



**MESTRADO PROFISSIONAL EM
SAÚDE COLETIVA E CONTROLE DO CâNCER**

PPGCan

ELABORAÇÃO:

MARIA LUCIA DE FREITAS PEQUENO

ORIENTAÇÃO:

ANTONIO TADEU CHERIFF DOS SANTOS

MARIANA FERNANDES COSTA

RELATÓRIO TÉCNICO

**ROTEIRO DE REUNIÃO DE ACOLHIMENTO
DE FAMILIARES DE PACIENTES COM CâNCER
RECEM-TRANSFERIDOS
PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS EXCLUSIVOS**

Rio de Janeiro
2024

MARIA LUCIA DE FREITAS PEQUENO
MARIANA FERNANDES COSTA
ANTONIO TADEU CHERIFF DOS SANTOS

RELATÓRIO TÉCNICO

**ROTEIRO DE REUNIÃO DE ACOLHIMENTO
DE FAMILIARES DE PACIENTES COM CÂNCER
RECEM-TRANSFERIDOS
PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS EXCLUSIVOS**

Rio de Janeiro, 2024

APRESENTAÇÃO

Este relatório técnico conclusivo é um produto técnico-tecnológico resultante do Trabalho de Conclusão do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva e Controle do Câncer (PPGCan) do Instituto Nacional de Câncer (INCA), feito pela discente Maria Lucia de Freitas Pequeno sob a orientação do Professor e Doutor Antonio Tadeu Cheriff dos Santos e coorientação da Professora e Doutora Mariana Fernandes Costa. Corresponde ao produto da pesquisa “Estratégias para Transição e Acolhimento dos Familiares de Pacientes com Câncer em Cuidados Paliativos Exclusivos”, vinculada à linha de “Prevenção, Vigilância e Controle do Câncer” do Programa.

O presente relatório visa descrever o processo de construção do produto técnico-tecnológico elaborado como conclusão da pesquisa realizada pela discente, bem como explicitar sua relevância científica e sua aplicabilidade prática em seu contexto de atuação profissional na assistência a pacientes com câncer em cuidados paliativos e seus familiares.

Apesar de, pela filosofia dos cuidados paliativos, paciente e família representarem uma “unidade de cuidado” foco de atuação das equipes multiprofissionais, e de estudos demonstrarem a vulnerabilidade psicológica de cuidadores familiares, o Hospital do Câncer IV (HCIV) não possui uma estratégia formal de acolhimento a estes familiares em sua chegada ao hospital.

O estudo que deu origem a este produto foi realizado com familiares de pacientes recém-transferidos das outras unidades do INCA diretamente para a internação hospitalar do HCIV. A proposta de intervenção é voltada inicialmente para o acolhimento de familiares deste perfil de pacientes, concentrando-se em suas necessidades atuais. Seu potencial de abrangência pode, contudo, ser estendido a familiares de pacientes presentes em consultas agendadas no ambulatório do HCIV, a familiares de pacientes acompanhados pela assistência domiciliar que tenham disponibilidade de vir até o hospital, bem como a outros familiares de pacientes internados que desejem participar.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	5
2	OBJETIVOS.....	9
3	MÉTODOS.....	10
4	RESULTADOS	15
5	ANÁLISE CRÍTICA.....	26
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	28
	REFERÊNCIAS	31
	APÊNDICES.....	34
	APÊNDICE A- Categorias e subcategorias empíricas, sentidos e trechos de depoimentos.....	35
	ANEXOS.....	50
	ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).....	51
	ANEXO B Termo de consentimento Livre e Esclarecido.....	55
	ANEXO C - Roteiro de entrevista semiestruturada.....	58

1 INTRODUÇÃO

O tratamento em cuidados paliativos foi considerado, desde 2005, como um dos seis pilares da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer, ao lado da promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento curativo e a reabilitação (Brasil, 2013). Pela ótica dessa abordagem, o paciente é compreendido como um ser integral e o objetivo do tratamento corresponde a suprimir ou reduzir todo e qualquer sofrimento, entendendo-se este em suas múltiplas dimensões, seja referente ao paciente ou à sua família. Uma das diretrizes que norteia a atenção em cuidados paliativos corresponde à percepção de que paciente e família configuram uma unidade de cuidado e, sendo assim, a equipe multidisciplinar precisa ofertar acompanhamento e suporte à família do paciente, durante todo o processo de palição, terminalidade e cuidados de fim de vida, bem como também no decorrer do processo de luto (Pessini, 2015).

De acordo com Alam et al (2020) e Bachner et al (2020), pode-se definir a expressão “cuidadores familiares” como a categoria de companheiros, parentes ou amigos que, sem obter remuneração, provem de modo contínuo e prolongado, um cuidado composto por múltiplas demandas, entre elas as financeiras, sociais, emocionais e físicas. Diferentes autores tem apontado que, em razão de se verem obrigados a exercer tarefas exaustivas e de caráter variado e abrangente, ao mesmo tempo em que precisam elaborar seus próprios sentimentos relacionados à experiência de acompanhar as muitas perdas vivenciadas pelo familiar adoentado como também associados ainda à própria antecipação da partida deste ente querido, cuidadores familiares se encontram expostos a grandes desafios psicológicos que podem comprometer sua saúde mental e persistir mesmo após o óbito do paciente (Maia; Maia, 2016; Wang et al, 2018; Cochrane et al, 2021). Tornam-se, portanto, segundo Bruera (2022), uma segunda categoria de doentes, apresentando-se extremamente vulneráveis a transtornos como ansiedade, depressão e complicações do processo de luto, chegando a uma prevalência de morbidade psicológica neste grupo de 5 e 7 vezes mais alta que a verificada na população em geral (Grande et al, 2018).

Entendido por vezes como “ruptura” ou um fenômeno tido como inesperado e “injusto”, o embate com a finitude de um ente querido deflagra a vivência de uma série de sentimentos dolorosos que compõem o processo de luto, que tendem a ter sua expressão pouco tolerada em nossa realidade sociocultural atual (Kovacs, 2020).

Diversos autores e linhas teóricas da psicologia e da psiquiatria se dedicaram a estudar o tema do luto, o processo psíquico associado a seu desenvolvimento e fatores que interferem em sua evolução. Desde o pioneiro estudo “Luto e Melancolia”, de Freud, datado de 1917, o sofrimento atrelado à perda tem sido alvo de pesquisas ao longo do tempo (Kovacs, 2008).

Outros importantes expoentes no tema foram Parkes (1998), psiquiatra inglês que realizou amplas pesquisas com viúvos na década de 70 e Bowlby (2004). Segundo esse autor, o termo luto corresponde ao processo psíquico que visa acomodar internamente um sujeito à perda de uma figura de apego cujo vínculo existente e significativo foi rompido, em função de uma separação por término de relacionamento ou morte de ente querido.

A partir dos pontos concordantes entre as visões dos principais autores contemporâneos observa-se que o falecimento de uma pessoa importante na vida de um indivíduo corresponde a um trauma, que gera desorganização psíquica e envolve um processo doloroso, multidimensional e complexo que inclui diferentes esferas de sua existência, entre elas o físico, o psicológico, e ainda os domínios sociológico e cultural, até que se alcance o reequilíbrio diante da nova realidade. (Braz; Franco, 2017). Seu fim último corresponderia à adaptação do sujeito à vida sem a existência da figura de apego perdida, não a partir do que muitas vezes se define como a “superação” da perda, mas por meio da reestruturação psíquica, ressignificação da relação com a pessoa perdida e a retomada da vida e das atividades que a compõem de forma saudável “apesar” da perda vivida (Kovacs, 2008).

Há casos, contudo em que o luto apresenta complicações, perdurando por mais tempo, e sendo vividos de forma mais intensa. Nestes contextos, o enlutado costuma vivenciar sintomas mais severos, que se constitui como uma experiência persistente, intensa, prolongada e perturbadora da saúde do indivíduo, que causa significativo prejuízo a sua vida diária, caracterizando-se como uma condição extremamente limitante (Parkes, 1998; Shear, 2015). A literatura psiquiátrica atual descreve estes quadros em que o processo de luto apresenta agravos-no DSM-5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) como patológicos definidos a partir das designações *Prolongated Grief Disorder (PGD)*, *Persistent Complex Bereavement-Related Disorder* ou *Complicated Grief Disorder (CG)* (*American Psychiatric Association*, 2014; Shear, 2015). Representando importante problema de saúde pública, está associado a vários transtornos de saúde física e mental, entre elas ansiedade, depressão, uso abusivo de substâncias e suicídio (Morris et al, 2020; Zomerdijk et al, 2022), sua prevalência estaria entre 4 a 10% na população em geral (Zordan et al, 2019) ou próximo a 7% (Zorzetti et al, 2018).

Contudo, conforme estudos científicos delimitam e seus referidos autores apontam,

cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos são mais vulneráveis a tais perturbações, constituindo-se esta condição como fator de risco para o desenvolvimento de complicações do processo de luto. Pesquisas recentes encontraram percentuais bastante elevados de prevalência desta desordem entre este público estudado. Ayoama et al (2018), identificaram em seu estudo no Japão prevalência de 14% de complicações do luto entre os cuidadores, assim como Hamano et al (2020), enquanto Morris et al (2020) constataram índices de 10 a 20% entre viúvos. Por seu turno, Zordan et al (2019), verificaram, em sua pesquisa na Austrália, que 27% dos cuidadores estudados apresentavam quadro de complicações do processo de luto aos 18 meses após o falecimento do ente querido por câncer, e, conforme concluíram, para quase 20% deste público, os sintomas parecem persistir ao menos por 3 anos após o óbito.

Por outro lado, de forma complementar, pode-se constatar também que a equipe multiprofissional de cuidados paliativos, à medida em que passa a adotar uma postura empática às necessidades de comunicação e cuidado dos pacientes e familiares pode atuar como uma rede de apoio a este público assistido e, deste modo, representar fator de proteção para complicações do processo de luto (Braz, Franco, 2017; Araújo, 2009, Odagiri et al, 2018).

O Instituto Nacional de Câncer (INCA) possui, desde 1998, o Hospital do Câncer IV (HCIV), destinado especificamente para o atendimento a pacientes em cuidados paliativos oncológicos exclusivos, com idade superior a 16 anos, em função de seu câncer encontrar-se em estágio avançado e definido como sem possibilidade de tratamento curativo. O processo de transferência destes pacientes ocorre a partir do encaminhamento de uma das três outras unidades assistenciais do INCA: Hospital do Câncer I (HCI), Hospital do Câncer II (HCII) ou Hospital do Câncer III (HCIII), por intermédio da equipe dos postos avançados coordenados por enfermeiras capacitadas em cuidados paliativos em oncologia (Neves, 2019; INCA, 2023a).

Conforme ratificam O'Connor *et al*, 2021 e Patra *et al*, 2022, o momento de transição dos pacientes para os cuidados paliativos exclusivos inaugura a última etapa da história do adoecimento, caracterizando-se como fase de grande impacto psíquico para estes e seus familiares. No caso dos pacientes transferidos diretamente para o setor de internação hospitalar do HCIV, que normalmente apresentam condição de pior funcionalidade e gravidade clínica, além da demanda pela organização uma rede de cuidados em domicílio, observa-se com frequência maior mobilização emocional por parte de familiares, além de mais dúvidas sobre a proposta atual de tratamento, e níveis de dificuldade de aceitação do

prognóstico mais elevados, que se refletem, comumente em atrasos na desospitalização, entraves na comunicação com a equipe multidisciplinar e maior propensão para quadros de complicações do luto (INCA, 2023b). Simultaneamente, cabe considerar dados do setor de qualidade do HCIV que evidenciam outros desafios à equipe multiprofissional paliativista como a progressiva piora do quadro geral de chegada dos pacientes na unidade, com consequente aumento do período médio de internação hospitalar, da taxa de desfecho de óbitos neste setor, e ainda a elevação do percentual de pacientes transferidos de outras unidades do INCA diretamente para a internação hospitalar do HCIV nos últimos anos (INCA, 2024).

Considerando tal cenário e a relação de interdependência entre paciente e familiares cuidadores, bem como sabendo-se que o bem estar do cuidador interfere intrinsecamente na qualidade do cuidado ofertado ao paciente (Chua et al, 2020; Cochrane et al, 2021), verifica-se que é urgente traçar estratégias que, a partir da identificação das necessidades dos cuidadores neste momento da transição para os cuidados paliativos exclusivos, possam otimizar o processo de acolhimento dos familiares de pacientes transferidos diretamente para a internação hospitalar, a fim de contribuir para a redução do sofrimento psíquico associado ao luto.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo principal

— Elaborar roteiro com recomendações para a realização de reunião que promova de forma otimizada, e baseada nas necessidades dos familiares identificadas no estudo, o acolhimento e a transição do cuidado voltados para familiares de pacientes que são encaminhados para o HCIV, visando à redução do sofrimento associado ao luto.

2.2 Objetivos específicos

— Identificar as necessidades de apoio e acolhimento de familiares de pacientes com câncer avançado que são transferidos para os cuidados paliativos exclusivos, visando à humanização da assistência e mitigação do sofrimento associado ao luto.

— Descrever as necessidades e preferências dos familiares acerca das informações e comunicações da equipe multiprofissional de saúde relacionada aos cuidados de transição.

— Fomentar a criação de estratégias de acolhimento para recepção e suporte de familiares de paciente recém-transferidos das outras unidades do INCA diretamente para o setor de internação hospitalar do HCIV.

3 MÉTODOS

3.1 Etapas da pesquisa

3.1.1 Revisão bibliográfica narrativa

A pesquisa que deu origem ao produto técnico-tecnológico produzido foi desenvolvida a partir de etapas que se complementaram. A primeira consistiu em uma revisão bibliográfica narrativa, efetuada por meio de buscas na literatura científica atual que abordasse as temáticas da transição para cuidados paliativos exclusivos; das necessidades de familiares de pacientes com câncer avançado em cuidados paliativos, do luto em cuidados paliativos e da atuação da equipe de cuidados paliativos como fator de prevenção a complicações do luto.

3.1.2 Pesquisa qualitativa

Por seu turno, uma segunda etapa do estudo correspondeu a uma pesquisa de natureza qualitativa, posto que se ateuve a aspectos subjetivos e do campo dos significados (Minayo, 2014), de caráter interpretativo e exploratório e utilizando como referencial teórico para a interpretação dos dados a partir do paradigma construtivista interpretacionista (Bosi; Gastaldo, 2021; Mendonça, Farias, 2020; Fernandes et al, 2021; Stake, 2011).

Desenrolou-se através de entrevistas semiestruturadas a respeito das necessidades e demandas informativas e de acolhimento de familiares de pacientes recém-transferidos de outras unidades hospitalares do INCA diretamente para o setor de internação hospitalar do HCIV.

3.1.2.1 Critérios de inclusão e exclusão no estudo

Como critérios de inclusão foram definidos a existência de vínculo de afeto e cuidado do familiar com relação ao paciente, a idade do participante que deveria ser superior a 18 anos, o setor de transferência do paciente que deveria ser a internação hospitalar, e ainda a data da transferência para o HCIV que precisaria ter ocorrido em um intervalo de até cinco dias úteis antes da data da realização da entrevista. Obviamente, todos os participantes precisaram também expressar sua anuência na participação do estudo pela assinatura do

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), cujo modelo se encontra exposto no Anexo B deste relatório.

