

Cuidados Paliativos e Representações Sociais para Cuidadores de Pacientes Oncológicos em Cuidados Paliativos Exclusivos: uma Análise Exploratória

<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2024v70n2.4640>

Palliative Care and Social Representations for Caregivers of Cancer Patients in Exclusive Palliative Care: an Exploratory Analysis
Cuidados Paliativos y Representaciones Sociales para Cuidadores de Pacientes Oncológicos en Cuidados Paliativos Exclusivos: un Análisis Exploratorio

Izaura Jacob Gonçalves¹; Raquel de Souza Ramos²; Antonio Marcos Tosoli Gomes³; Luciana Aparecida Faria de Oliveira⁴; Margarida Maria Rocha Bernardes⁵; Rachel Verdan Dib⁶

RESUMO

Introdução: O cuidado informal do paciente oncológico sem possibilidade curativa abrange demandas físicas, emocionais e espirituais importantes no decorrer da doença, sendo pouco abordadas. **Objetivo:** Analisar a estrutura das representações sociais dos cuidados paliativos sob a ótica do cuidador do paciente oncológico em cuidado paliativo exclusivo. **Método:** Natureza qualitativa, descritiva e exploratória embasada na teoria das representações sociais. A coleta de dados foi realizada entre julho e setembro de 2023 em um hospital federal referência em oncologia, no município do Rio de Janeiro, com 100 cuidadores principais ou secundários, sem vínculo de trabalho para exercer tal papel. Foram coletadas as evocações livres ao termo indutor “cuidados paliativos” e aplicado o questionário para caracterização dos cuidadores majoritariamente do sexo feminino (75%) e considerados cuidadores de 1º grau (52%), posteriormente, foram analisadas com o *software* IRAMUTEq, versão 0.7. **Resultados:** Provável núcleo central: “sem tratamento” (Ordem Média de Evocação – OME 2, frequência 41), “conforto” (OME 2, frequência 25), “controle sintomático” (OME 1,8, frequência 25) e “terminalidade” (OME 2, frequência 21). Identificou-se o predomínio de ideias relativas à doença. Em contrapartida, foi evidenciada a relevância de aspectos subjetivos que podem fragilizar paciente e cuidador. **Conclusão:** As representações sociais dos cuidadores estão ancoradas na terminalidade, ausência de tratamento, conforto e controle de sintomas, cuja ótica do cuidador envolve aspectos subjetivos de enfrentamento e confirma a ideia de finitude, porém compreendem que o bem-estar do paciente pode ser favorecido por ações técnicas e assistenciais vinculadas à hospitalização. **Palavras-chave:** Neoplasias/psicologia; Cuidados Paliativos Integrativos; Cuidadores/psicologia; Psicologia social.

ABSTRACT

Introduction: The informal care of the cancer patient without curative possibility comprehends important physical, emotional and spiritual demands in the course of the disease still little addressed. **Objective:** To analyze the structure of social representations of palliative care in the perspective of the caregiver of cancer patients in exclusive palliative care. **Method:** Qualitative, descriptive and exploratory nature study, based on the Theory of Social Representations. Data collection was carried out between July and September 2023 in an oncology reference federal hospital in the city of Rio de Janeiro, with 100 primary or secondary caregivers, without work relationship to perform this role. The free evocations to the term “palliative care” were collected and the questionnaire was applied to characterize the caregivers, mostly women (75%) and considered as primary caregivers (52%) and later analyzed with the *software* IRAMUTEq, version 0.7. **Results:** Probable central nucleus: “no treatment” (Mean Evocation Order – MEO 2, frequency 41), “comfort” (MEO 2, frequency 25), “symptomatic control” (MEO 1.8, frequency 25) and “terminality” (MEO 2, frequency 21). It was identified the predominance of ideas related to the disease, and in contrast, the relevance of subjective aspects that can fragilize patients and caregivers was revealed. **Conclusion:** The social representations of caregivers are anchored in the terminality, absence of treatment, comfort and control of symptoms, which involve subjective aspects of coping and confirm the idea of finitude, but acknowledge that the well-being of the patient can be favored by technical and assistance actions associated with hospitalization. **Key words:** Neoplasms/psychology; Integrative Palliative Care; Caregivers/psychology; Psychology, Social.

RESUMEN

Introducción: El cuidado informal del paciente oncológico sin posibilidad curativa abarca demandas físicas, emocionales y espirituales importantes en el transcurso de la enfermedad aún poco abordadas. **Objetivo:** Analizar la estructura de las representaciones sociales de los cuidados paliativos para el cuidador del paciente oncológico en cuidado paliativo exclusivo. **Método:** Estudio de naturaleza cualitativa, descriptiva y exploratoria, basado en la Teoría de las Representaciones Sociales. La obtención de datos se realizó entre julio y septiembre de 2023 en un hospital federal de referencia en oncología, en el municipio de Río de Janeiro, con 100 cuidadores principales o secundarios, sin vínculo de trabajo para ejercer tal papel. Fueron recogidas las evocaciones libres al término inductor “cuidados paliativos” y se aplicó el cuestionario para la caracterización de los cuidadores. Posteriormente, estos datos fueron analizados en el *software* IRAMUTEq, versión 0.7. **Resultados:** Cuidadores mayoritariamente mujeres (75%), con vínculo de primer grado (52%). Probable núcleo central: “sin tratamiento” (Orden Promedio de Evocación – OPE 2, frecuencia 41), “confort” (OPE 2, frecuencia 25), “control sintomático” (OPE 1,8, frecuencia 25) y “terminalidad” (OPE 2, frecuencia 21). Se identificó el predominio de ideas relativas a la enfermedad, en contrapartida existe la relevancia de aspectos subjetivos que pueden fragilizar paciente y cuidador. **Conclusión:** Las Representaciones Sociales de los cuidadores están ancladas en la terminalidad, ausencia de tratamiento, confort y control de síntomas, que involucran aspectos subjetivos de enfrentamiento y confirman la idea de finitud, pero comprenden que el bienestar del paciente puede ser favorecido por acciones técnicas y asistenciales vinculadas a la hospitalización. **Palabras clave:** Neoplasias/psicología; Cuidados Paliativos Integrativos; Cuidadores/psicología; Psicología Social.

