrio entre mudança e estabilidade, permeado pela resiliência familiar. Este movimento, além de fortalecer a coesão entre os integrantes, age como motivação para que o doente tente se restabelecer durante a crise.

A família é conhecedora do prognóstico do câncer, assim como identificam elementos que corroboram a fragilidade da saúde do doente, entretanto, continuam mantendo a confiança na melhora.

Eu não vou perder para o câncer! O médico desenganou a minha família, disse que eu tinha duas semanas de vida, e já vai fazer a terceira que eu estou em casa. Eu não me sinto em fase terminal em nenhum minuto e eu não vou perder pra ele [câncer]. (F5E1)

Enquanto há vida, há esperança! (F3E1)

A esperança de sobrevivência, o anseio em minimizar o sofrimento e a expectativa de alcançar a cura, mesmo não sendo possível, estão presentes nos discursos do doente e dos familiares. O desejo de que seu ente retorne à rotina habitual mescla-se às crenças que denotam esperança, embora a doença encontre-se em estágio terminal. A confiança na melhora demonstra ser força para as famílias continuarem acreditando.

Com a chegada do final da vida, as famílias experienciam sofrimento, tanto físico quanto emocional. Entretanto, pontuam que ocorre a alternância de momentos amenos com difíceis, ressaltando que períodos considerados bons também são vividos, embora haja predominância de situações desagradáveis.

É tão difícil! Uma hora está bom, outra hora não está. (F2E1)

Ao observar as evidências que o doente não se recuperará, a família passa a considerar a morte como inevitável e estabelece sua linha de ação, organizando o que acharem necessário, para quando este momento chegar. **Preparando-se (ou não) para a morte** é o subconceito que retrata este movimento.

Neste sentido, os planos para o futuro são ajustados, uma vez que as demandas relacionadas ao final da vida são priorizadas e passam a fazer parte do cotidiano familiar. Destaca-se que muitos planos precisam ser adequados ao contexto da doença para serem mantidos, exigindo que os membros se mobilizem para mantê-los.

Eu era uma pessoa que caminhava com as minhas próprias pernas. Eu me decidia. Eu não esperava as coisas acontecerem! Hoje, eu aprendi que eu tenho que esperar. Que preciso ter paciência, que tem que ter calma, que não posso fazer as coisas sozinha. Eu só acho muito estranho, porque mudou de repente. Mas normal, tranquilo. O que tiver que ser, vai ser. Se tiver que esperar mais um ano, eu espero. Quando tiver que vir, não digo a cura, mas

a estabilidade para sair dessa cama, e me mover, e me mexer, e voltar a ser a pessoa que eu era, eu volto. (F5E1)

O ajuste de planos envolve desde questões cotidianas, como relacionadas a atividade laboral e limitações físicas, até aquelas mais complexas, que fazem com que a família abandone a expectativa de um futuro longínquo com o doente e lide com a situação concreta que se apresenta no presente.

Nesse ensejo, promove-se a resolução de pendências, que é quando a família coloca-se diante das possibilidades que possam vir a acontecer. Destarte, o doente é impelido a tomar decisões, no que tange a organização de assuntos que, se não resolvidos, possam acarretar em sobrecarga à família, quando ele não estiver mais presente. Elencaram-se a preocupação em deliberar sobre assuntos bancários, como socializar senhas e realizar trâmites legais para assegurar ao companheiro o acesso a finanças e aposentadoria, além da quitação de dívidas.

Minha preocupação é em relação a família, em deixar as coisas organizadas, se eu, eventualmente, me for. Eu tenho que deixar as coisas mais ou menos organizadas, para saber que a família não ficou desamparada. (F1E1)

Para além da resolução de questões financeiras, identifica-se o movimento de aproximação com pessoas que estavam distantes, com o propósito de desfazer mal entendidos, resgatar assuntos inacabados e restabelecer vínculos.

Quem tinha que me pedir desculpa, já me pediu. E eu já chamei quem eu tinha que pedir desculpas. Eu já fiz isso. Então, agora está tudo bem. (F5E1)

Com a percepção de que a morte se aproxima, a pessoa doente passa a avaliar seu legado e a se projetar para o futuro por meio das lembranças de quem permanecerá vivo. Assim, ações de reconciliação também são realizadas, visando não deixar ou amenizar pendências no âmbito afetivo e social.

Ao buscar concretizar sonhos e desejos, a família dedica-se para proporcionar alegria, felicidade e satisfação ao doente, empenhando-se em realizar o que este almeja. Para tanto, motiva até mesmo as equipes de saúde para unirem esforços e materializar sonhos.

Amanhã nós vamos ganhar uma benção lá no Hospital. Meu companheiro sempre desejou casar na igreja, mas como eu já fui casada, não poderia mais. Então, as gurias [equipe do Serviço de Atenção Domiciliar] estão organizando uma benção especial. Arrumaram uma cerimonialista para dar uma benção

para a gente. Vai nos fazer bem, ajudar a esquecer um pouco, pois só vivemos essa doença a toda hora. (F5E1)

O envolvimento dos profissionais, nesta situação específica, foi determinante para que a celebração acontecesse. Proporcionou-se, aos noivos, cerimônia de união, troca de alianças, sonorização com músicas escolhida pela noiva, decoração com suas flores favoritas e confraternização entre família e voluntários. A materialização do ritual de união entre o casal propiciou o reforço na crença do amor, da cumplicidade e da capacidade de superação, a qual se constitui na herança transmitida e, que desejam perpetuar na família. Ainda, representou, também, efeito terapêutico, pois desviou o foco do sofrimento para a felicidade, uma vez que permitiu que a família esquecesse, nem que seja momentaneamente, do adoecimento.

Para além disso, constata-se que a família busca, por meio de pequenos cuidados no cotidiano, atender aos desejos do familiar doente, como forma de manifestar zelo, interesse, valorização e disponibilidade para conceder algum tipo de prazer e satisfação. O interesse pelo bem estar do outro demonstra ser o que realmente importa para a família.

Ele não pode comer carne. Logo ele, que adora carne! Mas eu faço os bifes, pego as carninhas e corto tudo. Daí, ele só chupa e não engole. (F4E2)

Por outro lado, constatou-se que a família, frequentemente, esquiva-se de pensar na morte e evita o diálogo sobre essa, seja entre os membros familiares ou com a equipe de saúde. Esse comportamento pode ser decorrente da dor e do sofrimento ao rememorar a situação vivida pelo doente. A opção por não pensar no que pode acontecer expressa uma crença familiar limitante, que impede de compartilhar os temores e se fortalecer no coletivo, na expectativa de que não falar possa afastar o sofrimento e adiar a morte.

A gente quase nem conversa sobre isso [morte]. É como minha filha diz “coisa ruim não se fala”. Se a gente não pode esquecer, porque tem que estar falando? Então, a gente faz de conta que não tem doença. (F2E1)

A família utiliza a estratégia de não pensar/conversar como mecanismo de defesa psicológico. Negar a situação, evitando falar sobre o adoecimento, as dificuldades e a morte, pode indicar a dificuldade em lidar com o sofrimento presente. Contudo, não falar sobre a morte também pode ser entendido como parte do processo

de elaboração e aceitação, uma vez que as concepções individuais e familiares para entender o morrer e a morte podem ser vividas de modo singular em cada família.

Eu penso que ninguém veio para semente. A gente pode estar atravessando a rua e morrer. Então, eu não vou ficar esquentando a cabeça. É perda de tempo falar, acho que é “chover no molhado”. Morreu e deu. (F4E1)

Entretanto, outras famílias aceitam a perspectiva da morte como um acontecimento concreto e passível de acontecer. Ao admitir que a morte é inevitável e sob a qual não se tem controle, a família conversa sobre a terminalidade com seus membros e com os profissionais.

Conversando a gente se entende e tenta se precaver do que pode vir a acontecer. É como eu costumo dizer “com a boca fechada não se fala.” Então, a gente fala muito, fala sobre o agora e o depois. Já conversamos sobre tudo! (F5E2)

Na experiência da família, a adoção da postura de partilhar informações e percepções torna a morte um fato doloroso e triste, mas não elemento desesperador.

Vamos tirar o câncer como um aprendizado, ele está aqui comigo por algum motivo, para eu aprender, para eu crescer e para eu evoluir. Porque se a gente não crescer nessa vida não tem como partir para outra. E hoje eu me sinto firme, se Deus me chamar agora eu me sinto firme para partir para outra. Eu tinha muito medo por causa dos meus dois filhos pequenos, são as minhas joias raras, mas eu tenho certeza que se eu partir eles vão ficar melhor do que eu. Então, isso me dá forças. Eu sei que eles vão ter família, vão ter um pai maravilhoso para cuidar deles. E eu lá de cima ajudo também. (F5E1)

Identifica-se que, embora não há plena resignação, não há mais resistência para compreender e aceitar seu destino. Aos poucos, o doente passa a ver que a morte se aproxima e, assim, desenvolve recursos para lidar com essa consciência. Ao refletir sobre o final da vida, a família encontra forças para continuar a enfrentar esse momento.