Em contrapartida, como forma de prevenir que um relacionamento anterior da pesquisadora responsável como os entrevistados produzisse algum tipo de interferência nas respostas, não foram convidados para a pesquisa familiares de pacientes que se encontravam internados no andar de responsabilidade de atendimento psicológico da pesquisadora principal do estudo. Além disso, da mesma forma, foram também excluídos da pesquisa familiares de pacientes em condição definida pelos médicos que os assistiam como em morte iminente ou “nos últimos dias de vida”, com o intuito de preservá-los, levando em conta a tendência à maior vulnerabilidade emocional deste grupo de acompanhantes.

3.1.2.2 Seleção da Amostra

No que tange à forma de seleção da amostra, essa se deu por conveniência, posto que as entrevistas foram realizadas com os familiares que estavam acompanhando os pacientes internados nos dias e horários em que a pesquisadora estava de plantão no hospital.

Quanto à dimensão da amostra, esta foi delimitada pelo poder da informação (Malterud; Siersma; Guassora, 2016) das respostas dos entrevistados, conforme análise consensual da equipe de pesquisa.

3.1.2.3 Coleta de dados

No que concerne aos cuidadores familiares elegíveis, estes puderam ser identificados a partir da checagem da lista de pacientes internados no sistema do HCIV. Os demais dados que caracterizavam o cumprimento dos critérios de elegibilidade dos participantes, como a data da internação hospitalar e do encaminhamento para o HCIV, e a existência de atendimentos anteriores em outros processos do HCIV (assistência domiciliar e ambulatório), e outros analisados na pesquisa como data da matrícula no INCA, tipo de neoplasia, idade e gênero do paciente foram obtidos através da observação do prontuário eletrônico e físico do paciente.

Com relação à presença de vínculo de afeto e cuidado do familiar em relação ao paciente, e aos demais dados sociodemográficos do cuidador familiar entrevistado, estes foram coletados por meio da abordagem do acompanhante que se encontrava presente na internação junto ao paciente.

Após tais verificações, os cuidadores familiares elegíveis à pesquisa leram o TCLE, e

aqueles que concordaram em participar o assinaram. Três familiares cuidadores abordados recusaram o convite, justificando a não participação pelo desejo de não se afastar do leito do paciente, ou verbalizando optarem por não abordar temas mais profundos e sensíveis, como os da natureza do estudo, no momento.

As entrevistas se deram de forma presencial e individualmente, nas salas de atendimento de famílias do andar do setor de internação hospitalar do HCIV em que o paciente familiar do entrevistado se encontrava internado, sem interrupção e sem a presença de outras pessoas no espaço durante seu curso. Tanto o recrutamento dos participantes como a condução das entrevistas, foram efetuados pela pesquisadora principal do estudo, que possui experiência na abordagem de familiares e pacientes em cuidados paliativos, bem como na técnica e na temática em questão. Apesar de atuar como psicóloga na referida unidade hospitalar, a pesquisadora não possuía qualquer vínculo ou contato prévio com nenhum dos participantes anteriormente à realização do estudo.

Sendo assim, foram realizadas 20 entrevistas com gravação em áudio, com duração que variou de 05 a 57 minutos, no período entre junho e agosto de 2023.

3.1.2.4 Cenário

O cenário do estudo correspondeu ao setor de internação hospitalar da unidade de cuidados paliativos exclusivos do INCA — HCIV.

3.1.2.5 Instrumentos utilizados para coleta de dados

As entrevistas semiestruturadas foram efetuadas tomando como base roteiro previamente elaborado pela equipe de pesquisa, modelo disponível no Anexo C deste relatório. Por sua vez, os dados sociodemográficos que caracterizam o paciente e o familiar (idade, gênero, grau de escolaridade, estado civil e religião de ambos, assim como renda do participante e grau de parentesco deste para com o participante) foram coletados ao final da entrevista.

3.1.2.6 Tratamento dos dados

As gravações das entrevistas foram transcritas com o auxílio do software *RESHAP*. Em seguida, os textos passaram por revisão minuciosa, para garantir a acurácia, sendo comparados com os áudios originais.

3.1.2.7 Análise dos dados

Os dados qualitativos das entrevistas foram tratados segundo a metodologia da análise de conteúdo temática desenvolvida por Bardin (2011), que inclui as iniciativas de explicitação, sistematização e expressão do conteúdo das mensagens, com o objetivo de realizar deduções lógicas e justificadas a respeito das suas origens, a partir de três fases:

- 1) Pré-análise: correspondeu à organização do material coletado com o intuito de torná-lo operacional, sistematizando as ideias iniciais, por meio da leitura flutuante e formulação de hipóteses. Foram considerados os critérios de exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência.
- 2) Exploração do material: tratou da codificação do material e da definição de categorias de análise, bem como da identificação das unidades de registro e de contexto. Neste caso, o critério utilizado foi o de exclusividade.
- 3) Tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Nesta etapa, se deu a condensação e o destaque das informações para análise, culminando nas interpretações inferenciais, baseadas no paradigma construtivista interpretacionista, e na análise reflexiva e crítica (Bardin, 2011; Bosi; Gastaldo, 2021; Mendonça, Farias, 2020; Fernandes et al, 2021; Stake, 2011)

3.1.2.8 Aspectos éticos

Registrada na Plataforma Brasil, a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa conforme parecer: CAAE: 67343023.5.0000.5274, em 29/03/2023, conforme Anexo A deste relatório, obedecendo às normas e diretrizes estabelecidas pela Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde/MS. Com relação ao TCLE, este foi lido, assinado em duas vias, sendo uma delas entregue ao participante e outra arquivada pela pesquisadora responsável.

Com o intuito de reduzir o risco de quebra accidental do anonimato dos dados, foram tomadas todas as precauções para garantia do sigilo e da confidencialidade no registro das

informações, como anonimização dos dados sociodemográficos e restrição do acesso às gravações e transcrições das entrevistas à equipe da pesquisa. Além disso, os dados foram trabalhados de forma consolidada, não sendo divulgadas informações individuais dos entrevistados. Assegurou-se o sigilo dos participantes substituindo-se seus nomes por números de ordem das entrevistas (ex: Entrevistada 1 (E1), Entrevistada 2 (E2), etc)

3.1.3 Elaboração do roteiro da reunião

Após a análise do conteúdo da pesquisa qualitativa realizada por meio de entrevistas e de sua articulação com os temas apontados na revisão narrativa bibliográfica sobre o assunto, foram identificadas as principais necessidades dos familiares de pacientes transferidos para os cuidados paliativos exclusivos, neste momento de transição. A partir das mesmas, e visando criar estratégias específicas para suprir a cada uma destas necessidades, foi construída a proposta de roteiro da reunião de acolhimento de familiares de pacientes transferidos para o HCIV, desenvolvida a partir de recomendações.

4 RESULTADOS

4.1 Dados sociodemográficos da amostra estudada

Tabela 1 - Dados sociodemográficos dos cuidadores familiares

Variável	N	%
Gênero		
Mulher	19	95
Homem	01	05
Grau de parentesco		
Cônjuge	07	35
Filho(a)	07	35
Mãe	02	10
Sobrinha	02	10
Irmã	01	05
Neta	01	05
Idade		
18 a 25 anos	02	10
26 a 35 anos	04	20
36 a 45 anos	06	30
46 a 55 anos	03	15
56 a 65	02	10
66 a 75	03	15
Estado civil		
Solteiro	10	50
Casado/união estável	08	40
Divorciado	02	10
Religião		
Evangélica	09	45
Católica	06	30
Espírita	03	15
Não possui	02	10
Escolaridade		
Fundamental incompleto	04	20
Fundamental completo	05	25
Ensino médio incompleto	01	05
Ensino médio completo	06	30
Superior incompleto	01	05
Superior	01	05
Pós-graduação	01	05
Mestrado	01	05
Renda familiar		
Sem renda	02	10
Menos de 1 SM	02	10
De 1 a menos de 2 SM	06	30
De 2 a menos de 3 SM	02	10
De 3 a menos de 4 SM	04	20
De 4 a menos de 5 SM	01	05
5 a 6 SM	01	05
+ de 6 SM	01	05
Não respondeu	01	05
Entre chegada e entrevista		
01 dia	06	30
02 dias	07	35

03 dias	00	00
04 dias	03	15
05 dias	03	15
06 dias	01	05

SM = Salário Mínimo

Fonte: a autora, 2024.

Tabela 2 - Dados sociodemográficos dos pacientes

Variável	N	%
Gênero		
Mulher	09	45
Homem	11	55
Idade		
18 a 25 anos	03	15
26 a 35 anos	00	00
36 a 45 anos	03	15
46 a 55 anos	06	30
56 a 65 anos	00	00
66 a 75 anos	05	25
76 a 80 anos	01	05
81 a 89 anos	02	10
Estado civil		
Solteiro	07	35
Casado/união estável	09	45
Divorciado	02	10
Viúvo	02	10
Religião		
Evangélica	10	50
Católica	05	25
Espírita	02	10
Não possui	03	15
Escolaridade		
Fundamental incompleto	05	25
Ensino médio incompleto	01	05
Ensino médio completo	09	45
Superior	02	10
Pós-graduação	01	05
Não informado	02	10
Clínica de origem		
Abdômen e pelve	05	25
Urologia	05	25
Tórax	03	15
Mastologia	02	10
Cabeça e pescoço	02	10
Neurocirurgia	01	05
Dermatologia	01	05
Ginecologia	01	05
Intervalo entre matrícula e HCIV		
Menos de 06 meses	11	55
6 meses a menos de 12 meses	04	20
De 12 meses a menos de 18 meses	01	05
De 18 meses a 24 meses	02	10
Mais de 24 meses	02	10

HCIV = Hospital do Câncer IV

Fonte: a autora, 2024.

4.2 Categorias, subcategorias e sentidos

A partir da análise de conteúdo temática das falas dos participantes do estudo, emergiram três categorias empíricas, que foram classificadas, em seguida, em subcategorias, de acordo com as especificidades dos assuntos abordados. Interpretadas à luz do paradigma construtivista interpretacionista, atribuiu-se sentido a cada uma das categorias e subcategorias, como se observa a seguir:

Tabela 3 - Categoria I “Compreensões sobre o processo de transição e filosofia dos cuidados paliativos”, subcategorias, definições e sentidos

CATEGORIA EMPÍRICA	DEFINIÇÃO	SENTIDO
Compreensões sobre o processo de transição e filosofia dos cuidados paliativos	Conjunto de falas que caracterizam o conhecimento e a compreensão dos familiares sobre a situação de transição e as propostas de intervenção a partir da internação no HCIV, em função do estado clínico dos seus parentes, bem como a função da equipe paliativista na atual fase da doença neste processo de suporte à família	Sentido da compreensão do processo de transição e filosofia dos cuidados paliativos Tratamento paliativo como esperança para o bem-estar do paciente e alívio para a família por não ver o paciente sofrendo com dores
SUBCATEGORIAS EMPÍRICAS	DEFINIÇÃO	SENTIDO
Proposta de cuidados paliativos	Conjunto de falas que caracterizam a compreensão dos familiares sobre a filosofia e os objetivos dos cuidados paliativos	Sentido dos cuidados paliativos para alívio de sintomas, oferta de conforto, dignidade e esperança ao paciente e também ao cuidador Cuidados paliativos como um tratamento mais amplo e especializado, nova possibilidade de alívio dos sintomas de todas as naturezas, de possibilidade de retorno para o domicílio, uma qualidade de vida e dignidade pelo tempo de vida que ainda existir, sem os efeitos colaterais do tratamento curativo, uma vez que não trazem mais benefícios
Estágio avançado da doença	Conjunto de falas que trazem a compreensão do familiar sobre o quadro clínico do paciente enquanto uma condição de incurabilidade e terminalidade, e de que o desfecho da doença será o óbito	Sentido da compreensão do avanço da doença e da finitude, independente da aceitação Sentido que não há mais tratamento curativo possível, que insistir no tratamento curativo pode matar o paciente, e que o paciente está em estado terminal, pelo estágio avançado do câncer e vai falecer do câncer num futuro breve
Filosofia e missão da unidade de palição	Conjunto de falas que trazem a compreensão do familiar sobre o papel e missão do HCIV enquanto uma unidade de palição para o cuidado do paciente	Sentido do estigma do HCIV desvelado como ameaça à vida do paciente Sentido de um hospital específico para pacientes terminais, o que gera sentimento de medo e tristeza nos familiares pela sensação de confronto antecipado com a morte e receio de que haja descaso com os pacientes e até antecipação provocada do óbito
Equipe paliativista como rede de suporte para o familiar	Conjunto de falas que evidencia a percepção do familiar da equipe multiprofissional do HCIV como uma rede de suporte capaz de minimizar o sofrimento psíquico e os riscos de complicações do processo de luto	Sentido da equipe multiprofissional do HC IV como rede de suporte para o familiar Os cuidadores familiares identificam a disponibilidade e acolhimento da equipe multiprofissional do HCIV, a partir do estabelecimento de vínculo de cuidado e suporte, que promove conforto e tona os cuidadores mais fortalecidos para o cuidado

Fonte: a autora, 2024.

Tabela 4 - Categoria II“Necessidades de informação e orientações”, subcategorias, definições e sentidos

CATEGORIA EMPÍRICA	DEFINIÇÃO	SENTIDO
NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO E ORIENTAÇÕES	Conjunto de falas que caracterizam as necessidades de comunicação e orientação, de modo a permitir o manejo clínico dos cuidados dos pacientes, na atual fase da doença com as suas possíveis evoluções e prognósticos	Sentido das necessidades de informação sobre a situação clínica do paciente e orientações para o cuidado prático até o fim e para a perda futura Informações sobre avanço da doença e terminalidade, bem como orientações que favorecem o melhor cuidado ao paciente como uma forma de controle e preparação para a perda do familiar e para um luto menos doloroso
SUBCATEGORIAS EMPÍRICAS	DEFINIÇÃO	SENTIDO
Quadro clínico e prognóstico	Conjunto de falas que trazem a necessidade do familiar de ser informado sobre a situação clínica, prognóstico e o plano de cuidados atual do paciente	Sentido das necessidades de informação e orientações sobre quadro clínico e prognóstico como preparação para o luto Os cuidadores familiares desejam receber mais informações sobre quadro clínico, plano de cuidados do paciente, intervenções e prognóstico do paciente, acreditando que isto favorece a preparação para a perda do ente querido
Como cuidar do paciente	Conjunto de falas que expressam necessidade do familiar de receber orientação e treinamento da equipe multidisciplinar sobre como cuidar do paciente de forma mais adequada em função do quadro clínico	Sentido das necessidades de informação e orientações para continuar cuidando do paciente Cuidadores familiares desejam se capacitar para o melhor cuidado e suporte ao paciente, na internação ou no domicílio numa possível alta hospitalar
Direitos sociais civis e previdenciários	Conjunto de falas que exprimem necessidade do familiar de ser esclarecido sobre como acessar direitos e benefícios sociais, civis e previdenciários do paciente em função da condição doença incurável e terminal	Sentido da necessidade de informação e orientações sobre direitos sociais civis e previdenciários por maior estrutura e segurança para continuar cuidando Cuidadores familiares identificam que precisam de suporte prático previdenciário e social para o cuidado ao paciente

Fonte: a autora, 2024.