^{1,2,4,6}Instituto Nacional de Câncer (INCA). Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mails: izaurajacobsouza@gmail.com; kakelramos@gmail.com; lu41oliveira@gmail.com; rachelvdib@gmail.com. Orcid ID: <https://orcid.org/0000-0002-5074-8055>; Orcid ID: <https://orcid.org/0000-0003-1939-7864>; Orcid ID: <https://orcid.org/0000-0002-6430-1932>; <https://orcid.org/0000-0001-9684-1979>

³Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Faculdade de Enfermagem. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: mtosoli@gmail.com. Orcid ID: <http://orcid.org/0000-0003-4235-9647>

⁵Instituto de Geografia e História Militar do Brasil (IGHMB). Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: margarida.rb.1502@gmail.com. Orcid ID: <https://orcid.org/0000-0003-2849-413X>

Endereço para correspondência: Izaura Jacob Gonçalves. Rua Visconde de Santa Isabel, 206, apto. 201 – Vila Isabel. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. CEP 20560-120. E-mail: izaurajacobsouza@gmail.com



INTRODUÇÃO

O câncer compreende um conjunto de doenças de origem multicausal, caracterizado por padrões de proliferação celular desordenados, o que contribui para a diversidade de tratamentos e prognósticos. Embora o processo patológico seja danoso ao paciente, existe o espectro de responsabilidades pactuadas para amparar os pacientes e sua rede de apoio por meio de abordagens físicas, emocionais, sociais, culturais e espirituais¹.

Com o aumento da notificação de casos, a doença se configura como uma barreira para o aumento da expectativa de vida e uma das principais causas de morte no mundo. Estima-se, com base na análise do *Global Cancer Observatory* (Globocan), a ocorrência de 20 milhões de casos novos de câncer no mundo (18,1 milhões, se desconsiderar os casos de câncer de pele não melanoma)².

No Brasil, para cada ano do triênio 2023-2025, ocorrerão 704 mil casos novos (483 mil, se excluídos os casos de câncer de pele não melanoma). A distribuição da incidência de câncer não reflete apenas características quantitativas, como também grande variação na magnitude da doença a depender do perfil social e econômico das regiões analisadas^{3,4}.

Por sua vez, esse adoecer, seja em condições agudas ou crônicas, é critério de elegibilidade para os cuidados paliativos, tendo em vista que a pessoa é afetada por uma doença ameaçadora da vida. Segundo autores, algumas variáveis contribuem com o aumento do bem-estar do paciente e sua recuperação, como o acolhimento familiar, boa renda, acessibilidade ao tratamento e um bom cuidador⁴⁻⁶.

Os cuidados paliativos compõem um cenário cada vez mais reconhecido no sistema de saúde pela sua indissociabilidade do processo de saúde e doença. É importante compreender que a assistência nesse contexto é promovida por uma equipe multidisciplinar que objetiva a melhoria na qualidade de vida do paciente e seus familiares por meio da prevenção e alívio de sofrimento, identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais⁴.

Ao avaliar a sobrecarga do cuidador⁷, destaca-se que problemas físicos e emocionais foram enumerados na totalidade dos entrevistados em virtude da repercussão de sinais e sintomas ruins para o exercício das atividades diárias de vida como, por exemplo, cansaço excessivo, ruptura de vínculos, queixas algicas, dificuldades para dormir, entre outros problemas emocionais e físicos.

Entender o cenário de cuidado, portanto, faz parte do contexto a ser considerado e integrado na Rede de Atenção à Saúde. Outro apontamento é que, quando

há dúvidas quanto às observações de saúde prescritas, o prosseguimento e a adesão ao plano de cuidados podem ser prejudicados, o que pode impactar de forma negativa no trabalho da equipe de saúde^{8,9}.

Dessa forma, a reflexão sobre os cuidados paliativos, objeto elencado para esta pesquisa, buscará considerações reais que dialoguem com o meio estudado no intuito de estabelecer comunicações e comportamentos que de fato ocorram sistematicamente¹⁰. Diante do exposto, o presente estudo propõe-se a analisar a estrutura das representações sociais dos cuidados paliativos sob a ótica do cuidador do paciente oncológico em cuidado paliativo exclusivo uma vez que a temática é ampla, subjetiva e pouco abordada durante o traçar da linha de cuidados.

MÉTODO

Estudo exploratório com abordagem qualitativa. Esse método transcende abordagens tradicionais pautadas no modelo biomédico e permite ao pesquisador uma maior interpretação de achados, não distante da complexidade científica, porém, que valida a existência da complexidade das relações humanas, não podendo ser dissociada da transversalidade das ciências e do contexto social em que é posta¹¹.

