



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE
MESQUITA FILHO” FACULDADE DE MEDICINA**

Luana Ferreira Pereira

**Experiência com cuidados paliativos de cuidadores familiares de
pacientes acompanhados ambulatorialmente em um Hospital Universitário
do interior de São Paulo. Pesquisa qualitativa**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina, Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”, Campus de
Botucatu, para obtenção do título de Mestra
em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Silvia Justina Papini

Coorientadora: Profa. Dra. Elenice Bertanha Consonni

BOTUCATU

2022

Luana Ferreira Pereira

**Experiência com cuidados paliativos de cuidadores familiares de
pacientes acompanhados ambulatorialmente em um Hospital Universitário
do interior de São Paulo. Pesquisa qualitativa**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina, Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”, Campus de
Botucatu, para obtenção do título de Mestra
em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Silvia Justina Papini

Coorientadora: Profa. Dra. Elenice Bertanha Consonni

BOTUCATU

2022

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP

BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE-CRB 8/5651

Pereira, Luana Ferreira.

Experiência com cuidados paliativos de cuidadores familiares de pacientes acompanhados ambulatorialmente em um Hospital Universitário do interior de São Paulo : pesquisa qualitativa / Luana Ferreira Pereira. - Botucatu, 2022

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu
Orientador: Silvia Justina Papini
Coorientador: Elenice Bertanha Consonni
Capes: 40406008

1. Cuidados paliativos. 2. Cuidadores. 3. Hospitais universitários. 4. Pesquisa qualitativa.

Palavras-chave: Cuidadores; Cuidados paliativos; Experiência.

Luana Ferreira Pereira

Experiência com cuidados paliativos de cuidadores familiares de
pacientes acompanhados ambulatorialmente em um Hospital Universitário do
interior de São Paulo. Pesquisa qualitativa

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”, para obtenção do título de Mestra em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Silvia Justina Papini

Comissão Examinadora:

Profa. Dra. Silvia Justina Papini
Faculdade de Medicina de Botucatu - UNESP

Prof. Dr. Rafael Thomazi
Faculdade de Medicina de Botucatu - UNESP

Profa. Dra. Natália Baraldi Cunha
Bauru - SP

Botucatu, 21 de fevereiro de 2022

À vida,
que tão bonita e grandiosa
despertou em mim o imenso amor
em simplesmente
cuidar.

AGRADECIMENTOS

Sobretudo à Deus, por semear em mim o amor e perseverança em realizar o que concede sentido à minha vida e, principalmente, por se mostrar presente me proporcionando tanta resiliência e amparo.

À minha mãe Romilda e meu pai José Paulo, pelo incentivo fornecido em todas as etapas da minha vida. À eles toda a minha gratidão pois sei que sem eles não seria possível chegar até aqui.

Às minhas irmãs Ana Carolina e Mariana, as quais me inspiram e me orgulham, agradeço por apoiarem meus voos, vibrarem as minhas conquistas e compartilhar comigo os meus sonhos. Me sinto plenamente feliz de trilhar caminhos que, juntas, almejamos ao longo de nossas vidas.

Ao meu esposo Luiz Carlos, tão compreensivo e dedicado, eu agradeço pela paciência, carinho e cuidado e por preencher o meu coração com um amor genuíno. Não tenho dúvidas do quanto você contribuiu para a caminhada ser mais leve.

Aos meus gatos Augusto, Carminha e Teodoro, seres de luz e pureza, por reforçarem todos os dias o poder do amor em nossas vidas.

À minha orientadora Silvia, pela paciência e suporte e por acreditar inesgotavelmente em meu potencial. Agradeço pelo acolhimento em todos os momentos dessa trajetória.

À minha coorientadora Elenice, pela imensa contribuição e cuidado em me auxiliar com todos os aprendizados necessários.

Às colaboradoras deste trabalho, Fernanda, Mariana e Geovana. Agradeço pelos desafios superados juntas e pela parceria e comprometimento em desenvolver um lindo trabalho. Um agradecimento especial à Fernanda, pela amizade, pelo colo nos momentos difíceis e por compartilhar comigo o imenso amor pelos cuidados paliativos.

Agradeço a toda equipe do Serviço de Terapia Nutricional Interprofissional, a qual eu, orgulhosamente, pertenço. Vivencio diariamente o privilégio em trabalhar com profissionais

que eu admiro e com grandes amigos e amigas. Deixo meu especial agradecimento pelo incentivo e apoio na realização desse trabalho.

Agradeço carinhosamente à Amanda e Marina, minhas líderes de trabalho, e à Daniela, minha amiga e colega de trabalho, pelo incentivo e imensa paciência e apoio nos momentos em que precisei estar ausente para desempenhar as atividades necessárias. Vocês representam um papel importante nessa conquista.

À minha avó que faz morada em outro plano, mas que se encontra todos os dias comigo dentro do meu coração, me fortalecendo e me auxiliando no entendimento dos meus propósitos. À ela sempre, todo o meu amor e saudade.

E, por fim, agradeço ao meu coração por determinar os meus caminhos, me direcionar às minhas capacitações e não me permitir esmorecer em meio as dificuldades. Por perseverar e não deixar de acreditar que, sonhando, pode-se voar a qualquer lugar do mundo.

“São só dois lados da mesma viagem.

*O trem que chega é o mesmo trem
da partida.”*

Milton Nascimento e Fernando Brant

Pereira L.F. Experiência com cuidados paliativos de cuidadores familiares de pacientes acompanhados ambulatorialmente em um Hospital Universitário do interior de São Paulo. Pesquisa qualitativa. Botucatu: Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” - Unesp; 2022.

RESUMO

Introdução: Os avanços na área da medicina a partir do século XX foram inúmeros e, desse modo, houve um aumento na expectativa de vida, levando a um aumento, nos hospitais, de pacientes com doenças avançadas, que podem receber cuidados desproporcionais à evolução de sua doença. Dessa forma, os cuidados paliativos se apresentam como uma assistência holística com o intuito de promover qualidade de vida, aliviar e prevenir o sofrimento. Nesse contexto insere-se os familiares que, da mesma maneira, devem receber os cuidados integralmente. Entretanto, pouco se sabe e se estuda sobre as vivências desses familiares.

Objetivo: Compreender a experiência que cuidadores familiares de pacientes sob cuidados paliativos tem sobre tais cuidados. **Método:** Estudo exploratório com abordagem qualitativa, realizado em um Hospital Universitário do interior de São Paulo. Foram entrevistados sete cuidadores familiares de pacientes que recebiam cuidados paliativos há pelo menos 6 meses. A amostra foi obtida intencionalmente e seu fechamento foi determinado quando ocorreu a saturação teórica. Para a coleta dos dados foram realizadas entrevistas semiestruturadas pela pesquisadora principal do estudo, sendo cinco delas por meio eletrônico e duas presenciais. Os participantes foram caracterizados quanto à idade, ocupação, grau de parentesco com o(a) paciente, tempo em que é responsável por cuidar do(a) paciente e se é a primeira vez que possui contato com alguém que recebe cuidados paliativos. As entrevistas foram áudio gravadas, transcritas na íntegra e tiveram os dados analisados na perspectiva da análise de conteúdo, utilizando-se como referencial teórico o Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos. As entrevistas foram descartadas após o processo de transcrição.

Resultados e discussão: A idade dos cuidadores familiares variou entre 28 e 63 anos, sendo estes majoritariamente do sexo feminino e apenas um participante do sexo masculino. Os cuidadores variaram entre filha, nora, esposo e companheira. O tempo em que cuidavam do familiar doente variou de 5 meses a 16 anos. Através das narrativas, permitiu-se construir duas categorias de análise: percepção sobre cuidados paliativos e experiências como

cuidador. Os resultados revelaram que a maioria dos participantes não possuía conhecimento prévio sobre cuidados paliativos e encontraram, nessa abordagem, um espaço de acolhimento e boa comunicação com a equipe de saúde. Destacaram ainda o quanto a disponibilidade e acessibilidade da equipe provoca efeitos positivos no tratamento do familiar doente. As narrativas trouxeram vivências de sobrecarga com os cuidados, dificuldades em acompanhar rotineiramente o processo evolutivo da doença de um familiar e suas necessidades em compartilhar esses cuidados com outras pessoas da família ou cuidadores. Percebeu-se que mesmo aqueles que já haviam estado nesse papel anteriormente, a experiência atual pôde refletir desafios e angústias atuais e pertinentes a essa vivência diária. **Conclusão:** É indispensável o cuidado holístico no processo de adoecimento dos indivíduos e isso inclui o acolhimento da família e dos cuidadores, identificando e acolhendo as demandas e dificuldades que estes enfrentam ao cuidar de um paciente recebendo cuidados paliativos. Ressalta-se a importância da boa comunicação da equipe de saúde durante todo esse processo para que seja possível conhecer as experiências vividas pelos familiares e cuidadores e, assim, traçar um planejamento de cuidados que contemple os valores e necessidades do indivíduo e que esclareça ao paciente e seu cuidador os objetivos e conceitos da abordagem de cuidados paliativos.

Descritores: cuidados paliativos; familiares; cuidadores; experiência.

Pereira L.F. Experience with palliative care of family caregivers of outpatients followed at a University Hospital in the interior of São Paulo. Qualitative research. Botucatu: Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” - Unesp; 2022.

ABSTRACT

Introduction: Advances in medicine from the 20th century onwards were numerous and, thus, there was an increase in life expectancy, leading to an increase in hospitals, of patients with advanced diseases, who may receive care that is disproportionate to the evolution of their disease. Thus, palliative care presents itself as a holistic care with the aim of promoting quality of life, relieving and preventing suffering. In this context, family members are included who, in the same way, must receive full care. However, little is known and studied about the experiences of these family members. **Objective:** To comprehend the experience that the family caregivers of patients under palliative care have with such assistance. **Method:** Exploratory study with a qualitative approach, carried out at a University Hospital in the interior of São Paulo. Seven family caregivers of patients who had been receiving Palliative Care for at least 6 months were interviewed. The sample was intentionally obtained and its closure was determined when theoretical saturation occurred. For data collection, semi-structured interviews were carried out by the main researcher of the study, five of them by electronic means and two in person. Participants were characterized by age, occupation, degree of kinship with the patient, time in which they are responsible for caring for the patient and whether it is the first time they have had contact with someone who receives palliative care. The interviews were audio-recorded, transcribed in full, and the data were analyzed from the perspective of content analysis, using the Palliative Care Manual of the National Academy of Palliative Care as a theoretical framework. Interviews were discarded after the transcription process. **Results and discussion:** The age of family caregivers ranged between 28 and 63 years old, being mostly female, with only one male participant. Caregivers varied between daughter, daughter-in-law, husband and partner. The time they took care of the sick family member ranged from 5 months to 16 years. Through the narratives, it was allowed to build two categories of analysis: perception of palliative care and experiences such as caregiver. The results revealed that most participants had no prior knowledge about palliative care and found, in this approach, a welcoming space and good communication with the health team. They also highlighted how the availability and accessibility of the team causes positive effects in the treatment of the sick family member. The narratives brought experiences of burden with care, difficulty in routinely

monitoring the evolutionary process of a family member's disease and their needs to share this care with other family members or caregivers. It was noticed that even for those who had been in this role before, the current experience could reflect current challenges and anxieties relevant to this daily experience. **Conclusion:** Holistic care is essential in the illness process of individuals and this includes welcoming the family and caregivers, identifying and welcoming the demands and difficulties they face when caring for a patient receiving palliative care. The importance of good communication by the health team throughout this process is highlighted, so that it is possible to know the experiences lived by family members and caregivers and, thus, draw up a care plan that addresses the values and needs of the individual and that clarifies the patient. and their caregiver the goals and concepts of the palliative care approach.

Descriptors: palliative care; relatives; caregivers; experience.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Características sociodemográficas e aspectos do cuidado.....	30
--	----

LISTA DE ABREVIATURAS

AIDS	<i>Acquired Immunodeficiency Syndrome</i>
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CAAE	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CIMS	Conselho para a Organização Internacional de Ciências Médicas
COREQ	<i>Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research</i>
CP	cuidados paliativos
HCFMB	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu
HEBo	Hospital Estadual de Botucatu
OMS	Organização Mundial da Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNESP	Universidade Estadual Paulista

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	14
1.1. O aumento da longevidade humana e suas reflexões	14
1.2. Os cuidados paliativos e suas concepções	15
1.3. O protagonismo do cuidador no processo assistencial de saúde	17
1.4. Justificativa do estudo	19
2. OBJETIVO	21
3. MÉTODO	22
3.1. Delineamento do estudo	22
3.2. Cenário do estudo	22
3.3. População estudada	23
3.4. Amostra	23
3.5. Critérios de inclusão e exclusão	24
3.5.1. Critérios de Inclusão:	24
3.5.2. Critérios de Exclusão:	24
3.6. Período de coleta dos dados	24
3.7. Instrumento de coleta	25
3.8. Procedimento de coleta dos dados	25
3.9. Análise de conteúdo de Bardin como referencial metodológico	26
3.10. Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP 2012 – 2ª edição) como referencial teórico	28
3.11. Procedimentos éticos	28
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	30
4.1. Características gerais	30
4.2. Descrição dos participantes	31
4.3. Análise e discussão das categorias	32
4.3.1. Percepção sobre cuidados paliativos	32
4.3.2. Experiências como cuidador	41
5. CONCLUSÃO	61
6. LIMITAÇÕES DO ESTUDO	62
REFERÊNCIAS	63
APÊNDICES	73
ANEXOS	77

1. INTRODUÇÃO

1.1. O aumento da longevidade humana e suas reflexões

Ainda que existam as mais variadas perspectivas e reflexões que permeiam as discussões sobre a condição humana, a vida e o tempo nela, o fato é que o ser humano está vivendo mais¹. Os avanços na área da medicina a partir do século XX foram inúmeros e, desde então, a expectativa de vida vem se elevando progressivamente.

O envelhecimento populacional pode ser considerado como um acontecimento global e uma das grandes conquistas da humanidade e tal realidade emerge dos avanços tecnológicos e científicos propostos no campo de saúde. Além disso, melhorias nas condições de saúde associadas a hábitos de vida mais saudáveis e maiores cuidados com a saúde podem contribuir estreitamente para esse cenário².

De acordo com os dados epidemiológicos brasileiros, a esperança de vida ao nascer da população representou um ganho de 3 meses ao passar de 72,8 anos em 2018 para 73,1 anos em 2019 para os homens e ganho de 2 meses para as mulheres que tiveram sua esperança de vida aumentada de 79,9 anos para 80,1 anos³.

Sob uma outra reflexão, viver por mais tempo não tem implicado, necessariamente, em melhor bem-estar ou conforto na velhice ou após processos de adoecimento. A busca constante pela cura das doenças somada à evolução dos recursos da área da saúde que podem colaborar com essa busca, conduzem para uma cultura de negação da morte, distanciando as intervenções de saúde que possam promover finais de vida mais dignos. Não sendo possível a garantia da cura, a morte passa a representar o insucesso ou fracasso⁴.

Pacientes com doenças avançadas, muitas vezes vivenciado a terminalidade de suas vidas, constituem uma realidade nos hospitais, trazendo sérias dificuldades para administradores, profissionais de saúde, familiares e para os próprios pacientes. E em determinados períodos de seus tratamentos podem receber cuidados incompatíveis com a evolução de sua doença, algumas vezes focados na cura, através de alta tecnologia e de métodos invasivos⁵. Dessa forma, essas abordagens desatendem o sofrimento já que podem tornar-se insuficientes, exageradas ou inapropriadas para tratar os sintomas mais prevalentes ou urgentes.

Não se refere a adotar uma prática contrária à abordagem curativa que utiliza de tecnologia e métodos mais invasivos⁶, mas sim elaborar e promover reflexões acerca dos

posicionamentos adotados diante da finitude humana, para que assim seja possível retomar e conquistar a oportunidade de se morrer em paz, de forma digna⁷.

1.2. Os cuidados paliativos e suas concepções

Diante desse cenário, os cuidados paliativos (CP) se revelam como uma medida necessária de assistência na área da saúde e vêm conquistando seu espaço no Brasil. Diferencia-se substancialmente da terapia curativa por visar o cuidado integral, através da prevenção e do controle de sintomas, para os indivíduos que enfrentam doenças graves e ameaçadoras da vida. Esse conceito relaciona-se ao paciente e estende-se a toda sua volta, que pode receber, da mesma forma, os efeitos do processo de adoecimento: familiares, cuidadores e até mesmo os profissionais de saúde⁸.

Transcendendo o termo “paliativo” e seu significado, consagra-se que este tem sua origem do latim *palliun*, termo que nomeia o manto que os cavaleiros usavam para se proteger das tempestades pelos caminhos que percorriam⁹. Isto significa, proteger aqueles em que a assistência curativa não mais abriga.

Alguns historiadores defendem que os conceitos paliativos surgiram na Idade Média, com as primeiras ideologias sobre cuidar. Durante o período das Cruzadas, era comum encontrar “*hospices*” destinados ao abrigo de pessoas doentes, moribundas, pobres, mulheres em trabalho de parto e pessoas órfãs. Esse modelo de abrigo incorporava objetivos que transcendiam a ideia de cura pois buscava proporcionar acolhimento, proteção e alívio do sofrimento¹⁰.

Sendo assim, os *hospices* defendem um cuidado mais humanitário e empático a um ser humano que está morrendo e à sua família. Portanto, antes de se transformar em um lugar físico, os *hospices* representam uma ideologia de cuidados voltada à reflexão de que os sintomas podem ter suas causas justificadas por diversas condições e, por isto, os cuidados de um indivíduo devem respeitar as suas múltiplas dimensões¹¹.

Em 1940, a enfermeira, assistente social e médica Cicely Saunders, atuou em um Hospice de Londres que tinha como foco principal cuidar de indivíduos com doenças crônicas ou pessoas que estivessem enfrentando a terminalidade da vida e que viviam um sofrimento intenso juntamente com suas famílias¹². A partir deste momento, os cuidados paliativos iniciaram o seu marco histórico na década de 1960, quando Cicely Saunders, inspirada por esta ideia de cuidado, fundou o *Saint Christopher's Hospice*, em Londres, que propunha uma

estrutura que visava o controle integral dos sintomas, desde os físicos como alívio da dor até os psicológicos, como suporte ao sofrimento enfrentado pelos doentes^{13,14}.

Segundo Cicely Saunders:

os “cuidados paliativos se iniciam a partir do entendimento de que cada paciente tem sua própria história, relacionamentos, cultura e que merece respeito como um ser único e original. Esse respeito inclui proporcionar o melhor cuidado médico disponível e disponibilizar a ele as conquistas das últimas décadas, de forma que todos tenham a melhor chance de viver bem o seu tempo”¹⁴.

Em 1982, o Comitê de Câncer da Organização Mundial da Saúde (OMS) desenvolveu um grupo de trabalho cuja finalidade era definir políticas para cuidados do tipo *hospice* e o alívio da dor, que fossem indicados em todos os países para pacientes com câncer⁵. A partir daí deu-se então início a trajetória dos cuidados paliativos.

Um dos desafios encontrados para a implementação dos cuidados paliativos decorre do desafio em estabelecer quem pode exercê-lo e a quem ele está destinado. A definição atual de cuidados paliativos foi proposta pela Organização Mundial da Saúde em 2002. Porém, tal definição trazia uma limitação nos cuidados paliativos pois relacionava-se a doenças que ameaçavam a vida¹⁵, não contemplando indivíduos com condições graves, crônicas e complexas.