5 A TEORIA SUBSTANTIVA

“O sofrimento é intolerável quando ninguém cuida dele”.
- Cicely Saunders -

A análise dos conceitos e de como esses se inter-relacionam com os subconceitos tornou possível identificar a categoria central denominada **VIVENDO UM DIA DE CADA VEZ** que permite compreender a experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer sem cura.

A articulação da categoria central com os conceitos resultou na construção da teoria substantiva referente ao fenômeno **“Permitindo-se manter a esperança: a experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer sem possibilidade de cura”**. No diagrama representativo da teoria substantiva (Diagrama 6) explicitam-se os conceitos que, inter-relacionados, evidenciam o movimento que a família realiza, tanto em sua dinâmica familiar quanto em suas interações interpessoais, desde a descoberta do câncer, as repercussões que esse desencadeia na família, perpassando pelas estratégias para enfrentar o adoecimento e o tratamento que culminam na terminalidade da vida do doente. No diagrama, enfatizam-se o contexto, as condições intervenientes, a contingência e a consequência da experiência familiar.

VIVENDO UM DIA DE CADA VEZ representa as ações e as estratégias que a família utiliza para enfrentar o adoecimento por câncer sem possibilidade de cura. Tendo ciência de que a finitude da vida se aproxima, a família não projeta um futuro longínquo, porém, permite-se manter a esperança, vivendo um dia de cada vez. A esperança acompanha a família em todos os momentos, desde o diagnóstico da doença até a proximidade da morte. É ela que sustenta as famílias através dos dias, das semanas ou dos meses de sofrimento, assumindo-se de diversas formas.

Cada família ressignifica a esperança, de acordo com as possibilidades que se abrem. Em muitos casos, não se projeta mais a cura da doença, tendo em vista a morte cada vez mais próxima, no entanto a família se dá o direito de nutrir a esperança vivendo um dia de cada vez. As famílias permitem manter a esperança de que o doente viva um pouco mais, sinta-se melhor, não tenha dor, consiga comer o que lhe agrada, more na peça da casa construída com tanto esmero, case com o seu amor, perdoe e seja perdoado, conviva com o neto recém-nascido e que vivencie situações felizes antes da sua “partida”. São diversas formas retratadas que permitem que a família mantenha a esperança em cada estágio do adoecimento.

Diagrama 6 – Diagrama representativo da teoria substantiva: “Permitindo-se manter a esperança: a experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer sem possibilidade de cura”



DESCOBRINDO O CÂNCER representa o contexto onde a experiência ocorre. Este perpassa o recebimento do diagnóstico tão “temido” e conduz para a busca por entender (ou não) a doença. Notando modificações no corpo caracteriza o primeiro contato das famílias com as manifestações clínicas do adoecimento por câncer, definindo ações que permitam conduzir para o diagnóstico. Ao percorrem diversos serviços de saúde e realizarem exames, as famílias cultivam a esperança de não receber a sentença de doença grave. Quando recebem a confirmação do câncer, as famílias sentem-se impactadas, porém, iniciam o movimento de mobilizarem suas forças para prepararem-se para os próximos passos, mantendo a esperança.

VIVENDO UM DIA DE CADA VEZ no início da experiência demonstra que a família tem a intenção e o ensejo de ser participante ativa no processo de adoecimento que se inicia. Como o caminho é desconhecido, a família permite-se manter a esperança de que o câncer seja de fácil, rápido e exitoso tratamento, não expondo, assim, a nenhum integrante familiar maior sofrimento do que o já sentido. Para tanto, vivem um dia de cada vez, assumindo responsabilidades e cuidando no que for preciso, conforme os desafios surgem. A família permanece presente para ser fonte de apoio na difícil tentativa de ver o familiar, até então sadio, vivenciar o adoecimento.

SOFRENDO COM A REALIDADE IMPOSTA PELO ADOECIMENTO é condição interveniente que determina como a família sente os impactos desta nova situação e como irá gerar estratégias que auxiliem a adaptação à realidade. As famílias deparam-se com complicações físicas que limitam o cotidiano e sentem o impacto emocional de conviver com o câncer sem cura. Para amenizar, buscam ferramentas para aprender a lidar com a doença e suas intercorrências, alterando o mundo da família para dar conta das adaptações exigidas.

VIVENDO UM DIA DE CADA VEZ revela que a esperança mantém-se na expectativa de que o sofrimento, tanto físico, emocional, espiritual e/ou social, seja atenuado. A reorganização da família, para acompanhar e auxiliar no adoecimento, denota que os desafios são enfrentados como e quando aparecem. Há esperança de que as limitações do presente sejam amenizadas e a estabilidade familiar antes vivida, seja restaurada. **VIVENDO UM DIA DE CADA VEZ** demonstra o cotidiano das famílias na resignificação do viver que precisa ser ajustado, na tentativa de manter, se possível, o bem estar do doente.

A condição interveniente **PREPARANDO-SE PARA ENFRENTAR O ADOECIMENTO** revela ações da família e estratégias de pensamento que

possibilitam dar continuidade aos cuidados do familiar doente. A família sensibiliza-se para auxiliar a buscar atitudes que possam encorajar o doente. Rememorar situações exitosas prévias e fortalecer crenças religiosas e espirituais são ações empenhadas nesta tentativa. **VIVENDO UM DIA DE CADA VEZ** manifesta que a família, fazendo-se presente nas pequenas e grandes ações, angaria forças para que o doente consiga reconhecer o persistente movimento de cuidado exercido ao longo do adoecimento. Ao identificar este movimento, a família incentiva o doente a reafirmar a esperança de dias melhores, mesmo em um contexto de saúde não favorável. Assim, para enfrentar o adoecimento, é preciso ir **VIVENDO UM DIA DE CADA VEZ**, pois, o que acontece no presente é o que realmente importa e o que precisa ser resolvido.

A contingência **DECIDINDO A RESPEITO DO TRATAMENTO** relaciona-se aos caminhos que podem ser trilhados pela família, no que se refere as opções de tratamento. Assim, a família empenha-se para respeitar a autonomia relativa ao poder de decisão do doente sobre suas escolhas terapêuticas. E, para além dessas possibilidades, a família permanece presente, sendo fonte de auxílio e segurança, na vivência do cuidado por profissionais. Revela, também, que as alternativas terapêuticas que se vislumbram à família remetem a tentativa de preservar a esperança, não apenas na cura, mas no bem estar físico e psíquico do doente. As famílias, **VIVENDO UM DIA DE CADA VEZ**, valorizam as pequenas melhoras ou a atenuação dos sintomas, resultantes do tratamento e assistência profissional. O alívio da dor é valorizado e considerado como necessário para não deixar esmorecer a chama da esperança de que dias melhores possam acontecer.

DEPARANDO-SE COM A FINITUDE DA VIDA é a consequência da experiência da família frente ao adoecimento por câncer sem cura. A percepção de que o final da vida se aproxima é de difícil enfrentamento, pois faz-se necessário abandonar a expectativa de um futuro em que o doente esteja presente e, sim, lidar com a situação concreta que se apresenta. Indica que a família, apoderando-se de suas forças internas, desbloqueia a chave do “não temos tempo a perder” e ressignifica as projeções do futuro, para o momento presente. Doses pequenas de esperança são suficientes para que o doente recupere ou mantenha o desejo de permanecer vivo até o dia de sua morte, ou seja, mantendo-se conectado à vida até o momento definitivo de deixá-la. **VIVENDO UM DIA DE CADA VEZ** revela que as famílias experienciam que o adoecimento por câncer sem cura não é sobre morrer, mas sim, como viver um dia de cada vez, até lá.

6 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

“O cuidado deve sempre ter prioridade sobre a cura pelas razões mais óbvias: nunca existe uma certeza de que nossas doenças possam ser curadas ou que nossa morte possa ser evitada. Eventualmente elas podem e devem triunfar. Nossas vitórias sobre a doença e a morte são sempre temporárias, mas nossas necessidades de apoio, cuidado diante delas, são sempre permanentes”.
- Daniel Callahan -

Os resultados deste estudo representam a experiência de famílias ante o adoecimento por câncer sem cura. Diante do diagrama representativo da teoria substantiva, é possível projetar um fio comum perpassando pela experiência: o ensejo de viver um dia de cada vez. Esse desejo faz parte do processo que as famílias mobilizam para permitirem-se manter a esperança, ainda que diante da concreta perspectiva da morte. A esperança, tão singular e necessária para as famílias, fomenta a coesão familiar e age como incentivo para o enfrentamento do adoecimento, seja no presente e nos momentos que virão.

O câncer é uma condição crônica que carrega o estigma de causar sofrimento, e ser de difícil e doloroso tratamento. Já na descoberta, o paciente e a família sentem o impacto do adoecimento, o que desencadeia sentimentos de angústia e incerteza quanto ao futuro. Figueiredo et al. (2017) pontuam que o câncer coloca os indivíduos em condição de fragilidade, em virtude da própria constatação da doença. A família demonstra preocupações com as consequências do adoecimento, tanto para o doente quanto para os demais membros.