Para compreender e/ou explicar o conjunto de fenômenos e processos, utilizou-se a teoria das representações sociais (TRS)^{12,13}, elaborada por Serge Moscovici em 1961, em sua abordagem estrutural, proposta por Jean-Claude Abric, cujas concepções sobre experiência ou conhecimento acerca de algo não são reduzidas a componentes isolados – nomes, imagens, conceitos –, mas também dependem da inferência das formas de comunicação onde circulam.

De acordo com a teoria mencionada, a organização de uma representação social envolve um núcleo central, composto por um ou mais elementos que conferem significado à representação. O núcleo é estabelecido pelo tipo e pela natureza do objeto representado, pelas relações estabelecidas entre o grupo e o objeto de estudo e pelo sistema de valores e normas sociais que constituem o ambiente ideológico^{12,13}.

Os cenários do estudo foram os setores ambulatoriais e de internação da unidade de cuidados paliativos oncológicos de um instituto federal, que atua como um Centro de Assistência em Alta Complexidade em Oncologia (Cacon), localizado no município do Rio de Janeiro, Brasil, tendo a coleta de dados ocorrida no período de julho a setembro de 2023.

Participaram, voluntariamente, 100 cuidadores dos pacientes do instituto que estavam presentes no período da coleta mediante assinatura do Termo de Consentimento

Livre e Esclarecido (TCLE). Os critérios de inclusão foram: acompanhantes, com vínculo sanguíneo ou não, cuja função fosse, de forma autodeclarada, cuidador secundário (prestam cuidados ocasionalmente) ou principal (prestam assistência a maior parte do dia); e cuidadores sem vínculo de trabalho para exercer tal atividade. E, como critério de exclusão, aqueles que não estivessem em posse de capacidade cognitiva funcional durante a abordagem por razões emocionais ou relativas à saúde. Cabe pontuar que não houve distinção dos setores, ambulatorial ou de internação, mas sim o perfil do cuidador. O quantitativo de participantes seguiu as recomendações de estudos pautados na abordagem estrutural das representações sociais^{12, 13} e apenas um cuidador por paciente.

A coleta dos dados foi realizada em um local calmo e reservado, com os dados preenchidos pela pesquisadora em formulário eletrônico no momento em que o paciente não estivesse sendo submetido a procedimentos, consultas ou em situações de agudização de sintomas que representassem desconforto ou que exigisse a permanência do cuidador no local. Foi utilizado um questionário semiestruturado dividido em duas partes: a primeira para caracterização dos participantes (sexo, idade, estado conjugal e marital atual e carga horária por dia de cuidados com o paciente) e a segunda para a técnica de associação livre de palavras ao termo indutor “cuidados paliativos”. Essa técnica¹³ consiste na associação das primeiras palavras e/ou expressões que venham à mente do sujeito a partir da escuta do termo indutor, sendo aceitas, no mínimo, três palavras.

Os dados obtidos da caracterização sociodemográfica e das evocações livres oriundas do preenchimento do formulário eletrônico exclusivamente pela pesquisadora principal foram organizados em um arquivo de *Microsoft Excel* para *Windows*. Posteriormente, as palavras evocadas foram analisadas por meio do quadro de quatro casas, que é gerado com o apoio do *software* IRAMUTEq, versão 0.7¹⁴.

As respostas evocadas pelos participantes têm duas coordenadas calculadas, conforme o método de análise para abordagem estrutural da TRS¹³; a frequência do *corpus* do grupo e a ordem média de evocação (OME), isto é, o valor resultante da média de evocação, em que o valor 1 (um) é atribuído à resposta mais dita, 2 (dois) para a segunda mais dita, e assim por diante.

Para a identificação do provável núcleo central, a frequência e a posição são importantes, ou seja, os termos citados no início são aqueles que constam em maior importância e os mais prontamente ditos ou com OME baixa. O Quadro 1 foi construído do seguinte modo: na casa superior à esquerda, se localizam os elementos do núcleo central – alta frequência e baixa OME; na casa inferior à esquerda, localiza-se a zona de contraste – baixas

frequência e OME; nas casas à direita, tanto superior, quanto na inferior, estão os elementos que compõem a primeira e a segunda periferias, respectivamente. Essas periferias possuem relação com o contexto, embora sejam de cunho mais prático e adaptável^{12,13}.

Ainda em relação à primeira análise, é possível estabelecer o índice de similitude entre as palavras que compõem o quadro. A análise de similitude é um modo de busca analítico, que, embora atenda a uma base matemática, respeita a natureza qualitativa da representação dos dados e consiste em identificar possíveis núcleos centrais para estabelecer ligações de proximidade entre eles. Para efeito do cálculo, não se considera a ordem de evocação, mas sim a frequência dos termos pela divisão do número de co-ocorrências pelo número de sujeitos e prosseguimento da ligação dessas ocorrências com o termo central até que a totalidade dos elementos estejam nela representados¹⁰.

Os aspectos éticos da pesquisa foram respeitados de acordo com a Resolução 466/2012¹⁵ do Conselho Nacional de Saúde, sendo aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) sob o número do parecer 6.095.349 (CAAE: 69105323.8.0000.5274).

