

EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS FRENTE AO ADOECIMENTO POR CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS

Cíntia Cristina Oliveski¹ 

Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini¹ 

Silvana Bastos Cogo¹ 

Franciele Roberta Cordeiro² 

Fernanda Cristóvão Martins³ 

Priscila Perfeito Paz³ 

¹Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Santa Maria, RS, Brasil.

²Universidade Federal de Pelotas, Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Pelotas, RS, Brasil.

³Universidade Federal de Santa Maria, Curso de Graduação em Enfermagem. Santa Maria, RS, Brasil.

RESUMO

Objetivo: compreender a experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer em cuidados paliativos de um de seus membros.

Método: pesquisa qualitativa pautada no referencial teórico-metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados. Participaram seis famílias, totalizando 15 pessoas. Os dados foram coletados, de janeiro a dezembro de 2019, nas residências das famílias, em um município no Sul do Brasil, por meio de entrevista em profundidade com a construção do genograma. A análise seguiu os passos do método comparativo constante: codificação aberta, seletiva e teórica.

Resultados: os conceitos descobrindo o câncer; sofrendo com a realidade imposta pelo adoecimento; preparando-se para enfrentar o adoecimento; decidindo a respeito do tratamento; deparando-se com a finitude da vida integram a categoria central *Vivendo um dia de cada vez*, que define simbolicamente a experiência da família. A teoria substantiva elaborada evidencia que as definições, ações e estratégias adotadas pela família, na dinâmica familiar e nas interações interpessoais, no decorrer de uma trajetória que culmina na terminalidade da vida de um familiar, é permeada pela manutenção da esperança.

Conclusão: ao longo da experiência de adoecimento, as famílias promovem mudanças no cotidiano e na dinâmica familiar, passando por adaptações e utilizando suas forças internas na tentativa de reestabelecer o equilíbrio prévio à doença. As famílias convivem com incertezas quanto ao futuro, mas é a esperança que as impulsiona a viver um dia de cada vez.

DESCRITORES: Família. Cuidados paliativos na terminalidade da vida. Neoplasias. Enfermagem. Teoria fundamentada.

COMO CITAR: Oliveski CC, Girardon-Perlini NMO, Cogo SB, Cordeiro FR, Martins FC, Paz PP. Experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer em cuidados paliativos. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2021 [acesso MÊS ANO DIA]; 30:e20200669. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2020-0669>

EXPERIENCE OF FAMILIES FACING CANCER IN PALLIATIVE CARE

ABSTRACT

Objective: to understand the experience of families facing cancer in palliative care of one of its members.

Method: this is a qualitative research based on the theoretical-methodological framework of Grounded Theory. Six families participated, totaling 15 people. Data were collected from January to December 2019 in the homes of families in a municipality in southern Brazil, through an in-depth interview with the construction of a genogram. Analysis followed the constant comparative method steps: open, selective and theoretical coding.

Results: the concepts discovering cancer; suffering with the reality imposed by the illness; preparing to face illness; deciding on treatment; facing the finitude of life, they are part of the central category "Living one day at a time", which symbolically defines families' experiences. The substantive theory elaborated shows that the definitions, actions and strategies adopted by families, in family dynamics and in interpersonal interactions, along a trajectory that culminates in the terminality of a relative's life, is permeated by hope maintenance.

Conclusion: throughout the illness experience, families promote changes in their daily lives and in family dynamics, undergoing adaptations and using their internal strengths in an attempt to re-establish the balance prior to the disease. Families live with uncertainty about the future, but it is the hope that drives them to live one day at a time.

DESCRIPTORS: Family. Hospice care. Neoplasm. Nursing. Grounded theory.

EXPERIENCIA DE LAS FAMILIAS QUE ENFRENTAN LA ENFERMEDAD DEL CÁNCER EN CUIDADOS PALIATIVOS

RESUMEN

Objetivo: comprender la experiencia de las familias que enfrentan la enfermedad oncológica en los cuidados paliativos de uno de sus miembros.

Método: investigación cualitativa, basada en el marco teórico-metodológico de la Teoría Fundamentada. Participaron seis familias, totalizando 15 personas. Los datos fueron recolectados de enero a diciembre de 2019 en los hogares de las familias en un municipio del sur de Brasil, a través de una entrevista en profundidad con la construcción del genograma. El análisis siguió los pasos del método comparativo constante: codificación abierta, selectiva y teórica.

Resultados: los conceptos que descubren el cáncer; sufrir con la realidad impuesta por la enfermedad; prepararse para enfrentar la enfermedad; decidir el tratamiento; afrontar la finitud de la vida forman parte de la categoría central "Vivir un día a la vez", que define simbólicamente la experiencia de la familia. La teoría sustantiva elaborada muestra que las definiciones, acciones y estrategias adoptadas por la familia, en la dinámica familiar y en las interacciones interpersonales, a lo largo de una trayectoria que culmina en la terminalidad de la vida de un familiar, está permeada por el mantenimiento de la esperanza.

Conclusión: a lo largo de la vivencia de la enfermedad, las familias promueven cambios en su vida diaria y en la dinámica familiar, experimentando adaptaciones y utilizando sus fortalezas internas en un intento por restablecer el equilibrio previo a la enfermedad. Las familias viven con incertidumbre sobre el futuro, pero es la esperanza la que las impulsa a vivir un día a la vez.

DESCRIPTORES: Familia. Cuidados paliativos al final de la vida. Neoplasia. Enfermería. Teoría fundamentada.

INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença crônica que repercute na vida da pessoa que o vivencia e de sua família, pois não existem um sujeito e uma doença separados, mas um indivíduo que adocece juntamente com sua família. Nessa perspectiva, família é concebida como “um grupo que se identifica como tal, composto por pessoas que, unidas por vínculos biológicos, afetivos ou afinidade, têm senso de pertencimento, comprometem-se umas com as outras e compartilham valores, crenças, conhecimentos e práticas”^{1:361}.

A partir do diagnóstico de câncer, inicia-se o caminho de um tratamento incerto, doloroso e prolongado para o paciente, o qual, muitas vezes, fragiliza a família e os planos futuros. O adoecimento causa desestabilização da dinâmica familiar e sofrimento a seus integrantes, uma vez que a família afeta a saúde do indivíduo, e a saúde dos indivíduos afeta a família²⁻³.