Tabela 5 - Categoria III “Necessidades psicoemocionais”, subcategorias, definições e sentidos

CATEGORIA EMPÍRICA	DEFINIÇÃO	SENTIDO
Necessidades psicoemocionais	Conjunto de falas que caracterizam as necessidades psicoemocionais dos cuidadores mediante esta posição de acompanhamento de um familiar recém transferidos para o tratamento em cuidados paliativos exclusivos	Sentido das necessidades psicoemocionais dos cuidadores familiares: consciência da vulnerabilidade psicológica, da interdependência com o paciente e fortalecimento para se manter cuidando até a partida final Cuidadores familiares representam uma segunda categoria de doentes a serem cuidados pela equipe e reconhecem sua condição de vulnerabilidade psicoemocional, solicitando apoio pois desejam se manter como cuidadores
SUBCATEGORIAS EMPÍRICAS	DEFINIÇÃO	SENTIDO
Apoio e acolhimento do familiar	Conjunto de falas que denotam a vulnerabilidade emocional do familiar e o sofrimento psíquico decorrentes do acompanhamento de um ente querido em condição de terminalidade, bem como seu próprio reconhecimento de suas demandas pessoais por acolhimento, cuidado e suporte psicológico/e ou por parte da equipe	Sentido das necessidades de apoio e acolhimento devido às demandas psicoemocionais do cuidador familiar: consciência da condição de vulnerabilidade psicológica atrelada ao desejo de continuar cuidando Cuidadores familiares experimentam intenso sofrimento psíquico durante o suporte e acompanhamento de pacientes familiares em cuidados paliativos, necessitando de acolhimento e suporte psicológico durante esse processo, para que possam continuar exercendo tal função
Estar junto do paciente	Conjunto de falas que exprimem necessidade do familiar de estar presente ao lado do paciente na internação, oferecendo apoio e suporte emocional ao mesmo devido a sua vulnerabilidade em função de seu quadro de terminalidade	Sentido da necessidade de estar junto do paciente: aproveitar o tempo de vida do paciente Sentido de necessidade do familiar de estar ao lado do paciente acompanhando esse momento difícil, zelando pelo seu bem-estar e criando memórias positivas
Paciente esteja bem cuidado	Conjunto de falas que exprimem necessidade do familiar de ter a percepção de que o paciente está sendo bem cuidado no que compete ao controle de sintomas e respeito à sua dignidade e individualidade	Sentido da necessidade do cuidador de ter o paciente bem cuidado: a interdependência entre cuidador familiar e paciente Sentido de que o vínculo afetivo e de cuidado entre paciente e familiar é tão grande que as necessidades do familiar são priorizadas em relação às suas próprias necessidades
Manter esperança	Conjunto de falas que expressam necessidades dos cuidadores familiares de manter pensamentos e Expectativas positivas sobre o desenrolar do tratamento no futuro, apesar de terem informações e entendimento a respeito da incurabilidade da doença	Sentido da necessidade de manter esperança e seus diferentes níveis de manifestação A expectativa positiva a respeito da evolução do desenrolar do tratamento no futuro é uma necessidade do cuidador que não tem relação com a compreensão do quadro de incurabilidade, e precisa ser reconhecida e respeitada pela equipe multiprofissional em cuidados paliativos

Fonte: a autora, 2024.

4.3 Roteiro da reunião de acolhimento para familiares de pacientes recém-transferidos para o HCIV

Considerando os resultados da pesquisa, que delimitam as compreensões acerca do processo de transição e as necessidades informativas e de orientação, bem como as necessidades psicoemocionais dos cuidadores familiares de pacientes recém-transferidos para o HCIV, elaborou-se como estratégia para a otimização da assistência a esse público um modelo de reunião de acolhimento adaptado às suas necessidades específicas nesta fase. A fim de facilitar sua implementação, optou-se por apresentá-lo a partir das recomendações descritas a seguir.

- A convocação dos participantes deve se dar pessoalmente pelos profissionais responsáveis por sua organização, a partir da abordagem dos acompanhantes à beira do leito dos pacientes internados no mesmo dia de sua realização, com o intuito de favorecer a aproximação entre equipe de saúde e cuidadores familiares e estimular melhor adesão dos familiares, além de facilitar a identificação do quadro clínico do paciente no momento.
- Sugere-se a exclusão da convocação os acompanhantes dos pacientes que se encontrem em iminência de óbito e/ou aqueles cujos pacientes se mostrem muito demandantes de atenção, em razão de eventual descontrole de sintomas físicos e/ou emocionais, considerando sua tendência à maior vulnerabilidade emocional e a necessidade de estarem ao lado do paciente.
- O convite deve mencionar a intenção da equipe de facilitar a comunicação com a família, o esclarecimento de dúvidas e a orientação sobre o funcionamento do hospital, além da oferta de espaço de escuta aos participantes.
- Quanto ao tipo de participação, entende-se que deva ser voluntária, para propiciar maior conforto aos familiares.
- Precisa se dar em um espaço reservado e confortável, de preferência em que as cadeiras possam estar dispostas numa configuração de semicírculo, para facilitar o estabelecimento de um canal de comunicação com maior proximidade pessoal entre cuidadores e equipe profissional.
- O início pode se processar pela apresentação de todos os presentes, começando pelos profissionais que precisam comunicar seus nomes, funções e também, se possível o tempo de atuação no hospital. Em seguida, cumpre convidar os familiares a se apresentar, revelando também o nome dos pacientes que acompanham e seu grau de parentesco com os mesmos.
- O objetivo da reunião deva ser explicitado, deixando claro que visa uma primeira aproximação com os cuidadores familiares, bem como salientando a relevância da mesma para a exequibilidade das intervenções em cuidados paliativos.

- Com o intuito de favorecer o atendimento à necessidade de acolhimento dos cuidadores familiares presentes, cumpre ainda exaltar o papel dos cuidadores familiares no cuidado ao paciente segundo a perspectiva dos cuidadores familiares, esclarecendo-se que um dos princípios essenciais dessa filosofia de cuidado considera que paciente e família compõem uma unidade indissociável de cuidado, e que, portanto, ambos se constituem em focos da intervenção da equipe multiprofissional.
- Cabe, neste momento, questionar a participação dos presentes no processo de transferência do paciente no posto avançado da unidade de origem, averiguando, assim, quantos acompanhantes fizeram parte do mesmo, tendo, portanto, acesso direto a informações sobre os motivos e objetivos da transferência do paciente. Cumpre ainda perguntar sobre o que assimilaram em relação ao que foi transmitido no referido posto avançado, a fim de avaliar a compreensão dos cuidadores com relação à condição de incurabilidade da doença oncológica.
- Com a intenção de ter acesso a estigmas e fantasias existentes acerca do HCIV e dos cuidados paliativos, sugere-se, em seguida, que os cuidadores participantes sejam questionados a respeito do conhecimento prévio acerca da expressão “cuidados paliativos”, de seu conceito e também do HCIV, estimulando-se que os presentes verbalizem tudo que ouvirem anteriormente sobre os mesmos.
- Após estas falas dos participantes, cabe à equipe organizadora da reunião combater preconceitos e desinformação, esclarecendo que há limites no tratamento oncológico e que a medicina, por não ser uma ciência exata, se baseia em estudos prévios, no estágio da doença e no quadro clínico do paciente para realizar incursões no sentido de mitigar o desenvolvimento do câncer, mas, infelizmente, nem sempre será bem sucedida. Além disso, considera-se relevante que os profissionais expliquem que a transferência do paciente para o HCIV e o tratamento em cuidados paliativos exclusivos foi efetuada após uma avaliação criteriosa da equipe e baseada em exames clínicos, e que o objetivo de todas as intervenções a partir desta fase passarão a ser o controle dos sintomas e o bem-estar do paciente, para que ele alcance a melhor qualidade de vida possível no tempo de vida que ainda possuir, e não mais se perseguirá a cura da doença. Utilizando-se de tais intervenções, a equipe pode contribuir para que o atendimento às necessidades psicoemocionais dos cuidadores familiares de saber que o paciente foi bem cuidado até então, bem como continuará tendo acesso a tratamento adequado às suas demandas no HCIV.
- A reunião deverá incluir também a apresentação da estrutura física da unidade e as características e critérios de seus processos de atendimento, por meio de slides, assim como esclarecimentos a respeito dos horários das rotinas do hospital, entre eles o horário em que médicos passam para examinar os pacientes e estão disponíveis para esclarecer dúvidas dos familiares, quanto ao quadro clínico atual, prognóstico, plano de cuidados e possibilidade de

desospitalização, bem como os profissionais presentes durante a semana e nos fins de semana, com o objetivo de facilitar o acesso a informações.

- Deve-se incentivar que os cuidadores familiares dirijam-se aos profissionais de referência de cada andar em caso de dúvidas quanto ao quadro clínico do paciente ou condutas da equipe, favorecendo a satisfação das necessidades de informação dos mesmos, de modo a contribuir para uma melhor preparação para a futura elaboração da perda do paciente durante a fase de luto.
- Devem ser divulgados o local e os horários das refeições dos acompanhantes, bem como os fluxos de troca de acompanhantes, estimulando que os cuidadores realizem revezamento com outros familiares e conscientizando-os de que outros familiares podem aprender a dar um melhor suporte ao paciente se tiverem a oportunidade de exercitar esse cuidado.
- Cabe, em ato contínuo, averiguar junto aos presentes se os mesmos tem ido realizar refeições de forma regular no hospital e se conseguiram dormir à noite, realizar seus cuidados higiênicos, observando-se, através destas respostas, quais são aqueles com maior propensão a negligenciar suas próprias necessidades básicas em prol do cuidado do paciente e que devem ser, em função desta condição, alvo de intervenção específica por parte da equipe.
- Deve estar divulgar a oferta de cuidados disponíveis também aos cuidadores, esclarecendo-se que poderão solicitar o suporte espiritual por parte da equipe da capelania, do serviço social e da psicologia, que já atendem regularmente nos andares da internação hospitalar.
- A partir destes últimos tópicos, é preciso que os cuidadores sejam estimulados a refletirem sobre seus limites físicos e emocionais, a identificarem suas próprias necessidades e a buscar apoio da equipe para contemplar a cada uma delas, de modo a facilitar a satisfação de suas necessidades psicoemocionais, bem como favorecer sua vinculação com a equipe.
- Cumpre publicizar o horário e o local da reunião para treinamento de cuidadores quanto aos cuidados com os pacientes (“Cuide Bem”), a partir da utilização de um boneco especificamente adaptado para esta função.
- Devem ser realizadas orientações e esclarecimentos sobre os direitos civis, previdenciários e benefícios sociais existentes para pacientes com câncer e o caminho para acessá-los, como ainda informações sobre os insumos fornecidos ou cedidos pelo HCIV aos pacientes após a alta hospitalar (remédios, fraldas, material para curativos, camas hospitalares, colchão “casca de ovo”, cadeiras de roda, cumadres, patinhos, etc) a partir de critérios clínicos.
- De modo a facilitar a compreensão por parte dos cuidadores familiares de que o objetivo da internação hospitalar em cuidados paliativos é o controle adequado de sintomas, favorecendo o retorno do paciente ao domicílio sempre que a condição clínica e a organização da rede de cuidados assim permitir, cabe abordar também as modalidades de acompanhamento do paciente após a alta hospitalar, às peculiaridades de funcionamento de cada delas e seus

critérios de elegibilidade. Visa-se por este meio, favorecer o entendimento de que o tratamento em cuidados paliativos não é sinônimo de cuidados ao fim de vida, desfazer fantasias de abandono ligadas à proposta paliativista e, ainda de forma mais ampla, atender às necessidades dos cuidadores familiares de manter a esperança, permitindo que se estejam firmes na posição de cuidadores e incentivadores dos pacientes, e que ainda vislumbrem conquistas a serem alcançadas mesmo neste cenário inicialmente perturbador.

- Após a exposição dos referidos pontos, deve-se abrir espaço de fala para qualquer participante que desejar trazer uma dúvida não esclarecida, a expressão de sentimentos ou um depoimento sobre sua vivência como cuidador familiar, incluindo seus percalços ou aprendizados. De modo complementar, sugere-se que oportunidades de fala sejam concedidas aos cuidadores participantes a qualquer momento ao longo da reunião em que assim desejarem se expressar. Tal iniciativa pode favorecer a criação de um espaço de troca e apoio mútuo entre os cuidadores participantes, trazendo também sensação de pertencimento e atendendo a necessidade de apoio e acolhimento dos presentes.
- A título de encerramento, vislumbra-se que os profissionais certifiquem-se que todas as dúvidas foram sanadas e que não há mais nada que os participantes desejem verbalizar, para, em seguida, agradecer a presença e a participação de todos, colocando-se à disposição caso em outro momento surja uma outra questão em que a equipe presente possa auxiliar. Almeja-se, assim, que mais uma vez os cuidadores presentes se sintam valorizados em seu papel de cuidadores ao mesmo tempo em que se percebem reconhecidos em suas necessidades de cuidado, e que possam identificar na equipe multiprofissional do HCIV uma rede de suporte para si, capaz de minimizar o sofrimento associado ao ato de cuidar de um familiar com doença fora de possibilidade de cura e em estágio avançado, e favorecer posteriormente a melhor elaboração deste processo de perda no futuro.
- Familiares cuidadores com maiores necessidades psicoemocionais identificados por sinais e falas permeados por maior mobilização emocional, denotando graus mais elevados de dificuldade de aceitação e sofrimento psíquico, podem ser abordados individualmente pelos organizadores após a reunião, ofertando-se uma escuta e intervenções mais específicas.
- Postula-se que a reunião seja dirigida por membros da equipe com diferentes formações, sendo composta por pelo menos dois profissionais, compreendendo-se a variedade de temas abordados pertencente a diferentes campos de saber e face à filosofia paliativista que aponta a necessidade de uma equipe multidisciplinar para o alcance dos objetivos propostos nesta abordagem de tratamento. Considerando-se, ainda, a relevância das necessidades psicoemocionais dos cuidadores familiares neste momento específico e sensível da recente transferência do paciente para os cuidados paliativos exclusivos, recomenda-se que faça parte desta equipe responsável um psicólogo da unidade, por ser o profissional especialista no manejo dos conteúdos emocionais envolvidos.