RESULTADOS

Participaram do estudo 100 cuidadores, em maioria do sexo feminino (75%). A média de idade foi de 46 anos, sendo 19 e 84 anos a idade mínima e máxima, respectivamente, e desvio-padrão de 15,8. Em relação ao estado conjugal atual, houve o predomínio de indivíduos casados (47%) e solteiros (44%), seguidos por viúvos (7%) e divorciados (2%).

No que se refere ao vínculo com o paciente¹⁶, consanguíneo ou não, majoritariamente tinham vínculo de 1º grau (52%), seguido por cônjuge (19%), 2º grau (15%), 3º grau (6%) e demais vínculos (4%) – como, por exemplo, comadre, amigo, ex-sogra. Desses, 55% dos participantes relataram que a carga horária de assistência com intervenções realizadas por meio da interação direta ou indireta (atividades que podem ser realizadas a distância, porém que beneficiam a pessoa cuidada) foi maior de 12 horas por dia, 33% de 6 a 12 horas por dia, e apenas 12% desempenhavam 5 horas ou menos de assistência diária.

Quanto à técnica de associação livre de palavras, o termo indutor foi “cuidados paliativos”. Foram evocadas 344 palavras, sendo 54 diferentes após tratamento e agrupamento das respostas por meio da criação de um dicionário. Utilizou-se a frequência média igual a 17 e a mínima igual a 7, a média da OME de 2,1, na escala de 1 a 5 (Tabela 1).



Tabela 1. Quadro de quatro casas relativo à representação social dos cuidados paliativos para os cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos exclusivos em um Centro de Alta Complexidade em Oncologia. Rio de Janeiro/RJ, 2023 (n = 100 sujeitos)

Frequência média	OME ≤ 2,1			≥ 2,3		
	Termo evocado	Frequência	OME	Termo evocado	Frequência	OME
≥ 17	Sem tratamento	41	2	Sem dor	30	2,8
	Conforto	25	2			
	Controle sintomático	25	1,8			
	Terminalidade	21	2			
< 17	Cuidado	17	1,9	Qualidade de vida	16	2,9
	Amor	10	1,8	Medicamentos	15	2,3
	Medo	8	2	Hospitalização	13	3
	Atenção	8	2,1	Morte	11	2,6
				Diminuir sofrimento	9	2,9
				Carinho	8	2,4

Legenda: OME = ordem média de evocação.

Acerca da composição do quadro, os termos evocados foram organizados em quatro quadrantes. No possível núcleo central, ou seja, quadrante em que as respostas foram fornecidas em maior número de vezes e mais prontamente evocadas, verifica-se um contraste presente nas evocações do grupo em que “sem tratamento” se mostra vinculado à “terminalidade” de forma negativa, enquanto “conforto” vem atrelado a “controle sintomático”, sendo ambos elementos positivos. O termo “sem tratamento” foi o elemento mais evocado pelo grupo, apresentando a maior frequência do quadro (41), o que sugere perspectivas distintas de representação que ou incluem propostas terapêuticas sem finalidade curativa, ou abandono em virtude da incurabilidade da doença. Deve-se considerar a insuficiência de informações acerca do cuidado paliativo pelo senso comum, em que se existe um estigma do conceito relacionado à finitude. Contudo, vale ressaltar que os termos subsequentes “conforto” e “controle sintomático” reforçam a ideia de que os cuidadores atuam de acordo com os princípios dos cuidados paliativos em que se visa o controle de sintomas físicos, emocionais e espirituais, proporcionando ao paciente conforto diante dos sintomas que uma doença sem proposta curativa pode ocasionar⁸. Ressalta-se, ainda, pelo elemento conforto, a importância de o paciente não se sentir solitário nesse processo difícil mediante a presença de um cuidador.

Na zona de contraste, encontram-se palavras com baixa frequência e evocadas mais prontamente no discurso: “cuidado”, “amor”, “medo”, e “atenção”, elementos que reforçam as evocações presentes no possível núcleo central de caráter subjetivo ao entrevistado, o que pode evidenciar a existência de um subgrupo que valoriza consistentemente a inclusão dos seus sentimentos e atitudes no decorrer das ações de assistência pelos termos evocados “amor” e “medo”, por exemplo.

Os demais quadrantes referem-se às zonas de periferia. Na zona da primeira periferia (quadrante superior direito) foram incluídas respostas com alta frequência e alta ordem de evocação, contudo, que estão abaixo do ponto de corte (OME). Destaca-se nesse quadrante o termo “sem dor”, o qual pode transcender aspectos físicos, muito presentes em pacientes oncológicos, e incluir dores relativas à alma e ao coletivo, com impacto oneroso e significativo no que tange o manejo do cuidador e seu enfrentamento.

Ao analisar a segunda periferia, é reforçada a ideia de complementação ao núcleo central, entretanto cabe enfatizar que o exposto se trata de realidades particulares em razão da dimensão das respostas evocadas. Também, a presença do termo “qualidade de vida” associado aos demais cognemas do quadrante reforça uma representação contraditória acerca dos cuidados paliativos cuja função se confunde à ideia equivocada de intervenção de saúde exagerada ou futilidade terapêutica e fase final de vida, por causa dos termos “medicamentos”, “hospitalização” e “morte”.

Em busca de compreender as relações internas e o número de conexões estabelecidas pelas palavras do Quadro 1, foi realizado o processo da análise de similitude, por meio do qual se construiu a árvore máxima. Em se tratando dessa representação (Figura 1), sua elaboração se deu por intermédio das 15 palavras mais representativas evocadas pelos entrevistados e para o ponto de corte adotou-se o índice de similitude 0,05.