Em 2017, através de uma iniciativa de uma Comissão Internacional de acesso aos cuidados paliativos, o conceito dessa abordagem foi definido como:

“os cuidados paliativos são os cuidados holísticos ativos de indivíduos de todas as idades com graves sofrimentos relacionados à saúde devido a doenças graves, e especialmente daqueles próximos ao fim da vida. Tem como objetivo melhorar a qualidade de vida dos pacientes, seus familiares e seus cuidadores”¹⁶

Essa definição possibilita ao ser humano ser acolhido e assistido durante todo o processo de adoecimento até a fase final da sua vida. A Comissão propôs ainda que a definição de cuidados paliativos fosse revisada pela OMS para ter seu conceito amplificado, abrangendo os avanços no sistema de saúde e contemplando os locais de baixa renda onde os profissionais de saúde são desafiados a cuidar dos pacientes com escassez de recursos como medicamentos equipamentos e treinamentos necessários¹⁶.

A visão do ser humano em sua integralidade e a importância de cuidar dos sintomas de natureza física, psicológica e social exigem que a prática dos cuidados paliativos seja realizada por equipe multiprofissional para que todas as esferas de saúde do ser humano possam ser contempladas durante o processo assistencial¹⁷.

O cuidado paliativo é guiado por princípios que clarificam seus conceitos. Não se refere a terminalidade nem impossibilidade de cura e é indicado o entendimento desse cuidado desde o diagnóstico.

Através de uma visão holística da condição humana, os cuidados paliativos entendem a morte como uma passagem natural e não sugere apressá-la ou adiá-la, mas amparar o indivíduo em seu todo, acolhendo as angústias e medos vivenciadas pela finitude da vida¹⁸. Ao contemplar as demandas psicossociais e espirituais nos cuidados ao paciente, os cuidados paliativos oferecem um suporte de apoio permitindo-os viver tão ativamente quanto possível até o momento de sua morte. Além disso, disponibilizam uma rede assistencial que busca amparar os familiares, auxiliando-os a lidar com a situação durante a doença e no período de luto¹⁹.

Todavia, apesar da notabilidade e aplicabilidade crescentes dessa abordagem, no Brasil, ainda pouco se sabe, se ensina e se conhece sobre estes cuidados. Floriani e Schramm (2007)²⁰ ressaltam que, no Brasil, a prática paliativa ainda é pouco frequente devido ao custo elevado necessário para seu investimento, o que, muitas vezes, limita o acesso da população a essa abordagem. Ademais, no Brasil, essa filosofia de cuidado ainda não é muito difundida, além de ainda predominar nos centros de saúde a assistência com maior enfoque na cura.

Considerando a complexidade do sofrimento durante o processo evolutivo de uma doença e na fase final da vida, vivenciados tanto pelo doente como por seus familiares, a OMS²¹ considera que os cuidados paliativos devem ser prioridade das políticas de saúde através de uma abordagem sistematizada que vise apoio global aos diversos problemas enfrentados por aqueles que se encontram em fase avançada da doença e no final da vida.

1.3. O protagonismo do cuidador no processo assistencial de saúde

O cenário apresentado reforça a indispensabilidade de garantir assistência e cuidado integrais e humanitários aos que recebem cuidados paliativos. Nesse contexto insere-se os familiares que, da mesma maneira, devem receber os cuidados integralmente. Posto isto, reforça-se a importância e valorização da família no processo assistencial aos doentes.

A Organização Mundial de Saúde reitera que os cuidados paliativos não devem apenas melhorar a qualidade de vida dos pacientes, mas também de suas famílias²¹. Uma vez que os membros da família podem precisar dedicar mais tempo para cuidar de seu familiar doente e, muitas vezes, reagir às inquietações e desafios que o cuidado do paciente introduz em sua vida

diária²², os serviços de saúde e os sistemas devem ter como objetivo melhorar o enfrentamento dos membros da família durante todas as etapas do cuidado até o luto²³.

O Ministério da Saúde (2013)²⁴ define o cuidador como uma pessoa da família que se disponha a oferecer assistência ao paciente. Ressalta que pode ser, ainda, uma pessoa da comunidade que ao longo do tempo adquiriu experiência em realizar cuidados às pessoas doentes e, através desses cuidados, desenvolveu essa profissão de maneira informal.

Embora algumas medidas públicas tenham sido tomadas pelo Estado para garantir serviços básicos de assistência à terceira idade, no Brasil ainda é possível perceber que o Estado atribui à família a responsabilização do cuidado no âmbito domiciliar. Dessa forma, por falta de recursos financeiros que permitem a contratação de cuidadores especializados, os membros da família assumem integralmente a responsabilidade pelos cuidados²⁵.

Destaca-se que quando se trata de um cuidador familiar, este pode assumir a função de forma repentina e, desta forma, não ter preparo técnico e psicológico para exercer esse novo papel²⁶. A família constitui um dos núcleos centrais na formação de crenças, valores, conhecimentos do indivíduo e, na maioria das vezes, quando um indivíduo adoece toda a família sofre e sente as consequências do momento vivenciado.

No Brasil, torna-se cada vez mais comum encontrar pessoas idosas cuidando de outras pessoas idosas. Além disso, ao assumirem o papel de cuidadores repentinamente, muitas vezes não encontram em outros membros da família a possibilidade de compartilhamento dessas tarefas²⁷.

Ao experienciar o cuidado com um familiar doente, os membros da família podem preocupar-se com sua aptidão e preparo em equilibrar as demandas de cuidado com outras responsabilidades²². Embora muitos cuidadores familiares identifiquem aspectos positivos associados às suas funções de cuidador, há um forte consenso que cuidar de um familiar com uma doença incurável é estressante e pode ocasionar riscos para a saúde física e psicológica de quem está responsável por estes cuidados²⁸.

As consequências relacionadas ao cuidar podem manifestar-se de diversas formas. Sintomas como depressão e ansiedade, desamparo, medo e angústia podem estar relacionados à prestação de cuidados diretos com o familiar doente, algumas vezes envolvendo procedimentos complexos, além de lidar com mudanças e abdições na rotina diária²⁹. Podem vivenciar também situações de estresse e tensão, perturbações do sono, redução da qualidade de vida, agravamento do desempenho social e ocupacional, isolamento social e dificuldades para balancear o trabalho fora de casa com os cuidados ao paciente, resultando em um alto nível de sobrecarga.

A sobrecarga do cuidador pode estar relacionada ao estado funcional do familiar doente, o que determina o nível de assistência exigida ao cuidador nas atividades da vida diária, como auxiliar com alimentação, higiene pessoal, banho e nas atividades instrumentais da vida diária (como tarefas domésticas, compras, transporte). Os declínios do estado funcional do paciente são convergentes com a demanda de tarefas com as quais o paciente necessita de assistência²⁹.

Além disso, os sintomas que o paciente apresenta também podem aumentar o sofrimento do cuidador²⁹. À medida que esses sintomas evoluem em frequência ou gravidade e resultam em limitações ainda maiores na qualidade de vida do paciente, as responsabilidades do cuidador se tornam mais expressivas no que tange ao auxílio no controle desses sintomas com suas decorrentes limitações funcionais. A assistência familiar ao indivíduo com doença avançada pode ter suas demandas aumentadas à medida que ocorre a piora no estado de saúde do doente e, além disso, os cuidadores têm reações emocionais inconstantes aos sintomas do paciente, o que pode contribuir com a intensificação do sofrimento de quem cuida³⁰.

1.4. Justificativa do estudo

Tendo em vista o contexto acima descrito e o fato de que incluir a família no processo saúde-doença é primordial no avanço e eficácia do tratamento de doentes que recebem cuidados paliativos, torna-se fundamental conhecer suas experiências e vivências com esses cuidados.

Identificou-se que muito pouco se sabe e se estuda sobre a compreensão das dificuldades, emoções e experiências de familiares e cuidadores que exercem a função de cuidar de pessoas que recebem cuidados paliativos. As pesquisas qualitativas em cuidados paliativos são mais direcionadas à compreensão das vivências de profissionais de saúde ou dos próprios pacientes do que de seus cuidadores e familiares, reforçando o quanto a visão do cuidador ainda é negligenciada. Posto isto, determina-se a necessidade de realizar pesquisas que busquem explorar a experiência desses familiares e cuidadores, de modo que estratégias possam ser propostas para melhorar a compreensão e enfrentamento dessa abordagem.

É corroborado pela literatura a importância de melhorar a qualidade dessas experiências para os cuidadores, dada a crescente evidência de que as experiências em fornecer cuidados paliativos aos pacientes com doenças graves ou avançadas podem variar amplamente³¹, além de que as experiências de cuidado resultantes também sofrem variações de acordo com o ambiente, com as doenças e as com populações^{32,33}.

Diante do exposto levantou-se a seguinte pergunta: Qual a experiência com cuidados paliativos de familiares de pacientes que recebem tais cuidados?

2. OBJETIVO

Compreender a experiência que cuidadores familiares de pacientes sob cuidados paliativos tem sobre tais cuidados.

3. MÉTODO

3.1.Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo de campo exploratório com abordagem qualitativa. Como guia norteador foi utilizado o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ)³⁴.

Segundo Minayo (2010)³⁵ o método qualitativo pode ser definido como “[...] aquele que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem”. Optou-se por esse método de pesquisa ao considerar que, para alcançar o objetivo desse estudo, faz-se necessário o aprofundamento das vivências dos participantes.

De acordo com os princípios dessa abordagem, a análise baseia-se em compreender e interpretar. Minayo (2012)³⁶, destaca que, compreender é exercer a capacidade de colocar-se no lugar do outro e, para isso, é fundamental considerar a singularidade de cada sujeito. Simultaneamente a interpretação decorre da elaboração de perspectivas do que é compreendido. E para a análise qualitativa, é necessário ponderar que as individualidades de cada indivíduo são manifestações de um contexto histórico e social, nos quais estão inseridos.

Para melhor compreensão e interpretação dos resultados, foram adotados o Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos⁵ como referencial teórico e a Análise de Conteúdo de Bardin³⁷ como o referencial metodológico.

3.2.Cenário do estudo

O estudo foi realizado com familiares de pacientes assistidos ambulatorialmente no Hospital Estadual de Botucatu (HEBo).

O Hospital Estadual de Botucatu foi inaugurado em abril de 2014 e faz parte do Complexo Hospitalar do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu (HCFMB). Caracteriza-se como hospital secundário, que tem por objetivo realizar cirurgias eletivas de pequena e média complexidade. Funciona 24 horas por dia, cinco dias por semana³⁸. No momento deste estudo conta com uma enfermaria de 20 leitos de Cuidados Integrados que englobam as assistências em Clínica Médica, Hematologia e Cuidados Paliativos. Os pacientes assistidos pelos Cuidados Paliativos são também acompanhados no ambulatório

multiprofissional de cuidados paliativos, onde são atendidos pela equipe médica, enfermagem e nutricionista.

3.3. População estudada

A população estudada foi constituída por familiares de pacientes que eram assistidos ambulatorialmente no HEBo e que aceitaram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A). O convite para participação da entrevista foi realizado por contato telefônico. O TCLE foi disponibilizado através de um link em plataforma *Google forms* (Apêndice B) e enviado aos participantes da pesquisa via mensagem de texto em plataforma *WhatsApp* após o aceite e antes da realização da entrevista.

3.4. Amostra

O processo de seleção da amostra em uma pesquisa qualitativa não preconiza o critério numérico para garantir sua representatividade pois está vinculada à dimensão da pergunta do estudo, que se associa à escolha do grupo ou dos grupos a serem entrevistados³⁹.

Com base nesse entendimento, foi utilizada amostragem intencional para a seleção dos participantes. Foram convidados a participar da pesquisa familiares de pacientes que recebiam cuidados paliativos há, no mínimo, 6 meses. Considerou-se esse período para inclusão dos participantes por ponderar que os familiares que cuidam dos pacientes em cuidados paliativos há mais tempo possam ter experienciado vivências de cuidado mais profundas. Ressalta-se que não havia relação prévia entre a pesquisadora deste estudo e os participantes selecionados. O fechamento da amostra foi determinado quando a pesquisadora do estudo considerou que ocorreu a saturação teórica.

A saturação da amostra pode ser definida como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados que já foram obtidos começarem a apresentar, na avaliação do pesquisador, redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados. Ocorre então quando as informações fornecidas pelos novos participantes da pesquisa pouco acrescentariam ao material já obtido⁴⁰.

3.5. Critérios de inclusão e exclusão

3.5.1. Critérios de Inclusão:

Foram incluídos cuidadores familiares de pacientes que estavam recebendo cuidados paliativos há, no mínimo, 6 meses e que eram assistidos ambulatorialmente no HEBo, que aceitaram participar da pesquisa e assinaram o TCLE.

3.5.2. Critérios de Exclusão:

Foi excluído do estudo apenas um cuidador familiar que, ao convite para participação através de coleta por chamada de voz, declarou apresentar dificuldades pessoais com o uso de tecnologia, não sendo possível realizar a coleta de forma presencial devido este residir em outro Município. Foram excluídos também os familiares dos pacientes que comparecem sozinhos aos atendimentos ambulatoriais.

3.6. Período de coleta dos dados

A coleta de dados foi conduzida entre os meses de abril a julho de 2021 pela pesquisadora principal deste estudo, do sexo feminino, graduada em Nutrição e especialista em Saúde do Adulto e do Idoso, nesse período atuando como nutricionista assistencial no Hospital onde foi realizado o estudo.

Salienta-se que a pesquisadora responsável pela coleta de dados recebeu treinamento técnico prévio sobre pesquisas qualitativas e, durante o processo de coleta de dados, recebeu supervisão da pesquisadora e coorientadora deste estudo, a qual apresenta a devida competência técnica para tal método de investigação.

3.7. Instrumento de coleta

Para a coleta de dados neste estudo utilizou-se a entrevista, técnica bastante utilizada e reconhecida como um instrumento de qualidade para coleta de dados em pesquisa qualitativa. Por meio dela é possível buscar dados objetivos e subjetivos através da interação entre duas ou mais pessoas⁴¹.

As entrevistas narrativas caracterizam-se como ferramentas que objetivam a profundidade a partir das quais emergem histórias de vida. Esse tipo de entrevista busca encorajar e estimular o sujeito entrevistado a discorrer sobre os acontecimentos da sua vida e de seu contexto social e sobre como ele percebe suas experiências diante desses acontecimentos⁴².

Para Minayo (2010)³⁵, a relação existente entre entrevistador e entrevistado é pontuada como uma característica central da entrevista qualitativa, por permitir a imersão em realidades resultantes da vivência individual de cada participante, que constrói seu conhecimento e vive suas experiências baseadas em suas dinâmicas sociais.

Neste trabalho utilizou-se o recurso de entrevista semiestruturada, a qual possibilita a combinação entre perguntas abertas e fechadas³⁶, sem que o entrevistador se apegue apenas às reflexões formuladas.

3.8. Procedimento de coleta dos dados

Para a seleção dos participantes, inicialmente foi fornecida pela equipe médica de Cuidados Paliativos do local de estudo a relação dos pacientes que recebiam os cuidados paliativos há pelo menos 6 meses. De posse desta relação, a pesquisadora deste estudo realizou a busca dos contatos telefônicos de cada paciente em prontuário eletrônico. Posteriormente, foi realizado contato com os cuidadores familiares a fim de convidá-los para participar, com apresentação da entrevistadora e detalhamento da pesquisa e seu objetivo, as motivações da pesquisadora pelo tema e como proceder a entrevista.

Ao contato inicial para realização do convite para participação, houve apenas uma recusa em participar da entrevista devido dificuldades pessoais com o uso de tecnologia. Houve ainda duas entrevistas agendadas para serem realizadas por chamada de voz que não ocorreram por ausência do participante no horário acordado.

Foram realizadas sete entrevistas, sendo cinco delas realizadas por chamada de voz através de aparelho telefônico e duas delas realizadas presencialmente. Para as entrevistas

realizadas por chamada de voz foi utilizado recurso de chamada via aplicativo de *WhatsApp*. Em duas entrevistas realizadas por chamada de voz o participante encontrava-se na presença de outro(s) familiar (es). Ressalta-se que não houve desistência em participar da pesquisa durante nenhuma das entrevistas realizadas.

As entrevistas presenciais foram realizadas no HEBo, em uma sala privativa disponibilizada no local do estudo, onde encontravam-se apenas a entrevistadora e o(a) participante. Tendo em vista a situação da pandemia por COVID-19, no período do estudo, foram respeitados todos os protocolos de segurança preconizados pelo Ministério da Saúde como uso de máscara, higienização das mãos, distanciamento social e ambiente arejado.

Todas as entrevistas foram áudio gravadas por meio de ferramenta eletrônica de gravação de voz. Não foram realizadas repetições das entrevistas. A duração de cada entrevista variou entre 16 minutos e 41 minutos. As anotações de campo consideradas pertinentes foram realizadas ao decorrer das entrevistas.

Para caracterização dos participantes, estes foram questionados quanto à idade, ocupação, grau de parentesco com o (a) paciente, tempo em que é responsável por cuidar do (a) paciente e se é a primeira vez que possui contato com alguém que recebe cuidados paliativos.

Posteriormente foi iniciada a entrevista guiada por questões semiestruturadas, que possibilitou ao entrevistado discorrer sobre o tema proposto. As questões previamente definidas foram: 1) **Você já tinha ouvido falar de cuidados paliativos antes?** ; 2) **O seu conceito de cuidados paliativos mudou após ter um contato mais próximo? O que mudou? Como é para você hoje?** ; 3) **Quais são os seus maiores desafios?** ; 4) **Do que você sente falta? O que você acha que é importante ter nesses cuidados e não tem?** ; 5) **Como está sendo cuidar de uma pessoa em cuidados paliativos?**

Coube a entrevistadora atentar e conduzir a discussão para o assunto de interesse e, quando necessário, formular perguntas adicionais para elucidar os temas que não foram completamente contemplados ou reconduzir a entrevista para o seu objetivo.

3.9. Análise de conteúdo de Bardin como referencial metodológico

O material obtido nas entrevistas foi analisado na perspectiva da análise de conteúdo. Essa análise consiste em

“um conjunto de técnicas de análise das comunicações, com o objetivo de obter, por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos, a descrição do conteúdo das mensagens, os indicadores que permeiam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens”

e possibilita a busca dos significados a partir das falas dos sujeitos³⁷.

Dentre as técnicas propostas por Bardin (2016)³⁷ para a análise de conteúdo, utilizou-se a análise temática. Os discursos foram analisados seguindo as três etapas da vertente temática: 1. a pré-análise; 2. a exploração do material e, por fim, 3. O tratamento dos resultados: a inferência e a interpretação.

Para alcançar a proposta de análise, o conteúdo das gravações das entrevistas foi transcrito na íntegra por uma aluna de Iniciação Científica, graduanda em Enfermagem da Faculdade de Medicina de Botucatu e envolvida na pesquisa. Destaca-se que buscou-se o máximo de precisão e fidelidade nas transcrições dos conteúdos. Não houve retorno às transcrições para comentários ou correção dos participantes e após finalizá-las as entrevistas foram descartadas.

Os participantes foram identificados na ordem cronológica das entrevistas, atribuindo-se a letra “F” seguida de números de 01 a 07.