- Recomenda-se que os participantes assinem uma lista de presença datada, registrando seu nome e o leito do paciente internado, dentro de um livro destinado especificamente para este fim, com o intuito de facilitar um controle adequado da frequência mensal e anual nestas reuniões.
- Cartilhas informativas já elaboradas sobre o HCIV, os direitos sociais dos pacientes com câncer e sobre os cuidados básicos dos pacientes em casa devem ser distribuídas ao final da reunião, estimulando-se que sejam lidas em família e que dúvidas que surjam sobre o material podem ser esclarecidas com a equipe de referência do andar.
- Considerando-se a constante rotatividade de pacientes na internação hospitalar e ao revezamento de acompanhantes no suporte aos pacientes, propõe-se a periodicidade semanal para a realização das reuniões, a fim de assegurar alcance mais amplo entre a clientela atendida. Cabe destacar ainda que se entende que a participação de um mesmo cuidador familiar em mais de uma reunião de acolhimento não deve ser vedada, e seu retorno pode ser interpretado como indicador de que a reunião teve efeitos positivos sobre aquele participante.
- Sugere-se, por fim, que o nível de participação dos cuidadores nas reuniões e os efeitos da mesma sobre os cuidadores familiares sejam constantemente avaliados, a fim de que adaptações e reformulações neste roteiro e nesta proposta de intervenção sejam implementadas sempre que se considerar necessário para o aprimoramento da qualidade da assistência a este público tão fragilizado e merecedor de cuidado.

5 ANÁLISE CRÍTICA

Cumpramos avaliar limitações e pontos fortes do estudo que embasou a elaboração do roteiro de reunião apresentado. Inicialmente, cabe admitir possível influência do contexto no qual foram realizadas as entrevistas. Apesar de terem sido efetuadas medidas e esclarecimentos com o intuito de deixar os cuidadores familiares, recrutados pela pesquisadora principal entre os acompanhantes de pacientes recém-internados no HCIV, livres para decidir sobre sua participação voluntária, cabe reconhecer que, em razão da inegável posição de dependência dos pacientes e familiares em relação ao hospital e à equipe, face à condição de internação hospitalar, parte dos entrevistados possa ter se sentido constrangida em recusar a participação na pesquisa, ou até admitir que fantasias acerca de algum tipo de represália ao paciente tenham inibido falas com um tom mais crítico à instituição, interferindo em algum nível no conteúdo produzido.

Outra limitação a ser observada corresponde à característica da composição da amostra do estudo. Embora se constate em vasta gama de artigos científicos que a maior parte dos cuidadores familiares sejam do gênero feminino e, do mesmo modo se verifique que culturalmente mulheres apresentem maior pré-disposição para compartilhar experiências pessoais sensíveis e expressar sentimentos que representantes do gênero masculino, o fato de a amostra apresentar composição de 95% de mulheres é um dado de certa forma limitante, à medida que quase que exclui praticamente o ponto de vista masculino do estudo.

Outro aspecto a ser considerado corresponde à delimitação do intervalo de tempo entre a transferência do paciente para o HCIV e a data da realização da entrevista. Com a intenção de identificar as impressões e necessidades dos cuidadores familiares no momento da transferência para os cuidados paliativos exclusivos, delimitou-se um prazo de até cinco dias úteis em relação à chegada do paciente na internação hospitalar do HCIV. Contudo, na prática, por questões de logística, a maior parte dos participantes foi entrevistada nos três primeiros dias após a chegada na unidade. Atribui-se o alto grau de mobilização emocional dos entrevistados observado durante as falas tanto à sensibilidade do tema quanto a estarem sob o impacto da tão recente comunicação da notícia da descontinuidade do tratamento curativo dos pacientes. Em certa medida, avalia-se que tal condição emocional dos entrevistados pode ter interferido no tempo de duração das entrevistas, assim como ter comprometido em certo nível a expressão de impressões e a fluidez das respostas proferidas pelos participantes. Desta forma, cabe reconhecer que a escolha deste período curto definido

como intervalo de tempo entre a chegada no HCIV e as entrevistas pode ter atuado, de certo modo, como fator limitador da abrangência das respostas e da pesquisa.

Com relação aos pontos fortes do estudo, pode-se apontar, inicialmente, a leitura da transcrição das entrevistas e a análise dos trechos destacados por três diferentes pesquisadores, sendo dois deles com ampla experiência em pesquisas qualitativas. Do mesmo modo, a amplitude da pesquisa bibliográfica realizada a partir de artigos científicos atuais é outro aspecto positivo a ser mencionado. Além disso, cumpre salientar ainda que os achados da pesquisa emergem diretamente das falas dos sujeitos, expressando as percepções e reflexões do público atendido no HCIV.

No que compete ao roteiro de reunião de acolhimento elaborado com base na pesquisa com os cuidadores familiares entrevistados, cumpre comentar que este foi desenvolvido somente pela pesquisadora principal, sob a supervisão dos orientadores da pesquisa. O fato de o mesmo não ter sido submetido à validação por outros especialistas constitui-se como uma limitação. Por outro lado, paralelamente, cabe destacar que o roteiro proposto pauta-se diretamente nas necessidades identificadas pelos participantes do estudo, alicerçadas na literatura científica consultada.

Como recomendações, pode-se sugerir que novas pesquisas complementares a esta sejam implementadas, especialmente envolvendo cuidadores familiares de pacientes transferidos há mais tempo para o tratamento em cuidados paliativos exclusivos, bem como mais familiares do gênero masculino, e ainda os cuidadores de pacientes transferidos para acompanhamento na assistência domiciliar ou no ambulatório, a fim de que se obtenha uma visão mais ampla das necessidades dos cuidadores familiares nesse crítico momento de transição. Do mesmo modo, sugere-se também uma futura validação científica do roteiro de reunião de acolhimento proposto para familiares de pacientes transferidos, a partir de um processo de avaliação por especialistas. Tal processo pode trazer maior rigor científico ao instrumento elaborado, além de possibilitar a elevação de seu potencial de intervenção frente ao público alvo.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através da pesquisa realizada com os cuidadores familiares entrevistados, observou-se que a maior parte dos familiares de pacientes transferidos tem compreensão acerca do motivo do encaminhamento dos pacientes para o HCIV, incluindo a incurabilidade da doença do paciente e sua condição de terminalidade, bem como os objetivos e propostas de tratamento em cuidados paliativos. Contudo, por outro lado, figuram ainda fantasias negativas a respeito do HCIV e dos próprios cuidados paliativos em geral. Alicerçados em relatos equivocados e desconhecimento, tais preconceitos associam o hospital de cuidados paliativos exclusivos do INCA a uma ameaça à vida dos pacientes, e restringem os cuidados paliativos unicamente aos cuidados ao fim de vida.

Em paralelo, apesar da demonstração de certa resistência com relação ao HCIV, boa parte dos entrevistados da amostra de estudo verbalizou compreender a relação com a equipe multiprofissional da unidade hospitalar como uma rede de suporte para si próprios, encontrando apoio na equipe paliativista para estarem na difícil posição de cuidadores. Em contrapartida, uma parcela menor dos familiares participantes não conseguiu identificar tal suporte. Com base nestas constatações, verifica-se que se faz necessário criar ou intensificar ações que contribuam para a modificação deste cenário de percepções equivocadas, e simultaneamente intensificar estratégias voltadas para aprimorar a aproximação da relação entre equipe e cuidadores familiares.

Da mesma maneira, observou-se que os cuidadores familiares, em função do vínculo de afeto que os une aos pacientes, e de perceberem as múltiplas necessidades de cuidado do paciente, desejam e precisam se manter nesta posição de cuidadores, apesar dos diversos desafios intrínsecos à tarefa. Contudo, para tanto, precisam ter suas necessidades de informação e orientações atendidas. Estas necessidades englobam tanto orientações práticas sobre como cuidar do paciente em casa ou no hospital, como também tratam de benefícios sociais e recursos materiais a que o paciente tem direito, e que custeiam e viabilizam as tarefas de cuidado, e ainda incluem as necessidades informativas com relação a atualizações quanto a mudanças no quadro clínico, plano de cuidados e prognóstico do paciente. Estas últimas representam, em última instância, segundo boa parte dos cuidadores entrevistados, uma forma de preparação para a melhor elaboração do luto a ser vivenciado após a partida do paciente. Cumpre, portanto, implementar medidas que contemplem tais necessidades.

De forma complementar, os achados da pesquisa também demonstram que, como verificado em outros estudos, os cuidadores familiares entrevistados se encontram em condição de vulnerabilidade psicológica, além de um percentual significativo da amostra também se localizar em condição de vulnerabilidade social. Uma parcela considerável dos participantes do estudo foi capaz de reconhecer tal vulnerabilidade psicológica e suas próprias necessidades psicoemocionais. Contudo, por se perceberem extremamente identificados com as demandas e necessidades dos pacientes, em razão da relação de interdependência entre ambos, admitem, que dificilmente priorizam suas próprias necessidades ou solicitam suporte para si mesmos, apesar de estarem emocionalmente mobilizados e fisicamente esgotados. Em decorrência disso, urge elaborar intervenções que esclareçam este público sobre a oferta de serviços de cuidado voltados para si na instituição, estimulem sua utilização e facilitem o acesso aos mesmos.

Constata-se que as necessidades psicoemocionais dos cuidadores familiares de acolhimento, de que o paciente esteja bem cuidado, de estar junto ao paciente, no intuito de aproveitar seu tempo de vida e também de manter esperança, que se constituem como as bases das demais necessidades deste público já fragilizado psicologicamente, precisam ser reconhecidas e atendidas adequadamente pela equipe multiprofissional paliativista, a partir de ações institucionais que as considerem. Deste modo, será possível fortalecer sua capacidade de se manterem atuantes, fornecendo o melhor cuidado e suporte ao paciente, bem como torná-los mais aptos a atravessar o futuro processo de luto sem maiores complicações, minimizando seu sofrimento psíquico.

Com base nestas verificações, entendemos que uma proposta de reformulação da reunião de acolhimento para cuidadores familiares de pacientes recém-transferidos para o tratamento em cuidados paliativos exclusivos pode representar a intervenção mais propensa a abarcar as necessidades deste público assistencial identificadas na pesquisa. Sendo assim, elaborou-se um roteiro de reunião que contempla cada uma das conclusões do estudo e almeja atender as diferentes necessidades de cuidadores familiares nesta fase tão desafiadora do tratamento da doença do paciente, considerando acima de tudo seu vínculo indissociável com os pacientes, sua condição de vulnerabilidade psicológica e o desejo de continuarem ativos no processo de cuidado e acompanhamento ao paciente até sua partida, apesar de todos os obstáculos e desafios emocionais atrelados à experiência.

Os resultados desta pesquisa não podem ser transpostos para outros contextos diferentes, em razão das características específicas e objetivos das pesquisas de natureza qualitativa, que tem como objetivo investigar os sentidos e significados restritos a um grupo

social em particular. Contudo, apesar disso, tais achados se articulam com estudos internacionais com o mesmo perfil de participantes.

Por sua vez, o roteiro de reunião de acolhimento de familiares de pacientes recém-transferidos para os cuidados paliativos exclusivos proposto tem potencial para otimizar e aprimorar a qualidade da assistência ofertada aos cuidadores familiares que chegam ao HCIV, podendo ser colocado em prática como rotina institucional em caráter imediato. O modelo pode ser replicado em qualquer outro serviço de assistência em cuidados paliativos, para além da abrangência do tratamento da doença oncológica, contribuindo para a minimização do sofrimento psíquico de cuidadores familiares em diferentes setores e localidades.

REFERÊNCIAS

- ALAM S., HANNON B., ZIMMERMANN C. **Palliative Care for Family Caregivers.** J Clin Oncol. 2020 Mar 20;38(9):926-936. doi: 10.1200/JCO.19.00018.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais DSM-5**(5a ed.). Porto Alegre: ArtMed, 2014.
- AOYAMA M., SAKAGUCHI Y., MORITA T., OGAWA, A; FUJISAWA D., KIZAWA Y., TSUNETO S., SHIMA Y., MIYASHITA M. **Factors associated with possible complicated grief and major depressive disorders.** Psychooncology. 2018 Mar;27(3):915-921. doi: 10.1002/pon.4610.
- ARAÚJO, M. M.T. **A comunicação no processo de morrer.** In: Santos, F.S. (Org). Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009.
- BACHNER, Y. & GULDIN, M. & NIELSEN, M. **Mortality communication and post-bereavement depression among Danish family caregivers of terminal cancer patients.** Supportive Care in Cancer, 2021. 29. 1-8. 10.1007/s00520-020-05685-6.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** São Paulo: Edições 70, 2011.
- BOWLBY, J. **Perda, Tristeza e Depressão.** 3. ed. São Paulo: Martins Fontes - Selo Martins, 2004.
- BOSI, M. L. M.; GASTALDO, D. **Tópicos avançados em pesquisa qualitativa em saúde: Fundamentos teórico-metodológicos.** 1. ed. São Paulo: Hucitec, 2021
- BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União:** Brasília, DF, 17 maio 2013c, Seção 1, p.129.
- BRAZ, M.S., FRANCO, M. H. P. **Profissionais paliativos e suas contribuições na prevenção de luto complicado** in PSICOLOGIA: Ciência e Profissão Jan/Mar..2017 v.37 n 1,90-105. [https:// doi.org/10.1590/1982-3703001702016](https://doi.org/10.1590/1982-3703001702016)
- BRUERA, E. **Psychological Aspects of Care in Cancer Patients in The Last Weeks /Days of Life.** Cancer Research and Treatment, 2022.
- COCHRANE A., REID O., WOODS S., GALLAGHER P., DUNNE S. **Variables associated with distress amongst informal caregivers of people with lung cancer: A systematic review of the literature.** Psychooncology. 2021 Aug;30(8):1246-1261. doi: 10.1002/pon.5694.
- CHUA G.P., PANG G.S.Y., YEE A.C.P, NEO P.S.H, ZHOU S., LIM C., WONG Y.Y, QU D.L., PAN F.T., YANG G.M. **Supporting the patients with advanced cancer and their family caregivers: what are their palliative care needs?** BMC Cancer. 2020 Aug 15;20(1):768. doi: 10.1186/s12885-020-07239-9.
- FERNANDES, E. S., OLIVEIRA, C. C., PRAÇA, B., & HIGA, E. F. R. Pesquisa qualitativa em saúde: múltiplas possibilidades e olhares. **Ciência & Saúde Coletiva**, 26(2), 2021, 384-385. Disponível em: [SciELO](#)

GRANDE G., ROWLAND C., VAN DEN BERG B., HANRATTY B. **Psychological morbidity and general health among family caregivers during end-of-life cancer care: A retrospective census survey.** *Palliative Medicine*. 2018;32(10):1605-1614. doi:[10.1177/0269216318793286](https://doi.org/10.1177/0269216318793286)

HAMANO J., MORITA T., IGARASHI N., SHIMA Y., MIYASHITA M. **The association of family functioning and psychological distress in the bereaved families of patients with advanced cancer: a nationwide survey of bereaved family members.** *Psychooncology*. 2021;30(1):74-83.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). Cuidados paliativos no Instituto Nacional de Câncer (INCA): uma trajetória marcada por pioneirismo e inovação. *In: Cuidados paliativos: vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV / Instituto Nacional de Câncer* – Rio de Janeiro: INCA, 2023a.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). Hospital do Câncer IV. **Indicadores de produção e desempenho**, 2024.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). Internação Hospitalar. *In: Cuidados paliativos: vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV / Instituto Nacional de Câncer*. Rio de Janeiro: INCA, 2023b.

KOVÁCS, M. J. **Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer.** Ribeirão Preto: Paidéia, 2008. 18(41), 457–468. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2008000300004>

KOVÁCS, M.J. **Educação para a morte: quebrando paradigmas.** Novo Hamburgo: Sinopsys, 2020.