Mesmo com o desenvolvimento tecnológico, ainda se tem um número expressivo de pessoas com câncer que, apesar dos esforços para o tratamento, alcançam a incurabilidade. Nestas situações, em que há progressão da doença e essa não responde mais ao tratamento que pretende modificá-la, encaminha-se, a despeito do decurso temporal, para a morte⁴. No final da vida, cuidados paliativos atuam no sentido de oferecer meios que promovam ou mantenham a dignidade e qualidade de vida⁵. Essa abordagem visa prevenir e aliviar o sofrimento por meio da identificação precoce de sinais e sintomas, da avaliação adequada e tratamento de problemas físicos, psicossociais e espirituais⁶. Com isso, propicia condições que melhoram o bem-estar e o conforto de pacientes e famílias que enfrentam doenças que ameaçam a vida, como o câncer.

Diante da terminalidade a família sofre junto com a pessoa doente e, ante mudanças na saúde de um dos seus integrantes, todos os demais são afetados, configurando como imprescindível que ela seja incluída no processo assistencial, como parte significativa do contexto cultural, pessoal e subjetivo^{3,7}. Neste sentido, evidências apontam que as situações de adoecimento por neoplasias alteram a dinâmica da família e tendem a ser potencializadas quando os tratamentos disponíveis não surtem efeito terapêutico^{8,9}, desencadeando sentimentos ambivalentes relativos à perda, ao medo de ver o sofrimento e a decadência do familiar, impotência, culpa e tentativa de reparação^{9,10}. As demandas de cuidados podem representar um desafio para a família, pela sobrecarga familiar e pelos gastos financeiros¹¹. Além disso, no final da vida, a família tem necessidade de estar próxima ao paciente, sentir-se útil e encontrar um significado para o adoecimento e para a morte do doente¹².

Na literatura⁸⁻¹², estudos sinalizam a importância de compreender como os significados presentes na interação familiar mobilizam as ações das famílias ante o adoecimento por câncer que não responde ao tratamento modificador, possibilitando ampliar conhecimentos relativos à vida familiar. Nesse contexto, a atuação da equipe de enfermagem é primordial para proporcionar conforto ao paciente e sua família, ajudando-os a vivenciarem o processo de morrer com dignidade, e a utilizarem, da melhor forma possível, o tempo que lhes resta. Isto é, ajudar o ser humano a buscar qualidade nos dias vividos, quando não é mais possível crescer quantidade⁴. Para tanto, é necessário aproximar-se do vivido pelas famílias.

Partindo do exposto, o presente estudo tem como pergunta de pesquisa: como as famílias experienciam o adoecimento por câncer em cuidados paliativos por um de seus membros? E, como objetivo, compreender a experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer em cuidados paliativos por um de seus membros.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, apoiada no referencial da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) e apresentada conforme o *check list Consolidated criteria for reporting qualitative research* (COREQ). A TFD caracteriza-se como um método de investigação que se propõe a desenvolver explicações teóricas para eventos da experiência humana, permite compreender os significados das ações dos atores sociais, investigar interações, comportamentos, percepções e o pensamento destes em relação a determinado objeto social. A partir de análise sistemática e comparativa dos dados, possibilita gerar teorias com base na categoria central e nos conceitos relacionados¹³.

Como locais de referência para a captação das famílias, selecionaram-se o Serviço de Atenção Domiciliar e a Equipe Matricial de Consultoria em Cuidados Paliativos vinculados a um hospital universitário de grande porte, localizado no Sul do Brasil. Estes serviços prestam assistência a pacientes e famílias com diagnóstico de doença avançada irreversível que necessitam acompanhamento durante internações e/ou no domicílio e indicaram aqueles que estavam em atendimento por câncer.

Os participantes foram seis famílias, totalizando 15 pessoas, que tinham um de seus membros com câncer fora de possibilidade de cura. Este número foi definido pela amostragem teórica e com o alcance da saturação teórica, ou seja, quando não surgiram novas dimensões ou relações durante a análise que contribuíssem na compreensão das categorias e na formulação da teoria¹³. Na pesquisa, a unidade familiar foi representada pela participação de, no mínimo, dois integrantes, sendo estabelecido que um destes poderia ser o familiar doente e, pelo menos, uma pessoa que o acompanhasse no processo de adoecimento. A escolha de quais pessoas participariam da entrevista foi uma decisão da família.

Como critérios de seleção elencaram-se: famílias que convivessem com um familiar com diagnóstico de câncer sem resposta ao tratamento modificador, independentemente do tipo e da localização do tumor; que tivessem conhecimento do diagnóstico e prognóstico. Para a pessoa doente, foram critérios de inclusão: ter conhecimento do seu diagnóstico, o que foi confirmado com a equipe de saúde que prestava assistência e/ou com os familiares, previamente à abordagem. Os critérios para exclusão foram: famílias de criança e/ou adolescente, pessoas que apresentassem limitação e/ou déficit cognitivo que as impedissem de compreender ou responder às perguntas da entrevista. Para os doentes considerou-se, ainda, a presença de alterações clínicas, tais como dor, náuseas, vômitos ou dispneia.

Os participantes foram organizados em dois grupos amostrais. O primeiro grupo amostral foi constituído por três famílias que experienciavam o câncer sem resposta ao tratamento modificador em período cronológico acima de dois anos a partir do diagnóstico. O segundo grupo amostral foi composto por três famílias que conviviam com essa realidade em período inferior a seis meses. Esta decisão adveio das hipóteses geradas no processo de análise, em que se observou que as primeiras famílias, por vivenciarem um processo de adoecimento prolongado, que já perdurava por anos, aparentavam adaptação e equilíbrio em relação às mudanças de papéis e aos ajustes familiares que foram necessários na fase inicial, quando foi feito o diagnóstico de incurabilidade. Assim, suscitaram-se questionamentos relativos ao modo como as famílias recentemente informadas da impossibilidade de cura manejariam a situação.