Neste íterim, a integralidade do sistema familiar é ameaçada, pois cada membro é pessoalmente afetado pelo diagnóstico e pelas suas consequências, principalmente quando o estágio avançado do câncer remeter à morte (MAIA; MAIA, 2016). Girardon-Perlini et al. (2016) corroboram que uma situação de crise se instala no indivíduo e na família, por conseguinte, os membros se dão conta da desorganização da dinâmica familiar e buscam se reorganizar para o cuidado ao doente, de acordo com as novas necessidades.

Destarte, Encarnação e Farinasso (2014) relatam a existência de sentimentos ambíguos por parte das famílias, pois, estas sabem da gravidade e da remota possibilidade de cura, entretanto, nutrem a esperança de permanência da vida. A

família age de modo copartícipe para auxiliar e apoiar o doente no enfrentamento da doença e, simultaneamente, aceitar a presença do câncer.

Ao descobrir o câncer, a família mobiliza suas forças internas para nutrir a esperança de que o adoecimento seja breve e o menos doloroso possível. Entretanto, a família experiencia inúmeras repercussões em sua dinâmica familiar, tendo em vista que, como mencionado por Goldblatt, Granot e Zerbiv (2018), o câncer afeta não somente o paciente, mas todos os integrantes.

A doença sem possibilidade de cura, que ruma a caminho da terminalidade da vida, impõe que os membros da família mudem seus papéis dentro do grupo familiar. Ferraza et al. (2016) discorrem que a família necessita se reorganizar e se adaptar à nova situação, tendo em vista que suas funções precisam ser repensadas e distribuídas, amenizando repercussões negativas. García-Rueda et al. (2016) complementam que essa é uma experiência única, complexa e desafiadora, pois, muitas vezes, a família precisa alterar atividades e rever decisões planejadas.

Assim, o adoecimento de um membro é fator que gera modificações na dinâmica familiar, que se desequilibra. Essas alterações iniciam-se no período pré-diagnóstico, ou seja, no início dos sintomas e perpassam por toda as fases da doença, podendo continuar após a morte do doente. Entretanto, a família empenha-se para restaurar a estabilidade, o que pode estimular capacidades, ainda, desconhecidas acerca da habilidade em resolução de crises e readaptação.

O modo de enfrentamento dos familiares, diante do adoecimento e à perspectiva de morte do doente, é moldado pelo sistema de crenças da família que, por sua vez, é formatado pelas experiências até então vivenciadas. A família defronta-se com etapas semelhantes às sentidas pelo paciente durante o percurso diagnóstico, tratamento e morrer (ENCARNAÇÃO; FARINASSO, 2014). Mendes, Lustosa e Andrade (2009) apontam que a família pode utilizar diferentes mecanismos de defesa do ego, visando minimizar ansiedades e angústias decorrentes do adoecimento. Assim, pode exacerbar sentimentos e atitudes de tristeza, esperança, medo, insegurança, confusão, apatia, desespero, superproteção, tranquilidade, entre outros.

Não obstante, Oliveira et al. (2017) explicitam que o enfrentamento da doença na família depende de alguns fatores que estão intimamente relacionados: ao estágio da vida em que a família se encontra; ao papel desempenhado pelo membro doente; as implicações que o impacto da enfermidade causa em cada um deles; e ao modo como ela se organiza durante o período da doença.

Neste contexto, emerge a tentativa familiar de viver “normalmente” um dia de cada vez, diante das situações impostas pelo adoecimento. García-Rueda et al. (2016) retratam este movimento, denominando-o de “normalidade”. Conforme os autores, esse conceito é entendido como o desejo da família de ajustar-se à nova realidade que a doença traz e viver a vida, o mais próximo possível, que antes da doença. Nesta ótica, a normalidade permite que as famílias utilizem o adoecimento para ressignificar a vida e a esperança, enquanto estão cientes da proximidade da morte. Conforme Silva et al. (2019), ao ressignificar, permite-se desencadear a mudança e a reorganização pessoal e familiar no âmbito social, psicológico e emocional. Viver com câncer sem cura pode ser uma oportunidade para o doente e a família encontrarem sentido em suas vidas.

Sob esse prisma, Sousa Junior e Teixeira (2019) referem que desenvolver resiliência é importante, tanto para o paciente quanto para sua família. Na perspectiva conceitual de Walsh (2016, p.399), resiliência é “a capacidade de resistir e se recuperar de desafios vitais perturbadores” e envolve o potencial para transformação e crescimento pessoal e relacional, forjado a partir da adversidade. As famílias, ao depararem-se com o câncer sem possibilidade de cura, podem aprimorar a capacidade de se recuperar, utilizando-se de força e resistência para superar as etapas do adoecimento, emergindo mais fortes e apoderadas de recursos para enfrentarem desafios futuros, como a morte.

Prado et al. (2020) corroboram que a resiliência pode servir de impulso para que as famílias possam encarar a possibilidade da morte, assumindo-a como parte integrante da vida. Os resultados deste estudo evidenciam-se que as famílias apropriam-se da esperança, como fonte de encorajamento e conforto para viver o presente e projetar o futuro. Kübler-Roos (2017) afirma que, frequentemente, a esperança persiste em todos os estágios da morte e do morrer. Esperança, não necessariamente de cura, aja visto que as famílias têm ciência da incurabilidade, mas esperança em diversos contextos, como controlar sintomas físicos, viver situações felizes e permanecer ao lado de quem é importante, até o fim da vida.

García-Rueda et al. (2016) complementam que, dependendo do momento da doença e estágio de aceitação, o doente e a família podem experimentar esperança de cura ou prolongamento da vida, esperança de boa qualidade de vida ou de uma morte amena e tranquila. Em síntese, viver mantém a esperança, independente do sentido ou significado que essa representa à família. Para Davis et al. (2016), a

esperança é redefinida à medida que o câncer progride, ou seja, o anseio pela melhora transforma-se no ensejo de concluir tarefas inacabadas, por exemplo.

A esperança pode ser definida como uma força dinâmica multidimensional da vida caracterizada pela expectativa da pessoa de que terá experiências positivas, ou que uma determinada situação potencialmente perigosa ou negativa não irá se concretizar, ou terá desfecho favorável e significativo (DUFAULT; MARTOCCHIO, 1985 apud NASCIMENTO, 2017). Reportando-se aos pacientes com doenças em fase terminal, Parker-Oliver (2002) pondera que a esperança é vista como força vital que os ajudam viver a vida até o momento da morte e pode apresentar quatro fases: esperança para cura; tratamento; algum desejo a concretizar; e morte serena, livre de dor.

Destarte, a esperança é dinâmica, assumindo várias facetas para cada família. Nesta perspectiva, Cottingham et al. (2017, p.4) explanam que, tanto o paciente com doença sem cura quanto a sua família, passam a focar na vida que estão vivendo, ao invés de projetarem a morte, simbolizando que “o futuro é agora”. Ademais, Davis et al. (2016) discorrem que o estágio do câncer não influencia o grau de esperança, ou seja, ter conhecimento do prognóstico limitado não modifica negativamente a esperança. Perto do fim da vida, a esperança é mantida pelas famílias e transmitida como legado de coragem para as gerações futuras.

As famílias reconhecem a importância da esperança como mecanismo de enfrentamento, tendo em vista que esta impulsiona na mobilização em busca de readaptação e reequilíbrio frente ao adoecimento por câncer sem cura. Para Nascimento (2017), a esperança é um dos elementos fundamentais para os pacientes e suas famílias, uma vez que auxilia a ressignificar valores, crenças e contribui para o bem-estar e adaptação dos fatores de estresse e crise.

Partindo destes pressupostos, Arantzamendi et al. (2018) explicitam que, quando existe consciência da morte, a sensação de que não há tempo a perder envolve as famílias e as estimulam a focar no que consideram mais importante. Assim, envidam esforços para maximizar o tempo compartilhado com o familiar doente, repleto de momentos agradáveis.

Estudo demonstrou que os pacientes expressam desejo de obter sentido de conclusão em suas vidas. A revisão do que foi vivido, dizendo adeus e resolvendo negócios inacabados, oferece aos pacientes e suas famílias oportunidades para melhor vivência do final da vida (MARCONDES, 2017). Prado et al. (2020) afirmam

que a aproximação com a morte leva a família a refletir sobre a própria vida, sua existência e seu futuro.

Entretanto, é importante reforçar que o enfrentamento do adoecimento e final de vida é singular para cada família. Lima et al. (2017) expressam que as atitudes das pessoas em relação à morte são influenciadas por sistemas de crenças pessoais, culturais, sociais e filosóficas que irão moldar seus comportamentos conscientes ou não. Esse pressuposto é evidenciado na ação das famílias em relação as preferências em conversar ou não sobre a terminalidade, ou seja, cabe a cada família decidir sobre o que preferem.

Dialogar sobre o final da vida é tarefa difícil e desafiadora, tanto para o paciente quanto para a família. Sabe-se que a morte, por questões culturais, continua sendo tabu e falar abertamente sobre ela desprende esforço e empenho. Conforme Gómez, Hurtado e Bedoya (2019) a comunicação entre seres humanos sempre foi complexa, principalmente quando a doença está em fase terminal, seja pela dificuldade de se expressar, porque ocorre de maneira não assertiva ou quando não conversam, podendo criar angústia e frustração. Contudo, independentemente da decisão, paciente e família precisam sentirem-se apoiados e unidos.

