

CUIDADO É FUNDAMENTAL

Escola de Enfermagem Alfredo Pinto – UNIRIO

ARTIGO ORIGINAL

DOI: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v16.11785

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO CUIDADOR FAMILIAR SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTE TERMINAL

*Social representations of the family caregiver about palliative care in terminal patients**Representaciones sociales del cuidador familiar sobre cuidados paliativos en pacientes terminales*Sílvio Éder Dias da Silva¹ Márcia Aparecida Ferreira de Oliveira² Jaqueline Alves Ferreira³ Jeferson Santos Araújo⁴ Diego Pereira Rodrigues⁵ Diana Madeira Rodrigues⁶ 

RESUMO

Objetivo: analisar as representações sociais dos cuidadores familiares sobre os cuidados paliativos em paciente terminal. **Método:** estudo descritivo com abordagem qualitativa. Para a interpretação dos resultados foi empregado como aporte teórico a Teoria das Representações Sociais. A pesquisa foi realizada com 30 cuidadores familiares de pacientes com câncer em estágio final. **Resultado:** observou-se a dimensão do cuidador familiar e o meio inserido das representações sociais. O cuidador não é um mero familiar, mas sim alguém que sofre junto com o doente, principalmente, os que estão com câncer em fase terminal, e por isso também precisa de orientações para seus cuidados físico e emocional. **Discussão:** A teoria das representações sociais, vinculada a área da saúde do cuidador familiar. **Considerações finais:** As representações sociais do cuidador familiar possibilitaram identificar a verdadeira extensão das questões diárias no cotidiano profissional.

DESCRITORES: Câncer; Cuidados paliativos; Cuidadores; Representações sociais; Pacientes oncológicos;

^{1,3,5,6} Universidade Federal do Pará, Pará, Belém, Brasil.

² Universidade de São Paulo, São Paulo, São Paulo, Brasil.

⁴ Universidade Federal Fronteira do Sul, Chapecó, Santa Catarina, Brasil.

Recebido em: 21/03/2022; Aceito em: 13/11/2023; Publicado em: 18/01/2024

Autor correspondente: Sílvio Eder Dias da Silva silvioeder@ufpa.br

Como citar este artigo: Silva SÉD, Oliveira MAF, Ferreira JA, Araújo JS, Rodrigues DP, Rodrigues DM. Representações sociais do cuidador familiar sobre cuidados paliativos em paciente terminal. R Pesq Cuid Fundam [Internet]. 2023 [acesso ano mês dia];16:e11785 Disponível em:

<https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v16.11785>



ABSTRACT

Objective: to analyze the social representations of family caregivers about palliative care in terminally ill patients. **Method:** descriptive study with a qualitative approach. For the interpretation of the results, the Theory of Social Representations was used as a theoretical contribution. The research was conducted with 30 family caregivers of end-stage cancer patients. **Result:** the dimension of the family caregiver and the inserted environment of the social representations were observed. The caregiver is not a mere family member, but someone who suffers together with the patient, especially those with terminal cancer, and therefore also needs guidance for their physical and emotional care. **Discussion:** the theory of social representations, linked to the area of family caregiver health. **Final considerations:** The social representations of the family caregiver made it possible to identify the true extent of daily issues in the professional routine.

DESCRIPTORS: Cancer; Palliative care; caregivers; Social representations; Oncology patients;

RESUMEN

Objetivos: analizar las representaciones sociales de los cuidadores familiares sobre los cuidados paliativos en pacientes terminales. **Método:** estudio descriptivo con enfoque cualitativo. Para la interpretación de los resultados se utilizó como aporte teórico la Teoría de las Representaciones Sociales. La investigación se llevó a cabo con 30 cuidadores familiares de pacientes con cáncer en etapa terminal. **Resultado:** se observó la dimensión del cuidador familiar y el ambiente inserto de las representaciones sociales. El cuidador no es un simple miembro de la familia, sino alguien que sufre junto con el paciente, especialmente aquellos con cáncer terminal, y por lo tanto también necesita orientación para su cuidado físico y emocional. **Discusión:** La teoría de las representaciones sociales, vinculada al área de la salud del cuidador familiar. **Consideraciones finales:** las representaciones sociales del cuidador familiar permitieron identificar la verdadera extensión de las cuestiones cotidianas en el cotidiano profesional.

