



CENTRO DE ESTUDOS SUPERIORES DE ITAITUBA - LTDA
FACULDADE DE ITAITUBA – FAI
CURSO BACHARELADO EM ENFERMAGEM
PORTARIA MEC N°251/2011

HEMMILY LOIANE GAMA BARBOSA
MAYNARA CAMILA SOUSA MONTEIRO

**A PERCEPÇÃO DOS FAMILARES DOS PACIENTES EM ESTADO
TERMINAL DO MUNICÍPIO DE ITAITUBA ACERCA DOS CUIDADOS
PALIATIVOS**

Itaituba-PA

2020

HEMMILY LOIANE GAMA BARBOSA
MAYNARA CAMILA SOUSA MONTEIRO

**A PERCEPÇÃO DOS FAMILARES DOS PACIENTES EM ESTADO
TERMINAL DO MUNICÍPIO DE ITAITUBA ACERCA DOS CUIDADOS
PALIATIVOS**

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC)
apresentado ao Curso de Graduação de
Enfermagem da Faculdade de Itaituba, em
cumprimento a exigência para obtenção do grau de
Bacharel em Enfermagem.

Orientador(a): Me. Lincoln José Michalski

Itaituba-PA

2020

Barbosa, Hemmily Loyane Gama; Monteiro, Maynara Camila Sousa.

A percepção dos familiares dos pacientes em estado terminal do município de Itaituba acerca dos cuidados paliativos/ Hemmily Loyane Gama Barbosa; Maynara Camila Sousa Monteiro. Itaituba: FAI, 2019.

58 f. : il.

Orientador(a): Lincoln José Michalski, Me.

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) Graduação em Enfermagem- Faculdade de Itaituba- FAI, 2019.

1. Cuidados Paliativos 2. Família 3. Cuidador 4. Enfermagem. I. Michalski, Lincoln II. Faculdade de Itaituba. Itaituba, BR-PA, 2019.

HEMMILY LOIANE GAMA BARBOSA
MAYNARA CAMILA SOUSA MONTEIRO

**A PERCEPÇÃO DOS FAMILARES DOS PACIENTES EM ESTADO
TERMINAL DO MUNICÍPIO DE ITAITUBA ACERCA DOS CUIDADOS
PALIATIVOS**

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC)
apresentado ao Curso de Graduação de
Enfermagem da Faculdade de Itaituba, em
cumprimento a exigência para obtenção do grau
de Bacharel enfermagem

Orientador(a): Me. Lincoln José Michalski.

BANCA EXAMINADORA

Orientador Presidente: _____ Nota: _____
Lincoln José Michalski, Me.

Avaliador(a): _____ Nota: _____
Prof.

Avaliador(a): _____ Nota: _____
Prof.

Resultado: _____ Média: _____

Itaituba-PA ____ de ____ 2020.

AGRADECIMENTOS

É com lágrimas de felicidade os nossos eternos agradecimentos, em primeiramente queremos agradecer a Deus nosso Aba permitindo que tudo isso acontecesse ao longo de nossas vidas, e não somente nestes anos como universitárias, mas em todas as nossas trajetórias de vida.

Gostaríamos de agradecer imensamente aos nossos pais Dinah da Silva Gama (H.L.G.B.), pelo apoio, força, amor incondicional, que fez de tudo para tornar os momentos difíceis mais brandos, e nunca deixou eu desistir, foi mãe e pai, e nunca mediu esforços de luta para me ver formando, Márcio Roberto Monteiro (M.C.S.M.) e Marcineth de Sousa Monteiro (M.C.S.M.) que estiveram sempre dispostos em ajudar, apoiar e sempre demonstrar orgulho, assim, me dando forças para chegar até aqui, agradeço também ao meu marido Bonn Scott Trindade Baima (M.C.S.M.) que passou por cima de todas as dificuldades ao meu lado e suportou todos os meus estresses, choros, risos, superações e sempre me mostrando o quanto podemos ser fortes juntos estando em todas as fases boas e ruins da minha vida durante anos. Aos meus avós João Manoel Cordovil da Gama (H.L.G.B.) e Doraci Da Silva Gama (H.L.G.B.) que sempre foram os meus maiores exemplos de luta e determinação nessa vida e aos nossos irmãos por todo amor, força, incentivo e apoio incondicional.

A todos os nossos amigos, em especial a Karen Rayssa, Luiza Caroline, Viviane Sarmento, e Maynara "Iorão", que nesse percurso brigamos, reconciliamos, rimos, nos divertimos, choramos muito e principalmente nos apoiamos até o fim sem deixar que nenhuma de nós desistíssemos, vocês foram fundamentais para a nossa formação. Não esqueçam que amamos cada uma de vocês, e que sempre seremos gratas por tudo que fizeram por nós.

E por fim, gostaríamos de agradecer a Instituição Faculdade de Itaituba pela grande oportunidade de estar realizando nosso sonho, a todos os professores do curso de Enfermagem, em especial ao nosso orientador Lincoln José Michalski, Me. Por aceitar a conduzir nosso trabalho de pesquisa.

*“Não podemos acrescentar dias à
nossa vida, mas podemos acrescentar vida
aos nossos dias”*

Cora Carolina

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo geral analisar a percepção dos familiares dos pacientes terminais do Município de Itaituba acerca do Paliativismo e objetivos específicos: analisar o entendimento dos familiares dos pacientes terminais sobre os cuidados paliativos; descrever quais práticas são realizadas pelos familiares para minimizar o sofrimento do paciente terminal; descrever quais os desafios enfrentados pelos familiares que lidam com pacientes terminais; descrever a visão dos familiares acerca do suporte ofertado pelo serviço de Atenção Domiciliar (AD) das Unidades Básicas de Saúde (UBS) do seu bairro no que tange aos cuidados paliativos. Atualmente, parte da sociedade ainda desconhece ou não ouviu falar sobre Paliativismo, diante deste cenário surge o seguinte questionamento: Qual é a percepção dos familiares dos pacientes terminais do Município de Itaituba acerca do Paliativismo? Trata-se de uma pesquisa exploratória e descritiva, com abordagem qualitativa, realizada no município de Itaituba no ano de 2020, com 10 familiares cuidadores de pacientes em estado terminal que recebem assistência do serviço de AD. Os dados foram coletados através de uma entrevista semiestruturada com questionário semiaberto e interpretados com base na análise de conteúdo de Bardin (2016), em que emergiram as seguintes categorias: O conhecimento dos cuidadores acerca do paliativismo; os principais cuidados realizados pelos familiares cuidadores; os desafios enfrentados pelos familiares que lidam com pacientes terminais; A visão dos familiares acerca do suporte ofertado pelas UBS. Foi evidenciado que a maioria dos familiares cuidadores são mulheres, com média de 46 anos, que possuem o ensino fundamental e estão cuidando dos pacientes em média a 2 anos e 4 meses. Estas detêm um entendimento limitado acerca dos cuidados paliativos. A maior parte destes cuidados estão relacionados a realização das Atividades da Vida Diária (AVD). As principais dificuldades enfrentadas nesta função estão relacionadas ao esforço físico e emocional em lidar com os pacientes, o que acarreta prejuízos à saúde do cuidador, sobretudo no tocante à saúde mental. Os familiares consideram o suporte oferecido pelos serviços de AD das UBS insuficientes para concretizar os cuidados paliativos.

Palavras Chaves: Cuidados Paliativos; Família; Cuidador; Enfermagem.

ABSTRACT

The present study aimed to analyze the perception of relatives of terminal patients in the city of Itaituba about Palliative Care and specific objectives: to analyze the understanding of relatives of terminal patients about palliative care; describe what practices are performed by family members to minimize the terminal patient's suffering; describe the challenges faced by family members who deal with terminally ill patients; describe the view of family members about the support offered by the Home Care service (HC) of the Basic Health Units (BHU) in their neighborhood with regard to palliative care. Currently, part of society still does not know or has not heard about Palliative Care, in view of this scenario the following question arises: What is the perception of the terminally ill family members of the Municipality of Itaituba about Palliative Care? This is an exploratory and descriptive research, with a qualitative approach, carried out in the municipality of Itaituba in 2020, with 10 family caregivers of terminally ill patients who receive assistance from the HC service. Data were collected through a semi-structured interview with a semi-open questionnaire and interpreted based on the content analysis of Bardin (2016), in which the following categories emerged: The knowledge of caregivers about palliative care; The main care performed by family caregivers; The challenges faced by family members who deal with terminally ill patients; The family's view of the support offered by the UBS. It was evidenced that the majority of family caregivers are women, with an average of 46 years, who have elementary school and are taking care of patients for an average of 2 years and 4 months. These have a limited understanding of palliative care. Most of these cares are related to the performance of Activities of Daily Living (ADL). The main difficulties faced in this role are related to the physical and emotional effort in dealing with patients, which causes harm to the health of the caregiver, especially with regard to mental health. Family members consider the support offered by the HC services of the BHU to be insufficient to carry out palliative care.

Keywords: Palliative Care; Family; Caregiver; Nursing.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB - Atenção Básica

AVD - Atividades da Vida Diária

AVE - Acidente Vascular Encefálico

AD - Atenção Domiciliar

CONEP - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa

CNS – Conselho Nacional de Saúde

DCNT - Doenças Crônicas Não Transmissíveis

ESF – Estratégia de Saúde da Família

HAD - Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IDH - Índice de Desenvolvimento Humano

OMS – Organização Mundial de Saúde

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UBS - Unidade Básica Saúde

UTI - Unidades de Terapia Intensiva

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Cicely Saunders. 18

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Perfil dos Entrevistados	36
Quadro 2: O conhecimento dos cuidadores acerca do Paliativismo.	38
Quadro 3: Os principais cuidados realizados pelos familiares.	41
Quadro 4: As principais dificuldades para realizar os cuidados.	42

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1: O local mais apropriado para prestar os cuidados segundo os entrevistados.	39
Gráfico 2: Principais necessidades dos pacientes segundo os entrevistados.	40
Gráfico 3: Cuidadores com prejuízos na saúde mental.	43
Gráfico 4: Visão dos familiares sobre o suporte ofertado pelas UBS.	44
Gráfico 5: Principais necessidades da família.	45

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	17
2.1 BREVE HISTÓRIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	17
2.2 CONCEITO DE CUIDADO PALIATIVO	19
2.3 PRINCÍPIOS DO CUIDADO PALIATIVO	19
2.3.1 Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis	20
2.3.2 Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida. 20	
2.3.3 Não acelerar nem adiar a morte.....	20
2.3.4 Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente 21	
2.3.5 Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte.....	21
2.3.6 Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto.....	22
2.3.7 Abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto.....	22
2.3.8 Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença	23
2.3.9 Deve ser iniciado o mais precocemente possível	23
2.4 CUIDADOS PALIATIVOS EM DOMICÍLIO	23
2.5 PROGRAMA DE ATENÇÃO DOMICILIAR (PAD)	26
2.6 O PAPEL DO ENFERMEIRO NA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS	28
2.7 ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM E SUPORTE À FAMÍLIA NO PROCESSO DE ADOCAMENTO	29
2.8 O CUIDADOR DE INDIVÍDUO EM SITUAÇÃO DE TERMINALIDADE.....	31
3 METODOLOGIA	33
3.1 TIPO DE PESQUISA.....	33
3.2 LOCAL DO ESTUDO.....	33
3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA	34
3.4 CRITÉRIO DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	34
3.5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	34
3.6 ANÁLISE DE DADOS.....	35

3.7 ASPECTOS ÉTICOS.....	35
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	36
4.1 PERFIL DOS ENTREVISTADOS	36
4.2 O CONHECIMENTO DOS CUIDADORES ACERCA DO PALIATIVISMO.....	38
4.3 OS PRINCIPAIS CUIDADOS REALIZADOS PELOS FAMILIARES CUIDADORES	41
4.4 OS DESAFIOS ENFRENTADOS PELOS FAMILIARES QUE LIDAM COM PACIENTES TERMINAIS.....	42
4.5 A VISÃO DOS FAMILIARES ACERCA DO SUPORTE OFERTADO PELAS UBS	44
5 CONCLUSÃO	47
6 REFERÊNCIAS.....	49
7 APÊNDICES	53
7.1 APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	53
7.2 APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO PARA ENTREVISTA.....	55
7.3 APÊNDICE C – OFÍCIO DE SOLICITAÇÃO DE PESQUISA.....	57
8 ANEXOS	58
8.1 ANEXO A – OFÍCIO DE AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA.....	58

1 INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional está diretamente relacionado a um acréscimo na incidência e prevalência de doenças debilitantes progressivas, tais como: doenças neurológicas degenerativas, a exemplo o Acidente Vascular Encefálico (AVE) e as neoplasias. Enfermidades como estas ocupam um lugar de destaque, já que incidem em um elevado grau de sofrimento aos pacientes e familiares, sobretudo na fase terminal (ROSARIO; MARTIN, 2000).

