

LIBERTAS - FACULDADES INTEGRADAS
CURSO DE ENFERMAGEM

MILENA NASCIMENTO DE ASSIS

**Cuidados paliativos e escala de Karnofsky: atenção prestada por
cuidadores a pacientes em tratamento oncológico de uma associação
filantrópica de combate ao câncer**

SÃO SEBASTIÃO DO PARAÍSO - MG

2020

MILENA NASCIMENTO DE ASSIS

Cuidados paliativos e escala de Karnofsky: atenção prestada por cuidadores a pacientes em tratamento oncológico de uma associação filantrópica de combate ao câncer

Trabalho apresentado ao Departamento de Enfermagem da Libertas – Faculdades Integradas para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientador: Prof^a Ms. Denize Alves de Almeida

SÃO SEBASTIÃO DO PARAÍSO - MG

2020

FOLHA DE APROVAÇÃO

MILENA NASCIMENTO DE ASSIS

Cuidados paliativos e escala de Karnofsky: atenção prestada por cuidadores a pacientes em tratamento oncológico de uma associação filantrópica de combate ao câncer

Trabalho apresentado ao Departamento de Enfermagem da Libertas – Faculdades Integradas para obtenção do título de Bacharelado em Enfermagem.

Orientador: Profa. Ms. Denize Alves de Almeida.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof(a).: _____

Instituição: _____

Assinatura: _____

Prof(a).: _____

Instituição: _____

Assinatura: _____

Prof(a).: _____

Instituição: _____

Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus pela oportunidade de me formar na área que desejava, aos meus pais por me motivarem sempre a correr atrás dos meus objetivos, à Faculdade Libertas por ter me dado oportunidade de emprego, à minha orientadora Denize que me ajudou muito nessa jornada e à enfermeira Renusa que me acompanhou nas visitas.

RESUMO

ASSIS, Milena Nascimento de. **Cuidados paliativos e escala de Karnofsky: atenção prestada por cuidadores a pacientes em tratamento oncológico de uma associação filantrópica de combate ao câncer**. 51f. Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em Enfermagem, Libertas Faculdades Integradas, São Sebastião do Paraíso, 2020.

Cuidados Paliativos são ações para melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares que sofrem por doenças e problemas relacionados com patologias que ameaçam a vida. O objetivo deste trabalho é conhecer os cuidados paliativos oferecidos por cuidadores aos pacientes oncológicos cadastrados em uma associação filantrópica de combate ao câncer, de um município do interior do estado de Minas Gerais, com base na escala de Karnofsky. Trata-se de uma pesquisa de campo descritiva exploratória de abordagem qualitativa, do tipo estudo de caso, utilizado para compreender como os cuidadores de pacientes oncológicos prestam cuidados paliativos. A pesquisa foi realizada com cinco cuidadores que não possuem trabalho fora de casa, adultos abaixo de 60 anos, que possuem parentesco de primeiro grau com o paciente oncológico, sendo a maioria do sexo feminino, sem um companheiro (solteiros e divorciados) e que cursaram o ensino fundamental. O resultado demonstrou que o conhecimento sobre o termo cuidado paliativo é associado com a terminalidade, confundido com o real significado da palavra cuidado e desconhecido. Que são prestados cuidados básicos à pessoa doente, como banho, alimentação e administração de medicamentos e as orientações foram confundidas com a prática na assistência. Fica evidente a fé dos cuidadores, a ausência do diálogo aberto sobre a morte, com dificuldades enfrentadas relacionadas à sobrecarga do cuidador, os quais envolvem aspectos físicos e psicológicos. Assim, a pesquisa revela que a mulher apresenta maior vocação para o cuidado com pessoas doentes, a religião fortalece o compromisso do cuidado, a fé é utilizada como força e a morte é negada. Os profissionais de enfermagem devem estar atentos às dúvidas, conversar sobre a situação, ficando atento ao cuidador que pode adoecer. O termo cuidados paliativos deve ser mais difundido entre os profissionais de saúde e ao grupo de cuidadores familiar, pela sua relevância e ainda por não ser de conhecimento da maioria das pessoas.

Palavras-chave: oncologia, cuidador, cuidados paliativos.

LISTA DE SIGLAS

CEM	Código de Ética Médica
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFM	Conselho Federal de Medicina
DAV	Diretrizes Antecipadas de Vontade
DNA	Ácido Desoxirribonucleico
ESF	Equipe de Saúde da Família
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
UEMG	Universidade do Estado de Minas Gerais - Unidade de Passos
USF	Unidades de Saúde da Família
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

1 – Introdução.....	09
2 - Referencial Teórico.....	11
3 – Objetivos.....	17
3.1- Objetivos Específicos.....	17
4 – Metodologia.....	17
4.1 - Caracterização da pesquisa.....	17
4.2 - Contexto da pesquisa.....	19
4.3 - Local e período da pesquisa.....	19
4.4 – Participantes.....	20
4.5 - Aspectos éticos.....	20
4.6 - Coleta de dados.....	20
4.7 - Análise de dados.....	22
5 – Resultados / Discussão.....	23
5.1 - Apresentação dos participantes.....	23
5.1.1 - Caracterização dos cuidadores.....	23
5.1.2 - Caracterização dos pacientes.....	23
5.2 - Tema 1: Conhecimento sobre cuidados paliativos.....	24
5.3 - Tema 2: Cuidados oferecidos à pessoa doente.....	26
5.4 - Tema 3: Deus.....	30
5.5 - Tema 4: Morte.....	31
5.6 - Tema 5: Dificuldades enfrentadas.....	33

5.7 - Tema 6: Orientações recebidas.....	35
6 - Considerações finais.....	37
7 – Referências.....	40
Anexo A.....	45
Anexo B.....	48
Apêndice A.....	49
Apêndice B.....	51

1 – INTRODUÇÃO

O câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 patologias, que possui como características o crescimento desordenado celular que invade órgãos e tecidos adjacentes. Todas células do ser humano, crescem, multiplicam-se e morrem naturalmente e de forma ordenada, para satisfazer as necessidades do organismo, entretanto, podem ocorrer por mutações genéticas, alteração de genes e ácido desoxirribonucleico (DNA) ou mutações espontâneas (THULER, 2011).

No Brasil, foi estimado para os anos de 2018/2019, cerca de 600 mil casos novos de neoplasia maligna, em cada ano. Os de maior incidência são os de pele não melanoma, 170 mil, próstata, 68 mil e mama feminina, 60 mil novos casos (BORGES, 2017).

Quando alguma pessoa apresenta os primeiros sinais e sintomas de um provável câncer, deverá passar por uma rede, na qual engloba vários níveis de atenção, para ser devidamente diagnosticado (TESTON et al., 2018).

Nesse contexto, a família e o paciente passam por muitas perdas, nas quais nem sempre estão preparados, podendo surgir situações que incluem a perda do emprego, status social, autonomia, segurança, respeito, capacidade física, o que leva a diversos fatores como desesperança, angústia e depressão (PINTO et al., 2012).

Com os avanços tecnológicos, muitas doenças mortais tornaram-se crônicas, inclusive o câncer, ocasionando a longevidade. Porém, por mais que tenha muitas pesquisas e conhecimento, a morte permanece sendo uma certeza (PINTO et al., 2012).

Dessa forma, o aperfeiçoamento tecnológico dos meios de diagnóstico e dos procedimentos terapêuticos levou ao prolongamento da vida do usuário, porém não mudou a percepção e impacto do diagnóstico. Ainda há uma grande tristeza e medo, por relacionarem o câncer diretamente ao sofrimento e morte (TESTON et al., 2018).

Ainda, observa-se, constantemente, uso excessivo de tratamentos para manter a vida, contudo, sem possuir a capacidade de fornecer uma qualidade de vida à pessoa doente (VIEIRA; SALES, 2019).

No final da nossa existência encontramos um caráter multidimensional, que engloba fatores espirituais, psicossociais e físicos, na qual necessita de um cuidado que abranja todos os aspectos (ESPINDOLA et al., 2018).

É preciso oferecer suporte adequado para que o paciente viva ativamente até chegar ao óbito, o que inclui suporte aos familiares para auxiliar na doença do paciente e o luto. Para isso é imprescindível que haja uma abordagem com multiprofissionais para atender as necessidades dos familiares e dos pacientes (PINTO et al., 2012).

Assim, deve-se atuar oferecendo cuidados paliativos, os quais são proporcionados para minimizar os sintomas que provém de uma doença, com objetivo de amenizar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, sem esquecer de incluir a família, além de oferecer atenção ao luto (SCHIAVON et al., 2016).

Quando um ente querido adoece, os familiares passam por um processo de adaptação em relação ao paciente, para que possam dar o devido suporte. Eles estão incluídos nos cuidados paliativos, já que passarão pelo período de luto, diversas mudanças financeiras, estruturais e sociais. Ocorrem várias situações de estresse, provocada por múltiplas tarefas, perdas, desgastes físicos e emocionais, levando a exaustão (ESPINDOLA et al., 2018).

Dessa forma, destaca-se o cuidado paliativo, que de acordo com Braz e Franco (2017), é tudo aquilo que previne e promove alívio ao sofrimento do paciente, o que muitas vezes é proporcionado por um cuidador que pode ser familiar ou não.

Vale lembrar que os cuidados paliativos devem ser realizados por equipe multidisciplinar, que engloba psicólogo, assistente social, médico, nutricionista, farmacêutico, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, assistente espiritual, dentista, fonoaudiólogo e enfermeiro (ESPINDOLA et al., 2018). A enfermagem, por sua vez, tem extrema importância, já que atua no cuidado do bem-estar, controle da dor e outros sintomas que o paciente possa apresentar e, juntamente com os familiares, tem como objetivo a melhoria da qualidade de vida da pessoa doente e um final da sua existência com humanização (PAULA et al., 2018).

Pretende-se então, com a presente pesquisa conhecer os cuidados paliativos oferecidos por cuidadores aos pacientes oncológicos cadastrados em uma associação filantrópica de combate ao câncer, de um município do interior do estado de Minas Gerais, com base na escala de Karnofsky.

2 - REFERENCIAL TEÓRICO

A Escala de Karnofsky é um dos instrumentos que retrata os níveis de independência e atividade, com score variado de 00 a 100, na qual 00 representa a morte, 100 a normalidade no desempenho físico e a execução das atividades normais, como o autocuidado. O menor score representa 10, o que corresponde a um paciente moribundo e no caminho da morte (CASTOR et al., 2019).

Essa escala pode ser utilizada em pacientes oncológicos, já que o câncer a partir do seu diagnóstico, de acordo com Pinto et al., (2012), requer cuidados paliativos, cujo “termo paliativo tem origem no latim *pallium*, que significa manto, capote” (PAZ, 2013, p. 29).

Os cuidados paliativos devem ser realizados por uma equipe multidisciplinar, que para atuar de forma adequada deve ter as ações norteadas por princípios tais como: alívio de dores com conhecimentos específicos na prescrição medicamentosa e não medicamentosa; afirmar a vida e considerar a morte como processo natural; não causar distanásia nem eutanásia; associar aspectos espirituais e psicológicos no cuidado (PINTO et al., 2012).

De acordo com a World Health Organization (WHO), cuidados paliativos é definido como:

Uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (WHO, 2002, p. 83).

Os cuidados paliativos variam de país para país, já que cada um possui o seu modelo, de acordo com as diferenças socioeconômicas, o tipo de formação dos profissionais, as necessidades de seus pacientes e a políticas locais. Existem diversos modelos de serviços de cuidados paliativos, como hospice, ambulatório, hospedarias, assistência domiciliar e hospitais gerais (GOMES; OTHERO, 2016).

