

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM RESIDÊNCIA  
MULTIPROFISSIONAL INTEGRADA EM GESTÃO E ATENÇÃO  
HOSPITALAR NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE

Simone Rodrigues de Sousa

**A VISÃO DOS SUJEITOS INTERNADOS EM UMA UNIDADE DE  
ONCOLOGIA SOBRE O TRATAMENTO DA DOR E O CUIDADO  
OFERTADO POR FAMILIARES E/OU CUIDADORES**

Santa Maria, RS  
2019

**Simone Rodrigues de Sousa**

**A VISÃO DOS SUJEITOS INTERNADOS EM UMA UNIDADE DE  
ONCOLOGIA SOBRE O TRATAMENTO DA DOR E O CUIDADO  
OFERTADO POR FAMILIARES E/OU CUIDADORES**

Monografia de Conclusão de Curso apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção hospitalar no Sistema Público de Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Especialista em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, Área de Concentração: Hemato-Oncologia.**

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr. Ana Luiza Ferrer

Santa Maria, RS  
2019

**Simone Rodrigues de Sousa**

**A VISÃO DOS SUJEITOS INTERNADOS EM UMA UNIDADE DE ONCOLOGIA  
SOBRE O TRATAMENTO DA DOR E O CUIDADO OFERTADO POR  
FAMILIARES E/OU CUIDADORES**

Monografia de conclusão de curso apresentado ao Programa de Residência Multiprofissional Integrada Em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, ênfase em Hemato-Oncologia, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Especialista em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde**.

**Aprovado em 01 de fevereiro de 2019.**

---

**Ana Luiza Ferrer, Dr.<sup>a</sup> (UFSM)**

**(Presidente/Orientadora)**

---

**Liane Beatriz Righi, Dr.<sup>a</sup>. (UFSM)**

---

**Miriam Cabrera Corvelo Delboni, Dr.<sup>a</sup> (UFSM)**

Santa Maria, RS

2019

## DEDICATÓRIA

*Dedico esta construção a minha família que tanto apoiou-me nessa trajetória  
Dedico a todos aqueles que durante esses dois anos compartilharam comigo suas histórias de  
vida.*

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente a Deus por ter me concedido a vida, por guiar e iluminar sempre o meu caminho, dando-me força para continuar e nunca desistir.

Aos meus pais Jaures e Eloiza, pela dedicação, carinho apoio e incentivo, por sempre se fazerem presentes e me ensinarem a lutar pelos meus objetivos.

Agradeço aos meus irmãos Ezequiel e Javã pelo companheirismo, cumplicidade, amizade e que mesmo longe sempre me incentivaram a seguir o meu caminho.

Ao meu companheiro Juliano, que sempre esteve presente, compreendendo minha ausência muitas vezes necessárias. Pelo amor, amizade, carinho e cuidados dedicados a mim todos os dias e por sempre me apoiar e incentivar a voar mais longe.

Aos servidores e profissionais do Hospital Universitário de Santa Maria, em especial à equipe da clínica médica I pelos conhecimentos compartilhados e a colaboração na minha formação.

Às Assistentes Social e tutoras de núcleo Grasielle G. Seeger e Denise P. Schmidt pelo acolhimento, pelas trocas de experiências, apoio e incentivo

As colegas de residência, companheiras diárias nesses dois anos, obrigada pela amizade, paciência, pelo compartilhamento de saberes e pelas diferentes formas de perceber a realidade. Vocês enriqueceram a minha trajetória profissional.

Em especial a Lenise, Katiane e Nathalie, companheiras na reflexão e elaboração deste projeto. Agradeço pela parceria, pelas trocas diárias, pelos momentos de conversas, desabafos e construções coletivas. Se chegamos até aqui foi porque uma fortaleceu a outra e juntas conseguimos (des) construir.

À orientadora Dr.<sup>a</sup> Ana Luiza Ferrer, agradeço imensamente por aceitar o convite de nós orientar, pela sua atenção, dedicação, compromisso e competência, contribuindo para o crescimento profissional do grupo. Bem como, agradeço aos membros da Banca examinadora pela leitura e por todas as considerações realizadas.

Enfim, a todos aqueles que fazem parte da minha vida e que são essenciais para eu ser, a cada dia nessa longa jornada, um ser humano melhor.

**A todos meus singelos agradecimentos!**

*Não sei...  
se a vida é curta  
ou longa demais para nós,  
mas, sei que nada  
do que vivemos tem sentido,  
se não tocamos o coração das pessoas.*

*Muitas vezes basta ser:  
O colo que acolhe,  
o braço que envolve,  
a palavra que conforta,  
o silêncio que respeita,  
a alegria que contagia,  
a lágrima que corre,  
o olhar que acaricia,  
o desejo que sacia,  
o amor que promove.*

*E isso não é coisa de outro mundo,  
é o que dá sentido à vida.  
É o que faz com que ela não  
seja nem curta, nem longa demais,  
mas que seja intensa, verdadeira,  
pura enquanto ela durar...*

**(Cora Carolina)**

## RESUMO

### **A VISÃO DOS SUJEITOS INTERNADOS EM UMA UNIDADE DE ONCOLOGIA SOBRE O TRATAMENTO DA DOR E O CUIDADO OFERTADO POR FAMILIARES E/OU CUIDADORES**

AUTORA: Simone Rodrigues de Sousa  
ORIENTADORA: Prof.<sup>a</sup> Dr. Ana Luiza Ferrer

O presente trabalho resultou da experiência de dois anos de atuação em um Programa de Residência Multiprofissional no Sistema Público de saúde com ênfase na Hemato-Oncologia de um Hospital Universitário. Trata-se de pesquisa exploratória, no campo descritivo e com abordagem qualitativa, com o objetivo de compreender como acontece o tratamento da dor no contexto da oncologia e qual o suporte oferecido pelos familiares e/ou cuidadores no cuidado da dor a partir do ponto de vista dos sujeitos internados em uma unidade oncológica. A pesquisa foi desenvolvida no período de setembro a novembro de 2018 e participaram oito sujeitos com faixa etária de 55 a 75 anos, que estavam em tratamento e enquadravam-se nos critérios de inclusão. Como instrumento foi utilizada uma entrevista semiestruturada composta por 29 perguntas norteadoras. As informações obtidas foram transcritas na íntegra e analisadas na modalidade análise narrativa. Os resultados revelaram que todos os entrevistados sentiram e/ou sentem dor durante o tratamento e, embora a literatura recomenda que o cuidado deve considerar a singularidade das histórias de vida dos sujeitos, os participantes da pesquisa mencionaram ações para o controle da dor que se restringiam à medicações e ações para controle dos sintomas. A família e/ou cuidadores são importante suporte de apoio durante o diagnóstico e tratamento, os cuidados realizados pela equipe de enfermagem são apontados como importante forma de cuidado. A pesquisa oferece subsídios para que estratégias de cuidado sejam direcionadas na possibilidade de um cuidado integral e contínuo tendo como enfoque uma assistência humanizada atendendo as reais necessidades do sujeito.

**Palavras Chaves:** Dor do Câncer. Percepção da dor. Avaliação da dor. Manejo da dor. Cuidado Familiar. Apoio Social.

## **ABSTRACT**

### **THE VISION OF THE INDIVIDUALS INTO A ONCOLOGY UNIT ON THE TREATMENT OF PAIN AND THE CARE OFFERED BY FAMILIARS AND / OR CAREGIVERS**

**AUTHOR: SIMONE RODRIGUES DE SOUSA**

**ADVISOR: PROF.<sup>a</sup> DR. ANA LUIZA FERRER**

The present work resulted from the experience of two years of work in a Multiprofessional Residency Program in the Public Health System with emphasis on Hemato-Oncology of a University Hospital. This is an exploratory research, in the descriptive field and with a qualitative approach, aiming to understand how the treatment of pain occurs in the context of oncology and what support the relatives and / or caregivers offer in the care of pain from the point of view view of subjects admitted to an oncology unit. The study was carried out from September to November 2018 and eight subjects aged 55 to 75 years, who were in treatment and fit the inclusion criteria, participated. Was used as instrument a semi-structured interview with 29 guiding questions. The information obtained was transcribed in its entirety and analyzed in the narrative analysis modality. The results revealed that all respondents felt and / or suffered during the treatment period and, in the meantime, the evaluation was made to control the pain of people who suffered attacks. To medications and actions to control symptoms. The family and / or caregivers are important supportive support during diagnosis and treatment, the care performed by the nursing staff are pointed out as an important form of care. The research offers subsidies so that care strategies are directed at the possibility of an integral and continuous care, focusing on a humanized assistance that meets the real needs of the subject.

**Keywords: Cancer Pain. Perception of pain. Pain evaluation. Pain management. Family Care. Social support.**



## LISTA DE FIGURA

Figura 1- Escala Visual Analógica de Dor (EVA) .....	20
--	----

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRALE	Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia
AGHU	Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
EBSERH	Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
EVA	Escala Visual Analógica
HUSM	Hospital Universitário de Santa Maria
IASP	International Association for the Study of Pain
INCA	Instituto Nacional do Câncer
OMS	Organização Mundial da Saúde
PNH	Política Nacional de Humanização
SUS	Sistema Único de Saúde
TENS	Estimulação Nervosa Elétrica Transcutânea
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFSM	Universidade Federal de Santa Maria
UNACON	Unidade de Alta Complexidade em Oncologia
WHO	World Health Organization

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	12
<b>2 REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	13
2.1 O CÂNCER.....	13
2.2 DOR ONCOLÓGICA .....	14
2.4 A DOR E A HUMANIZAÇÃO NO CUIDADO .....	15
<b>3 MÉTODO</b> .....	16
3.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA.....	16
3.2 LOCAL DA PESQUISA.....	16
3.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	17
3.4 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO .....	18
3.5 PARTICIPANTES DA PESQUISA .....	18
3.6 PRINCÍPIO ETÍCOS .....	18
3.8 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES .....	21
3.9 DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS .....	22
<b>4 RESULTADOS</b> .....	22
4.1 A SINGULARIDADE DA DOR .....	25
4.2 O CUIDADO DA DOR .....	27
4.3 O CUIDADO DA DOR NO AMBIENTE HOSPITALAR .....	29
<b>5 DISCUSSÃO</b> .....	31
<b>6 CONCLUSÃO</b> .....	37
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	39
<b>APÊNDICE A – ENTREVISTA</b> .....	43
<b>ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)</b> .....	46
<b>ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP</b> .....	49
<b>ANEXO C – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE</b> .....	53

## 1 INTRODUÇÃO

O presente estudo é parte integrante do projeto intitulado “ A visão dos sujeitos internados em uma unidade de oncologia sobre o tratamento da dor”, desenvolvido por parte de uma equipe multiprofissional composta por assistente social, nutricionista, psicóloga e terapeuta ocupacional, cujo objetivo foi investigar como acontece o tratamento da dor no contexto da oncologia, a partir do ponto de vista dos sujeitos internados em uma unidade oncológica de um hospital universitário no interior do Rio Grande do Sul.

O interesse pelo tema deu-se a partir do desenvolvimento das atividades práticas como profissional residente na unidade de oncologia de um Hospital Universitário, atividades estas desenvolvidas no primeiro ano do Programa de Residência Multiprofissional no Sistema Público de saúde com ênfase na Hemato-Oncologia. Com a experiência vivenciada nos atendimentos multiprofissionais aos sujeitos em tratamento oncológico, observa-se que os sujeitos em tratamento oncológico passam a conviver com muitos sintomas, e o mais temido entre eles é a dor. As dores oncológicas representam 5% das dores crônicas no mundo e há uma estimativa de que 18 milhões de pessoas tem diagnosticado o câncer atualmente, sendo a dor um problema comum nesses sujeitos (ALMEIDA et al, 2018).

No decorrer deste estudo apresenta-se um breve referencial teórico sobre o câncer, a dor oncológica, oncologia e cuidados paliativos, a dor e a humanização dos cuidados, estes a fim de situar a discussão do trabalho. Posteriormente apresenta-se o processo metodológico da pesquisa, apresentação do local do estudo, critérios de inclusão e exclusão, participantes da pesquisa, os recursos e os instrumentos utilizados para coleta de informações. Adiante apresenta-se a os resultados obtidos a partir da metodologia de análise narrativa e a discussão a partir da coleta de informações.

Acredita-se que estudos nessa área são importantes para se discutir e analisar a subjetividade de cada sujeito que vivencia e convive com a dor do câncer. Torna-se relevante a construção de sentidos e significados compartilhados com os sujeitos adoecidos, valorizando e compreendendo como a dor reflete no seu cotidiano, como ela é cuidada por seus familiares e/ou cuidadores e como se dá a relação com a alimentação.

Desse modo, a experiência cotidiana instigou-nos a pensar sobre como podemos contribuir para o alívio da dor desses sujeitos e melhorar a qualidade de vida. Portanto o objetivo deste estudo é analisar a partir da visão de sujeitos internados em uma unidade de oncologia como acontece o tratamento da dor e qual o suporte oferecido pelos familiares e/ou cuidadores.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

### 2.1 O CÂNCER

O câncer é uma doença crônica não transmissível que se caracteriza pelo crescimento desordenado de células, com capacidade de invadir tecidos e órgãos adjacentes e/ou espalhar-se para outras regiões do corpo. Os fatores ambientais e os modos de vida são as principais causas da doença, no entanto, isso envolve múltiplos fatores para além dos aspectos individuais, como os socioculturais, ambientais e econômicos (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2017).