A coleta de dados ocorreu nas residências das famílias, de janeiro a dezembro de 2019. O contato inicial foi intermediado pelas equipes dos serviços do hospital que atendiam os doentes/famílias. Foi explicado a respeito do estudo, formulado o convite para a participação e combinado o dia da visita domiciliar. No primeiro momento da entrevista, as famílias foram convidadas a construir o genograma, como estratégia inicial de aproximação e, ainda, facilitar o conhecimento e visualizar a estrutura e os vínculos familiares. Na sequência, a entrevista em profundidade foi norteadada pela

questão: como está sendo para vocês vivenciar o adoecimento por câncer na família? A partir desta, outras questões foram formuladas com vistas a ampliar a compreensão do que os membros da família pensavam, sentiam e faziam no decorrer desta experiência. As entrevistas, conduzidas por um único entrevistador (o primeiro autor), tiveram duração de 43 minutos a 2 horas e 5 minutos. Os depoimentos foram audiogravados com auxílio de um gravador portátil, transcritos na íntegra e, posteriormente, deletados. Os dados foram organizados e codificados com o apoio do *software* NVIVO® versão 10. As famílias foram identificadas com a letra F (família), seguida do número correspondente à ordem das entrevistas e da indicação do familiar participante (doente, filha(o), esposa(o)...). Destaca-se que todos os convidados aceitaram participar do estudo.

Os dados foram coletados e concomitantemente analisados, segundo os preceitos da TFD, por meio do método comparativo constante, composto de três etapas: codificação aberta, seletiva e teórica¹³. No processo de análise, os *memos* e os diagramas elaborados auxiliaram a formular a teoria e descrevê-la. Na etapa de codificação teórica, elegeu-se a codificação dos seis Cs, utilizando-se: o contexto, que expressa as circunstâncias em que a experiência ocorreu, integrando-a e permeando no todo; a condição interveniente, que representa a qualificação dos dados para que os mesmos se apresentem desta maneira; a contingência, que exprime situações que podem ou não acontecer, mas, ao acontecerem, modificam e interferem no modo como a experiência é vivenciada; e a consequência, que inclui os resultados, efeitos, esforços, funções, predições e consequências¹⁴.

Do processo de análise, organizaram-se os conceitos: *Descobrimdo o câncer*, que apresenta o contexto de vida das famílias. As estratégias e ações empreendidas pelas famílias no decorrer da experiência são explicitadas nos conceitos *Sofrendo com a realidade imposta pelo adoecimento* e *Preparando-se para enfrentar o adoecimento*. O conceito *Decidindo a respeito do tratamento* expressa os caminhos trilhados pelas famílias durante o adoecimento, no que tange à escolha por opções terapêuticas, as quais modificam o modo como a experiência é vivenciada. E, por fim, *Deplorando-se com a finitude da vida*, que ilustra a consequência do adoecimento por câncer sem cura na vida da família. Esses conceitos inter-relacionados e articulados sustentam a categoria central *Vivendo um dia de cada vez*, a qual permite compreender a experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer em cuidados paliativos.

A pesquisa foi aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa e os princípios éticos que regulamentam a pesquisa envolvendo a participação de seres humanos foram seguidos durante todas as etapas do estudo. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias.

RESULTADOS

Dentre as seis famílias entrevistadas, houve a participação de 15 pessoas, destas, seis doentes, três cônjuges, três filhas, uma mãe, uma irmã e uma amiga. A idade das pessoas doentes variou de 41 a 79 anos, com média de 57 anos, e o tempo de diagnóstico do câncer sem cura foi de 3 meses a 3 anos. Os familiares tinham de 19 a 75 anos, com média de 46 anos.

A análise dos conceitos e de como estes se inter-relacionam entre si e com os subconceitos tornou possível identificar a categoria central *Vivendo um dia de cada vez*, que resultou na construção da teoria substantiva *Permitindo-se manter a esperança: a experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer em cuidados paliativos*. No diagrama representativo da teoria (Figura 1) explicitam-se os conceitos e subconceitos que, inter-relacionados, evidenciam o movimento que a família realiza, em sua dinâmica familiar e nas suas interações interpessoais, desde a descoberta do câncer, as repercussões que esse desencadeia na família, as estratégias utilizadas para enfrentar o adoecimento e o tratamento, que culminam na terminalidade da vida do doente.



Figura 1 – Diagrama representativo da teoria substantiva: *Permitindo-se manter a esperança: a experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer em cuidados paliativos.*

Vivendo um dia de cada vez representa as ações e as estratégias que a família utiliza para enfrentar o adoecimento por câncer em cuidados paliativos por um de seus membros. Cientes de que a finitude da vida se aproxima, a família não projeta o futuro longínquo, porém, permite-se manter a esperança, vivendo um dia de cada vez, desde o diagnóstico da doença até a proximidade da morte. É ela que sustenta as famílias durante os dias, as semanas ou os meses de sofrimento, assumindo-se de diversas formas, ou seja, cada família ressignifica a esperança, de acordo com as possibilidades que se abrem. Em muitos casos, não se projeta a cura da doença, tendo em vista a morte próxima, no entanto, a família nutre a esperança vivendo um dia de cada vez.

O conceito *Descobrir o câncer* representa o contexto onde a experiência ocorre. Este perpassa o recebimento do diagnóstico, que é temido e conduz para a busca por entender (ou não) a doença. Ao observar alterações físicas, a família tem o primeiro contato com as manifestações clínicas do adoecimento, definindo ações que permitam conduzir para um diagnóstico. Ao realizarem diversos exames e percorrerem os serviços de saúde, as famílias cultivam a esperança de que não se trata de doença grave. Entretanto, quando recebem a confirmação do câncer, as famílias sentem o impacto inicial do diagnóstico de uma doença crônica. Os sintomas apresentados anteriormente agora têm definição de sua causa e remetem ao significado de uma patologia não esperada. A família já antevê a trajetória que está iniciando e, com isso, sentimentos de tristeza, angústia e medo emergem tão logo o diagnóstico é revelado. [...] *O dia que soube o que a mãe tinha, eu tive vontade de fazer um buraco e me enterrar no chão de tão desesperada.* (F6 – filha).