MALTERUD, K., SIERSMA, V.D., GUASSORA, A.D. Sample size in qualitative interview studies: guided by information power. *Qual Health Res*. 2016; 26(13):1753-60. doi: <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>

MAIA, F. E. da S.; MAIA, F. E. da S. **A família frente aos aspectos do câncer.** *Rev. Aten. Saúde.*, São Caetano do Sul, v.14, n. 50.p. 63-69, out/dez., 2016. Doi: 10.13037/rbcs.vol14n50.3801 ISSN 2359-4330.

MENDONÇA, L.O.S.; FARIAS, I. M. S. de. Pesquisa qualitativa: estudando como as coisas funcionam. **Educação: Teoria e Prática**, [S. l.], v. 30, n. 63, p. 1–7, 2020. DOI: 10.18675/1981-8106.v30.n.63.s14553.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** (14 ed.) São Paulo: Hucitec, 2014.

MORRIS S.E., SANNES T.S. **Bereavement care for family caregivers of neuro-oncology patients.** *Ann Palliat Med*. 2021 Jan;10(1):953-963. Doi: 10.21037/apm-20-708.

NEVES, L.M.L. **Acolhimento na Unidade de Cuidados Paliativos do INCA/MS: Desafios da Equipe Multiprofissional sob a Perspectiva da Educação Permanente em Saúde Universidade Federal Fluminense** – UFF Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa – Eeaac Mestrado Profissional em Ensino na Saúde, 2019.

O'CONNOR M., SMITH G., PANTALEO A., HAYWOOD D., WEAVER R., HALKETT G.K.. **"It's Always Been a Second Class Cancer": An Exploration of the Experiences and Journeys of Bereaved Family Carers of People with Sarcoma.** *Cancers (Basel)*. 2021 May 28;13(11):2670. doi: 10.3390/cancers13112670.

ODAGIRI T., MORITA T., AOYAMA M., KIZAWA Y., TSUNETO S., SHIMA Y., MIYASHITA M.; J-HOPE Group. **Families' Sense of Abandonment When Patients Are Referred to Hospice.** *Oncologist*. 2018 Sep;23(9):1109-1115. doi: 10.1634/theoncologist.2017-0547. Epub 2018 Mar 22. PMID: 29567822; PMCID: PMC6192602.

PARKES, C.M. Luto: **Estudos sobre a perda na vida adulta.** Tradução de Franco, M. H. P. São Paulo: Summus, 1998.

PATRA L., GHOSHAL A., DAMANI A., SALINS N. **Cancer palliative care referral: patients' and family caregivers' perspectives - a systematic review.** *BMJ Support Palliat Care*. 2022 Nov 3;spcare-2022-003990. doi: 10.1136/spcare-2022-003990.

PISSINI, L. **A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica.** O mundo da saúde. São Paulo: Rangel, ano 27 v.27. 2015.

WANG T., MOLASSIOTIS A., CHUNG B.P.M., TAN J.Y. **Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review.** *BMC Palliat Care*. 2018 Jul 23;17(1):96. doi: 10.1186/s12904-018-0346-9.

SHEAR, M.K. Complicated Grief. *New England Journal of Medicine*, 372 (2), 153-160. 2015.

STAKE, R. E. **Pesquisa qualitativa: estudando como as coisas funcionam.** Porto Alegre: Editora Penso, 2011. 263 p

ZOMERDIJK, N., PANOZZO, S., MILESHKIN, L., YOONG, J., NOWAK, A. K., STOCKLER, M. R., & PHILIP, J. Palliative care facilitates the preparedness of caregivers for thoracic cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 31(6), 2022. e13716.

ZORDAN, R. D., BELL, M. L., PRICE, M., REMEDIOS, C., LOBB, E., HALL, C., & HUDSON, P. **Long-term prevalence and predictors of prolonged grief disorder amongst bereaved cancer caregivers: A cohort study.** *Palliative & supportive care*, 2019, 17(5), 507-514.

ZORZETTI, R. C. S.; MANFRO, P. H. G.; RAMOS, L. de A. **Processo de perdas e morte em cuidados paliativos: paciente, família e equipe assistente / Loss and death in palliative care: patient, family and healthcare staff.** *Acta Med.(Porto Alegre)* 39(2): 356-369, 2018. Artigo em Português | LILACS | ID: biblio-995862

APÊNDICES

APÊNDICE A — Categorias e subcategorias empíricas trechos de depoimentos e seus sentidos atribuídos

CATEGORIAS EMPÍRICAS	TRECHOS DOS DEPOIMENTOS	SUBCATEGORIAS EMPÍRICAS	CATEGORIAS TEÓRICAS	SENTIDOS DAS SUBCATEGORIAS	SÍNTESE DE SENTIDOS
I – COMPREENSÕES SOBRE O PROCESSO DE TRANSIÇÃO E FILOSOFIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS Conjunto de falas que caracterizam o conhecimento e a compreensão dos familiares sobre a situação de transição e as propostas de intervenção a partir da internação no HCIV, em função do estado clínico dos seus parentes, bem como a função da equipe paliativista na atual fase da doença neste processo de suporte à família.	Eu li no Google... que... o tratamento paliativo é para melhorar a... qualidade de vida do paciente que já está em estágio avançado do câncer. É... e que... vocês oferecem um cuidado melhor, com psicologia, com... um tratamento menos doloroso, com mais é... em questão das dores, que ele vai... é... vai sentir... adiante. E... vai ter uma oportunidade dele ir para casa, ficar com a família.. Foi o que me passaram.” (E10) “Então, (...) lá no INCA I. disseram..que aqui seria... cuidados paliativos... que meu pai teria mais... conforto, mais qualidade de vida... e que... teria um acompanhamento melhor de outros... especialista e tudo mais.”(E8) “Nós na família não queremos prolongar o sofrimento dela com intubação é., procedimento de ressuscitação, porque não tem muito mais o que fazer..., (...). Mas eu também não quero ver ela intubada. Entendeu?... Não quero esse tipo de... de sobrevida pra ela. (...)Então, isso aí... É só medicação mesmo, paliativa, pra que ela vá em paz. E é isso que eu quero. Que ela vá em paz.” (E3) “Cuidar do bem-estar dela, né?... (...)...uma complicação que ela tenha, quando for uma infecção urinária, vai tratar essa infecção urinária, uma pneumonia, vamos tratar essa pneumonia, aqui já não vai tratar em câncer... o câncer em si, né? É isso que me explicaram.” (E9) “E...o que foi passado é que... ele...é...	I.I- PROPOSTA DE CUIDADOS PALIATIVOS Conjunto de falas que caracterizam a compreensão dos familiares sobre a filosofia e os objetivos dos cuidados paliativos	Hisamatsu et al (2020) - Esposas de pacientes em cuidados paliativos apresentaram expectativa de que o paciente estivesse confortável, sem dor e pelo retorno ao lar Araujo e Leitão (2012) - A OMS define cuidados paliativos como ações voltadas aos pacientes que possuem doenças que ameaçam a continuidade da vida e a seus familiares, com o intuito de prevenir e tratar problemas biológicos, psicológicos, sociais e espirituais, visando a melhoria da qualidade de vida Tang (2019) - Cuidadores alimentam a expectativa de que os cuidados paliativos tragam redução do sofrimento e certa qualidade de vida aos pacientes Gonçalves et al (2024) - No recente estudo realizado com cuidadores no HCIV encontram representações sociais em primeiro plano de “qualidade de vida”, “controle sintomático”, “sem dor” e “conforto”. Patra et al (2022) - Pacientes e familiares sentem que os oncologistas devem iniciar tratamento em cuidados paliativos para controlar sintomas físicos, ansiedade, depressão <i>distress</i> emocional e o declínio da funcionalidade do paciente O encaminhamento para os cuidados paliativos normalmente ocorre de forma tardia, em função da falha dos oncologistas em avaliar as necessidades dos pacientes, dificuldade em realizar prognósticos e de falar da terminalidade com pacientes e famílias, pelo estigma associado ao rótulo de cuidados paliativos e pela relutância das equipes de cuidados paliativos em tratar de pacientes ainda em tratamento ativo da doença.	Sentido dos Cuidados paliativos para alívio de sintomas, oferta de conforto, dignidade e esperança ao paciente e também ao cuidador Cuidados paliativos como um tratamento mais amplo e especializado, nova possibilidade de alívio dos sintomas de todas as naturezas, de possibilidade de retorno para o domicílio, uma qualidade de vida e dignidade pelo tempo de vida que ainda existir, sem os efeitos colaterais do tratamento curativo, uma vez que não trazem mais benefícios	Sentido da compreensão do processo de transição e filosofia dos cuidados paliativos Tratamento paliativo como esperança para o bem-estar do paciente e alívio para a família por não ver o paciente sofrendo com dores.

	"tá" aqui para ele ter um... um atendimento..., uma dignidade, né? Um final de vida digno para ele. É o que eu entendi, de tudo o que me explicaram..."(E19) "Paliativo é... tratamento paliativo é.. tentar colocar ele numa situação melhor pra ele, não é isso? Pra que ele tenha uma... melhor... estilo de vida no que..que lhe resta." (E18) É...Seria tipo... o cuidado para a pessoa não sentir dor, né?... Não... se desgastar mais, não é isso?" (E14) "Eu estou achando que ele "tá" bem. Que ele "tá" bem, que ele "tá" sendo bem tratado..."Tá" dando as coisas que ele precisa, tanto de alimentação como de remédio... Que se ele tivesse vindo pra cá há mais tempo, talvez ele não chegasse... nesse estado que ele está,(...) Então, eu esperava que ele tivesse vindo antes pra cá...(choro)" (E6) "Eu vim "do outro", não me explicaram nada. Só falou que era melhor pra ele" (E4) "Não, ninguém me explicou nada, não. Só sei as coisas que eu li, só mesmo". (E13)				
	É irreversível, devido a (...) estar muito avançada a doença e ela tá tão debilitada, não tem como... fazer nenhum tipo de tratamento, como quimioterapia, "rádio", (...). O tratamento dela é paliativo..., para ela poder.. descansar..." (E3) "Que ele está em estado... terminal, que não tem muita coisa o que fazer por ele." (E6) "Então, eles me falaram que... ela... o caso dela "tá" bem grave, que a doença é um câncer raro, "tá" bem agressivo, e...	I.2 ESTAGIO AVANÇADO DA DOENÇA – Conjunto de falas que trazem a compreensão do familiar sobre o quadro clínico do paciente enquanto uma condição de incurabilidade e de que o desfecho da doença será o óbito.	Gonçalves et al (2024) - No recente estudo realizado com cuidadores no HCIV encontram representações sociais em primeiro plano de “sem tratamento”, “terminalidade”, “morte” Tang (2019) - O luto se inicia quando o cuidador percebe que a morte é inevitável. O luto antecipatório é uma forma de preparação e os cuidados paliativos ajudam nesse processo. Patra et al (2022) - Algumas famílias têm esperança em melhores opções de tratamento curativo e experimentam intensas emoções no momento do encaminhamento para os cuidados paliativos, sentimentos de devastação, estranheza e medo. Desta forma, comportamentos de	Sentido da compreensão do avanço da doença e da finitude, de forma independente da aceitação Sentido que não há mais tratamento curativo possível, que insistir no tratamento curativo pode matar o paciente, e que o paciente está em estado terminal, pelo estágio	Famílias tem conhecimento sobre inevitabilidade da morte do paciente, porém nem sempre a aceitarão

	deu metástase, né? "Tá" se espalhando... e... pelo corpo e progredindo. Por isso que ela não pode mais fazer a... quimioterapia, porque se ela fizer agora, corre o risco... de matar ela... mais rápido." (E12) "(...) que ele não tem esperança de vida, pela idade, ter 89 anos..., por ele... é... ter voltado com um... um quadro mais agressivo..., então é só um milagre, (...) porque pra medicina, não tem mais jeito, nem pra cirurgia, nem pra fazer "químio", nem rádio, nada. Eu consigo ver hoje... que o momento dele vai chegar... e que... eu não vejo, assim, ao longo prazo, porque eu vejo cada dia ele ficando mais debilitado." (E8) "Uma maneira mais grosseira de falar é que... não tem jeito mais para o meu pai. Meu pai não pode fazer... uma cirurgia, meu pai não pode fazer uma...uma radioterapia, nada. Não tem mais nada para ele. Mas a verdade é que eu "tô" sentindo o meu pai assim... Assim... você sabe que o meu pai "tá" indo embora aos pouquinhos...." (E19) "O médico conversou que...é... ia transferir ela pra cá, fazer tratamento paliativo, que não... não tinha mais resultado... Tem três meses que ela "tava" fazendo quimioterapia, ... e não "tava" tendo mais resultado...(...). E a gente já "tava" esperando esse momento qualquer uma hora, né?Já... A gente já sabe, que ela é de idade (...) Que eu vou perder a minha avó. (voz chorosa). (...) É uma coisa que a gente sabe que vai acontecer, mas.... a gente não quer aceitar." (E15) "Eu queria a cura do meu filho, né?... Mas..(choro).-Eu sinto que meu filho não vai resistir (choro). Eu sinto que ele não vai aguentar (choro), sabe?" (E4) "A pessoa "tá" ali hoje, amanhã a gente		evitação, resistência e medo são comuns. Suporte e informação facilitam melhor enfrentamento.	avançado do câncer e vai falecer do câncer num futuro breve.	
--	---	--	--	---	--

não sabe se vai "tá" com a gente mais...(choro)" (E5) "Eles falaram que "tá" "num" estágio avançado, mas por que não pode tentar... (...) fazer tratamento de quimioterapia, de radioterapia, para tentar reverter essa situação? Mas quando você entra no.. no...na internet, lá...você bota assim "câncer em estágio avançado no estômago", no esôfago... Aí "tá" dizendo, tem pessoas que "tavam" em estado grave, avançado, mas foi curado através da quimioterapia e da radioterapia. Por que que não pode tentar?" (E10)				
"Não, nunca tinha ouvido falar." (E18); "Não, não, eu nem sabia." (E20). "Eu conheci o HCIII, que é aqui do lado, mas o HCIV ainda não." (E14) "Então, eu tenho entendimento, porque eu conheço outras pessoas que já passaram por isso, que aqui realmente é um lugar de... para dar o conforto pro paciente que já "tá" realmente no estado..... igual minha mãe terminal." (E3) E... Foi... minha avó morreu aqui, a mãe dele, faleceu aqui. também. Hoje, "tá" fazendo quatro anos." (E17) "O INCA II falou muito bem daqui... Que aqui... Já é específico pra... por causa dele..." (E1); "Foi isso que eles passaram lá no outro hospital, e que... que esse hospital aqui também entende muito bem, porque ele é voltado já há muito tempo. " (E12) "Bem, pra mim foi bem assustador, porque o que eu ouvia falar é que aqui era o final. O que eu ouvia era isso, que aqui era o final, que os pacientes já chegavam aqui num estado assim, que não ficaria muito tempo, que já "tava" num estado terminal." (E2)	I.3- FILOSOFIA E MISSÃO DA UNIDADE DE PALIAÇÃO Conjunto de falas que trazem a compreensão do familiar sobre o papel e missão do HCIV enquanto uma unidade de palição para o cuidado do paciente	Patra et al (2022) - Crenças socioculturais sobre doença e morte tem significativo papel no acesso ao tratamento em cuidados paliativos. Pacientes e familiares em geral não estão conscientes de que existem cuidados paliativos e este estigma dificulta seu engajamento. O'Connor et al (2021) - O encaminhamento para os cuidados paliativos e a comunicação do prognóstico de incurabilidade gera sentimento de ameaça e luto antecipatório. Patra et al (2022) - Ainda persiste o estigma que faz com que cuidados paliativos sejam percebidos como um cuidado inferior, como última forma de tratamento, morte e como cuidados ao fim de vida. As razões deste estigma estão associadas às representações equivocadas na mídia, à visão de parte dos médicos e experiências passadas de cuidado com familiares com doenças terminais. Algumas famílias escolhem não discutir sobre encaminhamento para os cuidados paliativos porque sentem que essa postura representaria uma barreira para a esperança na cura do paciente, o que lhes traria piora na qualidade de vida. Gonçalves et al (2024) - Cuidados paliativos são uma abordagem e especialidade recente. Apesar da indicação de que deveria ser instituído em paralelo ao tratamento curativo, para controle de sintomas adequadamente, em qualquer doença com potencial risco de morte, na realidade brasileira isso é algo distante e se aplica	Sentido do estigma do HCIV desvelado como ameaça à vida do paciente Sentido de um hospital específico para pacientes terminais, o que gera sentimento de medo e tristeza nos familiares pela sensação de confronto antecipado com a morte e receio de que haja descaso com os pacientes e até antecipação provocada do óbito.	O encaminhamento para o HCIV concretiza o prognóstico de morte e finitude