No Brasil, para o biênio 2018-2019, estima-se cerca de 600 mil casos novos de câncer a cada ano, excluindo câncer de pele não melanoma esta estimativa reflete o perfil de um país que possui os cânceres de próstata, pulmão, mama feminina, cólon e reto entre os mais incidentes, impactando negativamente nos custos em saúde e na qualidade da oferta dos serviços (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2017).

Sendo um dos principais desafios enfrentados pelos sistemas de saúde em todo o mundo, em especial nos países em desenvolvimento, pela falta de ações efetivas de prevenção e dificuldade ao acesso aos serviços de saúde. Sabe-se também que características biológicas e clínicas dos diferentes tipos colaboram para o prognóstico da doença, a identificação precoce, seguida do tratamento adequado, em geral, resulta em uma maior sobrevida, menor morbidade relacionada à doença e tratamentos menos rigorosos (SILVA, 2017).

O tratamento clínico oncológico envolve diversas modalidades, tais como, a cirurgia, radioterapia, quimioterapia, terapia biológica, terapia hormonal e terapia-alvo molecular. Além disso, terapias integrativas complementares, atendimento multiprofissional, uso de medicações e técnicas não farmacológicas para controle da dor e os cuidados paliativos podem fazer parte da assistência ao sujeito com câncer (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2017). Todo este processo de adoecimento, diagnóstico e tratamento pode comprometer o sujeito como um todo, em seu estado físico, psicológico, social e nutricional, de tal forma que se evidencia a necessidade de um acompanhamento rigoroso durante a internação, por um período de tempo que vai ser direcionado para cada caso (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2015).

O paciente acometido de câncer em estágio avançado apresenta várias peculiaridades frente ao adoecimento que diferem do enfrentamento de outras doenças; os pacientes normalmente passam a convivem com dor em virtude dos tratamentos utilizados, condição clínica e localização da neoplasia (ALMEIDA et al, 2018; NAÍME, 2013).

## 2.2 DOR ONCOLÓGICA

Durante o tratamento o sujeito passa a conviver com diversos sintomas entre eles a dor, sendo observado que 20% a 50% dos sujeitos sentem dor antes e após o diagnóstico de câncer, quando a doença se encontra em estágio avançado 65% a 85% dos pacientes referem sentir dor, sendo que, frequentemente os sujeitos morrem com dor de intensidade moderada ou intensa (SOCIEDADE BRASILEIRA PARA ESTUDO DA DOR, [2018]).

A International Association for the Study of Pain (IASP), define a dor como uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a uma lesão eletiva ou potencial dos tecidos ou descrita em termos de tal lesão (IASP, [2017]). A dor é uma condição de alta complexidade que envolve não só aspectos fisiológicos como também funcional, cognitivo, social, psicológico e emocional, comportamental, ocupacional, moral e religioso.

Em pacientes oncológicos as dores apresentam-se mais intensas e dificilmente controláveis, sendo necessário que eles convivam com ela em algum momento do dia ou em níveis intensos e constantes, fenômeno este conhecido como dor crônica ou refratária e pode estar relacionada a invasão óssea, infiltração de vísceras, invasão e oclusão de vasos sanguíneos, também pode ser resultado de progressão tumoral, metástases, procedimentos como cirurgias, quimioterapia e radioterapia, além de ser um efeito decorrente do tratamento, tanto no pós-operatório, pós-quimioterapia e pós-radioterapia (PENA, BARBOSA, ISHIKAWA, 2008).

Assim, cabe ressaltar a importância de um cuidado ampliado, centrado no sujeito e não na doença, o que remete a filosofia dos cuidados paliativos que propõe cuidado integral para os envolvidos no processo de enfrentamento de uma doença ameaçadora da vida, como o câncer. Um de seus princípios é o controle dos sintomas, como a dor, valorizando os aspectos biopsicossociais implicados nela seja ele como apoio ao tratamento curativo ou quando não há possibilidades de cura (CARDOSO, 2012; MATSUMOTO, 2012).

## 2.3 ONCOLOGIA E CUIDADOS PALIATIVOS

Esse cuidado tem sido assinalado desde a década de 1960, quando a médica inglesa Cicely Saunders passou a estudar sobre a dor oncológica, criando o conceito de Dor Total, esse buscou resgatar a subjetividade do cuidado, a partir de um olhar integral aos sujeitos sem perspectivas de cura. Com isto, afirma que uma pessoa sofre não apenas pelos danos físicos que possui, mas também pelas consequências emocionais, sociais e espirituais que uma doença ameaçadora da vida e a consequente proximidade da morte pode lhe causar (ARANTES,

MACIEL, 2008; FLORIANI, SCHRAMM, 2010). Com isso, surgem novas discussões sobre o cuidado de pessoas com doenças ameaçadoras de vida, e conseqüentemente, sobre o controle da dor e o olhar para o contexto que envolve o sujeito. Em 1996, James Campbell, apontou a dor como quinto sinal vital com o objetivo de sinalizar que para promover tratamento adequado, ela deve ser cuidada tão atentamente quanto os outros sinais (SOCIEDADE BRASILEIRA PARA ESTUDO DA DOR, [2018]).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) em 1980 elegeu como emergência médica mundial o tratamento da dor de pessoas com neoplasias. Já em 2002 definiu Cuidados Paliativos como a assistência realizada por uma equipe multiprofissional que visa melhorar a qualidade de vida do paciente e seus familiares e possibilitar o alívio de sintomas decorrentes do processo de adoecimento frente a uma doença que ameace a continuidade da vida. Em 2004 o alívio da dor passou a ser um direito humano (GRANER et al, 2010; WHO, 2002).

Deste modo, é importante que os profissionais responsáveis pelos cuidados em saúde estejam disponíveis para valorizar a qualidade de vida do sujeito adoecido e fragilizado pela dor e pelo sofrimento (ALMEIDA et al, 2018). Deve-se pautar um cuidado não apenas focado na medicação e técnicas, mas também na escuta atenta e no olhar sensível. Se o objetivo das intervenções é em benefício do sujeito, cabe então, que estas intervenções sejam pensadas de forma compartilhada possibilitando a corresponsabilização do cuidado. Assim, a assistência multidimensional possibilita a melhor compreensão dos conceitos que envolvem a dor e as diversas esferas de manejo clínico (ALMEIDA et al, 2018; PESSINI, 2004).

Assim, as discussões sobre a importância dos cuidados paliativos impulsionam a pensar o processo saúde-doença levando-se em consideração a subjetividade e a autonomia do sujeito perante o que diz respeito ao seu corpo.

## 2.4 A DOR E A HUMANIZAÇÃO NO CUIDADO

Com o desenvolvimento de intervenções na área da saúde com alto grau tecnológico associado ao desenvolvimento da ciência médica em um modelo cartesiano biotecnista, fez com que ao longo do tempo, o cuidado na instituição hospitalar fosse extremamente curativo com foco na doença. As diretrizes da Política Nacional de Humanização (PNH) ao serem implementadas, provocam alterações na correlação de forças na equipe e desta com os usuários e sua rede social, o que favorece a produção/ampliação da corresponsabilização no processo de cuidado (BRASIL, 2010).

Ao adoecer, o paciente se depara com algumas perdas, como: Afastamento da família, do trabalho, perda de autonomia. Estas perdas envolvem dor, degeneração e medo do sofrimento (ALMEIDA, 2018; KOVÁCS, 2003). O paciente pode enfrentar algumas dificuldades diante da nova realidade imposta pelo adoecimento, como alteração da rotina diária, dependência de terceiros nos cuidados, mudanças de hábitos, alteração de imagem corporal e isolamento social (SANTANA et al, 2008).

A equipe deve acolher os sujeitos e oferecer uma escuta qualificada, tornar possível o acesso oportuno as tecnologias adequadas às suas necessidades ampliando a efetividade das práticas de saúde, reconhecendo o que o outro traz como legítima e singular necessidade de saúde (BRASIL, 2010). O sujeito e seus cuidadores quando efetivamente envolvidos, pode ser um aliado importante nos processos terapêuticos, ampliando a eficácia e a extensão da rede social no processo de corresponsabilização no cuidado (BRASIL, 2010).

Assim, torna-se relevante compreender a partir da percepção do sujeito em tratamento oncológico, qual o suporte oferecido por familiares e/ou cuidadores, valorizando e compreendendo como se sente ao falar da sua dor, com quem conversa sobre a dor, como acha que as pessoas entendem a sua dor, como a família cuida da sua dor, como percebe que as pessoas entendem a sua dor e qual a importância da família, dos cuidadores e da equipe de saúde no cuidado da dor.

### **3 MÉTODO**

#### **3.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA**

Trata-se de estudo descritivo, exploratório, analítico com abordagem qualitativa, cuja visão de pesquisador e pesquisado estão implicados em todo o processo, buscando abordar o conjunto das expressões humanas a partir de uma metodologia que inclui não apenas técnicas claras e coerentes, mas sua relação com as concepções teóricas da abordagem, teorias, realidade empírica e o que se pensa a respeito.

A pesquisa qualitativa trabalha com o universo dos significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes. Esse conjunto de fenômenos faz parte da realidade social, pois o ser humano se distingue não só por agir, mas por pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir de uma realidade vivida e partilhada (MINAYO, 2015). De modo geral, as abordagens qualitativas buscam apreender a percepção, compreensão e participação dos sujeitos diante dos problemas investigados, estando de acordo com a justificativa e os objetivos do estudo (MINAYO, 2014).



### 3.2 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi desenvolvida com sujeitos internados para tratamento oncológico na Clínica Médica I, situada no 4º andar do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). O HUSM é uma instituição de médio porte, geral, de nível terciário, que atende 100% pelo Sistema único de Saúde (SUS), e está localizado na cidade de Santa Maria, é referência no atendimento de urgência e emergência para a população de 45 municípios da Região Centro-Oeste do estado do Rio Grande do Sul. Está vinculado à Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) para fins de ensino, pesquisa e extensão e a Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH) para fins de coordenação administrativa e de gestão em saúde (HUSM, [2017]).

O HUSM é referência no atendimento e tratamento oncológico, sendo habilitado como Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) nos Serviços de Radioterapia, Hematologia e Oncologia Pediátrica. A unidade na qual foi realizada a pesquisa, é composta por 28 leitos, que atende adultos nas especialidades de oncologia, hematologia e cardiologia.

Esta unidade funciona 24 horas por dia, todos os dias da semana, e nela trabalham 11 enfermeiros, 19 técnicos de enfermagem, 07 auxiliares de enfermagem, 03 funcionários do serviço de higiene e limpeza, 02 secretárias, 02 bolsistas, 02 médicos assistentes, 04 médicos residentes da oncologia, 02 médicos residentes da cardiologia, 01 médico plantonista, 01 nutricionista, 01 fisioterapeuta, 01 Assistente Social, 03 técnicos de enfermagem terceirizados, 01 Médico responsável e 01 docente, compõe a equipe também 09 residentes da equipe multiprofissional, sendo 01 psicóloga, 01 nutricionista, 01 assistente social, 01 terapeuta ocupacional, 02 enfermeiras, 01 farmacêutica, 01 fonoaudióloga e 01 cirurgiã dentista (HUSM, [2017]).

Salienta-se que esta unidade é campo de referência para o desenvolvimento das atividades práticas de todos os profissionais residentes que estão no primeiro ano da Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde com área de concentração em Hemato-Oncologia.

### 3.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram incluídos no estudo os sujeitos de ambos os sexos, com idade superior a 18 anos, que estavam em tratamento na referida unidade, com diagnóstico oncológico confirmado e que faziam uso da sonda nasoentérica ou gastrostomia percutânea endoscópica ou operatória, duodenostomia ou jejunostomia com infusão exclusiva ou não de dieta. Os sujeitos incluídos

participaram voluntariamente, responderam a entrevista e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO A).

### 3.4 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídos os sujeitos impossibilitados de comunicar-se oralmente, devido: uso de medicações sedativas, traqueostomia, tubo orotraqueal e/ou ventilação mecânica não invasiva; massa tumoral expansiva ou aumento linfonodal; sujeitos em isolamento de contato; portadores de déficit cognitivo ou impossibilidade de compreensão acerca da pesquisa.

### 3.5 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Participaram da pesquisa os sujeitos internados na Clínica médica I, do HUSM, que tinham diagnóstico oncológico confirmado e estavam em tratamento oncológico. No período de setembro a novembro de 2018, onze sujeitos contemplaram os critérios da pesquisa, no entanto, oito aceitaram participar entre eles duas mulheres e seis homens com faixa etária de 55 a 75 anos.