Quanto à análise (Figura 1), trata-se de uma representação gráfica que identifica as ocorrências entre as palavras, ou seja, possibilita verificar a conexão (ou laços) entre os elementos da representação social, bem como a força de ligação entre elas¹⁷.

Foi possível identificar (Figura 1) que o termo “sem tratamento” corresponde àquele com maior número de

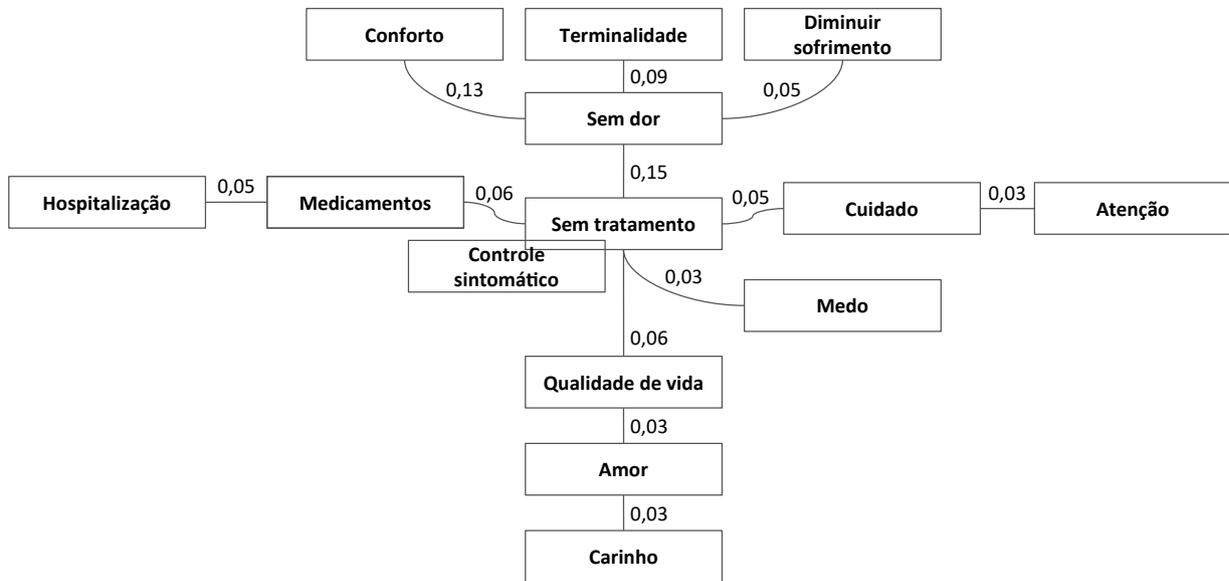


Figura 1. Árvore de similitude referente à representação social dos cuidados paliativos para os cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos exclusivos em um Centro de Alta Complexidade em Oncologia. Rio de Janeiro/RJ, 2023 (n = 100 sujeitos)

conexões, o que reforça a possibilidade de centralidade em comparação aos demais termos evidenciados pela quantidade de ligações (6).

Desse modo, conforme critérios para análise¹³, por hipótese, destaca-se que o mesmo elemento pertença ao núcleo central da representação social dos cuidados paliativos para os cuidadores. A hipótese teórica identificada é que os termos centrais se configuram como uma objetivação da representação social, o que demandará estudos posteriores para a sua comprovação.

Entre os demais elementos em conexão com o termo “sem tratamento” evidenciam-se “medicamentos”, “controle sintomático”, “qualidade de vida”, “medo”, “cuidado” e “sem dor”, sendo a conexão “sem tratamento” e “sem dor” a mais forte (0,15). Essa forte correlação identificada evidencia que a ausência de dor é um dos fatores mais importantes para esse grupo social, corroborando um dos principais objetivos a serem alcançados na assistência prestada às pessoas que vivem com câncer. Essas correlações podem sugerir que o estabelecimento do fluxo assistencial para os cuidadores objetiva a promoção da ausência de dor, da qualidade de vida, do controle de sintomas via medicamentos inter-relacionados ao cuidado ainda que com uma menor força de ligação, as ações sejam permeadas por medo.

Logo, na vigência da impossibilidade de tratamento modificador da doença, a melhoria do curso dos sintomas se dá por meio dos léxicos “qualidade de vida”, “medicamentos” e “cuidado”. Nesse contexto, chama-se atenção ao fato de as correlações à “qualidade de vida” serem sentimentos de cunho pessoal, o que não reforça a ideia do uso de insumos justificados apenas pela eficácia farmacêutica.

Outras conectividades que merecem destaque são “conforto” com “sem dor”, “qualidade de vida” com “amor”, “amor” com “carinho”, “cuidado” com “atenção” que realçam a dimensão afetiva dispensada pela rede de apoio para tornar este momento de vida menos difícil.

DISCUSSÃO

Conforme referido no possível núcleo central, a repercussão do câncer e a impossibilidade de tratamento curativo para a doença incluem cenários para além das atividades assistenciais e técnicas, e compreende aspectos relativos à percepção do sujeito. Ainda que ambos, paciente e rede de apoio – não necessariamente família consanguínea – compartilhem elementos negativos diante do processo de adoecimento e morte, há formas de enfrentamento menos dolorosas no que se refere à desconstrução de conceitos antagônicos por meio do cuidado¹⁸.