Os pacientes, com diagnóstico fechado e sem chances de cura, muitas vezes são obrigados a permanecerem internados nos serviços de saúde, recebendo constantemente um tratamento impróprio, que em grande parte dos casos enfoca na tentativa de reverter o quadro clínico instaurado, empregando técnicas invasivas e de elevada tecnologia. Essa assistência, descontinua e desproporcional e até dispensável, não contempla o sofrimento do paciente e familiares, tornando-se incapaz de tratar de forma efetiva os sintomas mais comuns, como a dor, que é considerado o mais prevalente e que resulta em maior agonia (ANCP, 2009).

Os Cuidados Paliativos surgem como opção para mudar o cenário de má desassistência no que tange a esses pacientes. Os cuidados paliativos consistem em uma assistência prestada através de uma equipe multiprofissional, com uma metodologia que busca melhorar as condições de vida do paciente e seus familiares frente a uma doença terminal. A assistência prestada foca na prevenção e conforto do sofrimento, na identificação, avaliação e tratamento da dor e demais sintomatologias, assistindo o paciente de forma global em todas as suas necessidades seja física, social, psíquica e espiritual (ANCP, 2009).

Estudos mostram que a maioria dos pacientes com enfermidades em fase terminal almeja falecer em sua residência com seus familiares e não descarta uma assistência apropriada para o combate dos sintomas. Os cuidados ininterruptos em domicílio está de acordo com os princípios dos Cuidados Paliativos, que asseguram a vida, distinguem a morte como um processo natural, em que não deve ser antecipado nem retardado, promovem conforto da dor e de outros sintomas que englobam os aspectos físicos, psicológicos, espirituais e sociais relacionados ao doente, proporcionam um aparelho de sustentáculo para auxiliá-los a viver de forma

mais ativa e esperançosa e insere a família como o principal cuidador e apoiador do paciente (DUNLOP, 1998).

Atualmente, parte da sociedade ainda desconhece ou não ouviu falar da prática, e o fato dela ser pouco difundida é ainda um tabu na sociedade, mas para quem tem ciência e atua nessa área, sabe que essa é a forma mais humanizada de cuidar de alguém com uma patologia sem cura, diante deste cenário surge o seguinte questionamento: Qual é a percepção dos familiares dos pacientes terminais do Município de Itaituba acerca do Paliativismo?

Neste sentido o presente estudo teve como objetivo geral: analisar a percepção dos familiares dos pacientes terminais do Município de Itaituba acerca do Paliativismo e objetivos específicos: analisar o entendimento dos familiares dos pacientes terminais sobre os cuidados paliativos; descrever quais práticas são realizadas pelos familiares para minimizar o sofrimento do paciente terminal; descrever quais os desafios enfrentados pelos familiares que lidam com pacientes terminais; descrever a visão dos familiares acerca do suporte ofertado pelo serviço de Atenção Domiciliar (AD) da Unidade Básica Saúde (UBS) do seu bairro no que tange aos cuidados paliativos.

A realização deste estudo justifica-se pela relevância do tema e pelo pouco conhecimento em relação ao mesmo em aspecto local, devido também à falta de investimento nessa área da saúde, várias pessoas morrem em leitos de hospitais e Unidades de Terapia Intensiva (UTI) por doenças crônicas sem cura, sem autonomia na tomada de decisões sobre sua vida, com dor, negação patológica, depressão, com cuidados desumanos, dificultando a família na aceitação do luto, após a partida de um ente querido.

Trata-se de uma pesquisa, segundo os seus objetivos mais gerais, exploratória e descritiva com uma abordagem qualitativa, com relação aos métodos empregados é um estudo de campo. A pesquisa foi realizada em fevereiro de 2020, no domicílio de 10 pacientes que recebem assistência do programa de Atenção Domiciliar prestado pela Atenção Básica (AB), na ocasião os familiares dos pacientes foram entrevistados, assim fornecendo os dados para o subsidio da pesquisa.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 BREVE HISTÓRIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

O Paliativismo tem, a princípio, uma estreita relação com termo Hospice. Esta expressão tem sua origem nos primórdios da era cristã. Neste período, estas instituições faziam parte da disseminação da religião cristã pela Europa. Hospices consistiam em abrigos (hospedarias) comprometidas a acolher e cuidar de peregrinos e viajantes, há relatos mais remotos, datados ao século V, em que Fabíola, pupila de São Jerônimo, ajudava viajantes originários da Ásia, África e dos países do leste, no Hospício do Porto de Roma (CORTES, 1988).

Múltiplas instituições de filantropia nasceram na Europa no século XVII acolhendo carentes, órfãos e acamados. Esta prática se expandiu com as organizações religiosas católicas e protestantes, e no século XIX começaram a exhibir atributos de hospitais. As Irmãs de Caridade Irlandesas constituíram o “Our Lady’s Hospice of Dying” em Dublin, na Irlanda em 1879 e a Ordem de Irmã Mary Aikenheads criou o “St Joseph’s Hospice” em Londres em 1905 (SAUNDERS, 2004).

Segundo Pensini (2005) o Movimento Hospice Contemporâneo foi lançado por uma médica inglesa, Dame Cicely Saunders, porém antes de ser médica, Saunders teve uma formação humanista, em 1947, graduada como Assistente Social, estava também formação como enfermeira, foi quando conheceu David Tasma, um paciente judeu de 40 anos, originário do Gueto de Varsóvia. O Polônes recebera uma colostomia paliativa, já que tinha um carcinoma retal inoperável. Saunders o assistiu até o seu falecimento, e neste período com ele teve longos diálogos. David Tasma, agradecido, deixou a Saunders um pequeno valor como herança, proferindo o seguinte trecho “serei uma janela na sua Casa”. E foi então que Cicely Saunders, tomou este acontecimento como um marco de partida para se comprometer com uma nova maneira de cuidar.

Assim, em 1967 ela fundou o “St. Christopher’s Hospice”, instituição cuja estrutura permitiu além da assistência aos enfermos, a ampliação de ensino e pesquisa, ganhando repercussão internacional e bolsistas de várias nações. (PENSINI, 2005).



Figura 1: Cicely Saunders. Fonte: crossroadshospice (2017)

De acordo com Saunders (2004), a origem do Cuidado Paliativo contemporâneo está associada a primeira pesquisa sistemática de 1.100 pacientes com câncer em estado avançado, os quais recebiam os cuidados no St. Joseph's Hospice entre 1958 e 1965. Uma pesquisa descritiva e qualitativa foi fundamentada em dados clínicos e em gravações de conversas com os pacientes. Tal estudo demonstrou um alívio mais eficaz da dor quando os pacientes estavam sob o efeito de drogas analgésicas com esquema regular do que quando recebiam os analgésicos somente quando necessário. Este trabalho publicado por Robert Twycross nos anos 1970 desmente os mitos acerca dos opiáceos. Ficou evidenciado que os opiáceos não ocasionavam adição nos pacientes com câncer em estado avançado e que a administração constante destes medicamentos não acarretava problemas de tolerância. O que se escutava nos diálogos destes pacientes era o alívio legítimo da dor.

A experiência no St. Christopher's Hospice levou muitos profissionais de outras nações, especialmente dos Estados Unidos e Canadá a adotarem a prática dos Cuidados Paliativos para seus países de origem. Nos anos 70, o encontro de Cicely Saunders com a psiquiatra Elisabeth Klüber-Ross nos Estados Unidos foi fundamental para influenciar o movimento Hospice entre os norte-americanos (ANCP, 2012).

Em 1982, foi criada pelo Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde (OMS) uma equipe de trabalho para o estabelecimento de estratégias para o alívio da dor e cuidados baseados no modelo Hospice para pacientes com câncer, e que fosse aplicado em todos o mundo. O vocábulo Cuidados Paliativos, que já era empregado no Canadá, também começou a ser utilizado pela (OMS) em virtude de o termo Hospice em algumas línguas não terem uma tradução. (MACIEL, 2008).

Em 1990, a OMS publicou seu primeiro conceito de Cuidados Paliativos, que era entendido como o cuidado ativo e integral para pacientes em que a enfermidade não tinha resposta a terapêutica aplicada. O princípio basilar é o controle da dor, de outros sintomas e de entraves psicossociais e espirituais. A finalidade do Cuidado Paliativo é propiciar aos pacientes e familiares a mais perfeita qualidade de vida. Tal definição foi reexaminada em 2002 e suprida pela atual (ANCP, 2012).

2.2 CONCEITO DE CUIDADO PALIATIVO

De acordo com a definição da OMS (2002) Cuidado Paliativo é um conjunto de estratégias que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, os quais encaram enfermidades que ameacem a ininterrupção da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Necessita do descobrimento precoce, avaliação e tratamento da dor e demais dificuldades de caráter físico, psicossocial e espiritual.

O Cuidado Paliativo não está fixado em diretrizes ou protocolos clínicos, mas em princípios. Na atual nomenclatura não há o que se falar em terminalidade, mas em doença que ameaça a vida. O cuidado é preconizado desde o diagnóstico, assim ampliando o campo de visão para a intervenção. O termo impossibilidade de cura também não é mais empregado, pois embora não haja tratamento para a cura da doença, podem existir terapêuticas que modifiquem o andamento clínico da doença, o que afasta aquela antiga ideia de não ter mais nada a fazer, a não ser esperar". Essa abordagem engloba a espiritualidade dentre as grandezas do ser humano. A família recebe destaque, também é assistida após o falecimento do paciente, durante o luto (ANCP, 2012).

2.3 PRINCIPIOS DO CUIDADO PALIATIVO

Os Cuidados Paliativos estão fundamentados em conhecimentos intrínsecos às diferentes especialidades, alternativas de interferência clínica e terapêutica nos distintos campos de conhecimento, tanto da ciência médica, quanto de outras específicas (PESSINI, 2005). Em 1986, a OMS promulgou os princípios que conduzem a assistência da equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos. Em sua revisão em 2002, estes princípios foram reafirmados (ANCP, 2012):

2.3.1 Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis

Por este princípio, entende-se que é necessário conhecimento específico para o estabelecimento da prescrição de fármacos, aplicação de estratégias não farmacológicas e intervenções aspectos psicossociais e espirituais que configuram os sintomas totais. O conjunto total de aspectos relacionados à saúde originou o conceito de “Dor total” criado por Dame Cicely Saunders, em que a junção destes aspectos pode colaborar para exacerbar ou atenuar a sintomatologia necessitando ser exaltado na assistência (ANCP, 2012).

2.3.2 Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida

O médico Bernard Lown em seu livro “A arte perdida de curar” assevera que as faculdades de medicina e o aprendizado nos hospitais preparam os futuros médicos para serem soldados da ciência e gerentes de biotecnologias de alta complexidade. O que se aprende sobre como ser médico é irrisório. Estes profissionais, que deveriam ser especialistas, mal sabem lidar com moribundos. O fato é que atualmente ocorreu uma revolução na biotecnologia que permite alongar a vida, em situações de enfermidade, mais do que o necessário (SIQUEIRA, 2005).

O Paliativismo traz de volta a escolha da morte como um evento natural, no qual é esperado na apresentação de uma doença que ameace a vida, depositando mais importância no presente, na vida que ainda pode ser aproveitada (ANCP, 2012).

2.3.3 Não acelerar nem adiar a morte

Desataque-se que Cuidado Paliativo não possui associação com a eutanásia, como muitas pessoas ainda pensam. Esta comparação ainda enseja decisões erradas quanto à utilização de intervenções necessárias, gera enorme dificuldade em garantir um prognóstico ao paciente portador de doença sem cura. Assim o profissional de saúde deve primar por um diagnóstico objetivo e bem definido, conhecer a história natural da doença, prestar um acompanhamento ativo e empático com o paciente e seus familiares, já que tudo isso reflete nas decisões a serem tomadas, que devem ser as mais seguras possíveis (ANCP, 2002).