As famílias sentem-se impactadas, porém, utilizam-se de suas forças internas para tentar compreender o adoecimento e supor o que está por vir, como estratégia de auxiliar no enfrentamento. Algumas famílias presumem causas para a ocorrência do câncer, o que expressa que o ato de refletir e questionar o motivo de ser acometido pela enfermidade pode ser terapêutico, no sentido de que o diálogo e as trocas entre os familiares auxiliam na interpretação da realidade e os aproximam para

as decisões que serão necessárias. As supostas causas elencadas pelas famílias não se restringem a questões de cunho genético, hereditário ou relacionadas a hábitos de vida, mas também as características de personalidade que são referidas como causa-efeito para o surgimento do câncer. [...] *O câncer de pâncreas é raro, é um câncer que tu procuras... pelo sedentarismo, por não se cuidar direito na alimentação, por trabalhar demais. As mágoas que a gente guarda favorece para ter esse tipo de câncer. Eu era uma pessoa rica em ódio.* (F5 – familiar doente).

Além de inferir causas para o câncer, a família age considerando a possibilidade de conhecer mais a doença e a negativa em saber. [...] *Eu procurei conhecer mais sobre o câncer e foi bom, porque eu tive um entendimento de como era a doença e como seria o tratamento* (F1 – familiar doente). [...] *Eu disse: nem vamos procurar saber mais sobre isso, não vamos pesquisar nada! Porque, se a gente sabe o que pode acontecer, parece que fica esperando* (F2 – filha). Ao canalizar suas forças na tentativa de entender melhor a doença, a família tenta identificar o possível caminho que será trilhado, tanto no que se refere ao tratamento, quanto na evolução clínica da doença. Entretanto, ao evitar saber mais sobre a doença, pode demonstrar dificuldade em lidar com a realidade que se apresenta e com os desfechos que poderão advir.

Sofrendo com a realidade imposta pelo adoecimento é condição interveniente que determina como a família sente os impactos e como irá gerar estratégias que auxiliem a adaptação à realidade. Além deste impacto, há o reconhecimento da gravidade da doença, evidenciado pelas complicações físicas que se tornam cada vez mais graves e limitantes. As famílias percebem que a vida não será mais como antes, sendo confrontadas com medos, preocupações e ansiedade ao vislumbrarem o que poderá acontecer.

A percepção do cotidiano limitado é frequente, visto que o doente não desempenhará as atividades que realizava ou apresentará severas limitações. A autonomia torna-se comprometida, e as funções simples da rotina diária e de lazer, como fazer compras ou executar as atividades de organização e limpeza da casa, ficam comprometidas. A doença impõe limites ao doente, e atinge os demais membros, pois estes precisam se ajustar para minimizar as restrições evidenciadas. [...] *O pai precisou aprender a fazer comida para a mãe. Ele, que nunca tinha feito uma panela de comida, agora cozinha. Antes, era a mãe que fazia tudo, até pagar as contas. Então precisamos nos reorganizar em todas as atividades* (F3 – filha).

A necessidade de romper vínculos laborais indica uma das alterações que mais impactam na família. Neste estudo, vislumbraram-se duas possibilidades: o pedido de desligamento por parte do familiar que passará a ser cuidador; e a aposentadoria por invalidez do doente. [...] *Eu pedi para sair do meu emprego quando a gente descobriu o câncer. Até tentei trabalhar mais um tempo, mas não deu certo. Então, não pensei duas vezes! Sempre vou dar prioridade para a pessoa que eu amo, ao invés do emprego. Ela está precisando de mim e eu tenho a vida inteira para trabalhar.* (F5 – esposo). [...] *Eu era cuidadora de idosos, mas saí quando fiquei doente. Tive que me aposentar porque não pude mais trabalhar. Me aposentaram por invalidez.* (F3 – familiar doente).

Identificou-se, também, o afastamento de alguns familiares, o que evidencia que qualquer mudança em um membro da família, como o adoecimento, afetar, de alguma forma, a todos. A imprevisibilidade que envolve o adoecimento por câncer expõe a família a desgaste emocional e tensão, podendo ocasionar desentendimentos entre as pessoas. Para muitas famílias, esta condição atua como força de reaproximação e fortalecimento de vínculos familiares, entretanto, outras vivenciam fragilidades na coesão familiar, o que pode gerar ruptura de relacionamentos e distanciamento entre seus integrantes.

Preparando-se para enfrentar o adoecimento revela ações da família e estratégias de pensamento que possibilitam dar continuidade aos cuidados do familiar doente. A família sensibiliza-se para auxiliar a buscar atitudes que possam encorajar o doente, e rememorar situações exitosas

prévias e fortalecer crenças religiosas e espirituais são ações empenhadas nesta tentativa. [...] *Ele já teve até hepatite e tirou de letra!* (F4 – irmã). Essa ferramenta interna mostra-se preponderante para incentivar e fortalecer os vínculos familiares, como se fosse um lembrete de que já passaram por situações piores ou semelhantes, mas “sobreviveram”.

Em contrapartida, situações negativas podem assumir-se como crenças limitantes, no que tange à influência do problema sobre a família, pois aumentam o sofrimento familiar e diminuem as opções de solução de problemas, uma vez que possuem a capacidade de inibir as iniciativas e a tomada de decisões.

Muitas famílias encontram recursos para enfrentar o adoecimento ao fortalecerem crenças religiosas e espirituais. A espiritualidade manifesta-se por comportamentos otimistas e perseverantes que, mesmo diante das adversidades, impulsionam as famílias a manterem a esperança. Ao reconhecer o apoio recebido, as famílias demonstram que a presença e o suporte dos familiares, em especial daqueles com quem estreitam laços nesse período, tornam-se imprescindíveis para amenizar as dificuldades vivenciadas.

Decidindo a respeito do tratamento relaciona-se aos caminhos que podem ser trilhados pela família, no que se refere às opções de tratamento. Assim, a família empenha-se para respeitar a autonomia relativa ao poder de decisão do doente sobre suas escolhas terapêuticas. [...] *A médica sugeriu que eu fizesse duas quimioterapias para tentar, era uma tentativa. Daí conversei com minhas filhas, a gente decide todos juntos. Aí elas disseram: "Mãe, tenta duas! Vamos tentar!"* (F6 – familiar doente). Apesar de as famílias reconhecerem as limitações dos recursos terapêuticos curativos, a decisão conjunta sobre o tratamento remete à idealização e à esperança da cura, mesmo que esta não seja possível.