Atualmente, em razão da desqualificação do termo “paliar”, um estudo realizado pela *Lancet Commission Global Access to Palliative Care and Pain Relief* buscou estabelecer um novo consenso cuja definição consta abordar de forma holística ativa os indivíduos em todas as idades com diagnósticos de doença com alto risco de mortalidade¹⁹. Considerar os cuidados paliativos oncológicos, nessa perspectiva, envolve a oferta de manejos em saúde aplicáveis em todos os níveis de complexidade e fases da doença.

Conforme as diretrizes para os cuidados paliativos²⁰, apesar de a medicina ter essencialmente origem paliativa, a aquisição de novas tecnologias e, por consequência,

o emprego de todo o arsenal tecnológico possível ultrapassam o objetivo da melhoria da qualidade de vida (e funcionalidade) justificada pelos desfechos de eficácia. Desse modo, o entendimento de impossibilidade curativa do câncer não precede as boas práticas em saúde.

Em relação à caracterização dos entrevistados, os resultados deste estudo confluem com outro estudo²¹ que abordou em seu trabalho a caracterização do cuidador principal sendo do sexo feminino, com vínculo familiar ou que tenha relação significativa com o paciente.

A predominância da mulher como provedora dessas ações e o escasso reconhecimento social quanto à responsabilidade inerente ao sexo é de conhecimento histórico. Em análise acerca do desempenho da figura feminina nesses papéis, é inferido que a dinâmica resulta em um cotidiano no qual as mulheres executam a parte mais intensa do trabalho e demais familiares auxiliam como rede de suporte secundário²².

No decorrer da doença, ao associar sentimentos e experiências do familiar cuidador do paciente oncológico, foram expostos relatos de entrevistados em que existe a expectativa de resolutividade pautada na força para “fazer mais” mesmo conscientes da progressão natural da doença. Contudo, quando analisados a longo prazo, esses discursos podem sugerir dificuldades para gerir a vida fora do ambiente domiciliar, problemas de saúde, paralisação de perspectivas futuras, resultando em um nível elevado de sobrecarga²³.

Em meio ao cuidar solitário, destaca-se o projeto das Comunidades Compassivas como possibilidade para instituir redes de apoio às pessoas em cuidados paliativos e seus familiares – em resumo, trata-se de uma atividade comunitária, realizada nas favelas do Rio de Janeiro, Brasil, que implementou “apadrinhamentos” por moradores e profissionais de saúde. De certo modo, observa-se que o auxílio desempenhado é positivo, contudo, ao considerar a magnitude do câncer, é um recurso adicional e não substitui as barreiras de acesso à saúde²⁴.

Acrescenta-se nesse contexto outra questão de enfrentamento além da falta de apoio social quanto às questões práticas: o desamparo emocional. Como desdobramento, em se tratando de sociedades pós-modernas, grupos procuram maneiras de diminuir seu sofrimento com intuito de lidar em simultaneidade com a finitude e resgatar o sentido da existência vinculada à espiritualidade. Desse modo, a valorização da matéria em razão do plano espiritual tende a gerar discussões no que se refere ao sentido da vida, pois a existência de uma nova realidade na qual a alma é imortal pode trazer consolo para o medo da inexistência^{20,25}.

Esses aspectos fazem parte do contexto de cuidado a ser considerado e integrado no suporte aos cuidadores.

Contudo, fatores como a compreensão da demanda, o perfil de correlação com os desfechos em saúde, o nível de entendimento do profissional para abordagem qualificada é necessário para estabelecer resoluções que irão ajudar o paciente e/ou familiar no encontro com o seu eu e com o que pode reafirmar a vida⁸.

Outro ponto é que, ainda que sejam tratadas como sinônimos, espiritualidade e religião são termos distintos, porém geralmente associados. Cabe à espiritualidade não marginalizar religiões, porém englobar motivações maiores, ideais, utopias, paixões, a mística pela qual vive e luta, de modo que favoreça a todos. Portanto, o exercício espiritual é a possibilidade de viver em plenitude, ou, de certo modo, facilitar o enfrentamento da vida em meio à finitude^{26,27}.

Seguindo o curso das evocações, conforme a primeira periferia deste estudo, obteve-se o termo “sem dor”. Em virtude da localização do quadrante, parte-se do pressuposto de que esse termo é relevante ao provável núcleo central, porém é dito mais tardiamente nas respostas dos entrevistados. Para compreensão técnica, a dor pode ser definida como experiência sensorial e emocional desagradável associada à lesão tissular real ou potencial. Entretanto, no contexto dos cuidados paliativos, a experiência dolorosa é tida como multidimensional e, embora a avaliação no contexto físico seja importante, o bem-estar psicológico, social e espiritual pode comprometer o controle eficaz do sintoma²⁸.

Por sua vez, o controle desse evento consubstancia a primeira evocação da segunda periferia “qualidade de vida” e corresponde a uma correlação mencionada na literatura^{20,29}. Ou seja, em especial, a presença da dor mal controlada gera impacto negativo na qualidade de vida do paciente e de seus familiares ou cuidadores, resultando em maior incidência de qualidade ruim do sono, alterações no sistema cognitivo e diminuição da sobrevivência¹⁹.

