

FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE - FPS

**PERCEPÇÃO E PERFIL DOS CUIDADORES NA ABORDAGEM DOS PACIENTES
EM CUIDADO PALIATIVOS: UM ESTUDO TRANSVERSAL**

**PROFILE CAREGIVERS AND PERCEPTION IN THE APPROACH OF PALLIATIVE
CARE PATIENTS: A CROSS-CURRENT STUDY**

Trabalho de conclusão de curso
apresentado em cumprimento às
exigências para obtenção da graduação
em Fisioterapia pela Faculdade
Pernambucana de Saúde - FPS

RAFAELLY NUNES DA SILVA

E

ALINE CAVALCANTI ANCILON ALVES

Orientadora: Monique Cleia de Pontes Bandeira

Co-orientadora: Lidier Roberta Moraes Nogueira

Linha de pesquisa: Educação em Saúde

RECIFE – 2018

**PERCEPÇÃO E PERFIL DOS CUIDADORES NA ABORDAGEM DOS PACIENTES
EM CUIDADO PALIATIVOS: UM ESTUDO TRANSVERSAL**

**PROFILE CAREGIVERS AND PERCEPTION IN THE APPROACH OF PALLIATIVE
CARE PATIENTS: A CROSS-CURRENT STUDY**

ACADÊMICA: Rafaelly Nunes da Silva

Telefone: +55 81 9 8372-9445

E-mail: rafaelly_ninha@hotmail.com

ACADÊMICA: Aline Cavalcanti Ancilon Alves

Telefone: +55 81 9 9941-1777

E-mail: alineaalvesss@gmail.com

ORIENTADORA: Monique Cleia de Pontes Bandeira

Mestranda em Fisioterapia pela UFPE. Residência multiprofissional em Fisioterapia Cardiovascular do Pronto Socorro Universitário Cardiológico de Pernambuco (PROCAPE - UPE).

Fisioterapeuta-preceptora de estágio do curso de fisioterapia e da residência de fisioterapia respiratória e terapia intensiva do IMIP.

Local de trabalho: Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP)

Telefone: +55 81 9 9957-6635

E-mail: moniquepts@hotmail.com

CO-ORIENTADORA: Lidier Roberta Moraes Nogueira

Mestre em patologia pela UFPE. Doutoranda em Medicina Integral pelo IMIP.

Fisioterapeuta-preceptora de estágio do curso de fisioterapia e da residência de fisioterapia respiratória e terapia intensiva do IMIP.

Local de trabalho: Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS)

Telefone: +55 81 9 9547-9644

E-mail: lidierroberta@hotmail.com

LOCAL DO ESTUDO E ENDEREÇO PARA CORRESPONDÊNCIA:

Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP)

Rua dos Coelho, 300

Coelhos – Recife – PE – CEP 50070-555

RESUMO

Objetivo: Analisar o perfil do cuidador informal dos pacientes dependentes e/ou em estado de doença terminal de acordo com a faixa etária, gênero, grau de instrução e parentesco com o paciente, como também identificar o nível de conhecimento e necessidades dos cuidadores. **Método:** Trata-se de um estudo analítico observacional do tipo transversal. O estudo foi realizado na Enfermaria de Cuidados Paliativos Professor Saulo Suassuna do Hospital Pedro II do IMIP. **Resultados:** A amostra foi composta por 10 cuidadores, sendo todas mulheres, com idade média de $46 \pm 7,32$ anos. O grau de parentesco do cuidador em relação ao paciente mostrou que os familiares estão mais presentes nos cuidados do paciente. Todos os cuidadores entrevistados demonstraram ter conhecimento a respeito sobre quais profissionais devem fazer parte da equipe de cuidados paliativos, porém pouco conhecimento sobre quais atividades ou como cada um desses profissionais participam no cuidado paliativo do enfermo. **Conclusão:** Podemos concluir que há uma vasta lacuna na comunicação entre equipe – família/cuidador. Logo, esta pesquisa permite mais discussões acerca do assunto como, por exemplo, o treinamento e aperfeiçoamento continuado que o cuidador familiar informal deve receber através dos profissionais de saúde e as elevadas horas dedicadas ao paciente que prejudica o cuidador e a continuidade do cuidado devido à sobrecarga.

Palavras-chaves: Cuidados Paliativos, Cuidadores, Fisioterapia.