2.3.4 Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente

A enfermidade, especialmente aquela que ameaça a permanência da vida, traz um conjunto de perdas, com as quais o paciente e família estarão submetidos a enfrentar, na maioria das vezes sem mesmo estarem preparados para o combate. Os prejuízos da autonomia, da autoimagem, da segurança, da capacidade física, do respeito, além dos danos materiais visíveis relacionados com o trabalho, poder de compra e por conseguinte de status social, tudo isso acarreta em sentimentos de desesperança e depressão, impactando de forma efetiva no progresso da doença, na intensidade e constância dos sintomas que podem se tornar mais difíceis de serem controlados. Assim durante a abordagem, considerar os aspectos psicológicos é de grande relevância, é também inovador e importante, intervir sob o ponto de vista da espiritualidade, o qual se conecta e se sobrepõe à religião. Estudos afirmam que 95% dos norte-americanos acreditam numa força superior e 93% adorariam que seus médicos considerarem esse aspecto, caso ficassem seriamente doentes (SAPORETTI, 2008).

Segundo Saporetti (2008), o termo “espírito, do latim ‘spiritus’ significa sopro e faz referência àquilo que proporciona ao corpo sua grandeza imaterial, oculta, divina ou sobre-humana que dá ânimo a matéria. O espírito vincula o ser humano à sua dimensão divina ou transcendente”. É sobretudo este aspecto, o de transcender, do entender o significado da vida, ligado ou não à religião, que temos que buscar explorar e compartilhar com o próximo.

2.3.5 Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte

A qualidade de vida e o bem-estar dependem da prática de múltiplos aspectos da vida. Dificuldades sociais, problemas ligados no acesso aos serviços, medicamentos e demais recursos podem vir a se tornar razões de sofrimento e carecem ser compreendidas entre as dimensões a serem tratadas pela equipe multiprofissional. Viver intensamente, e não apenas viver, nos incita a discussão no que tange a sobrevivência independente de qualquer custo. É responsabilidade dos profissionais de saúde serem orientadores no intuito de resolver os problemas dos pacientes (ANCP, 2012).

2.3.6 Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto

O ser humano não permanece completamente sozinho. Ele é naturalmente um ser sociável. Assim, todos ao seu redor, inclusive sua família também “adoece”. (ANCP, 2012) Segundo Franco (2008), a integração de cuidados paciente-família se assenta como uma assistência única e específica. A família é o órgão de identidade do homem, se consideradas todas as qualidades que a tornam um mundo cultural próprio, com características distintas do mundo cultural dos profissionais de saúde. A família, seja ela consanguínea ou por afinidade, tem o poder-dever de ser parceira dos serviços de saúde. Principalmente pelo fato de conhecer de forma mais íntima o paciente do que os profissionais de saúde, portanto, conhecem suas necessidades, características, anseios e dores, que em muitos casos não é apontado pelo próprio paciente. Com isso, a família compartilha desse sofrimento e por isso deve receber também bons cuidados.

2.3.7 Abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto

No cuidado cotidiano do paciente, repetidamente os serviços de saúde se deparam com numerosos fatores que agirão simultaneamente na alteração do feedback terapêutico, na progressão da própria doença e na afinidade com o paciente e a família. O cuidado Paliativo sugere uma abordagem integral, em que haja um olhar para o paciente sob todas as suas dimensões. É relevante ponderar estes aspectos no arranjo do perfil do paciente no intuito de se elaborar uma intervenção adequada. Desconsiderar alguma dessas dimensões denotará uma avaliação sem integralidade e por conseguinte resultará em abordagem sem efetividade e eficácia no que tange aos sintomas. O paciente deve ser o foco da atuação, e sua autonomia deve ser respeitada. A Inclusão dos familiares nessa abordagem consiste em ampliar o cuidado no luto, e deve ser praticado por toda a equipe, e não apenas por um profissional especializado, como no caso o psicólogo. A união de profissionais com suas diversas visões e percepções individuais podem concretizar uma assistência integral (ANCP, 2012).

2.3.8 Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença

É possível melhorar o curso da doença com uma abordagem holística, isto é, considerando o doente em todas as suas dimensões. Enxergar e reconhecer o histórico de vida da paciente e não somente a patologia, respeitando seus anseios e necessidades. Diversas experiências em cuidados paliativos compravam a eficácia desta abordagem, que também consegue aumentar a expectativa de vida. O paciente vive mais e com qualidade, a sintomatologia é corretamente controlada, suas necessidades são supridas, conseguindo conviver com seus familiares, aproveitando novas experiências a cada dia. (ANCP, 2012).

2.3.9 Deve ser iniciado o mais precocemente possível

Prezando pela sua essência e definição segundo a OMS, os Cuidados Paliativos devem ser iniciados o mais cedo possível desde o diagnóstico da doença. Sendo aplicado constantemente com outras medidas de prolongamento da vida, tais como radioterapia e quimioterapia desta forma o paciente recebe assistência em diferentes períodos de progressão da doença, e este não deve ser privado dos recursos diagnósticos, ao contrário, precisa estar ciente das opções terapêuticas que lhe é cabível. Assim, os cuidados paliativos são aplicado desde o início de forma complementar (MACIEL, 2008).

A antecipação da abordagem implica na prevenção de sintomas e de surgimento de co-morbidades, ademais colabora para o diagnóstico e tratamento adequados mesmo de tais co-morbidades que apareçam. Uma avaliação minuciosa baseada nos exames mais importantes, além de definir o quadro clínico do paciente é imprescindível para a construção do plano de assistência, ajustados a cada caso e a cada período de progressão da doença (MACIEL, 2008).

2.4 CUIDADOS PALIATIVOS EM DOMICÍLIO

Grande parte dos pacientes com doença em fase terminal preferem falecer em sua própria casa, recebendo uma atenção apropriada as suas necessidades

(BENÍTEZ, SALINAS 2000). A prática dos Cuidados Paliativos aliado à internação domiciliar é uma estratégia de tratamento que demanda aptidão de serviço, coordenação dos sistemas de saúde e conhecimentos científicos. Quando é inexistente a possibilidade da cura, os pacientes optam pelo domicílio como ambiente prioritário para receber assistência. A internação domiciliar apresenta benefícios não apenas a quem está internado, mas também a família e ao sistema de saúde, tendo em vista a diminuição de despesas. Como um todo, os pacientes, quando são interrogados, mencionam que receberam os cuidados necessários no ambiente hospitalar, porém preferem receber atenção em domicílio, pois há mais conforto próximo a família (FLORIANI; SCHRAMM, 2007).

Um dos componentes importantes para garantir a efetivação do cuidado integral e acolhimento dos enfermos e seus familiares é a equipe interdisciplinar, composta por vários profissionais, em que cada um tem a sua função. Médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, assistentes espirituais dividem cotidianamente as necessidades suscitadas pelos pacientes no recinto domiciliar, agindo com o fito de atenuar o sofrimento físico, emocional, social e espiritual dos usuários que estão em estado terminal (ANCP, 2012).

Os Cuidados Paliativos realizados em domicílio, bem como os vínculos sociais resultantes deste, podem se conformar como um bom exemplo de tecnologia leve - tecnologias resultantes de relações que produzam vínculo, autonomia, acolhimento, convivência - conexos a métodos que buscam reduzir o sofrimento dos pacientes e familiares, porém sem o emprego de tecnologia dura - equipamentos tecnológicos, como máquinas, além de regras e estruturas organizacionais - que estão presentes no espaço hospitalar (MERHY, 2002).

O amparo paliativo, em domicílio, necessita que o paciente consinta e compartilhe dos cuidados, com o auxílio da família. Uma boa e permanente comunicação entre a tríade paciente-família-equipe promove a concretização dos cuidados (ECHEVERRI, 2001). Um Estudo, realizado na Romênia, delineia as atividades e os procedimentos para doentes com Câncer avançado que recebem assistência em domicílio por equipe de Cuidados Paliativos e faz uma análise acerca das modificações que advieram nos sintomas físicos, sobretudo a dor. A quantidade de sintomas físicos diminuiu admiravelmente, depois que alguns pacientes foram

incluídos em programas de Cuidados Paliativos, em especial naqueles com menor renda (DUMITRESCU, 2007)

Em um estudo clínico randomizado, norueguês, foram englobados pacientes com doença incurável e com expectativa de vida de 3 a 9 meses, o total de pacientes analisados foi de 434, foram formados grupos aleatoriamente. O grupo de intervenção se distinguiu dos demais por receber Cuidados Paliativos por profissionais especializados. Os resultados evidenciados em relação ao ambiente da morte comprovaram que 25% dos pacientes que receberam a intervenção faleceram em casa, ao passo que, apenas 15% dos enfermos do grupo controle morreram em domicílio. Dessa forma, a pesquisa conclui que os Cuidados Paliativos possibilitam o óbito dos pacientes em casa, amortizando as idas inúteis ao hospital (JORDHOY *et al.*, 2000).

Outro estudo randomizado, efetivado na Califórnia (EUA), objetivou aferir o contentamento acerca dos cuidados, a utilidade de serviços médicos, o lugar da morte, e os gastos relacionados à saúde, os pacientes que recebiam cuidados paliativos em domicílio consistiam no grupo de intervenção, de modo que o grupo controle recebeu terapêutica tradicional. Os pacientes com doenças incuráveis com expectativa de vida de até 1 ano foram os participantes do estudo. Uma maior satisfação foi descrita pelo grupo de intervenção, esses pacientes tiveram maior chances de morrer em casa e havia menor tendência para procurar acolhimento em serviços de saúde. As despesas foram consideravelmente mais baixas na realização de cuidados em comparação com o grupo controle. A pesquisa comprovou fortes indicativos da necessidade de expandir e contemplar a proteção da saúde dos indivíduos terminais (BRUMLEY *et al.*, 2007).

A assistência domiciliar continua observa os princípios dos cuidados paliativos, que asseguram a vida, distinguem a morte como um processo natural, em que não deve ser antecipado nem retardado, promovem conforto da dor e de outros sintomas que englobam os aspectos físicos, psicológicos, espirituais e sociais relacionados ao doente, proporcionam um aparelho de sustentáculo para auxiliá-los a viver de forma mais ativa e esperançosa e insere a família como o principal cuidador e apoiador do paciente (DUNLOP, 1998).

2.5 PROGRAMA DE ATENÇÃO DOMICILIAR (PAD)

A arte de cuidar da saúde em domicílio é um costume intrínseco à família, que data desde a sua própria existência enquanto arranjo de organização social. Incontáveis condições de dependência crônica adquiridas pelas famílias ainda não foram abrangidas nas ações de atenção domiciliar aparelhadas pelo sistema de saúde. O programa “atenção domiciliar”, refere-se tão-somente a uma parte das ações de cuidado realizadas em domicílio, especialmente aquelas que resultam na coexistência de relações entre profissionais de saúde e cuidadores familiares (MEHRY; FEUERWERKER, 2008). A técnica de cuidar em AD está inteiramente integrada a fatores alusivos à composição familiar, à infraestrutura do domicílio e ao suporte ofertado pelos serviços para essa assistência. (BRASIL, 2014).

A partir dos anos 60 a AD começou a ser implantada no Brasil, com maior ênfase nas ações realizadas pelos municípios nos anos 90, período em que essa assistência passa a ser enxergada como um novo modelo da atenção à saúde, prestada em domicílio e assinalada por um contíguo de atividades de promoção à saúde, prevenção e tratamento de moléstias, tendo como ponto referência e de apoio os serviços da AB (BRASIL, 2014).

A AD pode ser proporcionada por organizações públicas e privadas, e no âmbito público, tais ações são colocadas em prática através da AB pelos profissionais da Estratégia de Saúde da Família (ESF). Quando essa equipe percebe que o usuário do sistema necessita receber atenção domiciliar, ela planeja e executa visitas para criação de práticas ações em domicílio que busquem a prevenção e a promoção em saúde, ofertando saúde mais próximo da família (BRASIL, 2014).

As visitas domiciliares procuram oferecer uma assistência permanente, e estão baseadas no ambiente sociocultural no qual o paciente vive, ressaltando suas relações na sociedade e em família. Ao enfrentar a tensão suscitada pela enfermidade e hospitalização, o paciente ver-se fragilizado pois sua autonomia e possibilidades de escolha são extraídos, ficando subordinado a uma situação em que as incertezas prevalecem (PETTENGILL; ANGELO, 2005).