Para Floriani e Scharamm (2010) o hospice foi um gesto social, e apesar das divergências de onde surgiu, sabe-se que apareceu há muitos séculos atrás, na Europa. Em 1967 em Londres, Cicely Saunders dá início ao chamado moderno movimento hospice, construindo o St. Christopher's Hospice. No Brasil, de acordo com registros existentes, surgiu em 1944 no

Rio de Janeiro, com nome de Asilo da Penha, com o intuito de prestar assistência àqueles pacientes pobres com câncer em estágio avançado, e que não conseguiam vagas nos hospitais gerais. Contudo, somente após a década de 1980, que surgiu novas instituições de cuidados paliativos, e só teve visibilidade após a década de 1990.

A finalidade do hospice era direcionada à assistência a pacientes com doenças terminais ou muito avançadas, com característica de atendimento às classes sociais desfavorecidas, marginais e pobres, seriamente adoecidas, que eram rejeitados pelos hospitais, e acabavam não encontrando outro lugar para socorro. Essas pessoas contavam com ações de voluntárias, principalmente cristãs, as intituladas irmãs de caridade, que efetuavam o trabalho social e o cuidado espiritual com as famílias e pacientes. Os cuidados físicos eram responsabilidade da enfermagem, enquanto os médicos pouco se envolviam nos cuidados diários (FLORIANI; SCHARAMM, 2010).

O hospice, de acordo com Paz (2013) é um termo em latim que era descrito como abrigo, onde viajantes eram recebidos e cuidados.

Entretanto, por ser um lugar onde pessoas morriam e estavam morrendo, os hospices sofriam muito preconceito, acarretando restrições financeiras e sobrevivendo graças à persistência de seus membros. Também é notado a pouca comunicação entre os hospices e outras instituições de saúde, o que aumentava ainda mais o isolamento (FLORIANI; SCHARAMM, 2010).

No Brasil, como o câncer é considerado a segunda maior causa de morte e uma preocupação nacional, foi criada a Política Nacional de Atenção Oncológica, que propõe as ações de prevenção, promoção, diagnóstico, reabilitação, tratamento, cuidados paliativos e orienta que as assistências de alta complexidade, sejam atendidas em centros especializados em oncologia (CAVALHEIRO, 2017).

Os cuidados paliativos possuem princípios a serem seguidos. Um deles é a promoção do alívio de dor e outros sintomas, que pode ser feito através das prescrições de medicamentos, e com tratamentos não farmacológicos. Outro princípio, é o de não adiar nem acelerar a morte, descartando o termo eutanásia. Também são abordadas questões psicológicas e espirituais, destacar a autonomia, autoimagem, respeito e a crença do paciente. Deve-se oferecer um conjunto de suportes para que o paciente viva ativamente até a sua morte, levando em consideração o bem-estar e a qualidade de vida (PINTO et al., 2009).

Para isso, a Portaria nº 874/2013 estabeleceu a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer, e consta que os cuidados paliativos devem ser inseridos em todos ambientes de atenção à saúde, respeitando a hierarquia da assistência do Sistema Único de Saúde (SUS), e garantindo o direito integral ao paciente. A expectativa é que se amplie, fortaleça e qualifique a assistência de pacientes oncológicos do SUS, capacitando todos os servidores a prestarem cuidados paliativos (MENDES; VASCONCELLOS, 2015).

Com o avanço da ciência, os cuidados paliativos vêm evoluindo, buscando olhar de uma maneira diferente o paciente e buscando compreendê-lo (LIMA; MACHADO, 2018).

Porém, os profissionais de saúde, muitas vezes, encontram dificuldades no que falar e no que fazer (com exceção das técnicas realizadas), ao envolverem de uma forma geral com a pessoa doente e seus familiares. Isso ocorre por falta de preparação no processo de formação acadêmica, o que faz com que a alternativa encontrada seja banalizar o problema, ou imaginar que o paciente se recuperou (SCHIAVON et al., 2016).

A equipe multidisciplinar que atua com pacientes em condições de sofrimento e doença, principalmente os terminais, precisam saber como e quando falar, quando calar, substituir palavras por um toque afetivo ou apenas escutar (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Assim, apesar de todas as iniciativas para a assistência integral, ainda não existe uma rede de assistência envolvendo todos os níveis da atenção de saúde, como o primário, secundário e terciário, e nem uma política que consiga implementar e organizar os cuidados paliativos (MENDES; VASCONCELLOS, 2015).

Ao levar em consideração o princípio da não-maleficência e beneficência, os cuidados paliativos são prestados, através do conhecimento das várias especialidades e equipes multiprofissionais, na qual é possível indicar as melhores práticas de intervenção terapêutica e clínica (PINTO et al., 2009).

O cuidado ao paciente com câncer vai desde a internação, atendimento ambulatorial, até aos cuidados no período da morte, o que corresponde aos cuidados paliativos, que passa a ser o tratamento visando a qualidade de vida do paciente oncológico e de seus familiares. O cuidado não é voltado para a doença e sim para o conjunto de cuidados que trará melhoria na qualidade de vida ao paciente, abrangendo necessidades emocionais, físicas, espirituais e sociais (CUNHA; PITOMBEIRA; PANZETTI, 2018; ANDRADE et al., 2019).

Estudiosos apontam que dar atenção no âmbito espiritual em cuidados paliativos, é um indicador de adequada assistência ao paciente terminal, e os profissionais de saúde devem ser aptos a realizar tal atividade, nem que seja uma atuação inicial e posteriormente o encaminhamento para atenção especializada (CERVELIN; KRUSE, 2014).

Em relação à melhora da qualidade de vida, tenta-se controlar os sinais e sintomas do paciente, além de procurar atender as suas necessidades e desejos. O cuidado paliativo deve ser iniciado com a maior precocidade possível, e se o paciente estiver fazendo quimioterapia e/ou radioterapia, é necessário investigar corretamente as condições da pessoa para entender e controlar a situação clínica. Um dos princípios dos cuidados paliativos, é também oferecer um suporte aos familiares durante a doença e após a morte, no luto. Eles também sofrem com a doença, e devem ser amparados e paliados (PINTO et al. 2009).

Informar a um paciente que sua patologia é ausente de cura, é uma tarefa difícil, pois envolve o medo da morte, a cultura e a destruição da esperança. Após o consentimento, com base no princípio bioético da autonomia, é permitido ao paciente tomar decisão sobre o tratamento (PINTO et al., 2009).

Para isso, o Código Civil e o Código de Ética Médica (CEM) em seus artigos específicos, prevêm o respeito à autonomia do paciente, em tomar suas decisões e agir conforme suas crenças. Já a Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) nº 1.995/2012, cita as Diretrizes Antecipadas de Vontade (DAV), que é um documento chamado testamento vital, no qual o paciente define quais procedimentos e tratamentos que deseja ser submetido ou não, ou então a nomeação de uma pessoa para tomar suas decisões perante o cuidado (KULICZ et al., 2018).

O ser humano caracterizado como um ser pensante, preocupa em compreender o conceito de vida e morte, o porquê da existência, e procura mecanismos para enfrentar as dificuldades. Estes mecanismos normalmente são associados à espiritualidade e a religiosidade que estão presentes no dia a dia dos indivíduos, em especial naqueles que se encontram frágeis devido à enfermidade (CERVELIN; KRUSE, 2014).

No processo de se adaptar a uma vida com câncer, o paciente pode conseguir controlar o seu estado emocional. Porém, quando isso não ocorre adequadamente, gera emoções negativas, que levam à vulnerabilidade, pânico e depressão. Diante de uma neoplasia incurável, é natural encontrar tristeza e luto, cujos sentimentos são normais e já esperados (ZORZETTI; MANFRO; RAMOS, 2018).

Nesse contexto, muitas pessoas utilizam a religião para tentar compreender o sofrimento, a definição e a interrogação da vida. O conforto espiritual está relacionado a menores indícios de suicídio, menor vontade de morrer prematuramente e menos desesperança nos pacientes terminais. Por essas e outras razões destaca-se a importância da religião e espiritualidade em doenças com pacientes que estão fora das possibilidades terapêuticas (CERVELIN; KRUSE, 2014).

A espiritualidade tem a possibilidade de “desativar o sistema nervoso simpático, reduzindo as citocinas inflamatórias do sangue com consequente diminuição dos sintomas de ansiedade e depressão”. De tal maneira, o grau de espiritualidade interfere na saúde emocional e física dos cuidadores, colaborando que os acontecimentos da vida sejam entendidos de forma positiva (ROCHA et al., 2018, p. 2796).

De acordo com Cunha, Pitombeira e Panzetti (2018), a terminalidade é compreendida como um momento signifiante na vida, não só por ser inevitável, mas pelas suas consequências emocionais, físicas e negativas que atinge o paciente e os cuidadores familiares.

A fase de Cuidados ao Fim da Vida consiste nos últimos dias de vida do paciente, sendo mais específico, as últimas 72 horas de vida. Esta fase é identificada através da análise dos sintomas, e necessita que a equipe reorganize os cuidados, optando pelo conforto do paciente e esclarecendo o quadro aos familiares (LIMA; MACHADO, 2018).

Em relação aos familiares, esses querem sentir-se úteis, entender todo o processo e o porquê, desejam esclarecimentos quanto a condição clínica, segurança em relação ao conforto do familiar adoentado, precisam ser informados o que está acontecendo e o que esperar nesse processo de doença e morte. Diante dessa situação, é necessária uma comunicação honesta, clara e frequente com a equipe que presta cuidados ao paciente (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Através da espiritualidade, os familiares buscam sentido na morte, apesar de ser inevitável e desconhecida, ocasionando com isso a diminuição do sofrimento. “A fé pode ser a forma encontrada por alguns indivíduos de estarem no mundo, através da qual o sentido da vida é afirmado diante da aparente ausência de sentido da morte” (LIMA; MACHADO, 2018, p. 94).

A continuidade dos cuidados paliativos ao paciente em seu lar não é tranquila o todo tempo, especialmente quando o cuidador não consegue controlar a dor e certos sintomas, o que leva a procura hospitalar, ampliando o estresse dos familiares (MENEQUIN, RIBEIRO; 2016).

É comum os familiares ficarem atentos, a cada suspiro diferente e movimentos bruscos, muitas vezes assustando-os. Esses sinais de proximidade da morte, os deixa angustiados e inseguros, com medo e sentimento de impotência, diante o que é inevitável, a morte. Apesar de haver abordagens sobre a morte, o tema ainda é temido e tenta-se evitar que aconteça, por ser vinculada sempre ao sofrimento e dor. Contudo, alguns cuidadores vinculam a morte à paz e ao alívio ao sofrimento (LIMA; MACHADO, 2018).

A privação da possibilidade de um futuro ainda é considerada um tabu para a sociedade e chega a ser um desafio para o ser humano. Até mesmo para os médicos, que apesar de possuírem uma formação que declara a morte como algo natural, eles têm que lutar contra o instinto médico de prolongar a vida, e evitar certos tratamentos que causariam mais ansiedade e sofrimento do que a própria morte (ZORZETTI; MANFRO; RAMOS, 2018).

De acordo com a Resolução do CFM 1.805/2006, é definido o termo ortotanásia, como cessação de tratamento e procedimentos que poderiam adiar a terminalidade do paciente, sempre respeitando a escolha do mesmo ou do seu responsável. Para aqueles pacientes que possuem uma possibilidade de cura, tratamentos invasivos devem ser realizados, mesmo que gerem sofrimento, visto que a beneficência sobressai a não maleficência. Já na ortotanásia, a não maleficência deverá prevalecer, já que o paciente não possui possibilidade de cura. A resolução também assegura alívio a dor, ao sofrimento espiritual, social, psicológico e físico (KULICZ et al., 2018).