Após as transcrições das entrevistas iniciou-se a etapa de pré-análise. Nessa etapa é realizada uma leitura flutuante do material com o objetivo de estabelecer contato com o texto a ser analisado, deixando-se invadir por impressões e orientações³⁷. Nessa fase são elaborados as hipóteses e os objetivos da pesquisa. Segundo Bardin (2016)³⁷, hipóteses são explicações antecipadas do fenômeno observado, em outras palavras, afirmações iniciais que podem ser comprovadas ou refutadas ao final do estudo.

Após leitura minuciosa das entrevistas, prosseguiu-se com a etapa de categorização dos elementos do discurso, como preconiza Bardin. A categorização consiste no exercício de reunir elementos de um conjunto por diferenciação, para, posteriormente, reagrupá-los de acordo com suas semelhanças³⁷. Assim, essa técnica permite agregar um grupo de elementos com características em comum.

O tratamento dos resultados e interpretação é a fase em que os resultados são analisados na perspectiva de validá-los e torna-los significativos, permitindo ao pesquisador aproximar-se de suas interpretações que irão se dirigir aos objetivos do estudo³⁷.

Minayo (2012)³⁶ salienta que o sentido de uma mensagem está continuamente aberto em várias direções e, sendo assim, a interpretação nunca será a última palavra sobre o objeto estudado. Entretanto, se for bem conduzida, ela deverá ser fiel de modo que, se os entrevistados pudessem ter acesso a ela, compartilhariam dos mesmos resultados da análise.

Diante disso, a conclusão de uma análise qualitativa deve apresentar uma composição que consiga transmitir informações precisas, compreensíveis e, o mais possível, fidedignas³⁶.

Posto isto, foram construídas duas categorias de análise: 1. **percepção sobre cuidados paliativos** e 2. **experiências como cuidador**.

3.10. Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP 2012 – 2ª edição) como referencial teórico

Para compreensão e interpretação dos resultados, o presente estudo adotou como referencial teórico o Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos⁵, visto que ele pode contribuir significativamente para melhor entendimento de conceitos e filosofias dos cuidados paliativos.

O Manual de CP da ANCP 2012 apresenta, em seus 56 capítulos, os principais temas da área, de forma prática e de fácil aplicação, para os profissionais que precisam no dia a dia destes conhecimentos. Nesta 2ª edição, a publicação científica totalmente brasileira, mostra o resultado de trabalho de 40 autores, todos os profissionais atuantes e envolvidos com CP no Brasil. É dividido em 8 partes, a saber:

- Parte 1: Introdução, trata dos conceitos fundamentais, da organização de serviços e avaliação do paciente e a importância da comunicação na assistência de CP
- Parte 2: se refere ao controle dos sintomas, com destaque para a dor;
- Parte 3: traz as principais síndromes clínicas, como caquexia, anorexia, hemorragias;
- Parte 4: discorre sobre os procedimentos em cuidados paliativos, como a hipodermóclise, cirurgia paliativa e ostomias;
- Parte 5: apresenta em dez tópicos o papel da equipe multiprofissional de CP para garantia da assistência de qualidade aos pacientes, cuidadores e familiares;
- Parte 6: foca no planejamento do cuidado e na assistência em domicílio;
- Parte 7: trata dos tópicos especiais, por exemplo CP em pediatria, sedação paliativa e abordagem de pacientes portadores de aids.
- Parte 8: aborda a assistência ao fim da vida, como luto e aspecto da espiritualidade.

3.11. Procedimentos éticos

Em conformidade com as diretrizes nacionais e internacionais para pesquisa com seres humanos, do Conselho para a Organização Internacional de Ciências Médicas (CIMS) e da

resolução nº 466/12 de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, CAAE 37277220.2.0000.5411, este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP, parecer 4.296.642 (Anexo A) e a coleta dos dados procedeu-se após tal aprovação.

Todos os participantes convidados a participar da pesquisa receberam por mensagem de texto em aplicativo *Whatsapp* o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A), o qual continha informações a respeito do estudo, bem como seus principais objetivos e das obrigações da pesquisadora frente aos participantes. Foi assegurado a todos os participantes autonomia em decidir participar ou não da pesquisa bem como a garantia de que em nada mudaria o tratamento do paciente caso não desejasse participar.

Os participantes que concordaram em participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, comprovando seu conhecimento e assentimento com as condições da pesquisa.

Salienta-se ainda que o anonimato dos participantes foi garantido. Para tal os participantes foram identificados com a letra “F” numerada de 01 a 07. As gravações das entrevistas ficaram guardadas sob a responsabilidade da pesquisadora, sendo assegurada a preservação das identidades sob quaisquer circunstâncias.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1. Características gerais

O Quadro a seguir apresenta os dados sociodemográficos de cada participante como idade e ocupação além do grau de parentesco com o (a) paciente, idade do (a) paciente e há quanto tempo auxilia nos cuidados. A coluna ‘tempo em que é cuidador’ não se refere apenas ao tempo em que o paciente acompanha com a equipe de cuidados paliativos, mas sim ao período de tempo em que o familiar auxilia nos cuidados.

Quadro 1 - Características sociodemográficas e aspectos do cuidado

Identificação	Idade	Ocupação	Grau de parentesco com o(a) paciente	Idade do(a) paciente	Tempo em que é cuidador
F1	56	Técnico de manutenção	Esposo	52	4 anos
F2	49	Doméstica	Filha	80	5 meses
F3	61	Aposentada	Nora	86	1 ano
F4	28	Gerente de depósito de bebidas	Filha	61	4 anos
F5	52	Operadora de caixa	Filha	82	2 anos
F6	63	Atendente de estabelecimento comercial	Companheira	70	5 anos
F7	57	Do lar	Esposa	61	16 anos

Fonte: elaborado pela autora

4.2. Descrição dos participantes

A seguir é apresentada uma descrição sucinta de alguns aspectos do processo de cuidar de cada participante.

F1, 56 anos, é casado com S. há 32 anos, reside em Angatuba, interior de São Paulo e trabalha atualmente como técnico de manutenção, realizando viagens a trabalho entre as cidades da região. F1 e S. possuem dois filhos, um residente em Angatuba e outro residente em Sorocaba. Auxilia nos cuidados com a esposa há quatro anos, quando esta foi diagnosticada com neoplasia de mama. Atualmente encontra-se mais debilitada em decorrência de metástases apresentadas.

F2, 49 anos, reside em Botucatu, trabalha como doméstica. Há 5 meses tornou-se a principal cuidadora da mãe, após esta ficar acamada devido fratura de fêmur. Conta com auxílio da filha nos cuidados quando está trabalhando. Atualmente, é também a principal acompanhante da mãe nos atendimentos no ambulatório de cuidados paliativos, onde faz o seguimento devido à evolução de doença pulmonar.

F3, 61 anos, aposentou-se por idade, é nora de M. e atualmente é uma de suas principais cuidadoras. Residem na mesma casa, o que promove à F3 o convívio diário com os cuidados. M. apresenta doença cardíaca severa e acompanha com Cardiologia há cerca de 5 anos. Devido às complicações evolutivas da doença, foi encaminhado ao ambulatório de cuidados paliativos há pouco mais de um ano, quando tornou-se mais dependente de cuidados. Atualmente, apresenta funcionalidade bastante reduzida, sendo totalmente dependente de cuidados.

F4, 28 anos, trabalha como gerente em um depósito de bebidas. Auxilia nos cuidados com o pai há quatro anos, quando apresentou diagnóstico de câncer de pulmão e precisou de internação para procedimento cirúrgico. O pai acompanha no ambulatório de cuidados paliativos há nove meses e F4 é a principal acompanhante nos atendimentos.

F5, 52 anos, reside em Pardinho, interior de São Paulo e trabalha atualmente em uma lotérica da cidade, em horário comercial. Desde que seu pai faleceu há dois anos, tornou-se a principal cuidadora de sua mãe, diagnosticada com neoplasia de intestino há quatro anos. Possui sete irmãos, porém devido residirem em outros Municípios, atualmente divide os cuidados com uma irmã que reside no mesmo Município.

F6, 63 anos, reside em Botucatu e é dona de um bar. Conhece A. há aproximadamente oito anos, quando tiveram um relacionamento. É técnica de enfermagem e já trabalhou como cuidadora de outras pessoas adoecidas. Há cinco anos A. separou-se de sua esposa e, ao apresentar piora em seu estado de saúde, solicitou que F6 mudasse para seu domicílio e assim o auxiliasse em seus cuidados. Desde então F6 tornou-se a única pessoa responsável pelos cuidados com a saúde de A., portador de neoplasia de próstata com metástase óssea.

F7, 57 anos é casada com A. há 40 anos e possuem duas filhas de 31 e 37 anos. Já trabalhou como doméstica, cuidadora de criança e auxiliar de serviços gerais. Porém, há sete anos optou por dedicar-se apenas aos cuidados com o marido, trabalhando atualmente como do lar. Auxilia nos cuidados com o marido há cerca de dezesseis anos, quando este iniciou os sintomas do adoecimento devido à síndrome do neurônio motor. Há dois anos houve piora nos sintomas devido à evolução da doença, tornando-o mais dependente para os cuidados.

4.3. Análise e discussão das categorias

4.3.1. Percepção sobre cuidados paliativos

Os participantes discorreram sobre suas percepções sobre os cuidados paliativos recebidos. Analisando os relatos constatou-se que, na perspectiva dos familiares, essa abordagem de cuidado relaciona-se estreitamente com controle de sintomas e oferecimento de conforto e maior qualidade de vida. Ao decorrer das narrativas, foi enfatizada suas percepções positivas sobre o acolhimento recebido pela equipe e acessibilidade na assistência ao familiar doente.

Destaca-se que a maioria dos familiares declarou não possuir contato prévio com a abordagem de cuidados paliativos.

Não! Eu, pra mim, não conhecia esse novo tratamento, a hora que falou 'Paliativo' pra mim, eu nem imaginava o que que era. [...] Não, nunca tinha ouvido falar essa palavra assim 'Paliativo'. Na minha imaginação, paliativo era alguma coisa assim tipo alimentação, alguma coisa assim fora de tratamento médico. Nunca imaginei. (F1)

Não, nunca tinha ouvido falar (F2)

Não, tanto que dessa vez que ele operou em 2016 a gente nunca tinha ouvido falar. Acho que ele fazia, tinha uma coisa que era antálgica. [...] Que ajudava ele. Aí quando a gente descobriu o paliativos, foi aí mesmo. Foi no Estadual. (F4)

Não! (nunca tinha ouvido falar) Foi depois que veio pra cá. (F5)

Não (nunca tinha ouvido falar). (F6)

Não, na verdade, quando a gente faz uso daquela coisa, não tem nenhuma noção do que ela é, assim se for ver não tinha noção do que é o tratamento paliativo né, ouvi falar mas não sabia, não tinha noção no que era. (F7)

Na perspectiva de alguns familiares, a abordagem dos cuidados paliativos está vinculada ao controle e manejo da dor.

Ah hoje, o paliativo né eu entendo nessa parte assim que é um tratamento assim pra pessoas que tem muitas dores, muscular, ossos, articulação. Eu tô imaginando que é dessa forma o tratamento do paciente com Paliativo. [...] Paciente que já tá assim, vamos dizer, agredido pelo tumor ou pela doença. E ele traz muita dor e ela tenta amenizar essa dor, vamos dizer assim né? Então esse tratamento, eu imagino que seja dessa forma o tratamento. (F1)

É no começo até a gente.. é..não é que não entendia.. é.. parecia que a gente tava indo mas era uma consulta normal. De uns tempos pra cá, tem sido muito bom pra ele. Que acho que, tem tempo de dar mais atenção pra ele e além de que ajuda em outra parte dele. Que nem, mudou a medicação dele. Os médicos na verdade os outros falavam pra ele ‘ah é normal você sempre vai ter essa dor’. Na última consulta, essa outra doutora que atendeu disse: ‘não, não é normal você ter dor! A gente tem que melhorar’. E daí ele ficou super feliz. Eu vi que ele melhorou também. [...] Deu uma solução pro problema dele. Não é só tipo ‘você tem que se conformar!’ Foi aos poucos trocando a medicação e deu certo. [...] quando acabou a quimio que daí deram essa atenção maior do cuidado paliativo que daí ele melhorou, que daí aumentaram a morfina dele, trocaram o remédio que era só pra dormir e deram pra dor. (F4)

Eu acho que é isso que vem mais que eles falam. E ela tinha uma dor no pescoço, foi nesse médico aqui, ele passa um remédio de alto custo pra ela. [...] Que o remédio não cura a dor mas para a dor. (F5)

Ah... aumentar a dose do remédio, ver o que precisa né. [...] (F6)

Além disso, destaca-se de forma positiva a surpresa ao encontrar um atendimento ampliado, melhor do que já havia recebido anteriormente.

E daí só que na consulta anterior que a minha irmã veio, a gente vê nisso sabe? Fala 'Ah é paliativo né, vai demorar muito, não sei o que?' É isso que a gente pensa, ela pensa também. E daí só que na consulta anterior dela (da mãe) que ela veio, ela chegou aqui, foi o do Paliativo mesmo. Ele (médico) viu os exames de sangue dela, falou que tava tudo alterado. [...] Daí esse doutor pediu raio X, fez fazer outro exame. Ficaram aí acho que até duras horas da tarde porque ele pediu tudo de novo. Então daí a gente já pensa diferente né? O Paliativo ele não vai só nessas partes, ele tá vendo tudo, né? [...] Você pensa que é pra uma coisa e o cuidado é pra mais coisas né? (F5)

Muito associada ao controle da dor, a abordagem também esteve relacionada com a finalidade de proporcionar conforto e bem-estar.

Olha, eu acho que ele traz bastante conforto pro paciente, bastante conforto. [...] Dá uma vida mais tranquila, mais saudável a ela pra não sentir tanta dor, pelo menos ela tem um... sei lá como que eu posso explicar essa palavra. É... ter uma vida mais confortável, vamos dizer assim, tira essa dor dela. (F1)

Que quando não tem jeito que passa para os cuidados né, que é para fazer para melhorar a condição de vida, para dor, pra se tiver vômitos. Já tinha ouvido falar assim. [...] agora que a gente tá vendo que o tratamento paliativo é só para dar um bem estar para o paciente né, pra ficar o mais cômodo possível né. Na situação que ele tá vivendo né. (F7)

Muitos destacaram positivamente o acolhimento proporcionado pela equipe ao paciente e familiar.

Nossa ela (médica) trata muito bem a gente (risadas). Apesar de que vocês têm um carinho pelas pessoas aí (hospital) que é fora de sério. Sempre comento com as pessoas que moram aqui na região, que o tratamento que vocês dão aí é, vamos dizer, um tratamento VIP. [...] Às vezes tem médico né, que não tem esse carinho que vocês têm com os pacientes né? Que realmente necessitam desse atendimento e carinho de vocês. [...] e desde a portaria vamos dizer assim né, as enfermeiras entendeu? Elas, elas atendiam a S. muito bem! Aquele amor, aquele cuidado... e não só com a S. né? A gente vê com os outros pacientes assim também. [...] A gente vê esse carinho que elas têm com as outras pessoas, entendeu? (F1)

Ah não, a médica ela assim, ela tem um carinho, ela sei lá, ela nossa, ela sabe, ela vai conversa com a minha mãe, ela o que você pedir de remédio ela manda, o que pedir de exame ela vê tudo. (F2)

Eu gostei bastante, são muito atenciosos, gostei bastante. A primeira consulta eu consegui entrar junto, depois não pode mais entrar, só meu marido que entra com ele. São muito atenciosos, gostei... [...] Isso (sentem-se apoiados), apoiados. Essa é a palavra certa. [...] Sinto (o apoio da equipe), é mais meu marido agora que tá indo lá né, que levou ele nessas últimas consultas, mas meu marido também pensa como eu. (F3)

Sim, eu recebi também (o cuidado da equipe), também dão (cuidado). [...] Ah foi bom também né, a gente consegue participar. (F4)

Eles (equipe) me mandaram para passar no psicólogo sabe, porque achou que por eu tava tratando quase sozinha, podia entrar num estresse emocional sabe. [...] eles tem tanto o cuidado com quem tá doente né com o doente quanto com quem tá cuidando do doente porque eles falam que é muito difícil o emocional é difícil né, ... é complicado mesmo né. Então eles tem sim, é muito bom lá viu, os médicos são, a médica acho que é, não lembro o nome, se é V. o nome dela, a médica lá, ela é muito boazinha, parece assim que a gente começa a ser da casa sabe quando a pessoa conversa com você como se ela fosse... (F7)

A disponibilidade e acessibilidade da equipe também estiveram aliadas à finalidade do cuidado paliativo.

[...] pra mim, na minha cabeça, caso a gente precisasse diretamente de algum tratamento o paliativos tava ali, pra gente ligar. A gente faz isso com a doutora. Quando ele tá muito mal, por telefone, ela passa medicação, orienta a gente como deve fazer, inclusive nesses 6 meses a gente ligou pra ela. [...] Aí a gente se sente segura, se a gente precisar de um médico, na hora a gente tem, entendeu? Na hora a gente liga e ela vai estar lá pra atender a gente. Eu acho que por esse motivo dá mais tranquilidade pra gente. [...] eles (equipe) atendem muito bem, muito bem, são muito atenciosos. [...] Aquele dia que ele passou mal, que a gente telefonou, ela (médica) passou tudo pelo telefone, medicamento, daí ela deixou a receita na portaria do prédio que ela mora pra gente passar pegar. E ligava pra saber como ele tava, pra saber se ele tava reagindo ou não, sabe? Então eu só tenho que agradecer. Foi muito bom mesmo. Não é falando da boca pra fora não, são muito ótimos. [...] é mais fácil, sabe? Do que você sair de casa, leva pro PS e fica aquele de ser internado. Os paliativos não, o paliativos tá acompanhando né. Acompanha mais de perto o paciente. (F3)

[...] Então, é que eu acho que, acho que pelo tempo (duração da consulta) né? Não sei, cada um com a sua especialidade, eles conseguem dar mais atenção pro paciente né? O cuidado paliativo. Do que uma consulta com a oncologia. E isso também, eu ali junto, a gente brinca, conversa, daí dá uma atenção sim. (F4)

Ela (médica) sempre tá cuidando, entendeu? Liga pra ela (médica), ela dá atenção. (F6)

Os relatos demonstram que a equipe esclarece sobre a condição de saúde dos pacientes além de apresentarem uma boa comunicação com os familiares e cuidadores.