Ao vivenciarem a abordagem dos cuidados paliativos, as famílias elaboram definições dos seus entendimentos relacionados a esse cuidado. Assim, evidenciou-se que, em alguns casos, a família desconhecia os objetivos dos cuidados paliativos (CPs), porém, ao experienciá-los, conseguem identificar melhora na assistência, além de receber atenção redobrada às suas demandas. O entendimento do que integra os CPs é difícil para as famílias, embora os profissionais empenhem-se em difundir os preceitos de que estes devem começar na vigência de quaisquer doenças ameaçadoras à vida, e não somente na presença do câncer ou ao final da vida. Assim, o cuidado paliativo é percebido como uma condição necessária para manter a vida, no que tange aos aspectos biológicos, na promoção do conforto e na qualidade de vida. [...] *O cuidado paliativo é aquele que não vai resolver a doença, é para manter o máximo que der, sem dor [...] manter o máximo de conforto possível, para eu ter uma vida.* (F4 – familiar doente).

O cuidado prestado pela equipe interdisciplinar foi referido pelas famílias como experiência positiva, sem, contudo, referência específica ao papel da enfermagem no que tange este aspecto. No contexto em que as famílias estavam vivendo, de sofrimento e incertezas, as relações de confiança e o vínculo constituídos com os profissionais as fortalecem e conferem segurança. As famílias identificaram, na presença e no cuidado recebido pela equipe de enfermagem, atitudes que denotam atenção, quando os profissionais estão dispostos a acolhê-las em suas inseguranças e medos, prestando informações relevantes e dispondo-se a permanecer junto, quando as famílias desejam. Esta forma de relacionamento interpessoal, pautada no interesse genuíno pelo conforto e bem-estar do doente, confere segurança também à família.

Contudo, houve ocasiões em que as famílias se sentiram descuidadas pela equipe de saúde, especialmente quando os profissionais fizeram projeções desanimadoras, configurando como ações não efetivas para o enfrentamento da doença. [...] *O médico me deu uma sentença de três meses de vida e eu vivi um trauma, porque eu não sabia que dia iria morrer. Foi muito triste.* (F3 – familiar doente).

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

Deparando-se com a finitude da vida é a consequência da experiência da família frente ao adoecimento por câncer sem possibilidades de tratamento modificador. A percepção de que o final da vida se aproxima é de difícil enfrentamento, pois se faz necessário abandonar a expectativa de um futuro em que o doente esteja presente e, sim, lidar com a situação concreta da morte. Indica que a família ressignifica as projeções do futuro para o momento presente. Doses pequenas de esperança são suficientes para que o doente recupere ou mantenha o desejo de permanecer vivo até o dia de sua morte, ou seja, mantendo-se conectado à vida até o momento definitivo de deixá-la. Neste momento, tanto a pessoa quanto os familiares sofrem com preocupações e medo ao evidenciarem sinais de piora da saúde e ao fazerem projeções para quando essa acontecer. [...] *Tenho preocupação que ele fique mal quando eu estiver sozinha com ele em casa* (F4 – esposa).

O câncer que não responde mais ao tratamento modificador resulta num período prolongado de adoecimento, e na maioria das vezes, o futuro incerto torna-se uma das principais preocupações familiares. Pensamentos de como será a progressão da doença, a exacerbação dos sintomas e a morte coabitam o imaginário das famílias. Com a proximidade com a morte, as famílias sentem-se impotentes quando não conseguem aliviar o sofrimento do familiar, assim como por não possuírem meios de conter a progressão do câncer, que desencadeará o término da vida. A sensação de impotência pode incitar na família a tentativa de manter-se forte frente às adversidades que surgem. A família busca o incentivo à força e à coragem, à vontade de lutar e ao empenho em não desistir. [...] *A gente tem que ter força. Tem que tirar força lá do fundo. A gente se agarra em tudo que é coisa.* (F6 – familiar doente).

O adoecimento por câncer em cuidados paliativos favorece que as famílias lancem mão de recursos para resistir ao período de tensão. A tentativa de manter-se forte demonstra a busca pelo equilíbrio entre mudança e estabilidade, permeado pela resiliência familiar. Este movimento, além de fortalecer a coesão entre os integrantes, age como motivação para que o doente acredite no seu restabelecimento. A família reconhece os elementos que corroboram com a fragilidade do doente, entretanto, continuam mantendo a confiança de que há possibilidade de melhora. [...] *Enquanto há vida, há esperança!* (F3 – esposo).

Ao constatar que o doente não se recuperará, a família passa a considerar a morte como inevitável e estabelece sua linha de ação, organizando o que acha necessário, para quando este momento chegar. Neste sentido, os planos para o futuro são ajustados, uma vez que as demandas relacionadas ao final da vida são priorizadas e passam a fazer parte do cotidiano familiar. Destaca-se que muitos planos precisam ser adequados ao contexto da doença para serem mantidos, exigindo que os membros se mobilizem para mantê-los.

Para isso, promovem a resolução de pendências, que é quando a família se coloca diante das possibilidades que possam vir a acontecer. O doente é impelido a tomar decisões, a organizar assuntos que, se não resolvidos, podem acarretar sobrecarga à família, quando ele não estiver mais presente. A preocupação em deliberar sobre questões bancárias, socializar senhas e realizar trâmites legais para assegurar o acesso às finanças e o direito a pensão, além da quitação de dívidas, foram medidas adotadas.

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

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

Constatou-se que a família, frequentemente, esquiva-se de pensar na morte e evita conversar sobre ela, seja entre os seus membros ou com a equipe de saúde. Esse comportamento pode ser decorrente da dor e do sofrimento ao rememorar a situação vivida pelo doente. A opção por não pensar no que pode acontecer expressa uma crença familiar limitante, que impede de compartilhar os temores e se fortalecer no coletivo, na expectativa de que não falar possa afastar o sofrimento e adiar a morte. [...] *A gente quase nem conversa sobre isso [morte]. Coisa ruim não se fala. Se a gente não pode esquecer, por que tem que estar falando? Então, a gente faz de conta que não tem doença* (F2 – filha).

Entretanto, outras famílias aceitam a perspectiva da morte como um acontecimento concreto e passível de acontecer. Ao admitir que a morte é inevitável e sobre a qual não se tem controle, a família conversa sobre a terminalidade, entre seus membros e com os profissionais. [...] *Conversando a gente se entende e tenta se precaver do que pode vir a acontecer. É como eu costumo dizer: com a boca fechada não se fala. Então, a gente fala muito, fala sobre o agora e o depois. Já conversamos sobre tudo!* (F5 – esposo).