O cuidado em domicílio é uma alternativa de vivência, de construir interações, histórias e vivenciar contextos, assim manifesta um ambiente saudável, de “não doença” principalmente porque há muito tempo prevalece um padrão de que o hospital é o único local apropriado para se tratar os doentes, os quais permanecem no recinto

até a estabilização de seu quadro, apenas recebendo visitas específicas dos familiares e amigos (LACERDA, 2010).

Com o aumento no número de idosos, o perfil de morbidade foi modificado bem como os cuidados de saúde e seus fatores. O surgimento da atenção domiciliar foi estimulado pela elevação das demandas nos hospitais, pela necessidade de inserir um formato de acolhimento a pacientes crônicos que proovesse cuidados complexos e que fosse mais próximo do paciente. Essa configuração de prestar cuidado objetiva reduzir o tempo de internação hospitalar e explorar novos ambientes e formas de reordenar a assistência. Receber cuidados em domicílio proporciona ao paciente com Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) a possibilidade de ampliar sua autonomia e controle sobre si mesmo, ademais permite a continuidade do vínculo com a família (CEPERO; PÉREZ; DELGADO 2009).

Com efeito, a equipe de saúde pode entender o verdadeiro problema enfrentado pelos indivíduos e não somente aquelas que são facilmente visíveis, assim, também enxergando outras necessidades básicas, como as econômicas, as de higiene, segurança, e informação, todos esses aspectos devem ser abordados no enfrentamento da doença junto a família, pois são extremamente relevantes para nortear um acolhimento qualificado, humanizado, apropriado as singularidades de cada indivíduo (LACERDA,2010).

Por conseguinte, o domicílio é um recinto especial, onde é admissível ser utilizado para justificar metas e esquematizar estratégias de assistência domiciliar para pacientes que carecem de cuidados ininterruptos e manutenção da vida. Destaque-se que, o Sistema Único de Saúde (SUS) acolhe mais de 70% da população brasileira, assim é possível visualizar a necessidade de desenvolver mais profissionais de saúde que reconheçam a importância e tenham aptidão para assistência domiciliar (TAKAHASHI; OLIVEIRA, 2001).

De acordo com Rodrigues (2016) os cuidados domiciliares efetivados pelas equipes de ESF, que já era solidificada em países desenvolvidos, dissemina-se no Brasil como uma das grandes estratégias de atenção à saúde. Ressalta-se que o comprometimento da autonomia dos idosos pode implicar no aumento da necessidade de cuidados, os quais são prestados pelas equipes de ESF em domicílio. É notório, na atualidade que grande parte destes idosos são portadores de doenças crônicas incapacitantes.

2.6 O PAPEL DO ENFERMEIRO NA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS

Algumas das principais atribuições que compete ao enfermeiro em Cuidados Paliativos incluem ações objetivas de cunho prático como o controle da dor, perícia na técnica de hipodermóclise, realização de curativos nas lesões malignas tumorais, técnicas de comunicação terapêutica, atenção aos aspectos espirituais, cuidados na manutenção do asseio e higiene, ações de conforto, liderança da equipe de enfermagem, e o apoio e suporte às famílias (O'CONNOR; ARANDA, 2008).

As aptidões do enfermeiro necessitarão estar focadas para a avaliação metódica dos sinais e sintomas; para o suporte da equipe multiprofissional na escolha de prioridades para cada paciente, para a comunicação e assistência familiar e notadamente para intensificar as orientações clínicas, com o fito de alcançar os objetivos terapêuticos planejados pela equipe multidisciplinar. Trata-se de, assim, de uma assistência humanizada e que deve prestar educação em saúde, o que exige uma atuação materialmente próxima e efetiva para se obter a eficácia das orientações (O'CONNOR; ARANDA, 2008).

A comunicação é a competência do enfermeiro que mais se destaca nos Cuidados Paliativos. O profissional de enfermagem precisar ter uma boa relação com a sua equipe, com paciente e seus familiares e com a instituição que presta o serviço de saúde, já que uma comunicação eficiente garante o desenvolvimento de um cuidado com mais segurança, sendo assim é imperativo que este profissional exercite sua capacidade de comunicação (ANCP, 2012). O Conselho Internacional de Enfermagem (2007) afirma, especificamente nos Cuidados Paliativos, que uma completa avaliação, identificação e condução da dor e das necessidades físicas, sociais, psicológicas, espirituais e culturais tem a capacidade de atenuar o sofrimento do paciente e aliviar, satisfatoriamente, as condições de vida dos pacientes que recebem estes cuidados e de seus familiares.

O enfermeiro está inserido na equipe multidisciplinar, e é seu dever agir em busca de uma comunicação eficaz, sincera e adaptada a cada situação terapêutica, buscando barganhar com o paciente e sua família os objetivos assistenciais decididos coordenando a assistência delineada (ANCP, 2012).

2.7 ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM E SUPORTE À FAMÍLIA NO PROCESSO DE ADOECIMENTO

A família pode ser compreendida como um sistema aberto de seres humanos em intercâmbio recíproco no decurso do tempo, tal sistema sofre transformações que são causadas pelo ambiente externo. Assim, a família é um subsistema da sociedade, o qual também pode se dividir em vários outros subsistemas (JONES, 1999).

O surgimento da doença não é sentido de forma igual para as pessoas e nem para as famílias. Cada indivíduo detém uma experiência interna constituída por um processo denominado de “sedimentação de experiências”, ou seja, uma realidade interior profundamente associada a um vivência em que se coadunam sentimentos, afeições, afinidades e lembranças resultantes da interação entre o ambiente e o indivíduo. Mesmos em situações, que externamente são semelhantes, o indivíduo pode desenvolver um olhar interno distinto. Ter em mente esta dinâmica quando em contato com os familiares pode auxiliar os profissionais a não tirar falsas conclusões, ou a estabelecer comparações interpretativas, entre pessoas de famílias distintas ou até mesmo entre os componentes que compõem um único grupo familiar, o que possivelmente acarretaria erros na escolha da abordagem (TWIGG, 2010).

Destaque-se que uma dos princípios da filosofia paliativista é a assistência holística, ou seja considerar tanto o paciente, quanto a familiar em todos os seus aspectos. Nesse pensamento, o familiar, igualmente, precisa ser acompanhado, recebendo atenção nos aspectos físicos, psicológicos e espirituais, recebendo comodidade por meio de um ambiente adequado, ajuda para combater seus medos e a autorização para dialogar abertamente sobre sua fé e seus sentimentos, deve ser dado a oportunidade para que estes pratiquem livremente seus credos (COELHO; YANKASKAS, 2017).

Fernandes *et al.*, (2013) Adverte que um dos fatores indispensáveis no que tange a boa assistência das ações em cuidados paliativos é o amparo ofertado ao familiar, que deve ser ininterruptamente conduzido junto ao paciente, assim, o binômio paciente-família recebe os cuidados. Há modificação do papel social do indivíduo que passa a ser um paciente, porém dentro do ambiente social da família, este ainda é pai/mãe, esposo/esposa, filho/filha competindo à Enfermagem agir ativamente de forma concreta incentivando atitudes benéficas.

Segundo Caswell *et al.*, (2015) prestar assistência à família de pacientes em estado terminal exige do profissional de enfermagem muita sensibilidade, tendo em vista que a família cria uma grande ansiedade no que tange ao cuidado e à atenção que este recebe. Compete, ainda, ao enfermeiro, desenvolver os familiares com o intuito de ajudá-los a compreender mais acerca do feedback da doença e a diversidade de possibilidades de opções terapêuticas.

Os autores ainda ressaltam a possibilidade de morte iminente causa forte impacto na estrutura familiar provocando grande aflição. Dessa forma, a família e o paciente devem receber conjuntamente assistência, um cuidado oferecido a um deles aos demais se estende naturalmente. Garantir a dignidade da pessoa humana enquanto vivencia o processo de terminalidade de sua existência é a finalidade básica da equipe de cuidados paliativos, isto é, reduzir substancialmente os impactos trazidos pela doença.

De acordo com Coelho; Yankaskas, (2017) muitas vezes é percebível que a família se encontra desestruturada para compartilhar do processo de cuidar, esperando apenas às atividades da equipe médica e de Enfermagem se concretizar, diminuindo sua importância no cuidado a um nível inferior. A sensibilização da família sobre seu papel no cuidado em saúde, assim como o seu empenho para continuar próximo ao paciente durante a terapêutica trata-se de uma das ações essenciais para uma assistência adequada.

Brandão *et al.*, (2014) asseveram que um acontecimento comum presente na assistência a indivíduos em estado terminal são as solicitações insistentes dos familiares para que tenha prosseguimento dos procedimentos terapêuticos de maneira a prolongar a vida do paciente, embora, em mais da metade dos casos, essas intervenções não proporcionem boas condições de vida. A aplicação de intervenções desnecessárias, gerenciadas por profissionais, forçados pelos familiares que não concordam com a situação do paciente é considerado como o percurso mais simples, ao invés de dialogar e trabalhar com o familiar o combate a situação de terminalidade da vida.

Ressalta-se que, eventualmente, os familiares utilizam de sua autoridade no processo deliberativo no que diz respeito aos procedimentos a serem realizados no doente terminal, levando à equipe de saúde a um claro dilema ético. A equipe, em alguns casos, não detém conhecimentos o suficiente acerca da legislação ética da

enfermagem e grande parte enfrenta, ainda, a ausência de clareza em dispositivos das leis, suscitando na equipe, vultosos problemas, em virtude de não terem experiências para encarar casos tão complexos. (BRANDÃO *et al.*, 2014).

Para Rocha *et al.*, (2013) a inclusão da família do indivíduo terminal no processo de cuidar é uma maneira de acatar os princípios bioéticos estabelecidos, tais como a justiça, a autonomia, a beneficência e a não maleficência. A família é um ativo relevante dentro desse processo, que até é responsável por nortear as ações que são apresentadas ao paciente, de uma forma que, quando a família está em negação em relação a condição de terminalidade do paciente, ela busca prosseguir em intervenções supérfluas da equipe, contribuindo para aumentar o sofrimento do paciente.

2.8 O CUIDADOR DE INDIVÍDUO EM SITUAÇÃO DE TERMINALIDADE

As doenças incuráveis, como o câncer em estágio avançado, têm amplo impacto na vida do paciente e ao seu redor, transformando o arcabouço e a dinâmica da família em questão, alguns membros ficam próximos, outros ficam mais distantes, principalmente quando a família fica sobrecarregada, como é possível ver-se na elevação dos sintomas e progressão da doença (FLORIANI, 2004).

O cuidador, pelo longo período de exposição no curso de uma doença sem possibilidade de cura, exibe uma deterioração na sua saúde física e mental. O cuidador informal, em geral pertencente à família, fica sobrecarregado, exibindo mudanças na sua qualidade de vida (FLORIANI, 2004).

Em um estudo transversal, efetivado com pacientes internadas com câncer de mama ou de colo de útero incurável, foram avaliadas as condições de depressão e ansiedade em seus cuidadores. No estudo foi empregado a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD), ferramenta legítima e que oferece resultados fidedignos, embora tenha baixa indicação para pacientes com dor crônica. Os resultados evidenciaram que a ocorrência de depressão montava a 74% e ansiedade a 53% dos cuidadores. Com isso, conclui que o processo de cuidar de um paciente em fase terminal suscita fortes conflitos emocionais e recomenda a realização de outros estudos que investiguem outras variáveis relacionadas ao impacto mental no cuidador (RESENDE *et al.*, 2005).

Durante a progressão da doença, a saúde física e emocional do cuidador é afetada, especialmente, no período em que a sintomatologia do paciente aumenta, demandando o máximo de empenho, gerando, assim, a ausência de tempo para o repouso ou para atividades sociais ulteriores, fatores que estão interligados com isolamento social e depressão dos cuidadores (RESENDE *et al.*, 2005).

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de uma pesquisa de campo de caráter exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa.

A pesquisa de campo procura averiguar informações diretamente com o público que está sendo investigado, dessa forma exige que o pesquisador se encontre pessoalmente com objeto estudado. O pesquisador necessita deslocar-se até o local em que ambiciona pesquisar e adquire os dados para sua análise (GONÇALVES, 2001).