ABSTRACT

Objective: Analyze the caregiver profile of the patient with/without advanced therapy and/or in the final phase, according to age, level of education and relationship with the patient, as also the level of knowledge and needs of caregivers. **Method:** It is an observational cross-sectional analytical study. The study was conducted in the Palliative Care Ward Saulo Suassuna Professor on Hospital Pedro II of IMIP. **Results:** The sample was composed of 10 caregivers, all women, average age of 46 ± 7.32 years old. The relationship degree between caregiver and patient showed that the relatives are more present in the care of the patient. All caregivers interviewed showed knowledge about which professionals should be part of the palliative care team and low knowledge about what activities or how each of these professionals participate in the palliative care of the patient however. **Conclusion:** We may conclude that there is a long gap in communication between staff - family/caregiver. Therefore, this research allows for more discussions about the subject, for instance the training and continuous improvement that the informal family caregiver should receive through health professionals and the physical and mental depreciation of caregivers due to the high overload of activities and/or hours dedicated to the patient.

Palavras-chaves: Palliative care, caregivers, physiotherapy.

1. INTRODUÇÃO

No Brasil, a expectativa de vida ao nascer passou de aproximadamente 75,2 anos em 2014 para 75,5 anos em 2015, uma diferença de três meses segundo o IBGE, 2016. Devido a esse processo de envelhecimento progressivo da população, há um aumento na prevalência de patologias crônico-degenerativas podendo, por vezes, tornar o paciente incapaz e dependente de cuidadores.¹

Além disso, o avanço das tecnologias tem permitido o desenvolvimento de novos métodos terapêuticos capazes de auxiliar no aumento da expectativa de vida. No entanto, apesar das diversas pesquisas em busca da cura e preservação da vida, ou de todo conhecimento médico-tecnológico, a morte é um fator inevitável.²

Neste cenário, quando confirmada à irreversibilidade de uma doença, os serviços de cuidados paliativos são importantes para garantir aos familiares e pacientes, apoio, qualidade de vida e liberdade no processo de morte.³ Os cuidados paliativos são definidos pela Organização Mundial de Saúde como medidas que melhoram a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares, através da prevenção e alívio do sofrimento identificado precocemente. Estabelece, ainda, assistência ampla, com foco no tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.⁴

Ao longo do processo evolutivo de uma doença grave, o paciente torna-se frágil ao ser afastado de seu ambiente sociofamiliar, o levando a procurar um sentido de vida conveniente para essas novas condições. Nesse cenário de terminalidade de vida, aumentam as questões éticas e existenciais sobre quando e em qual grau o profissional da saúde deve intervir. Surge então, a necessidade de estabelecer parâmetros lógicos e racionais para uma boa prática clínica por parte dos profissionais de saúde envolvidos.⁵

Embora diversas áreas da saúde tenham proposto orientações para auxiliar profissionais a tomarem decisões para amparar o paciente, o conceito de bioética em relação à fase terminal da vida deve ser, antes de qualquer coisa, priorizado levando em conta o respeito à autonomia do paciente, a beneficência e principalmente a alteridade.^{6,7}

O fisioterapeuta que trabalha com cuidados paliativos antes de iniciar qualquer tipo de procedimento deve certificar-se sobre o desejo do paciente, caso ele tenha

condições de decidir sobre a vontade do tratamento fisioterapêutico. O não cumprimento e respeito à vontade do paciente acerca dos procedimentos a serem realizados infringe o respeito à autonomia, podendo resultar assim em conflito bioético.⁸

Neste contexto, surge a necessidade de uma rede de suporte para auxiliar o paciente em cuidados paliativos no seu dia a dia, sendo assim, imprescindível uma atenção nesse momento não só ao paciente, mas também para esses cuidadores/familiares.

Existem dois tipos de cuidadores, o formal e o informal. Pode-se definir o cuidador formal como um profissional habilitado e que tenha estudado em uma instituição de ensino capaz de capacitá-lo para prestar cuidados, de acordo com as necessidades de cada paciente.⁹

Estudos mostram que a escolha do cuidador não costuma ser ao acaso e que na maioria das vezes são pessoas do núcleo familiar. Esses cuidadores informais geralmente são familiares, amigos, vizinhos, ou outras pessoas que se dispõem a cuidar do enfermo apesar de não terem nenhuma formação profissional específica nessa área.^{10,11}

A falta de preparo dos cuidadores informais pode ser refletida negativamente no bem-estar não só do paciente como também do próprio cuidador, tornando indispensável conhecer o perfil destas pessoas, pois, os problemas por eles vivenciados são diferentes dependendo das condições sócio-econômico-culturais das famílias.¹²

Diante do exposto, este estudo tem por objetivo identificar o nível de conhecimento e necessidades em relação aos cuidados a serem prestados ao paciente dependente além de analisar o perfil do cuidador de acordo com a faixa etária, gênero, grau de instrução e parentesco com o paciente, como.