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

DISCUSSÃO

A teoria substantiva elaborada permite compreender que a experiência das famílias frente ao adoecimento por câncer em cuidados paliativos por um de seus membros se refere à trajetória do adoecimento, cujas ações empreendidas e as decisões tomadas, após saberem da incurabilidade da doença, são movidas pelo propósito de viver um dia de cada vez. Esse propósito faz parte do processo interno de decisão vivido pelas famílias que as mobiliza para permitirem-se manter a esperança, ainda que diante da perspectiva da morte. A esperança fomenta a coesão familiar, fortalece diante as dificuldades e atua como fonte de incentivo para enfrentar o sofrimento e as dores do presente e do futuro.

No adoecimento por câncer em cuidados paliativos, a integralidade do sistema familiar é ameaçada, visto que cada membro é pessoalmente afetado pelo diagnóstico e por suas consequências, especialmente pelo estágio avançado remeter à morte⁴. Ante uma situação adversa, o indivíduo e sua família percebem as repercussões na unidade familiar, na desorganização da vida de cada pessoa e nas demandas que precisam ser atendidas².

Essa situação impõe aos membros da família mudanças em seus papéis no grupo familiar¹⁵. A família necessita se reorganizar, tendo em vista que suas funções precisam ser repensadas e distribuídas, com o objetivo de amenizar as repercussões negativas e desenvolver habilidades para atender às necessidades da pessoa doente¹⁶⁻¹⁷. Essa é uma experiência complexa e desafiadora, pois a família precisará rever decisões planejadas¹⁸.

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

O modo de enfrentamento ao adoecimento e à perspectiva de morte é moldado pelo sistema de crenças da família que, por sua vez, é formatado pelas experiências até então vivenciadas e por aquelas transmitidas transgeracionalmente. A família, juntamente com o paciente, sofre nas etapas de diagnóstico, tratamento e nas demais etapas que permeiam a enfermidade¹⁹. Assim, pode exacerbar sentimentos e atitudes de tristeza, esperança, medo, insegurança, confusão, apatia, desespero, superproteção, tranquilidade, entre outros.

Nesse contexto, a família tenta viver "normalmente", um dia de cada vez, mesmo diante das situações adversas presentes. Este movimento de "normalidade" é entendido como o desejo da família de ajustar-se à nova realidade que a doença traz e viver a vida, o mais próximo possível, da vivida antes da doença¹⁸. Nesta ótica, a normalidade permite que as famílias utilizem o adoecimento para ressignificar a vida e a esperança, enquanto estão cientes da proximidade da morte. No processo de cuidar, apesar da tristeza que vivenciam, escolhem estar ao lado do familiar, transformando essa experiência em algo significativo²⁰. Viver com o adoecimento por câncer sem perspectivas de cura pode ser uma oportunidade para o doente e a família encontrarem sentido em suas vidas.

Sob esse prisma, desenvolver resiliência é importante, para o paciente e sua família²¹. A resiliência refere-se à capacidade de resistir e se recuperar de desafios vitais perturbadores e envolve o potencial para transformação e crescimento pessoal e relacional, forjado a partir da adversidade²², podendo servir de impulso para que as famílias possam lidar com a possibilidade da morte, assumindo-a como parte integrante da vida²³. Nesse contexto, os resultados deste estudo evidenciam que as famílias apropriam-se da esperança como fonte de encorajamento e conforto para viver o presente e projetar o futuro.

Como o sentimento de esperança tende a persistir em todas as fases da doença, o doente e a família podem experimentar a esperança de cura ou do prolongamento da vida, de boa qualidade de vida ou de uma morte amena e tranquila^{18,24}. Em síntese, viver mantém a esperança, independente do sentido ou significado que essa tenha para a família. A esperança é redefinida à medida que o câncer progride, ou seja, o anseio pela melhora pode transformar-se no desejo de, por exemplo, concluir tarefas inacabadas²⁵.

Destarte, a esperança é dinâmica, assumindo várias facetas para cada família. O estágio do câncer não influencia o grau de esperança, ou seja, ter conhecimento do prognóstico limitado não modifica negativamente a esperança. Perto do fim da vida, a esperança é mantida pelas famílias e transmitida como legado de coragem para as gerações futuras²⁵. O paciente e a sua família passam a focar na vida que estão vivendo, ao invés de projetarem a morte, assumindo que "o futuro é agora"²⁶⁻²⁷. Assim, entende-se que, quando existe consciência da morte, a sensação de que não há tempo a perder envolve as famílias e as estimula a focar no que consideram importante, envidando esforços para maximizar o tempo compartilhado com o familiar doente, repleto de momentos agradáveis.

Em se tratando de pacientes, estudo constatou que estes expressam desejo de obter sentido de conclusão em suas vidas. Ter a possibilidade de fazer uma revisão do que foi vivido, dizer adeus às pessoas significativas e resolver questões inacabadas oferecem a eles e suas famílias oportunidades para melhor vivência do final da vida²⁰. A aproximação com a morte leva a família a refletir sobre a própria vida, sua existência e seu futuro²³.

Entretanto, o enfrentamento do adoecimento e final de vida é singular para cada família e expressa crenças pessoais, culturais, sociais e filosóficas que influenciam os comportamentos conscientes ou não sobre a morte²⁸. Essa perspectiva é evidenciada pela preferência da família em conversar ou não sobre a terminalidade, visto que, por questões culturais, a morte continua sendo tabu e falar abertamente sobre ela depende de esforço e empenho. A comunicação, quando envolve a terminalidade da vida, é complexa, seja pela dificuldade de se expressar, porque ocorre

de maneira não assertiva ou quando não conversam, podendo criar angústia e frustração. Contudo, independentemente da decisão, paciente e família precisam se sentir apoiados e unidos²⁹.

Nessa conjuntura, emerge a atuação da equipe de enfermagem junto ao paciente com câncer em cuidados paliativos e sua família. A enfermagem é reconhecida pela família por sua capacidade de transmitir segurança em aspectos técnicos e emocionais, por meio da presença, da escuta e da compreensão. A humanização da assistência em saber falar e ouvir, e viabilizar o diálogo com o intuito de compreender a amplitude das relações humanas e, então, o gerar bem-estar é um diferencial que proporciona confiança ao paciente e familiares³⁰. Esses elementos demonstram a importância da enfermagem no auxílio à família e à pessoa que vive o processo final de vida.