Ele (médico) explicou. Até quando ele (o sogro) saiu do hospital que tava internado, já foi encaminhado para os cuidados paliativos. Aí explicou tudo certinho, tava eu, meu marido e minha cunhada. Chamou a família pra conversar. Falou que ele tava bem fraquinho, que ele não ia viver tanto tempo do jeito que ele tá, né. Alertaram nós tudo e explicou como ia ser, como não ia. Eles (equipe) explicaram tudinho pra mim, meu marido e minha cunhada. (F3)

Eu acho que cuida, porque além de ele fazer as coisas pra minha mãe, ele me esclarece, ele fala, entendeu? Você sai segura daqui, entendeu? Então não é só com o paciente, é com a gente também. [...] Ele (médico) falou coisas da doença dela (a mãe), e ela saiu nossa, toda feliz que tava bem e eu saí, entendeu? Cê fica triste com aquilo, mas...o doutor tem que falar, como que ele não vai falar, né? Vai falar 'Não, tá bem tá ótimo' se não tá... [...] Entendeu? E é bom...eu acho que é bom pro paciente. A maioria fala 'ah coitadinha ela tá lerdinha, nem percebe'. Mas não é tanto que ela tá assim... eu não acho que ela tá tão lerdinha... eu acho que é o profissional do médico! O médico tem tanto assim (jeito)... pra falar, que a gente nem percebe, entendeu? (F5)

Ah bem...bem... nunca fui maltratada não, entendeu? Sempre atenção eles dão, entendeu? É o que pode... [...] Ajuda. [...] Fui bem orientada por eles sim. (F6)

[...] Então [...] pra mim eu acho que eles (equipe) têm cuidado muito bem. Olha, até as minhas filhas ela já falou que pode ir junto, eles tentam passar para eles que situação dele, a situação que ele tá, que pode ser que venha a óbito, né. A gente não sabe se ele fica muito tempo entendeu e tudo isso eles passam pra gente viu e até pros meus filhos. [...] já orientou até mesmo se ele passá mal se ele né se Deus o livre vir a falecer... já orientaram até nessa área também sabe assim a gente... como que a gente deve agir sabe. São muito bons. [...] eles orientam bem a gente sim. [...] É, mas ele falou, eles orientam tudo certinho a gente como que a gente deve fazer né. (F7)

O revezamento dos profissionais da equipe de cuidados paliativos nos atendimentos foi destacado como um ponto desfavorável ao verificarem um reflexo negativo no tratamento do familiar doente.

Ah lá eu não entendo nada (ambulatório), porque assim, é cada dia, quando foi a doutora X a minha mãe teve um cuidado muito bem, assim, eles ponharam minha mãe deitada. Atenderam minha mãe super bem. Quando é a outra médica Y a minha mãe fica ali na salinha esperando ali com oxigênio e a médica não faz nada, não dá nem resultado nem de exame. [...] Não, porque é difícil, porque até você entrar na consulta tem médico que insiste em um remédio e você está vendo que é você que cuida, você está vendo não está fazendo bem pra ela, então eu mesmo vou lá e tiro. [...] Ah com a médica X era (melhor), com a médica X era mais fácil. A médica X entende a gente. A médica X ela é mais compreensiva, sabe? Ela entende... (F2)

A assistência em cuidados paliativos intra-hospitalar relacionou-se com um ambiente físico aconchegante, atribuído como o local onde se vivencia o encerramento da vida.

Bom, como a doutora me falou ali que ali (enfermaria) elas colocavam ali e era um conforto que dali o paciente era muito difícil ir embora pra casa. E ali era assim, era eu vi mesmo que era uma salinha muito chique, bem confortável sabe? Bem gostoso de ficar lá, minha mãe não queria vir embora. [...] Ai que ela explicou, ela falou assim que ali os pacientes ficavam ali e dali eles dali eles partia (óbito) né, que eles não voltavam embora. (F2)

Através do grupo de participantes estudado tornou-se possível encontrar concepções e percepções muito semelhantes quando se tratava do entendimento sobre os cuidados paliativos oferecidos. Muitos destacaram o acolhimento da equipe e a acessibilidade na assistência como fatores positivos e determinantes do cuidado, ressaltando que tal característica auxiliava expressivamente no cuidado com o paciente. Além disso, nas percepções dos familiares, a abordagem relacionava-se estreitamente com uma equipe acessível, acolhedora e disponível. Percebeu-se que muitos encontram na equipe um canal de boa comunicação e troca, o que foi apontado como uma particularidade assertiva no tratamento dos doentes.

No Brasil, os cuidados paliativos tiveram seu início na década de 80, porém foi a partir dos anos 2000 que obtiveram um crescimento expressivo⁵, o que evidencia tratar-se de uma abordagem ainda muito recente, pouco popularizada e discutida e até mesmo negligenciada em muitos países⁴³.

Em decorrência dessa realidade, percebe-se que existe uma lacuna no conhecimento sobre cuidados paliativos, até mesmo em profissões da saúde, por existir um preconceito e equívoco sobre seus conceitos, reforçando e perpetuando percepções incorretas sobre essa abordagem⁴³. Ademais, permeia o desafio de inserção dos cuidados paliativos nos países em desenvolvimento²⁰. Nascimento (2011)⁴⁴ reflete sobre a importância de realização de pesquisas e incentivo ao ensino na área, além da necessidade de harmonização entre os sistemas de saúde para melhor atender e acolher esses pacientes e suas famílias.

Em seu estudo, Floriani e Schramm (2010)⁴⁵ discutem—sobre como a prática dos cuidados paliativos no Brasil ainda necessita de mais investimento e de um olhar cuidadoso das políticas de atenção à saúde. Embora preconiza-se que os cuidados paliativos devem atuar nos três níveis de atenção à saúde, o que se observa na prática é que ainda são necessárias muitas transformações nas políticas de saúde para que os princípios do SUS (Sistema Único de Saúde) sejam cumpridos na assistência a esses indivíduos¹⁹.

Universalidade, equidade e integralidade são os princípios do SUS que se referem às ideias que reforçam o conceito ampliado de saúde. Tais princípios propõem a garantia do direito à saúde de todos os cidadãos. Entre eles, a universalidade, que preconiza a saúde como um direito para todos, em todos os níveis de assistência. Paralelamente, o princípio da equidade remete-se a conceitos de justiça e igualdade e trata-se de oferecer mais recursos a quem mais precisa, atendendo as necessidades coletivas e individuais, procurando investir onde a iniquidade é maior. Coerentemente se insere o terceiro princípio do SUS, que afirma que todos os usuários do sistema têm o direito a serviços que atendam integralmente às suas necessidades, com prioridade para o desenvolvimento de ações preventivas⁴⁶.

O Ministério da Saúde propôs, através da Resolução nº 41 de 31 de outubro de 2018⁴⁷, que, nas redes de atenção à saúde seja notoriamente identificadas e consideradas as escolhas da pessoa doente quanto ao tipo de cuidado de saúde que desejará receber. Para mais, defende que os cuidados paliativos devem contemplar todas as esferas de atenção à saúde, devendo ocupar a rede básica, domiciliar, ambulatorial, hospitalar, urgência e emergência.

Pessini e Bertachini (2005)¹⁴ reiteraram que os cuidados paliativos se configuram como uma relevante questão para a saúde pública no Brasil e sugeriram, como uma possível estratégia para contornar as dificuldades ainda existentes para sua implementação, a inserção da disciplina de cuidados paliativos nos cursos da área da saúde, além da criação de programas educacionais para profissionais e para a população. Com o aumento da população idosa e aumento da sobrevida de indivíduos com doenças crônicas, torna-se cada vez mais necessária a elaboração de estratégias de saúde voltadas a pacientes com doenças ameaçadoras de vida ou em fase terminal⁴⁴.

Dentro desse contexto, chama-se atenção para um fato encontrado nesse estudo. Alguns familiares, ao destacarem o atendimento ampliado recebido pelos cuidados paliativos, o pontuaram como algo inédito em sua experiência na saúde, como revelado no discurso: “*O Paliativo ele não vai só nessas partes, ele tá vendo tudo, né? [...] Você pensa que é pra uma coisa e o cuidado é pra mais coisas né?*”. O cuidado ampliado e holístico deveria ser um princípio de qualquer abordagem em saúde, porém, de maneira oposta, parece ser uma singularidade da abordagem paliativa.

Os participantes deste estudo verbalizaram sobre o quanto percebiam os cuidados estendidos também aos familiares e o quanto sentiam que também estavam sendo amparados e assistidos de alguma forma, para além do atendimento centrado no paciente. Alguns trouxeram em destaque que identificavam na equipe de cuidados paliativos um espaço para boa comunicação e troca, além de perceberem que ali podiam encontrar acessibilidade e

acolhimento (*“Quando ele tá muito mal, por telefone, ela (médica) passa medicação, orienta a gente como deve fazer”, “Nossa ela (médica) trata muito bem a gente” e “Eles (equipe) explicaram tudinho pra mim, meu marido e minha cunhada”*).

A comunicação possibilitou que houvesse essa troca entre familiares e equipe de saúde e que, ao serem ouvidos, eles fossem instantaneamente acolhidos e incluídos no processo de cuidado. Diante disso, destaca-se a importância dessa ferramenta na assistência de saúde. Schelles (2008)⁴⁸ afirma que a comunicação é fundamental em todas as relações e que só é eficiente quando a mensagem é recebida com o mesmo entendimento na qual ela foi passada e que para isso ela pode ser verbal ou não-verbal.

No cenário da saúde a comunicação é fundamental para oferecimento de uma assistência mais completa e de qualidade por permitir que o atendimento ultrapasse seus aspectos objetivos sem apenas transmitir informações conceituais, mas também promovendo uma escuta acolhedora, com respeito à subjetividade do indivíduo⁴⁹. Através dela é possível que as pessoas estabeleçam trocas e compreensões, além de compartilharem ideias, pensamentos e propósitos⁵⁰.

Nessa direção é importante ressaltar que a comunicação realizada de forma efetiva permite o oferecimento de um cuidado ampliado e mais humanizado ao utilizar essa ferramenta para acolher e escutar as demandas e necessidades dos pacientes e seus familiares⁵⁰.

Os relatos dos participantes permitiram identificar suas percepções sobre a abordagem paliativa. Muitos perceberam os cuidados paliativos como cuidados de alívio de dor, sofrimento e garantia na melhora da qualidade de vida, convergindo com os conceitos e objetivos dos cuidados paliativos¹⁵. O estudo de Gramling et. al (2015)⁵¹ corroborou com a premissa de que a comunicação entre o cuidador e a equipe paliativista é extremamente valiosa e necessária e o quanto o cuidador e o paciente devem ter suas necessidades individualizadas e atendidas com o direcionamento mais adequado.

No presente estudo percebeu-se, através dos relatos dos participantes, que não houve uma conceituação formal dos objetivos dos cuidados paliativos durante o processo de assistência, o que significa que não foi fornecido aos familiares as elucidações necessárias de como procederia os cuidados com aquele doente. Dessa forma, as compreensões obtidas por eles foram construídas ao longo do tempo, o que se configura como um fator negativo nesse cenário pois alguns indivíduos podem não ter o tempo necessário para entendimento das propostas dos cuidados. Considerando que a depender do estado de saúde do doente o desfecho para óbito pode ocorrer mais rapidamente, o que não possibilita adequada construção dos

conceitos. Além disso, a maioria dos participantes não havia tido contato com a abordagem anteriormente, reforçando a necessidade de que fossem clarificados os objetivos do cuidado.

Nunes e Rodrigues (2012)⁵² trazem em seu estudo a importância de a equipe de cuidados paliativos promover aos familiares a compreensão das finalidades do cuidado além de valorizar suas vivências individuais. Ainda no estudo de Nunes e Rodrigues (2012)⁵² observou-se que quanto maior era o entendimento dos familiares sobre a assistência paliativa, mais efetiva era sua interação com o paciente, aperfeiçoando sua prestação de cuidados e desenvolvendo uma estreita relação com a equipe.

4.3.2. Experiências como cuidador

Os discursos revelaram diversas vivências ao estar no papel de um cuidador. Para a maioria dos participantes essas vivências relacionaram-se com o processo de adoecimento, os principais desafios enfrentados e estratégias encontradas para oferecimento dos cuidados ao familiar. Os participantes discorreram sobre as mudanças vivenciadas em suas rotinas e a forma como executam e enfrentam os cuidados a eles designados.

A maioria dos participantes viviam pela primeira vez a experiência de cuidar de uma pessoa adoecida. No entanto, dois participantes já haviam vivenciado experiências prévias como cuidadores.

Não, não (primeira vez que cuida de alguém). Eu cuidei da minha mãe que teve câncer de intestino, cuidei 4 anos e 8 meses na cama. e cuidei do meu pai com câncer também. Então, era sempre eu que o acompanhava ele também na Unesp. [...] (F3)

[...] por causa que eu sou auxiliar de Enfermagem né? E eu exerci a profissão, já tive contrato na Unesp, daí teve a prova a gente não passou, daí eu fiquei particular entendeu? Trabalhei 10 anos particular de cuidadora... e chamava eu ia entendeu? [...] aonde precisava eu ia, então eu passei meus 10 anos... aí eu fiquei doente! Fiquei doente, tive depressão por causa de ficar muito fechado com paciente né? [...] A Enfermagem eu estudei foi depois de velha. [...] terminei os estudos depois de velha. [...] Então eu fiz Enfermagem né, que eu gostava muito de estudar, mas como eu não tive chance de estudar, depois que eu tive essa chance eu consegui terminar tudo. Daí que eu comecei a exercer a profissão de cuidar de gente, me contratavam... e aquela luta sabe? Mas não consegui campo fixo. Mas fiquei muito tempo assim, daí um morria, ia trabalhava com outro, morria, trabalhava com outro, sarava, dispensava, e assim foi... um tempão! Passou esses 10 anos, daí eu, uma que eu peguei 4 anos pra cuidar, essa eu fiquei

doente... fiquei muito tempo fechada com ela, fui ficando depressiva, tive que afastar. Aí veio uma cirurgia no útero, que deu uma hemorragia e teve que tirar o útero fora, daí eu fiquei mais depressiva ainda! Mais depressiva ainda! Daí quando foi pra eu voltar a trabalhar, eu não conseguia voltar nessa casa. Até que ela morreu. Eu voltava lá, via o estado dela que era Alzheimer, foi atrofiando tudo né? Ai, eu via tudo lá, não conseguia ficar, daí eu ficava afastada. [...] (F6)

Alguns trouxeram suas experiências de dividirem-se entre seus trabalhos fora de casa e cuidados com um familiar adoecido.

Eu sou doméstica, né? Eu estou trabalhando, aí eu vou cedo, eu levanto já troco ela (a mãe), dou remédio pra ela. Quem dorme com ela já dá o remédio, depois eu só troco ela e deixo ela aqui, aí minha filha fica com ela. [...] Aí eu chego, umas três horas eu chego. Daí eu dou um banho nela, dou café da tarde e fico com ela aqui. (F2)

E eu saio trabalhar 8 horas. [...] Eu trabalho na lotérica ainda pra ajudar. [...] É duro. [...] De segunda a sábado. [...] É puxado. (F5)

Eu tenho um bar. [...] Ah eu não tenho horário (para trabalhar). De manhã o dia que eu posso. Que nem hoje tá fechado, à tarde eu abro um pouquinho e sete horas, oito horas, eu já tô fechando, entendeu? É assim, eu trabalho a hora que dá. [...] (F6)

Outros ainda reforçaram a necessidade de renúncia à rotina de trabalho para prestação desses cuidados.

Nossa, ando bastante (a trabalho). Até agora nem tanto mais por causa dessa pandemia e por causa da S. também, mais caseiro né. (F1)

Não, agora não mais (trabalho fora de casa), não dá mais, porque não tem como mais, não dá para trabalhar, para mim trabalhar tem que ter alguém para ficar com ele. [...] Fiz faxina, cuidava de criança, essas coisas assim, sabe? Passei roupas para fora para as pessoas. Agora eu parei por causa de ficar com ele. (F7)

As narrativas mostraram que muitos utilizaram de auxílio de outros familiares ou cuidadores para desempenho dos cuidados.

Mas tá bom, no entanto que ela (a mãe) fica um tempo com a S., no tempo meu que eu saio pro trabalho, entendeu? [...] Graças a Deus ela tá me ajudando com tudo essa parte né. Mas trocar, tudo é eu que tem que fazer. (F1)

Aqui na minha casa, assim, quem cuida dela mais é eu que eu que cuido assim no banho, na alimentação é eu. Mas pra dormir eu estou pedindo ajuda. Porque tem noite que ela não dorme, então aí eu peço ajuda para as minhas irmãs que vem a cada dia vem uma pessoa pra dormir com ela. [...] A minha filha que fica (quando está no trabalho). [...] Então, é como eu falei... [...] ela (a filha) não dá banho, ela não troca, ela não faz nada, né? Ela só dá o café. [...] (F2)

Durante o dia fica eu, meu marido e minha cunhada pra cuidar dele, pra caso precisar levantar ele da cama. Todos estão ajudando. [...] Ele mora no fundo da minha casa. [...] Se precisar de madrugada a gente corre lá, tendeu? [...] A minha cunhada, ela aposentou e tá vindo todo dia (para ajudar). (F3)

Isso (revezou os cuidados com uma irmã). [...] eu cuido mais das coisas dela (da mãe), eu busco pagamento pra ela, banco, eu que arrumo os remedinho dela separado. [...] Porque ela, a gente queria que ela fosse morar junto, mas ela não aceitou. [...] E faz 2 anos que meu pai faleceu. E ela ficou praticamente sozinha. A gente arrumou já três pessoas pra dormir com ela pra ela permanecer na casa dela, só que a gente não tem condições de pagar. [...] (F5)

No entanto, na vivência de uma participante percebeu-se uma preocupação em dividir o cuidado com outro familiar ou cuidadores.

[...] Então eles (equipe) me mandaram pra um psicólogo mas eu não passei né. Falei para o médico 'doutor eu não posso passar no psicólogo agora porque na verdade o psicólogo, o que que eles vão falar pra mim que eu preciso de uma outra pessoa para ajudar cuidar dele (esposo), porque eu tinha que dividir isso com alguém', foi isso que o médico lá falou pra mim, no paliativo, só que eu não tenho, até minhas meninas que tão aqui cuidam dele quando elas tão aqui, agora as duas estão aqui, a outra chegou também ele quer eu.. ele quer eu, não quer elas, tendeu? [...] Mesmo eu sei que eles (genros) cuidam bem. [...] eu não fico preocupada

por causa deles cuidar eu fico mais preocupada dele (esposo) dá trabalho para eles por causa de eu não tá porque às vezes eu não to ele fica meio... meio bravo, meio chato né. Eu fico mais preocupada de dá trabalho pra eles do que de ... por causa de né de preocupação, porque eles cuidam bem, eles cuidam, eles dão o que comer se precisar dar, eles dão banho, eles trocam, eles faz tudo. (F7)

Porém simultaneamente ocorre a percepção da necessidade em realizar essa divisão.

[...] meu genro quando eu saio um pouco que às vezes eu vou com elas em algum lugar porque eu também preciso sair um pouquinho senão eu num guento né, a cabeça num guenta (risadas). Aí os meus genros ficam aqui, eles dão banho se precisar, fazem tudo. [...] Às vezes a gente vai um pouco no shopping, vai na Havan que a gente gosta da Havan aqui em casa gosta de uma Havan (risadas). É, vai na cidade as vezes né ver um sapato, ver alguma coisa e eles ficam aqui, os meus genros ficam. Ele não gosta muito sabe, ele quer eu mas eles ficam. E aí meu genro também... assim que nem aconteceu dele (esposo) fazer xixi aí e varar tudo e aí ele (genro) dá banho, ele troca uma cama, eles se viram. (F7)

O atual estado de saúde do paciente esteve muito relacionado com a demanda de cuidados exigidos.