Desta forma, não distante da realidade, evidenciou-se, a partir dos seguintes termos “medicamentos” e “hospitalização”, a concepção do controle do sintoma de maneira essencialmente farmacológica, em busca do seu anestesiamento por meio do uso de analgésicos é partilhada também no contexto dos cuidadores. Entretanto, ainda que o tratamento com medicação seja importante e necessário, outros aspectos subtratados podem sugerir a continuidade do sofrimento^{29,30}. Nesse sentido, urge contextualizar o cenário cultural do Brasil, cujo modelo de atenção em saúde é ainda pautado em ações de cura e hospitalocêntricas, bem como a pouca ou nenhuma existência de comunicação franca sobre o processo de morte e morrer bastante característico da cultura de povos ocidentais. Considerando ainda que o cuidado paliativo ainda tem o delineamento principal arraigado em terminalidade, os pacientes são deliberados

para os cuidados paliativos tardiamente, conforme foi assinalado em estudos nacionais acerca da temática³¹.

Situações, conforme descrito anteriormente, de obstinação terapêutica ou de controle sintomático ineficaz têm destaque negativo e são prontamente evidenciadas no cotidiano dos cuidadores. Ao vivenciar o suporte de saúde deficiente, a representação da experiência torna-se carregada de emoções ruins e impactos que acarretam sofrimento e mudanças de atitude no comportamento³².

Os cuidados paliativos, por ser uma especialidade recente quando comparada a outras áreas da saúde, embora deva ser instituído no início do curso de uma doença com potencial risco de morte, é frequente sua ação apenas na fase final de vida. Logo, a evocação das palavras “morte”, “diminuir sofrimento” e “carinho”, ainda que na segunda periferia, implica a piora evolutiva irreversível e o desejo subjetivo de garantia das boas condições do morrer³³.

A transição do cuidado mencionada – o processo ativo de morte – apesar de fazer parte da humanidade, em muitas culturas, é fonte de sofrimento. Nesse contexto, em estudo realizado com familiares no início do diagnóstico oncológico, ainda que precocemente, a doença evoca ideias que vão de cognemas negativos à esperança de condições de cuidado dignas, assim, evidenciando a importância e realidade possível de transformar o ideário que ainda estigmatiza os cuidados paliativos e que, por conseguinte, fragiliza as pessoas envolvidas nesse processo³⁴.

CONCLUSÃO

Da análise dos dados, é notável que as representações sociais do grupo investigado estão ancoradas na terminalidade, ausência de tratamento, conforto e controle de sintomas. A ótica do cuidador envolve aspectos subjetivos de enfrentamento e confirma a ideia de finitude, porém há também a compreensão de que o bem-estar do paciente pode ser favorecido por ações técnicas e assistenciais vinculadas à hospitalização.

No decorrer dos cuidados paliativos, espera-se que a doença progrida e, portanto, ocorram sintomas que impactam negativamente a qualidade de vida do paciente e da família. Desse modo, ainda que os entrevistados partilhem conceitos e objetivos conforme as diretrizes técnicas, os resultados retratam um cenário em que o encaminhamento tardio às abordagens paliativas é a realidade, ainda que seja preconizado no momento do diagnóstico de doenças ameaçadoras de vida.

A inclusão precoce, além do desenvolvimento de abordagens assistenciais já exercidas pela equipe de saúde, portanto, contribui para o enfrentamento menos doloroso do cuidador, compreendendo que sua importância para maior entendimento e cooperação nas atividades pode

influenciar na redução de complicações em decorrência do desenvolvimento natural do câncer.

Ademais, como limitação do presente estudo há a impossibilidade de generalização de seus resultados em virtude, inicialmente, da necessidade de realização em outros centros de tratamento, contemplando as distintas realidades de vida e de acesso à saúde e, também, a dificuldade da associação das palavras sem que haja outro tipo de estímulo – figuras, conceitos, entre outros – partindo do pressuposto que o termo técnico é de senso comum.

As múltiplas dimensões do campo de estudo analisado vão ao encontro da demanda interdisciplinar do cuidador no decorrer das atividades desenvolvidas. Logo, para inseri-lo em um contexto de vida saudável, na medida do possível, é importante que suas necessidades sejam de fato escutadas por profissionais especializados a depender da especificidade.

Dessa forma, este estudo também sugere que o reconhecimento da temática, mesmo que existam barreiras de acesso à saúde, é positivo. Ou seja, o letramento em saúde da população entrevistada é realidade no referido instituto. Entretanto, entende-se como limitação o local de realização do estudo por não fazer parte de uma realidade assistencial partilhada em dimensão nacional, o que, portanto, demanda a realização de posteriores estudos em demais centros de saúde.

CONTRIBUIÇÕES

Izaura Jacob Gonçalves e Raquel de Souza Ramos contribuíram substancialmente na concepção e no planejamento do estudo; na obtenção, análise e interpretação dos dados. Antonio Marcos Tosoli Gomes contribuiu substancialmente na obtenção, análise e interpretação dos dados. Luciana Aparecida Faria de Oliveira e Rachel Verdan Dib contribuíram na redação e revisão crítica. Margarida Maria Rocha Bernardes contribuiu na revisão crítica. Todos os autores aprovaram a versão final a ser publicada.

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES

Nada a declarar.

FONTES DE FINANCIAMENTO

Não há.

REFERÊNCIAS

1. Smeltzer SC, Bare BG, Hinkle JL, et al., editores. Brunner & Suddarth. Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 13 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2015.