“Eu quando vim pra cá anteontem com ele... (choro)...Meu coração "tava" muito acelerado... Porque eu não sabia o que eu ia esperar, quando chegasse aqui... (choro)” (E5) “Eu tive essa resistência, ... Primeiro que... eu não tinha boa referência daqui. (...) que todo o... comentário é que... o paciente vem... em fase terminal e que... é raro um sair, né? Tem uns que saem..., vai pra casa, ficam uns dias, mas... (...)Eu... falei: eu vou assinar..."sa" por que? A vida do meu pai pertence a Deus. O que acontecer lá, vai ser vontade do Senhor. Não vai ser o hospital que vai matar ele, que nem muitos relatam.” “E8) “Eu fico com muito medo... de alguém... fazer alguma coisa pra, por exemplo, acelerar...acelerar essa doença. Muito medo. (silêncio) “Porque antes de vocês chegarem até a gente, muita gente fala muita coisa, porque eu comecei a ouvir sobre isso no hospital. Quando... falaram... (...) que o meu pai era...era um caso de atendimento paliativo, aí "vinham" muita gente falando, muita informação chegando, né? - Ó, cuidado que lá eles vão acelerar e seu pai vai acabar morrendo...” (E19);			normalmente apenas na fase de fim de vida.		
Sim. Ajuda bastante, entendeu?” (E9)“Claro, claro, que pode...(choro)” (E6) “Possa ser mais pra frente...” (E11) “(choro, silêncio)” (E12) “Eu acho que sim, se é "paliativo", e se é um local pra tratar, tanto paciente, (...) mas o acompanhante também, que dá suporte não só a um, mas os acompanhantes que está junto com ele.” (E8) “Acho que, se a equipe der o amparo certo..., vai deixar tudo mais fácil.”	I.4- EQUIPE PALIATIVISTA COMO REDE DE SUPORTE PARA O FAMILIAR Conjunto de falas que evidencia a percepção do familiar da equipe multiprofissional do HCIV como uma rede de suporte capaz de minimizar o sofrimento psíquico e os riscos de complicações do processo de luto	Patra et al (2022) - Algumas famílias percebem a internação em cuidados paliativos como suporte crucial para encarar o medo da terminalidade, sentem que provê alívio, respeito e conforto para a família. Eles se sentem seguros e confortáveis com o suporte fornecido pela equipe o que os ajuda a desenvolver melhor enfrentamento da condição de perda (previne complicações do luto). Hisamatsu et al (2020) - A equipe multiprofissional em cuidados paliativos tem o papel de ajudar esposas com altos níveis de <i>distress</i> e dor emocional a lidar com suas emoções e encarar a perda. Essa expressão de sentimentos de forma bem-sucedida pode prevenir processos de	Sentido das necessidades de informação e orientações sobre quadro clínico e prognóstico como preparação para o luto Os cuidadores familiares desejam receber mais informações sobre quadro clínico, plano de cuidados do paciente, intervenções e prognóstico do paciente, acreditando que isto	Sentido das necessidades de informação sobre a situação clínica do paciente e orientações para o cuidado prático até o fim e para a perda futura Informação sobre avanço da doença e terminalidade como uma forma de controle e preparação para a perda do familiar e para um luto menos doloroso	

	(E14) “Bastante... Fico feliz do jeito que as pessoas me tratam... Se eu “tô” triste, perguntam... Se eu quero conversar... (...) Pode, pode sim.... Pode muito. Eu acho que eu... fico mais forte até pra cuidar dela. Entendeu?” (E16) “Sim... É porque... a gente se sente acolhido, né?... A gente se sente protegida, acolhida, porque a gente sabe que a gente pode contar, né?... (choro)... Entendeu?... Porque pra falar a verdade, a única pessoa que a gente po... pode contar é com a equipe, né?... Entendeu?... (voz chorosa)” (E17) “Uma equipe bem estruturada, uma equipe bem preparada para lidar com a situação, eu acredito que... Vai ser o suporte necessário que a família precisa. Porque o cuidado não é só de quem tá doente não, é de todo mundo!... “ (E19) “Ah, eu acho que vai ser positivo. Entendeu? É..eu... eu acho que eu fico muito bem preparada.” (E18) “Eu tô me sentindo assim muito acolhida. (...) Olha..., eu tenho recebido daqui... um suporte total. (...) de conversar com o médico, de conversar com a nutricionista, da fisioterapeuta. É. Do momento que eu entrei ali na recepção, eu fui recebida com acolhimento, com... dignidade, com humanidade (...) E... são muito claros... comigo Isso pra mim “tá” sendo assim... fundamental.”(E3) “Eu acho que elas me acolheram muito bem, sabe? Me passam um carinho assim, uma segurança, porque só em casa que eu ia ter essa segurança que eu tô tendo aqui, a minha família comigo...eu tô tendo o apoio delas aqui como se fosse uma família..., cuidando de mim, tanto de mim, como dele. O apoio do pessoal aqui, pra mim, é		complicação do luto. Zomerdijk et al (2022) - A formação de vínculo entre equipe e cuidadores representa importante papel no suporte aos cuidadores em desenvolver estratégias para o enfrentamento da deterioração da saúde do ente querido e lidar com seu processo de morte, suprimindo suas necessidades de preparação. Conhecer suas necessidades e preferências é a base para a construção deste vínculo e preparação. Morris et al (2020) - Cuidado compassivo, com comunicação empática, e consideração pelos e cuidadores podem ser fatores de proteção para os cuidadores familiares contra o luto complicado Tang (2019) - A equipe de cuidados paliativos pode se constituir como uma importante rede de suporte para os cuidadores, quando identificam e atendem suas necessidades durante o processo de cuidado. Roen et al (2018) - A relação pessoal com os profissionais de saúde como um fator de resiliência particularmente importante para os cuidadores familiares.	favorece a preparação para a perda do ente querido	
--	---	--	--	---	--

	excelente.” (E4) “A... a psicóloga me escuta, conversa comigo. Ontem eu conversei. com a... é... a assistente social...(choro) Simpática, também. Conversa comigo... Por enquanto, eu não tenho o que falar de nada daqui. Mas.. quando você fica acostumado num...num lugar... Quando você vem pra outro, né?..(choro) É diferente...” (E5)				
II NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO E ORIENTAÇÕES Conjunto de falas que caracterizam as necessidades de comunicação e orientação, de modo a permitir o manejo clínico dos cuidados dos pacientes, na atual fase da doença com as suas possíveis evoluções e prognósticos	Bem, eu queria sempre ficar por dentro de tudo, por mais que fosse difícil, que... sempre eles falem, assim, a real.. (...) Não quero ser poupada de nada, entendeu? Não. Quero saber de tudo.” (E2) “Eu gostaria de ficar a par de tudo. Isso, isso...Tudo!... Seja bom, seja ruim, eu queria saber de tudo. Todos os procedimentos que fo... forem fazer com ele. É o que eu quero agora, no momento.” (E17) “Eu... gostaria de ter... recebido um pouco mais de informação, eles me deram até bastante informação, mas... eu acho que poderiam ter falado um pouco...me... melhor, um pouco mais... compreensível.”(...) Não... faltou informações, mas eu acho que eles já sabiam de algumas coisas que eles poderiam ter falado um pouco antes”. (E14) “É...Tipo assim, ele tá fazendo uma radioterapia lá no INCA I. Eles não passaram pra gente se é... pra, tipo assim, neutralizar o tumor, o tumor não crescer mais, ou se é só pra... amenizar a dor dele. (choro) Queria que as “coisa” fossem mais esclarecida.” (E10) “Então, eu preciso ficar sabendo de tudo. E eu num... tá bem esclarecido. Eu sei que ele tem câncer, que tá indo pra	II.I- Quadro clínico e prognóstico Conjunto de falas que trazem a necessidade do familiar de ser informado sobre a situação clínica, prognóstico e o plano de cuidados atual do paciente.	Ullrich et al (2021) - No início da internação em CP tanto como nos últimos 7 dias de vida do paciente a necessidade classificada como a mais importante foi relacionada a informações sobre mudanças na condição do paciente. Alam et al (2020); Petursdottir et al (2020); Lima; Machado (2018) e Walsh et al (2020) - Cuidadores apresentaram a necessidade informação sobre sinais e sintomas que identificam a proximidade da morte e terminalidade, o que acredita-se que facilitaria o processo de luto. Mori et al (2018); Patra et al (2022) e Tarberg et al (2019) - Informação apropriada, sobre proximidade da morte permite a tomada de decisões e que familiares passem o tempo suficiente com o paciente, preparando-se para a perda e o luto. Zomerdijk et al (2022) - A comunicação clara sobre o prognóstico como um facilitador para o ajustamento do processo de luto e preparação dos cuidadores para passarem tempo de qualidade com o paciente, construindo memórias afetivas significativas.	Sentido das necessidades de informação e orientações sobre quadro clínico e prognóstico como preparação para o luto Os cuidadores familiares desejam receber mais informações sobre quadro clínico, plano de cuidados do paciente, intervenções e prognóstico do paciente, acreditando que isto favorece a preparação para a perda do ente querido.	Sentido das necessidades de informação sobre a situação clínica do paciente e orientações para o cuidado prático até o fim e para a perda futura Informação sobre avanço da doença e terminalidade como uma forma de controle e preparação para a perda do familiar e para um luto menos doloroso

	outros órgãos sim, mas que proporção, que violência? Qual é assim, ó, é... através dos exames, né? ó, agora já foi pra cá, agora já tá lá.... Eu quero saber. Eu como filha, eu preciso viver meu luto antes que ele morra. Eu não posso ser pega de surpresa. Eu não quero ser pega de surpresa.” (E8) “Ah, eu tenho. Quero saber se... ele vai conseguir voltar ainda pra casa, se ele vai terminar aqui mesmo.... Como é que vão ser os procedimentos? Tudo eu tenho, né? Não sei o que vai acontecer.” (E18)				
“É uma orientação pra... os cuidados até o final da vida da minha mãe, né? Aprender, né? O que que eu posso melhorar, porque eu sou sozinha, eu sou filha única, tá entendendo? “Não... A única coisa que eu "tô" preocupada... é... é...em casa, né? Assim, como é que vai ser? Dependo das pessoas pra me ajudar, voluntários.”(E11) “Bem, eu acho que eu vou ter uma ajuda aqui de como lidar com ele, com a situação em casa, no dia a dia.(...). Eu acho que aqui eu vou ter essa ajuda de não ficar tão perdida sem saber o que fazer. Aqui eu acho que eu vou ter esse suporte de saber como lidar com tudo isso. Até chegar numa fase pior eu vou ter um apoio, né?” (E2) Espero que nem venha a se engasgar. Mas se isso ia acontecer? O que eu faço? Qual é o procedimento? Porque ninguém me orienta:-Ó, se isso acontecer, você faz isso!” (E19)	II.2Como cuidar do paciente Conjunto de falas que expressam necessidade do familiar de receber orientação e treinamento da equipe multidisciplinar sobre como cuidar do paciente de forma mais adequada em função do quadro clínico.	Hisamatsu et al (2020) - Esposas tem necessidade de serem orientadas sobre como cuidar do paciente, especialmente em casa. Kenten et al (2019) e Tang (2019) - Cuidadores tem necessidade de ser informados sobre como cuidar do paciente de forma adequada. Sakashita et al (2018) e Ullrich et al (2017) - Necessidade de suporte dos cuidadores para problemas práticos do cuidado, como posicionamento do paciente	Sentido das necessidades de informação e orientações para continuar cuidando do paciente Cuidadores familiares desejam se capacitar para o melhor cuidado e suporte ao paciente, na internação ou no domicílio numa possível alta hospitalar.		Familiar se preocupa em poder fornecer ele mesmo o melhor suporte ao paciente até o fim de vida do mesmo, porque esta passa a ser uma necessidade sua também
“No momento da partida dela, eu gostaria muito de ter uma orientação, porque eu não sei resolver nada... E só tem como se preparar... pra isso aí. Eu não sei como é que eu faço pra resolver... enterro, documentação, nada.	II.3-Direitos sociais civis e previdenciários Conjunto de falas que exprimem necessidade do familiar de ser esclarecido	Zomerdijk et al (2022) - A importância do suporte prático oferecido pela equipe de cuidados paliativos, incluindo equipamentos que permitem o cuidado no domicílio, orientações sobre o cuidado, serviços e ajudas comunitárias.	Sentido das necessidades de informação e orientações sobre direitos sociais civis e previdenciários por maior estrutura e		Suporte prático a respeito de benefícios sociais e beneficiários é outro aspecto importante que deixa o cuidador familiar mais seguro e capacitado para o melhor cuidado do paciente neste momento da