Tem que dar banho, tem que levantar. Praticamente tem que fazer tudo [...] (F1)

No comecinho ela chamava assim [...] antes dela (mãe) quebrar o fêmur, ela era vinte e quatro horas a gente tinha que levar no banheiro. Era a noite inteira levando ela, a minha mãe, no banheiro e chamando. Ela chamar pra levar no banheiro, ela chamava pra trocar, ela chama pra dar uma água, ela chama pra dar um chá, ela chama pra dar um café, ela chama pra ficar lá, tem hora que ela não tem nada, ela chama 'ai esqueci, depois eu lembro', e depois chama de novo, aí depois ela chama de novo e assim vai. (F2)

Eu coloco tudo separadinho já! (os remédios) Daí sabe... [...] Eu coloco pra semana inteira o da manhã, o da noite. [...] Os remédios nem ficam com ela, fica tudo na minha casa que aí só levo os potinho separadinho. [...] pego o pagamento dela que ela é aposentada né, pego pra ela o dinheiro. Se ela precisar de um mercado, a gente vai. Comprar os remédio, tem remédio

que tem que comprar, tem os que pega no hospital. [...] Eu que pego também, da farmácia popular eu que pego também. [...] Levar no médico que ela vem aqui, ela vai lá também. [...] Ah se der dor de noite, qualquer hora tem que ir. (F5)

[...] então eu tenho que sair fazer compra, fazer as conta, eu tenho que buscar remédio, tenho que fazer um monte de coisa aí ele fica lá. Não gosto de deixar, só que eu vou ligada entendeu? Eu ligo toda hora 'Tá tudo bem?' [...] Pra comer não (precisa de ajuda), só pra tomar banho. [...] Ajudo (com os remédios) ... quando eu tenho que sair vai dar o horário eu ligo 'Vai tomar o remédio quando eu chegar aí'. Só que eu tenho que levar a comida até ele, entendeu? Só isso. Levo a comida até ele, levo o café pra ele. [...] (o companheiro) chama, chama bastante, entendeu? Eu também não deixo ele chamar muito, entendeu? Eu sempre tô passando. Dou uma voltinha, vou lá, vejo se tá precisando de alguma coisa. Quer um café, quer alguma coisa, eu levo. [...] É, roupa, casa... tem mais a casa pra limpar, tem a comida pra fazer. [...] Faço... tudo sozinha. [...] Vou no banco, vou no mercado. [...] Levo ele no banco quando precisa...faço tudo. [...] Tudo sozinha...tudo sozinha... (F6)

Então ele perdeu tudo, ele perdeu tudo, até o final do ano por aí, ele conseguia comer sozinho até o final do ano passado, ia no banheiro, ia andando se segurando. Eu conseguia dar banho nele de pé. Aí depois ele começou de ano passado, daí de fevereiro do ano passado para cá, ele ficou na cama, totalmente na cama, ele não anda mais, ele foi perdendo. Aí de fevereiro para cá, ainda no começo ele conseguia comer sozinho, né, mesmo ele estando sem andar, eu sentava ele do lado da poltrona, tudo certinho, do lado da cama, ele conseguia comer sozinho, colocava uma mesinha. Só que daí ele foi perdendo, perdendo tudo, o controle da mão, ainda que ele mexe a mão esquerda, a direita ele já não mexia mesmo, mexe todos desgovernado, ele não consegue segurar nada. Ele ficou totalmente dependente. Agora ele depende, assim, direto, de dia e de noite, entendeu? Depende totalmente. (F7)

Os participantes discorreram sobre suas experiências árduas e desafiadoras refletidas pela sobrecarga com o excesso de cuidados exigidos.

É por causa que assim ela, é por causa que, eu não sei, ela fica muito parada, ela de vez em quando põe na cabeça, assim que não tem nada a ver ela põe na cabeça ela não dorme não dorme de noite tem noite que ela não dorme tem noite que ela passa a noite em claro, sabe? Ela fica chamando, ela não quer dormir. [...] Ah fica (difícil). Fica o estresse, né? Estressa a

gente! Estresse por que...É difícil, porque se ela começa chamar demais, não é só ela que eu tenho que cuidar tem que cuidar da casa. A gente tem mais coisa pra fazer. Estressa a gente. Ir dormir então? Não, ô louco, estressa a gente. [...] É aí que eu falo pra ela 'mãe, a senhora tem que dar paz pra gente estar com paz poder cuidar da senhora' porque se fica chamando vai irritando a gente, e porque é uma hora você está sempre ocupado, uma hora você está distraído aí daqui a pouco ela começa. [...] É igual criança, né? Ela quer companhia, ela quer ficar com a pessoa, só que eu não tenho tempo pra ficar vinte e quatro horas com ela. Mas a gente toda hora está indo lá no quarto. Ela tem uma televisão no quarto dela, e assim não é uma casa que ela fica lá pro fundo. É tudo lugar perto, tudo perto, assim o meu quarto é bem perto do quarto dela. [...] mas quando minha mãe fica chamando, chamando demais, aí irrita qualquer um. (F2)

Fazer o que? A gente fica bravo né? Mas não tem o que fazer, né? Tem que cuidar, vai fazer o que né? E cê fica estressada. [...] Eu falo 'Mãe, por isso a casa de idoso tá abarrotada de gente'. Eu falo pra ela, sabe? [...] Ela fala 'Então minha fia, você não tem coragem de por eu lá!' Falo 'ah para de dar trabalho você vai ver só'. (F5)

Ah é um pouquinho difícil, cansativo, entendeu? Mas por enquanto eu tô conseguindo. Já faz 3 anos que eu to na luta. Piorou mesmo faz 1 ano atrás agora que piorou. [...] Mas ele era ativo, largava o bar na mão dele, ele cuidava, entendeu? Atendia. Então era bem mais prático pra mim... agora tem que sair correndo, voltar correndo. [...] Tá, tá difícil... [...] Olha, é difícil, hein? (lidar) Eu não sei como que eu consigo conciliar tudo (risada). [...] Mas eu vou ajeitando, vou ajeitando, vou ajeitando... e quando eu vejo tá tudo em ordem. (F6)

Na verdade, é muito.. é cansativo sim, se eu falar para você que tem dia que cê tá meio assim, bem... fica estressada... mas o meu problema não é cuidar dele assim... Eu aqui em casa é assim eu faço tudo, faço todo o serviço da casa, eu lavo, eu passo, eu faço tudo. Pra mim não tenho problema nenhum com isso. Pra mim isso aí é muito fácil. É cuidar dele, dá banho sabe, eu ponho ele na cadeira, eu tiro ele da cama, eu ponho ele na cadeira, levo no banheiro, dou banho, daí eu trago pra cama, eu troco. [...] no bracinho só que tá sem movimento que de vez em quando, tenta machucar um pouquinho porque ele dorme só daquele lado sabe, e como o bracinho tá só assim.. ah tá só mais um osso e a pele, no caso né, então ele machuca, daí a gente trata, põe o curativo lá. Que nem agora tô colocando que tá bem superficial já melhora. Então eu passo o creme, troco cama todo dia, porque às vezes escapa o xixi sabe, molha a

cama. Pusemo até um plástico embaixo tudo, é tranquilo pra mim. Eu vou fazer o serviço, lavar roupa, passar roupa, cuidar dele, fazer a comida, dá comida na boca dele, não tenho problema nenhum, pra mim é fchinha essas coisas. O que me deixa assim, muito assim nessa parte, é dele chamar demais para coçar toda hora, toda hora, toda hora, sabe. Daí eu meio que fico meio até brava com ele porque nessa área é difícil pra mim... É o que eu falo lá para eles (equipe), se você conseguir acertar o dormir, porque às vezes ele dorme muito pouco a noite, com todos os remédios que eles dão ele não dorme uma noite inteira de jeito nenhum. [...] quando dorme, dorme tranquilo. Mas é assim, dorme uma hora, acorda e chama, dorme às vezes meia hora, acorda e chama, entendeu, é assim às vezes é a noite inteira. Essa noite mesmo passada foi a noite inteirinha chamando. [...] porque daí eu tenho que tá sempre né cuidando, uma hora é porque ele quer fazer xixi, aí tenho que pôr o papagaio. Outra hora é porque ele quer coçar, quer que coce né. Às vezes ele quer um café com leite... Mas tudo bem, não tenho problema. Se ele chamar lá, umas três, quatro vezes a noite não tem problema nenhum pra mim, eu já tô acostumada. Mas quando chama direto e fica coçando, coçando, coçando, coçando, aí vai estressando a gente sabe porque é difícil, uma coisa que você não consegue resolver entendeu. (F7)

Em contrapartida, percebeu-se discursos ambivalentes ao relatarem que desempenhar tantos cuidados não era uma tarefa custosa.

Não, só quando ela está chamando demais. [...] Assim, que tira todo mundo do sério, né? Mas assim o resto é tudo tranquilo, porque, assim, eu não, o banho eu dou, eu que dou ela não gosta que ninguém dá, só eu, trocar eu troco, eu faço massagem. [...] Não (incomoda). Nem um pouquinho. (F2)

Ah, eu não acho nada difícil. [...] Eu levo de boa, sabe? Eu sou bem pacienciosa. A minha irmã não, minha irmã é brava. Briga muito com ela, depois se arrepende também sabe? Mas eu não, eu se precisar de mim de madrugada eu vou, sabe. Eu não dirijo ainda, eu dependo dos outros, do meu filho, do meu marido, entendeu? Mas só que ninguém reclama também de fazer... se eu tiver que ir lá no hospital tem que chamar alguém. E a minha irmã não, ela vem, ela dirige, ela vem aqui, lá em Pardinho ela leva. Só que ela é reclamona, sabe? [...] (F5)

Houve ainda uma participante que discorreu sobre uma vivência guiada por importante sobrecarga emocional, demonstrando em seu discurso descontentamento e frustração em estar no atual papel de cuidadora.

É então... eu cuido de mim ainda. Preciso fazer meu pé, fazer minha unha, fazer o cabelo. Aí eu tiro assim pra mim também né. [...] Mas eu poderia aproveitar mais né? Se não fosse isso aí. Que eu não precisava. Não precisava disso daí pra sobreviver não, entendeu? Mas não sei... [...] Tem hora que eu me arrependo. [...] Se arrependo tem hora. [...] (Sinto) Falta de sair, bater papo...agora ficar presa todo dia, toda hora. Não saio pra lugar nenhum, entendeu? Se tem que ir é aquela correria entendeu? Voltar correndo. Não tenho tempo pra mim. É o que eu precisava... Sair um dia, esquecer de tudo... Um dia, dois dias...mas não tem quem olha e se for pra pagar uma pessoa também não dá. É remédio. O que dá pra pegar de graça a gente pega. Fruta, que tem que manter ele com fruta né, comida, tudo... Então tudo isso vai na ponta do lápis né? [...] Mas eu tô conseguindo auxiliar tudo. Enquanto eu tiver cabeça pra auxiliar tudo eu vou auxiliar entendeu. [...] Mas que eu sinto falta eu sinto. De sair...passear...saía muito. [...] Sempre gostei (de sair). Na casa de uma, na casa de outra, na casa dos meus filhos né? Eu ia sem compromisso, ficava lá o dia todo, às vezes até dormia na casa dos meus filhos ou na casa das minhas amigas, entendeu? Agora hoje eu não tenho mais nada disso. Sem falar na falta de sexo né, que faz parte da vida da gente né? [...] Mas também a gente acostuma também, com tudo. [...] Entendeu? É assim. [...] Vou lidando com tudo isso junto! (F6)

Tal descontentamento pareceu estar associado de forma importante com o atual estado de saúde de seu companheiro.

Ele tem câncer nos ossos e na próstata, no testículo... não tem ereção mais, sabe? É só carinho de assim, vamos supor...carinho, carinho de pessoa e assim, eu to vivendo lá com ele né? Não quero trair, não quero fazer nada. E eu sofro por causa disso, eu tenho... como se diz? Fogo pra queimar. [...] Ele era ativo (quando o conheceu). [...] tocava viola, todo final de semana. [...] Daí ele foi se limitando, foi caindo, daí hoje ele não tem vontade de tocar viola. [...] Nós saía, nós ia comer pizza, nós ia no baile. É, nós ia... depois que ele começou a ficar ruim das pernas, aí parou tudo né? [...] Que ele parou de movimentar mesmo, foi esse ano, que ele parou. Mas já há dois anos atrás a gente já não frequentava mais. [...] nós ia comer pizza, ia pra casa dos amigos, amigo dele de viola. [...] Ele gosta de cantar. [...] (Ele) tem muita dor, não tem ânimo pra cantar, né? Os amigo dele vai lá, pega a viola, canta, ele canta muito

pouquinho, tem muita canseira, não aguenta mais soltar o coreto. [...] Ah... não tenho mais ele né? Não tenho mais ele... (F6)

Houve uma participante que, curiosamente, trouxe um discurso de auto culpabilização após demonstrar estar sobrecarregada com os cuidados.

Sim, tudo que eu consigo (faço)... sim eu faço tudo que eu posso e quando eu fico brava com ele me sinto assim meio culpada, já fico me sentindo culpada de brigar sabe, de ficar brava, porque as vezes ele chama demais e daí fico brava e já fico ai meu Deus com remorso judiação porque eu sei que a situação dele tá bem difícil né, então a gente já fica meio... Hoje mesmo ele falou pra C. (filha) a hora que ela chegou que a mãe brigou com ele. (F7)

Percebeu-se também o sentimento de dever em prestar os cuidados ao familiar adoecido.

E é assim, mas eu não, eu não acho nada difícil não. Pra mim eu faço de coração e de boa mesmo, sabe? Porque ela, coitada, ela não tem ninguém pra cuidar. Que a minha mãe, ela era de Minas. Familiar, ela tem irmão, irmã, mas moram lá longe, entendeu? Nem vem visitar ela. Então... ano passado a gente foi, eu levei ela lá sabe? Mesmo doentinha mas foi passear, daí o irmão dela falou 'Ah vem morar comigo', ela falou 'não, eu não deixo meus filhos'. Entendeu? E daí como que cê não vai cuidar? Né? (F5)

As narrativas demonstraram intensa comoção em acompanhar o processo evolutivo do adoecimento de um familiar.

[...] A gente tem que ter muito amor à pessoa. Que nem eu principalmente eu pensava até comigo: começou esse problema, puxa vida, acho que eu não vou ter forças e não vou ter essa paciência de cuidar dela, entendeu? Graças a deus tenho bastante, eu lógico, gosto muito dela, eu amo ela. Então a gente aprende a gostar mais ainda e cuidar realmente dela. [...] Olha doutora, eu sou sincero em dizer: eu nunca pensei que ia passar por isso assim, entendeu? Porque ela sempre foi uma pessoa independente pra tudo, nunca pediu ajuda pra ninguém. Tudo que ela fazia, ela fazia muito bem, muito bem feito. E aí aconteceu tudo essa vira volta na vida dela e eu chegar nesse ponto, entendeu, de eu estar passando por toda essa dificuldade... Já me joguei no chão, quase que eu entrei em depressão por causa do problema

dela... Deus deu forças pra mim superar e dá força a ela e dá força pra mim. Foi uma experiência e tanto. [...] (F1)

[...] até uns 3 dias atrás a gente 'tava' conseguindo por ele na cadeira de roda e levar até o banheiro, agora ele tá perdendo os sentidos cada vez que senta. A gente começou a usar fralda e é duro para a gente ver o que tá passando com ele, mas a gente faz isso com muito amor e carinho. Ele tá sofrendo, não tá conseguindo mais engolir [...] Não tá comendo mais do jeito que comia. A gente tá fazendo papinha de bebê, dando, só isso que ele consegue engolir, água ele consegue engolir. Agora uma refeição, uma fruta, não consegue mais engolir [...] Tá sendo dias difíceis pra gente, muito difícil. [...] Tá bem triste. A gente tá sofrendo de ver o sofrimento que ele tá. [...] O duro é que ele tá bem consciente sabe. Assim, consciência mil. [...] Ontem ele falou comigo 'ai minha norinha, eu não tô nada bem'. Aí ele fecha o olho, ele dorme mais que qualquer outra coisa. Fica com o olhinho fechado. Aí eu falo, vai com Deus, conversa com Deus, ele é o único que pode ajudar o senhor. Tá sendo muito duro eu ver o senhor passar por tudo isso. E é duro. É horrível. Muito triste. [...] Pra mim tá sendo muito difícil. Pra mim, pro meu marido, minha cunhada, é difícil você ver o fim, é muito triste. [...] ele só fica bem deitado. Daí você ergue pra dar uma água, ele passa mal né. E os vômitos também, esqueci de falar pra você. Começou a vomitar muito, começou a dar remédio pra ele não vomitar porque não parava nada no estômago. [...] Toda hora ele tá passando mal. Pra dar banho tá sendo muito difícil, a gente coloca ele na cadeira, perde os sentidos, aí espera ele voltar e dar o banho nele [...] (F3)

É, a gente tenta de tudo, é um desafio, nós vamos vencer em nome de Jesus porque a gente tá tentando de tudo, é remédio, e troca remédio e troca pomada e passa creme e aí nós vamos. E mesmo porque judiação... é, mesmo porque a gente sabe que incomoda ele. Tanto incomoda a gente dele ficar chamando sem parar, mas incomoda ele também. [...] tem dia que ele tá muito quieto, quando ele fica muito quieto porque ele é todo agitado, ele fica muito quieto, eu já tenho até meio medo de ir lá no quarto sabe, eu até falei isso pro médico, aí meu Deus será que né... [...] (F7)

Simultaneamente vivencia-se o sentimento de impotência devido a impossibilidade de controlar os desfechos do adoecimento.

[...] então a parte mais dificultoso que eu acho é de eu ver ela entendeu? Se a gente não conhece a pessoa o que ela era antigamente é uma coisa né. Assim tipo, de surpresa, você não sabia uma atividade dela né. Mas uma pessoa que nem... conviveu comigo né... estamos há trinta e poucos anos juntos e eu ver o que ela era e hoje o estado que ela tá... isso pra mim acho que foi a coisa mais, vamo dizer assim, mais desafiadora. Eu ver e não poder ... eu vejo às vezes ela sofrendo com isso e eu não poder fazer nada. Nossa... pra mim eu perco o chão na hora que eu tô vendo. Então é o pior momento. [...] e a gente se sente impotente né. O problema é que dá vontade de enfiar a mão lá e falar é aqui que tá isso. [...] A gente não consegue fazer nada disso, a gente fica na espera de Deus né? (F1)

Aí difícil viu, Deus meu. [...] É duro, porque passa tudo o que eu já passei na cabeça, sabe. Então tá sendo duro. [...] A gente vê a pessoa sofrer e aí não pode fazer nada. É difícil demais, ainda mais a gente ligado do jeito que a gente é né. É muito difícil, muito difícil. (F3)

Ah é difícil né? É duro porque coitada né, ela quer a cura. [...]. Ela reza...meu Deus do céu... tem hora que eu acho que coitado de Deus (risadas) Ela reza muito! Eu falo 'Mãe a senhora tem que ter limite né?'. E ela fala 'Não mas eu quero que cure'. E eu falo pra ela 'A cura, na senhora, é só Deus né?'. Só Deus mesmo pra curar. [...] Então ela fala 'então eu vou rezar mais ainda'. [...] Ela espera pela cura. Ela fala 'Morrer, eu sei que eu vou'. Ela fala pro doutor direto isso. 'Eu sei que eu vou morrer, mas não quero morrer dessa doença'. Só que as coisas não é o que a gente quer né? O que é pra gente, outro não passa. [...] É duro né? Porque a pessoa quer a cura e cê sabe que não vai ter a cura né? Só um milagre. 82 anos...não dá. (F5)

[...] Na verdade eu já estava ciente disso porque o médico já tinha falado pra mim que ia acontecer isso sabe mas é duro porque cê vê né que tá muito emagrecendo demais né, ele sabe que é por causa da doença tudo mas tá emagrecendo muito, então é... é complicado né mas enfim né a gente sabe que ia acontecer entendeu. (F7)

A piora no estado de saúde e seus impactos na alimentação e no estado nutricional mostrou-se como uma fonte de angústia aos familiares.