Isso posto, é importante em qualquer escolha tomada pelo paciente, que a autonomia seja valorizada, principalmente durante o processo de finitude da vida. De acordo com Ferreira et al. (2019), a autonomia relaciona-se com autossuficiência, independência e liberdade que os pacientes precisam ter para gerir a vida, realizando suas próprias escolhas durante o seu adoecimento.

Ao apoiarem as decisões do paciente, a família contribui para o fortalecimento deste, ao permitir que enfrente as dificuldades do adoecimento fazendo suas escolhas. Este movimento pelo bem-estar da pessoa doente sinaliza a preocupação da família em ampará-la e fomenta a união do grupo familiar. A família é considerada a unidade primária de cuidado, um espaço social no qual seus membros interagem e se apoiam mutuamente (CARTER; MCGOLDRICK, 1995). Com o aparecimento do câncer sem possibilidade de cura, há repercussão na família e, conseqüentemente, mobilização dessa para colher, confortar, cuidar e acompanhar o familiar na trajetória.

Nesta ótica, as famílias buscam suporte nas crenças religiosas e espirituais. Ferreira et al. (2019, p. 1401) esclarecem que religiosidade pode ser definida como um “sistema de crenças e práticas de uma determinada comunidade, que utilizam rituais e valores específicos”, já a espiritualidade “transcende o sentido da vida”,

estando relacionada à religião, ou não. Concepções associadas a fé e a crença em algo superior podem levar a família a experimentar sensação de maior amparo e suporte frente aos problemas decorrentes da doença e da ascensão da terminalidade. Pereira et al. (2020) complementam que, ao buscar refúgio e força advindas de suas crenças religiosas e espirituais, as famílias procuram amparo e conforto.

No que tange ao paciente, a fé é importante alicerce de proteção, provendo suporte e esperança, além de paz e conforto que pode auxiliar a aceitar a aproximação de sua finitude. É importante destacar, porém, que, embora a espiritualidade e a fé em um Ser superior amenizem o impacto do agravamento da doença, o sofrimento vindo da impossibilidade de cura existe. Contudo, a força emanada da fé é capaz de fortalecer o doente (PRADO et al., 2020).

O contexto da iminência da morte pode estimular a valorização da vida e a contemplação das ações desenvolvidas no cotidiano. Pereira et al. (2020) exemplificam que os momentos passam a ter dimensão maior, como o ato de acordar e o agradecimento por permanecer vivo por mais um dia. Destarte, a família sente-se implicada em agir e interagir entre si e com o familiar, na tentativa de ajudar e apoiar em suas necessidades.

A família, então, assume papéis de vigilância e proteção, cuidando para que a pessoa doente não se preocupe, se preserve de esforços e possa focar em atividades que lhe tragam algum prazer e/ou conforto (GIRARDON-PERLINI et al., 2016). Sousa Junior e Teixeira (2019) discorrem que a força gerada pela família possibilita a retomada do sentido da vida pelo doente e auxilia a suportar melhor as adversidades.

Lima e Machado (2018) pontuam que a família pode sentir exaustão física e emocional na trajetória de adoecimento de seu familiar. Não obstante, expressam o desejo de permanecerem junto ao doente o máximo de tempo possível, inclusive até o último momento. Essa ação pode configurar um meio da família se despedir aos poucos, diminuindo a sensação de impotência diante da morte.

A família, diante da terminalidade da vida, terá necessidades muito especiais a serem atendidas. O estigma de que “não há mais nada a se fazer” pelo paciente sem possibilidade de cura é errôneo, tendo em vista que, enquanto há vida existe a necessidade do cuidado da equipe interdisciplinar, tanto a pessoa com câncer como para sua família. Kovács (2014) menciona que os cuidados no final da vida envolvem solidariedade, compromisso e compaixão, pois o grande desafio dos profissionais é dar condições para que o paciente, se possível, viva com qualidade a própria morte.

Para tanto, é fundamental que a equipe esteja afinada, sintonizada e harmônica, priorizando o cuidado integral da família com escuta e acolhimento das histórias e sentimentos.

Nesta conjuntura, emerge a atuação da equipe de enfermagem junto ao paciente com câncer sem possibilidade de cura e sua família. Cruzeiro et al. (2012) discorrem que a assistência deve priorizar o apoio, buscando amenizar os medos e a ansiedade gerada pelo adoecimento. Para tanto, exige comunicação compreensiva com o paciente e família, valorizando as experiências vividas como processo que influencia os significados atribuídos à doença e terminalidade e, conseqüentemente, as suas atitudes, as quais devem ser consideradas para o estabelecimento de estratégias de tratamento.

A enfermagem é reconhecida, pela família, por sua capacidade de transmitir segurança em aspectos técnicos e emocionais. Isso faz da presença desse profissional, pela sua capacidade de escuta e compreensão, diferencial na assistência e no cuidado, proporcionando confiança ao familiar, que por sua vez, também, torna o paciente mais seguro, mesmo que rume ao final da vida (SANTANA, 2014). Esses elementos demonstram a importância da enfermagem e da família no processo vivido de terminalidade, no sentido de cooperativamente ajudar a pessoa que está em processo de final de vida. Ademais, a enfermagem é fundamental para ajudar também a família, para que esta possa auxiliar o familiar doente.

Ao experienciarem o adoecimento de um familiar por câncer sem possibilidade de cura e a terminalidade da vida, as famílias refletem como gostariam de serem atendidas e cuidadas. Conforme Luz e Bastos (2019), os pacientes precisam ser reconhecidos como sujeitos de necessidades especiais, mas também necessitam ser vistos como pessoas que estão vivas e que têm condições de tocar a vida, apesar das crescentes perdas enfrentadas. Para tanto, as famílias devem ser cuidadas enquanto unidade familiar, sendo que o ponto fundamental para isso é considerá-las em suas singularidades. Assim, é possível auxiliar as famílias a se reconectarem com a vida, apesar da proximidade da morte.

Costa, Assunção e Salles (2017) corroboram que a humanização da assistência está na capacidade de falar e também de ouvir para viabilizar o diálogo nas relações humanas, com o intuito de conhecer o outro, buscar compreendê-lo em suas amplitudes, demandas e especificidades, para que então seja gerado o bem-estar de ambas as partes, tanto do doente quanto de sua família.

Nessa perspectiva, o cuidado ao paciente com câncer sem possibilidade de cura e seus familiares é complexo e demanda esforço e dedicação. Compreender como as famílias lidam com essa experiência é imprescindível para que os profissionais possam ajudar nas dificuldades e necessidades que as rodeiam. A teoria substantiva, ao buscar explicitar a experiência das famílias apreende que estas, ao vivenciarem o cuidado a um familiar com diagnóstico de câncer sem perspectiva de cura, permitem-se manter a esperança, vivendo um dia de cada vez. A esperança, portanto, está ligada à interação entre os membros da família no presente, ao invés de eventos futuros. A família nutre a esperança no hoje, não no amanhã. Assim, aos profissionais incube apropriar-se desses conhecimentos para qualificar a assistência prestada, considerando o que, no presente, faz e dá sentido à vida da família.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Eu me importo pelo fato de você ser você, me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo que está ao nosso alcance, não somente para ajudar você a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da sua morte”.
- Cicely Saunders -

A utilização do referencial teórico-metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados possibilitou a apreensão dos movimentos familiares empreendidos no decorrer da trajetória do adoecimento de um familiar por câncer sem possibilidade de cura, evidenciando que a participação da família é ativa e cooperativa pelas necessidades do doente em todas as etapas do adoecimento. Nesta ótica, construiu-se a teoria substantiva **“Permitindo-se manter a esperança: a experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer sem possibilidade de cura”** que explicita os conceitos que representam os (re)arranjos familiares, as interações que as famílias estabelecem nesse contexto e as repercussões do adoecimento, desde a descoberta do câncer até o momento que se deparam com a terminalidade da vida do doente.

O impacto do adoecimento por câncer sem possibilidade de cura promove mudanças no cotidiano e na dinâmica familiar, tendo em vista que a família passa por adaptações e utiliza suas forças internas na tentativa de reestabelecer o equilíbrio prévio à doença. Diante da descoberta do câncer, a família manifesta sentimentos de desespero, angústia e incerteza quanto ao futuro. Entretanto, emerge, também, a esperança que impulsiona a família a viver um dia de cada vez, com a expectativa de que momentos melhores virão, apesar das adversidades impostas pelo contexto do adoecimento.

A família experiencia o adoecimento por câncer de modo singular e dinâmico, de acordo com suas crenças e seus valores. Nesta ótica, evidenciou-se que mesmo a proximidade da morte não destituiu a capacidade da manter viva a esperança, seja de dias agradáveis sem sintomas debilitantes ou incapacitantes ou de singelas alegrias proporcionadas pela convivência e coesão familiar. Destarte, estar fora de possibilidade de cura não significa estar fora de possibilidade de vida, sendo esse ensejo mobilizador da família na expectativa de que o doente consiga viver a vida que ainda lhe resta.