DESCRIPTORES: Cáncer; Cuidados paliativos; cuidadores; Representaciones sociales; Pacientes oncológicos.

INTRODUÇÃO

A estimativa mundial mostra que, em 2012, ocorreram 14,1 milhões de casos novos de câncer e 8,2 milhões de óbitos. Houve um discreto predomínio do sexo masculino tanto na incidência (53%) quanto na mortalidade (57%). No Brasil, são esperados 704 mil novos casos de câncer para cada ano de 2023 a 2025 com maior incidência na região sul e sudeste, que concentram a maior taxa de casos.¹

Essa patologia configura-se como um crescimento anormal das células do organismo, podendo atingir vários órgãos e tecidos e evoluindo geralmente de maneira lenta e crônica. Dessa forma, ter uma doença que ameaça a vida pode resultar em morrer lento, com muito sofrimento físico, mental, social e emocional. Nos casos em que a patologia se encontra em estágio avançado, no qual as modalidades de tratamento curativo já não produzem mais a eficácia desejada, a terapêutica a ser instituída são os cuidados paliativos. Esses cuidados não se fundamentam em protocolos e sim em princípios, onde um deles consiste em oferecer um sistema de apoio a família, visto o núcleo familiar além de participar ativamente do processo do cuidar, também merece ser atendida em suas necessidades.²

O Cuidado paliativo não se baseia em protocolos, mas em princípios. Não se fala mais em terminalidade, mas em doença que ameaça a vida. Indica-se o cuidado desde o diagnóstico, expandindo nosso campo de atuação. Não se fala também em impossibilidade de cura, mas na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, afastando dessa forma a ideia de “não ter mais nada a fazer”. Pela primeira vez, uma abordagem inclui a espiritualidade entre as dimensões do ser humano. A família é lembrada, portanto assistida, também após a morte do paciente, no período de luto.³

Assim, de acordo com Moscovici, as Representações Sociais consistem em uma forma de reconhecimento orientado que permite a compreensão de determinado contexto social, sendo criadas por atores sociais pertencentes a um grupo, considerando a realidade através dos aspectos culturais, sociais e históricos, possibilitando compreender o comportamento dos mesmos. Nesse contexto, a Teoria das Representações Sociais (TRS) permite a compreensão e a análise do senso comum, em que se entende as opiniões, os preceitos e crenças que permeiam os cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, sendo imprescindível para conhecer o comportamento exercido e as adversidades enfrentadas por essas pessoas.⁴

Os cuidados paliativos oferecem um sistema de suporte que possibilita o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte, auxilia os familiares durante a doença do paciente e o ajuda a enfrentar o luto e deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.²

Por conseguinte, a disseminação da informação e do conhecimento sobre a temática e problemática que é a atenção ao cuidador do paciente oncológico em cuidados paliativos. Cabe aos profissionais da equipe multiprofissional saber lidar com a necessidade de cada paciente, bem como de seus familiares, que muitas vezes necessitam de mais ajuda da equipe do que o próprio paciente. Nesse contexto, O objetivo delimitado foi analisar as representações sociais dos cuidadores familiares sobre os cuidados paliativos em paciente terminal.

MÉTODO

O estudo foi do tipo descritivo, utilizando abordagem qualitativa. Para a interpretação dos resultados será empregado como aporte teórico a Teoria das Representações Sociais, criada por Serge Moscovici, a qual é definida como o conhecimento que os indivíduos possuem sobre determinado assunto e partindo deste constroem suas práticas cotidianas, dividindo-as com o grupo a que eles pertencem. Essa teoria trabalha com o cognitivo do sujeito e sua interação no meio social, atuando na transformação do mesmo, mostrando como ele se reapresenta e constrói sua realidade frente a algo.⁴

A abordagem qualitativa analisa de maneira objetiva o fenômeno estudado e quando se trata do campo da pesquisa social, essa abordagem tem como intuito compreender o universo dos significados, das aspirações, crenças, valores e atitudes pertencentes ao contexto social do indivíduo.^{5,6}

Cenário da pesquisa e participantes

A pesquisa foi desenvolvida no Hospital Ophir Loyola (HOL), localizado na Região Metropolitana de Belém do Pará. A Instituição é referência em tratamento oncológico na rede de saúde pública no Estado do Pará, em todos os estágios da doença.