### 3.6 PRINCÍPIO ETÍCOS

O estudo está pautado nos pressupostos da Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) referente à pesquisa com seres humanos e Resolução 580 de 22 de março de 2018 que visa regulamentar o disposto no item XIII.4 da Resolução CNS nº 466/12, e estabelece normativas relativas às especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico para o SUS. Também utilizada a resolução Nº 510, de 07 de abril de 2016, que dispõe sobre pesquisas nas áreas das ciências humanas e sociais. A coleta das informações foi iniciada somente após a avaliação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Santa Maria e o projeto está registrado sob o CAAE 94242918.0.0000.5346 e com parecer sob número 2.823.756 (ANEXO B).

Aos sujeitos que estavam internados no referido local de estudo, no período de setembro a novembro de 2018 e que atenderam aos critérios de inclusão foi realizado o convite para participar da pesquisa. Aos sujeitos que aceitaram participar foi apresentado a proposta e lido pelas pesquisadoras o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que continha todas as informações relevantes da pesquisa de forma escrita, em linguagem clara e objetiva e de fácil entendimento para o participante da pesquisa e/ou seu cuidador no momento. O mesmo foi entregue em duas vias para que os mesmos possam confirmar as informações e se concordassem

uma das vias era entregue assinada ao pesquisador. Aos sujeitos que participaram do estudo foram garantidos o anonimato e a liberdade de desistir da pesquisa em qualquer momento.

Considerando os aspectos éticos de confidencialidade das informações dos participantes envolvidos no estudo por meio do Termo de Confidencialidade (ANEXO C), as responsáveis pelo projeto se comprometeram a preservar as informações, as quais serão utilizadas, única e exclusivamente, para fins acadêmicos. O conteúdo verbal foi gravado e posteriormente transcrito para a análise, e todo o material produzido será armazenado durante o período de cinco anos no Departamento de Terapia Ocupacional, Prédio nº 26 D, sala nº4017, sob a guarda da Orientadora responsável pelo estudo e após este período será descartado.

### 3.7 COLETA DAS INFORMAÇÕES

A coleta das informações ocorreu por meio de uma entrevista semiestruturada composta por 29 perguntas norteadoras (APÊNDICE A), essa foi respondida pelos participantes oralmente e suas respostas foram gravadas em áudio. As primeiras cinco perguntas foram introdutórias para familiarização dos sujeitos com o tema da pesquisa. Ao decorrer das entrevistas os entrevistados foram convidados a identificar o nível de dor a partir da Escala Visual Analógica de Dor (EVA) e a retratar sua dor por meio de um desenho. Posteriormente, foram realizadas 16 perguntas relacionadas ao desenho e a sua experiência com a dor, novamente foi aplicada a EVA e questionado se o sujeito considerou que o momento da entrevista teve alguma repercussão a respeito da dor que está sentindo. Para finalizar foram realizadas cinco perguntas relacionadas à idade, grau de escolaridade, estado civil, via de alimentação, peso atual e altura, para complementar as informações já coletadas no prontuário eletrônico utilizando o Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários (AGHU), respeitando as questões éticas e utilizando somente as informações necessárias para o preenchimento do instrumento.

Neste estudo foi utilizado a entrevista semiestruturada, na qual o informante tem a possibilidade de discorrer sobre suas experiências, a partir do foco principal proposto pelo pesquisador, ao mesmo tempo em que permite respostas livres e espontâneas do informante sem se prender a indagação formulada; e a projetiva que utiliza-se de dispositivos visuais, como vídeos, desenhos, pinturas e outros, esta modalidade constitui-se um convite ao entrevistado para discorrer sobre o que vê ou lê, utilizada geralmente quando se precisa falar de assuntos difíceis e delicados (MINAYO, 2015).

Optou-se pela entrevista semiestruturada, na qual o informante tem a possibilidade de discorrer sobre suas experiências, a partir do foco principal proposto pelo pesquisador, ao mesmo tempo em que permite respostas livres e espontâneas do informante (TRIVIÑOS, 1987). A entrevista semiestruturada apresentava tópicos que serviram de guia para o entrevistador da pesquisa. Esse modelo, permite a flexibilidade nas conversas e a absorção de outros temas e questões vindos do interlocutor que apresentam importância para o mesmo (MINAYO, 2014). Juntamente com a entrevista foi utilizado a Escala Visual Analógica da Dor (EVA) e a técnica do Retrato da dor.

Foi utilizada a EVA com o objetivo de identificar a intensidade da dor durante o início e o fim da entrevista, bem como, verificar se o sujeito conhecia alguma técnica para avaliação da dor. A EVA é um instrumento unidimensional para mensuração da intensidade da dor segundo o sujeito. Trata-se de uma linha constituída por desenhos com expressões faciais, numeradas e classificadas de 0 – 2 (dor leve), 3-7 (dor moderada) e 8-10 (dor intensa), conforme apresentada a seguir:

Figura 1- Escala Visual Analógica de Dor (EVA)



Fonte: <http://www.sgas.saude.ms.gov.br/wp-content/uploads/sites/105/2016/04/escala-de-dor-LANNS-E-EVA.pdf>

E a proposta do desenho foi baseada na técnica do Retrato da Dor, um recurso projetivo desenvolvido por Loduca no ano de 1998, a partir da avaliação com sujeitos que apresentavam dor crônica não oncológica, e que tem por objetivo identificar a percepção que o sujeito tem de sua dor e do sofrimento associado (LODUCA E SAMUELIAN, 2009). O Retrato da Dor, permite que o sujeito expresse seu sofrimento de forma mais livre e criativa, possibilitando a obtenção de informações importantes em um curto espaço de tempo (LODUCA et al, 2014; LODUCA E SAMUELIAN, 2009). Os desenhos não serão apresentados nos resultados, os mesmos serão projetados em outro trabalho vinculado ao projeto mencionado.

O instrumento foi construído a partir de leituras e discussões sobre o tema, com o objetivo de utilizar recursos visuais, projetivos e questionamentos a fim de que o sujeito fosse

o centro do estudo e pudesse contar suas experiências e suas percepções sobre a dor. No final da entrevista, buscou-se verificar com o sujeito entrevistado se o momento de fala foi interventivo, a fim de que possibilidades de cuidado sejam pensadas a partir das informações trocadas.

Para o momento da coleta das informações, as pesquisadoras dividiram-se em duplas conforme disponibilidade na data de realização da entrevista. Contou-se com o apoio da equipe assistente da unidade para conhecimento dos participantes, assim como para auxiliar na deambulação dos que optaram por realizar a entrevista em ambiente reservado. Foi proposto a todos os participantes a realização da entrevista em uma sala de atendimento, a fim de garantir o sigilo e a privacidade dos mesmos, no entanto seis participantes optaram por realizá-la no leito, devido a condição clínica debilitada, dificuldade de deambulação e sensação de maior conforto, sendo assim, foi solicitado que permanecessem no quarto apenas os sujeitos internados. Dois participantes optaram pela presença do acompanhante em todo o processo. As entrevistas foram gravadas e duraram de 30 a 60 minutos, posteriormente as entrevistas foram transcritas na íntegra para análise.

Para que a pesquisa captasse dados de observação e se tornasse mais rica em detalhe e de momentos extra formais optou-se também por registro em “diários de campo”. Nele, o pesquisador anota todas as informações e, inclusive, as observações sobre conversas informais, comportamentos, cerimoniais, gestos, expressões, ou seja, manifestações verbais e não verbais quanto aos vários pontos investigados, bem como as impressões pessoais das pesquisadoras que digam respeito do tema as pesquisas (MINAYO, 2014).

### 3.8 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES

Para compreensão e discussão das informações obtidas, foi utilizada a análise narrativa, que possibilita explorar não apenas o que é relatado, mas também como é relatado, observando e incluindo a comunicação não verbal como parte integrante do processo (CRESWELL, 2014; DUTRA, 2002). A narrativa parte de uma história que é contada a partir da interação entre entrevistador e participante, possibilitando ao narrador refletir sobre o conteúdo de seu relato e dar significado a ele (CRESWELL, 2014; DUTRA, 2002).

A análise das informações qualitativas vai desde as histórias cotidianas até mesmo a uma entrevista semiestruturada, identificando características marcantes de determinado sujeito, localizando temas comuns e até mesmo a descoberta de novos conceitos que dão identidade aos dados coletados (MUYLAERT et al, 2014). Foi realizado a leitura do material, obtidas por meio

das entrevistas e transcrições dos relatos, as observações anotadas nos diários de campo buscando apreender as estruturas de relevância e as ideias centrais acerca do tema (MINAYO, 2015). Após a análise das falas, houve a seleção do material para análise por meio de tabelas, para que questões concordantes com os objetivos da pesquisa fossem consideradas. Ao fazer essa análise as autoras se depararam com fragilidades linguísticas, justificadas pelo baixo nível cultural e escolar, o que fez com que fosse feita a opção pela transcrição exata do vocabulário, utilizado pelos entrevistados.

A partir da análise narrativa objetiva-se colocar o sujeito como centro na compreensão dos modos como a dor é percebida, compreendida e cuidada no contexto da oncologia e possibilitar que possa ser ressignificada pelo sujeito ao mesmo tempo em que sinaliza modos de concepção de cuidado no contexto ao qual está inserido. Neste sentido, cada entrevista foi considerada como uma unidade narrativa, que continha a perspectiva da história de vida de cada participante, além dos significados e experiências com o tratamento do câncer e a dor. A partir do diálogo, escuta e análise das informações dos participantes, foi direcionado os resultados da pesquisa para compreender a partir da percepção do sujeito em tratamento oncológico, qual o suporte oferecido por familiares e/ou cuidadores.

### 3.9 DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS

Quanto ao conteúdo produzido será realizado a devolutiva para os sujeitos participantes e para os profissionais que compõem a equipe assistencial da clínica médica I, local onde realizou-se o estudo. Para os participantes da pesquisa, será pessoalmente e em caso de impossibilidade, por contato telefônico. Para os profissionais da equipe, será realizada em três turnos (manhã, tarde e noite) para acesso ao maior número de profissionais.

Os resultados da pesquisa apresentam-se em formato de monografia, considerando os aspectos éticos e conforme Termo de Referência do Programa de Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde. Serão apresentados em seminário público proposto pelo respectivo programa. As informações parcialmente ou em totalidade serão submetidas em periódico científico nacional.

## 4 RESULTADOS

Antes de iniciar a narrativa dos resultados da pesquisa, considera-se importante, primeiramente, apresentar os dados sociodemográficos e as características dos sujeitos entrevistados. Esta caracterização permite compreender melhor o contexto geral em que os

sujeitos estão inseridos, pois os mesmos são parte fundamental deste estudo. Ressalta-se que os sujeitos entrevistados estão identificados com nomes pessoais fictícios garantindo o sigilo de sua participação. Oito sujeitos, participaram do estudo, com faixa etária de 55 a 75 anos, que no período de setembro a novembro de 2018, estavam internados para tratamento oncológico no hospital de referência.

Valentina, 70 anos, viúva, mãe de três filhas, estudou até o 2º grau do ensino médio, reside na zona urbana, diagnosticada com câncer de pulmão, uso de sonda nasoentérica, suas principais cuidadoras são as filhas. Refere sentir dores de cabeça constante, na escala Visual Analógica (EVA), classificou sua dor em grau 8, no segundo momento da entrevista referiu uma diminuição de sua dor e pontuou que estava em grau 5.

Vitória, 72 anos, viúva, mãe de um filho, estudou até a quarta série do ensino fundamental, reside na zona urbana, diagnosticada com câncer gástrico, uso de sonda nasoentérica, não sente dores após tratamento cirúrgico, conforme a EVA apresenta dor leve, grau 2, seus principais cuidadores são o filho e a irmã.

Lucas, 59 anos, solteiro, pai de um filho, frequentou a escola até a primeira série do ensino fundamental, residente na zona rural, trabalhou como profissional autônomo, diagnosticado com câncer de amígdala, uso de sonda nasoentérica, seus cuidadores são no domicílio a mãe e a irmã e no hospital cuidadores informais. Lucas relata sentir dor todos os dias nos últimos dias que antecedem a entrevista, pela EVA classificou sua dor como moderada em grau 5.

Davi, 72 anos, casado, pai de cinco filhos, estudou até a terceira série do ensino fundamental, reside na zona urbana, trabalhou como agricultor e pedreiro, diagnosticado com câncer de esôfago médio vem apresentando progressão hepática, uso de gastrostomia percutânea, sente dores diariamente, na escala EVA classificou sua dor com grau 2. Refere que sua principal cuidadora é a esposa e também contrata uma cuidadora informal para auxiliar.

Pedro, 76 anos, casado, pai de quatro filhos, não alfabetizado nunca frequentou a escola, trabalhou como agricultor, aposentado, diagnosticado com câncer de esôfago médio, uso de gastrostomia percutânea, após tratamento não tem sentido dor frequentemente, seus principais cuidadores são a esposa e os filhos.

Mateus, 70 anos, viúvo, pai de quatro filhos (dois filhos socioafetivos e dois filhos biológicos), ensino fundamental incompleto, residente na zona urbana, diagnosticado com câncer de esôfago superior, uso da jejunostomia, seu principal cuidador é o filho socioafetivo e

recebe auxílio de amigos e vizinhos. Refere dor nos momentos em que se alimenta e conforme se movimenta, na escala EVA classificou sua dor como leve em grau de 0 a 2.