Ele tá muito magro, de 75 kg foi pra 45 kg, acredito que já deve ter emagrecido mais um pouquinho. A última vez foi 45 kg, tá pele e osso. Tá sendo bem cuidado, mas tá sofrendo... [...] daqui uns dias a gente tá com medo dele ter que colocar sonda pra se alimentar. [...] (F3)

[...] Mas agora ele tá comendo bem pouco, sabe, comida. A única coisa que ele tá mais assim tomando café com leite que sempre foi muito do café com leite, né. [...] Ele sempre gostou, mesmo quando ele tava bem, ele sempre gostou muito de café com leite. Então o que mais tem sustentado ele mesmo é o café com leite. [...] Porque ele emagreceu bastante. [...] eu tento fazer tudo, hoje mesmo eu fiz polenta, eu faço purê sabe porque agora ele não come mais assim carne essas coisas. Ele só mastiga, ele não consegue engolir a não ser que você bata essas coisas, mas daí ele não quer comer coisa tudo batida. Ele só mastiga e joga fora, sabe. Às vezes a gente faz aqui um churrasco. [...] a gente dá pra ele mas ele só mastiga e joga fora, não come... linguiça nada, não engole. Então eu fico nessa aí, sabe... é mais assim, comida ... como é que eu falo assim... não é batida que eu faço assim mais molinha, amassa sabe. [...] Daí eu também faço tudo que gosta, mas ele fala assim 'ai eu quero'... que nem de vez em quando fala que quer um pastel, a gente já corre e vai buscar um pastel mas as vezes come só um pedacinho sabe... (F7)

Por outro lado, existe também uma experiência mais amena de cuidado, sem um sofrimento aparente, evidenciando que, exercer tais cuidados não se mostrava como uma tarefa custosa. Tal vivência relacionou-se ao sentimento de gratidão ao familiar doente.

[...] quem conhece ele assim sabe, ele é muito brincalhão, a imagem de um pai maravilhoso, ele sempre fez de tudo pra mim então eu não consigo ver assim dificuldade, porque ele já fez muito por mim. Tanto que pra mim assim, eu não vejo dificuldade em ir pra lá (consultas). Graças a Deus eu trabalho com uma amiga minha... então eu prefiro eu sempre ir pra tá perto dele, então pra mim é muito bom poder retribuir pra ele tudo que ele já fez por mim. [...] bem tranquilo (lidar com os cuidados). (F4)

Os desafios vivenciados diante do adoecimento de um familiar mostraram-se menos intensos ao passo que os sintomas se tornavam mais amenos ou imperceptíveis.

Não (precisa), de ajuda não, pra dor não, porque a minha mãe graças a Deus não tem dor [...]
(F2)

[...] na verdade eu falo que ele é muito abençoado, porque sempre a gente acha que não vai ter jeito e sempre dá certo. Quando foi fazer a quimio, a doutora falou que seria só pra ele melhorar, que ele nunca voltaria a ser quem ele era. [...] Só que na verdade ele voltou a trabalhar, ele voltou a ser quem ele era. (F4)

Mas o que eu fico muito feliz é de ela não ter dor, entendeu? Nossa eu fico... quando ela começou a tomar o remedinho do pescoço... todo dia ela tava com dor. [...] Só que a minha irmã fala 'Ah a mãe acho que 'tá' fazendo charme'. Só que eu acho que não é, sabe. Eu acho que ela sente a dor mesmo. Ela fica com ânsia, ela não come, entendeu? E se ela tá disposta, que nem eu falei pra vocês, ela tá mexendo com as coisas dela. E se ela tá com dor, só fica deitada. Entendeu? E daí, nossa... quando ela fala 'Ah acabou a dor' sabe? 'Tá lá no fundinho, não sei o que, mas não tá atrapalhando'. Então cê fica feliz né? Porque os remédios deu certo. E foi... ela começou com o remedinho, nunca mais voltou. (F5)

[...] passo creme (nele) porque graças a Deus não deu nenhuma ferida no corpo dele, tá com um ano e pouco já, um ano e quatro meses que ele tá na cama e não deu nenhuma ferida, nada. [...] (F7)

Quando abordados sobre suas vivências diante do protagonismo nos cuidados de um ente que recebe cuidados paliativos, os participantes expressaram os principais desafios e dificuldades que vivenciavam. Percebeu-se que, mesmo aqueles que já haviam estado nesse papel anteriormente, a experiência atual pôde refletir desafios e angústias pertinentes a essa vivência diária. Ao passo que o adoecimento evoluía, as vivências tornavam-se mais carregadas e custosas. Compartilhá-las com outros familiares ou cuidadores mostrou-se uma escolha necessária nesse processo.

De acordo com a Lei nº 10.741 de 1º de outubro de 2003, é responsabilidade da família, da comunidade, da sociedade e do poder público atuar na garantia do bem-estar da pessoa idosa⁵³. No entanto o que se observa no Brasil é a transferência desses cuidados sobretudo aos familiares,

evidenciando o afastamento da preocupação política em otimizar medidas de proteção social a esses indivíduos. Tradicionalmente, diversos países do mundo têm buscado estratégias de suporte e apoio a seus idosos independentes e em alguns países essa assistência é exclusivamente de responsabilidade do Estado, enquanto que em outros, as famílias são responsabilizadas pelo desempenho de todas as funções⁵⁴.

Em um trabalho realizado por Karsch (2003)⁵⁴ é reiterado que a escolha de quem ficará responsável pelos cuidados a uma pessoa idosa decorre de quatro condições: parentesco, gênero, proximidade afetiva e proximidade física (por exemplos indivíduos que vivem no mesmo espaço físico). Desses quatro fatores, destaca-se o gênero como um fator decisório na escolha do cuidador. Essa circunstância permite a reflexão de que, qualquer que seja as condições escolhidas para estudar o perfil do cuidador, é certo que este será formado majoritariamente por mulheres⁵⁵, convergente com o que se encontrou no presente estudo, composto de seis participantes mulheres e apenas um homem.

Nessa direção, Silva e Santana (2014)⁵⁶ apontaram que existe uma expectativa social de que a mulher esteja adiante desses cuidados, dado que exercer os cuidados domésticos e com a família são encargos socialmente atribuídos às mulheres. Dessa forma, parece existir um preceito coletivo de que seja a mulher a exercer esses papéis. Apesar de estarem cada vez mais inseridas no mercado de trabalho, quando ocorre a necessidade de cuidar de um familiar adoecido, verifica-se uma pressão social e até mesmo da própria família para que as mulheres executem os cuidados⁵⁷.

Como efeito dessa premissa, a responsabilização da mulher pelo papel de assistência parece ser sequela de uma construção histórica e social, na qual, desde criança, as meninas são instruídas sobre suas obrigações com as tarefas de cuidados, criando sobre elas a expectativa e responsabilidade de exercerem o papel de cuidadoras no momento em que se faz necessário, ao decorrer de suas vidas. Assim, pode-se apontar a cultura como um elemento determinante para a escolha de quem auxiliará o idoso durante seu processo de envelhecimento⁵⁵.

Diante desse recorte cabe a reflexão sobre as motivações determinadas pelo familiar para assumir o papel de cuidador. Sousa et al.⁵⁸ destacaram que tais motivações podem englobar: a ética da reciprocidade; o sentimento de gratidão; sentimentos de afeto, admiração e amor pelo familiar; as que se baseiam nos vínculos afetivos desenvolvidos ao longo da vida com o familiar; e podem ser ainda limitadas pela falta de opção entre os membros da família para assumir os cuidados, além da responsabilidade moral e ética de não abandonar a pessoa idosa ou o familiar adoecido. As memórias do tempo em que os pais dedicaram a cuidar da família e das renúncias realizadas para a criação dos filhos, elabora nestes, o sentimento de

obrigação e dever de cuidar e não abandonar os pais durante o processo de envelhecimento. Nesse contexto pode-se citar a construção de *familismo*, que não possui uma definição universal na literatura⁵⁹, mas que se configura como uma construção que possui um valor cultural que envolve o apego de um indivíduo à sua família, com intenso sentimento de lealdade e reciprocidade⁶⁰.

Em contrapartida, os cuidadores podem se sentirem retraídos em assumirem que exercem os cuidados por uma responsabilidade social e ética. Os conflitos familiares que decorrem da escolha de quem ocupará esse papel podem ser fundamentados pela demanda imposta à vida da pessoa que cuida⁵⁸. É diante desse cenário que se define uma pessoa da família que assumirá integralmente os cuidados, pautado no sentimento de devoção e responsabilidade, convergindo com a convenção dos países de cultura latina, em que os filhos são responsáveis pelos pais quando estes envelhecem^{54,61-62}. Tal ideologia pôde ser manifestada nesse estudo através do relato: *“ele sempre fez de tudo pra mim então eu não consigo ver assim dificuldade, porque ele já fez muito por mim”*.

Ao verbalizarem sobre suas vivências, os cuidadores demonstraram a necessidade de divisão de tarefas com outros membros da família e até mesmo quando existiu uma resistência em compartilhar os cuidados, foi possível perceber que esta era uma escolha importante pois, concomitantemente, percebeu-se que também era preciso dedicar um tempo para o autocuidado (*“meu genro quando eu saio um pouco que às vezes eu vou com elas em algum lugar porque eu também preciso sair um pouquinho senão eu num guento né, a cabeça num guenta (risadas). Aí os meus genros ficam aqui, eles dão banho se precisar, fazem tudo.”*)

Para Silveira, Caldas e Carneiro (2006)⁶³, alguns cuidadores podem não solicitar ajuda de outros familiares para execução das tarefas por sentirem-se responsabilizados pelo sofrimento vivido pelo paciente ou por não conseguirem desempenhar os cuidados de maneira despreocupada. Os cuidadores parecem experimentar sentimento de culpa com relação à pessoa cuidada e essa sensação é pertinente quando se cuida de alguém e sentem-se falhando nos cuidados⁶⁴. Os atores citados acima reiteraram ainda que a culpa relacionada à familiares próximos podem ser decorrentes de muitos sentimentos negativos pela pessoa que está adoecida ou até mesmo por situações e sentimentos que não foram solucionados no relacionamento com a pessoa cuidada anteriormente ao adoecimento⁶³.

Foi observado no presente estudo, através do relato de uma participante, que à medida que dedicava o seu tempo exclusivamente para desempenhar todos os cuidados necessários com seu esposo, experimentava o sentimento de culpa quando se sentia sobrecarregada com as

demandas do cuidado: “*sim eu faço tudo que eu posso e quando eu fico brava com ele me sinto assim meio culpada, já fico me sentindo culpada de brigar sabe, de ficar brava.*”

Diversos são os motivos que podem determinar os sentimentos que serão experienciados ao assumir um papel de cuidador, como por exemplo: razões associadas ao paciente, grau de dependência física e emocional e também as características do próprio cuidador e sua habilidade em adaptar-se a situações desafiadoras⁶⁵. Para atender as demandas do familiar adoecido, o cuidador desenvolverá atividades rotineiras e esporádicas, as quais exigirão uma disponibilidade de carga horária diária para dedicação aos cuidados, que poderá inclusive depender de dedicação integral^{66,67}

Desempenhar o cuidado integral absoluto possibilita que o cuidador também vivencie sentimentos de medo, aflição e insegurança. Esses sentimentos podem se caracterizar como um reflexo da sobrecarga experimentada, pois a demanda de cuidados diários como banho e alimentação, ou até mesmo atividades consideradas básicas como transferência de local, são consideradas as mais exaustivas do cuidado.

Pesquisadores afirmaram que o fato de o cuidador muitas vezes ser um membro próximo da família e, majoritariamente, conviver no mesmo ambiente físico que o doente, além de enfrentarem um aumento na sobrecarga, estes expõem-se rotineiramente as demandas de cuidado, além das outras tarefas necessárias a serem realizadas no domicílio⁶⁶⁻⁶⁹, como observado nos relatos: “*É, roupa, casa... tem mais a casa pra limpar, tem a comida pra fazer.*” e “*não é só ela que eu tenho que cuidar tem que cuidar da casa. A gente tem mais coisa pra fazer. [...] eu não tenho tempo pra ficar vinte e quatro horas com ela.*”

De acordo com Laham (2003)⁷⁰ a relação previamente existente entre o doente e seu cuidador também afeta o processo de adaptação do cuidador a este papel. Reitera que se existia um bom relacionamento essa função tende a ser melhor administrada. No entanto, se essa relação era determinada por conflitos, o cuidado pode ser delineado por sentimentos de raiva.

Nos relatos dos participantes observou-se que, quanto maior o grau de dependência do doente, mais demandas eram exigidas e maiores eram os níveis de sobrecarga do cuidador. O termo “sobrecarga” é originado da tradução do termo em inglês “*burden*” e a sua definição refere-se ao “conjunto das consequências que ocorrem na sequência de um contato próximo com o doente”⁷¹.

Rezende, et al. (2010)⁷² reforçaram o conceito de que o aumento da sobrecarga é proporcional ao aumento da deterioração da saúde do doente e discutiram que, o aumento na demanda de cuidados reflete inversamente no tempo que o cuidador possui para dedicar-se a realização de seus cuidados e desejos pessoais, ocasionando aumento em sua ansiedade diante da função de cuidar. A complexidade da tarefa assistencial pode favorecer o sentimento de insatisfação e frustração pela responsabilidade de exercer tantos cuidados às custas do abandono de suas vidas pessoais (*“Tem hora que eu me arrependo. [...] (Sinto) Falta de sair, bater papo... [...] Não tenho tempo pra mim.”*). O cuidador pode se envolver nos cuidados com tal intensidade que se torna comum que ele se esqueça de suas próprias atividades ou ainda que ele renuncie a elas para desenvolver as tarefas exigidas⁷³.

Pesquisadoras do Chile⁷⁴ apontaram que o cuidador pode priorizar a assistência com seu ente querido, limitando a realização do seu autocuidado. Fonseca, Penna e Soares (2008)⁷⁵ refletiram que, somado a abdicação de suas vidas pessoais, existe o afastamento social, o que promove efeitos negativos na vida do cuidador, dado que o isolamento com o rompimento de vínculos sociais poderiam aumentar a vulnerabilidade dos indivíduos ao sofrimento e adoecimento psíquico, fato evidenciado no presente estudo no discurso de uma participante que distanciou-se da sua vida social devido ao adoecimento de seu companheiro: *“Nós saía, nós ia comer pizza, nós ia no baile. É, nós ia... depois que ele começou a ficar ruim das pernas, aí parou tudo né.”*. Para ocupar esse novo papel foi necessário renunciar à sua vida pessoal além de dedicar menos tempo às atividades que antes lhe eram prazerosas: sair, estar com os amigos, dançar. Uma vez que os cuidados exigidos preenchiam integralmente o tempo, então as demais atividades necessitavam ser afastadas para um segundo plano.

Para Garrido e Menezes (2004)⁷⁶, o tempo dedicado pelo cuidador para desempenhar a função de cuidar justifica que a exposição contínua ao estresse afeta sua qualidade de vida, esgotando seus recursos físicos e psicológicos. Através dessa premissa reforçaram que o bem-estar diminui progressivamente ao longo do tempo por conviverem prolongadamente com uma situação estressante.

Cabe ressaltar ainda que a multiplicidade de tarefas muitas vezes exige do cuidador a renúncia a suas atividades laborais. Um estudo publicado em 2021⁵⁸ encontrou familiares que eram economicamente ativos vivenciando a renúncia de suas atividades para cuidar do doente e concluíram que estes foram impedidos de retornar a seus trabalhos por não encontrarem na família e no poder público uma alternativa de amparo e suporte para essa situação.

Alguns familiares do presente estudo encontram ainda a necessidade de conciliar as atividades laborais com as demandas de trabalho (*Eu sou doméstica, né? Eu estou trabalhando, aí eu vou cedo, eu levanto já troco ela (a mãe), dou remédio pra ela.*). Essa realidade existe em outros países, com destaque para Alemanha onde existe uma política a favor de pessoas dependentes que propicia ao trabalhador melhores arranjos de horários, tempo e flexibilização no salário, facilitando que este realize os cuidados com seu familiar⁷⁷.

Embora alguns cuidadores discorram sobre suas experiências de sobrecarga, foi encontrado um sentimento de ambivalência vivenciado por duas participantes ao relatarem que embora estivessem exaustas, consideravam que exercer tantos cuidados não era uma tarefa custosa (*“Mas assim o resto é tudo tranquilo”* e *“Ah, eu não acho nada difícil”*). Tal condição pode ser reforçada pela construção histórica e social de que os filhos devem cuidar de seus pais durante o envelhecimento⁵⁸.

Essa ambivalência de sentimentos pode dificultar a elaboração do luto e favorecer a vivência de um luto complicado após o falecimento de seu familiar adoecido⁷⁸. De acordo com Horowitz et. al (1997)⁷⁹, o luto complicado é a exacerbação do luto, de tal forma que o indivíduo permanece constantemente em um estado de luto, sem avançar na direção de seu término.

Muito associado a esse retrato complexo das experiências vivenciadas pelo cuidador encontra-se o sentimento de impotência, muitas vezes experimentados por eles diante da impossibilidade de controle das repercussões negativas do adoecimento. A evolução da doença somada à dificuldade na solução dos sinais e sintomas promove ao cuidador o sentimento de impotência e fragilidade, levando-os a procurar alternativas em suas rotinas para desviar as situações que podem acarretar grandes mudanças em seus comportamentos, na convivência com o familiar adoecido e em outras esferas de suas vidas⁸⁰.

Do sentimento de impotência emerge a frustração ao perceberem que a evolução da doença pode também impactar negativamente na alimentação e no estado nutricional do doente, podendo amplificar as angústias vivenciadas pelos cuidadores durante esse processo. Para alguns familiares a alimentação do doente encontrava-se insuficiente ou insatisfatória. (*“Mas agora ele tá comendo bem pouco”*).

Muitos profissionais que atuam em cuidados paliativos encontram grandes dilemas em relação a determinação da melhor via para alimentar o doente ou até mesmo na definição do momento mais oportuno para interromper a alimentação quando os malefícios dessa superam seus benefícios⁸¹.

Ponderando que o alimento exerce função vital na vida do ser humano, além de muitas vezes relacionaram-se genuinamente com lembranças prazerosas e sensações agradáveis que podem ser despertadas através da simples recordação de uma preparação saborosa, reitera-se que a importância dada ao alimento não se altera ao decorrer da vida ou na vigência de uma doença grave. No entanto, em situações de recusa alimentar, o alimento será mais valorizado pela negação ou dificuldade de ingestão do que pelo prazer e satisfação que ele potencialmente pode proporcionar⁸².

No contexto de cuidados paliativos, Sutton e Clipp (2003)⁸³ confirmaram que é comum o paciente manifestar desinteresse pela alimentação até mesmo por alimentos de sua preferência. Diante disso emerge uma importante reflexão: posto que o alimento é sinônimo de vida, pessoas que estão morrendo precisam cada vez menos alimentar-se. E o não reconhecimento dessa condição pode caracterizar-se pela negação dos familiares da condição de terminalidade, quando estes apresentam dificuldade em abandonar a ideia do alimento como principal fonte de vida.