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

Os resultados apresentam a limitação de ter incluído famílias em atendimento em uma única instituição hospitalar. Nesse sentido, a realização de pesquisas com famílias em diferentes contextos de serviços de saúde pode contribuir para ampliar a compreensão desse fenômeno. Ainda, novos estudos, utilizando a TFD, podem ser desenvolvidos visando apreender a experiência da família ao vivenciar o luto, tendo em vista que o cuidado de enfermagem não se encerra com a morte do doente, mas inclui atenção e suporte para aqueles que ficam.

CONCLUSÃO

O impacto do adoecimento por câncer em cuidados paliativos promove mudanças no cotidiano e na dinâmica familiar, visto que a família passa por adaptações e utiliza suas forças internas na tentativa de reestabelecer o equilíbrio prévio à doença. Desde a descoberta do diagnóstico, a família convive com incertezas quanto ao futuro, mas é a esperança que a impulsiona a viver um dia de cada vez.

O modo como a família age é influenciado por suas crenças e valores, de maneira singular e dinâmica. A proximidade da morte não destituiu a capacidade de manter viva a esperança, de dias agradáveis sem sintomas debilitantes ou incapacitantes ou de singelas alegrias proporcionadas pela convivência e coesão familiar. Estar fora de possibilidade de cura não significa estar fora de possibilidade de vida, sendo essa concepção mobilizadora da família na expectativa de que o doente consiga viver a vida que ainda lhe resta.

O adoecimento repercute no núcleo familiar, uma vez que a família é interlocutora e participe nesse processo de vulnerabilidade, pois devido ao impacto inicial da doença, ela apresenta potencial para tornar-se fonte de amparo do familiar doente, juntamente com os recursos individuais de cada integrante para o enfrentamento do câncer. Ademais, a família desempenha importantes papéis nesse contexto: prestadora de cuidados ao doente e receptora de cuidados das equipes de saúde. Portanto, o olhar para a experiência das famílias é necessário, pois compreender o modo como a família se movimenta no decorrer dessa trajetória tem implicações no cuidado que será oferecido.

Os resultados e a teoria substantiva aqui delineada contribuem com uma lacuna evidenciada na literatura de enfermagem, que se refere à atenção às famílias. Assim, o estudo amplia o conhecimento

e a compreensão acerca do adoecimento por câncer em cuidados paliativos na ótica de famílias. A expectativa é que possa contribuir para sensibilizar os profissionais quanto aos cuidados a esse grupo populacional, considerando as particularidades e os significados das ações empreendidas pela unidade familiar.

REFERÊNCIAS

1. Girardon-Perlini NMO, Hoffmann JM, Begnini D, Mistura C, Stamm B. A família frente ao adoecimento por câncer de mama. *Rev Enf UFSM* [Internet]. 2016 [acesso 2020 Dez 07];6(3):360-70. Disponível em: <https://doi.org/10.5902/2179769220893>
2. Girardon-Perlini NMO, Angelo M. The experience of rural families in the face of cancer. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2017 [acesso 2020 Dez 07];70(3):557-84. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0367>
3. Maia FES, Maia FES. A família frente aos aspectos do câncer. *Rev Aten Saúde* [Internet]. 2016 [acesso 2020 Dez 07];14(50):63-9. Disponível em: <https://doi.org/10.13037/ras.vol14n50.3801>
4. Tomaszewski AS, Oliveira SG, Arrieira ICO, Cardoso DH, Sartor SF. Demonstrations and necessities on the death and dying process: perspective of the person with cancer. *Rev Fun Care Online* [Internet]. 2017 [acesso 2020 Dez 07];9(3):705-16. Disponível em: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i3.705-716>
5. Oliveira MBP, Souza NR, Bushatsky M, Dâmaso BFR, Bezerra DM, Brito JA. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2017 [acesso 2020 Dez 07];21(2):e20170030. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170030>
6. WHO. PalliativeCare: Factsheet. Aug 2017 [Internet]. [acesso 04 Abr 2018]. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>
7. Arias-Rojas M, Carreño-Moreno S, Rojas-Reyes J. Uncertainty towards the disease of family caregivers of patients in palliative Care: a scoping review. *Aquichan* [Internet]. 2020 [acesso 2020 Dez 07];20(3):e2034. Disponível em: <https://doi.org/10.5294/aqui.2020.20.3.4>
8. Figueiredo T, Silva AP, Silva RMR, Silva JJ, Silva CSO, Alcântara DDF, Souza LPS, Souza AAM. How can I help? Feelings and experiences of the familiar caregiver of cancer patients. *ABCS Health Sci* [Internet]. 2017 [acesso 2020 Dez 07];42(1):34-9. Disponível em: <https://doi.org/10.7322/abcshs.v42i1.947>
9. Gomes H, Borges MPM, Baptista G, Galvão AM. A relação de ajuda ao doente em fim de vida e família: o enfermeiro e o cuidar em fim de vida. *Revista Studere Ciência & Desenvolvimento* [Internet]. 2017 [acesso 2020 Dez 07];1(1):98-120. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10198/14562>
10. Coelho A, Barbosa A. Family anticipatory grief: an integrative literature review. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2017 [acesso 2020 Dez 07];34(8):774-85. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1049909116647960>
11. Barbosa RMM, Ferreira JLP, Melo MCB, Costa JM. A espiritualidade como estratégia de enfrentamento para familiares de pacientes adultos em cuidados paliativos. *Rev SBPH* [Internet]. 2017 [acesso 2020 Dez 07];20(1):165-82. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582017000100010&lng=pt
12. Santana JCB, Pessini L, Sá AC. Vivências de profissionais de saúde frente ao cuidado a pacientes terminais. *Enfermagem Revista* [Internet]. 2017 [acesso 2020 Dez 07];20(1):1-12. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/enfermagemrevista/article/view/15410>
13. Glaser BG, Strauss A. *The Discovery of Grounded Theory*. Chicago, IL(US): Aldine, 1967. 271 p.