Participantes da Pesquisa

A pesquisa foi realizada com 30 cuidadores familiares de pacientes com câncer em estágio final, cuja escolha dos sujeitos será baseada na amostragem por conveniência. Os critérios de inclusão: cuidadores familiares maiores de 18 anos, de ambos os sexos, que manifestarão disponibilidade e interesse em participar do estudo após o conhecimento dos objetivos e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido. Foram excluídos os cuidadores que apresentarem vínculo com o cuidar ao paciente oncológico terminal há menos de um mês. Para identificar os participantes, foi utilizado a letra “E” de entrevista seguido do número de sequência da entrevista. Exemplo: E7.

Técnica de Coleta de Dados

A coleta de dados ocorreu por meio da aplicação da técnica de entrevista semiestruturada orientada por um roteiro. Essa modalidade permite que o pesquisador discorra sobre o tema proposto e tenha a liberdade de acrescentar novas perguntas ao roteiro para aprofundar e esclarecer pontos que considere relevantes aos objetivos do estudo, e ao entrevistado o livre-arbítrio de manifestar-se sobre o assunto abordado sem deixar de seguir um roteiro.^{5,7}

O formulário subdivide-se em duas partes: a primeira verá sobre o perfil dos participantes, e a segunda sobre as representações sociais dos sujeitos sobre os cuidados paliativos e suas implicações para o paciente terminal oncológico. Sobre essa entrevista semiestruturada, ressalta-se que essa opção ocorre da necessidade de direcionar a pesquisa, assim facilita a reunião dos dados levando em consideração os objetivos que são propostos.⁸

Sendo assim, o local de escolha para realizar as entrevistas fica a critério do participante, podendo ser no próprio hospital em uma sala reservada ou na sua residência. A única exigência é que o ser cuidado não esteja presente durante a entrevista, pois o participante pode ocultar determinadas informações, comprometendo assim o desenvolvimento do estudo.⁸

A Técnica de Análise do Dados

Os resultados obtidos foram analisados através da técnica de Análise de Conteúdo, modalidade temática. Esta técnica de análise foi escolhida pois destaca os núcleos dos sentidos a partir das falas dos participantes e as classifica em categorias.⁹

As autoras formularam um guia constituído por seis fases na utilização da análise temática, sendo que essas fases podem tanto seguir consecutivamente quanto recuar durante a realização. São as seguintes: (1) Familiarizar-se com os próprios dados – transcrição dos dados, leitura e releitura dos dados, anotar as ideias iniciais; (2) Gerar códigos iniciais – codificação de características interessantes de todos os dados de uma forma sistemática, confrontando os dados relevantes com cada código; (3) Procurar temas – agrupar os códigos em temas potenciais, reunindo todos os dados relevantes para cada tema potencial; (4) Rever os temas – verificar os temas de trabalho em relação aos extratos codificados (fase 1) e ao conjunto dos dados (fase 2), gerando um mapa temático de análise; (5) Definir e nomear os temas – análise em curso para aperfeiçoar as especificidades de cada tema e a história geral do que a análise apreendeu, gerando assim definições claras e os nomes de cada tema; (6) Escrever o relatório – a integração final da análise através da seleção de descrições nítidas, extratos convincentes, para utilizar como exemplos, relativos a análise final, voltando à(s) questão(ões) do estudo e da literatura, produzindo um relatório de investigação.^{9,10}

Riscos e Benefícios

Utilizou-se todos os recursos para prover confiabilidade, privacidade, sigilo dos dados, proteção à imagem, não estigmatização e não vinculação garantida de informações obtidas durante a pesquisa. De modo algum qualquer dado proveniente dessa pesquisa será fonte direta ou indireta de prejuízo aos participantes, na medida em que, os mesmos não serão identificados ou expostos em nenhuma fase do processo.

Aspectos éticos

O projeto obedeceu a resolução 466/12 do Conselho Nacional de saúde, a qual regulariza e normatiza a pesquisa envolvendo seres humanos. Será garantido o anonimato ao participante antes de proceder à coleta dos dados.