Como visto, o adoecimento repercute no núcleo familiar, uma vez que a família é interlocutora e partícipe neste processo. De situação de vulnerabilidade devido ao

impacto inicial da doença, a família tem potencial para tornar-se fonte de amparo e o porto seguro do doente, juntamente com os recursos individuais para enfrentamento do câncer. Ademais, torna-se importante mencionar que a família desempenha dois importantes papéis no contexto de adoecimento: prestadora de cuidados ao doente e receptora de cuidados das equipe de saúde. Portanto, o olhar para a experiência das famílias é necessário, assim como a relação de empatia e boa interação com os profissionais, em especial a enfermagem.

A família precisa ser vista em sua totalidade, em seu contexto de vida e de morte, pois o processo de morrer e a morte também são partes integrantes da existência. Nesse sentido, a compreensão, por parte dos enfermeiros, sobre o modo como a família se movimenta no decorrer da trajetória do adoecimento tem implicações para o cuidado dela, podendo ajudar no planejamento de intervenções adequadas.

Os resultados apresentados nesta dissertação possuem a limitação de ter englobado famílias com vínculo de atendimento a uma única instituição hospitalar. Nesse sentido, a realização de pesquisas com famílias em diferentes contextos de serviços de saúde pode contribuir para ampliar a compreensão da experiência do adoecimento por câncer sem possibilidade de cura. Ainda, novos estudos, utilizando a Teoria Fundamentada nos Dados, podem ser desenvolvidos visando apreender a experiência da família após a morte do seu familiar, ou seja, como vivenciam o período de luto, tendo em vista que o cuidado de enfermagem não se encerra com a morte do doente, mas inclui atenção e suporte para aqueles que ficam.

O presente estudo possibilitou dar voz às famílias para compartilharem suas experiências relativas a um momento tão singular e difícil de suas vidas. Assim, os resultados e a teoria substantiva aqui delineada contribuem com uma lacuna importante evidenciada na literatura de enfermagem, que é a atenção às famílias ante ao adoecimento de um familiar por câncer sem possibilidade de cura.

Diante do contexto apresentado, este estudo amplia o conhecimento e a compreensão acerca do adoecimento por câncer sem possibilidade de cura na ótica de famílias. Assim, a expectativa é que possa contribuir para reflexões dos enfermeiros e demais profissionais de saúde sobre o cuidado, que deve considerar as particularidades e significados das experiências vivenciadas pela unidade familiar.

REFERÊNCIAS

“A fonte bibliográfica é uma das luzes que iluminam os caminhos da investigação”.
- autor desconhecido -

ANDREWS, T. et al. A metodologia da teoria fundamentada nos dados clássica: considerações sobre sua aplicação na pesquisa em enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 26, n. 4, 2017. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072017000400602&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 06 ago. 2018.

ANGELO, M. Abrir-se para a família: superando desafios. **Família Saúde e Desenvolvimento**, v. 1, n. 1, 1999. Disponível em <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/issue/view/445>> Acesso em: 02 abr. 2018.

ANGELO, M. et al. Família como categoria de análise e campo de investigação em enfermagem. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 2, p. 1337-1341, 2009. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342009000600033>> Acesso em: 22 abr. 2018.

ARANTZAMENDI, M. et al. People with advanced cancer: the process of living well with awareness of dying. **Qualitative Health Research**. Rockville, EUA, p1-13, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1177/1049732318816298>>. Acesso em: 12 dez. 2019.

BARBOSA, R. M. M. et al. A espiritualidade como estratégia de enfrentamento para familiares de pacientes adultos em cuidados paliativos. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 165-182, 2017. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582017000100010&lng=pt&nrm=iso> Acesso em: 16 set. 2018.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra**. 20 ed. Petrópolis: Vozes, 2014. 199 p.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466/2012**. Trata das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

_____. Ministério da Saúde. Comissão Intergestores Tripartite. **Resolução nº 41/2018**. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2018a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com acidente vascular cerebral**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Relatório do III Fórum de Monitoramento do Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas não Transmissíveis no Brasil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018b.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. 2. Ed. Porto Alegre: Artmed, 1995.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais**. 12. ed. São Paulo: Cortez Editora, 2016. 144 p.

COSTA, J. B. F.; ASSUNÇÃO, T. A. O.; SALLES, H. S. A. Cuidados paliativos, o cuidar de uma forma humanizada. **Enfermagem Brasil**. São Paulo, v. 16, n. 1, p. 62-5, 2017. Disponível em <<http://portalatlanticaeditora.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/905/1867>>. Acesso em 14 mar. 2020.

COTTINGHAM, A. H. et al. "My future is now": a qualitative study of persons living with advanced cancer. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**. Thousand Oaks, EUA, v. 35, n. 4, p. 640-646, 2017. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28992715>>. Acesso em: 19 dez. 2019.

CRUZEIRO, N. F. et al. Compreendendo a experiência do cuidador de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura. **Rev. Eletr. Enf. Goiânia**, v. 14, n. 4, p. 913-21, 2012. Disponível em <<https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/14171/13356>>. Acesso em: 10 dez. 2019.

DAITZ, B. Com um poema, o espírito de despede. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 07 fev. 2011. Disponível em <<http://www1.folha.uol.com.br/fsp/newyorktimes/ny0702201116.htm>> Acesso em: 22 abr. 2018.

DAVIS, M. P et al. Hope, symptoms, and palliative care: do symptoms influence hope? **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**. San Diego, Califórnia, EUA, v. 34, n. 3, p. 223-232, 2016. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26809826>>. Acesso em: 21 dez. 2019.

ENCARNAÇÃO, J. F.; FARINASSO, A. L. C. A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**, Londrina, v. 35, n. 1, p. 137-148, 2014. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.5433/1679-0367.2014v35n1p137>>. Acesso em: 08 jan. 2020.

FALCÃO, D. V. S. **Doença de Alzheimer: um estudo sobre o papel das filhas cuidadoras e suas relações familiares**. 2006. 284 p. Tese (Doutorado em Psicologia)-Universidade de Brasília, DF, 2006.

FERRAZZA, A. et al. A sobrevivência ao câncer na perspectiva da família. **Rev. enferm. UFPE on line**, Recife, v. 10, n. 3, p. 1022-1028, 2016. Disponível em

<<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-29619>>. Acesso em: 15 dez. 2019.

FERREIRA, M. G. M. S. et al. Assistência ao paciente em cuidados paliativos na fase final de vida: estudo com profissionais de enfermagem. **Rev. Fund. Care Online**. Rio de Janeiro, v. 11, n. 5, p. 1397-1403, 2019. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i5.1397-1403>> Acesso em: 10 jan. 2020.

FIGUEIREDO, T. et al. Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de paciente oncológico. **ABCS Health Sci**, Santo André, v. 42, n. 1, p. 34-39, 2017. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.7322/abcshs.v42i1.947>> Acesso em: 14 ago. 2018.

GÁRCIA-RUEDA, N. G. et al. The experience of living with advanced-stage cancer: a thematic synthesis of the literature. **European Journal of Cancer Care**. Pamplona, Navarra, Spain, v. 25, n. 4, p.1–19, 2016. Disponível em <<https://doi.org/10.1111/ecc.12523>> Acesso em: 22 dez. 2019.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010. 192 p.

GIRARDON-PERLINI, N. M. O.; ANGELO, M. A experiência de famílias rurais frente ao adoecimento por câncer. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 70, n. 3, p. 550-557, 2017. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0367>> Acesso em: 14 ago. 2018.

GIRARDON-PERLINI, N. M. O. et al. A família frente ao adoecimento por câncer de mama. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 6, n. 3, p. 360-370, 2016. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.5902/2179769220893>> Acesso em: 14 ago. 2018.

GLASER, B. G. **Theoretical sensitivity**: advances in the methodology of grounded theory. Mill Valley (CA): Sociology Press; 1978. 164 p.

GLASER, B. G.; STRAUSS, A. **The Discovery of Grounded Theory**. Chicago: Aldine, 1967. 271 p.

GOLDBLATT, H., GRANOT, M., ZARBIV, E. “Death lay here on the sofa”: reflections of young adults on their experience as caregivers of parents who died of cancer at home. **Qualitative Health Research**. Rockville, EUA, v. 29, n. 4, p. 533–544, 2018. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30261818>>. Acesso em: 22 dez. 2019.

GOMES, H. et al. A relação de ajuda ao doente em fim de vida e família: o enfermeiro e o cuidar em fim de vida. **Revista Studere Ciência & Desenvolvimento**, Portugal, v. 1, n. 1, p. 98-120, 2017a. Disponível em <<http://revistastudere.com/ficheiro/Helena%20Gomes%20Art%20completo%20paginas.pdf>> Acesso em: 16 set. 2018.

GOMES, J. S. et al. Teoria fundamentada nos dados como referencial metodológico para pesquisas com família na enfermagem brasileira. **Cienc Cuid Saude**, v. 16, n 4, 2017b. Disponível em <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/39467>> Acesso em: 03 abr. 2018.