Pacientes em estágios finais de suas doenças recebendo o mínimo suporte nutricional não demonstraram sensações de fome ou sede. Além disso, tais sensações podem ser amenizadas com pequenas ingestões de líquidos, sucos ou até mesmo com a higiene oral. A diminuição de ingestão alimentar é esperada na fase final da doença e é importante reforçar que o doente não deve ser forçado a alimentar-se ou ingerir líquidos. Comumente esses sintomas não são experimentados, mas se ocorrerem podem ser aliviados com outras estratégias de manejo, sem necessidade efetiva de administração de dieta⁵.

A literatura corrobora progressivamente para a defesa de que a nutrição e a hidratação não aumentam o conforto e a qualidade de vida em pacientes que se encontram em fase final de suas doenças. Além disso, é identificado que a adaptação fisiológica evita que os pacientes sofram com a privação da alimentação⁸⁴.

É importante salientar que a terapia nutricional pode sofrer modificações à medida que a doença do paciente evolui⁸⁵. Neste sentido, Costa e Soares (2016)⁸⁶ reiteraram a importância de os profissionais de saúde estarem aptos a identificar os objetivos e benefícios da alimentação proposta. É essencial que o profissional estabeleça condutas proporcionais à fase da doença do paciente considerando seus desejos e necessidades e estabelecendo com o paciente e familiar as condutas nutricionais mais apropriadas para aquela condição, atendendo e respeitando a dignidade do paciente.

Alguns discursos deste estudo permitiram identificar sentimentos de angústia e tristeza acompanhadas pelo sofrimento vivido por perdas: perda da funcionalidade, perda da autonomia em exercer as atividades do dia-a-dia, perda da capacidade de se alimentar como esperado. Desse sofrimento, emerge a reflexão sob a perspectiva do conceito de luto antecipatório.

O luto antecipatório pode ser definido como um luto que precede a morte de um ente querido e por isso diferencia-se do luto normal que ocorre após a morte de um indivíduo. No processo de luto antecipatório é possível enfrentar as perdas de forma gradual⁸⁷. Portanto, ele é experienciado enquanto a pessoa ainda encontra-se viva.

É bem consolidado pela literatura que cuidadores familiares experienciam um conjunto de sentimentos, no entanto, o que se observa na prática é uma atenção dos profissionais de saúde mais direcionada aos cuidados com o paciente, negligenciando ou pouco valorizando as vivências dos cuidadores⁸⁸. De acordo com Scheewe et.al (2011)⁸⁹ os cuidadores podem sentir-se desamparados pela falta de um suporte mais apropriado dos sistemas de saúde, além de necessitarem de orientações e direcionamentos mais específicos para realizar os cuidados em domicílio. Portanto, é indispensável que exista mais atenção dos profissionais de saúde em relação à percepção e acolhimento desses sentimentos vivenciados pelos cuidadores para, posteriormente, traçar estratégias que permitam amenizar os desafios e contribuir para que eles encontrem um esclarecimento mais efetivo, promovendo melhorias nessa realidade⁹⁰.

Vale ressaltar que não foi encontrado nesse estudo nenhum participante que tenha discorrido abertamente sobre a finitude e a proximidade da morte de seus familiares, evidenciando uma negação da condição de terminalidade. Para Kovács (2005)⁹¹ negar a morte é um dos artifícios utilizados para não acessar experiências dolorosas. Ao pensar sobre a morte o indivíduo pode relacioná-la com a dificuldade de lidar com o fim do outro, emergente do sentimento de impotência e da incapacidade de controlá-la ou prevê-la, além do medo daquilo que é desconhecido⁹².

Nessa direção, Valduga e Hoch (2012)⁹³ refletiram sobre a dificuldade encontrada por familiares em falar sobre a terminalidade da vida de seus entes queridos. Ao mesmo tempo que a finitude pode ser clara para os familiares ou até mesmo para os próprios pacientes, falar sobre ela parece ser algo proibido. Os autores destacaram ainda sobre a dificuldade humana em lidar com a terminalidade da vida e apontaram que a dificuldade em falar sobre a morte do outro pode fazer acessar a própria finitude existencial.

5. CONCLUSÃO

O presente estudo permitiu verificar que é indispensável o cuidado holístico no processo de adoecimento dos indivíduos e isso inclui o acolhimento da família e dos cuidadores, identificando e acolhendo as demandas e dificuldades que estes enfrentam ao cuidar de um paciente recebendo cuidados paliativos.

Essa nova realidade repentinamente instituída aos cuidadores possibilitou o aparecimento de sentimentos como: medo, angústia, culpa, gratidão. Sendo assim, ressalta-se a importância da boa comunicação da equipe de saúde durante todo esse processo para que seja possível conhecer as experiências vividas pelos familiares e cuidadores e, assim, traçar um planejamento de cuidados que contemple os valores e necessidades do indivíduo e que esclareça ao paciente e seu cuidador os objetivos e conceitos da abordagem de cuidados paliativos.

Sugere-se a realização de pesquisas futuras que busquem explorar as vivências dos familiares frente aos cuidados paliativos, para que se torne possível elaborar estratégias de cuidado e amparo que os auxilie na compreensão e enfrentamento dessa abordagem.

6. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Em decorrência da pandemia por COVID-19, houve a necessidade de mudança na forma de coleta dos dados, de presencial para meio eletrônico, o que ocasionou prejuízo no início da coleta de dados. Em consequência disso, fez-se necessário realizar a mudança na população estudada, que inicialmente estava prevista para contemplar o estudo das vivências de cuidadores familiares, profissionais de saúde e usuários do Sistema Único de Saúde.

REFERÊNCIAS

1. CGEE. População e políticas sociais no Brasil: os desafios da transição demográfica e das migrações internacionais [Internet]. 2008. 350 p. Available from: <http://www.cgee.org.br/publicacoes/demografica.php>.
2. Brasil C, Souza AC de, Pinheiro A, Andrés A, Deud CAF, Melo CV de B, et al. Envelhecimento Populacional: Perspectivas Para O Sus [Internet]. Vol. 44, Brasil 2050: desafios de uma nação que envelhece. 2017. 43–59 p. Available from: [file:///C:/Users/Cliente/Documents/BackupCMD-DGTI/Documents/CERTIFICADOS MEDICINA/brasil-2050-desafios-de-uma-nacao-que-envelhece.pdf](file:///C:/Users/Cliente/Documents/BackupCMD-DGTI/Documents/CERTIFICADOS%20MEDICINA/brasil-2050-desafios-de-uma-nacao-que-envelhece.pdf).
3. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE [Internet]. 2020. Available from: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2020-11/ibge-esperanca-de-vida-do-brasileiro-aumentou-311-anos-desde-1940>.
4. Neto, IG. I. Princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos. In: Barbosa, A.; Neto, IG.(Org.) Manual de Cuidados Paliativos 2.ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010. p.1-42.
5. Carvalho RT de, Parsons HA, (Org.). Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado. Acad Nac Cuid Paliativos; 2012. 624 p.
6. Pessini L. Distanásia: até quando investir sem agredir? Bioética. 1996;4(1):31–43.
7. Pessini L. Cuidados paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. Prática Hospitalar, v. 7, n. 41, p. 107-112.
8. Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT de, Parsons HA, (Org.). Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 23-30.

9. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) [Internet]. O que são cuidados paliativos [Internet]. Available from: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/o-que-sao>.
10. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) [Internet]. História dos Cuidados Paliativos [Internet]. Available from: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/historia-dos-cuidados-paliativos/>.
11. Floriani CA. Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte. Tese apresentada junto ao programa de Pós-Graduação de Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva para obtenção de título de doutorado. Esc Nac Saúde Pública Sergio Arouca. 2009.
12. Medeiros LMFMS. Cuidados Paliativos: Conceitos, Fundamentos E Princípios. Apunt Bioética. 2018;2 ed(48):755–801.
13. Hermes HR, Arruda Lamarca IC. Cuidados paliativos: Uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. Cienc e Saude Coletiva. 2013;18(9):2577–88.
14. Pessini L, Bertachini L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. O mundo da saúde. 2005;29(4):491–509.
15. World Health Organization (WHO) (2002). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva, World Health Organization.
16. International Association for Hospice & Palliative care [Internet]. Palliative care definition [Internet]. Available from: https://hospicecare-com.translate.goog/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/?_x_tr_sl=en&_x_tr_tl=pt&_x_tr_hl=pt-BR&_x_tr_pto=op,sc
17. Maciel MGS. Definições e princípios. In: Oliveira RA (coordenador). Cuidado Paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 15-32.

18. Bertachini L, Pessini L. A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. *Rev Bioethikos - Cent Univ São Camilo*. 2010;4(3):315–23.
19. Mendes EC, Vasconcellos LCF de. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. *Saúde em Debate*. 2015;39(106):881–92.
20. Floriani CA, Schramm FR. Moral and operational challenges for the inclusion of palliative care in primary health care. *Cad Saude Publica*. 2007;23(9):2072–80.
21. World Health Organization (WHO) [Internet]. Palliative Care. 2020. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
22. Given BA, Given CW, Kozachik S. Family Support in Advanced Cancer. *CA Cancer J Clin*. 2001;51(4):213–31.
23. Hudson P, Payne S. Family Caregivers and Palliative Care: Current Status and Agenda for the Future. *J Palliative Med*. 2011;14(7).
24. Ministério da Saúde. Caderno de atenção domiciliar. Vol. 2, Ministério da Saúde. 2013. 1–207 p.
25. Küchemann B Astrid. Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas e novos desafios. *Rev Soc e Estado*. 2012;27:165–80.
26. Nunes DP, de Brito TRP, Duarte YA de O, Lebrão ML. Caregivers of elderly and excessive tension associated to care: Evidence of the sabe study. *Rev Bras Epidemiol*. 2018;21(Suppl 2).
27. Novartis. Cuidadores do Brasil. *Veja Saúde* [Internet]. 2021;1–37. Available from: https://ladoaladopelavida.org.br/wp-content/uploads/2021/09/pesquisa_cuidadores_digital.pdf

28. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circumstances and consequences of care: Characterization of the family caregiver in palliative care. *Cienc e Saude Coletiva*. 2018;23(4):1105–17.
29. Given B, Wyatt G, Given C, Sherwood P, Gift A, DeVoss D, et al. Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncol Nurs Forum*. 2004;31(6):1105–17.
30. Toseland RW, Blanchard CG, McCallion P. A problem solving intervention for caregivers of cancer patients. *Soc Sci Med*. 1995;40(4):517–28.
31. Dy SM, Aslakson R, Wilson RF, Fawole OA, Lau BD, Martinez KA, et al. Closing the quality gap: revisiting the state of the science (vol. 8: improving health care and palliative care for advanced and serious illness). *Evid Rep Technol Assess (Full Rep)*. 2012;(208.8):1–249.
32. Connor SR, Teno J, Spence C, Smith N. Family Evaluation of Hospice Care: Results from voluntary submission of data via website. *J Pain Symptom Manage*. 2005;30(1):9–17.
33. Quigley DD, Parast L, Haas A, Elliott MN, Teno JM, Anhang Price R. Differences in Caregiver Reports of the Quality of Hospice Care Across Settings. *J Am Geriatr Soc*. 2020;68(6):1218–25.
34. Souza VR dos S, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Acta Paul Enferm*. 2021;34:1–9.
35. Minayo MC de S. Técnicas de pesquisa: entrevista como técnica privilegiada de comunicação. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12 ed. São Paulo: Hucitec; 2010. p. 261–297.
36. Minayo MC de S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Cien Saude Colet*. 2012;17(3):621–6.
37. Bardin L. Análise de Conteúdo. Edições 70. 2016. 288 p.

38. Hospital Estadual de Botucatu [Internet]. Available from: <https://www.hcfmb.unesp.br/heb-hospital-estadual-botucatu/>.
39. Minayo. Sampling and Saturation in qualitative research: consensuses and controversies. *Rev Pesqui Qual*. 2017;5(7):01–12.
40. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saude Publica*. 2008;24(1):17–27.
41. Batista EC, Matos LAL de, Nascimento AB. A Entrevista como técnica de investigação na pesquisa qualitativa. *Rev Interdiscip Cient Apl*. 2017;11(3):23–38.
42. Muylaert CJ, Jr VS, Gallo PR, Neto MLR, Reis AOA. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. *Rev da Esc Enferm da USP*. 2014;48(2):184–9.
43. Paiva FCL de, Junior JJ de A, Damásio AC. Ética Em Cuidados Paliativos: Concepções Sobre O Fim Da Vida. *Rev Bioética*. 2014;22(3):550–60.
44. Nascimento MRB de M. Os desafios na implementação dos cuidados paliativos no Brasil [trabalho de conclusão de curso]. Brasília: Faculdade de Educação e Saúde, Centro Universitário de Brasília; 2011. 30 p.
45. Floriani CA, Schramm FR. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. 2010;165–80.
46. Matta GC. Princípios e Diretrizes do Sistema Único De Saúde. Na corda bamba de sombrinha: a saúde no fio da história. 2010;247–55.
47. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União*. 2018 Oct 31;225(seção 1):276.

48. Schelles S. A importância da linguagem não-verbal nas relações de liderança nas organizações. *Rev Esfera*. 2008.
49. Oliveira A de, Silva Neto JC da, Machado MLT, Souza MBB de, Feliciano AB, Ogata MN. A comunicação no contexto do acolhimento em uma unidade de saúde da família de São Carlos, SP. *Interface - Comun Saúde, Educ*. 2008;12(27):749–62.
50. de Andrade CG, da Costa SFG, Limeira Lopes ME. Cuidados paliativos: A comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Cienc e Saude Coletiva*. 2013;18(9):2523–30.
51. Gramling R, Gajary-Coots E, Stanek S, Dougoud N, Pyke H, Thomas M, et al. Design of, and enrollment in, the palliative care communication research initiative: A direct-observation cohort study. *BMC Palliat Care*. 2015;14(1):1–14.
52. Nunes M da G dos S, Rodrigues BMRD. Tratamento paliativo: Perspectiva da família. *Rev Enferm*. 2012;20(3):338–43.
53. Senado Federal. Estatuto do Idoso e normas correlatas. *Secr Espec Ed E Publicações [Internet]*. 2003;11(3):55. Available from: https://www.mculture.go.th/mculture_th/download/king9/Glossary_about_HM_King_Bhumibol_Adulyadej's_Funeral.pdf.
54. Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad Saude Publica*. 2003;19(3):861–6.
55. Isaac L, Ferreira CR, Ximenes VS. Cuidar de idosos: um assunto de mulher? *Estud Interdiscip em Psicol*. 2018;9(1):108.
56. Silva RMFM., Santana RF. Nursing diagnosis “stress in the role of caregiver”: an integrative review. 2014;887–96. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v17n4/1809-9823-rbgg-17-04-00887.pdf>.

57. Camargo RCVF de. Implicações na saúde mental de cuidadores de idosos: uma necessidade urgente de apoio formal. *SMAD Rev Eletrônica Saúde Ment Álcool e Drog* (Edição em Port. 2010;6(2):231.
58. de Sousa GS, da Silva RM, Reinaldo AMDS, Soares SM, Gutierrez DMD, Figueiredo MDLF. “We are humans after all”: Family caregivers’ experience of caring for dependent older adults in Brazil. *Cienc e Saude Coletiva*. 2021;26(1):27–36.
59. Mendez-Luck CA, Lara VE, Applewhite SR, Toyokawa N. The Concept of Familism in the Lived Experiences of Mexican-Origin Caregivers. *Physiol Behav*. 2016;176(3):139–48.
60. Lugo Steidel AG, Contreras JM. A New Familism Scale for Use With Latino Populations. *Hisp J Behav Sci*. 2003;25(3):312–30.
61. Mendez-Luck CA, Anthony KP, Guerrero LR. Burden and Bad Days among Mexican-Origin Women Caregivers. *Journals Gerontol - Ser B Psychol Sci Soc Sci*. 2020;75(8):1719–30.
62. Losada A, Marquez-Gonzalez M, Knight BG, Yanguas J, Sayegh P, Romero-Moreno R. Psychosocial factors and caregivers’ distress: Effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging Ment Heal*. 2010;14(2):193–202.
63. da Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad Saude Publica*. 2006;22(8):1629–38.
64. Rossi VEC, Soares MA, Vilela MBT, Alves A, Oliveira M das G. Perfil dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer de uma cidade do interior de Minas Gerais. *Ciência Prax*. 2015;8(16).
65. Martins T, Ribeiro JP, Garrett C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicol Saúde Doenças*. 2003;IV(1):131–48.

66. Anjos KF dos, Boery RNS de O, Pereira R, Santos VC, Boery EN, Casotti CA. Profile of family caregivers of elderly at home. *Rev Pesqui Cuid é Fundam Online*. 2014;6(2):450–61.
67. Fernandes M das GM, Garcia TR. Atributos da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Rev da Esc Enferm*. 2009;43(4):816–22.
68. Uesugui HM, Fagundes DS, Pinho DLM. Perfil e grau de dependência de idosos e sobrecarga de seus cuidadores. *ACTA Paul Enferm*. 2011;24(5):689–94.
69. Gonçalves Rodrigues JE, Gomes Machado AL, Cunha Vieira NF, Carvalho Fernandes AF, de Almeida Rebouças CB. Qualidade De Vida E Sobrecarga De Cuidadores Familiares De Idosos Dependentes. 2014;20(3):119–29.
70. Laham CF. Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar. Tese Doutorado [Internet]. 2003;149. Available from: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5160/tde-10082005-151808/>.
71. Alberto C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Rev Enferm Ref*. 2010;II(12):9–16.
72. Rezende TCB, Coimbra AMV, Costallat LTL, Coimbra IB. Factors of high impacts on the life of caregivers of disabled elderly. *Arch Gerontol Geriatr* [Internet]. 2010;51(1):76–80. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2009.08.003>.
73. Gratão ACM, Talmelli LF da S, Figueiredo LC, Rosset I, Freitas CP, Rodrigues RAP. Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador. *Rev da Esc Enferm da USP*. 2013;47(1):137–44.
74. Ramírez-Pereira M, Morales RA, Ferrada CS, Cuervo CS, Silva CSM, Díaz CS. Mayores Cuidando Mayores: Sus Percepciones Desde Una Mirada Integral. *Enfermería Cuid Humaniz*. 2018;7(2):83.

75. Fonseca N da R, Penna AFG, Soares MPG. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. *Rev Saúde Coletiva*. 2008;18(4):727–43..
76. Garrido R, Menezes PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Rev Saude Publica*. 2004;38(6):835–41.
77. Langner LA, Furstenberg FF. Gender Differences in Spousal Caregivers' Care and Housework: Fact or Fiction? *Journals Gerontol - Ser B Psychol Sci Soc Sci*. 2020;75(1):173–83.
78. Marques M. Fatores que impedem a resolução do luto. 2015;1–8. Available from: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0860.pdf>.
79. Horowitz MJ, Siegel B, Holen A, Bonanno GA, Milbrath C, Stinson CH. Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *Am J Psychiatry*. 1997;155(9):1306.
80. Reis RD, Dias EN, Batista MA, Filho MM, Silva JV da. Doença de parkinson: sentimentos atribuídos ao convívio à luz do cuidador familiar. 2019;24(3):115–27.
81. Del Cañizo Fernández-Roldán A. Nutrición en el paciente terminal. Punto de vista ético. *Nutr Hosp*. 2005;XX(2):88–92.
82. Silva DA, Oliveira JR, Santos EA, Mendes FS. Atuação do nutricionista na melhora da qualidade de vida de idosos com câncer em cuidados paliativos. *O Mundo da Saúde*. 2009;33(3):358–64.
83. Sutton LM, Demark-Wahnefried W, Clipp EC. Management of terminal cancer in elderly patients. *Lancet Oncol*. 2003;4(3):149–57.
84. ADA. Position of the American Dietetic Association.pdf. Vol. 2, *J Am Diet Assoc*. 2002. p. 266–75.