Aos participantes da pesquisa foi ofertado e devidamente esclarecido, por meio da leitura e explicação, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o qual constará todas as informações sobre a natureza, razão, objetivos e tramites da pesquisa, dados e contatos dos pesquisadores, direitos dos participantes e demais informações relevantes contidas. Ressalta-se que este projeto passou por Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Ophir Loyola, sob parecer número: 1.442.346 e CAAE: 48628215.2.3001.5550.

RESULTADOS

O senso comum e o câncer

Como a Teoria das representações sociais desenvolve-se a partir do pensamento social, é importante saber, sobre o conhecimento dos cuidadores quando se falava em Câncer e como foi transpassado esse conhecimento. E assim identifica-se como o senso comum está presente nas respostas dos entrevistados, e,

também como os meios de comunicação são essenciais para a transmissão de informações.

É uma palavra meio dura. É saber que dificilmente a pessoa vive. Todos os casos que eu vi as pessoas vão a óbito. Quando fala já se pensa logo em morte. (E1)

Através da mídia como: jornal, televisão. (E2)

No começo é logo o fim. É algo fatal, grave, sem cura.”; “Na televisão e no próprio hospital pelos profissionais. E também porque já teve de mama na família. (E3)

O senso comum sempre fez e sempre fará parte da sociedade, é a partir dele que os estudos começam. E foi a partir dessa associação livre de ideias que se iniciou os estudos para o presente projeto. No início é sempre difícil ver um ente querido em um estado debilitado, mas os cuidadores sempre buscam dar o seu melhor com muito amor para que seu ente tenha uma boa qualidade de vida. Nesse início foi de fácil percepção a semelhança entre as ideias dos cuidadores sobre o câncer e sobre o cuidar.

Eu acho que é uma doença muito traiçoeira, muito cruel. Tem que ter muito amor, carinho. É um ato de amor. (E8)

Acho que primeiramente... Quando pensei em cuidar foi difícil. Procuo ver como se faz todos os cuidados. Tem que se dedicar bastante, ter atenção. Na verdade, já teve casos na família, mas eu sempre tive medo. (E 22)

Apesar da maioria ter pouco conhecimento sobre a doença, esse pouco é fundamental para que se aprenda mais com o decorrer do tratamento. E assim dar uma melhor assistência ao familiar doente, servindo também de alerta caso aconteça problemas futuros. Desse modo a equipe profissional é sempre importante para ajudar no repasse das informações.

É uma doença hereditária, principalmente eu que sou neta. A minha mãe teve câncer de mama e tenho que me cuidar. O câncer é muito silencioso, se você não fizer exames ele já aparece avançado e aí não tem como tratar é difícil. Porque os tratamentos são agressivos mais que a doença. (E22)

Os cuidados paliativos, o doente e os cuidadores

É importante que os cuidados paliativos iniciem logo após o diagnóstico do câncer. A equipe multiprofissional já estará pronta para receber o doente e dar todo o suporte necessário. Entretanto, essa equipe nem sempre será formada apenas por profissionais formados, o cuidador familiar também exerce esses cuidados, pois, também visa a qualidade de vida e o bem estar do seu ente, como visto a seguir:

Hoje ela precisa muito de mim. Ela se tornou bastante dependente. Precisa não só do cuidado dos médicos, mas também da família... Deixei meu marido meus filhos pra cuidar dela. (E1)

É ter todo carinho, paciência de estar ao lado. Deixei meus filhos para cuidar dela. (E3)

Dando banho, limpando, na alimentação, carrego no colo como se fosse um bebê. (E6)

É muito desconfortante para o doente todo o processo do tratamento, por vezes ele até pensa em desistir, e é por isso que é preciso que se tenha uma atenção específica às suas particularidades. E é aí que os cuidadores familiares dão o melhor de si para que o doente não passe por essa situação sozinho, e é nesse momento que os cuidadores dão o melhor de si para que o seu ente tenha uma melhor qualidade de vida.

É muito difícil hoje pra Ela. Porque ela não aceitou o tratamento, não realizava higiene. Hoje a gente faz tudo pra Ela porque ela não pode fazer sozinha, precisa dos nossos cuidados para realizar higiene. Por exemplo, tomar banho ela não vai sozinha. (E3)

Olha, os cuidados a gente procura oferecer o melhor. As limitações, no momento Ele ainda não está consciente das limitações. Inclusive Ele não anda e não senta. (E7)

Os cuidados paliativos feitos pelos cuidadores familiares fazem toda diferença durante o tratamento. E é por isso que a carga de conhecimento que eles carregam é de suma importância, eles sempre buscam mais para que possam cuidar do doente e proporcionar uma melhor qualidade de vida.