As pesquisas exploratórias têm o intuito de levar o pesquisador a conhecer melhor o problema em questão, para deixá-lo mais claro e evidente, sendo utilizado quando os estudos a respeito do tema são insuficientes (GIL, 2010).

Segundo Vergara (2000) a pesquisa descritiva objetiva descrever um fenômeno ou situação em detalhe, notadamente o que está acontecendo, o que permite compreender, com rigorosidade, as particularidades de um indivíduo, uma situação, ou um grupo, bem como descobrir a ligação entre os fatos.

A pesquisa qualitativa possui estreita relação com o arrolamento de dados no objetivo de compreender e explicar comportamentos, além de apreciar as perspectivas da população examinada (GIL, 2010).

3.2 LOCAL DO ESTUDO

O presente estudo foi realizado no município de Itaituba-PA, no domicílio de pacientes residentes dos bairros Jardim das Araras, Floresta e Jardim Aeroporto, os quais recebem assistência do programa de AD das respectivas UBS de seus bairros.

Segundo dados do censo mais atual (2010) do IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, o município de Itaituba é uma cidade de médio porte, possui uma população de 97.493 habitantes, sendo 49.681 do sexo masculino e 47.812 do sexo feminino, deste montante 72% encontram-se na zona urbana e 28% na zona rural. A densidade populacional é de 1,57 habitantes/km². Itaituba fica localizada na

região sudoeste do Pará, seu Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) é 0,640: médio. É a 13ª maior economia do Estado do Pará.

3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

Na seleção da amostra foi utilizado o método de amostragem não-probabilística por conveniência, em que o pesquisador escolhe os membros da população mais acessíveis. A amostragem por conveniência é adequada e repetidamente empregada para a criação de ideias em pesquisas exploratórias, e é empregada quando se ambiciona conseguir dados de maneira célere e menos onerosa (OLIVEIRA, 2001). Assim o estudo teve como público-alvo os familiares cuidadores de pacientes terminais que possuem uma patologia sem cura e que recebem os serviços de AD.

3.4 CRITÉRIO DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Os critérios de elegibilidade do estudo foram a história clínica e o estado de saúde atual, em que determinaram que os participantes tinham doença com características clínicas semelhantes e que estejam em estado terminal. Os mesmos critérios de elegibilidade incluem critérios de exclusão caso o paciente não se encaixe no perfil da pesquisa.

3.5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados em fevereiro de 2020, por meio de uma entrevista semiestruturada com um questionário (Apêndice B), que segundo Severino (2007) é um apanhado de questões em que o pesquisador avalia a informação descrita pelo sujeito, dessa forma caracteriza-se como ferramenta complementar a entrevista semiestruturada.

A entrevista semiestruturada conforma-se em uma entrevista em que há um conjunto prévio de questões acerca do tema que é investigado pelo pesquisador. Ela permite que o entrevistado discorra mais espontaneamente a respeito do assunto, conseguindo explorar um cenário que outros instrumentos de coleta de dados não conseguem (GERHARDT; SILVEIRA, 2009).

O questionário da entrevista, primeiramente, continha perguntas acerca das características dos sujeitos da entrevista e estava composto por 11 perguntas, das quais 6 abertas e 5 fechadas.

3.6 ANÁLISE DE DADOS

Os dados após serem coletados foram analisados conforme o método de análise de Conteúdo de Bardin (2016), dividida em três etapas: pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação. A pré-análise foi realizada por meio da leitura das respostas produzidas pelos entrevistados. A exploração do material abrangeu a análise dos conteúdos, em que os temas do trabalho foram separados de acordo com as respostas adquiridas mediante a coleta de dados. Os resultados obtidos foram as seguintes categorias: O conhecimento dos cuidadores acerca do paliativismo; Os principais cuidados realizados pelos familiares cuidadores; Os desafios enfrentados pelos familiares que lidam com pacientes terminais; A visão dos familiares acerca do suporte ofertado pelas UBS.

3.7 ASPECTOS ÉTICOS

O presente estudo adotou os princípios da legislação para pesquisa envolvendo seres humanos conforme a Resolução CNS N° 466/2012, dados pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) e a comissão do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Com base nessas diretrizes, os aspectos éticos foram considerados na realização do estudo, o que implicou em respeito ao participante da pesquisa em sua dignidade e autonomia, reconhecendo sua vulnerabilidade, assegurando sua vontade de contribuir e permanecer, ou não na pesquisa, por intermédio de manifestação no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A), respeitando sempre os valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, como também os hábitos e costumes dos mesmo.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A seguir serão evidenciados e discutidos todos os dados coletados através das entrevistas aplicadas com as famílias dos pacientes, o qual está organizado pelas seguintes categorias: O conhecimento dos cuidadores acerca do Paliativismo; os principais cuidados realizados pelos familiares cuidadores; Os desafios enfrentados pelos familiares que lidam com pacientes terminais; A visão dos familiares acerca do suporte ofertado pelas UBS. Destaque-se que as falas dos entrevistados foram codificadas na palavra "Entrevistado", acrescentada do algarismo arábico de um a dez, seguindo a ordem das entrevistas.

4.1 PERFIL DOS ENTREVISTADOS

O Quadro 1 esquematiza o perfil dos cuidadores entrevistados, considerando as seguintes variáveis: sexo, idade, grau de parentesco, tempo como cuidador, grau de escolaridade e bairro em que reside.

Quadro 1: Perfil dos Entrevistados

Identificação	Gênero	Idade	Parentesco	Tempo como cuidador	Escolaridade	Bairro
Entrevistado 1	M	74	Cônjuge	3 anos	Fundamental	J. das Araras
Entrevistado 2	F	37	Mãe	3 anos	Superior	J. das Araras
Entrevistado 3	F	44	Filho	6 meses	Fundamental	Jardim Aeroporto
Entrevistado 4	F	70	Mãe	6 anos	Fundamental	Jardim Aeroporto
Entrevistado 5	F	42	Cunhado	6 anos	Ens. Médio	Jardim Aeroporto
Entrevistado 6	F	32	Nora	10 meses	Fundamental	Jardim Aeroporto
Entrevistado 7	M	63	Filho	1 ano	Ens. Médio	Floresta
Entrevistado 8	F	38	Nora	1 ano 7 meses	Fundamental	Floresta

Entrevistado 9	M	22	Neta	1 ano 7 meses	Superior	Floresta
Entrevistado 10	M	42	Genro	6 meses	Fundamental	Floresta

Fonte: Dados da pesquisa (2020).

Como é possível observar no quadro, dos 10 entrevistados, seis (60%) consistiam no gênero feminino e quatro (40%) no gênero masculino. Outros estudos também identificaram tendências semelhantes, em que o gênero feminino predominava: Melo; Rodrigues; Schmidt, (2009) – 85,7% e Delalibera *et al.*, (2018) – 78,3%.

Com relação a idade, a média dos cuidadores é de 46 anos, o que vai de encontro ao que foi identificado por Delalibera *et al.*, (2018) a qual a média era de 44 anos. Melo; Rodrigues; Schmidt, (2009) relataram em seu estudo média de 53 anos. Assim, fica evidente que os prestadores de cuidados paliativos são pessoas com experiência de vida.

Quanto ao grau de parentesco, os cuidadores eram em sua maioria mãe do paciente (20%), filho do paciente (20%) e Nora do paciente (20%). Este resultado distinguiu-se do encontrado por Melo; Rodrigues e Schmidt (2009) em que 37,1% eram cônjuge.

São moradores do bairro Jardim Aeroporto 40% dos entrevistados, outros 40% no bairro da Floresta e apenas 20% residem no bairro Jardim das araras.

A média de tempo decorrido desde quando os cuidadores assumiram este papel até o dia da entrevista foi de 2 anos e 4 meses. Nenhum dos cuidadores está prestando assistência há menos de seis meses, e dois deles já cuidam há mais de 6 anos.

O nível de escolaridade predominante entre os entrevistados era o Fundamental (60%). Dessa forma, conforma-se como um público com no máximo nove anos de estudo. Melo; Rodrigues e Schmidt (2009) em sua pesquisa, identificaram que a categoria de 1 a 4 anos de estudo, que corresponde aos primeiros anos do ensino fundamental, era a mais prevalente dentre os cuidadores entrevistados com 37, 1%.

4.2 O CONHECIMENTO DOS CUIDADORES ACERCA DO PALIATIVISMO

Nesta categoria estão exibidos os resultados sobre os conhecimentos que os entrevistados possuíam acerca do Paliativismo. Inicialmente os entrevistados foram questionados se sabiam o conceito de cuidados paliativos e posteriormente foram indagados se acreditavam que os cuidados paliativos proporcionariam benefícios ao paciente, os resultados estão expostos no Quadro 2:

Quadro 2: O conhecimento dos cuidadores acerca do Paliativismo.

Identificação	Sabe o que cuidado paliativo?	Acredita que os cuidados paliativos proporcionam benefícios?
Entrevistado 1	"Não"	"Sim"
Entrevistado 2	"Sim"	"Sim"
Entrevistado 3	"Não"	"Sim"
Entrevistado 4	"Não"	"Sim"
Entrevistado 5	"Não"	"Sim"
Entrevistado 6	"Não"	"Sim"
Entrevistado 7	"Não"	"Sim"
Entrevistado 8	"Não"	"Sim"
Entrevistado 9	"Sim"	"Sim"
Entrevistado 10	"Não"	"Sim"

Fonte: Dados da pesquisa (2020).

A análise do Quadro 2 demonstra que 80% dos entrevistados não conseguem descrever o que seria cuidado paliativos, embora estes praticassem estes cuidados diariamente. Isto pode ser explicado pelo baixo nível de escolaridade dos entrevistados, já que somente 60% estudaram até o ensino fundamental, bem como a falta de acesso à informação. Segundo Almeida *et al.*, (2017) os cuidadores

familiares de idosos com doença terminal, apesar de não possuírem conhecimento sobre a aceção de cuidados paliativos, os praticam em distintas dimensões, de acordo com a sua realidade.

No estudo realizado por Cavalcante *et al.*, (2018) o nível de conhecimento dos cuidadores entrevistados sobre cuidados paliativos mostrou-se mínimo. Alguns não entendiam de forma precisa o estado de clínico do seu familiar. Assim, foi evidenciado que estes não receberam informações a respeito dos cuidados que poderiam realizar. Os autores ainda ressaltam que a comunicação é elemento estruturante do trabalho em saúde.

No entanto, todos os entrevistados relataram acreditar que a prestação destes cuidados proporciona benefícios ao paciente. De acordo com Matos *et al.*, (2018) quando a família é orientada a respeito do estado clínico do paciente, bem como das medidas que ela pode realizar para satisfazer as necessidades de seu ente, ela passa a envolver-se ativamente no processo do cuidar, assim ela percebe que há melhora nos sintomas.

Os entrevistados consideram a casa do paciente como o lugar mais apropriado para prestar os cuidados, como mostra o Gráfico 1:

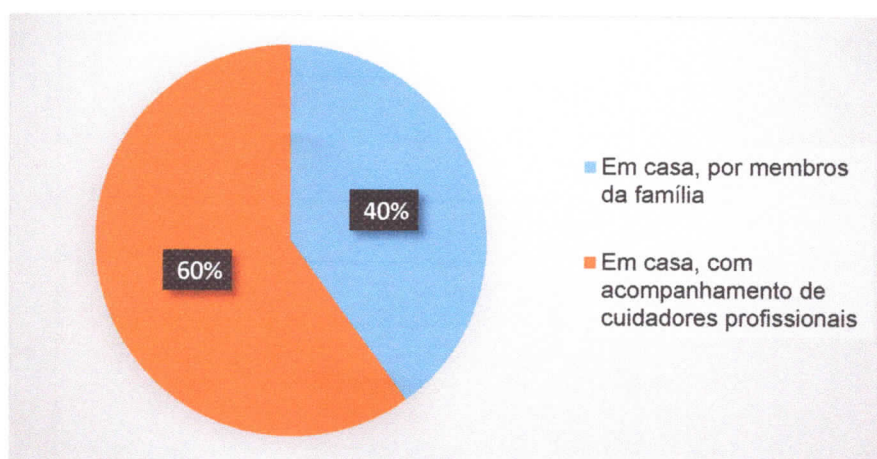


Gráfico 1: O local mais apropriado para prestar os cuidados segundo os entrevistados. Fonte: Dados da pesquisa (2020).