	(..)É só realmente... o suporte burocrático, porque eu num... nunca lidei com isso. É... Não faço ideia nem a quem perguntar.” (E3) “Assistente social é se você precisar de alguma coisa, tipo assim, ah, eu preciso de... ligar pra fulano, eu preciso é... não sei, de alguma coisa pra minha mãe, até..., no caso financeiramente, não sei, o que eles podem fazer, né?”(E9) “É, ajuda de fralda... Fralda, eu gasto muita fralda.” (E11)	sobre como acessar direitos e benefícios sociais, civis e previdenciários do paciente em função da condição doença incurável e terminal	Wang et al (2018) - Necessidades de suporte financeiro e benefícios governamentais sociais foram apontadas como não atendidas por (60,9%) dos cuidadores Chua et al (2020) e Tang (2019) - Cuidadores apresentaram a necessidade de serem informados sobre benefícios, programas, direitos sociais e ajudas financeiras governamentais.	segurança para continuar cuidando Cuidadores familiares identificam que precisam de suporte prático previdenciário e social para o cuidado ao paciente	doença
III-NECESSIDADES PSICOEMOCIONAIS DOS CUIDADORES FAMILIARES Conjunto de falas que caracterizam as necessidades psicoemocionais dos cuidadores mediante esta posição de acompanhamento de um familiar recém transferidos para o tratamento em cuidados paliativos exclusivos	Ver meu filho só nesse estado, pra mim, dói muito. É muito doloroso vê-lo assim. (choro).É uma dor muito grande, sabe? (choro) É uma dor que eu não quero que ninguém passe por essa dor. Eu queria a cura dele...” (E4) “Ai, eu sinto uma angústia tão grande... Ai eu fico agoniada... angustiada... De não poder fazer nada. A gente não pode fazer nada. Só esperar.”(E1) “Eu sinto... (voz chorosa) tristeza. É o que eu sinto. Que eu poderia... fazer mais do que eu "tô fazendo" (choro) pra ajudar ele a se recuperar.(silêncio, choro)... Porque ele só tem 46 “ano” (choro), ele ainda tem uma vida pela frente (choro). E ele tem tanto sonho... (choro)*” (E10) “Então, eu tô... (choro) Sem chão, né?...Por causa disso tudo... (choro)...A gente é casado há muito tempo, há muitos anos...Eu amo tanto aquela pessoa... (choro) mexe com toda a família isso. (choro). A nossa família é muito grudada. (...)É muita tristeza que eu tenho. Muita. Eu tenho vontade de ficar quieta...de ficar...só dormir.... E um dia acordar, sei lá... Saber que isso tudo passou...(choro) Só chorar... Só o que eu faço.... Só choro.” (E5)	III.1-Apoio e acolhimento do familiar Conjunto de falas que denotam a vulnerabilidade emocional do familiar e o sofrimento psíquico decorrentes do acompanhamento de um ente querido em condição de terminalidade, bem como seu próprio reconhecimento de suas demandas pessoais por acolhimento, cuidado e suporte psicológico/e ou por parte da equipe	Araújo e Leitão (2012); Figueiredo et al (2017) e Tang (2019) - Cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos exclusivos tendem a experimentar sentimento de impotência e angústia, ansiedade e exaustão frente à dificuldade em aliviar o desconforto do paciente. A etapa final do tratamento é permeada por desilusões, sofrimento e intensa carga de trabalho para o cuidador familiar, assim traz vulnerabilidade e risco de adoecer por fadiga severa, impotência associada à incapacidade de acabar com o sofrimento do outro, o que gera predisposição a doenças psicológicas Ullrich et al (2017) - Tristeza em 83% dos cuidadores e exaustão em 80% da amostra Oechsle et al (2019) - Esgotamento emocional em 95% dos cuidadores em familiares de pacientes transferidos para cuidados paliativos exclusivos diretamente para a internação. Na proximidade de cuidados ao fim de vida, o estresse emocional do cuidador pode exceder o do paciente. Roberts et al (2020) e Zomerdijk et al (2022) - Cuidadores identificaram sua própria necessidade de suporte psicológico, entendendo que o luto já começa antes do óbito Tarberg et al (2019) - Precisar desempenhar o papel de cuidador e ao mesmo tempo de familiar trouxe prejuízos para esta possibilidade de ser totalmente familiar, viver emoções e destinar tempo à convivência com o paciente Bachner et al (2020) e Petursdottir et al (2020) -Ser cuidador familiar de um paciente com câncer em cuidados	Sentido das necessidades de apoio e acolhimento devido às demandas psicoemocionais do cuidador familiar: a consciência da condição de vulnerabilidade psicológica dos cuidadores atrelada a seu desejo de continuar cuidando Cuidadores familiares experimentam intenso sofrimento psíquico durante o suporte e acompanhamento de pacientes familiares em cuidados paliativos, necessitando de acolhimento e suporte psicológico durante esse processo, para que possam continuar exercendo tal função.	Sentido das necessidades psicoemocionais dos cuidadores familiares: consciência da vulnerabilidade psicológica, da interdependência com o paciente e fortalecimento para se manter cuidando até a partida final Cuidadores familiares representam uma segunda categoria de doentes a serem cuidados pela equipe e reconhecem sua condição de vulnerabilidade psicoemocional, solicitando apoio pois desejam se manter como cuidadores.

	“Ele tá perdendo peso, ele tá se definhando, e a gente junto. Eu já perdi 5 quilo, entendeu? Então, sofre todo mundo...” (...) Eu tô tão bombardeada, mano, tão bombardeada... que eu nem..., eu espero mais... algo que venha do céu..., entendeu? Algo que me... dá uma estrutura pra mim permanecer. Por quê? Palavras que tu possa me dar, ou... de conforto e tal, eu sei que... o momento vai chegar e eu vou... ter meu luto, só isso... só isso.” (E8) “Me sinto arrasado, né?... Eu choro muito, eu não "guento", entendeu? já "tô" 24 "ano" com ela. "Tô" sentindo, né? Que a gente sofre junto, né? ” (E20) “Apoio psicológico, né? Porque... a gente pensa que às vezes tá bem e não tá, né. (pausa) É muito triste. Eu preciso de um apoio psicológico, emocional, entendeu? Porque... ninguém é de ferro, né, amiga?. Quando se fala no fator mãe, é.. é um...é um bem precioso, né?... Meu sentimento é de dor... Tô vendo minha mãe morrendo cada dia. E a situação dela foi se agravando... por motivo de fila... de espera. Entendeu? Por um problema, que poderia ter sido resolvido há mais tempo, e não foi pelo nosso sistema único de saúde que não funciona muito bem. É muito triste isso que eu tô passando. Não sou eu que passo não, são milhares de pessoas. Tem gente que morre, e não chega nem ser atendida.(choro)” (E11) “A mesma dignidade que o meu pai precisa e merece ter, a gente também merece, né?. Às vezes, é um ouvir, ou (...) é falar alguma coisa pra... gente, que acalente a gente. Às vezes, é um abraço. É um acolhimento, né? Olhar pra gente como ser humano, realmente.. (...) que eu preciso estar bem pra eu cuidar do meu pai, né? A gente "tá" aqui, a gente também fica muito vulnerável, né?(...) A		paliativos traz múltiplos efeitos sobre a saúde mental que podem persistir após a morte do paciente, como <i>distress</i>, sintomas depressivos, ansiedade e complicações do luto. Oliveski et al (2021) - Cuidadores familiares apresentaram sentimentos de impotência e culpa, por não conseguirem conter o avanço do câncer sentimento de reparação. Tentativa de manter-se forte.		
--	--	--	---	--	--

gente acaba adoecendo junto com a pessoa, né?... me vejo num bolo de neve, né?... Tento me... administrar, administrar as minhas emoções, os meus sentimentos ... Me sinto assim [vazio], muito impotente. Mas... eu fico com medo... do que pode acontecer. Até mesmo da minha reação. Porque assim, eu "tô" aqui..., "tô" me fazendo de forte. Mas só Deus sabe, né?.... Como é que a gente fica, por dentro." (E19)				
"Não... Eu só "tô"... muito ansiosa... Quero ficar muito tempo perto dela... "Tô" com medo que o pior aconteça. (choro)" (E12) "Por isso que eu não vou pra casa, fico com ele direto. Eu "tô" com ele desde o início...porque eu quero aproveitar (choro) o que eu puder do meu filho..." (E4) "A minha tia ficaria assim, mais tranquila, eu acho. Ficar junto.. com a família, estar vindo até a clínica. A gente estar sempre junto." (E13) "A gente "tá" revezando todo mundo.... Tentando "tá" muito próximo, nesse momento, aproveitar o máximo que a gente... conseguir, a gente tá fazendo já o que... a gente precisa: curtir cada momento, com ela." (E15) "Nesse momento, não preciso de nada não... (...) Não passa nada na cabeça, eu só penso em ficar com ela... "vê" se ela "tá" melhorando, e que... tem gente "pra" ficar com ela... pra não ficar sozinha..." (E20)	III.2- ESTAR JUNTO DO PACIENTE Conjunto de falas que exprimem necessidade do familiar de estar presente ao lado do paciente na internação, oferecendo apoio e suporte emocional ao mesmo devido a sua vulnerabilidade em função de seu quadro de terminalidade.	Hisamatsu et al (2020) e O'Connor et al (2021) - Encontraram entre os cuidadores necessidade de estar perto do paciente até o fim. Lima e Machado (2018) - Cuidadores no HCIV expressaram desejo de estar ao lado do paciente o máximo de tempo possível, como uma estratégia para se despedir aos poucos e diminuir a sensação de impotência, transformando essa experiência em algo significativo. Oliveski et al (2021) e Madsen et al (2019) - Cuidadores familiares tem a necessidade de estar ao lado dos pacientes até o momento do óbito, o que traz sentido a esta vivência	Sentido da necessidade de estar junto do paciente: aproveitar o tempo de vida Sentido de necessidade do familiar de estar ao lado do paciente acompanhando esse momento difícil, zelando pelo seu bem-estar e criando memórias positivas	Sentido de que aproveitar o tempo de vida do paciente, construindo memórias positivas em que o familiar se sente podendo trazer bem-estar ao paciente contribui para elaborações positivas do luto
Que cuide dele, até onde possa, né? Que... não deixe ele sofrer. Eu não quero ver ele sofrer, eu não quero ver ele sentindo dor." (E17) "Me ajudar como? Eu não tenho ideia de	III.3-PACIENTE ESTEJA BEM CUIDADO Conjunto de falas que exprimem necessidade do familiar de ter a percepção de que o paciente está	Lima e Machado (2018) e Tang (2019) - Cuidadores apresentaram a necessidade de que os sintomas do paciente estivessem controlados e o paciente estivesse confortável, o que diminui a dor do processo de morte para ambos.	Sentido da necessidade do cuidador de ter o paciente bem cuidado: a interdependência entre cuidador familiar e paciente	Paciente e família representam uma unidade de cuidado que não pode ser considerada ou cuidada em separado, sendo, portanto, imprescindível considerar as necessidades do cuidador familiar

	como me ajudar. Eu preciso que ajude ele... ele..." (E6) A mim, por enquanto... Nada, né? Porque... A minha prioridade mesmo... É ele, né?... É... Minha preocupação é só ele." (E1) "Não. Para mim, não. O melhor para mim, é que cuidem... cuidem bem dela." (E14) "Ah... (choro) Eu quero que faça pela minha mãe. (choro) Que ela que tá precisando no momento. Eu... não sei o que dizer...Eu quero que ela fica bem mesmo. Aí, eu fico bem. (choro)" (E12) Porque assim, o sofrimento dele virou o meu sofrimento (...)"Eu... eu hoje, no momento, eu nem penso em mim.... Eu penso mais.... nele." (E8) "Já fazer o que eles estão fazendo, que fazendo pra minha mãe já tá fazendo pra mim, né?" (E9) "Olha, eu não tenho nem pensado muito sobre mim, na verdade, né? Aqui, eu penso muito sobre o meu pai. Um parente nosso estando aqui, se ele for bem tratado, a gente também... se sente acolhido, a gente também fica bem, né? (...) A gente... a gente se envolve muito com... com eles. E a gente sente muito tudo o que eles sentem..." (E19)	sendo bem cuidado no que compete ao controle de sintomas e respeito à sua dignidade e individualidade.	Chua et al (2020) e Wang et al (2018) - Necessidades não atendidas dos pacientes afetam esgotamento do cuidador familiar. Areia et al (2017); Roberts et al (2020) e O'Connor et al (2021) - Cuidadores colocavam as necessidades do paciente em primeiro plano, muitas vezes não as identificando as suas próprias. Oeshle et al (2019); Tang (2019) e Ullrich et al (2017) - Conceito de autonomia relacional entre cuidadores e pacientes em cuidados paliativos: significa que eles sofrem em relação a cada um dos outros pacientes e seus familiares representam uma unidade de cuidado em cuidados paliativos. Há interdependência entre eles.	Sentido de que o vínculo afetivo e de cuidado entre paciente e familiar é tão grande que as necessidades do familiar são priorizadas em relação às suas próprias necessidades	na transição para os cuidados paliativos exclusivos.
	"Bem, eu sei que ele veio pra cá porque a doença dele tá um pouco avançada, né? Pra vir pra cá, tem cura sim, porque nada pra Deus é impossível" No meu entendimento é assim:.... Ele vem pra cá, alivia as dores dele... Volta pra casa... E ele pode viver com essa doença até... quando Deus quiser, né? Se for da vontade de Deus, curar ele, ele vai ser curado. Se não for... Seja o que Deus quiser, sabe?" (E4)	III.4- MANTER ESPERANÇA Conjunto de falas que expressam necessidades dos cuidadores familiares de manter pensamentos e Expectativas positivas sobre o desenrolar do tratamento no futuro, apesar de terem	Figueiredo et al (2017) - Apesar da ciência da incurabilidade da doença, muitos familiares têm necessidade de manter esperança no futuro e na cura, muito pautados na base da fé religiosa e da espiritualidade como recurso de enfrentamento. Santos (2019) - A religião e a espiritualidade vão dando significado à negação dos cuidadores familiares, que mesmo compreendendo a morte como natural, justificam non poder de Deus a fuga da realidade, ficando à espera de um milagre. A família vive os eventos da doença e lhe atribui significado, passando a reagir ao contexto de	Sentido da necessidade de manter esperança e seus diferentes níveis de manifestação A expectativa positiva a respeito da evolução do desenrolar do tratamento no futuro é uma necessidade do cuidador que não tem relação com a	Sentido de que cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos tem necessidade de alimentar expectativas positivas sobre o desenrolar da do tratamento do paciente no futuro, para se manterem na condição de cuidadores.