Os cuidadores e sua representação social

Quando uma pessoa é diagnosticada com uma doença, é preciso, não somente assistência para ela, mas também para sua família. Na maioria dos casos o cuidador de um paciente com câncer é seu familiar, e, este sempre passa por dificuldades junto com o doente. É por isso que é de grande importância que o cuidador seja bem auxiliado durante todo o tratamento. Assim vemos como os cuidadores atuam com seus familiares doentes:

Ah! O meu cuidado eu procuro ver se não está defecado, com febre, com frio... Ajudo na hora do banho, corto as unhas, tiro a barba, corto o cabelo dele. Me preocupo com a alimentação e com a higiene dele. Se está feito xixi. (E10)

Ajudo no banho, na hora da medicação procuro ficar atenta, o soro, na hora da alimentação, da higiene, tudo isso Eu ajudo. (E22)

Os cuidadores, por vezes, são considerados apenas acompanhantes, entretanto, são eles que conhecem e atendem as particularidades do doente. E só ele sabe o quão difícil é cuidar do doente e de si mesmo ao mesmo tempo. A abdicação dos seus afazeres para a dedicação total a outra pessoa se torna um momento difícil para os cuidadores, mas que ainda assim lutam para atender todas as preferências de outrem.

...Deixei meus filhos para cuidar dela... (E3)

Eu me sinto muito triste. Mas procuro fazer com que ela não perceba. Procuo demonstrar força, segurança pra Ela saber que não está só. (E12)

Eu me sinto ruim nessa situação. Eu peço muita ajuda pra Deus. Me ajudar a ter paciência, me dar força. Que Deus faça um milagre. (E14)

Sendo assim, fica claro que o cuidador não é um mero familiar, mas sim alguém que sofre junto com o doente, principalmente, os que estão com câncer em fase terminal, e por isso também precisa de orientações para seus cuidados físico e emocional.

DISCUSSÃO

Ter noção de Representação Social é saber que ela foi concebida para que seja explicado o que une cada pessoa a um determinado grupo ou a uma sociedade e o que faz eles agirem em conjunto. Na Teoria das Representações Sociais (TRS) a temática se volta em como os sujeitos constroem suas representações a partir de suas experiências, de suas participações em grupos diversos, da posição que ocupam na estrutura social e seus conhecimentos, sendo eles, formais e informais.^{11,12}

A TRS consiste em saber como se constroem as representações e como se dá a incorporação daquilo que não é familiar aos universos consensuais. A construção dessas representações envolve dois processos formadores: a ancoragem e a objetivação. A ancoragem tem a função de dar a concretude a um determinado conceito, ou seja, dar materialidade a um objeto abstrato, transformar em objeto o que é representado, ou seja, um indivíduo irá materializar uma ideia abstrata em função tanto de sua própria experiência e criatividade pessoal, como das normas e valores que regem a sociedade. Já a objetivação torna familiar o conceito ou objeto representado, é pegar o concreto e lhe atribuir um sentido, de outro modo, faz referência a todo novo elemento que será interpretado pelo indivíduo de acordo com um quadro de referência anterior, ou seja, tudo é interpretado de acordo com antigos paradigmas, sendo assim, compactua com a permanência de crenças e de sistemas de interpretações já pré-existentes.^{11,13}

A partir do momento em que foi criada, a TRS já luta contra a ideia de que o senso comum é um erro, e assim, busca entender suas funções e as necessidades a que responde. O que para um outrem é considerado errado, para o sujeito do saber tem sentido e é de total relevância. Sendo assim, o senso comum não desaparece e jamais é substituído pela ciência, defende o seu espaço e se torna na modernidade tardia, um “senso comum iluminado”, que tem abertura tanto para as crenças quanto para a ciência.¹⁴