Além de elegerem a moradia do paciente como o local mais apropriado, os cuidadores afirmam que esta assistência deve ser realizada com acompanhamento de cuidadores profissionais (60%). Esta convicção está de acordo com as ideias de Lacerda (2010), o qual afirma que o domicílio é uma alternativa de vivência no qual

apresenta características distintas do ambiente hospitalar e manifesta-se como um local saudável.

Sapeta (1998) afirma que as famílias ainda preferem cuidar dos seus familiares em casa, porém com o auxílio de cuidadores profissionais. O fato de não se sentirem desassistidas, receberem um acompanhamento, induz a maioria dos cuidadores a expressarem um sentimento de tranquilidade. Dessa forma, entende-se que ficam resguardados os atuais princípios estabelecidos pela OMS no que tange aos cuidados paliativos, tais como a busca de qualidade de vida dos familiares, apoio para o enfrentamento da doença e da fase de luto (BRASIL, 2015).

Os cuidadores também foram questionados sobre quais consideravam ser as principais necessidades dos pacientes em estado de terminalidade. Foram apontadas cinco necessidades: alívio do sofrimento físico, profissionais especializados de acordo com a necessidade, cuidados médicos e de enfermagem no domicílio, apoio aos cuidadores familiares e apoio psicológico. Os resultados estão exibidos no Gráfico 2.

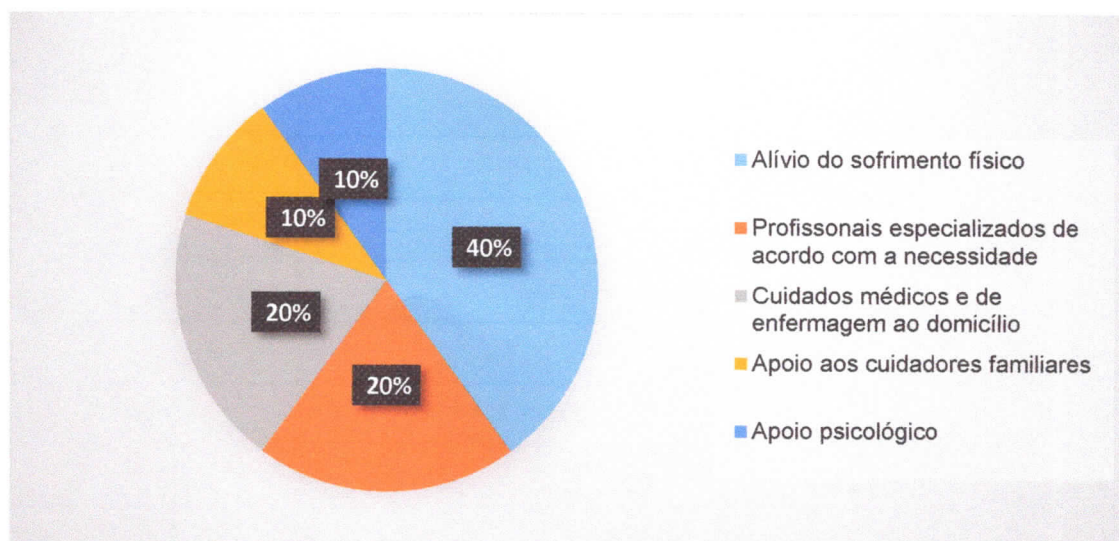


Gráfico 2: Principais necessidades dos pacientes segundo os entrevistados. Fonte: Dados da pesquisa (2020).

O alívio do sofrimento físico foi considerado pelos entrevistados a principal necessidade dos pacientes em situação de terminalidade, seguido pela disponibilidade de profissionais especializados (20%) e cuidados médicos e de enfermagem no domicílio (20%). Eles também mencionaram o apoio aos cuidadores familiares (10%) e apoio psicológico (10%).

Este entendimento está em consonância com o primeiro princípio dos cuidados paliativos da OMS, promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis. Em um estudo Bibliográfico realizado por Silva; Sudigursky (2008) em bases de dados online identificou que a compreensão de um controle e alívio da dor e dos demais sintomas físicos como o alvo principal dos cuidados paliativos surgiu em todos os estudos analisados.

4.3 OS PRINCIPAIS CUIDADOS REALIZADOS PELOS FAMILIARES CUIDADORES

Esta categoria aborda os principais cuidados praticados pelos familiares para auxiliar os pacientes em situação de terminalidade. O Quadro 3 exibe as respostas dadas pelos entrevistados quando foram questionados sobre o assunto.

Quadro 3: Os principais cuidados realizados pelos familiares.

Identificação	O que você mais pratica na função de cuidador paliativo?
Entrevistado 1	"Realização de receitas caseiras para curar a enfermidade."
Entrevistado 2	"Cuidados com colostomia e curativos pós-cirúrgico."
Entrevistado 3	"Cuidados básicos de alimentação."
Entrevistado 4	"Necessidades fisiológicas em geral."
Entrevistado 5	"Higienização."
Entrevistado 6	"Medicação."
Entrevistado 7	"Administração de medicação, higienização e satisfação dos seus gostos."
Entrevistado 8	"Administração de medicação para dor e higienização."
Entrevistado 9	"Medicação, higiene e carinho."
Entrevistado 10	"Mobilização e higienização."

Fonte: Dados da pesquisa (2020).

Como é possível evidenciar no quadro, a maioria dos cuidados realizados pelos familiares na função de cuidador estão relacionados a realização das Atividades da

Vida Diária (AVD) como higienização, alimentação e locomoção, além de administração de medicamentos. Resultado semelhante foi encontrado no estudo desenvolvido por Araújo *et al.*, (2009) em que objetivava identificar as atividades executadas pelos cuidadores de pacientes oncológicos no Estado de Alagoas, dentre as práticas que os cuidadores desempenhavam junto aos pacientes nos cuidados diários estavam a higiene, a alimentação, a administração de medicamentos e o acompanhamento aos serviços de saúde.

4.4 OS DESAFIOS ENFRENTADOS PELOS FAMILIARES QUE LIDAM COM PACIENTES TERMINAIS

Durante as entrevistas os cuidadores foram questionados sobre as dificuldades que enfrentam para realizar este cuidado. Veja no Quadro 4 os principais desafios apontados pelos familiares cuidadores.

Quadro 4: As principais dificuldades para realizar os cuidados.

Identificação	Quais as principais dificuldades para realizar estes cuidados?
Entrevistado 1	"Desgaste físico mental."
Entrevistado 2	"A dor que ele sente."
Entrevistado 3	"Locomovê-lo, pois tenho problema de coluna."
Entrevistado 4	"Locomover e higienizar (banhar e trocar fralda)."
Entrevistado 5	"Não há dificuldades."
Entrevistado 6	"Não acha que tem."
Entrevistado 7	"Realizar a higienização."
Entrevistado 8	"Locomover e higienizar ele."
Entrevistado 9	"Dar banho e Higienizar."
Entrevistado 10	"Não acho que tenha dificuldade."

Fonte: Dados da pesquisa (2020).

Como pode ser observado no quadro, as principais dificuldades enfrentadas pelos familiares para prestar os cuidados está relacionado a realizar a higiene do paciente bem como locomovê-lo, já que muitos possuem a deambulação prejudicada ou mesmo a mobilidade física prejudicada, dessa forma se torna dependente dos familiares para realizar as AVDs, assim requerendo do cuidador esforço físico e dedicação em tempo integral.

De acordo com Souza *et al.*, (2016) o familiar passa a realizar diariamente atividades que podem suscitar desgastes emocionais, físicos, sociais e econômicos, o que pode levar ao surgimento de depressão comprometendo a qualidade da sua vida.

Assim, dependendo das condições clínicas do paciente bem como do apoio do restante dos familiares, o cuidador pode vir a ter grandes prejuízos à sua saúde mental. O Gráfico 3 demonstra o percentual de familiares cuidadores que relataram ter desenvolvido prejuízos a sua saúde mental.

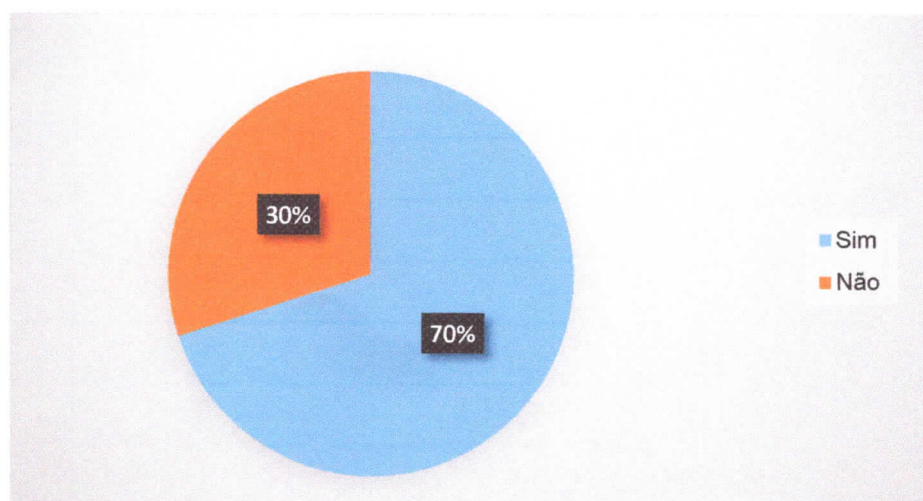


Gráfico 3: Cuidadores com prejuízos na saúde mental. Fonte: Dados da pesquisa (2020).

Observa-se no gráfico 3 que 70% dos entrevistados afirmaram ter desenvolvido algum problema a sua saúde mental, segundo o relatado, estresse, tristeza, desgaste físico e emocional, insônia e depressão conformam-se como os problemas mais recorrentes. Enquanto isso, apenas 30% afirmaram não terem prejuízos a sua saúde mental.

Por isso é necessário que o cuidador tenha o apoio tanto dos demais familiares quanto dos serviços de saúde. Andrade *et al.*, (2009) afirmaram que prestar cuidados

aos pacientes com dependência para as AVDs de forma continua não é um trabalho fácil, e que nessa situação existiria a necessidade de cuidadores secundários para fazer o revezamento, dando a oportunidade para o cuidador descansar.

Desses entrevistados, 70% também afirmaram que se houvesse mais apoio dos familiares e profissionais de saúde, seria menos cansativo a tarefa do cuidar. No entanto, os outros 30% afirmaram lidar bem com a situação e que não necessitam de muito apoio para realizar os cuidados, o entrevistado 4 assegurou que é cansativo, porém prefere cuidar sozinho do seu ente. Esses entrevistados transpareceram que outras pessoas não prestariam os cuidados com o mesmo zelo que eles.

4.5 A VISÃO DOS FAMILIARES ACERCA DO SUPORTE OFERTADO PELAS UBS

Um dos tópicos abordados na entrevista foi sobre o suporte oferecido pelo serviço de AD das UBS. Foi realizado o seguinte questionamento: “Você acha que a UBS do seu bairro proporciona o suporte necessário que a família precisa sobre os cuidados paliativos?”. Os resultados estão expostos Gráfico 4.

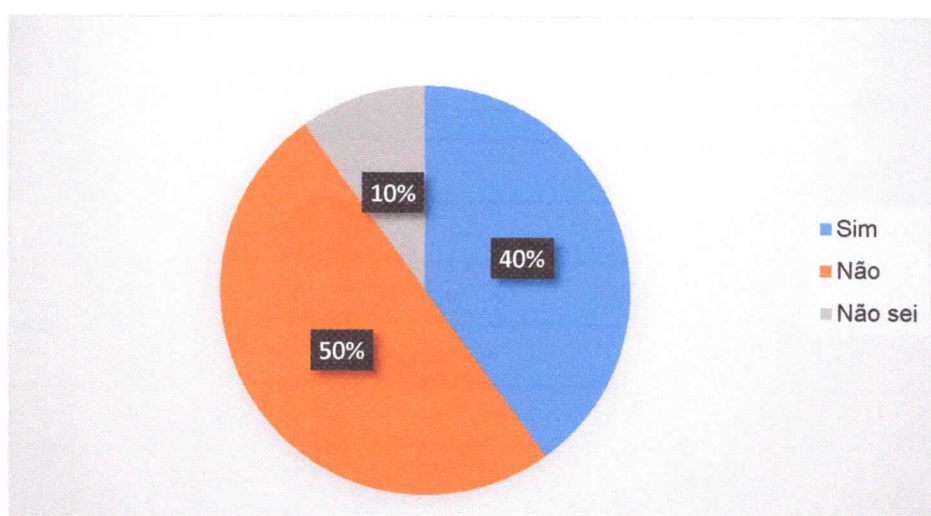


Gráfico 4: Visão dos familiares sobre o suporte ofertado pelas UBS. Fonte: Dados da pesquisa (2020).