Paulo, 72 anos, casado, um filho, estudou até a quarta série do ensino fundamental, trabalhou como agricultor, residente na zona rural, diagnosticado com câncer de esôfago médio, uso de jejunostomia, sente dor frequentemente, classificando conforme a EVA uma dor moderada, seu principal cuidador é o filho e recebe auxílio dos familiares.

Gabriel, 71 anos, casado, pai de cinco filhos, frequentou até a sexta série do ensino fundamental, durante a semana reside na zona rural e aos finais de semana reside na zona urbana, diagnosticado com câncer gástrico com progressão hepática, uso da jejunostomia, sua principal cuidadora é a esposa. Refere dores frequentemente ao movimentar-se, na EVA pontuou grau 8 para sua dor, considerada uma dor intensa. No final ao retomar a escala o mesmo refere “ *Aí pra essa dor eu dou nota zero*”, referindo que a dor é ruim e que não pode receber uma nota. No caso de Gabriel, o mesmo demonstra não ter conhecimento do diagnóstico, atribuindo a sua dor a uma “úlcera Nervosa”, durante todo o relato demonstra preocupação que a mesma venha a evoluir para um diagnóstico oncológico.

Observaram-se expressões de surpresa diante da proposta de estudar a dor, comum ao cotidiano da oncologia, mas pouco explorada e compreendida em suas representações. Os sujeitos que aceitaram participar do estudo responderam a algumas perguntas iniciais sobre a presença ou não de dor no momento, intensidade e frequência no dia a dia, assim como os tratamentos que conhece para controle da mesma.

Todos os participantes relataram ter vivido a experiência de dor constante antes e/ou durante o tratamento, conforme a escala EVA a intensidade da dor variou entre grau 2 e grau 8. Os sujeitos, desconheciam a escala ou qualquer outro meio de avaliação da dor, todos referem o uso de medicações analgésicas no momento de dor.

Os entrevistados relataram do início do tratamento, das internações, de realização de procedimentos cirúrgicos, quimioterapia e radioterapia, relataram também das dificuldades para realizar as atividades diárias e a relação com os cuidadores e equipe de saúde. Deste momento, emergiram as narrativas sobre a singularidade da dor e seus impactos no cotidiano e o cuidado ofertado no momento da dor.



#### 4.1 A SINGULARIDADE DA DOR

Por meio dos fragmentos das narrativas, recuperados ao longo das entrevistas, percebe-se que os entrevistados em algum momento do diagnóstico e/ou tratamento sentiram dor, caracterizam a dor como horrível, cansativa.

*“A dor era Horrível, horrível; Era mesmo que ganhar um filho” (Valentina).*

*“[...] É uma dor que ela traz de tudo daí, traz uma tristeza, uma moleza<sup>1</sup> pra pessoa” (Gabriel).*

*“Olha a dor [...] ela é cansativa, é cansativa” (Paulo).*

A dor também foi relacionada com o não realizar suas atividades cotidianas e que quando presentes dificultam a comunicação oral, a locomoção, a qualidade do sono e o autocuidado.

*“Eu sinto mais dor quando estou sozinha, quando eu tenho alguma coisa para fazer e não posso, o que eu quero fazer e não dá, ah meu deus, daí eu fico doida, mas ao contrário ta bem” (Valentina).*

*“Quando eu falo assim eu, me dói um pouco a garganta, eu falo bastante ai, quando eu falo bastante, assim que eu [...] ai ela começa a me doer” (Mateus).*

*“Ah! Horas ruim né, porque exatamente pela madrugada é que me tirava o sono, nem dormir eu não dormia, né” (Pedro).*

Os sujeitos conversam sobre as perdas e mudanças que foram acontecendo em virtude do tratamento, do processo de envelhecimento e da dor. Gabriel relata que conversa com os sujeitos que estão ou finalizaram tratamento, Mateus e Pedro relatam que costumam comunicar a dor para familiares e amigos. Valentina, Vitória e Davi também conversam com os familiares.

*“É, a gente estranha, daí a gente conversa, o troço é brabo e eles ficam de olho né. Converso com essas pessoas que já deu, se curou, fez o tratamento certinho, tá curado” (Gabriel).*

*“Ah, os acompanhantes assim com quem eu falo, eu conto pra eles assim que eu tenho que fazer a dieta. [...] Daí eu falo para eles, meu acompanhante, pra quem vai me visitar, o pessoal que eu converso que eu tenho contato. Eu conto pra eles do meu problema, é isso né” (Mateus)*

*“Ah, converso, com os de casa mesmo, inté, muitas pessoas amigas [...] que sempre indagam. E se a gente tá perto, conversando um com o outro, o assunto vai mais longe, as vez, né. E de um assunto vai puxando outro, tudo no mesmo, mesmo sentido, as vezes a gente conversa” (Pedro)*

---

<sup>1</sup> Desânimo.

Os sujeitos Lucas e Paulo referem conversar principalmente com a equipe de saúde, quando estão com dor.

*“Olha quando eu to com muita dor, se não. Não. [...]. Mais é com a enfermagem [...]”*  
(Lucas)

*“Só com o médico aqui, as enfermeiras [...] se tão aqui é de vereda, e se não, não. A gente tem que esperar falar com as paredes também não adiante, às vezes a enfermeira não ta aí. Mas se tem algum no quarto, se eu preciso eu já falo”* (Paulo).

Os entrevistados, ao falar de sua dor, emocionam-se ao longo da entrevista ao lembrar do passado, da rotina e das dificuldades enfrentadas ao longo do tratamento. Ao questioná-los como se sentem ao falar de sua dor Lucas, Gabriel, e Pedro relatam sentir-se bem, aliviado e tranquilo. Davi resgata sua história de vida e emociona-se:

*“É a gente tá sempre aliviado né, [...] então a gente se sente bem, ela não prejudica”*  
(Gabriel).

*“Eu me sinto tranquilo. [...] fiz o primeiro exame, o médico de lá, [...] Ele já me disse assim. “É ruim. Mas não se assuste que fazendo um tratamento direitinho, tem chance de ficar bom”. Ah, devereda<sup>2</sup> já os gurus já providenciaram, aí eu fiquei tranquilo. [...] tem gente que se apavora, eu não, sempre fui de muita coragem e tranquilidade e não fui nervoso”* (Pedro).

*“Ah tem dias que eu falo e choro. [...]. Eu me criei trabalhando, dia e noite, ajudando todo mundo, nunca tive preguiça pra nada, hoje não posso nem fazer nada [...]. Então é isso aí, vocês aí não são nada minha, quem dirá se é um parente né, a gente começa a contar as coisas e já começa a chorar, do que a gente era e de como a gente é hoje”*  
(Davi).

A dor é singular e muitas vezes não compreendida. Os entrevistados, aos responderem o questionamento de como acham que as pessoas entendem a sua dor, Valentina e Davi relatam que pessoas não entendem pois não passaram pela situação. Lucas e Paulo enfatizam que sim, eles entendem ou devem entender. Para Pedro a família só compreendeu depois que a equipe médica explicou.

*“Olha não sei te dizer, não mesmo como é que eles vão entender minha dor?”*  
(Valentina.)

*“Ahh, eu... calculo assim óh, tem uns que compreendem as coisas né, tem uns que já chegam já falando com a gente, animando a gente né. [...] Ahh, fulano faz isso, faz aquilo, mas se o cara não pode levantar pra ir no banheiro? Não pode parar de pé, acham que a gente ta se fazendo”. (Davi)*

*“Deve entender né? Eles não são tão guri pra não saber, né? Eles já sentiram, eles sabem o que é isso”. (Lucas)*

---

<sup>2</sup> Rapidamente.

*“Eu acho que tem que entender, penso eu que sim. Como eu entendo eles, eles entendem eu”. (Paulo)*

*“Ah, claro que eles compreendiam e depois o doutor explicou tudo pra eles, né, e, entendiam que no caso era, não era nada, nada bom”. (Pedro)*

Os entrevistados conversam sobre a dor e consideram que a rede de apoio é compreensiva, as relações e as diferentes expressões utilizadas para definir dor e a sua vivência têm variado e é caracterizada na maioria pelo diálogo. No entanto, a dor é comunicada somente quando questionados sobre a sua presença.

#### 4.2 O CUIDADO DA DOR

O cuidado da dor é fortalecido pela rede de suporte social, formada por parentes, amigos e vizinhos, o que pode ser percebido durante a fala dos entrevistados Pedro e Paulo, quando estes referem receber ajuda dos vizinhos e amigos quando estão com dor.

*“Aí, a mulher e os filho né. E muito vizinho amigo que, assim, que me serve, nem que seja, se oferecer pra um, pra me levar num lugar, um médico, uma coisa”. (Pedro)*

*“Tem. Os da família, ou até os vizinhos, uma coisa assim. Se o cara tá, quem é que não vai acudir. [...] Eles costumam pedir aonde que o cara sente dor, e coisa, se o cara ta meio teimoso de ir no médico, leva pra procurar um médico e essas coisa”. (Paulo)*

Os entrevistados Valentina, Mateus e Vitória referem que quando estão com dor são cuidados pelos filhos; Gabriel e Davi relatam ser cuidados pelas esposas. Lucas e Vitória também referem os cuidados prestados pelos familiares, conforme ilustrado nas falas a seguir:

*“Minha mãe. Sempre tem gente lá em casa, senão minha irmã que mora do lado”. (Lucas)*

*“Só depois que eu fiquei bem debilitada, aí a nora fazia pra mim. Minha irmã que eu fui parar mais com ela, [...] ela era sozinha também, então uma cuidava da outra”. (Vitória)*

Quanto ao questionamento sobre como a família cuida da dor e esse cuidado é importante, a entrevistada Valentina refere que as filhas e o neto cuidam de sua dor, Ari e Davi pontuam a esposa, e Pedro refere que os filhos e a esposa ajudam nos cuidados diários.

*“É, as filhas que cuidam mesmo, tratam, me dão remédio quando estou muito atacada; meu neto, o neto mais velho, aquele me cuida, me cuida melhor, igual as filhas”. (Valentina).*

*“É a muie, eu só digo me dá tal remédio de lá e tomo e dali a pouquinho passo”.* (Ari).

*“Ah, é só eu e a mulher, ela também está sempre cheia de dor, mas ela faz um chá pra mim, ou veja um remédio, né. Ou chama alguém, A minha dor quem é que cuida mesmo, geralmente, é a mulher. A mulher e a secretária que eu tenho”.* (Davi).

*“Mas sempre, quando não é um é outro assim. É a mulher em casa, senão os filhos ou as filhas, pra colocar a dieta tudo, né, fazer curativo, tomo banho, claro que tenho que trocar aquele curativo, todos os dias é sagrado, curativo novo ali, né, mas primeiro era os filho, sempre, ou a filha, sempre tinha uma lá, daí depois a mulher pegou a treinar a fazer, aqueles trabalho ali de enfermeira e aí, ela faz”.* (Pedro).

Os entrevistados Valentina, Davi e Paulo referem que a família é importante no cuidado da sua dor:

*“Por que me ajuda, pra mim ajuda muito, se não me ajudam, quem é que vai me ajudar, então tem que ser eles, têm que recorrer a eles. Me sinto cuidada com essas dores que eu tenho, o que peço pra eles, eles me ajudam, se não me ajudam quem é que vai me ajudar, então tem que ser eles, têm que recorrer a eles”.* (Valentina)

*“Porque a minha família é tudo, são tudo unido, todos os fim de semana quando a gente nem, nem espera chega um auto cheio”.* (Davi).

*“É importante, e bastante. [...] que ela se criou junto, é família, então o cara tem que pegar amor por aquilo ali, que essa aí é uma semente que o cara pranta né”.* (Paulo)

Os entrevistados Gabriel, Vitória, Paulo e Davi, referem o envolvimento familiar no cuidado da dor como forte aliado.

*“Mas credo a família da gente é, é igual um médico ta em roda, quer salvação, entendeu, eles querem carrega o pai rápido pra não sofrer”.* (Gabriel).

*“Minha família toda. Mais o filho que [...] me cuida que corre comigo para tudo quanto é lado”.* (Vitória)

*“Olha, eu sou bem atendido em casa, bah... muito bem. Tem os netos que vem lá, me ajudam, filho, a nora, a esposa. Não tem, não tenho queixa”.* (Paulo)

*“A minha dor quem cuida mesmo, geralmente, é a mulher e a secretária que eu tenho, que aquela ali passa o dia com nós lá, ganha por mês não é. [...] Ah elas dão um jeito, elas dão um remédio. A minha secretária me dá até bóia<sup>3</sup> na boca, parece minha mãe”.* (Davi)

E Pedro agradece os cuidados prestados pelo familiar e pontua que muitos filhos não dão valor aos pais.

*“Acho! Acho que sim. Porque tem muitos filhos que o pais pode tá caindo ali, cruza as vez faz que não vêem. [...] até agradeço a Deus pelos filhos que tenho e a mulher que tenho em casa também, pra me cuidar. Sempre tô, seguido tô dizendo, pra mim é um orgulho a minha família. Um cara que, sou pobre, criei os filhos com sacrifício,*

---

<sup>3</sup> Refere-se a alimentação, comida.