Assim, a enfermagem realiza os cuidados paliativos ao paciente terminal por meio de procedimentos e habilidades técnicas, faz a intermediação entre a família e a equipe atuante, trabalha com cuidados associados ao alívio da dor, adequa mudança de decúbito e o banho que são doloridos ao paciente, controla a dispnéia, administra medicamentos, cuida da hidratação, nutrição e sedação. O profissional de enfermagem deverá desenvolver certas habilidades para lidar com esses pacientes como uma boa comunicação, compreender a filosofia e os princípios do cuidado paliativo e proporcionar à família e ao paciente uma reflexão sobre o que está acontecendo, não deixando de lado as crenças pessoais (CAVALCANTI et al., 2019).

No Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, no parágrafo único do Artigo 48 é designado à enfermagem ofertar todos os cuidados paliativos à disposição para garantir o bem-estar espiritual, psíquico, físico e social, respeitando a escolha do paciente ou representante legal, o que faz com que os enfermeiros tenham respaldo legal para proporcionar os cuidados adequados às pessoas com câncer (COREN, 2018).

3 – OBJETIVOS

Conhecer os cuidados paliativos oferecidos por cuidadores aos pacientes oncológicos cadastrados em uma associação filantrópica de combate ao câncer, de um município do interior do estado de Minas Gerais, com base na escala de Karnofsky.

3.1 - OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ✓ Identificar a capacidade funcional do paciente a partir da escala de Karnofsky, com desempenho igual ou menor que 50%;
- ✓ Identificar os cuidados paliativos oferecidos baseados na escala de Karnofsky;
- ✓ Investigar as dificuldades encontradas para oferecer os cuidados;
- ✓ Identificar se o cuidador recebeu alguma orientação sobre os cuidados oferecidos.

4 - METODOLOGIA

4.1 – CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

O presente estudo trata-se de uma pesquisa de campo descritiva exploratória de abordagem qualitativa, do tipo estudo de caso, que irá compreender como os cuidadores de pacientes oncológicos prestam cuidados paliativos. Este traçado será realizado com o intuito de conhecer, a partir das respostas dos cuidadores, quais os cuidados paliativos mais realizados, com base na escala de Karnofsky, para então, permitir que sejam elaboradas estratégias para aprimorar o conhecimento dos cuidadores.

A pesquisa de campo, é definida como aquela aplicada com a finalidade de obter informações e/ou conhecimentos a respeito de um problema. Também é considerada uma análise de acontecimentos e de como ocorrem naturalmente, em uma coleta de dados juntamente com transcrição de dados e no registro de variantes considerados relevantes (MARCONI; LAKATOS, 2003).

O método qualitativo é um estudo aplicado á história, com a finalidade de analisar percepções, opiniões, interpretações da vivência, sentimentos e pensamentos. Este método permite esclarecer aspectos sociais não muito conhecidos, relacionados a grupos distintos, permitindo a construção de novas interpretações, reavaliação e formação de novas convicções e hipóteses (MINAYO, 2010).

A pesquisa exploratória tem como objetivo, de acordo com Marconi e Lakatos (2003), elaborar perguntas relacionadas a um problema, com a finalidade de esclarecer conceitos e elaborar suposições. Utiliza-se ordinariamente processos sistemáticos para se obter argumentos e/ou para análise de dados. Assim, são obtidas informações qualitativas do conteúdo de estudo, por meio de coleta de dados, de forma que o pesquisador deva relacionar o conceito com o fenômeno.

Ao utilizar estratégias de análises do tipo qualitativa, o estudo de caso analisa e descreve o contexto, de acordo com a circunstância, relacionando o fenômeno e a percepção. É proveitoso no campo para produzir conhecimento a partir do fenômeno vivenciado, observando mudanças e possíveis intervenções (MINAYO, 2010).

4.2 – CONTEXTO DA PESQUISA

O presente estudo foi realizado em uma associação filantrópica de combate ao câncer de um município no interior de Minas Gerais, que conta com uma equipe multiprofissional, composta por enfermeiro, psicólogo, nutricionista e assistente social que oferecem assistência domiciliar e na própria sede aos pacientes oncológicos cadastrados e seus familiares. A associação também conta com equipe de voluntários que trabalha para a manutenção e a viabilização da contratação dos profissionais, além de fornecer ajuda como medicamentos, alimentos e tudo aquilo que possa contribuir para a qualidade de vida das pessoas com câncer durante e após o tratamento. A associação trabalha com demanda espontânea, encaminhamentos e depende de doações e realização de eventos para arrecadar recursos financeiros para sua manutenção.

4.3 – LOCAL E PERÍODO DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada no domicílio dos pacientes que compuseram a amostra, na primeira semana de janeiro de 2020. Entretanto, antes da aplicação da entrevista, a pesquisadora, juntamente com a equipe técnica da associação, formada pela enfermeira, nutricionista, psicóloga e assistente social determinaram, com base nos critérios de inclusão aqueles que teriam condições de participar no período referido.

Assim, foram escolhidas 10 pessoas com câncer, porém, apenas cinco fizeram parte da amostra do estudo, já que um paciente foi a óbito, outra não tinha cuidador na época e a terceira não teve autorização da psicóloga, que na última avaliação, detectou a falta de estrutura emocional para responder às perguntas. As outras duas não permaneceram nos critérios de inclusão, porque quando a pesquisadora chegou na residência, os pacientes haviam apresentado melhora significativa, com score mais alto na escala de Karnofsky, isto é, acima de 50%.

4.4 – PARTICIPANTES

Participaram da pesquisa cinco cuidadores de pacientes oncológicos cadastrados em uma associação filantrópica de combate ao câncer, os quais seguiram os seguintes critérios de inclusão:

- ✓ ter mais de 18 anos de idade;
- ✓ ser cuidador de pacientes que tiveram seu desempenho avaliado através da escala de Karnofsky, com desempenho igual ou menor a 50%;
- ✓ ser cuidador e aceitar a participar da pesquisa por livre espontânea vontade, assinando um Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).

Vale ressaltar que a escolha com base na escala de Karnofsky, com desempenho igual ou inferior a 50%, se deve ao fato de que a mesma determina o grau de dependência do paciente com câncer por algum tipo de cuidado oferecido por outra pessoa.

4.5 - ASPECTOS ÉTICOS

O presente estudo foi submetido ao parecer do comitê de ética em pesquisa da Universidade do Estado de Minas Gerais (UEMG) – Unidade de Passos, de acordo com a resolução 466/2012 que regulamenta pesquisas com seres humanos. Foi aprovado pelo parecer consubstanciado do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) no dia 28/09/2019, com o parecer nº 3.606.986 (Anexo A). Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice A) e receberam uma cópia do mesmo.

4.6 - COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada após seleção dos participantes submetidos à avaliação de desempenho através da escala de Karnofsky (Anexo B), realizada pela enfermeira da associação. Os sujeitos escolhidos foram aqueles que apresentaram capacidade funcional igual ou menor a 50%, de acordo com a referida escala. Na sequência, foram eleitos sete cuidadores de pacientes oncológicos para a realização da pesquisa.

Para a coleta de dados foi utilizada entrevista semi-estruturada, cujo instrumento, formulado pela pesquisadora está dividido em três partes: a primeira refere-se às características do cuidador intradomiciliar, a segunda caracteriza o paciente que recebe os cuidados e a terceira abrange perguntas ao cuidador (Apêndice B). A entrevista foi norteada com questões sobre conhecimento do termo cuidados paliativos, cuidados oferecidos ao familiar doente, dificuldades enfrentadas e orientações recebidas quanto aos cuidados, além de temas relacionados a Deus e à morte.

Antes de ir à casa do paciente a pesquisadora dirigiu-se à associação filantrópica para obter a lista dos nomes e endereços dos cuidadores eleitos para a pesquisa e juntamente com a enfermeira da associação foram aos lares das pessoas selecionadas.

Ao chegar no domicílio, a pesquisadora se apresentou ao cuidador e ao paciente e avaliou se o mesmo se enquadrava nos critérios de inclusão adotados. Esse procedimento foi feito devido à possibilidade de mudança do grau de dependência da pessoa com câncer, o que poderia tirá-lo do critério de inclusão, como ocorreu com dois pacientes.

Em seguida, foi explicado o objetivo da pesquisa e realizado o convite ao cuidador para participar da mesma. O Termo de Consentimento Livre Esclarecido foi apresentado para leitura e assinatura após a permissão, sendo uma cópia entregue ao cuidador. A entrevista, com duração média de 15 minutos, ocorreu em um cômodo da casa em que o cuidador se sentisse mais confortável, com ou sem acompanhante.

De acordo com Marconi e Lakatos (2003) a coleta de dados é determinada como uma etapa da pesquisa em que se utiliza a aplicação de instrumentos preparados, com o intuito de realizar a pesquisa proposta. A entrevista é determinada como uma reunião entre duas pessoas,

para que uma delas consiga dados a respeito de um determinado tema, por meio de uma conversa profissional.

A entrevista semi-estruturada sujeita-se a um roteiro físico, que será utilizado pelo pesquisador. As questões não são completamente abertas, nem completamente fechadas em que o entrevistado tem liberdade para expor suas experiências, porém, possuem uma certa sequência, na qual facilita a abordagem do tema, e assegura que suas hipóteses serão abordadas na conversa (MINAYO, 2010).

4.7 – ANÁLISE DE DADOS

Para análise de dados, após a transcrição das entrevistas, estas foram submetidas à análise de conteúdo, que segundo Minayo (2010), refere-se a uma técnica de pesquisa que possibilita a replicação e validação dos dados de uma estipulada situação, através de sistemas especializados e científicos. É a técnica de interpretar textos, arte de esclarecer mensagens, identificar duplo sentido de uma expressão. Existem critérios a serem seguidos neste tipo de análise para confirmar a exatidão científica, em uma forma resumida, sendo eles: reunir amostras sistematicamente; questionar-se da validação dos sistemas de coleta e resultados; aplicar codificadores que permitam averiguar a fidelidade; dar ênfase na análise da frequência; ter probabilidade de mensurar a eficácia da análise.

Elaborar uma análise temática significa descobrir os núcleos de sentido que constitui uma comunicação. É realizada pela enumeração de frequência de significados, identificando determinados temas relevantes, comportamentos presentes ou implícitos à expressão. Possui três etapas: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação (MINAYO, 2010).

De acordo com a mesma autora, na etapa pré-analítica, são determinadas as palavras-chave, a determinação do contexto, a percepção dos registros, os recortes, o jeito de classificação, a especificidade da codificação, e conceitos teóricos comuns, os quais orientam a análise. Na segunda etapa, é feita a exploração e classificação do material para então

compreender o texto. O investigador, então, faz uma categorização, que equivale a um modo de diminuição do texto, obtendo expressões e palavras consideráveis ao tema. Posteriormente, ocorre a classificação e associação dos dados, selecionando categorias, que são responsáveis por especificar o tema. Já na terceira etapa, os resultados são sujeitos a análise fatorial, para então realizar e identificar novas interpretações, relacionando com a parte teórica (MINAYO, 2010).

5 - RESULTADOS/DISCUSSÃO

5.1 - APRESENTAÇÃO DOS PARTICIPANTES

5.1.1 - Caracterização dos Cuidadores

Em relação aos cuidadores entrevistados, dos cinco (100%) participantes da pesquisa, quatro (80%) são do sexo feminino e um (20%) masculino, sendo dois solteiros (40%), um (20%) casado e os dois (40%) divorciados.

Ao estratificar a idade, todos estão na faixa etária de 47 a 56 anos e quanto ao grau de instrução, três (60%) cursaram o ensino fundamental, enquanto dois (40%) possuem o ensino médio.

Quanto à profissão todos participantes alegam não possuir trabalho fora de casa, quatro (80%) são donas de casa/ do lar e um (20%) refere ser aposentado.

A religião predominante é a católica com quatro pessoas (80%) e um (20%) é evangélico.