Dos 10 entrevistados, 50% asseguraram que o serviço de AD da UBS do seu bairro não proporciona o suporte necessário para a concretização dos cuidados paliativos, 40% afirmaram receber a assistência necessária e apenas 10% não souberam responder. Assim das apreciações dos entrevistados, percebe-se que estes serviços ainda são insuficientes para atendimento dessas necessidades.

Segundo Savassi (2016) o cuidado no domicílio continua negligenciado e ameaçado por uma demanda de cuidados que extrapola a capacidade de acolhimento das equipes de AD. Nesse sentido, muitas famílias ficam desassistidas ou recebem um suporte inadequado para enfrentar essa luta.

De tal modo, os entrevistados foram questionados sobre quais eram as principais necessidades para prestar os cuidados, levando em conta a situação clínica de seus familiares. Os resultados estão ilustrados no Gráfico 5.

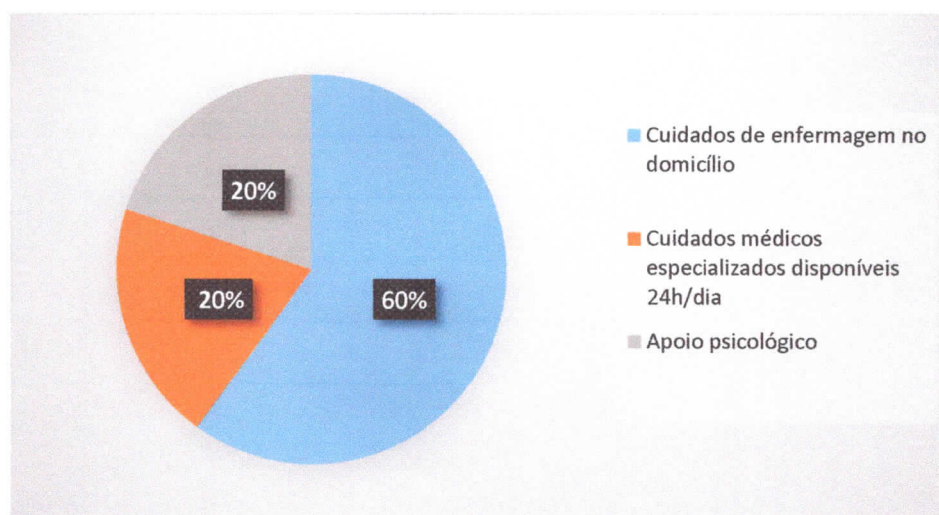


Gráfico 5: Principais necessidades da família. Fonte: Dados da pesquisa (2020).

Os cuidados de enfermagem no domicílio é a principal necessidade segundo os familiares (60%) já que a prestação de cuidados requer um profissional especializado no assunto. Assim, de acordo com a ANCP (2012) o enfermeiro possui um papel fundamental no tocante aos cuidados paliativos. Ele é responsável pela avaliação de sinais e sintomas, realização de procedimentos, gerenciamento da equipe multiprofissional e interação e comunicação com os familiares. Assim constitui-se um atividades que demandam proximidade física e emocional com os familiares, gerando um vínculo afetivo.

Outra necessidade apontada foram os cuidados médicos especializados (20%) Tendo em vista as condições clínicas de muitos destes pacientes. Destaque-se que no município de Itatuba a disponibilidade de médicos especialistas ainda é escassa.

O apoio psicológico também foi apontado pelos entrevistados (20%). É notório, devido as circunstâncias em que se encontram estas famílias o apoio psicológico ser uma necessidade. Segundo Reigada *et al.*, (2014) a doença em fase terminal provoca

nos familiares um conjunto de reações emocionais, comportamentais e relacionais que os deixa vulneráveis.

5 CONCLUSÃO

Foi possível inferir da pesquisa que a maior parte dos familiares cuidadores são mulheres, com média de 46 anos de idade, com distintos níveis de parentesco: consanguíneo ou por afinidade, que estão cuidando de seu ente em média a 2 anos e 4 meses, e que possuem em sua maioria até o nível fundamental de ensino.

Os cuidadores possuem um entendimento limitado acerca dos cuidados paliativos, pois não sabem descrever o que este seria, embora os praticassem diariamente, cada um da sua forma em distintas dimensões. No entanto, eles acreditam que a prestação destes cuidados proporciona benefícios ao paciente.

Consideram a moradia do paciente como o local ideal para a prestação destes cuidados e ressaltam a importância da presença de cuidadores profissionais, nesse sentido. Avaliam o alívio do sofrimento físico como a principal necessidade do enfermo, o que está em consonância com os princípios dos cuidados paliativos estabelecidos pela OMS.

A maioria dos cuidados realizados pelos familiares na função de cuidador estão relacionados a realização das AVDs como higienização, alimentação e locomoção, além de administração de medicamentos. As principais dificuldades enfrentadas nestes cuidados estão relacionadas a concretizar a higienização e locomoção do paciente, pois requer esforço físico e dedicação no cuidado.

Tais desafios acarretam prejuízos a saúde do cuidador, sobretudo no tocante a saúde mental, eles relatam um desgaste físico e emocional, sendo comuns episódios de estresse, tristeza, angústia, insônia, dentre outros, e embora alguns prefiram cuidar sozinho de seus doentes, a maioria afirmou que se houvesse mais apoio dos familiares e profissionais de saúde, seria menos cansativo a tarefa do cuidar.

Das apreciações dos entrevistados, percebe-se que os serviços de AD providos pela AB ainda são insuficientes para atender as necessidades das famílias no que tange aos cuidados paliativos. Dentre estas necessidades se destacam os cuidados de enfermagem no domicílio, os cuidados médicos especializados e o apoio psicológico.

Assim, ao término do estudo, foi possível responder aos objetivos anteriormente estabelecidos. O mesmo mostrou-se de grande relevância para o Município de Itaituba, devido à ser pouco difundido em âmbito local. Recomenda-se a

realização de mais estudos no município que busquem investigar os desafios que impedem a AD de ofertar o suporte que os familiares necessitam para concretizar os cuidados paliativos.

6 REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, DA *et al.* Cuidados paliativos: percepção de cuidadores familiares de idosos em tratamento oncológico. **Santa Maria**, v. 43, n.2, p. 55-62, maio. /ago. 2017.
- ANDRADE LM, COSTA MFM, CAETANO JÁ, SOARES E, BESERRA EP. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. **Rev Esc Enferm USP**. 2009 Jan; 43(1):37-43.
- ARAÚJO LZS, ARAÚJO CZS, SOUTO AKBA, OLIVEIRA MS. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Rev Bras Enferm**. 2009 Jan-Fev; 62(1):32-7.
- ANCP. **Manual de cuidados paliativos** / Academia Nacional de Cuidados Paliativos. - Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**: edição revista e ampliada. São Paulo: Edições 70, 2016.
- BENÍTEZ DEL ROSARIO, M. A.; MARTÍN, A. S. Cuidados paliativos y atención primaria: aspectos de organización. Berlim: **Springer**, 2000.
- BRANDÃO WC, SILVA RMCRA, PEREIRA ER, SILVA MA, MARINS AMF, Sauthaier M. Nursing team perception of oncological palliative care: a phenomenological study. **Online Braz J Nurs**. 2014; 13(1):72-81. Doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1676-4285.20144125>.
- BRASIL, Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2016: **incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro (RJ): INCA [internet]; 2015.disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/>> acesso em 08 de março de 2020.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **DATASUS-Sistema de Regulação**. 2014. Disponível em: <http://datasus.saude.gov.br/projetos/57-sisreg> Acessado em: 17 fev. 2020.
- BRUMLEY , R. *et al.*, Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. **J Am Geriatr Soc**, 2007. 55(7): p. 993-1000.
- CASWELL G, POLLOCK K, HARWOOD R, POROCK D. Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: a qualitative study. **BMC Palliative Care**. 2015 Aug; 14:35. Disponível em: <<http://doi.org/10.1186/s12904-015-0032-0>.> acesso em 08 de março de 2020.
- CAVALCANTE, AES *et al.* Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. **Arq. Ciênc. Saúde**. 2018 jan-mar: 25(1) 24-28.

CEPERO; D.V.R.; PÉREZ, F.P.; DELGADO, A.R. **Caracterización de los pacientes terminales y su atención domiciliaria por parte de un equipo básico de salud.** Rev Cubana Med Gen Integr. v.23, n.3. 2009.

COELHO CBT, YANKASKAS JR. New concepts in palliative care in the intensive care unit. **Rev Bras Ter Intensiva.** 2017 Apr/June; 29(2):222- 30. Doi: <http://dx.doi.org/10.5935/0103-507x.20170031>.

Conselho Internacional de Enfermagem (Genebra). La enfermería importa. **Cuidados Paliativos.** Página informativa. [ca.2007]. Disponível em: http://www.icn.ch/matters_palliativesp.pdf>. Acesso em 17 fev 2020.

CORTES, C. C. **História y desarrollo de los cuidados paliativos.** In: Marcos G. S., ed. Cuidados paliativos e intervenção psicossocial em enfermos com câncer. Las palmas: ICEPS; 1988.

DUMITRESCU , L., M. VAN DEN HEUVEL-OLAROIU, AND W.J. van den Heuvel, Changes in symptoms and pain intensity of cancer patients after enrollment in palliative care at home. **J Pain Symptom Manage**, 2007. 34(5): p. 488-96.

DUNLOP, R. Hospital based palliative care teams Oxford University Press. In: Cancer: palliative care. London: **Springer-Verlag**, 1998. p. 2.

ECHEVERRI , T. A. **El cuidado paliativo en casa al paciente terminal.** MEDUNAB, 2001. 4(10): p. 1-11

FERNANDES MA, EVANGELISTA CB, PLATEL ICS, AGRA G, LOPES MS, RODRIGUES FA. The perception by nurses of the significance of palliative care in patients with terminal câncer. **Ciênc Saúde Coletiva.** 2013 Sept; 18(9):2589-96. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900013>.

FLORIANI, C. A. AND F.R. SCHRAMM. Desafios morais e operacionais da inclusão dos Cuidados Paliativos na rede de atenção básica. **Cad Saude Publica**, 2007. 23(9): p. 2072-80.

FRANCO, M. H. P. Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade-psicologia. Cuidado paliativo, **CREMESP**, 2008(1-III) 74-76.

GERHARDT, Tatiana Engel; SILVEIRA, Denise Tolfo. **Métodos de pesquisa.** Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/cursopgdr/downloadsSerie/derad005.pdf>>. Acesso em 15 fev. 2020.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar um projeto de pesquisa.** -5. Ed. – São Paulo: Atlas, 2010.

GONÇALVES, E.P. **Iniciação à pesquisa científica.** Campinas, SP: Editora Alínea, 2001.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEROGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Itaituba**. IBGE cidades. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pa/itaituba/panorama>. Acesso em 07 de março 2020.

JONES, E. **Terapia dos sistemas familiares**. Lisboa: Climepsi, 1999.

JORDHOY, M. S. *et al.*, A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. **Lancet**, 2000. 356(9233): p. 888-93.

LACERDA, M.R. Cuidado domiciliar: em busca da autonomia do indivíduo e da família – na perspectiva da área pública. **Ciência e Saúde coletiva**. 2010.

MACIEL, M. G. S. Definições e princípios. Cuidado paliativo, **CREMESP**, 2008; (1-I), p. 18-21.

MATOS JC, BORGES MS *et al.* Família como integrante da assistência em cuidado paliativo. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, 12(9):2399-406, set., 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i10a234575p2399-2406-2018> Acesso em 06 março 2020.