*trabalhando de empregado em fazenda, mas sempre fui honesto e de capricho e estimado dos meus patrões”. (Pedro)*

Os entrevistados relatam que o cuidado familiar é importante aliado no tratamento. As formas de cuidado ofertado pelos familiares e cuidadores se dá de maneira diversa, sendo importante para os profissionais de saúde compreender o suporte familiar, seus limites e possibilidades a fim de estabelecer uma rede de suporte social e um cuidado integral.

#### 4.3 O CUIDADO DA DOR NO AMBIENTE HOSPITALAR

No hospital, Vitória e Valentina referem ser cuidados pelos filhos e/ou filhas, Gabriel e Paulo são acompanhados pelas esposas durante a internação, Pedro refere que os filhos ou a esposa lhe acompanha. Lucas, Davi e Mateus referem ser acompanhados por cuidadores durante a internação.

*“No hospital Agora vem aqui esse aí, esse rapaz aí, de vez quando vem outro”. (Lucas)*

*“A mulher e a secretária que eu tenho, que aquela ali passa o dia com nós lá, ganha por mês não é. [...] A minha secretária me dá até bóia na boca, parece minha mãe, igual se fosse minha mãe, me dá na boca”. (Davi)*

*“Esta mulher que está me cuidando aí ela é minha vizinha e ela tem o marido dela, já cuidou do marido dela, minha vizinha assim de lado a lado, 10 metros da casa dela assim, eu acho que eu vou pegar ela, agora para ficar de minha acompanhante”. (Mateus)*

Durante a análise, observa-se que todos os entrevistados referem nunca ter visto a EVA, e que quando estão com dor comunicam a equipe de Saúde, relatam também que os profissionais na maioria perguntam se os sujeitos estão com dor. Conforme as falas a seguir, é possível perceber que quando os entrevistados referem dor a equipe oferta medicações.

*“Me dão remédio. Vão lá, trazem, me dão, tentam pela boca, se não dá, tentam pela sonda. Fazem isso”. (Lucas)*

*“Eles perguntam se o cara tem bastante dor, ou pouca, aí me derem remédio, eu não sei que remédio que era [...] acalmou”. (Paulo)*

Muitas vezes, os entrevistados não sabem sobre o seu tratamento, qual medicação estão realizando e quais os efeitos que ela pode causar. Gabriel e Pedro referem que não perguntam e não ficam sabendo o porquê e qual medicamento estão fazendo no momento.

*“Não, aqui no hospital que estão me tratando, não, até nem sei como que é o nome do remédio, não sei, mas que é bom, é bom porque corta, corta né. Então a gente*

*ainda não tá a par desses, desses remédios que a gente toma. A gente não tá a par. [...] A enfermeira traz remédio, mas eu não pergunto". (Gabriel)*

*"Ah, primeiramente, quando eu tava internado aí eu não fiquei sabendo, faziam remédio na veia toda hora, né, eu nem ficava sabendo que medicamento era e outra que eu tava muito ruim". (Pedro)*

Ao questionar os entrevistados sobre como a equipe de saúde cuida de sua dor, Valentina, Pedro, Gabriel e Davi referem cuidados realizados pela equipe de enfermagem como importante forma de cuidado.

*" ah, não sei, cuidando né, cuidando de um jeito ou outro né, com remédio, com uma coisa com outra" "Eu digo to com dor, daí elas me dão alguma coisa. É dão remédio e fica aquilo ali, [...] as vezes alivia, alivia um pouco""(Valentina)*

*"as enfermeiras fazem um curativo bem. [...] Óia, é fora de sério de boa pra mim. Enfermeiras, médica, médico. Tudo pra mim não pode ser melhor. [...]. Muito atenciosos, as enfermeiras, passava os primeiros dias que eu estava muito ruim aí, tirei dez dias, todo instante tinha uma no costado da minha cama, né, vendo como é que eu tava e, se tava sentindo uma dor já corriam com remédio. Pra calmar e ainda diziam: 'não sinta dor, tiver sentindo dor, pode nos chamar". (Pedro)*

*"É as enfermeiras tudo, ah as enfermeiras podem cedo, não leva duas horas tão tirando a pressão, agora nunca vi coisa mais bem cuidada do que daqui. Eu nunca tinha...bom eu nunca caí em hospital. Primeira vez, mas como é bem cuidado é. Bah é muito bem cuidado aqui". (Gabriel)*

*"[...] dão um remedinho, fazem um soro, botam um o oxigênio, né, faz injeção aquela de morfina no umbigo da gente. [...]. Aquela injeção aquela, ela não sara mas tira a dor na hora " Não, elas perguntam se tá doendo alguma coisa, se precisa trazer um remedinho elas traz. Ontem mesmo tava alta minha pressão e ela me trouxe o paracetamol". (Davi)*

Vitória e Davi, referem também que a equipe é legal. Paulo compara a equipe com uma plantação, que precisa ter amor pelo que se planta, se não tiver amor não floresce.

*"Aqui são tudo legal". (Vitória)*

*Os profissionais, a gente tem que dar valor pra tudo né. Porque aqui, vocês saem daqui, chega outra turma aí, igual, dali a pouco chega outra turma, igual, tudo é querido, parece que são tudo irmão que se criou tudo junto". (Davi)*

*"Ah cuida bem. [...] eu acho que é o caminho deles. [...] se eles têm amor por aquilo, isso aí é a mesma coisa de eu plantar a lavoura de soja e não tem amor pra lavoura. E esses que tão ali, [...] tem amor pra fazer isso aí". (Paulo)*

Fortalecer os sujeitos para que expressem o que estão sentindo, assim como para que as respostas oferecidas sejam compreensivas. Mais do que se faz, é preciso repensar e investir no modo como está sendo feito.

## 5 DISCUSSÃO

O impacto de uma doença, como o câncer não afeta apenas o sujeito enfermo, é uma patologia que preocupa também não só a equipe de saúde, mas todo o universo familiar. Em determinado estágio, essa patologia acarreta ao doente a necessidade de assistência nos cuidados básicos relacionados as suas atividades diárias, o que impõe mudanças, exigindo uma reorganização na dinâmica familiar para incorporar as atividades cotidianas, os cuidados que a doença e o tratamento do paciente exigem (CARVALHO, 2009).

Diante da compreensão de que a dor é uma experiência individual, podemos entender que a reação a ela é variável em decorrência de fatores como personalidade e o estado psicológico, as condições orgânicas, as experiências anteriores e o contexto sociocultural de cada um (ARANTES, MACIEL, 2008; FANGEL, CARDOSO, 2018). Sendo assim, o mesmo estímulo pode causar diferentes padrões de respostas dolorosas em diferentes indivíduos, mesmo que estes sejam constitucionalmente semelhantes. Por se apresentar como uma resposta individual, a dor expressa pelo sujeito é aquela que ele sente e não há como mensura-la de maneira laboratorial, devendo ser respeitada e avaliada de modo adequado, para que possa ser efetivamente tratada. Para avaliar a dor é preciso acreditar no sujeito que a sente (ARANTES, MACIEL, 2008; FANGEL, CARDOSO, 2018).

No entanto por se tratar de um sintoma subjetivo, difícil de interpretar ou descrever, muitas vezes a dor torna-se um sintoma subdiagnosticado, dificultando o seu controle e prejudicando a qualidade de vida (PENA, BARBOSA, ISHIKAWA, 2008). A avaliação inicial e cuidadosa da dor irá orientar futuras intervenções, portanto, a utilização de escalas formais para o registro da intensidade da dor, pode ser muito útil ao oferecer ao sujeito opções descritivas do tipo de dor experimentada (FERRER, SANTOS, 2007).

Neste estudo utilizou-se da Escala Visual Analógica, os entrevistados referem surpresa ao apresenta-la, nunca tiveram acesso a mesma, e conforme referem nenhum momento foi lhes apresentada pela equipe de saúde uma escala para avaliar a intensidade da dor. Percebe-se que a dor e suas consequências costumam ser mal avaliadas e diagnosticadas e não são adequadamente controladas. A avaliação do sujeito com dor e a abordagem desse sintoma deve ser tratada por uma equipe multiprofissional, para abordar e identificar todas as peculiaridades da dor para aqueles sujeitos, e o tratamento da dor deve proporcionar, além do alívio e do sofrimento, proporcionar qualidade de vida aos sujeitos e o retorno as suas atividades diárias de vida, quando possível. (CARDOSO, 2012; SILVA, S. 2017).

Os entrevistados ao falar de sua dor emocionam-se ao longo da entrevista ao lembrar de sua história de vida, da rotina e das dificuldades enfrentadas ao longo do tratamento. O corpo afetado pela dor, tem repercussões na identidade do sujeito. A dor, por dificultar a realização das atividades diárias e laborais, prejudica o sono, a alimentação e as relações afetivas e familiares, bem como os papéis sociais desempenhados, colocados de forma significativa pelos participantes, demandando de cada um uma reorganização de sua identidade. No entanto o próprio ambiente hospitalar reforça, o sujeito passa a não se sentir mais único e singular, assumindo a identidade de “doente”. (CASTRO-ARANTES, LO BIANCO, 2013; MICELI, 2014). As recentes mudanças na rotina diária, as dificuldades a serem enfrentadas e as alterações nos planos de vida podem fazer com que os sujeitos necessitem de momentos de introspecção para reavaliar as prioridades e traçar novas estratégias.

A Política Nacional de Humanização (PNH), categoriza que uma escuta qualificada oferecida pelos trabalhadores às necessidades do usuário, é possível garantir o acesso oportuno desses usuários a tecnologias adequadas às suas necessidades, ampliando a efetividade das práticas de saúde. (BRASIL, 2013). Quando se cuida de sujeitos com uma doença em estágio avançado, a escuta é fundamental tendo em vista que

Não há cura, não há garantia, há fragilidade, desamparo e solidão. A aposta é a de que o sujeito possa sofrer isso não tão sozinho. Encontrar alguém a quem endereçar a sua palavra pode ter como efeito tomar o real (do câncer, do corpo, da morte) com os recursos dados pelo simbólico (da palavra, do significante, da construção da história do sujeito), o que o terá feito elaborar minimamente algo do horror que o atinge (CASTRO-ARANTES, LO BIANCO, 2013, p. 2521).

A escuta deve ser atenta não apenas para o verbal, mas deve-se observar o que muitas vezes não é dito, como um olhar, um suspiro, choro, ou seja, perceber os sinais expressos pelos sentidos (ESSLINGER, 2004). E por meio da palavra, da fala e de alguém que se disponha a escutar que a dor vai obtendo sentido, e com isso, podem ser encontradas formas de enfrentamento, mas, sobretudo, o compartilhamento do sofrimento e a possibilidade de encontrar um lugar, um ser, um estar (CASTRO-ARANTES, LO BIANCO, 2013).

Neste processo de adoecimento, nem sempre os vínculos foram formados de maneira satisfatória, nem sempre aquele que está doente é “amado por todos”, nem sempre a família tem condições adequadas de cuidar tanto, financeiras, emocionais e/ou organizacional e nem sempre o paciente quer ser cuidado de forma, segundo nossa avaliação, necessária e ideal (ANDRADE, 2008). Assim, conhecer e compreender o suporte familiar, seus limites e possibilidades sob a perspectiva do sujeito, contribui para estabelecer uma rede de suporte social e acioná-la quando necessário. Isso possibilita garantir atendimento integral, além de constituir-se como



interlocutor entre sujeito/ família e equipe nas questões relacionadas aos aspectos culturais e sociais que envolvem o cuidado (ANDRADE, 2012; SILVA, SANTOS, 2017).

Um aspecto observado nas narrativas é a relação estabelecida com familiares, amigos, e equipe de saúde, cada um dos sujeitos está inserido em um sistema familiar com características próprias e relatam que o cuidado é prestado pelas esposas, filhos e netos, também é fortalecido pela rede social formada por vizinhos, amigos e parentes da família extensa.

A escolha do cuidador, em grande parte dos casos, é informal, ou seja, quando há a designação de um membro da família para os cuidados cotidianos e alguns apresentam quatro fatores fundamentais aos quais o processo atende: Parentesco em sua maioria os cônjuges; gênero predominantemente a mulher; proximidade física e proximidade afetiva estabelecida pela relação conjugal e pela relação entre pais e filhos. (DIOGO, CEOLIM, et al, 2005; AUGUSTO et al, 2010). Conforme análise das narrativas os cuidadores são predominantemente do gênero feminino, nos casos dos sujeitos homens casados quem cuida é a esposa, já os viúvos são as filhas e ou os filhos, quando a família apresenta dificuldades os cuidados são realizados por cuidadores informais ou pela família extensa.

Neste contexto, a família, enquanto cuidadora, passa a exercer funções, muitas vezes, antes totalmente desconhecidas como: administrar medicação, manipular drenos e sondas, realizar curativos e higienização do paciente, além de lidar com o agravamento dos sintomas e possibilidade de morte. (FRATEZI, 2011). O cuidador é também aquele que vai cuidar da dor, que além de cuidar do paciente acometido por uma doença, torna-se alvo de todos aqueles que o cercam, inclusive a própria família. Fica também a encargo do cuidador suportar as exigências que lhe são impostas pelo meio familiar, pela doença e por si mesmo. Assim, podemos definir como cuidadores, todas as pessoas envolvidas no atendimento das necessidades dos pacientes, sejam elas físicas e/ou psicossociais (CARVALHO, 2009).