A TRS reforça que a comunicação social é um veículo do papel ativo do indivíduo no que diz respeito a construção social da realidade cotidiana, pois, é com ela que se elabora um objeto social pela comunidade, com a finalidade de se comportar e se comunicar socialmente. E dessa forma, as representações sociais, além de construídas, são difundidas por meio da interação entre as pessoas por meio da comunicação. E é através dessa comunicação que são negociados acordos para saber lidar com os eventos que ocorrem na realidade.^{11,13}

A comunicação é essencial na vida cotidiana dos pacientes, de seu cuidador e da equipe multiprofissional. E, segundo Moscovici por intermédio da arte da conversação é criada uma comunidade

de significados entre os que participam dela, e esses significados são carregados pelas representações sociais de modo a consistir um conjunto de conceitos, proposições e explicações que são originados na vida cotidiana por meio das comunicações interpessoais. As representações sociais são sustentadas pelas influências sociais da comunicação, e, assim, constituem as realidades da vida cotidiana dos cuidadores, por isso, servem como principal meio de estabelecimento das associações, com os quais, os indivíduos ligam-se uns aos outros.^{12,15}

Aos cuidados paliativos se usa uma abordagem multiprofissional para que possam atender as necessidades tanto dos pacientes quanto de seus familiares. Abrangem diversos mecanismos para que seja proporcionado o bem estar do paciente, que vai desde o alívio da dor e dos sintomas angustiantes até um sistema de apoio para ajudar o paciente e sua família a lidarem com a morte e o luto. O foco está no cuidar, integram-se ações médicas, de enfermagem, psicológicas, nutricionais, sociais e espirituais, pois estas influenciam também no tipo de morte que o paciente terá.¹⁵

E nesse sentido, o cuidador familiar é visto com a obrigação de ter que conviver com a doença e suas consequências para, assim, melhor oferecer o cuidado. Entretanto, o cuidado é mais que um ato ou prestação de serviço, é uma atitude que retrata uma prova de amor, de contribuição, de doação, de sentido para que a vida seja o bem maior. E, por isso, que o cuidador deve buscar e conhecer os aspectos normativos e conceituais que envolvem a sua prática. Ele carrega consigo a questão teórica sobre o cuidado, e, para que se compreenda suas representações sociais é necessário mergulhar no mundo consensual, o qual fazem parte, entender o grupo a que pertencem, seus símbolos, crenças, linguagens e valores.^{12,15}

O cuidador familiar exerce um papel muito importante no cuidar, pois, como membro da família, conhece as particularidades de seu ente e seu suporte faz toda a diferença durante esse momento. O cuidador é visto com qualidades especiais pelo traço de amor, humanidade, solidariedade e doação para com o próximo. Isso fica bem exposto em alguns relatos, quando os cuidadores disseram que deixaram tudo, sua família, sua casa, seu trabalho, para dar apoio somente para seu ente hospitalizado. A TRS nesse caso, permite compreender como esses cuidadores entendem seu mundo, desde o ambiente que mantem as relações sociais até aspectos de sua própria identidade com o cuidado.¹⁴

As representações sociais dos cuidadores em relação ao cuidado permitem conhecer quais os sentimentos que adquirem no momento em que realizam o ato de cuidar, favorecendo também que esse saber popular, torne-se conhecível e com grande impacto social, assim, transpassando gerações e fazendo parte de diversos momentos, os quais se referem a preservação da saúde e da vida.¹⁵

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É visível que os cuidadores já possuíam o conhecimento consensual que lhe foi passado por meio da mídia ou pela comunicação com outras pessoas que também carregavam esses saberes. O que mostra que a Teoria das Representações Sociais está correta ao

apresentar o conhecimento do senso comum como um universo com grande impacto na sociedade.