GÓMEZ, K. P; HURTADO, M. M; BEDOYA, L. F. S. Acompañamiento al enfermo crónico o terminal y calidad de vida en familia. **Revista Poiésis**. Medellín, Colombia, n. 36, p. 126-146, 2019. Disponível em <<https://doi.org/10.21501/16920945.3194>>. Acesso em: 07 jan. 2020.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

INCA. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2018**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2017.

KOERICH, C. et al. Teoria fundamentada nos dados: evidenciando divergências e contribuições para a pesquisa em Enfermagem. **REME**, 2018. Disponível em <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1222>> Acesso em: 20 set. 2018.

KARKOW, M. C. et al. Experiência de famílias frente à revelação do diagnóstico de câncer em um de seus integrantes. **REME**, v. 19, n. 3, 2015. Disponível em <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1036>> Acesso em: 02 abr. 2018.

KLOCK, P. et al. Uso de softwares na Teoria Fundamentada nos Dados. In: LACERDA, M. R.; SANTOS, J. L. G. **Teoria Fundamentada nos Dados**: bases teóricas e metodológicas. Porto Alegre: Moriá, 2019, 408 p.

KOVÁCS, M. J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 22, n. 1, p. 94-104, 2014. Disponível em <<https://doi.org/10.1590/S1983-80422014000100011>>. Acesso em: 20 out. 2019.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. 5. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus parentes. 10. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2017. 295 p.

LACERDA, M. R. et al. Teoria Fundamentada nos Dados. In: LACERDA, M. R.; COSTENARO, R. G. S. (Org.) **Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde**: da teoria à prática. Porto Alegre: Moriá, 2015. 496 p.

LIMA, C. P.; MACHADO, M. A. Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus sentidos e significados. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 38, n. 1, p. 88-101, 2018. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932018000100088&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 fev. 2020.

LIMA, R. et al. A morte e o processo de morrer: ainda é conversar sobre isso. **REME**. Minas Gerais, v. 21:e-1040, 2017. Disponível em <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20170050>. Acesso em 18 jan. 2020.

LUZ, R.; BASTOS, D. F. **Experiências contemporâneas sobre a morte a o morrer**: O legado de Elisabeth Kübler-Ross para os nossos dias. São Paulo: Summus, 2019. 208 p.

MAIA, F. E. S.; MAIA, F. E. S. A família frente aos aspectos do câncer. **Rev. Aten. Saúde**, São Caetano do Sul, v. 14, n. 50, p. 63-69, 2016. Disponível em <dx.doi.org/10.13037/ras.vol14n50.3801> Acesso em: 22 abr. 2018.

MARCONDES, S. H. M. **Comunicação ao final da vida sob a ótica de quem cuida**. 2017. 87 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Universidade de Guarulhos. Guarulhos, SP, 2017.

MATOS, J. C. **Percepção aos enfermeiros acerca do cuidados paliativos**. 2016. 125 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2016.

MAZZA, V. A. et al. A família como unidade de análise em pesquisas de enfermagem. In: LACERDA, M. R.; RIBEIRO, R. P.; COSTENARO, R. G. S. (Org.) **Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde**: da teoria à prática: volume II. Porto Alegre: Moriá, 2018. 455 p.

MCLEAN, L. M. et al. Examination of couples' attachment security in relation to depression and hopelessness in maritally distressed patients facing end-stage cancer and their spouse caregivers: a buffer or facilitator of psychosocial distress? **Support Care Cancer**, v. 19, 2011. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20798960>> Acesso em: 10 out. 2018.

MCGOLDRICK, M.; SHIBUSAWA, T. O ciclo vital familiar. In: WALSH, F. **Processos normativos da família**: diversidade e complexidade. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2016. 592 p.

MENDES, J. A.; LUSTOSA, M. A.; ANDRADE, M. C. M. Paciente terminal, família e equipe de saúde. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 151-173, 2009. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582009000100011&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 jan. 2020.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000300007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 10 mar. 2019.

NASCIMENTO, A. N. **Crenças e Esperanças de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama**. 2017. 120 p. Tese (Doutorado em Enfermagem)-Universidade de São Paulo, SP, 2017.

NUNES, F. N. L.; ARAÚJO, K. L.; SILVA, L. D. C. As evidências sobre o impacto psicossocial de profissionais de enfermagem frente à morte. **R. Interd.**, v. 9, n. 4, 2016. Disponível em <<https://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/545>> Acesso em: 03 abr. 2018.

NUNES, M. G. S.; RODRIGUES, B. N. R. D. Tratamento paliativo: perspectiva da família. **Rev. enferm. UERJ**, v. 20, n. 3, 2012. Disponível em <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/3312>> Acesso em: 10 set. 2018.

OLIVEIRA, M. B. P. et al. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. **Esc. Anna Nery**, v. 21, n. 2, p. 1-6, 2017. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20170030>> Acesso em: 16 set. 2018.

OLIVEIRA, S. G. **Representações sociais da internação domiciliar na terminalidade: o olhar do cuidador familiar**. 2010. 124 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, RS, 2010.

OLIVESKI, C. C. **O espaço de terapia intensiva: o cuidado a pacientes em fase terminal**. 2005. 91 p. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem)-Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, Ijuí, RS, 2005.

PARKER-OLIVER, D. P. Redefining hope for the terminally ill. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**. Knoxville, EUA, v. 19, n. 2, p. 115–120, 2002. Disponível em <<https://doi.org/10.1177/104990910201900210>> Acesso em: 13 dez. 2019.

PEREIRA, C. R. et al. A espiritualidade enquanto estratégia de enfrentamento para o cuidador familiar frente à terminalidade. **Revista NUPEM**, Campo Mourão, v. 12, n. 25, p. 124-133, 2020. Disponível em <<https://doi.org/10.33871/nupem.v11i25.659>>. Acesso em: 25 fev. 2020.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. 670 p.

PORTO, C. C. **Vademecum de clínica médica**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012. 1104 p.

POWAZKI, R. D. The family conference in oncology: benefits for the patient, family, and physician. **Seminars in Oncology**, v. 38, N.3, 2011. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21600371>> Acesso em: 14 set. 2018.

PRADO, E. et al. Vivência de pessoas com câncer em estágio avançado ante a impossibilidade de cura: análise fenomenológica. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, e20190113, 2020. Disponível em

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452 Acesso em: 13 fev. 2020.

ROSSATO, K. et al. O adoecer por câncer na perspectiva da família rural. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 3, p.608-617, 2013. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.5902/2179769210989>> Acesso em: 22 abr. 2018.

SALES, C. A. et al. A música na terminalidade humana: concepções de familiares. **Rev Esc Enferm USP**, v. 45, N. 1, 2011. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n1/19.pdf>> Acesso em: 14 set. 2018.

SANTANA, J. C. B. **A escuta da terminalidade da vida: uma reflexão bioética**. 2014, 234 p. Tese (Doutorado em Bioética)-Centro Universitário São Camilo, São Paulo, SP, 2014.

SANTANA, J. C. B.; PESSINI, L.; SÁ, A. C. Vivências de profissionais de saúde frente ao cuidado a pacientes terminais. **Enfermagem Revista**, Belo Horizonte, v. 20, n. 1, p. 1-12, 2017. Disponível em: <<http://periodicos.pucminas.br/index.php/enfermagemrevista/article/view/15410>> Acesso em: 16 mai. 2018.

SANTOS, J. L. G. et al. Perspectivas metodológicas para o uso da teoria fundamentada nos dados na pesquisa em enfermagem e saúde. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n3/1414-8145-ean-20-03-20160056.pdf>> Acesso em: 20 ago. 2018.

SILVA, J. L. et al. A teoria fundamentada nos dados nos estudos de pós-graduação stricto sensu da enfermagem brasileira. **Rev. Eletr. Enf.**, v.13, n.4, p.671-679, out/dez, 2011. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v13/n4/v13n4a11.htm>> Acesso em: 20 jun. 2018.

SILVA, M. M. et al. Análise do cuidado de enfermagem e da participação dos familiares na atenção paliativa oncológica. **Texto Contexto Enferm**, v. 21, n. 3, 2012. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000300022> Acesso em: 10 set. 2018.

SILVA, R. B. et al. Cuidados paliativos ao doente e a família que vivenciam o câncer: revisão integrativa. **Revista Científica da Saúde**. Bagé-RS, v. 1, n. 1, p. 41-59, 2019. Disponível em <<http://ediurcamp.urcamp.edu.br/index.php/revistasaude/article/view/276>>. Acesso em: 12 jan. 2020.

SILVA, S. S. **Assistência de enfermagem a pacientes em cuidados paliativos**. 2014. 18 p. Monografia (Especialização em Linhas de Cuidado em Enfermagem – Doenças Crônicas Não Transmissíveis)-Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, 2014.