2. MÉTODO

Trata-se de um estudo analítico observacional do tipo transversal, de natureza quantiquantitativa realizado na Enfermaria de Cuidados Paliativos Professor Saulo Suassuna do Hospital Pedro II do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP), Recife – PE. A coleta de dados foi realizada entre os meses de maio e junho de 2018. O mesmo, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa para seres humanos do IMIP, CAAE 87540218.7.0000.5201.

2.1 População do Estudo

A amostra foi obtida de forma sequencial, de conveniência, composta por 10 cuidadores informais que acompanhavam os pacientes internados na Enfermaria de Cuidados Paliativos do Hospital Pedro II do IMIP.

Foram elegíveis para o estudo cuidadores informais de ambos os sexos, com idade ≥ 18 anos, que eram responsáveis diariamente pelo paciente internado na enfermaria de cuidados paliativos do IMIP, com diagnóstico de doença crônica degenerativa. Foram excluídos os que apresentaram qualquer deficiência cognitiva (pela incapacidade de compreensão do questionário aplicado).

Após a triagem dos participantes da pesquisa, os mesmos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), de acordo com a resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde. No qual foi explicado o procedimento a ser efetuado, seus benefícios, como também seus possíveis riscos e/ou desconfortos para o participante da pesquisa, de forma que os termos foram acessíveis ao entendimento do participante, (APÊNDICE 1).

2.2 Coleta de Dados

Para coleta de dados foi utilizado um questionário pré-estruturado como instrumento para avaliar o nível de conhecimento dos cuidadores em relação aos cuidados paliativos. O mesmo, além de conter questões para avaliar a percepção do cuidador em relação ao tema proposto, possuía também questões sobre características pessoais, como sexo e idade, características sociodemográficas, como grau de escolaridade e grau de parentesco, (ANEXO 1).

2.3 Análise dos Dados

Os dados foram transcritos na íntegra para garantir a subjetividade das informações, tabulados através do software Microsoft® Excel 2013. A análise foi iniciada a partir de uma "leitura flutuante" dos questionários, posteriormente analisados mediante os princípios da Análise do Conteúdo. Para preservar a identidade dos entrevistados, seus nomes reais foram substituídos pela letra "C" seguida por numerais arábicos conforme a ordem em que as entrevistas foram realizadas.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra foi composta por 10 cuidadores, sendo todas mulheres, com idades entre 30 e 55 anos com média de $46 \pm 7,32$ anos (Desvio Padrão). Quanto à escolaridade, 40% possuíam ensino fundamental incompleto, 10% ensino fundamental completo, 10% ensino médio incompleto, 30% terminaram o ensino médio e 10% possuía ensino superior incompleto.

A pesquisa demonstrou que os cuidadores entrevistados, todas foram mulheres, o que corresponde aos dados encontrados na literatura.¹³ A mulher em grande maioria, ao longo do tempo, vem dedicando grande parte de seu tempo aos cuidados da família, dos filhos, e dos pais quando chegam em idades mais avançadas.¹⁴

O grau de parentesco do cuidador em relação ao paciente apresentou que os familiares estão mais presentes nos cuidados do enfermo, sendo 40% filhas; 10% irmão (ã); 10% cônjuge e 20% sobrinhos (as) e que apenas 20% cuidadores eram informais sem parentesco (vizinhos do paciente).

Os pacientes que se encontravam nos cuidados paliativos, 80% 8 foram diagnosticados com câncer, sendo eles: câncer no fígado, colo do útero, ovário, pulmão, estômago, peritônio e próstata. Dos demais um apresentou doença cardiovascular e 1 não soube responder.