2. Bray F, Laversanne M, Sung H, et al. Global cancer statistics 2022: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin.* 2024;74(3):229-63. doi: <https://doi.org/10.3322/caac.21834>
3. Santos MO, Lima FCS, Martins LFL, et al. Estimativa de incidência de câncer no Brasil, 2023-2025. *Rev Bras Cancerol.* 2023;69(1):e-213700. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2023v69n1.3700>
4. Ministério da Saúde (BR). Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União, Brasília DF.* 2018 nov 23;Edição 255; Seção 1:276.
5. Matos MR, Muniz RM, Barboza MCN, et al. Representações sociais do processo de adoecimento dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos no domicílio. *Rev Enferm UFSM.* 2017;7(3):398-410.
6. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde. Guia prático do cuidador. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2008.
7. Araújo LZS, Araújo CZS, Souto AKBA, et al. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Rev Bras Enferm.* 2009;62(1):32-7. doi: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672009000100005>
8. Ministério da Saúde (BR). Manual de cuidados paliativos. São Paulo: Hospital Sírio Libanês; 2020. 175 p.
9. Ribas KH, Araújo AHIM. A importância do letramento em saúde na atenção primária: revisão integrativa da literatura. *RSD.* 2021;10(16):e493101624063. doi: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i16.24063>
10. Sá CPA. A construção do objeto de pesquisa em representações sociais. Rio de Janeiro: EdUERJ; 1998.
11. Baixinho CL, Presado MH, Ribeiro J. Investigação qualitativa e transformação da saúde coletiva. *Cienc saúde colet.* 2019;24(5):1582.
12. Jodelet D. *Folies et représentations sociales.* Paris: PUF; 1989.
13. Wachelke J, Wolter R. Critérios de construção e relato da análise prototípica para representações sociais. *Psicol Teor Pesqui.* 2011;27(4):521-6.
14. IRAMUTEQ [Internet]. Versão 0.7. Toulouse: Lerass; 2024. [acesso 2024 maio 13]. Disponível em: <http://www.iramuteq.org/>
15. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União, Brasília, DF.* 2013 jun 13; Seção I:59.
16. Quintans LC. Parentesco e grau de parentesco [Internet]. Jusbrasil 2016. [acesso 2023 dez 12]. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/artigos/parentesco-e-grau-de-parentesco/390320357>
17. Camargo BV, Justo AM. Tutorial para uso do software de análise textual IRAMUTEQ [Internet]. Florianópolis: LACCOS; 2013. [acesso 2023 dez 12]. Disponível em: <http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/tutoriel-en-portugais>
18. Dib RV, Gomes AMT, Ramos RS, et al. Pacientes com câncer e suas representações sociais sobre a doença: impactos e enfrentamentos do diagnóstico. *Rev Bras Cancerol.* 2022;68(3):e-061935. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2022v68n3.1935>
19. Radbruch L, Lima L, Knaut F, et al. Redefining palliative care: a new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(4):754-64. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
20. Coradazzi AL, Santana MTEA, Caponero R. Cuidados paliativos: diretrizes para melhores práticas. São Paulo: MGeditores; 2019. 232 p.
21. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. *Cienc saúde colet.* 2018;23(4):1105-17. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016>
22. Renk VE, Buziquia SP, Bordini ASJ. Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. *Cad Saúde Colet.* 2022. doi: <https://doi.org/10.1590/1414-462X202230030228>
23. Figueiredo T, Silva AP, Silva RMR, et al. Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. *ABCS Health Sci.* 2017;42(1):34-9. doi: <http://dx.doi.org/10.7322/abcshs.v42i1.947>
24. Mesquita MGR, Silva AE, Coelho LP, et al. Slum compassionate community: expanding access to palliative care in Brazil. *Rev esc enferm USP.* 2023;57:e20220432. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0432en>
25. Teixeira EFB, Mueller MMC, Silva JDTS. Espiritualidade e qualidade de vida. *Rev Psiquiatr RS.* 2005;27(2):218-9.
26. Carmo BK. Espiritualidade aplicada à medicina. *Rev Bioét.* 2022;30(4):870-82. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422022304577EN>
27. Urtiga LMP, Lins GAN, Slongo A, et al. *Rev bioét (Impr.).* 2022;30(4):883-91.
28. Herdman TH, Kamitsuru S. *Diagnósticos de Enfermagem da NANDA-I: definições e classificação 2018-2020.* 11 ed. Porto Alegre: Artmed; 2018.
29. Gomes AML, Melo CF. Dor total em pacientes oncológicos: uma revisão integrativa da literatura. *Psicol Estud.* 2023;28:e53629.
30. Mendes TR, Boaventura RP, Castro MC, et al. Ocorrência da dor nos pacientes oncológicos em cuidado paliativo. *Acta Paul Enferm.* 2014;27(4):356-61.



31. Oliveira Valentino TC, Paiva CE, Hui D, et al. Impact of palliative care on quality of end-of-life care among Brazilian patients with advanced cancers. *J Pain Symptom Manage.* 2020;59(1):39-48. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.08.021>
32. Silva SED, Vasconcelos EV, Santana ME, et al. O câncer na perspectiva de cuidadores familiares e suas representações sociais. *J Health Biol Sci.* 2015;3(3):159-64.
33. Instituto Nacional de Câncer. Últimos dias de vida. Rio de Janeiro: INCA; 2023.
34. Lima SF, Silva RGM, Silva VSC, et al. Representações sociais sobre o câncer entre familiares de pacientes em tratamento oncológico. *REME Rev Min Enferm.* 2016;20:e-967.

Recebido em 25/3/2024

Aprovado em 4/6/2024