SIMMONS, O. Is that a real theory or did you just make it up? Teaching classis grounded theory. **The Grounded Theory Review**. v. 9, n.2, p. 15-38,

2010. Disponível em: <http://groundedtheoryreview.com/wp-content/uploads/2012/06/GT-Review-vol-9-no-21.pdf> Acesso em: 20 jun. 2018.
- SOUZA, T. L.; BARILLI, S. L. S; AZEREDO, N. S. G. Perspectiva de familiar sobre o processo de morrer em Unidade de Terapia Intensiva. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 23, n. 3, 2014. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n3/pt_0104-0707-tce-23-03-00751.pdf> Acesso em: 14 abr. 2018.
- SOUSA JUNIOR, P. T. X.; TEIXEIRA, S. M. O. A importância da espiritualidade no tratamento de pacientes oncológicos: uma revisão de literatura. **Revista Interdisciplinar de Promoção da Saúde**, Santa Cruz do Sul, v. 2, n. 1, p. 61-69. 2019. Disponível em <<https://doi.org/10.17058/rips.v2i1.13195>>. Acesso em: 14 jan. 2020.
- THE ECONOMIST. Intelligence Unit. The 2015 **Quality of death index**: ranking palliative care across the world. Disponível em <<https://perspectives.eiu.com/sites/default/files/images/2015%20Quality%20of%20Death%20Index%20Infographic.pdf>> Acesso em: 15 set. 2018.
- TOMASZEWSKI, A. S. et al. Manifestações e necessidades referentes ao processo de morte e morrer: perspectiva da pessoa com câncer. **RevFundCare Online**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 705-716, 2017. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i3.705-716>> Acesso em: 22 ago. 2018.
- TORRALBA, F. R. **Antropologia do cuidar**. Petrópolis: Vozes, 2009. 200 p.
- TRAUB, L.; MENGARDA, C.F. **Cuidador de familiar com câncer**: papéis e necessidades. 2011, 14 p. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia)-Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, 2011.
- VICENZI, A. et al. Cuidado integral de enfermagem ao paciente oncológico e à família. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 3, n. 3, p. 409-417, 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5902/217976928816>> Acesso em: 22 abr. 2018.
- WALDOW, V. R. **O cuidado na saúde**: as relações entre o eu, o outro e o cosmos. Petrópolis: Vozes, 2004. 237 p.
- WALSH, F. Resiliência familiar: resistência formada pela adversidade. In: WALSH, F. **Processos normativos da família**: diversidade e complexidade. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2016. 592 p.
- WALTER, L. C. **Os cuidados com pacientes fora de recursos terapêuticos de cura**: uma análise das práticas discursivas de alunos do curso de enfermagem sobre a morte. 2017. 108 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia)-Universidade Tuiuti do Paraná, Curitiba, PR, 2017.

WHO. **PalliativeCare**: Factsheet, ago. 2017. Disponível em
<<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>> Acesso em: 04 abr. 2018.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: guia para avaliação e intervenção na família. 5. ed. São Paulo: Roca, 2015. 365 p.

APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Família n° _____ Data da entrevista: _____ Local da entrevista: _____

Entrevistados / idade / profissão: _____

Município de origem: _____

Renda familiar (em salário mínimo nacional): _____

Religião: _____

Membro da família com câncer: _____

Tempo de diagnóstico do câncer: _____

Tempo do câncer sem possibilidade de cura: _____

Localização do câncer: _____

- Como está sendo para vocês vivenciar o adoecimento por câncer na família?
- O que vocês pensaram quando receberam o diagnóstico?
- O que vocês sentiram?
- O que fizeram?
- Falem sobre as principais preocupações da sua família.
- Como vocês descreveriam a experiência familiar com a doença do seu familiar?
- Quem mais está sofrendo com a situação?
- O que vocês acham que a pessoa que mais está sofrendo precisa fazer para preparar-se para este período?
- O que vocês tem feito?
- O que vocês consideram que os profissionais fazem de útil para vocês?
- Aonde buscam apoio?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do estudo: Experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer sem possibilidade de cura

Pesquisadora/Orientadora responsável: Prof. Dra. Nara Marilene de Oliveira Girardon-Perlini

Mestranda em Enfermagem: Cíntia Cristina Oliveski

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) / Departamento de Ciências de Saúde

Telefone e endereço postal completo: (55) 3220-8029. Avenida Roraima, 1000, prédio 26, sala 1339, CEP: 97105-970 - Santa Maria - RS

Local da coleta de dados: Hospital Universitário de Santa Maria ou residência do participante, conforme contato prévio.

Prezado(a) senhor(a),

Eu, Cíntia Cristina Oliveski, juntamente com minha professora orientadora Dra. Nara Marilene de Oliveira Girardon-Perlini, o convidamos a participar como voluntário deste estudo.

Esta pesquisa pretende compreender a experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer sem possibilidade de cura de um de seus membros. Acreditamos que este estudo é importante, pois conhecendo a experiência das famílias é possível melhorar o conhecimento das equipes de enfermagem, estimulando para que o cuidado seja focado na família.

Para a realização da pesquisa será feita uma entrevista em que lhe será perguntado sobre a experiência do adoecimento por câncer sem possibilidade de cura, além de informações sobre a sua família. A entrevista será gravada e, após, a fala será escrita como você falou. Sua participação será por meio da entrevista na qual você será convidado a contar fatos que considere importante sobre a experiência sua e de sua família depois que seu familiar adoeceu por câncer e vocês foram informados que não havia mais possibilidade de cura.

Este estudo não causará qualquer tipo de constrangimento. No entanto, participar deste estudo pode lhe causar ansiedade, preocupação, tristeza e choro ao falar de fatos que podem ser difíceis para você e sua família. Se isso vier a acontecer, a entrevista será interrompida e você será consultado sobre o desejo de continuar ou não. Se você decidir parar a entrevista, eu me disponibilizarei a te ouvir, criando espaço de escuta sem relação com a pesquisa, mas sim, com sentido único de te acolher em seu sofrimento. Se julgares necessário, buscarei auxílio junto aos profissionais do setor.

Você não receberá nenhum valor em dinheiro para participar neste estudo, assim como você não terá quaisquer custos. A sua participação é voluntária e você pode tirar todas as suas dúvidas em qualquer momento, inclusive entrando em contato

Dúvidas quanto à participação na pesquisa poderão ser requeridas junto à coordenadora do projeto de pesquisa, **Prof. Dra. Nara Marilene de Oliveira Girardon-Perlini** ou com a **Mestranda Cíntia Cristina Oliveski** na Avenida Roraima, 1000, prédio 26, sala 1339, Santa Maria – RS. Fone (55) 3220-8029. Ou ainda, no **Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM**: Avenida Roraima, 1000, prédio da Reitoria, 2º andar, sala 202, Cidade Universitária Bairro Camobi, CEP 97105-900, Santa Maria – RS. Fone (55) 3220 9362, fax (55) 3220 8009. E-mail: cep.ufsm@gmail.com

com as pesquisadoras, conforme contatos no final de cada página deste Termo ou com o Comitê de Ética em Pesquisa. Você tem garantida a possibilidade de não aceitar participar ou de retirar sua permissão a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão.

Você não terá nenhum benefício direto, mas colaborará para que possamos conhecer melhor sobre a experiência das famílias que convivem com um familiar com câncer sem possibilidade de cura e, assim, contribuir para qualificar a assistência prestada pelos enfermeiros, fortalecendo e ajudando as famílias a vivenciar essa situação.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e poderão ser divulgadas, apenas, em eventos ou publicações, sem a identificação dos voluntários, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação.

As transcrições das entrevistas e os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido ficarão arquivados sob responsabilidade da professora orientadora pelo período de cinco anos na sala 1339 do Departamento de Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria. Após este período, os instrumentos serão queimados e as gravações serão apagadas.

Autorização

Eu, _____, documento de identidade _____, após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com a pesquisadora, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade. Diante do exposto e de espontânea vontade, concordo em participar deste estudo e assino este termo em duas vias, uma das quais foi-me entregue.

_____, ____/____/____.

Assinatura do voluntário

Mestranda Cínthia Cristina Oliveski

Prof. Dra. Nara Marilene de Oliveira Girardon-Perlini

Dúvidas quanto à participação na pesquisa poderão ser requeridas junto à coordenadora do projeto de pesquisa, **Prof. Dra. Nara Marilene de Oliveira Girardon-Perlini** ou com a **Mestranda Cínthia Cristina Oliveski** na Avenida Roraima, 1000, prédio 26, sala 1339, Santa Maria – RS. Fone (55) 3220-8029. Ou ainda, no **Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM**: Avenida Roraima, 1000, prédio da Reitoria, 2º andar, sala 202, Cidade Universitária Bairro Camobi, CEP 97105-900, Santa Maria – RS. Fone (55) 3220 9362, fax (55) 3220 8009. E-mail: cep.ufsm@gmail.com

ANEXO A – AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL



Ministério da Educação
Universidade Federal de Santa Maria
Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
Hospital Universitário de Santa Maria
Gerência de Ensino e Pesquisa

APROVAÇÃO INSTITUCIONAL

PARA ANÁLISE DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP

Pesquisador (a): CÍNTIA CRISTINA OLIVESKI

Orientador (a): NARA MARILENE OLIVEIRA GIRARDON PERLINI

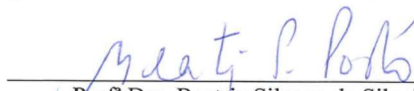
Título do Projeto: EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS FRENTE AO ADOECIMENTO POR CÂNCER SEM POSSIBILIDADE DE CURA

Registro Portal SIE web UFSM: 050476

Período de Execução: 19/11/2018 a 31/08/2020

Declaramos ser de nosso conhecimento o teor do projeto acima, estando o mesmo, de acordo com a documentação e metodologia apresentadas, em conformidade com as normas de pesquisa da Comissão de Pesquisa do Setor de Pesquisa e Inovação Tecnológica da Gerência de Ensino e Pesquisa do Hospital Universitário de Santa Maria, da Universidade Federal de Santa Maria-GEP/HUSM/UFSM.