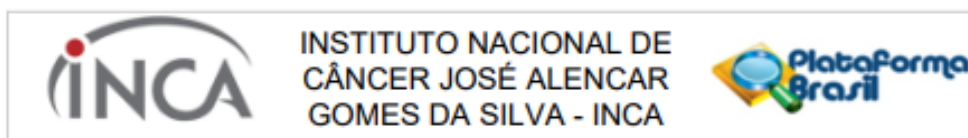
“E para ir para outros órgãos, pode ser daqui a um mês, daqui a uma semana, ela pode ter a falência do fígado, ela pode ter insuficiência respiratória e... vir a partir...(mas) Pra Deus nada é impossível? Ela pode ter uma melhora? Pode!.. Sim!...” (E3) - “Sim, eu fico triste, com medo, mas, novamente, eu tento não pensar muito nisso.” (E14) “Eu não sei, meu bem, eu não quero falar isso não. Nem idéia..., isso me... incomoda.(...) Ainda não pensei no que pode acontecer no futuro, não.(...) Não tenho nem idéia... Pensamos só no momento.” (E13) “Eu já sei... o que eu tenho que saber, que o médico já me explicou. Tô” consciente, que ela não vai ficar boa.... Mas que... Ela pode viver por muitos anos, muito tempo ainda... Sendo tratada, sendo cuidada direitinho, que nem ela tá sendo aqui. E eu acredito, tenho fé. Isso vai acontecer. Então..., eu não quero que ninguém fique falando coisas negativas... pra mim. Eu prefiro só... pensar coisas boas. Até que... aconteça. alguma coisa de ruim, né? ...Mas até lá... Espero que amanhã ela "teja" melhor que hoje e assim vai sendo, até ela ficar boa de vez.” (E16) .. “Até agora, tem hora que eu fico, "pô", será que meu pai tem mesmo essa doença? Será que é isso mesmo? Será que não erraram, né? A gente fica até buscando algum erro, né? "Pô", será que deu um erro? Será que realmente é isso?” (E19) “Ter alta pra ficar um pouco em casa com as crianças”. (E10) “Uma chance de voltar pra casa, de ter alta, né? (choro)... Melhor. Ficar mais	informações e entendimento a respeito da incurabilidade da doença.	acordo com a interpretação que faz. Oliveski et al (2021) - Familiares tem necessidade de manter esperança, apesar de todos os elementos que denunciam o declínio do paciente e também para incentivar o paciente e para que ele acredite no seu restabelecimento. O'Connor et al (2021) - Cuidadores tem necessidade de manter esperança. Oliveski et al (2021) - Famílias tem necessidade de evitar pensar e falar sobre a morte, na expectativa de que não falar possa afastar o sofrimento e adiar a morte. Hisamatsu et al (2020) - Esposas evitavam pensar ou falar na proximidade da perda e pensar no futuro. Hisamatsu et al (2020) - Esposas tem expectativa de que o paciente possa voltar para casa, bem como necessidade de manter seu apego à esperança. A equipe precisa entender sua dificuldade de aceitar facilmente a perda. Lee et al (2022) - Necessidade de manter a esperança entre os cuidadores, que pode ser ajustada à esperança do prolongamento da vida do paciente ou de que este não sofra. Oliveski et al (2021) -Sentimento de esperança é uma necessidade em todas as fases da doença e é redefinida à medida que a doença progride. Da expectativa na cura, muda para a melhora da qualidade de vida e para uma morte tranquila e digna. Morris et al (2020) - Necessidade de manter a esperança, vai da esperança pela cura para uma transição para a extensão do período de vida, ou um milagre para o conforto e fim de vida com significado.	compreensão do quadro de incurabilidade, e precisa ser reconhecida e respeitada pela equipe multiprofissional em cuidados paliativos	
---	---	--	---	--

	confortável, "tá" mais entre nós" (E13) "É, já que não tem como, a cura, que pelo menos ele consiga melhorar, né? Ter uma qualidade de vida melhor, né? Porque em casa os sintomas estavam péssimos, ele tava muito ruim. Então, eu espero que eles consigam, na medida do possível, deixar ele bem, né? Bem, melhorar os sintomas mesmo. Ele possa se alimentar, ficar um pouco melhor, né?" (E2) "Se ele "tá" no fim, que ele tenha um fim digno. Com cuidado, com carinho. É o que eu espero. Não posso... desejar... mais do que isso. Que ele tenha o tratamento que ele precisar ter, para não sofrer tanto." (E6) "E eu vim pedindo assim em direção a Deus, que era pra ele abrir uma porta, que era pra pelo menos ela... ter um tratamento digno, e assim tá sendo feito, né?" (E11) "Não quero ver ele sofrer... Entendeu? Eu quero que ele vá, eu já sei que não tem outro jeito..., que ele não sofra. (...)Que ele faça a passagem dele o mais tranquilo possível, né? Se é que é possível, que a gente não sabe, né? Mas que ele não... não.. não sofra, não sinta dor, ou nada disso. Que ele faça a passagem dele tranquilo, sabendo que eu "tô" por perto..." (E17) "Eu peço e oro a Deus pra que...é... isso não se alongue, que ve... ele venha a se desapegar aqui da Terra, porque existe uma vida eterna fora... da Terra, e que ele tem que se apegar é nisso." (E8) "Eu peço a Deus, eu sou evangélica, mas eu peço a Deus... Se... é para ele partir..., que Deus leve logo, para ele não ficar sofrendo." (E6) "O momento que ele tiver que ir, ele vai.				
--	--	--	--	--	--

	Mas, enquanto ele estiver aqui, eu gostaria muito, muito mesmo que ele vivesse.” (E19)				
--	--	--	--	--	--

Fonte: a autora, 2024.

ANEXOS

ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: ESTRATÉGIAS PARA TRANSIÇÃO E ACOLHIMENTO DOS FAMILIARES DE PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Pesquisador: MARIA LUCIA DE FREITAS PEQUENO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 67343023.5.0000.5274

Instituição Proponente: Hospital do Câncer IV

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.970.441

Apresentação do Projeto:

Conforme o Parecer Consubstanciado do CEP-INCA no. 5.948.992, de 16/03/2023.

Objetivo da Pesquisa:

Conforme o Parecer Consubstanciado do CEP-INCA no. 5.948.992, de 16/03/2023.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme o Parecer Consubstanciado do CEP-INCA no. 5.948.992, de 16/03/2023.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Conforme o Parecer Consubstanciado do CEP-INCA no. 5.948.992, de 16/03/2023.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Não há. Todas as pendências foram respondidas.

Recomendações:

Não há. Todas as pendências foram respondidas.

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
Bairro: CENTRO **CEP:** 20.231-092
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 **Fax:** (21)3207-4556 **E-mail:** cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 5.970.441

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Trata-se da análise das respostas às pendências apontadas no Parecer Consubstanciado do CEP-INCA no. 5.948.992, de 16/03/2023 (arquivo <Resposta_parecer.docx>):

- No arquivo "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2086692.pdf", na seção Hipótese, conforme resolução vigente, e por natureza qualitativa de investigação, cabe preencher apenas indicando que "não se aplica" ao presente;

Resposta:

Campo hipótese na Plataforma Brasil preenchido como "Não se aplica".

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA

- Na redação de Referências, sugere-se breve revisão de ordenamento de obras;

Resposta:

Nas referências do projeto foi realizado ordenamento de obras, assim como no campo da Plataforma Brasil.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA

- Em Apêndice B de arquivo "Projeto.docx", pede-se excluir item matrícula entre dados coletados de familiares;

Resposta:

Retirado o item matrícula do questionário do projeto.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA

- No documento "TCLE.docx", rever termo riscado em início de texto;

Resposta:

Realizada correção no texto do TCLE.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA

- Sugere-se, no mesmo documento, explicitar que atendimento psicológico, se necessário, será neste caso (em decorrência de intervenção) realizado por colega de pesquisadora em lugar que por ela própria.

Resposta:

Serão oportunizados, pela pesquisadora, escuta terapêutica e suporte psicológico tanto logo após

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 5.970.441

a entrevista, como em outro momento que o entrevistado precise e solicite. Na ausência da pesquisadora, será disponibilizado atendimento de outra psicóloga da equipe de psicologia do HCIV.

Texto corrigido no documento.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA

- Quanto ao TCLE:

1.1 - No arquivo "TCLE.docx", solicita-se à pesquisadora oferecer seu contato ao final de documento.

Resposta:

Disponibilizado o número de contato por celular da pesquisadora no TCLE.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA

1.2 - Há um nome rabiscado no TCLE. O documento deve ser corrigido e reapresentado a este CEP. Solicita-se adequação.

Resposta:

Corrigido texto do TCLE e reapresentado ao CEP.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA

Todas as pendências foram respondidas.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (CEP-INCA), de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS Nº 466/2012 e na Norma Operacional CNS Nº 001/2013, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Ressalto o(a) pesquisador(a) responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P	23/03/2023		Aceito

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204

Bairro: CENTRO

CEP: 20.231-092

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3207-4550

Fax: (21)3207-4556

E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 5.970.441

Básicas do Projeto	ETO_2086692.pdf	22:00:51		Aceito
Outros	Resposta_parecer.docx	23/03/2023 21:59:39	MARIA LUCIA DE FREITAS PEQUENO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoCorrigido.docx	23/03/2023 21:57:37	MARIA LUCIA DE FREITAS PEQUENO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLECorrigido.docx	23/03/2023 21:56:57	MARIA LUCIA DE FREITAS PEQUENO	Aceito
Outros	Formulario.pdf	09/02/2023 19:13:56	MARIA LUCIA DE FREITAS PEQUENO	Aceito
Folha de Rosto	FolhaRosto.pdf	09/02/2023 19:00:03	MARIA LUCIA DE FREITAS PEQUENO	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	08/02/2023 16:32:56	MARIA LUCIA DE FREITAS PEQUENO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 28 de Março de 2023

Assinado por:

Antonio Abílio Pereira de Santa Rosa
(Coordenador(a))

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204

Bairro: CENTRO

CEP: 20.231-092

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3207-4550

Fax: (21)3207-4556

E-mail: cep@inca.gov.br

ANEXO B – Termo de Consentimento Livre Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

ESTRATÉGIAS PARA TRANSIÇÃO E ACOLHIMENTOS DE FAMILIARES DE PACIENTES COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS

O(a) Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa **“Estratégias para transição e o acolhimento dos familiares de pacientes com câncer em cuidados paliativos exclusivos”**. Esta pesquisa está sendo realizada no Hospital do Câncer IV e possui vínculo com o Programa de Pós-graduação – Mestrado em Saúde Coletiva e Controle do Câncer do INCA, sendo a aluna Maria Lucia de Freitas Pequeno a pesquisadora principal, sob a orientação da Prof. Dr. Antonio Tadeu Cheriff dos Santos e co-orientadora Dra. Mariana Fernandes Costa. O convite ocorreu porque seu familiar foi transferido(a) para a unidade de cuidados paliativos do INCA. Para que o(a) Sr. (a) possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque o(a) Sr. (a) só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável sobre quaisquer dúvidas que tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que o(a) Sr. (a) não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Converse com os seus familiares, amigos e com a equipe multiprofissional antes de tomar uma decisão. Se tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, o Sr. (a) poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

A pesquisa tem por objetivo, identificar e analisar as necessidades de acolhimento e comunicação dos familiares de pacientes com câncer na transição para os cuidados paliativos, a fim de elaborar um protocolo de recepção, atendimento e apoio para os familiares na chegada ao HCIV. É através das pesquisas que ocorrem avanços na área da saúde, e sua participação é de fundamental importância.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Caso concorde em participar da pesquisa, o(a) Sr.(a) responderá as perguntas que serão realizadas sob a forma de entrevista individual, que será gravada em áudio, além de algumas questões que serão registradas em impresso próprio pela pesquisadora.

A entrevista será realizada no ambiente hospitalar do HCIV, no dia e horário de conveniência do entrevistado, num espaço com privacidade e sem acesso de outras pessoas, e com duração aproximada de uma hora.

BENEFÍCIOS

O(a) Sr. (a) não será remunerado por sua participação. Esta pesquisa não lhe oferecerá benefícios diretos ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes da mesma.

O benefício principal da sua participação é possibilitar que no futuro, com os resultados alcançados com esta pesquisa, possamos melhorar a assistência oferecida aos familiares de pacientes encaminhados aos cuidados paliativos, através da comunicação com base nas necessidades do cliente.

RISCOS

A participação na pesquisa não comprometerá a sua integridade física, mas poderá trazer algum desconforto à sua dimensão psicológica, por mobilizar sentimentos durante a entrevista. Para minimizar esse risco, serão oportunizados, pela pesquisadora, escuta terapêutica e suporte psicológico tanto logo após a entrevista, como em outro momento que o senhor(a) precise e solicite. Na ausência da pesquisadora, será disponibilizado atendimento de outra psicóloga da equipe de psicologia do HCIV. Você pode achar que determinadas perguntas incomodam a você, porque as informações que coletamos são sobre suas experiências pessoais. Assim você pode escolher não responder quaisquer perguntas que o façam sentir-se incomodado, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o (a) Sr. (a).

CUSTOS

Para evitar custos ou despesas (gastos) pela sua participação nessa pesquisa, a pesquisadora responsável realizará a entrevista em um dia que o senhor(a) já esteja na instituição como visitante ou acompanhante de seu paciente internado(a).

CONFIDENCIALIDADE

As informações sobre seus dados pessoais, e de seu familiar paciente serão mantidos de maneira confidencial e sigilosa. A gravação será utilizada somente para coleta de dados desta pesquisa e apenas a equipe de pesquisa terá acesso à sua entrevista. A gravação receberá um código de identificação e seus nomes não aparecerão nas fitas de áudio, bem como em nenhum formulário a ser preenchido ou qualquer documento de qualquer fase do estudo, mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais o(a) Sr.(a) e seu familiar paciente tem direito, ou mudança no tratamento, acompanhamento médico e multiprofissional de seu familiar paciente ou assistência ao(à) Sr.(a) nesta instituição. O(a) Sr.(a) poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de o(a) Sr.(a) decidir interromper sua participação na pesquisa, a pesquisadora deve ser comunicada e a sua participação será imediatamente interrompida.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pesquisadora lhe explicou claramente o conteúdo deste “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. O(a) Sr.(a) terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o

bem-estar de todos as pessoas que se voluntariaram a participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, o(a) Sr.(a) pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende, nº128, sala 203, de segunda a sexta das 9 às 17h, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br, bem como com a pesquisadora no telefone (21) 99859-1678.

O(A) Sr. (a) fornecerá nome, endereço e telefone de contato apenas para que a equipe do estudo possa lhe contatar em caso de necessidade. Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com o(a) Sr.(a) e outra será arquivada com a pesquisadora responsável.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações contidas no meu registro médico e da minha participação na entrevista. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas

Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

	/ /
Nome e Assinatura do participante	Data

	/ /
Nome e Assinatura do Responsável Legal/Testemunha Imparcial (quando pertinente)	Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste familiar de paciente para a participação desta pesquisa.

	/ /
Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo	Data

ANEXO C — Roteiro de entrevista semiestruturada

Data: __/__/__

Parte I: Perfil do participante - Familiar

Participante (Identificação alfanumérica): _____

Sexo: () masculino () feminino

Idade atual: _____

Estado civil: _____

Religião: _____

Escolaridade: _____

Grau de parentesco: _____

Renda: _____

Perfil do Parente - Paciente

Sexo: () masculino () feminino

Diagnóstico médico:/Tipo de câncer _____

Admissão no INCA: _____

Data do encaminhamento do posto avançado: _____

Estado civil: _____

Religião: _____

Escolaridade: _____

Parte II – Roteiro / Questões norteadoras

- 1) O que você sabe sobre estado atual da doença do seu familiar?
- 2) O que você sabe sobre o local que o seu familiar está no momento? Você sabe o que significa a oferta de cuidados paliativos?
- 3) Existe algo relacionado a esse tipo de cuidado que o HCIV oferece que lhe cause preocupações? O que? Quais seriam?
- 4) Nessa fase do tratamento o que Sr.(a) espera que a equipe multiprofissional do HCIV possa fazer em relação: a) a você? Como você avalia o que vem sendo feito (Entrada no INCA e Transição para o HCIV)? E ao seu parente? Como você avalia o que vem sendo feito (Entrada no INCA e Transição para o HCIV)?
- 5) Você tem pensamentos quanto à evolução da doença do seu parente/familiar? Quais são os sentimentos associados? Você acredita que a relação com a equipe de cuidados do HCIV possa auxiliar na forma como você lida com essa evolução e o processo de adoecimento do seu familiar?