Os papéis dos cuidadores mudam conforme as necessidades do sujeito e também em função da presença de outras pessoas com quem possa dividir as tarefas. Dividir as responsabilidades, quando possível, é a melhor forma de garantir que o cuidado que o paciente necessita será prestado de forma segura e por um longo período de tempo. Compartilhar as angústias, incertezas e possibilidades com pessoas próximas, faz com que sujeitos se sintam acolhidos e aliviados. Ter com quem contar em uma hora de dificuldades traz um sentimento de segurança, pois sabem que têm um suporte e podem recorrer a ele, constituindo-se em um vínculo apoiador (VESTENA et al, 2012). A PNH, preconiza que todo cidadão tem direito a uma equipe que cuide dele, de ser informado sobre sua saúde e também de decidir sobre compartilhar ou não sua dor e alegria com sua rede social (BRASIL, 2013). Assim, acolher o

sujeito é reconhecer o que o outro traz como legítima e singular necessidade de saúde. O acolhimento não deve ser algo momentâneo ou isolado, resumido a uma boa recepção.

O acolhimento deve ser entendido como um processo de responsabilização, busca pela criação de vínculo, escuta terapêutica, reconhecimento dos direitos e deveres, possibilitando sempre a abertura necessária para o paciente e sua família expressarem suas demandas (BRASIL, 2013). No entanto o cuidado e a assistência em saúde não se restringem somente às responsabilidades da equipe de saúde; incluir os sujeitos e sua rede sociofamiliar nos processos de cuidado é um poderoso recurso para a ampliação da corresponsabilização no cuidado de si. (BRASIL, 2013).

Apesar dos relatos dos participantes demonstrarem que a equipe se faz presente e está organizada para assistir ao paciente em tratamento oncológico, constatam-se fragilidades no que diz respeito a comunicação entre os serviços de saúde, o usuário e sua rede sociofamiliar. Um estudo realizado no Rio de Janeiro mapeou o itinerário do paciente oncológico e apontou que esses usuários vivenciam a falta de esclarecimentos acerca da doença, do tratamento e do prognóstico, o que não lhes permite participar das decisões terapêuticas (SOUZA, 2017). Para um acolhimento de qualidade os profissionais precisam acolher o sujeito na sua singularidade, também precisam informar, orientar e discutir com o sujeito as diferentes possibilidades e etapas do tratamento oncológico, bem como, discorrer sobre os cuidados paliativos.

Em relação aos cuidados paliativos o Ministério da Saúde vem o consolidando formalmente no âmbito do sistema de saúde do país, por meio de portarias e documentos. Um instrumento legal que inclui os cuidados paliativos na Política Nacional de Atenção Oncológica é a Portaria nº 874 GM/MS DE 16 de maio de 2013, essa institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), destaca-se o Art. 13 “Fazem parte do cuidado integral a prevenção, a detecção precoce, o diagnóstico, o tratamento e os cuidados paliativos , que devem ser oferecidos de forma oportuna, permitindo a continuidade do cuidado”. (BRASIL, 2013).

Os Cuidados Paliativos não se baseiam em protocolos, mas sim em princípios, assim devem incluir-se as investigações necessárias para o melhor entendimento e manejo das complicações e sintomas estressantes tanto relacionados ao tratamento quanto à evolução da doença. A abordagem e o tratamento devem ser eminentemente ativos, principalmente em pacientes com diagnóstico oncológico em fase avançada, onde algumas modalidades de tratamento cirúrgico e radioterápico são essenciais para o controle de sintomas, sendo um deles a dor (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2016). Assim, a proposta de cuidados

paliativos não se refere ao insucesso das intervenções em saúde, mas constituem uma abordagem de cuidado diferente, que visa melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares com o alívio da dor e do sofrimento e o controle dos sinais e sintomas, aliados ao suporte psicossocial e espiritual (MENEGUIN, 2018).

Diante de todas as necessidades expressas nas entrevistas, é inegável o papel fundamental que o enfermeiro desempenha para oferecer apoio ao sujeito. A relação e o intercâmbio com os profissionais de saúde, principalmente a equipe de enfermagem que disponibiliza maior tempo com o paciente, assim como com os familiares, possibilita o atendimento das necessidades apresentadas.

Desde as primeiras fases do processo de cuidado, já é demonstrada a necessidade de acompanhamento do paciente e seus familiares, oferecendo informações sobre a doença, o tratamento, as emoções resultantes desse quadro, a importância do cuidado compartilhado, a comunicação com o sujeito adoecido e sua família, bem como as adaptações as novas rotinas, podem se converter em elementos essenciais para o cuidado do paciente e seu cuidador (FERREIRA, 2018). Assim, ressalva-se a complexidade da experiência dolorosa e a importância de uma avaliação global a fim de estabelecer um plano de cuidado coerente com as demandas apresentadas pelos sujeitos.

Por sua vez, a família também é considerada um recurso eficaz para o enfrentamento da doença pelo paciente, tendo papel essencial no auxílio aos cuidados básicos ao paciente oncológico e no apoio emocional, favorecendo o surgimento de sentimentos de segurança e solidariedade. O cônjuge ou parceiro, dentre os familiares, é o responsável pela oferta de 94,3% do apoio social no enfrentamento à doença. (SALAKARI et al, 2017; TESTON et al, 2018). Os vínculos com a família solidificaram-se constituindo uma fonte essencial de apoio, para a maioria dos sujeitos em tratamento. Na maioria das vezes, todo o sistema familiar mobiliza-se para cuidar no processo de tratamento e cuidados diários, conforme os entrevistados a família é conforto, cuidado e segurança para continuarem o tratamento.

No entanto, a dor e o sofrimento que esta pode levar sinaliza a importância de um cuidado não apenas focado na medicação e técnica como também na escuta atenta. Esse processo pode despertar nos profissionais os mais diferentes sentidos e reflexões, incluindo o contato com sua própria fragilidade e cuja formação nem sempre os prepara para lidar tendo em vista a visão centrada no modelo biomédico.

Com isso, ainda se observa a falta de tratamento efetivo e integral do sujeito com dor, que remete a sensação de descaso assistencial e uma postura paternalista de proteção excessiva do sujeito ao excluí-lo do seu próprio cuidado, que ferem os princípios da bioética e foge do

que é proposto pelos cuidados paliativos. Na análise observa-se que a equipe não informa o paciente sobre a medicação que irá fazer e quais os possíveis efeitos que ela causa; poucas vezes são ofertadas outras formas de cuidado, além da medicação.

Considerando a multidimensionalidade da dor, a utilização do tratamento farmacológico exclusivo não é suficiente para seu controle, pois, o sujeito apresenta conflitos existenciais e necessidades que os fármacos ou os aparelhos de alta tecnologia não podem suprir. Assim esses sujeitos necessitam de cuidados, amparo, conforto e compreensão por parte dos profissionais de saúde que deles cuidam. Evidencia-se que o câncer, em seu estágio avançado ou em metástase, pode ocasionar dor no sujeito, sendo de diversas naturezas, graus e intensidade. Contudo, o sujeito que sofre dor crônica, dificilmente terá sanada sua dor apenas com os tratamentos medicamentosos, com opioides e demais medicações para analgesia, ela pode até ser minimizada, mas continua a perturbar o sujeito. E que mesmo a família estando longe, está se faz presente no cuidado da dor, usando diversas maneiras de comunicação para estar mais próximo do seu familiar. Assim, o suporte e o apoio familiar e/ou de cuidadores é um importante aliado no cuidado da dor.

Essas necessidades ficam evidenciadas no estudo, o familiar cuidador necessita estar preparado para o enfrentamento desta situação e os profissionais de saúde, em especial os de enfermagem são fundamentais para que os cuidadores, diante das dificuldades evidenciadas no cotidiano, se sintam assistidos, informados e apoiados no desempenho do cuidado. Por fim, conforme ressalva a Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE):

“Pacientes, relatem sua dor, contém tudo o que sentem, não tenham medo de parecer exagerados se a dor for terrível; ela é sua dor, e merece ser tirada! Familiares, acreditem que a dor é forte, não se desesperem se as reações forem extremas e procurem conhecer ao máximo esse paciente, para ajudar no relato à equipe médica. Médicos, lembrem-se de que não há limite para a queixa do paciente, o que é limitado é o conhecimento médico, portanto, nunca negligenciem a mensagem de dor” (ABRALE, 2017).

Diante disso, é urgente o resgate de uma visão ampla do sujeito como um todo, de um cuidado integral e humanizado, que tenha as várias dimensões da dor e sofrimento humanos validadas, assim como a operacionalização de políticas públicas relacionadas com a questão e o investimento na formação dos profissionais envolvidos no cuidado (PESSINI, 2004).

No entanto isso só é possível a partir de estudos que demonstrem a importância dessa tomada de posição e que reforcem o diferencial do cuidado dispensado não apenas no tecnicismo, mas sobretudo trabalho e a corresponsabilização entre a equipe, o sujeito e a família

por meio da construção de vínculo, valorização da autonomia e troca de saberes, proporcionando bem-estar e qualidade de vida aos sujeitos.

## **6 CONCLUSÃO**

O modelo de assistência aos pacientes oncológicos deve organizar e articular os recursos nos diferentes níveis de atenção, a fim de garantir o acesso aos serviços e a integralidade do cuidado. O olhar sobre o sujeito deve considerar a singularidade de sua história de vida, condições socioculturais, anseios e expectativas, acolhendo ao sofrimento físico, espiritual e psicossocial e preservando a qualidade de vida. Percebe-se que, para compreender o significado da dor, é necessário entender também a visão de mundo que cada indivíduo traz consigo. Compreender este aspecto que ao mesmo tempo é subjetivo e real não é um processo simples, pois cada experiência é singular e particularmente interpretada.

Como podemos perceber, a família tem importância fundamental no processo de relação do paciente com a doença, com o tratamento e até mesmo com a hospitalização e o envolvimento quando o sujeito refere dor. A atenção e o apoio familiar foram evidenciados em manifestações além do fornecer remédios, mas nos cuidados oferecidos, na atenção e preocupação, trazendo ao sujeito conforto e segurança.

Podemos considerar a família um aliado no acompanhamento do paciente crônico, pois é ela quem irá conviver com o paciente e sua doença compartilhando juntos suas perdas e limitações, buscando apoio e conforto nas horas difíceis. Assim, remete à importância de estender o olhar do cuidado para além da atenção tradicional que os profissionais de saúde têm desenvolvido. Cabe a equipe de enfermagem, juntamente com a equipe multiprofissional obter um olhar mais direto e atento, sensibilizado para as necessidades dos familiares e o desenvolvimento de estratégias que viabilizem o contato entre equipe paciente e família, preconizando os pressupostos dos Cuidados Paliativos, bem como, compreender a experiência de cada paciente de forma individualizada e ajuda-los a reconhecer estratégias que amenizem os estressores vivenciados.

Pode-se inclusive, a equipe elaborar um plano individualizado de assistência para os sujeitos que manifestam dor intensa, utilizar-se de escala verbal, visual ou numérica, pois é essencial analisar a intensidade da dor para iniciar o tratamento de forma adequada, bem como a escolha da melhor droga a ser administrada, assim como avaliar e controlar a eficácia do tratamento. Assim, sugere-se que o uso da Escala Visual Analógica de Dor (EVA) possa ser implementado como prática cotidiana de avaliação da dor.

Acredita-se que os resultados deste estudo contribuam para redirecionar as ações dos profissionais de saúde ao sujeito em tratamento oncológico câncer e seus familiares e/ou cuidadores, para que as estratégias de cuidado sejam direcionadas em uma prática assistencial, considerando a unidade, paciente e família, com base em um cuidado integral, contínuo e humanizado.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos**. Ampliado e atualizada 2ª edição In: CARVALHO, R. T. de; PARSONS, H. A. (Org.). Porto Alegre: Sulina, 2012.
- ALMEIDA, V. C; GAMA, E. C. et al. **A singularidade da dor de pacientes oncológicos em cuidados paliativos**. Mudanças – Psicologia da Saúde, 26 (1), jan.-jun. 2018. Disponível em: [https://www.metodista.br/revistas/revistas\\_ims/index.php/MUD/article/viewFile/8893/6359](https://www.metodista.br/revistas/revistas_ims/index.php/MUD/article/viewFile/8893/6359). Acesso em: 06 jan. 2019.
- ANDRADE, L. **O papel do assistente social na equipe**. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p.341-345.
- ARANTES, A. C. L. Q.; MACIEL, M. G. S. **Avaliação e tratamento da dor**. In: MACIEL M.G.S. Cuidado Paliativo. Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008.
- AUGUSTO, F M F; SILVA, I P; VENTURA, M. M. Filhos cuidadores: **escolha, mudanças e desafios**. REVISTA PORTAL de Divulgação, n.2, set. 2010. Disponível em: <http://www.portaldoenvelhecimento.org.br/revista/index.php>. Acesso em: 20 dez. 2018.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Cartilha da Política Nacional de Humanização - Caderno de Textos**. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Acolhimento nas práticas de produção de saúde / – 2. ed. 5. Reimp. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Resolução Nº 466, De 12 De Dezembro De 2012**. Brasília, 2012. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html). Acesso em: 30 mar. 2018.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização**. Secretaria de Atenção à Saúde. 1ª edição – 1ª reimpressão – 2013. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_humanizacao\\_pnh\\_folheto.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf). Acesso em: 30 mar. 2018.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Resolução Nº 510, de 07 de abril de 2016**. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>. Acesso em 30 mar 2018.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Resolução nº 580, de 22 de março de 2018**. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2018/Reso580.pdf>. Acesso em: 02 nov. 2018.
- CARDOSO, M. G. de M. **Classificação, fisiopatologia e avaliação da dor**. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2.ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p.123-142
- CARVALHO, M. M. M. J. A dor do adoecer e do morrer. **Boletim Academia Paulista de Psicologia**. São Paulo, V. 77, n. 2, p. 322-328, 2009. ISSN 1415-711X. Disponível em <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=94612368009>. Acesso em 17 de maio de 2015.