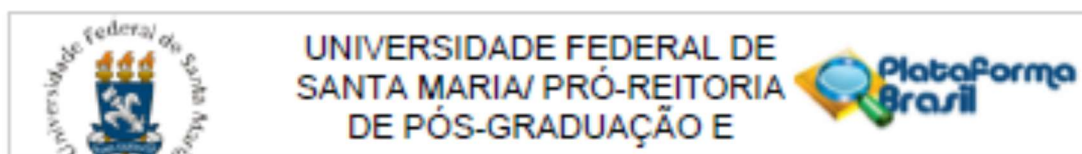
O(s) pesquisador(es) tem a nossa anuência para desenvolvê-lo no âmbito do HUSM, mediante obtenção de parecer consubstanciado favorável do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).


Prof.ª Dra. Beatriz Silvana da Silveira Porto
Gerente de Ensino e Pesquisa do Hospital Universitário de Santa Maria
Universidade Federal de Santa Maria – GEP/HUSM/UFSM

Santa Maria, 13 / dezembro / 20 18.

E-mail contato: cinthia.oliveski@gmail.com; nara.girardon@gmail.com

ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS FRENTE AO ADOECIMENTO POR CÂNCER SEM POSSIBILIDADE DE CURA

Pesquisador: Nara Marlene Oliveira GirardonPerlini

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 04885718.5.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.109.307

Apresentação do Projeto:

Título do projeto: EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS FRENTE AO ADOECIMENTO POR CÂNCER SEM POSSIBILIDADE DE CURA

Pesquisadora Responsável: Nara Marlene Oliveira GirardonPerlini – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - CCS/UFSM

O câncer é uma doença crônica que traz inúmeras repercussões na vida da pessoa que a vivencia e de sua família, já que não existe um sujeito e uma doença separados, mas um indivíduo que adoecer com sua família. Nas situações em que não possui mais possibilidade de cura, é imprescindível que a família seja incluída no processo assistencial, devendo ser considerada uma unidade de cuidado. Trata-se de uma pesquisa de família, na perspectiva qualitativa, pautada no referencial teórico do Interacionismo Simbólico e no referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Os participantes serão famílias que possuam um de seus membros com câncer fora de possibilidades de cura. O local de coleta de dados será no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) ou na residência das famílias, se assim desejarem. A coleta ocorrerá por meio de entrevista em profundidade gravada em áudio e transcrita na íntegra, construção do genograma e ecomapa das famílias, além de registros em diário de campo. Para o armazenamento e organização dos dados será utilizado o programa Nvivo® versão 12. A análise dos dados seguirá os passos preconizados pelo método comparativo constante da TFD:

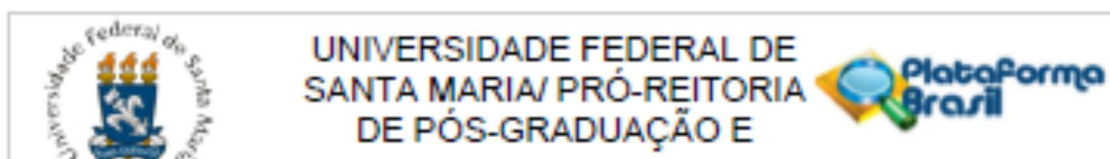
Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970

UF: RS **Município:** SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-8382

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.109.307

codificação aberta, seletiva e teórica. Os princípios da Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/2012, que dispõe sobre as diretrizes que regulamentam a pesquisa envolvendo seres humanos, serão seguidos durante todas as etapas da investigação.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral: compreender a experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer sem possibilidade de cura.

Objetivos específicos

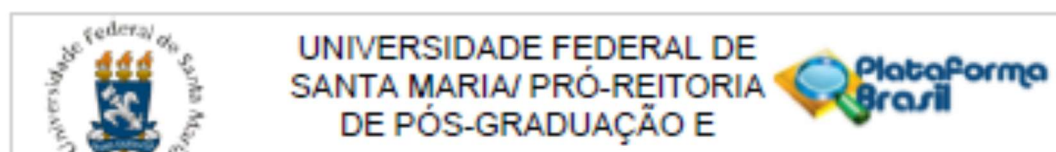
- conhecer os significados atribuídos pela família ao processo de terminalidade da vida por câncer de um de seus membros; e,
- elaborar uma teoria substantiva representativa da experiência da família ao conviver com um familiar com câncer fora de possibilidade de cura.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Com base nas questões éticas, este estudo não causará qualquer tipo de constrangimento moral. No entanto, considerando que o foco central da entrevista será o relato da família sobre a experiência do adoecimento por câncer sem possibilidade de cura, dependendo do contexto vivido, do significado atribuído ao adoecimento e dos recursos internos e externos dos indivíduos para enfrentarem a doença, aponta-se como risco da pesquisa, a possibilidade de manifestações emocionais de ansiedade, preocupação, tristeza e choro ao falar de fatos que lhe causem aflição. Diante de situações desta natureza, a entrevista será interrompida e o participante consultado sobre o desejo de continuar ou não. Perante a decisão de interromper a entrevista, a pesquisadora se disponibilizará a ouvi-lo, criando espaço de escuta sem relação com a pesquisa, mas sim, com sentido único de acolhê-lo em seu sofrimento.

Não haverá benefício direto aos participantes, mas espera-se que os resultados deste estudo possam contribuir para ampliar a compreensão sobre a experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer sem possibilidades de cura, fornecendo subsídios para a construção e qualificação do conhecimento em saúde e na enfermagem. Da mesma forma, os resultados poderão contribuir na sensibilização dos profissionais enfermeiros para ações de cuidado que incluam a família e considerem todas as particularidades envolvidas em uma situação de terminalidade.

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (55)3220-9382 E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.109.307

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de Rosto – OK

Comprovante de Registro no GAP – OK

Autorização Institucional – OK

Termo de Confidencialidade – OK

TCLE – OK

Termo de Assentimento – Necessita assinatura do responsável pela(o) entrevistada(o).

Projeto Completo – OK

Recomendações:

Veja no site do CEP - <http://w3.ufsm.br/nucleodecomites/index.php/cep> - na aba "orientações gerais", modelos e orientações para apresentação dos documentos. ACOMPANHE AS ORIENTAÇÕES DISPONÍVEIS, EVITE PENDÊNCIAS E AGILIZE A TRAMITAÇÃO DO SEU PROJETO.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

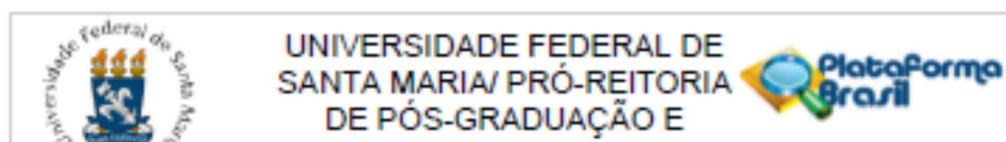
.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1276210.pdf	18/12/2018 16:20:05		Aceito
Outros	instrumento_coleta_dados.pdf	18/12/2018 16:18:28	CÍNTIA CRISTINA OLIVESKI	Aceito
Outros	Projeto_GAP.pdf	18/12/2018 16:15:11	CÍNTIA CRISTINA OLIVESKI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_assentimento.pdf	18/12/2018 16:05:22	CÍNTIA CRISTINA OLIVESKI	Aceito
Outros	Termo_confidencialidade.pdf	18/12/2018 15:53:39	CÍNTIA CRISTINA OLIVESKI	Aceito

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (51)3220-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.109.307

Declaração de Instituição e Infraestrutura	Parecer_HUSM.pdf	14/12/2018 12:16:24	Nara Marlene Oliveira GirardonPerlini	Aceito
Folha de Rosto	Folha_rosto_assinada.pdf	13/12/2018 15:58:46	Nara Marlene Oliveira GirardonPerlini	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	13/12/2018 14:45:58	Nara Marlene Oliveira GirardonPerlini	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_plataforma.docx	13/12/2018 14:45:30	Nara Marlene Oliveira GirardonPerlini	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Neecessita Apreciação da CONEP:

Não

SANTA MARIA, 09 de Janeiro de 2019

Assinado por:
CLAUDEMIR DE QUADROS
 (Coordenador(a))

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Retoria - 2º andar
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (55)3220-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com