No campo da saúde, os cuidadores familiares são de suma importância para cuidado dos seus entes, principalmente quando esses cuidados são paliativos, pois envolvem diversas questões que afetam bastante na qualidade de vida do paciente. Esses cuidadores, muitas vezes estão desgastados por diversas situações, já que, abrem mão de quase todas suas prioridades para colocar à frente um outrem que precisa de um cuidado maior, e mesmo assim, sempre cuidam com amor, carinho e buscam aprender mais para dar o maior conforto ao seu ente nesse momento difícil.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estatísticas de Câncer: Ações de Vigilância do Câncer, componente estratégico para o planejamento eficiente e efetivo dos programas de prevenção e controle de câncer no país [Internet]. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde; 2022 [acesso em 05 de outubro 2023]. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/numeros/>.
2. Remawi BN, Gadoud A, Preston N. The experiences of patients with advanced heart failure, Family carers, and health professionals with palliative care services: a secondary reflexive thematic analysis of longitudinal interview data. *BMC Palliative Care*. [Internet]. 2023 [cited 2023 oct 05];22(1). Available from: <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01241-1>.
3. Dellenborg L, Enstedt D. Balancing hope at the end of life organisational conditions for spiritual care in palliative homecare in Sweden. *Soc sci med*. [Internet]. 2023 [cited 2023 oct 05];331:e116078. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2023.116078>.
4. Moscovici S. Representações sociais: investigações em psicologia social. Rio de Janeiro: Vozes; 2011.
5. Santos JLG, Fabrizio GC, Peiter CC, Mattia D, Perin D, Lorenzini E. Caracterização das pesquisas de métodos mistos em enfermagem publicadas no Journal of Mixed Methods Research. *Rev. enferm. UFSM*. [Internet]. 2019 [acesso em 05 de outubro 2023];9(n.esp). Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/41298/html>.
6. Ministério da Saúde (BR). Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias e Inovação em Saúde. Diretrizes metodológicas: elaboração de pareceres técnico-científicos [recurso eletrônico]: 2021 [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde [acesso em 05 de outubro 2023]. Disponível em: https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/07/1254529/diretrizesmetodologicas_ptc.pdf.
7. Silva TS, Goés ACF. O conforto em oncologia: significados para a enfermagem e pacientes em tratamento oncológico. *Enferm. foco* (Brasília). [Internet]. 2023 [acesso em 05 de outubro 2023];14(n.esp):1-7. Disponível em: https://enfermfoco.org/wp-content/uploads/articles_xml/2357-707X-enfoco-14-e-202340/2357-707X-enfoco-14-e-202340.pdf.
8. Mairink APAR, Gradim CVC, Panobianco MS. O uso da metodologia qualitativa da Teoria Fundamentada nos Dados na pesquisa em enfermagem. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm*. [Internet]. 2021 [acesso em 05 de outubro 2023];25(3):e20200494. Disponível em: http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452021000300214.
9. Souza LK. Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a Análise Temática. *Arq. bras. psicol.* (Rio J. 2003). [Internet]. 2019 [acesso em 05 de outubro 2023];71(2). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.36482/1809-5267.ARBP2019v71i2p.51-67>.
10. Wakiuchi J, Oliveira DC, Marcon SS, Oliveira MLF, Sales CA. Sentidos e dimensões do câncer por pessoas adoecidas – análise estrutural das representações sociais. *Rev. Esc. Enferm. USP*. [Internet]. 2020 [acesso em 05 de outubro 2023];54:e03504. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2018023203504>.
11. Moscovici S. Representações sociais: investigações em psicologia social. Petrópolis: Vozes; 2003.
12. Santos EA, Guareschi PA. Representações sociais: seu status ontológico. *Psicol. Ver.* [Internet]. 2019 [acesso em 05 de outubro 2023];25(3). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5752/P.1677-1168.2019v25n3p1213-1230>.
13. Teixeira LM, Santos AAP, Comassetto I, Souza KRF, Oliveira JCS, Rodrigues RPGTO. Câncer que toma o corpo feminino: representações dialogadas. *Rev. enferm. UERJ*. [Internet]. 2022 [acesso em 05 de outubro 2023];30:e69509. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/69509/44808>.
14. Manrique TA. Teoria das representações sociais: Uma revisão de literatura. *Subj. processos cogn.* [Internet]. 2022 [acesso em 05 de outubro 2023];26(1). Disponível em: http://dspace.uces.edu.ar:8180/xmlui/bitstream/handle/123456789/6230/Teor%3%ada_Manrique_Tome.pdf?sequence=1.
15. Silva SED, Santos AL, Paranhos SB, Tavares RS, Costa JL, Sousa YM. Representações sociais de familiares de pacientes pediátricos fora de possibilidades terapêuticas atuais. *Rev. pesqui. cuid. fundam.* (Online). [Internet]. 2019 [acesso em 05 de outubro 2023];11(3):641-7. Disponível em: <https://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6641/pdf>