- CARVALHO, R. T; TAQUEMORI, L. Y. **Nutrição e hidratação**. In: OLIVEIRA, R. Cuidado Paliativo, Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 1. ed. São Paulo, 2008, p. 221-257.
- CASTRO-ARANTES, J. de M.; LO BIANCO, A. C. Corpo e finitude: a escuta do sofrimento como instrumento de trabalho em instituição oncológica. **Ciênc. Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. Vol.18, n.9, p. 2515-2522, 2013. ISSN 1413-8123. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900005>>. Acesso em 17 de maio de 2018.
- CRESWELL J. W. **Investigação qualitativa e projeto de pesquisa**. Escolhendo entre cinco abordagens. Penso Editora LTDA. São Paulo 2014.
- DIOGO, M. J. D'E; CEOLIM, M. F. Et al. **Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio**: relato de experiência. In. Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo. Volume 39, número 1. p. 97-102. Março/2005. Disponível em: <http://www.portaldoenvelhecimento.net/artigos/coisasdezebros/orientacoes.pdf>. Acesso em 20 jul.2018.
- DUTRA, E. **A narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica**. Estudos de Psicologia. Natal. vol.7, n.2, pp.371-378. ISSN 1678-4669. 2002, disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2002000200018>> acesso em: 10 jan.2018.
- ESSLINGER, I. **De quem é a vida, afinal?** Descortinando os cenários da morte no hospital. São Paulo: Casa do Psicólogo, pag. 245. 2004.
- FANGEL, L. M; CARDOSO, R. C. **Noções de Oncologia e atuação do terapeuta ocupacional no câncer de mama e de pulmão**. In: De CARLO M. M. R. P., KUDO A.M. Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos. São Paulo: Editora Payá, 2018. p. 160-174.
- FERREIRA, M.L.S.M; MUTRO, M.E; Et al. **Ser cuidador de familiar com câncer**. **Cienc. Enferm**, Concepción, v. 24, 6, 2018. Disponível em: <[https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?Script=sci\\_arttext&pid=S071795532018000100206&lng=es&nrm=iso](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S071795532018000100206&lng=es&nrm=iso)>. Acesso em: 15 dez. 2018.
- FERRER, A.L., SANTOS, W. de A. **Terapia Ocupacional na atenção a pacientes com dor oncológica e em cuidados paliativos**. 2007.
- FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. **Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos**. *Hist. cienc. Saúde-Manguinhos* [online]. 2010, vol.17, suppl.1, p.165-180. ISSN 0104-5970. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702010000500010>>. Acesso em 20 jan.2018.
- FRATEZI, F. R.; OZELLO G. B. A. **Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio**. **Ciência & Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 16, n. 7, 2011.
- GRANER, K.M. JUNIOR, A.L. Et al. **Dor em Oncologia: Intervenções complementares e alternativas ao tratamento medicamentoso**. *Temas em Psicologia*. 18(2). 345-355; 2010.
- HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA. **Nossa História** – Missão, Visão e Valores. [2017]. Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Disponível em: <<http://www.ebserh.gov.br/web/husm-ufsm/informacoes/institucional/nossa-historia>>. Acesso em 19 jan. 2018 e 09 mar. 2018.



INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2018**: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2017. Disponível em: <<http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/estimativa-2018.pdf>>. Acesso em 30 mar. 2018.

\_\_\_\_\_. Coordenação Geral de Gestão Assistencial. **Consenso Nacional de Nutrição Oncológica**. 2º edição. INCA, 2015.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN –IASP. **Education**. Washington, USA, 2017 Disponível em: <https://www.iasp-pain.org/terminology?navItemNumber=576>. Acesso em: 10 de dez. 2017.

LODUCA, A. Et al. **Retrato de dores crônicas: percepção da dor através do olhar dos sofrendores**. *Rev. dor* [online], vol.15, n.1, pp.30-35. 2014. Disponível em: <[dx.doi.org/10.5935/1806-0013.20140008](http://dx.doi.org/10.5935/1806-0013.20140008)>. Acesso em 12 maio 2018.

LODUCA, A.; SAMUELIAN, C. **Avaliação psicológica**: do convívio com dores crônicas à adesão ao tratamento na clínica de dor. In: Alves Neto O, COSTA C. M, SIQUEIRA J.T.T, Teixeira M.J, (editores). *Dor, princípios e prática*. 1ª ed. Porto Alegre, Artmed; 2009. p. 382-397.

MENEGUIN, S; MATOS, T. D. Et al. **Perception of cancer patients in palliative care about quality of life**. *Rev. Bras. Enferm*. Brasília, v. 71, n. 4, p. 1998-2004, Aug. 2018. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034). Acesso em: 02 jan. 2019.

KOVÁCS, M.J. **Educação para a morte**: temas e reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2003.

MICELI, A.V.P. A comunicação médico-paciente da dor total no câncer. In: A.G. Portnoi (org.). *A psicologia da dor*. São Paulo, Guanabara Koogan. 2014.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento**. Pesquisa qualitativa em saúde. 11ª edição revista e aprimorada. São Paulo: Hucitec, 2014.

\_\_\_\_\_. **Pesquisa Social**: Teoria, método e criatividade. Editora Vozes, 34ª edição. Petrópolis, RJ, 2015.

NAIME, F. F. **Manual de tratamento da dor**: Dor aguda e dor crônica de origem oncológica: tratamento não invasivo, 2º ed. Barueri, Manole, 2013.

MATSUMOTO, D. Y. **Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios**. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 2.ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), p. 23-30, 2012.

MUYLAERT, C. J. et al. **Entrevistas narrativas**: um importante recurso em pesquisa qualitativa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 48, n. 2, p. 184-189, 2014.

PENA, R.; BARBOSA, L. A.; ISHIKAWA, N. M. **Estimulação Elétrica Transcutânea do Nervo (TENS) na Do Oncológica** – Uma revisão de literatura. *Revista de Literatura TENS na Dor Oncológica; Revista Brasileira de cancerologia*, 54(2): 193-199, 2008.

PESSINI, L.A. A Filosofia dos Cuidados Paliativos: Uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: Pessini L, Bertachini L, *Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo: Loyola; p.181-208; 2004.

REVISTA ABRALE ONLINE. **Câncer e a Dor Oncológica**. Última Atualização: Segunda, 07 ago. 2017 09:29. Disponível em: <https://www.abrale.org.br/abrale-noticias/262-cancer-e-a-dor-oncologica>. Acesso em: 23 dez.2018.

SALAKARI M, PYLKKÄNEN L. Et al. **Social support and breast cancer**: A comparatory study of breast cancer survivors, women with mental depression, women with hypertension and healthy female controls. *Breast* [Internet]. 2017 Oct; 35:85-90. Disponível em: [http://www.thebreastonline.com/article/S0960-9776\(17\)30489-7/fulltext](http://www.thebreastonline.com/article/S0960-9776(17)30489-7/fulltext). Acesso em: 30 de dez. 2018.

SANTANA, J.J. R.A. Et al. **Pacientes com câncer**: Enfrentamento, rede social e apoio social. *Paidéia*, 18(40). 371-384. 2008.

SILVA, S. M. e. **Manejo da dor no paciente oncológico**. In: SANTOS et al. *Diretrizes Oncológicas*. 1 ed. Rio de Janeiro, Elsevier, 2017, p. 459-468.

SILVA, R. C. F. **Guide to Cancer Early Diagnosis**. *Revista Brasileira de Cancerologia*, v. 63, n. 1, p. 41-42, 2017.

SILVA, S. M. e; SANTOS, M. **Cuidados Paliativos**. In: SANTOS et al. *Diretrizes Oncológicas*. 1 ed. Rio de Janeiro, Elsevier, 2017, p. 457- 459.

SOCIEDADE BRASILEIRA PARA ESTUDO DA DOR. **O que é a dor?** São Paulo, 2018. Disponível em: [http://www.sbed.org.br/materias.php?cd\\_secao=76&codant=&friurl=-O-que-e-Dor](http://www.sbed.org.br/materias.php?cd_secao=76&codant=&friurl=-O-que-e-Dor). Acesso em: 10 de jan. 2018.

SOUZA K.Z.; SOUZA S.R. Et al. **O itinerário terapêutico do paciente em tratamento oncológico**: implicações para a prática de enfermagem. *Cienc Cuid Saúde* [Internet]. Apr/Jun; [cited 2017 Aug 22]; 15(2):259-67. 2016. Disponível em: <<http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/29896/17399>>. Acesso em 20 de dez 2018.

TESTON, E. F. et al. **Sentimentos e dificuldades vivenciadas por pacientes oncológicos ao longo dos itinerários diagnóstico e terapêutico**. Feelings and difficulties experienced by cancer patients along the diagnostic and therapeutic itineraries. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, e20180017. 2018 . Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0017>. Acesso em: 02 Jan de 2019.

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

VESTENA Z. J.G.; SCHWARTZ E. Et al. **Vínculos de los clientes oncológicos y familiares**: una dimensión para ser observada. *Enferm Glob* [Internet]. 2012 Jan; [cited 2017 Dec 27]; 25:45-52. Disponível em: [http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v11n25/pt\\_clinica3.pdf](http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v11n25/pt_clinica3.pdf). Acesso em: 28 dez. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION et al. **Cancer Control Knowledge into Action WHO Guide for Effective Programmes**. WHO Guide for Effective Programmes. Geneva: WHO, 2007.

## APÊNDICE A – ENTREVISTA

### BLOCO 1- Situando o contexto da entrevista

Nome:

Registro Hospitalar:

Diagnóstico:

Tratamento Atual:

1. Como você gostaria de ser chamado (a)?
2. Você sente dor [frequência]?
3. Como você descreve a sua dor?
4. Que tipos de tratamento para a dor você conhece?
5. Você conhece alguma escala para avaliar a dor?

### BLOCO 2 - Percepções sobre a dor

1. Utilizando a Escala Analógica Visual de Dor, neste momento, como você classifica a dor que está sentindo neste momento?



2. Imagine que você pode dar uma forma para sua dor, como ela seria? Não existe certo ou errado. Se preferir, feche os olhos por alguns instantes e depois tente desenhar em uma folha de papel o que você imaginou.

3. Análise do desenho:

- 3.1. Como você se sente quando olha para o desenho da sua dor?
- 3.2. A sua dor tem nome [qual]?
- 3.3. Por que você desenhou a sua dor dessa forma?
- 3.4. Como é conviver com a dor no seu dia-a-dia?
- 3.5. Existem fatores limitantes com a dor?
- 3.6. Tem alguma situação que faz a sua dor aumentar ou diminuir?

- 3.7. Em algum momento a sua alimentação ou sonda causou dor?
- 3.8. E a sua dor, fez com que você deixasse de se alimentar?
- 3.9. Você conversa com alguém sobre a sua dor?
- 3.10. Como você se sente ao falar da sua dor?
- 3.11. Como você acha que as pessoas entendem a sua dor [família, amigos, equipe de saúde]
- 3.12. Quando você está com dor alguém cuida de você [como, experiências]?
- 3.13. Você acha que a família é importante no cuidado da dor? [Por quê? ]
- 3.14. Como a família cuida da sua dor? [Conte]
- 3.15. Como a equipe de saúde cuida da sua dor?
- 3.16. E você, faz alguma coisa para diminuir a sua dor?
4. Novamente utilizando a Escala Analógica Visual de Dor, neste momento, como você classifica a dor que está sentindo?



5. Você considera que este momento da entrevista teve alguma repercussão a respeito da dor que está sentindo [explicar]?

### **BLOCO 3 - Caracterização do sujeito**

1. Qual é a sua idade?

2. Você estudou [até que série]?

3. Qual seu Estado Civil?

- Solteiro (a)                       Casado (a)
- Viúvo (a)                               Separado (a)
- União Estável (a)

4. No momento qual (is) sua (s) via de alimentação?

- Via Oral                               Sonda Nasoentérica
- Gastrostomia                       Jejunostomia

5. Você perdeu peso:

6. Qual o seu peso atual:

7. Qual sua Altura:

**ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

**Título do projeto:** A visão dos sujeitos internados em uma unidade de oncologia sobre o tratamento da dor

**Pesquisador responsável:** Ana Luiza Ferrer

**Demais pesquisadores:** Katiane Schmitt Dalmonte, Lenise Selbach, Nathalie da Costa Nascimento e Simone Rodrigues de Sousa.