85. Magalhães ES, De Oliveira AEM, Cunha NB. Atuação do nutricionista para melhora da qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Arq Ciências da Saúde*. 2018;25(3):4.
86. Costa MF, Soares JC. Alimentar e Nutrir: Sentidos e Significados em Cuidados Paliativos Oncológicos. *Rev Bras Cancerol*. 2019;62(3):215–24.
87. Scoz MCP. Orfandade adulta: vivências de luto antecipatório junto a genitor com câncer em progressão. Tese apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo para obtenção de título de doutorado. Universidade de São Paulo. 2012.
88. Meneguín S, Ribeiro R. Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. *Texto e Context Enferm*. 2016;25(1):1–7.
89. Scheewe S, Vogt L, Minakawa S, Eichmann D, Welle S, Stachow R, et al. Acupuncture in children and adolescents with bronchial asthma: A randomised controlled study. *Complement Ther Med* [Internet]. 2011;19(5):239–46. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ctim.2011.07.002>.
90. Beeson RA. Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses. *Arch Psychiatr Nurs*. 2003;17(3):135–43.
91. Kovács MJ. Educação para a morte. *Psicol Ciência e Profissão*. 2005;25(3):484–97.
92. De Menezes TMO, Lopes RLM. Significados do vivido pela pessoa idosa longa no processo de morte/morrer e luto. *Cienc e Saude Coletiva*. 2014;19(8):3309–16.
93. Valduga EQ, Hoch VA. Um olhar sobre os familiares cuidadores de pacientes terminais. *Unoesc&Ciencia - ACHS* [Internet]. 2012;3(1):15–32. Available from: <http://editora.unoesc.edu.br/index.php/achs/article/view/1537>.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
FACULDADE DE MEDICINA - BOTUCATU**

*Departamento de Enfermagem Botucatu-SP Distrito Rubião Jr.
CEP18618-000 PBX (14) 3880-132*

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

RESOLUÇÃO 466/2012

CONVIDO, o Senhor (a) para participar do Projeto de Pesquisa intitulado “Conhecimento sobre cuidados paliativos de familiares/cuidadores, usuários do Sistema Único de Saúde e profissionais da área da saúde”, que será desenvolvido por mim, Luana Ferreira Pereira, Nutricionista, com orientação da Professora Silvia Justina Papini da Faculdade de Medicina de Botucatu –UNESP.

Estou estudando o conhecimento de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. Para que eu possa alcançar um resultado, nesse momento preciso que o senhor(a) responda um questionário que levará uns 15 minutos de duração. As suas respostas serão gravadas, mas após a transcrição dos dados essas gravações serão apagadas.

Com a entrevista ocorre o risco do (a) senhor (a) ficar chateado ou triste devido ao assunto abordado nas perguntas. Se o (a) senhor (a) se sentir desconfortável em algum momento, sinta-se à vontade para interromper a entrevista.

O Senhor (a) não terá nenhum benefício financeiro ou de qualquer outro tipo em participar desta pesquisa neste momento, os dados obtidos a partir do questionário serão utilizados para conhecermos a melhor forma de orientar os usuários do SUS sobre os cuidados com pacientes que estão recebendo cuidados paliativos.

Fique ciente de que sua participação neste estudo é voluntária e que mesmo após ter dado seu consentimento para participar da pesquisa, você poderá retirá-lo a qualquer momento, sem qualquer prejuízo.

Será garantido o direito à assistência integral e gratuita ao senhor (a) em caso de quaisquer danos decorrentes da participação nessa pesquisa e pelo tempo que for necessário. Se houver necessidade de atendimento especializado o (a) senhor (a) será prontamente encaminhado ao serviço. Você tem direito de buscar indenização diante de eventuais danos decorrentes desta pesquisa.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será elaborado em 2 vias de igual teor, o qual 01 via será encaminhada ao (a) Senhor (a) devidamente rubricada, e a outra via será arquivada e mantida pelos pesquisadores por um período de 5 anos após o término da pesquisa.

Qualquer dúvida adicional você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa através dos telefones (14) 3880-1608 ou 3880-1609 que funciona de 2ª a 6ª feira das 8.00 às 11.30 e das 14.00 às 17horas, na Chácara Butignolli s/nº em Rubião Júnior – Botucatu - São Paulo. Os dados de localização dos pesquisadores estão abaixo descritos:

Após terem sido sanadas todas minhas dúvidas a respeito deste estudo, CONCORDO EM

PARTICIPAR de forma voluntária, estando ciente que todos os meus dados estarão resguardados através do sigilo que os pesquisadores se comprometeram. Estou ciente que os resultados desse estudo poderão ser publicados em revistas científicas, sem, no entanto, que minha identidade seja revelada.

Botucatu, //

Pesquisador Participante da Pesquisa

Nome: Luana Ferreira Pereira Endereço: Av. Prof. Mário
Rubens Guimarães Montenegro, Bairro: UNESP -
Campus de Botucatu Telefone: (12) 99165-4936 Email:
lu.fepereira@hotmail.com

Nome: Silvia Justina Papini Endereço: Av. Prof. Mário
Rubens Guimarães Montenegro Bairro: UNESP -
Campus de Botucatu Telefone: (14) 3880-1316
Email:silvia.papini@unesp.br

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) elaborado em plataforma *Google Forms*

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

CONVIDO, o (a) Senhor (a) para participar do Projeto de Pesquisa intitulado “Experiência com cuidados paliativos de familiares e/ou cuidadores de pacientes do sistema único de saúde”, que será desenvolvido por mim, Luana Ferreira Pereira, Nutricionista, com orientação da Professora Silvia Justina Papini da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP.

Estou estudando a experiência de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. Para que eu possa alcançar um resultado, nesse momento preciso que o (a) senhor(a) responda um questionário que levará uns 15 minutos de duração. As suas respostas serão gravadas, mas após a transcrição dos dados essas gravações serão apagadas.

Com a entrevista ocorre o risco do (a) senhor (a) ficar chateado ou triste devido ao assunto abordado nas perguntas. Se o (a) senhor (a) se sentir desconfortável em algum momento, sinta-se à vontade para interromper a entrevista.

O Senhor (a) não terá nenhum benefício financeiro ou de qualquer outro tipo em participar desta pesquisa neste momento, os dados obtidos a partir do questionário serão utilizados para conhecermos a melhor forma de orientar os usuários do SUS sobre os cuidados com pacientes que estão recebendo cuidados paliativos.

Fique ciente de que sua participação neste estudo é voluntária e que mesmo após ter dado seu consentimento para participar da pesquisa, você poderá retirá-lo a qualquer momento, sem qualquer prejuízo.

Será garantido o direito à assistência integral e gratuita ao senhor (a) em caso de quaisquer danos decorrentes da participação nessa pesquisa e pelo tempo que for necessário. Se houver necessidade de atendimento especializado o (a) senhor (a) será prontamente encaminhado ao serviço. Você tem direito de buscar indenização diante de eventuais danos decorrentes desta pesquisa.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para que seja arquivado e mantido pelos pesquisadores por um período de 5 anos após o término da pesquisa.

Qualquer dúvida adicional você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa através dos telefones (14) 3880-1608 ou 3880-1609 que funciona de 2ª a 6ª feira das 8.00 às 11.30 e das 14.00 às 17 horas, na Chácara Butignolli s/nº em Rubião Júnior – Botucatu - São Paulo. Os dados de localização dos pesquisadores estão abaixo descritos.

Após terem sido sanadas todas minhas dúvidas a respeito deste estudo, CONCORDO EM PARTICIPAR de forma voluntária, estando ciente que todos os meus dados estarão resguardados através do sigilo que os pesquisadores se comprometeram. Estou ciente que os resultados desse estudo poderão ser publicados em revistas científicas, sem, no entanto, que minha identidade seja revelada.

Pesquisador participante da pesquisa:

Nome: Luana Ferreira Pereira Endereço: Av. Prof. Mário Rubens Guimarães Montenegro, Bairro: UNESP - Campus de Botucatu Telefone: (12) 99165-4936 Email: luana.f.pereira@unesp.br

Nome: Silvia Justina Papini Endereço: Av. Prof. Mário Rubens Guimarães Montenegro Bairro: UNESP - Campus de Botucatu Telefone: (14) 3880-1316 Email: silvia.papini@unesp.br

Nome completo

Sua resposta

Aceita participar da pesquisa?

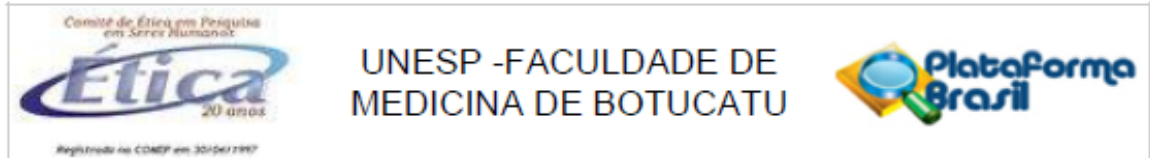
☐ Sim

☐ Não

Enviar

ANEXOS

ANEXO A – Parecer Conselho de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CONHECIMENTO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS DE FAMILIARES/CUIDADORES, USUÁRIOS DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE E PROFISSIONAIS DA ÁREA DA

Pesquisador: LUANA FERREIRA PEREIRA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 37277220.2.0000.5411

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina de Botucatu/UNESP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.296.642

Apresentação do Projeto:

As informações descritas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas dos documentos e arquivo - Informações Básicas da Pesquisa.

Cuidados Paliativos se encaixam como uma medida necessária, com o intuito de promover qualidade de vida, aliviar e prevenir o sofrimento.

Objetivo: Avaliar o conhecimento sobre cuidados paliativos de familiares/cuidadores dos pacientes e de profissionais da área da saúde, atuantes na atenção básica e ambiente hospitalar.

Método: Trata-se de um estudo transversal multimétodos, com abordagem quali-quantitativa.

O estudo será realizado no Centro de Saúde Escola Vila dos Lavradores e Centro de Saúde Escola Vila Ferroviária, Unidades Auxiliares da Faculdade de Medicina de Botucatu-UNESP, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu (HC-FMB), no Hospital Estadual de Botucatu (HEBo) e na Faculdade de Medicina de Botucatu (FMB-Unesp).

Serão avaliados familiares/cuidadores de pacientes e profissionais de saúde, dentre eles: auxiliares

Endereço: Chácara Butignolli, s/n

Bairro: Rubião Junior

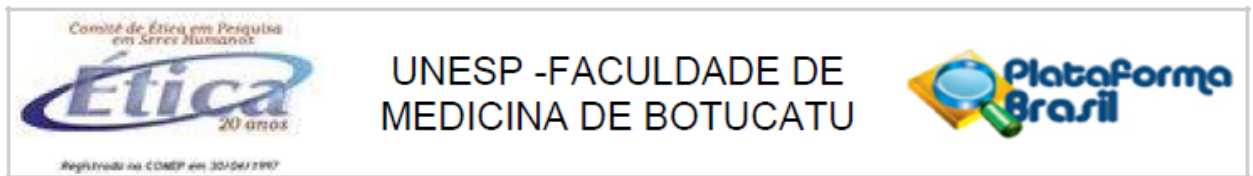
CEP: 18.618-970

UF: SP

Município: BOTUCATU

Telefone: (14)3880-1609

E-mail: cep@fmb.unesp.br



Continuação do Parecer: 4.296.642

de enfermagem, enfermeiros, farmacêuticos, fisioterapeutas, médicos, nutricionistas e psicólogos, que estiverem trabalhando, aceitarem e assinarem o termo de consentimento livre e esclarecido. Para a etapa quantitativa serão incluídos 50 familiares/cuidadores e 100 profissionais da saúde.

A amostra da etapa qualitativa será feita por saturação.

Para a coleta quantitativa serão utilizados quatro instrumentos, específicos para cada grupo: um questionário sociodemográfico para caracterização dos participantes de cada grupo e dois instrumentos de avaliação de conhecimento sobre Cuidados Paliativos.

Critério de Inclusão: Serão incluídos todos os familiares/cuidadores de pacientes em cuidados paliativos e usuários do SUS que estiverem aguardando atendimento e assinarem o TCLE; Serão incluídos todos os profissionais de saúde que assinarem o TCLE e concluírem a entrevista;

Critério de Exclusão: Serão excluídos os familiares/cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, usuários do SUS e profissionais da saúde que por alguma razão não possam responder as questões ou interrompam a entrevista sem concluir; Serão excluídos os profissionais de saúde dos locais participantes, os docentes e pós-graduandos que concordarem mas não concluírem e enviarem o questionário preenchido.

Tamanho da Amostra total no Brasil: 200 participantes

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Avaliar o conhecimento de familiares/cuidadores, usuários do Sistema Único de Saúde e dos profissionais da área da saúde, que atuam na atenção básica e em ambiente hospitalar, sobre cuidados paliativos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Como a entrevista prevê retomar experiências pessoais relativas ao adoecimento e a morte estas podem remeter os familiares/cuidadores de demais participantes a possíveis situações vividas como dolorosas e angustiantes. Portanto, as pesquisadoras estarão atentas para a eventual necessidade de acolhimento dos mesmos, assim como avaliação e encaminhamento para atendimento em serviços de saúde, caso julguem necessário. Ademais, devem ser considerados riscos mínimos, que deverão minimizados com privacidade e sigilo dos dados.

Benefícios: Os benefícios que podem ser esperados estão relacionados ao conhecimento dos familiares/cuidadores e profissionais acerca dos CP, e partir destas informações elaborar

Endereço: Chácara Butignolli, s/n

Bairro: Rubião Junior

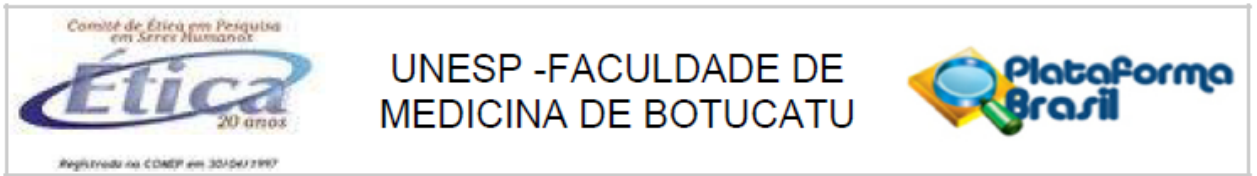
UF: SP

Telefone: (14)3880-1609

Município: BOTUCATU

CEP: 18.618-970

E-mail: cep@fmb.unesp.br



Continuação do Parecer: 4.296.642

estratégias para esclarecimentos e melhor formação dos mesmos para os cuidados com os pacientes neste estágio de vida.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa quanti e qualitativa para avaliação do conhecimento sobre Cuidados Paliativos, com inclusão de participantes: Familiares/cuidadores (50); profissionais de saúde (100) e Usuários do Sistema Único de Saúde (50). Custo de R\$300,00. Financiamento próprio.

Cronograma de execução: consta Coleta de dados 01/11/2020 a 31/03/2021.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos obrigatórios:

Foram apresentados: folha de rosto devidamente assinada, anuências do CSE e do HCFMB, projeto completo, incluindo questionário a ser aplicado aos participantes da pesquisa. Foram apresentados TCLEs para os participantes da pesquisa: Familiares/cuidadores; profissionais de saúde e Usuários do Sistema Único de Saúde.

Recomendações:

-apresentar relatório final de atividades após finalização da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após análise em REUNIÃO EXTRAORDINÁRIA, o Colegiado deliberou APROVADO o Projeto de Pesquisa apresentado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme deliberação do Colegiado, em REUNIÃO EXTRAORDINÁRIA do Comitê de Ética em Pesquisa FMB/UNESP, realizada em 23/09/2020, o Projeto de Pesquisa apresentado encontra-se APROVADO. O Pesquisador deverá enviar Relatório Final de Atividades ao final da pesquisa.

Atenciosamente,

Comitê de Ética em Pesquisa FMB/UNESP

Endereço: Chácara Butignolli, s/n	
Bairro: Rubião Junior	CEP: 18.618-970
UF: SP	Município: BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1609	E-mail: cep@fmb.unesp.br



Registrado na CONEP em 30/04/1997

UNESP -FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU



Continuação do Parecer: 4.296.642

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1599294.pdf	15/09/2020 22:09:50		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto1509.pdf	15/09/2020 22:07:37	LUANA FERREIRA PEREIRA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA1509.pdf	15/09/2020 22:04:53	LUANA FERREIRA PEREIRA	Aceito
Outros	OficioparaCEP1509.pdf	15/09/2020 22:00:29	LUANA FERREIRA PEREIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLfamiliarescuidadoresQuanti1509.pdf	15/09/2020 21:59:36	LUANA FERREIRA PEREIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLfamiliarescuidadoresQuali1509.pdf	15/09/2020 21:59:23	LUANA FERREIRA PEREIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEusuáriossusQuanti1509.pdf	15/09/2020 21:59:12	LUANA FERREIRA PEREIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEusuáriossusQuali1509.pdf	15/09/2020 21:59:02	LUANA FERREIRA PEREIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEprofissionaisQuanti1509.pdf	15/09/2020 21:58:49	LUANA FERREIRA PEREIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEprofissionaisQuali1509.pdf	15/09/2020 21:58:31	LUANA FERREIRA PEREIRA	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRostoAssinada2020.pdf	31/08/2020 21:34:45	LUANA FERREIRA PEREIRA	Aceito
Outros	TermoDeAnuênciaSipe1232019Emenda22020.pdf	31/08/2020 21:33:57	LUANA FERREIRA PEREIRA	Aceito
Outros	DeclaraoCentroSaudeEscola.pdf	31/08/2020 21:32:55	LUANA FERREIRA PEREIRA	Aceito
Outros	AnuênciaHcfmbSipe1232019Emenda22020.pdf	31/08/2020 21:32:13	LUANA FERREIRA PEREIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Endereço: Chácara Butignolli, s/n Bairro: Rubião Junior UF: SP Município: BOTUCATU Telefone: (14)3880-1609	CEP: 18.618-970 E-mail: cep@fmb.unesp.br
--	---



UNESP -FACULDADE DE
MEDICINA DE BOTUCATU



Continuação do Parecer: 4.296.642

Aprovado

Necessita Avaliação da CONEP:

Não

BOTUCATU, 24 de Setembro de 2020

Assinado por:
SILVANA ANDREA MOLINA LIMA
(Coordenador(a))

Endereço: Chácara Butignolli, s/n

Bairro: Rubião Junior

UF: SP

Município: BOTUCATU

Telefone: (14)3880-1609

CEP: 18.618-970

E-mail: cep@fmb.unesp.br