Todos possuem parentesco com o paciente oncológico (100%), sendo que três (60%) são filhos, uma é (20%) é irmã e a outra (20%) é esposa.

5.1.2 - Caracterização dos Pacientes

A faixa etária dos pacientes é de 52 a 82 anos. Em relação ao diagnóstico apresentado, dois têm (40%) câncer no intestino, um (20%) na Próstata e no Intestino, um (20%) apresenta o câncer entre o pulmão e o coração e o outro (20%) no cérebro.

O início do tratamento da doença nesses pacientes variou de um a quatro anos, sendo que um (20%) foi só cirúrgico, um (20%) tratou com cirurgia, radioterapia e quimioterapia oral; um (20%) não recebeu nenhum tratamento e ficou o tempo todo sob cuidados paliativos; um (20%) recebeu quimioterapia endovenosa e radioterapia e o outro (20%) foi submetido à cirurgia, radioterapia e quimioterapia endovenosa.

Todos os pacientes (100%) recebem tratamento da cidade vizinha e um (20%) alega também ter recebido tratamento na cidade em que reside.

Em relação a Escala de Karnofsky três (60%) receberam score 40 e dois (40%) score 50.

A análise das entrevistas com os cuidadores possibilitou descrever seis (06) temas:

Tema 1: conhecimento sobre cuidados paliativos

Tema 2: cuidados oferecidos à pessoa doente

Tema 3: Deus

Tema 4: morte

Tema 5: dificuldades enfrentadas

Tema 6: orientações recebidas

5.2 - TEMA 1: CONHECIMENTO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

“Assim, eu que não entendo de Cuidado Paliativo, sei que tenho que cuidar bem dele, tem que dar as coisas certinho, nos horários, cuidar das feridas dele, fazer o curativo, ter a higienização perfeita, essas coisas” (E1)

“Mais ou menos. Cuidado paliativo, é tipo assim, é a prevenção do pior. É o cuidado. O máximo que a gente consegue cuidar pro bem, para que ele esteja bem. Que eu entendo, não é um cuidado para cura, é um cuidado para o bem estar, e o melhor que a gente consegue dar pra ele.” (E2)

“É terminal. Não tem mais o que ser feito.” (E3)

“Não sei o que que é isso.” (E4)

“Não” (E5)

Os entrevistados E1 e E2 relataram que cuidado paliativo está relacionado à palavra “cuidado” literalmente, que é definida como uma ação que “...almeja atender às necessidades do outro...” e também é expressa como “A realização de atividades domésticas, tais como: limpar a casa, preparar o alimento, cuidar das roupas e entre outros afazeres, a fim de manter o lar limpo, agradável e confortável...” (SILVA et al., 2019, p. 05).

As enfermidades crônicas exigem diversos tipos de cuidados, como auxiliar na alimentação, higiene pessoal e locomoção. A habilidade de cuidar, exercida por cuidador ou familiar, inclui aspectos cognitivos, habilidade instrumental, conhecimento, coragem para exercer a função, desejo de cuidar e paciência (COPPETTI et al., 2020).

Com o cuidado é possível demonstrar empatia e confiança, amplificando os nós afetivos, possibilitando muito mais do que realizar tarefas simples ao doente, e sim envolvê-lo com sentimentos de proteção, compreensão e atenção, criando uma conduta de amor, zelo, afeto e paciência (SILVA et al., 2019).

O cuidador familiar se responsabiliza pelas demandas de cuidados, em geral mediada em relações de afeto que conectam familiares, vizinhos ou amigos ao indivíduo dependente (COPPETTI et al., 2020).

Um entrevistado associou cuidado paliativo com a terminalidade do paciente. Paciente terminal é aquele que se encontra no fim da vida ou então é definido como o caminho da estrutura física para a espiritual (BRITO et al., 2020). Também é considerado como “...processo decorrente do esgotamento dos esforços para restaurar a saúde do enfermo, que traz à tona a morte iminente, inexorável e prevista, considerada como a interrupção absoluta da existência” (COSTA; CALDATO; FURLANETO, 2019, p. 662).

Os entrevistados E4 e E5, não souberam falar de forma específica o que são cuidados paliativos, porque percebe-se a falta de conhecimento abrangente sobre o tema mesmo ao considerar, segundo Braz e Franco (2017), que cuidado paliativo é tudo aquilo que previne e promove alívio ao sofrimento do paciente.

Em uma pesquisa semelhante, realizada com cuidadores em seu domicílio, os participantes souberam falar o que são cuidados paliativos, já que eles recebiam apoio de uma equipe multiprofissional de um hospital universitário. Os autores do estudo ainda ressaltam que a comunicação entre o cuidador e a equipe que assiste o mesmo é de grande preciosidade, para sanar as dificuldades de enfrentar o trabalho com a pessoa doente (OLIVEIRA et al., 2017).

Percebe-se, então, que as informações a respeito dos cuidados paliativos, diferem entre os estudos, no sentido do entendimento real do termo. As respostas dos entrevistados E1, E3, E4 e E5, não refletem o mesmo nível de conhecimento da pesquisa apresentada por Oliveira et al. (2017), talvez justificadas pelo fato de que a associação de combate ao câncer, apesar de oferecer assistência por meio de vários profissionais, não possui equipe completa para cuidados paliativos.

De acordo com Mazzi; Marques (2018), e Oliveira et al., (2017) há poucos materiais e estudos publicados a respeito dos cuidados paliativos em ambiente domiciliar. Isso pode ser explicado pelo fato de tal conceito ter vindo para o Brasil no começo do decênio de 80, época em que o sistema de saúde privilegiava a medicina curativista (SANTOS et al., 2014).

5.3 - TEMA 2: CUIDADOS OFERECIDOS À PESSOA DOENTE

“ Uai, eu levanto cedo, aí dou o café da manhã, depois eu preparo o banho dele, que agora ele toma banho no leito né, aí eu dou banho, cuido das feridinhas... acabo de dar banho, dou os remédios... Depois eu levo o almoço, no café da tarde levo alguma coisa pra ele também, e vai indo. Às sete da noite tem a janta, quando ele quer jantar, quando não, quer dou leite, às nove da noite sempre dou mais um pouco de leite pra ele, e é a última refeição.” (E1)

“... ele é casado... achamos que seria melhor ele vir morar com a nossa família, porque a esposa estava muito esgotada... conversamos com ela... Ficou um mês morando com a minha mãe... eu tinha que ir lá, pra dormir e cuidar, junto com os outros irmãos. Sempre tem um que faz mais que os outros né, ele foi morar com a minha irmã, não deu certo também, aí ele veio morar comigo... Então a gente cuida dele. De manhã, ele acorda e já toma um banho... Eu ajudo ele a tomar banho, ajudo a trocar roupa, a fazer tudo. Ele não consegue fazer nada assim, não consegue andar, não consegue nada. Tudo depende da gente, pra fazer por ele. Depois ele toma o café da manhã, os remédios dele são três vezes ao dia... está usando as fraldas descartáveis. Cuidados para não assar, para não dar as feridas, e depois a gente dá suco... ele não consegue formar palavras, por causa da radioterapia... ele já estava bem debilitado sabe. E a gente passou a recuperar ele de novo, ele voltou a andar. Agora a gente não consegue fazer com que ele ande novamente, não sei se é o psicológico dele, devido a família dele... Cuido dele com muita fruta, alimentação tudo ajeitada, no horário tudo certinho junto com as medicações. Nós conseguimos tirar cinco remédios dele, que ele estava tomando e não precisa tomar mais. Tudo na base da alimentação. Ele está fazendo fisioterapia, 3 vezes por semana particular, e uma vez pelo postinho. À tarde tem o café da tarde... ele já dorme... Às vezes dá um mingau á noite pra toma. Dorme a noite inteira. Dorme bem tranquilo sabe.” (E2)

“... A gente tenta dar o melhor para ela... Pra ela ficar bem, ficar sem dor. Se eu pudesse, arrancava a dor dela e colocava em mim, ...damos banho, comida, tudo. No começo foi difícil cuidar dela... e quando ela foi ficar na cama ela não aceitou... Ela deu trabalho. Tivemos que por sonda, e ela tirava tudo. Então teve que ficar duas. Ficamos quatro dias e quatro noites direto, até sem comer, ali do lado dela, pra ela não mexer... Aí ela acalmou... mandaram pra casa, onde a gente correu atrás. Porque você precisa de alimentação, precisa de fralda, precisa de tudo... ela ficou com sonda, uns 15 ou 20 dias, e ela não aguentava a sonda... ela tirou a sonda... começou a dar um pó... para engrossar a água pra ela poder

tomar... Aí ela começou a passar mal... o médico, ele veio e falou: começa a amassar comida e dar pra ela. Aí nós começamos a amassar comida e tudo... Ela começou a rejeitar... um dia ela virou pra mim e falou assim: filha, eu to com uma vontade tão grande de comer um bife. Aí eu olhei para minha irmã e disse: vou dar o bife para a mãe. Ela falou que eu estava louca. Falei não, eu vou dar... Eu vim aqui (cozinha) olhei, e disse: seja o que deus quiser. Senhor eu vou entregar nas suas mãos. Fiz o arroz, feijão fresquinho, fritei 3 bifos grandes para ela... Menina, ela comeu tudo. Ela não engasgou. Ela bebeu um copo de água. Eu vim aqui, e agradei tanto a Deus, ela comeu... Assim ela tá até hoje, comendo de tudo. Ela começou a ficar corada. Eu ou lógico os alimentos dela, as coisas dela que mandaram dar, os medicamentos, as frutas. O intestino dela eu não posso descuidar, que ela toma o olinho. ...Mas é assim, eu dou leite, ela quer as coisas, como pão, ela ama pão. Eu passo requeijão, levo para ela... não deixo faltar nada. O que eu puder fazer, pode ter certeza que eu faço. Posso deixar de fazer para mim, para ela não. Jamais. ... Hoje o primeiro lugar é ela.” (E3)

“Eu cuido da bolsinha dele, eu troco a bolsinha, eu curo. É isso que eu faço. Dou comida, banho ele toma sozinho. Ele toma sozinho porque ele não gosta que ajuda. Tem o remédio pra dor que eu dou pra ele. Porque o médico tirou os outros remédios dele, falou que não pode dar. Só os remédios dele que ele toma e o alimento, né? O em pó.” (E4)

“Eu dou remédio, não dou banho, porque eu acho meio esquisito, assim. Porque é minha mãe e eu respeito. Mas dou banho, carrego ela dentro de casa, levo ela em passos, levo ela no médico e onde é preciso. Compro as coisas pra ela. Até comida na boca dela eu ponho. Eu larguei tudo. Larguei o serviço, larguei tudo tudo pra ficar com ela. Não saio de casa. Minha vida é essa. É eu e ela aqui dentro de casa”. (E5)

Dentre os cuidados oferecidos à pessoa doente, todos relatam cuidar das refeições, da higiene e medicação. As refeições são relatadas por três entrevistadas com detalhes, o banho aparece como a higienização de maior relevância e em relação aos remédios, apenas uma pessoa disse que há os específicos para a dor. Uma cuidadora faz curativo da bolsa de colostomia do paciente e outra fala dos curativos para prováveis úlceras: “feridinhas”. Apenas uma entrevistada revelou a preocupação com os cuidados a nível psicológico do paciente, já que o mesmo teve que deixar a esposa para ser cuidado pelas irmãs. De todas, três relataram priorizar a pessoa com câncer em detrimento de realizar atividades relacionadas a própria vida.