**Instituição/Departamento:** Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Terapia Ocupacional.

**Telefone endereço postal:** (55) 3220-9584 UFSM, Avenida Roraima, 1000, prédio 26 D, Departamento de Terapia Ocupacional, sala 4017, Santa Maria/RS- 97105-900.

**Local do estudo:** Clínica Médica I do Hospital Universitário de Santa Maria.

Eu, Ana Luiza Ferrer, responsável pela pesquisa “A visão dos sujeitos internados em uma unidade de oncologia sobre o tratamento da dor”, o convido a participar como voluntário deste estudo. Esta pesquisa pretende compreender como acontece o tratamento da dor no contexto da oncologia, a partir da visão do sujeito internados numa unidade oncológica de um hospital universitário.

Sua participação na pesquisa, possibilita o processo de conscientização e elaboração do momento vivenciado, sendo as informações coletadas através de uma entrevista semiestruturada, a realização de um desenho e aplicação da Escala Visual Analógica da dor (EVA). Esta pesquisa busca compreender quais significados que você atribui a dor e o quanto se sente seguro para expressá-la; qual o suporte oferecido por seus familiares e/ou cuidadores; quais ocupações são significativas em seu cotidiano e a interferência da dor no desempenho dessas ocupações, qual a relação da dor com o uso de via alternativa de alimentação, consumo de dieta por via oral e impacto no estado nutricional.

Os principais riscos da pesquisa estão relacionados ao desconforto e reações emocionais que podem ser suscitadas a partir da entrevista. Em virtude da extensão do instrumento para coleta de informações, pode haver fadiga mental e desconforto físico, de maneira que as pesquisadoras estarão disponíveis para prestar esclarecimentos e fazer os encaminhamentos que

**Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM, Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria - 7º andar - Sala 702**

**- Cidade Universitária - Bairro Camobi, CEP 97105-900 - Santa Maria - RS Tel.: (55) 32209362 - Fax**

**(55)32208009 - E-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br.**

Para minimizar tais questões, poderão ser utilizadas estratégias como a divisão da coleta das informações em dias ou horários diferenciados. Você não terá nenhum tipo de benefício financeiro ou retorno direto, a não ser pela devolutiva dos resultados após o término da pesquisa, como forma de esclarecimentos.

Em relação aos benefícios, sua participação busca evidenciar a problemática da dor, demonstrando a percepção durante o tratamento oncológico, a fim de que sejam desenvolvidas estratégias para o alívio dos efeitos e melhoria da qualidade de vida. Essas informações poderão ser compartilhadas com a equipe de saúde da unidade, preservando sua identidade, como forma de sensibilizar e estimular as discussões sobre este tema. Por fim, a pesquisa procura despertar o interesse sobre o tema aqui exposto a outros pesquisadores, para que novos estudos possam ser desenvolvidos.

Durante todo o período da pesquisa você terá a possibilidade de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, entre em contato com algum dos pesquisadores ou com o Comitê de Ética em Pesquisa: COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFSM, Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria - 7º andar - Sala 702 - Cidade Universitária - Bairro Camobi, CEP 97105-900 - Santa Maria - RS Tel.: (55) 32209362 - Fax (55)32208009 - E-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br.

Você tem garantido a possibilidade de não aceitar participar ou de retirar sua permissão a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão. As informações desta pesquisa serão confidenciais e poderão ser divulgadas, apenas, em eventos ou publicações científicas, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação. Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelas pesquisadoras. Fica, também, garantida indenização em caso de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa.

**Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM, Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria - 7º andar - Sala 702 - Cidade Universitária - Bairro Camobi, CEP 97105-900 - Santa Maria - RS Tel.: (55) 32209362 - Fax (55)32208009 - E-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br.**

Eu, \_\_\_\_\_, após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, 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, bem como de esclarecimentos sempre que desejar. Diante do exposto e de espontânea vontade, expressei minha concordância em participar deste estudo e assino este termo em duas vias, uma das quais foi-me entregue.

Santa Maria/ RS, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2018.

Assinatura do participante: \_\_\_\_\_.

Assinatura de Testemunha: \_\_\_\_\_.

Assinatura dos responsáveis pela pesquisa:

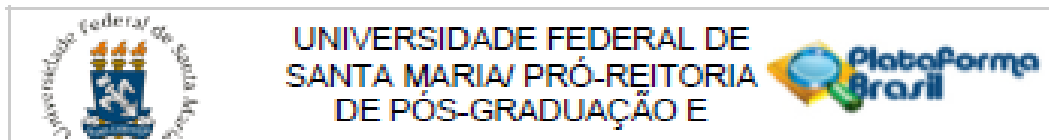
---

Ana Luiza Ferrer

SIAPF: 2097900



## ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** A VISÃO DOS SUJEITOS INTERNADOS EM UMA UNIDADE DE ONCOLOGIA SOBRE O TRATAMENTO DA DOR

**Pesquisador:** Ana Luiza Ferrer

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 94242918.0.0000.5346

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

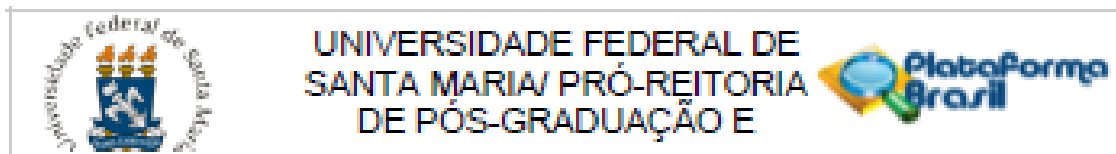
#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.823.756

#### Apresentação do Projeto:

O presente projeto trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva e analítica com abordagem qualitativa, com o objetivo de compreender como acontece o tratamento da dor no contexto da oncologia, a partir do ponto de vista dos sujeitos internados numa unidade oncológica de um hospital universitário, no interior do Rio Grande do Sul. Será desenvolvida no período de agosto a outubro do corrente ano, com sujeitos de ambos os sexos, maiores de 18 anos, que fazem uso de sonda nasointestinal ou gastrostomia percutânea endoscópica ou operatória ou jejunostomia com infusão exclusiva ou não de dieta, independente da fórmula utilizada e volume prescrito pelo nutricionista; dispondo de diagnóstico oncológico confirmado de qualquer tipo, em qualquer estágio, internados para tratamento oncológico. Para a coleta de informações serão utilizadas as entrevistas semiestruturada e a projetiva, cujas informações obtidas serão gravadas e transcritas. Também será utilizado o diário de campo para registro de observações feitas pelas pesquisadoras. Para discussão das informações será adotada a análise narrativa que objetiva investigar representações da realidade do entrevistado. Com os resultados obtidos, espera-se que a presente pesquisa contribua para maiores discussões sobre o tema no local do estudo, levando a um olhar mais atento sobre a dor, os tratamentos e o desenvolvimento de capacidades e instrumentos para um cuidado integral da dor, considerando-a como um fenômeno complexo.

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



Continuação do Parecer: 2.023.750

**Objetivo da Pesquisa:**

Compreender como acontece o tratamento da dor no contexto da oncologia, a partir do ponto de vista dos sujeitos internados numa unidade oncológica de um hospital universitário, no Interior do Rio Grande do Sul.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:** os principais riscos da pesquisa estão relacionados ao desconforto e reações emocionais que podem ser suscitadas a partir da entrevista. Em virtude da extensão do instrumento para coleta de informações, pode haver fadiga mental e desconforto físico, de maneira que as pesquisadoras estarão disponíveis para prestar esclarecimentos e fazer os encaminhamentos que forem necessários ao Serviço Único de Saúde (SUS). Para minimizar tais questões, poderão ser utilizadas estratégias como a divisão da coleta das informações em dias ou horários diferenciados. Você não terá nenhum tipo de benefício financeiro ou retorno direto, a não ser pela devolutiva dos resultados após o término da pesquisa, como forma de esclarecimentos.

**Benefícios:** em relação aos benefícios, sua participação busca evidenciar a problemática da dor, demonstrando a percepção durante o tratamento oncológico, a fim de que sejam desenvolvidas estratégias para o alívio dos efeitos e melhoria da qualidade de vida. Essas informações poderão ser compartilhadas com a equipe de saúde da unidade, preservando sua identidade, como forma de sensibilizar e estimular as discussões sobre este tema. Por fim, a pesquisa procura despertar o interesse sobre o tema aqui exposto a outros pesquisadores, para que novos estudos possam ser desenvolvidos.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

.

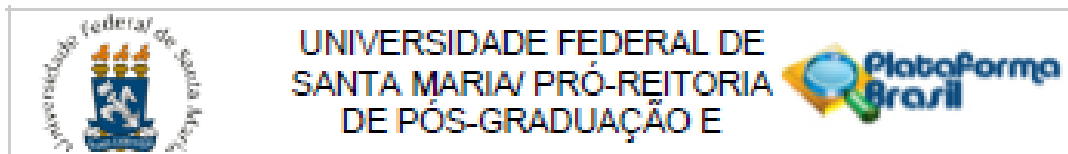
**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos obrigatórios foram apresentados.

**Recomendações:**

Recomendo rever normas Institucionais de escrita principalmente para apresentação bibliográfica

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar  
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970  
 UF: RS Município: SANTA MARIA  
 Telefone: (51)3320-9342 E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.023.758

no 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_1150014.pdf	24/07/2018 11:17:35		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetonaintegra.pdf	24/07/2018 11:16:21	SIMONE RODRIGUES DE SOUSA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termodeconfidencialidade.pdf	09/07/2018 09:28:14	SIMONE RODRIGUES DE SOUSA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	09/07/2018 09:26:05	SIMONE RODRIGUES DE SOUSA	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	28/06/2018 17:46:16	NATHALIE DA COSTA NASCIMENTO	Aceito
Outros	GAP.pdf	22/06/2018 22:47:20	NATHALIE DA COSTA NASCIMENTO	Aceito
Outros	gephusm.jpg	22/06/2018 22:45:28	NATHALIE DA COSTA NASCIMENTO	Aceito
Outros	autorizacao institucional.jpeg	22/06/2018 22:44:33	NATHALIE DA COSTA NASCIMENTO	Aceito

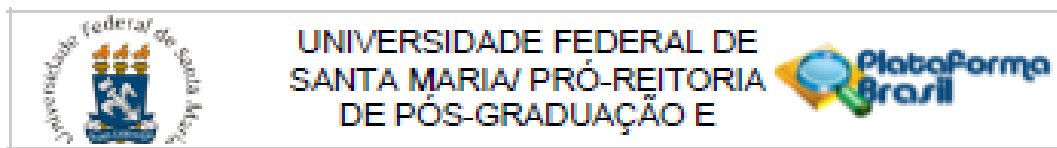
**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

Endereço: Av. Itália, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar  
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970  
 UF: RS Município: SANTA MARIA  
 Telefone: (51)3220-0362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.023.758

SANTA MARIA, 15 de Agosto de 2018

---

Assinado por:  
CLAUDEMIR DE GUADROS  
(Coordenador)

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar  
Bairro: Camobi CEP: 97.108-970  
UF: RS Município: SANTA MARIA  
Telefone: (51)3220-3362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com

## ANEXO C – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

**Título do projeto:** A visão dos sujeitos internados em uma unidade de oncologia sobre o tratamento da dor

**Pesquisador responsável:** Ana Luiza Ferrer

**Demais pesquisadores:** Katiane Schmitt Dalmonde, Lenise Selbach, Nathalie da Costa Nascimento e Simone Rodrigues de Sousa.

**Instituição/Departamento:** Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Terapia Ocupacional.

**Telefone endereço postal:** (55) 3220-9584 UFSM, Avenida Roraima, 1000, prédio 26 D, Departamento de Terapia Ocupacional, sala 4017, Santa Maria/RS- 97105-900.

**Local do estudo:** Clínica Médica I do Hospital Universitário de Santa Maria.

Os responsáveis pelo presente projeto se comprometem a preservar a confidencialidade dos dados dos participantes envolvidos no trabalho, que serão coletados por meio das respostas individuais a uma entrevista semiestruturada, a realização de um desenho e aplicação da Escala Visual Analógica da dor (EVA) com os sujeitos internados na Clínica Médica I, em horário adequado e em ambiente reservado. Declaram, ainda, que os resultados serão utilizados, única e exclusivamente, para a produção científica e comporão um banco de dados. Os mesmos serão divulgados de forma anônima, bem como serão mantidos no seguinte local: UFSM, Avenida Roraima, 1000, prédio 26D, Departamento de Terapia Ocupacional, sala 4017, Santa Maria/RS- 97105-900, por um período de 5 anos, sob a responsabilidade da pesquisadora responsável Ana Luiza Ferrer. Após esse período, os dados serão destruídos.

Esse projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSM em ...../...../....., com o número de registro Caaee 94242918.0.0000.5346.

Santa Maria, \_\_\_\_, de \_\_\_\_\_ de 2018.

---

Ana Luiza Ferrer

SIAPE:2097900

Pesquisadora Responsável