14. Glaser BG. Theoretical sensitivity: advances in the methodology of grounded theory. Mill Valley, CA (US): Sociology Press; 1978.
15. Goldblatt H, Granot M, Zerbiv E. "Death lay here on the sofa": reflections of young adults on their experience as caregivers of parents who died of cancer at home. *Qual Health Res* [Internet]. 2019 [acesso 2020 Dez 07];29(4):533-44. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1049732318800676>
16. Ferraza A, Muniz RM, Pinto BK, Viegas AC, Matos MR. A sobrevivência ao câncer na perspectiva da família. *Rev enferm UFPE on line* [Internet]. 2016 [acesso 2020 Dez 07];10(3):1022-18. Disponível em: <http://doi.org/10.5205/reuol.8702-76273>
17. Tarberg AS, Kvangarsnes M, Hole T, Thronæs M, Madssen TS, Landstad BJ. Silent voices: family caregivers' narratives of involvement in palliative care. *Nursing Open* [Internet]. 2019 [acesso 2020 Dez 07];6:1446-54. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/nop2.344>
18. García-Rueda N, Carvajal Valcárcel A, Saracíbar-Razquin M, Arantzamendi Solabarrieta M. The experience of living with advanced-stage cancer: a thematic synthesis of the literature. *Eur J Cancer Care* [Internet]. 2016 [acesso 2020 Dez 07];25(4):551-69. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/ecc.12523>
19. Marchi JA, Paula CC, Girardon-Perlini NMO, Sales CA. The meaning of being-a-caregiver of a dependent relative suffering from cancer: palliative contributions. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2016 [acesso 2021 Mar 26];25(1):e0760014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072016007600014>
20. Lima CP, Machado MA. Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus sentidos e significados. *Psicol Cienc Prof* [Internet]. 2018 [acesso 2020 Dez 07];38(1):88-101. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703002642015>
21. Sousa-Junior P, Teixeira S. A importância da espiritualidade no tratamento de pacientes oncológicos: uma revisão de literatura. *Revista Interdisciplinar de Promoção da Saúde* [revista na Internet]. 2019 [acesso 2020 Dez 07];2(1):61-9. Disponível em: <https://doi.org/10.17058/rips.v2i1.13195>
22. Castro FV, Lourenço L. Resiliência, população e território: contributo conceptual para a terminologia dos riscos. *Territorium* [Internet]. 2017 [acesso 2020 Dez 07];24:5-13. Disponível em: https://doi.org/10.14195/1647-7723_24_1
23. Prado E, Sales CA, Girardon-Perlini NMO, Matsuda LM, Benedetti GMS, Marcon SS. Vivência de pessoas com câncer em estágio avançado ante a impossibilidade de cura: análise fenomenológica. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2020 [acesso 2020 Dez 07]; 24(2):e20190113. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0113>
24. Berri B. A esperança como ajustamento criativo: reflexões dos processos de saúde, doença e morte em gestalt terapia. *Rev Abordagem Gestalt* [Internet]. 2020 [acesso 2020 Dez 07];26(3):351-60. Disponível em: <https://doi.org/10.18065/2020v26n3.10>
25. Davis MP, Lagman R, Parala A, Patel C, Sanford T, Fielding F, et al. Hope, symptoms, and palliative care: do symptoms influence hope? *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2017 [acesso 2020 Dez 07];34(3):223-32. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1049909115627772>
26. Cottingham AH, Cripe LD, Rand KL, Frankel RM. "My Future is Now": A qualitative study of persons living with advanced cancer. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2018 [acesso 2020 Dez 07];35(4):640-6. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1049909117734826>
27. Arantzamendi M, García-Rueda N, Carvajal A, Robinson CA. People with advanced cancer: the process of living well with awareness of dying. *Qual Health Res* [Internet]. 2020 [acesso 2020 Dez 07];30(8):1143-55. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1049732318816298>
28. Lima R, Borsatto AZ, Vaz DC, Pires ACF, Cypriano VP, Ferreira MA. A morte e o processo de morrer: ainda é preciso conversar sobre isso. *REME Rev Min Enferm* [Internet]. 2017 [acesso 2020 Dez 07];21:e-1040. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20170050>

29. Pino GK, Murillo HM, Suárez BL. Acompañamiento al enfermo crónico o terminal y calidad de vida en familia. Rev Poiésis. [Internet]. 2019 [acesso 2020 Dez 07];36:126-46. Disponível em: <https://doi.org/10.21501/16920945.3194>
30. Prado RT, Leite JL, Silva ÍR, Silva LJ. Communication in the management of the nursing care before the death and dying process. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2019 [acesso 2021 Jan 27];8:e20170336. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2017-0336>



NOTAS

ORIGEM DO ARTIGO

Extraído da dissertação – Experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer sem possibilidade de cura, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Maria, em 2020.

CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA

Concepção do estudo: Oliveski CC, Girardon-Perlini NMO.

Coleta de dados: Oliveski CC.

Análise e interpretação dos dados: Oliveski CC, Girardon-Perlini NMO.

Discussão dos resultados: Oliveski CC, Girardon-Perlini NMO.

Redação e/ou revisão crítica do conteúdo: Oliveski CC, Girardon-Perlini NMO, Cogo SB, Cordeiro FR, Martins FC, Paz PP.

Revisão e aprovação final da versão final: Oliveski CC, Girardon-Perlini NMO, Cogo SB, Cordeiro FR, Martins FC, Paz PP.

FINANCIAMENTO

Pesquisa realizada com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de financiamento 001 e do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica do Hospital Universitário de Santa Maria (PROIC-HUSM).

APROVAÇÃO DE COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, parecer n. 3.109.307/2019, Certificado de Apresentação para Apreciação Ética 04885718.5.0000.5346.

CONFLITO DE INTERESSES

Não há conflito de interesses.

EDITORES

Editores Associados: Selma Regina de Andrade, Gisele Cristina Manfrini, Laura Cavalcanti de Farias Brehmer, Ana Izabel Jatobá de Souza.

Editor-chefe: Roberta Costa.

HISTÓRICO

Recebido: 02 de fevereiro de 2021.

Aprovado: 26 de abril de 2021.

AUTOR CORRESPONDENTE

Nara Marilene Girardon-Perlini

nara.girardon@gmail.com