Para Meneguín e Ribeiro (2016), o cuidador principal, que na maior parte das vezes é um familiar, se vê obrigado a arcar com múltiplas funções e com todo o cuidado em circunstâncias de dependência, sem gratificação financeira, e diversas vezes abdicando a própria vida para cuidar de outrem. Esse fato fica explícito na fala dos entrevistados E2, E3 e E5. Os mesmos autores relatam, também, que ocasionalmente, o cuidador recebe ajuda de membros da família, como ocorre na narrativa dos entrevistados E2 e E3, os quais fazem referência a alguns familiares.

Em relação aos cuidados oferecidos à pessoa doente, vale lembrar que à medida que intensifica a dependência do paciente, ocorre o aumento da sobrecarga do cuidador, o que pode gerar impacto negativo nos cuidados prestados, na capacidade de cuidar e possíveis frustrações. Os mesmos autores relatam que quanto maior o grau de dependência da pessoa doente, maior a percepção objetiva ou subjetiva do cuidador familiar em relação a sobrecarga das tarefas (COPPETTI; et al., 2020).

A ideia de sobrecarga relacionada a pontos objetivos, envolve quesitos concretos correlacionadas às circunstâncias mentais e físicas, e aspectos particulares quando implica sentimentos negativos gerados pela prestação do cuidado (VIEIRA; CUNHA, 2020). Esse tipo de sobrecarga, fica clara no desgaste mental do entrevistado E3, quando o mesmo opta por oferecer comida não pastosa para fazer a vontade do seu familiar que tem câncer.

Nota-se, então, que a maioria dos cuidados oferecidos à pessoa doente, estão voltados ao cuidar da saúde física e controle da dor, o que reforça o desconhecimento, narrado na pergunta número um desse estudo, em relação aos cuidados paliativos, o que poderia ser melhorado com o apoio dos profissionais de saúde.

Entretanto, na prática, a atenção da equipe de saúde é voltada diretamente ao paciente, que necessita de cuidados especializados, e o cuidador, às vezes, costuma ser pouco valorizado e/ou negligenciado. Assim, ele vivencia considerável sobrecarga emocional, física, material, social, existencial e financeira, em especial quando o período de cuidado é comprido e quando a patologia se situa em etapa avançada (MENEGUÍN; RIBEIRO, 2016).

Dessa forma, é de suma importância o apoio aos cuidadores familiares, provenientes de profissionais e/ou instituições e de pessoas próximas, para que se fortaleça o enfrentamento e a diminuição da sobrecarga (COPPETTI; et al., 2020).

5.4 - TEMA 3: DEUS

“Fala bastante, eu gosto, ele também fala pra mim. Às vezes quando estou dando banho, essas coisas. É que eu não fui criada muito bem com ele né, fui criada com outra família. Então peguei meu pai mais assim, mais por cima do poder mesmo de ser filha dele. Falamos bastante.” (E1)

“Falamos, sempre. Acho que Deus é tudo. Sem ele eu não iria conseguir. Eu peço todos os dias força, porque é difícil, é muito difícil. Mais eu sempre falo pra ele: me ajuda, que eu te ajudo. Então é uma troca. E a gente vai levando, vai indo. Nós temos o pessoal que vem rezar nas casas, uma vez por semana vem um pessoal. Não tem como eu ir com ele, que é muito difícil pra e colocar ele no carro, a gente pede pro pessoal vir, pra fazer oração e tudo. A gente tem que sempre estar com deus na frente, que se não eu já tinha desistido. Tem horas que eu falo, Meus Deus, só mais hoje, e vai indo, vai levando. Conto também com muita ajuda, tenho meu marido, meus filhos, minha nora, minha mãe meus irmãos, é uma família grande que a gente tem que estar sempre revezando né, porque uma só não dá conta, para no meio do caminho” (E2)

“Muito, é o que ela mais gosta de falar. Que ela é evangélica. Para falar em Deus, ler a Bíblia, orar, ouvir um hino. É o que ela mais gosta de fazer. E isso é feito todos os dias com ela. Na hora de dormir, tem hora que ela fala assim: - o filha, vamos cantar um louvor? - Vamos mamãe, vamos cantar. - Filha, eu já orei para dormir?- Não mamãe, ainda não- então ora comigo, porque eu estou meia esquecida. A gente hora, a gente fala, e então ela tem aquela paz. Ela fala assim: filha, se não fosse Jesus eu não... Eu não deixei que contasse para ela. Ela passou dois anos com o meu pai, com o mesmo problema, e ela não deixou contar para o meu pai... Fiz o mesmo, não deixei ela saber. Porque é muito sofrido... é uma dor, que eu acho que a pessoa se entrega mais rápido.” (E3)

“Eu rezo muito né. Por causa que sou católica. Às vezes eu rezo com ele, às vezes não. Eu rezo sozinha mesmo.” (E4)

“Sim, muito. Deus é acima de tudo. Sem ele a gente não é nada.” (E5)

A presente pesquisa demonstra com clareza que todos os participantes falam sobre Deus como muita fé e da importância d'Ele em suas vidas. Entre os entrevistados, um relatou ser evangélico e fez questão de destacar que lê a Bíblia e faz orações enquanto o outro refere ser católico.

Entretanto, independente da religião, todos manifestam a importância da fé e da crença em Deus.

Cuidadores familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos utilizam a espiritualidade como base para suportar problemas existenciais, acontecimentos traumáticos, estressantes, como meio de superar obstáculos e de encontrar sentido para o que se vivencia. O bem estar produzido pela espiritualidade formula condutas e sentimentos de confiança, fé, amor, esperança e tranquilidade, em especial quando relacionado a algum sofrimento, doença ou morte (ROCHA et al., 2018). Verificamos essa informação na fala da E2 “...Sem ele eu não iria conseguir. Eu peço todos os dias força, porque é difícil, é muito difícil...”, na fala de E3 “...Ela fala assim: filha, se não fosse Jesus eu não...” e E5 “...Sem ele a gente não é nada”.

Pesquisa realizada por Cervelin e Kruse (2014), revela que a religiosidade foi identificada em 94,27% dos participantes, assemelhando a essa pesquisa, que demonstra que todos os participantes falam sobre “Deus”.

Os mesmos autores relatam que a espiritualidade e religiosidade possuem importância no apoio emocional, influenciam na saúde mental e física, já que estão associadas à melhoria da qualidade de vida, bem-estar e diminuição do de depressão.

O sentimento de amparo diante de uma situação difícil é fortalecido quando há conexão com um Deus e a sua fé. A crença da existência de um poder superior traz o significado ao momento vivido, aos obstáculos enfrentados e à vida (ROCHA et al., 2018).

5.5 - TEMA 4: MORTE

“Não, isso nós não fala não. Nós só pede, na hora que Deus tiver que dar o descanso, que dê ali, mas sobre a morte é meio raro a gente falar. É porque eu perdi um menino, de 21 anos, então aqui em casa a gente quase nem toca no assunto. Eu morro de medo, mas no dia que Deus quiser levar ele, vai ter que levar né.” (E1)

“Não.” (E2)

“Já falamos. Não gosto de falar com ela nesse assunto. Eu falo: mamãe, eu não quero ouvir isso. Porque tem hora que ela passa mal, ela fica: Filha eu vou morrer. Eu falo não, não fala isso. Mas é uma pessoa ciente. Ela não sabe o que tem, mais ela falou assim pra mim: “Filha... Vai comprar uma roupa para mim... Eu quero uma blusa de manga comprida, você trás para mim?...Porque eu tenho uma saia preta, e eu quero usar com ela... é para o meu enterro. Essa roupa que vocês vão me colocar”. É... a gente tem um plano funerário... Mas não que a gente goste de ficar falando, tocar no assunto, não. Isso a gente evita.” (E3)

“O Lírio sempre fala na morte, mas eu não falo na morte não. Ele fica falando que ficar sofrendo no mundo, e que morrer é melhor. Melhor morrer. Morrer descansa. Fica falando isso.” (E4)

“A gente conversava muito a respeito de morte, depois que eu perdi meu pai, ... no domingo chegou a notícia que meu pai tinha morrido. Até aí eu não era conformado com a morte, e eu passei a conformar, porque sei que um dia a gente vai ter que ir...Um dia a gente tem que partir. Só que agora, a respeito da doença da minha mãe, eu parei de falar em morte com ela. A gente nem comenta mais. E eu nem gosto que toca no assunto de morte...” (E5)

A sociedade entende a morte como sendo um tabu e fracasso para aqueles que trabalham na área da saúde. Como a morte é relacionada com experiências dolorosas, negar é uma forma de não ter essa dor, o que leva a pessoa a viver em um mundo de fantasias e a ilusão de ser imortal (MEDEIROS; LUSTOSA, 2011).

Essa abordagem foi verificada na presente pesquisa, ao questionar os familiares sobre o diálogo em relação à morte. Assim, foi identificado que todos os cuidadores não falam/não gostam do assunto, porém, o familiar com câncer do entrevistado E3 falou sobre o tema e até escolheu sua roupa para o velório.

Já o familiar doente do entrevistado E4 sempre faz abordagem sobre a morte, mesmo que o cuidador não goste de falar.

O final da vida, quando acometida por uma doença incurável e prolongada, é excessivamente complicada e peculiar, visto que inclui o sofrimento do adoentado e de quem está próximo (PAZES; NUNES; BARBOSA, 2014).

O cuidador E5 referiu falar sobre a morte antes de perder seu pai e que essa experiência fez com que parasse de abordar o tema. Inclusive, ele prefere não falar a respeito com sua mãe com câncer que recebe os seus cuidados.

A resposta do cuidador E5 pode ser identificada no estudo de Lima e Machado (2018), que descrevem que por mais que o assunto morte esteja mais presente na sociedade, esse tema ainda é temido e evitado, morte é associada a sofrimento e dor o que eleva o temor.

Fica, então, evidente em relação ao tema morte, a dificuldade dos cuidadores de encararem a terminalidade da vida de seus entes queridos. Isso pode ser justificado, pelo estudo realizado por Pazes, Nunes e Barbosa (2014), que ressaltam a carência na sociedade acerca de reflexões sobre a morte e o morrer, tornando o assunto reprimido, já que é um processo natural da vida. Segundo os autores, a morte é presente e negada a fim de se minimizá-la durante a vivência.

5.6 - TEMA 5: DIFICULDADES ENFRENTADAS

“Possuo... tenho muita dor nas costas... problema de coluna. Eu tomo... antidepressivo, ... que atacou bem depois que passei a cuidar dele. ...No caso eu pego, coloco na cadeira, coloco no sofá, agora que ele está com o fêmur quebrado, eu tenho que tirar da cama, colocar no sofá, pra poder fazer a higienização, aí fica mais difícil pra mim... Dói o dia inteiro. Tomo bastante remédio pra controlar a dor.” (E1)

“Não, considero que não. Porque é irmão. O amor de irmão move tudo... Às vezes a gente cansa, não de cuidar dele, mas do dia-a-dia, é cansativo o dia-a-dia de dona de casa... Eu levanto ele assim, e coloco ele em pé, troco roupa nele, dou banho, não tenho nenhuma

dificuldade. E o pessoal fala: como consegue? Acho que é deus que está comigo, porque, você viu o tamanho que ele é né? Grande, pesa quase 103 kg... Pra estar bem, eu tenho que tá bem psicologicamente. Psicologicamente é complicado, né. Mas tudo o que você faz com amor é prazeroso” (E2)

“Não. Eu já fui uma pessoa com vários tipos de problema. Eu tenho problema de psoríase, tenho diabetes, sou hipertensa, tive um problema na perna, quase amputei a perna, tenho muita dor no meu joelho. Mas nada que não possa cuidar dela. Entendeu? Mais fácil eu ter dor, e não deixar de cuidar dela. Eu posso até depois, deitar na minha cama e chorar de dor no meu joelho...” (E3)

“Às vezes eu sinto. Porque às vezes ele fica muito nervoso, ele tá muito revoltado, tem dia que ele tá xingando a gente. E a cabeça dele não teve boa. Com a cabeça muito ruim. Tem dia que ele tá bem da cabeça, tem dia que não tá. Aí ele passa bastante dificuldade” (E4)

“Igual eu falei pra você, por ela ser minha mãe eu tenho respeito em dar banho. Eu fico meio sem jeito. Eu dar banho nela. Eu sou homem, ela é mulher, apesar de não ter nada a ver, ela que me pois no mundo, ela que me criou. Mas eu não sou muito... fico meio (sei lá)” (E5)

Ao questionar as dificuldades enfrentadas, todos os cuidadores referiram algum tipo de problema para cuidar do familiar doente, além de estarem, sobrecarregados com os cuidados oferecidos.