MERHY, E. E, FEUERWERKER, L. M. **Atenção domiciliar: medicalização e substitutividade**. Rio de Janeiro: UFRJ, 2008. (Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde). Disponível em: http://www.medicina.ufrj.br/micropolitica/pesquisas/atencadomiciliar/textos/ad-medicalizacao_e_substitutividade.pdf. Acesso em: 17 fev. 2020.

O'CONNOR, M; ARANDA, S. **Guia prático de Cuidados Paliativos em enfermagem**. São Paulo: Andrei, 2008.

OLIVEIRA, Maxwell Ferreira de. **Metodologia científica: um manual para a realização de pesquisas em Administração** / Maxwell Ferreira de Oliveira. -- Catalão: UFG, 2011.

OMS. **Alívio da dor do câncer e relatório de cuidados paliativo**. Genebra: WHO, 2002.

PESSINI, L. **Cuidados paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos**. Prática Hospitalar, 2005; (41), p. 107-112.

PETTENGILL, M. A. M.; ANGELO, M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. **Rev Latino-am Enfermagem**, 2005.

REIGADA, C; RIBEIRO, JLP; NOVELLAS, A; PEREIRA, JL. O Suporte à Família em Cuidados Paliativos. **Textos & Contextos** (Porto Alegre), v. 13, n. 1, p. 159 - 169, jan./jun. 2014.

REZENDE, V. L. *et al.*, Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. **Rev Bras Ginecol Obstet**. 2005, 2005. 27: p. 737-43.

ROCHA AR, BUONICORE GP, SILVA AC, PITHAN LH, FEIJÓ AGS. Prior declaration of will of the terminal patient: bioethical reflection. **Rev Bioét.** 2013 Jan/Apr; 21(1):84-95. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-80422013000100010>.

RODRIGUES, Dayse Maria de Vasconcelos. **A integralidade do cuidado ao idoso acamado na atenção domiciliar e o papel da equipe de saúde da família** / Dayse Maria de Vasconcelos Rodrigues. – Niterói: [s.n.], 2016.

SAPORETTI, L. A. Espiritualidade em Cuidados Paliativos. Cuidado paliativo, **CREMESP**, 2008; (4-I), p. 522-523.

SAUNDERS, D. C. Introduction Sykes N., Edmonds P., Wiles J. **"Management of Advanced Disease"** 2004, p. 3-8.

SAVASSI LCM. Os atuais desafios da Atenção Domiciliar na Atenção Primária à Saúde: uma análise na perspectiva do Sistema Único de Saúde. **Rev Bras Med Fam Comunidade.** 2016;11(38):1-12. [http://dx.doi.org/10.5712/rbmfc11\(38\)1259](http://dx.doi.org/10.5712/rbmfc11(38)1259).

SEVERINO, Antônio Joaquim. **Metodologia do trabalho científico.** 23. ed. rev. e atual. São Paulo: Cortez, 2007.

SILVA, EP; SUDIGURSKY D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. **Acta Paul Enferm** 2008;21(3):504-8.

SIQUEIRA, J. E. Doente terminal. **Cadernos de bioética do CREMESP.** Ano 1 vol. 1. 2005.

SOUZA et al. Percepção de familiares sobre cuidados paliativos oncológico domiciliar. **Rev. Saúde.** v. 10, n.1 (ESP), 2016.

VERGARA, Sylvia C. **Projetos e relatórios de pesquisa em administração.** 3.ed. Rio de Janeiro: Atlas, 2000.

TAKAHASHI, R.F.; OLIVEIRA, M.A.C. **A visita domiciliária no contexto da Saúde da Família.** In: Brasil. Instituto para o Desenvolvimento da Saúde. Universidade de São Paulo. Ministério da Saúde. Manual de Enfermagem. Brasília: Ministério da Saúde, 2001. P. 43-6.

TWIGG, Julia. **Models of carers:** how do social care agencies conceptualise their relationship with informal carers. *Journal of Social Policy*, v. 18, n. 1, p. 53-66, 201

7 APÊNDICES

7.1 APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Centro de Estudos Superiores de Itaituba Faculdade de Itaituba-FAI

Autorização e Credenciado pela Portaria

MEC nº 251 de 07/07/2011

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O presente estudo é denominado de “A percepção da família sobre cuidados paliativos”. Este estudo tem por objetivo analisar o entendimento de famílias sobre cuidados paliativos, com o intuito de verificar se os pacientes do município tem acesso a esse tipo de cuidados, conhecer os principais fatores pelos quais não buscam ou tenham dificuldade em manter um cuidado de enfermagem adequado para seu ente. A sua participação nesse estudo consiste em uma entrevista com um questionário composta de 07 perguntas fechadas destinadas aos responsáveis e cuidadores deste paciente. No caso de quaisquer dúvidas ou questionamentos você poderá contatar as pesquisadoras principais desta pesquisa, MAYNARA CAMILA SOUSA MONTEIRO (93) 99163-6093, may.camyla@gmail.com e HEMMILY LOIANE GAMA BARBOSA (93) 99204-7443, hemmilygama.26@gmail.com, assim como seu orientador, Lincoln José Michalski, ou ainda com a Secretaria do comitê de Ética em Pesquisa da UEPA (Universidade do Estado do Pará) pelo telefone (93) 3512-8013. Sua participação neste estudo é voluntária, tendo você o direito de a qualquer momento recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper sua participação neste estudo, sua recusa não implicará em qualquer prejuízo. Será garantida a manutenção de sua privacidade e confidencialidade. Os resultados desta pesquisa serão utilizados para fins de pesquisa sobre a temática e serão publicados ou apresentados em eventos científicos, sendo que você poderá ser informado sobre os resultados da pesquisa se assim o desejar. Este termo de consentimento possui duas vias, sendo que uma ficará em seu poder e a outra será arquivada com as pesquisadoras.



Centro de Estudos Superiores de Itaituba Faculdade de Itaituba-FAI
Autorização e Credenciado pela Portaria
MEC nº 251 de 07/07/2011

PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

Eu, _____, declaro que fui informado (a) dos objetivos da pesquisa de maneira clara e detalhada e que pude esclarecer minhas dúvidas. Tenho conhecimento de que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e de interromper minha participação se assim o desejar. Em caso de dúvidas poderei contatar a qualquer momento as pesquisadoras, MAYNARA CAMILA SOUSA MONTEIRO (93) 99163-6093, may.camyla@gmail.com e HEMMILY LOIANE GAMA BARBOSA (93) 99204-7443, hemmilygama.26@gmail.com, assim como seu orientador, Lincoln José Michalski, ou ainda com a Secretaria do comitê de Ética em Pesquisa da UEPA (Universidade do Estado do Pará) pelo telefone (93) 3512-8013. Declaro que concordo em participar desse estudo e que recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

ITAITUBA-PA, _____ de _____ de 20____.

Pesquisador (a)

Pesquisador (a)

Participante

7.2 APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO PARA ENTREVISTA



Centro de Estudos Superiores de Itaituba / Faculdade de Itaituba – FAI
Curso Bacharelado em Enfermagem
Portaria mec nº251/2011

QUESTIONÁRIO

- Perfil do Entrevistado

Identificação: _____

Sexo: M () F () Idade: _____ Grau De Parentesco: _____

Tempo Que Cuida: _____ Escolaridade: _____

UBS: _____

- Questionário Específico

1. Você saberia responder o que seria o Cuidado Paliativo?
2. O que mais você pratica ao realizar essa função de cuidados paliativos?
3. Quais as principais dificuldades você considera para realizar esses cuidados?
4. Você já sentiu que sofreu algum desgaste na sua saúde mental? Se sim, quais seriam?
5. Você acredita que se houvesse um apoio emocional e psicológico de mais familiares ou profissionais, seria menos cansativo ou acredita que está lidando bem com toda a situação?
6. Quanto aos cuidados paliativos, você acredita que podem trazer benefícios ao paciente?
() Não () Sim () Não sei
7. Você acha que a Unidade Básica de Saúde do seu bairro proporciona um suporte necessária que a família precisa sobre os cuidados paliativos?

() Não () Sim () Não sei

8. Quais considera serem as principais necessidades da família quanto a esses cuidados?

- a. Cuidados médicos especializados disponíveis 24h/dia ()
- b. Cuidados de enfermagem no domicílio ()
- c. Disponibilidade de cuidadores voluntários ()
- d. Centros residenciais de internamento ()
- e. Apoio psicológico ()
- f. Não sei ()

9. Qual dos seguintes locais você acha que é mais apropriado para prestar cuidados a esse paciente?

- a. Em casa, por membros da família ()
- b. Em casa, com acompanhamento de cuidadores profissionais ()
- c. Apenas acompanhamento em Unidade de Saúde da Família ()
- d. Em hospitais ()
- e. Não sei ()

10. Quais pensa serem as principais necessidades dos pacientes quando estão próximos ao fim da vida?

- a. Alívio do sofrimento físico ()
- b. Profissionais especializados de acordo com a necessidade ()
- c. Cuidados médicos e de enfermagem ao domicílio ()
- d. Apoio aos cuidadores familiares ()
- e. Apoio psicológico ()
- f. Apoio espiritual ()
- g. Não sei ()

11. E para você que pratica o cuidado paliativo frequentemente, quais seriam suas necessidades para enfrentar o fim dessa luta?

7.3 APÊNDICE C – OFÍCIO DE SOLICITAÇÃO DE PESQUISA



Centro de Estudos Superiores de Itaituba / Faculdade de Itaituba – FAI
Curso Bacharelado em Enfermagem
Portaria mec nº251/2011

Ofício nº ____/2020

Itaituba, 13 de Fevereiro de 2020.

Ao Ilmo. Sr. Iamax Prado Custódio

Função: Secretário de Saúde Municipal

Solicitamos a permissão para as acadêmicas Maynara Camila Sousa Monteiro e Hemmily Loiane Gama Barbosa, sob o R.A.: 1525030, 1525079 do 10º período do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Faculdade de Itaituba, realize a pesquisa intitulada "A percepção da família sobre cuidados paliativos" sob orientação de Lincol José Michalski, a realizar-se nos setores de Unidades Básicas de Saúde do Município de Itaituba, sendo elas a Unidade de Saúde Edson Botelho, Unidade de Saúde Jardim das Araras, Unidade de Saúde do Jardim Aeroporto, Unidade de Saúde Raimundo Neres dos Santos e a Unidade de Saúde da Floresta, a finalidade é meramente acadêmica para a construção de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC).

Certo de contarmos com a sua colaboração, agradecemos.

Juliane de Almeida Lira

COREN-PA 118820-ENF
Coordenadora do curso de Enfermagem FAI

Av. Governador Fernando Guilhaon, 895 Jardim das Araras - Itaituba – PA

Telefone: (93) 35184320-4320 / Fax: (93) 3518-4319 Site: www.unifaitb.edu.br / E-mail: fai@unifaitb.edu.br

8 ANEXOS

8.1 ANEXO A – OFÍCIO DE AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA


REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL
ESTADO DO PARÁ
Secretaria Municipal de Saúde

OF. Nº 029/2020-GAB/SEMSA

Itaituba-PA 17 de Fevereiro de 2020.

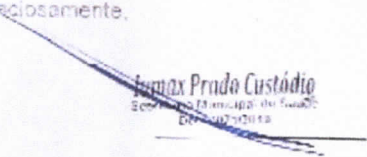
Do: Gabinete do Secretário
Para: Faculdade de Itaituba
Coordenação do Curso de Enfermagem

Prezada Senhora,

Pelo presente, autorizamos as suas acadêmicas do Curso de Enfermagem da FAI, Maynara Camila Sousa Monteiro e Hemmily Loiane Gama Barbosa, a realizarem sua pesquisa intitulada **"A Percepção da Família Sobre Cuidados Paliativos"** para realização de trabalho acadêmico. Os dados coletados serão utilizados na conclusão do TCC.

Para tanto, é necessário que as mesmas respeitem os direitos éticos, segundo a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Atenciosamente,


Iamax Prado Custódio
Secretário Municipal de Saúde
Decreto Municipal 0071/2019.

Iamax Prado Custódio
Secretário Municipal de Saúde
Decreto Municipal 0071/2019.

Av. Marechal Rondon, s/n - Bairro São Esperança - Fone: (93) 992221115
CEP: 68181-010 - Itaituba - Pará - E-mail: disemsa@hotmil.com