Há fatores que devem ser considerados na sobrecarga do cuidador, como: a idade, o estado de dependência do paciente, além das particularidades do próprio cuidador familiar como sexo, idade e a quantidade de tempo dedicado. A associação destes fatores está ligada ao surgimento de sintomas emocionais que levam o cuidador a ficar sobrecarregado quando ele não está bem psicologicamente (COPPETTI; et al., 2020).

Na presente pesquisa, dos cinco entrevistados, quatro são do sexo feminino, o que caracteriza o destaque das mulheres em relação aos cuidados oferecidos no contexto familiar.

Pessoas do sexo feminino apresentam características relacionadas ao excesso de tarefas e a percepção de estarem mais sobrecarregadas devido à necessidade do cuidado, o que leva ao esgotamento emocional, físico e ao isolamento social (COPPETTI; et al., 2020), fatores estes que aparecem em todos os relatos das mulheres cuidadoras.

Nas entrevistas realizadas na pesquisa de Amador et. al. (2013), o cuidador de um paciente oncológico coloca o paciente em primeiro lugar, renunciando à própria vida, o que também pode ser observado no comportamento relatado pelos entrevistados E2 e E3.

Os entrevistados E1, E2 e E3 relataram problemas físicos e/ou dores com cansaço no dia a dia.

É habitual em circunstâncias de doença familiar, que o cuidador adie suas necessidades, especialmente em saúde, por considerar pouco importante ou por não conseguir tempo para o autocuidado (MOREIRA; TURRINI, 2011).

Os entrevistados E1 e E2 relataram problemas psicológicos. E1 adoeceu e teve necessidade de fazer uso de antidepressivos. Já o E4 revelou ter dificuldades por causa da revolta do familiar com câncer.

Problemas dessa natureza são relatados em pesquisas que revelam que cuidadores com elevado nível de sobrecarga são mais prontamente atingidos por depressão (MOREIRA; TURRINI, 2011).

Guimaraes e Vieira (2020), apontaram que há vários tipos de cuidados: cuidado como profissão, como ajuda ou obrigação. Na pesquisa, os autores não identificaram cuidados prestados como obrigação, coincidindo com o presente estudo, em que não foi identificado nenhuma fala que revelasse obrigação em cuidar, mas sim o cuidado como uma ajuda, percebida na resposta de quatro participantes.

Porém, foi constatado uma obrigação por parte do E5, que sendo do sexo masculino, fica constrangido em ter que dar banho na mãe.

5.7 - TEMA 6: ORIENTAÇÕES RECEBIDAS

“Não, consegui na prática mesmo... Eu cheguei na Santa Casa e as meninas já jogou ele em mim. Ó, você tem que fazer isso, fazer aquilo e aquilo. Falei pronto, e agora. O quê que eu faço? Quando eu abri o lençol e vi aquilo lá, eu levei um baita de um susto. Barriga tudo aberta, levei embora pra casa, mandaram eu curar, fazer os curativos, mas aprender eu aprendi na marra mesmo. Foi por livre espontânea vontade mesmo... Foi assim que aprendi.” (E1)

“Não. A gente está cuidando dele, mas no começo a gente apanhou um pouco... Com erros e acertos a gente foi modificando os horários... A gente nunca força ele a fazer nada ... tem as meninas da Associação Filantrópica de Combate ao Câncer, o pessoal da cidade vizinha que também me ajuda muito. Tem um grupo que faço parte lá da cidade vizinha, que eles me ajudam. E a gente pesquisa também... quando ele começou a usar fralda... Aí eu pesquisei na internet...” (E2)

“Olha, lá na cidade vizinha, eles passaram pra gente como era pra ser. Dar os medicamentos, tudo o que podia ser feito... E aí na cidade vizinha, eles falaram, explicaram, o que tinha que fazer, com a sonda, com isso, com aquilo... Foi passado para nós, como também ela (enfermeira da Associação Filantrópica de Combate ao Câncer) esteve aqui, e explicou da cama, das coisas. Então a gente tenta fazer o melhor. ... Lá vai nós perguntar ao médico, doutor, como que vê isso? Eu vou ser sincera, eu sou leiga, eu não sabia. Aprendi, o que tivesse de ser feito eu faria. ... Não vou mentir para você não, me ensinaram e eu procuro seguir a regra...” (E3)

“Já, a irmã dele, a de São Paulo. Ela fica falando pra fazer a comida, com pouco óleo na comida, fazer comida bem sonsa, não por muito sal na comida, dar a comida bem cozida. Foi isso que ela falou.” (E4)

“Não. Recebi não. Eu faço assim, às vezes eu poço até estar errado, mas faço do meu jeito. Do jeito que eu acho que eu posso fazer, eu faço.” (E5)

Apenas dois entrevistados E2 e E3 referiram ter recebido orientações do hospital de câncer da cidade vizinha e da Associação Filantrópica de Combate ao Câncer.

Os demais relataram ter aprendido por conta própria e uma afirmou ouvir opinião de outro familiar. Neste caso, consideramos que possa ter havido um viés na pesquisa, já que é sabido que a Associação Filantrópica de Combate ao Câncer faz o trabalho de visitas (dependendo do paciente, vão semanalmente na casa). O hospital do câncer, onde é realizado o

tratamento, também realiza todas as orientações pertinentes aos pacientes oncológicos. Ainda, o município da pesquisa conta com Unidades de Saúde da Família (USF) que exigem a visita domiciliar aos pacientes acamados.

Entretanto, se os entrevistados associaram à pergunta ao termo “cuidados paliativos”, talvez, por desconhecimento do tema, tenham emitido a resposta de não terem recebido orientações.

Estudo de Meneguín e Ribeiro (2016), foram encontradas dificuldades relacionadas à carência de rede de apoio e dificuldades em cuidar no ambiente familiar. Há outros estudos que mostram que os profissionais da saúde se encontram despreparados para atuar com cuidado domiciliar, além de falta de treinamento, limitações dos serviços e número insatisfatório de profissionais (MENEGUÍN; RIBEIRO, 2016).

Quando o paciente recebe alta hospitalar, nem sempre o caso é encaminhado para a Equipe de Saúde da Família, e o cuidador familiar se responsabiliza pelos cuidados em casa. A falta de cuidado compartilhado entre as redes de apoio ainda constitui um problema cultural (MENEGUÍN; RIBEIRO, 2016).

É imposto à família a obrigação de cuidar do ente em fase de terminalidade, sem nenhuma qualificação para exercer tal papel, expondo o cuidador a vulnerabilidade por exercer um cargo complexo (MENEGUÍN; RIBEIRO, 2016).

A equipe de cuidados paliativos orienta quanto a higiene do ambiente, higiene corporal, oral, íntima, do couro cabeludo, mudança de decúbito, quanto as vestes que devem ser confortáveis e fáceis de vestir, sobre a anorexia e caquexia, sono, suporte nutricional. Também aconselha sobre o alívio e reconhecimento da dor, do sofrimento espiritual e do sofrimento psicossocial incluindo o de familiares (CARVALHO; PARSONS, 2012).

6 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa foi realizada com cuidadores que não possuem trabalho fora de casa, composta por adultos abaixo de 60 anos de idade, que possuem parentesco de primeiro grau com o paciente oncológico, sendo a maioria do sexo feminino, sem um companheiro (solteiros e divorciados) e que cursaram apenas o ensino fundamental.

Essas características sugerem que a mulher apresenta maior vocação para o cuidado de pessoas doentes, além do fato de que a aquela que não tem um relacionamento formal com um companheiro (a) ou cônjuge e que não trabalha fora de casa, tem condições de ser um cuidador do familiar com câncer.

Vale ressaltar, também, que o fato de todos terem uma religião, sendo a maioria católica, fortalece o compromisso com o parente, cujos laços afetivos demonstrados através dos cuidados oferecidos à pessoa com câncer, estão alicerçados na esperança e fé em Deus.

O estudo revela, então, que há uma grande responsabilidade dos cuidadores em relação ao familiar doente, mesmo que não seja fácil desempenhar tal tarefa.

Porém, constatou-se que o termo cuidado paliativo não foi relacionado com o seu real significado, mas muito confundido com a palavra cuidado. Não é um tema abordado abertamente na atualidade, mesmo que a pessoa esteja convivendo com a situação, como vimos neste estudo. Além da falta de entendimento do que são cuidados paliativos, o significado em si é desconhecido.

Em relação aos cuidados oferecidos à pessoa doente, percebe-se que a maioria está direcionada à higienização, alimentação, cuidados com feridas e administração de medicamentos o que muitas vezes demanda muita atenção do familiar e leva à sobrecarga do cuidador.

Evidencia-se que todos os entrevistados possuem fé e falam sobre Deus, utilizando de recursos espirituais como força para suportar as dificuldades do dia a dia. Entretanto, o assunto morte é negado em todas as falas da entrevista, confirmando o tabu em relação ao tema.

As dificuldades enfrentadas são relacionadas ao cansaço físico, mental e psicológico, já que a prioridade que é dada à vida do familiar doente em detrimento à do cuidador.

Quanto às orientações recebidas constatamos que os cuidadores esperavam uma maior atenção no momento em que as pessoas capacitadas fossem ensinar como os cuidados deveriam

ser realizados. Houve também, por parte dos cuidadores, uma confusão relacionada à orientação recebida com a prática realizada em si, já que cada um teve que encontrar uma maneira mais fácil de fazer determinado procedimento para que pudesse melhorar os cuidados prestados.

Dessa forma, cabe aos profissionais de enfermagem difundirem, na sua área de atuação, sempre que necessário, o conhecimento sobre o tema, já que a orientação é uma das suas atribuições. É necessário, também, que haja um diálogo melhor no modo de orientar, ensinar o cuidador, perguntando se restaram dúvidas, pedindo para que o procedimento seja executado em conjunto. É importante fazer um levantamento, juntamente com o cuidador, sobre as adaptações que deverão ser feitas em seu domicílio, além de tentar viabilizar que tudo fique de acordo com as necessidades do paciente e do familiar para desempenhar os cuidados.

A enfermagem deve valorizar os aspectos religiosos dos cuidadores, mostrando que se importa com o mesmo, independente da sua religião. Estimular conversas sobre a morte é uma opção para que esse tema, considerado um tabu, seja tratado como um processo natural que faz parte da vida, de forma que haja tranquilidade quando for falar sobre o assunto.

O profissional de enfermagem deve estar atento também ao cuidador, não somente ao paciente, já que o familiar pode adoecer junto, por uma série de fatores, como o estresse da condição de ter que cuidar. O cuidador deve se manter saudável para que o paciente seja bem cuidado. Tratar as dificuldades encontradas pelo familiar como sendo únicas, não generalizar ou menosprezá-las, oferecendo atenção especial também ao cuidador, deixando-o ciente de como será a trajetória dos cuidados oferecidos no domicílio, para que ele esteja preparado para o que está por vir.

A presente pesquisa, então, ressaltou a necessidade de que o tema cuidados paliativos deva ser mais difundido entre os profissionais de saúde e ao grupo de cuidadores familiar, pela sua relevância e ainda por não ser de conhecimento da maioria das pessoas.

7 – REFERÊNCIAS

A ESCALA de resultados ou desempenho de karnofsky – critérios (%). s/d. Disponível em: < http://www.farmabrasilis.org/dbarquivos/Karnofskyportugues_14831077.pdf> Acesso em: 19 ago. 2019.

AMADOR, Daniela Doulavince et al. Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 26, n. 6, p. 542-546, dez. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002013000600006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 jul. 2020.

ANDRADE, Gustavo Baade de et al. Cuidados Paliativos e a Importância da Comunicação entre o Enfermeiro e o Paciente, Familiar e Cuidador. **Cuidado é fundamental**, Rio de Janeiro, v.11, n.3, p. 713-717, 2019. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6693/pdf_1>. Acesso em: 10 jul. 2019.

BORGES, Anne Karin da Mota (Coord.) et al. **Estimativa 2018**: incidência de câncer no Brasil. 1º Edição. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. – (INCA), 2017. 128 p. Disponível em: < <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//capa-estimativa-2018.png>>. Acesso em: 02 abr. 2019.

BRAZ, Mariana Sarkis; FRANCO, Maria Helena Pereira. Profissionais Paliativistas e suas Contribuições na Prevenção de Luto Complicado. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v.37, n.1, p. 90-105, jan./mar. 2017. Disponível em: < <https://doi.org/10.1590/1982-3703001702016> >. Acesso em: 05 abr. 2019.

BRITO, Priscelly Cristina Castro et al. Reflexões sobre a Terminalidade da Vida com Acadêmicos de Medicina. **Revista Brasileira Educacional Médica**, Brasília, v. 44, n. 1, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022020000100220&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 18 maio 2020.

BUSSO, Corina; LEON-SANZ, Pilar. Pesquisa com Pacientes em Cuidados Paliativos: Dilemas Éticos e Percepção Pública Sobre sua Vulnerabilidade. **Pessoa e Bioética**, Chia, v. 20, n. 2, p. 132-150, jul. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-31222016000200132&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 30 jul. 2020.

CARVALHO, Ricardo Tavares de; PARSONS, Henrique Afonseca (Coord.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2º Edição. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. 592 p. Disponível em: < <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 02 abr. 2019.

CASTOR, Karoline Sampaio et al. Cuidados paliativos: perfil com olhar biopsicossocial dentre pacientes oncológicos. **BrJP**, São Paulo, v. 2, n. 1, p. 49-54, mar. 2019. Disponível em

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2595-31922019000100049&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 14 fev. 2020.

CASTRO, Juliana Maura Ferreira de; FRANGELLA, Vera Silvia; HAMADA, Marjorie Terumy. Consensos e dissensos na indicação e continuidade da terapia nutricional enteral nos cuidados paliativos de pacientes com doenças crônicas não transmissíveis. **Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde**, Santo André, v. 42, n. 1, p. 55-59, abr. 2017. Disponível em: <<https://www.portalnepas.org.br/abcshs/article/view/951/763>>. Acesso em: 11 jul. 2019.

CAVALCANTI, Ítalo Marques da Cunha et al. Princípios dos cuidados paliativos em terapia intensiva na perspectiva dos enfermeiros. **Revista Cuidarte**, Bucaramanga, v. 10, n. 1, abr. 2019. Disponível em <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732019000100201&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 28 ago. 2020.

CAVALHEIRO, Thiago Biitencourt et al. Registros da equipe multiprofissional sobre o acompanhamento de pacientes em estágio avançado de doença oncológica. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**, Londrina, v. 38, n. 2, p. 175-184, jul/dez, 2017. Disponível em: <<http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/seminabio/article/view/28984/23169>>. Acesso em: 11 jul. 2019.

CERVELIN, Aline Fantin; KRUSE, Maria Henriqueta Luce. Espiritualidade e religiosidade nos cuidados paliativos: conhecer para governar. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 136-142, mar. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000100136&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 jun. 2020.

COPPETTI, Larissa de Carli et al. Habilidade de Cuidado e Sobrecarga do Cuidador Familiar de Pacientes em Tratamento Oncológico. **Texto contexto – enfermagem**, Florianópolis, v. 29, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072020000100332&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 25 mai. 2020.

COREN DF. Conselho Regional de Enfermagem do Distrito Federal. **Legislação dos profissionais de enfermagem**. 1ª Edição, 2018.

COSTA, Tanise Nazaré Maia; CALDATO, Milena Coelho Fernandes; FURLANETO, Ismari Perini. Percepção de formandos de medicina sobre a terminalidade da vida. **Revista Bioética**, Brasília, v. 27, n. 4, p. 661-673, dez. 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422019000400661&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 18 maio 2020.

CUNHA, Adrielly Sena; PITOMBEIRA, Jullyana Sousa; PANZETTI, Tatiana Menezes Noronha. Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores. **Revista de Saúde e Ciências Biológicas**, Fortaleza, v.6, n.4, p. 383-390, 2018. Disponível em: <https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/view/2191/752>>. Acesso em: 10 jul. 2019.

ESPINDOLA, Amanda Valério; QUINTANA, Alberto Manuel; FARIAS, Camila Peixoto; MÜNCHEN, Mikaela Aline Bade. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. **Revista Bioética**, Brasília, v.26, n.03, p. 371-377, jul./set. 2018. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v26n3/1983-8042-bioet-26-03-0371.pdf>>. Acesso em 03 abr. 2019.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. **Revista História, Ciências, Saúde**, Manguinhos, Rio de Janeiro, v.17, supl.1, p. 165-180, jul, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v17s1/10.pdf>>. Acesso em: 08 jul. 2019.

GOMES, Ana Luisa Zaniboni; OTHERO, Marília Bense. Cuidados Paliativos. **Estudos Avançados**, São Paulo v.30, n.88, p. 155-166, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ea/v30n88/0103-4014-ea-30-88-0155.pdf>>. Acesso em: 09 jul. 2019.

GUIMARAES, NADYA ARAUJO; VIEIRA, PRISCILA PEREIRA FARIA. As “ajudas”: o cuidado que não diz seu nome. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 34, n. 98, p. 7-24, abr. 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142020000100007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 jul. 2020.

KULICZ, Milena Joly et al. Terminalidade e testamento vital: o conhecimento de estudantes de medicina. **Revista Bioética**, Brasília, v. 26, n. 3, p. 420-428, out/dez, 2018. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v26n3/1983-8042-bioet-26-03-0420.pdf>>. Acesso em: 11 jul. 2019.

LIMA, Carolina Peres de; MACHADO, Mariana de Abreu. Cuidadores Principais Ante a Experiência da Morte: Seus Sentidos e Significados. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 38, n. 1, p. 88-101, jan/mar, 2018. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pcp/v38n1/1414-9893-pcp-38-01-0088.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2019.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de Metodologia Científica**. 5º edição. São Paulo: Atlas, 2003. Disponível em: <https://docente.ifrn.edu.br/olivianeta/disciplinas/copy_of_historia-i/historia-ii/china-e-india>. Acesso em: 28 abr. 2019.

MAZZI, Regina Aparecida Pereira; MARQUES, Heitor Romero. Cuidados paliativos oncológicos domiciliares como uma nova prática em saúde influenciando no desenvolvimento local. **Interações**, Campo Grande, v. 19, n. 4, p. 727-738, dez. 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-70122018000400727&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 28 abr. 2020.

MEDEIROS, Luciana Antonieta; LUSTOSA, Maria Alice. A difícil tarefa de falar sobre morte no hospital. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 203-227, dez. 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582011000200013>. Acesso em: 16 jul. 2020.

MENDES, Ernani Costa; VASCONCELLOS, Luiz Carlos Fadel de. Cuidados Paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v.39, n.106, p. 881-892, jul/set, 2015. Disponível em: <<https://www.scielo.org/pdf/sdeb/2015.v39n106/881-892/pt>>. Acesso em: 09 jul. 2019.

MENEGUIN, Silmara; RIBEIRO, Rafaela. Dificuldades de Cuidadores de Pacientes em Cuidados Paliativos na Estratégia da Saúde da Família. **Texto contexto – enfermagem**, Florianópolis, v. 25, n. 1, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000100312&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 25 mai. 2020.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 12ª edição. São Paulo: Hucitec, 2010. 407 p.

MOREIRA DE SOUZA, R.; TURRINI, R.N.T.. Paciente oncológico terminal: sobrecarga do cuidador. **Enfermería Global**, Murcia, v. 10, n. 22, abr. 2011. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 jul. 2020.

OLIVEIRA, Maria do Bom Parto de et al. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452017000200202&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 27 abr. 2020.

PAULA, Tassiane Amado de et al. Uma revisão abrangente sobre cuidados paliativos. **Acta Médica**, Lisboa, v. 39, n. 01, p. 93-100, 2018. Disponível em: <<http://ebooks.pucrs.br/edipucrs/acesolvivre/periodicos/acta-medica/assets/edicoes/2018-1/arquivos/pdf/9.pdf>>. Acesso em: 22 abr. 2019.

PAZ, Cassia Regina de Paula. **Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde: novos desafios**. 2013. 103 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Coletiva) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013. Disponível em: <https://teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7141/tde-05062013-111809/publico/2013CassiaReginadePaulaPaz_Corrigido.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2019.

PAZES, Maria Catarina Estevens; NUNES, Lucília; BARBOSA, António. Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. **Revista de Enfermagem de Referência**, Coimbra, v. serIV, n. 3, p. 95-104, dez. 2014. Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832014000300011&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em: 16 jul. 2020.

PINTO, Adriana Colombani et al. **Manual de Cuidados Paliativos**. 1ª edição. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. 338 p. Disponível em: <https://www.santacasasp.org.br/upSrv01/up_publicacoes/8011/10577_Manual%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf>. Acesso em 09 jul. 2019.

ROCHA, Renata Carla Nencetti Pereira et al. Necessidades espirituais vivenciadas pelo cuidador familiar de paciente em atenção paliativa oncológica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, p. 2635-2642, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018001202635&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 jun. 2020.

SANTOS, Maria de Fátima Oliveira dos et al. Avaliação do conhecimento dos anestesiológicos sobre cuidados paliativos. **Revista Bioética**, Brasília, v. 22, n. 2, p. 373-379, ago. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422014000200020&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 27 abr. 2020.

SCHIAVON, Aline Blaas; MUNIZ, Rosani Manfrin et al. Profissional da saúde frente a situação de ter um familiar em cuidados paliativos por câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 37, n.1,7 p., mar. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472016000100413&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em: 02 abr. 2019.

SILVA, Eloise Panagio et al. Percepções de cuidado entre casais idosos. **Revista Brasileira Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, 2019. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232019000100201&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 11 maio 2020.

TESTON, Elen Ferraz et al. Sentimentos e dificuldades vivenciadas por pacientes oncológicos ao longo dos itinerários diagnóstico e terapêutico. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.22, n.4, p. 1-8, 2018. Disponível em: < http://www.revenf.bvs.br/pdf/ean/v22n4/pt_1414-8145-ean-22-04-e20180017.pdf >. Acesso em: 09 abr. 2019.

THULER, Luiz Claudio Santos (Coord.). **ABC do Câncer: Abordagens Básicas para o Controle do Câncer**. 1º Edição. Rio de Janeiro: Serviço de Edição e Informação Técnico-Científica/CEDC, 2011. 128 p. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abc_do_cancer.pdf>. Acesso em: 02 abr. 2019.

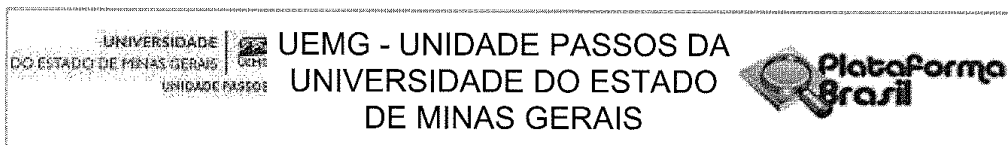
VIEIRA, Aretuza Cruz; CUNHA, Mariana Lucas Da Rocha. Meu papel e responsabilidade: perspectivas das mães sobre sobrecarga no cuidado de crianças com câncer. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 54, 2020. Disponível em: < https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342020000100401&lng=pt&tlng=pt >. Acesso em: 01 de jun. 2020.

VIEIRA, Lígia Correia; SALES, Manuela Vasconcelos de Castro. Pacientes com acidente vascular cerebral (AVC) agudo em cuidados paliativos: uma revisão sistemática. **Revista Brasileira de Neurologia**, Rio de Janeiro, v. 55, n. 01, p. 18-24, jan/fev/mar, 2019. Disponível em: <<http://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/04/994507/revista551v2-artigo3.pdf>>. Acesso em: 25 mai. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2º edição. Genebra: 2002. 180 p. Disponível em: <<https://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>>. Acesso em: 08 jul. 2019.

ZORZETTI, Roberta Catherine Schmidt; MANFRO, Pedro Henrique Gaiva; RAMOS, Lucas Azambuja. Processo de perdas e morte em cuidados paliativos: paciente, família e equipe assistente. **Acta Médica**, Porto Alegre, v. 39, n. 2, p. 356-369, 2018. Disponível em: <<http://ebooks.pucrs.br/edipucrs/acessolivre/periodicos/acta-medica/assets/edicoes/2018-2/arquivos/pdf/33.pdf>>. Acesso em: 11 jul. 2019.

ANEXO A



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Cuidados paliativos e escala de Karnofsky: atenção prestada por cuidadores a pacientes em tratamento oncológico, de uma associação filantrópica de combate ao câncer

Pesquisador: DENIZE ALVES DE ALMEIDA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 21431019.6.0000.5112

Instituição Proponente: FUNDACAO EDUCACIONAL COMUNITARIA DE S S PARAISO MG

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.606.986

Apresentação do Projeto:

Pesquisa de campo descritiva exploratória de abordagem qualitativa, do tipo estudo de caso, que irá compreender como os cuidadores de pacientes oncológicos prestam cuidados paliativos. Este traçado será realizado com o intuito de conhecer, a partir das respostas dos cuidadores, quais os cuidados paliativos mais realizados, com base na escala de Karnofsky, para então, permitir que sejam elaboradas estratégias para aprimorar o conhecimento dos cuidadores.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Conhecer os cuidados paliativos oferecidos por cuidadores aos pacientes oncológicos cadastrados em uma associação filantrópica de combate ao câncer, de um município do interior de Minas Gerais, com base na escala de Karnofsky. Objetivo Secundário: Identificar os cuidados paliativos oferecidos baseados na escala de Karnofsky; Investigar as dificuldades encontradas para oferecer os cuidados; Identificar se o cuidador recebeu alguma orientação sobre os cuidados oferecidos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: A entrevista poderá causar constrangimento, o que será amenizado a partir de um diálogo compreensivo realizado pelo pesquisador e também de seu preparo para realizar as entrevistas.

Benefícios: Espera-se que o estudo possa contribuir para identificação das necessidades de

Endereço: Rua Dr Carvalho 235, Bloco I, entrada B, 2º piso, sala 213

Bairro: Belo Horizonte

CEP: 37.900-106

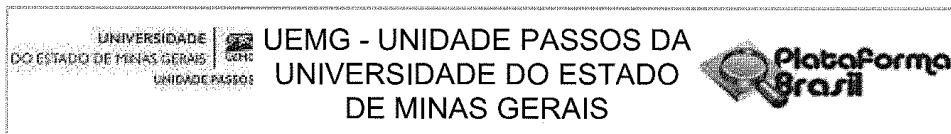
UF: MG

Município: PASSOS

Telefone: (35)3529-6056

E-mail: cep.passos@uemg.br

ANEXO A



Continuação do Parecer: 3.606.986

aquisição de conhecimentos dos cuidadores dos pacientes oncológicos sobre cuidados paliativos, de forma que eles possam, através da enfermagem, oferecer cuidados que visem a melhoria da qualidade de vida das pessoas com câncer.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa pertinente e relevante.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos apresentados adequadamente.

Recomendações:

Atualizar o endereço do CEP: Rua Dr. Carvalho, 235, Bloco 1, entrada B, 2º piso, sala 213, bairro Belo Horizonte, Passos/MG.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

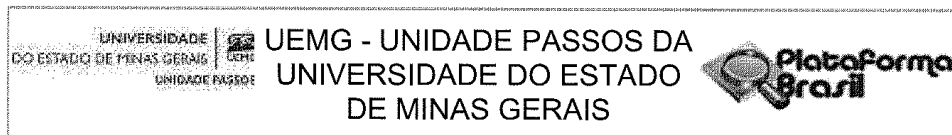
Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1427490.pdf	19/09/2019 23:27:29		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Anexo_apendice.docx	19/09/2019 23:25:45	DENIZE ALVES DE ALMEIDA	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	19/09/2019 21:52:31	DENIZE ALVES DE ALMEIDA	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	19/09/2019 09:41:28	DENIZE ALVES DE ALMEIDA	Aceito
Brochura Pesquisa	Projeto_de_pesquisa.docx	17/09/2019 22:12:33	DENIZE ALVES DE ALMEIDA	Aceito
Outros	Autorizacao_Pesquisa.pdf	17/09/2019 21:50:50	DENIZE ALVES DE ALMEIDA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.doc	17/09/2019 21:43:39	DENIZE ALVES DE ALMEIDA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Rua Dr Carvalho 235, Bloco I, entrada B, 2º piso, sala 213
Bairro: Belo Horizonte **CEP:** 37.900-106
UF: MG **Município:** PASSOS
Telefone: (35)3529-6056 **E-mail:** cep.passos@uemg.br

ANEXO A



Continuação do Parecer: 3.606.986

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PASSOS, 28 de Setembro de 2019

Assinado por:
Walisete de Almeida Godinho Rosa
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Dr Carvalho 235, Bloco I, entrada B, 2º piso, sala 213
Bairro: Belo Horizonte **CEP:** 37.900-106
UF: MG **Município:** PASSOS
Telefone: (35)3529-6056 **E-mail:** cep.passos@uemg.br

ANEXO B

A ESCALA DE RESULTADOS OU DESEMPENHO DE KARNOFSKY – CRITÉRIOS (%)

A escala de resultados ou desempenho de Karnofsky classifica os pacientes de acordo com o grau de suas inaptidões ou deficiências funcionais.

Ela pode ser utilizada para comparar a efetividade de diferentes terapias e para permitir prognóstico de pacientes individuais.

Quanto menor a classificação na escala, pior a expectativa de recuperação de enfermidades ou retorno às atividades normais.

Apto para atividades normais e trabalho; Nenhum cuidado especial é necessário.	100	Normal; nenhuma queixa; nenhuma evidência da doença.
	90	Capacitado para atividades normais. Pequenos sinais e sintomas.
	80	Atividade normal com esforço. Alguns sinais e sintomas de doença.
Inapto para o trabalho; apto para viver em casa e cuidar de muitas de suas necessidades. As quantidades de assistência e suporte necessários são bastante variáveis.	70	Cuidados para si, incapaz para seguir com atividades normais ou trabalho ativo.
	60	Requer ajuda ocasional, porém apto a cuidar de muitas de suas necessidades pessoais.
	50	Requer ajuda considerável e frequente assistência médica ou especializada.
Inapto para cuidar de si mesmo; requer cuidados hospitalares ou equivalentes especializado; doença pode estar progredindo rapidamente.	40	Incapacitado; requer cuidado especial e assistência.
	30	Severamente incapacitado; admissão hospitalar é indicada, mas a morte não é iminente.
	20	Muito doente; admissão hospitalar é necessária, necessitando de terapia e cuidados intensivos.
	10	Moribundo; processo de fatalidade progredindo rapidamente.
	0	Morte

Fonte: http://www.farmabrasilis.org/dbarquivos/Karnofskyportugues_14831077.pdf

APÊNDICE A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (T.C.L.E.)

“O respeito devido à dignidade humana exige que toda pesquisa se processe após consentimento livre e esclarecido dos sujeitos, indivíduos ou grupos que por si e/ou por seus representantes legais manifestem a sua anuência à participação na pesquisa.” (Resolução. nº 466/2012-IV, do Conselho Nacional de Saúde)

Eu, _____, tendo sido convidado(a) a participar como voluntári(o,a) do estudo **“Cuidados paliativos e escala de Karnofsky: atenção prestada por cuidadores a pacientes em tratamento oncológico de uma associação filantrópica de combate ao câncer”** cadastrado em uma associação filantrópica de combate ao câncer” recebi da Profa. Denize Alves de Almeida, e do (a) Acadêmico (a) de Enfermagem Milena Nascimento de Assis, responsáveis por sua execução, as seguintes informações que me fizeram entender sem dificuldades e sem dúvidas os seguintes aspectos:

- Que o estudo se destina a identificar e conhecer os cuidados paliativos oferecidos pelos cuidadores aos pacientes em tratamento oncológico.
- Que a importância deste estudo é gerar mais conhecimento para esta área.
- Que os resultados que se desejam alcançar são as experiências e a realidade dos cuidados paliativos prestados.
- Que o estudo será feito por meio de uma entrevista semi-estruturada.
- Que a entrevista será gravada.
- Que, sempre que desejar, serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo.
- Que, a qualquer momento, eu poderei recusar a continuar participando do estudo e, também, que eu poderei retirar este meu consentimento, sem que isso me traga qualquer penalidade ou prejuízo.

- Que as informações conseguidas através da minha participação não permitirão a identificação da minha pessoa, exceto aos responsáveis pelo estudo, e que a divulgação das mencionadas informações só será feita entre os profissionais estudiosos do assunto.
- Que não terei nenhuma despesa e nenhum benefício financeiro na participação.
- Que receberei uma cópia deste termo de consentimento.

Endereço d(os,as) responsável(is) pela pesquisa (OBRIGATÓRIO):

Instituição: Faculdade de Enfermagem da Libertas Faculdades Integradas

Endereço: Av. Wenceslau Brás 1018/1038

Bairro: /CEP/Cidade: Lagoinha/ São Sebastião do Paraíso- MG

Telefones p/contato: (35)35311998

ATENÇÃO: Para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo, dirija-se ao:

Comitê de Ética em Pesquisa da UEMG – Unidade de Passos

Endereço: Rua Dr. Carvalho 1147

Telefone: 3529 - 8034

Denize Alves de Almeida

Assinatura do pesquisador responsável
(orientador)

Milena Nascimento de Assis

Assinatura do Acadêmico (a) de enfermagem

(Assinatura ou impressão datiloscópica d(o,a)
voluntári(o,a) ou responsável legal e número do
RG)

APÊNDICE B

ROTEIRO PARA A ENTREVISTA

Caracterização do cuidador

Idade:

Escolaridade: () fundamental () médio () superior () outro

Religião:

Sexo: () Feminino () Masculino

Estado Civil:

Profissão:

Tem parentesco com o paciente oncológico? () Sim () Não Qual?

Caracterização do paciente

Idade:

Diagnóstico:

Início do tratamento:

Tipo de tratamento:

Local de tratamento:

Perguntas ao cuidador

1. Você sabe o que é cuidado paliativo?
2. Conte-me como você cuida da pessoa doente?
3. Vocês falam sobre Deus?
4. Vocês falam sobre a morte?
5. Você possui alguma dificuldade para cuidar da pessoa doente?
6. Você recebeu orientação de alguém para cuidar da pessoa doente? De quem?