Esses dados vão de encontro às estimativas do INCA em 2018, o qual mostra que o câncer é a segunda causa de morte no Brasil. No homem, o maior índice de mortalidade ocorre pelo câncer de próstata, pulmão e intestino. Já entre as mulheres acontece o aumento dessa doença na mama, colo de útero e intestino¹⁵. Estudos na

Fundação do Câncer, estimou que, no Brasil, a cada grupo de 1 milhão de habitantes, cerca de 1 mil pacientes/ano carecem de cuidados paliativos, e que 80% desse grupo representa pacientes com câncer¹⁶.

Os dados encontrados na pesquisa mostraram que à faixa etária dos cuidadores, foi em média 46 anos, onde a idade mínima foi de 38 anos e a máxima 54 anos. Como 40% dos cuidadores foram filhos, as suas idades estão relacionadas ao grau de parentesco entre o cuidador e o paciente, visto que na literatura em geral os pacientes em cuidados paliativos são pessoas idosas acima dos 60 anos¹⁷. Estudos sobre os familiares do paciente oncológico, onde a possibilidade de cura é quase inexistente, demonstra que os familiares na sua maioria preferem assumir esse papel de cuidador para estar mais próximo do seu ente querido dando todo apoio necessário. ^{18, 19, 20}

Todos os cuidadores entrevistados demonstraram ter conhecimento a respeito sobre quais profissionais devem fazer parte da equipe de cuidados paliativos (Tabela 1). No entanto, foi percebido pouco conhecimento sobre quais atividades ou como cada um desses profissionais participam no cuidado paliativo do enfermo. A principal fonte de informação sobre os cuidados paliativos prevaleceu para o profissional médico (80%) onde transmite quais cuidados deve-se ter com o paciente e seus familiares.

Tabela 1 - Profissionais que participam da equipe de Cuidados Paliativos segundo a percepção dos cuidadores.

Profissionais de Saúde	n	%
Médico (a)	10	100
Enfermeiro (a)	9	90
Psicólogo (a)	8	80
Assistente social	8	80
Nutricionista	10	100
Fisioterapeuta	10	100
Fonoaudiólogo (a)	6	60
Terapeuta Ocupacional	7	70
Assistente espiritual	7	70
Dentista	10	100

* Um mesmo cuidador pode mencionar mais de um profissional de saúde, portanto, a soma das porcentagens pode ser superior a 100%.

De um modo geral, os cuidadores entrevistados nos cuidados paliativos têm a percepção de que não irão reverter o quadro do paciente, mas sim ofertar conforto, alívio da dor e auxiliar no controle de outros sintomas, proporcionando assim uma melhor qualidade de vida ao paciente até a sua morte. Quando perguntados sobre o que é Cuidado Paliativo, as respostas foram: *“conforto, amor e cumplicidade entre os médicos e familiares, e que não tem mais nada o que fazer”* (C2); *“Deixar o paciente confortável”* (C3); *“Alívio da dor, não tem mais nada o que fazer para não ter sofrimento muito grande”*(C5); *“Quando o paciente não tem mais o que fazer, apenas dar conforto para morrer sem dor”* (C6); *“A pessoa que está aqui é só para amenizar o sofrimento até à morte”* (C7); *“Cuidado pra trazer bem esta e minimizar sofrimento e dar conforto”* (C8); *“Alívio do sofrimento até à morte, medicamentos pra não prolongar o sofrimento dele, não há mais a fazer”* (C9); *“Saber que o paciente não tem mais nada a fazer, o que fazem é dar medicação pra diminuir a dor e o sofrimento”* (C10).

O relato do entrevistado C1, onde diz: *“Que está na mão do senhor, agora não tem mais nada o que fazer. Só conforto até a hora da morte”* (C1), corrobora com o estudo o qual afirma que o lado espiritual dos cuidadores demonstra muita fé em Deus, que serve como esperança de cura para casos onde a medicina não tem mais recursos no diagnóstico do paciente.

Faz-se necessário que os cuidados sejam humanizados e com uma atenção maior devido ao grande número de pessoas acometidas com doenças terminais que vem crescendo nos últimos anos. As ações de humanização são muito amplas e essenciais para a estabilização do adoecimento do paciente, envolvendo toda a equipe de saúde interagindo com o paciente, cuidadores e familiares^{21, 22}.

Diante das inúmeras atividades que os cuidadores exercem com o paciente, foi questionado quais eram as atividades do dia-a-dia no cuidado com o paciente e qual o período de tempo que o cuidador se dedicava a ele. Foi apresentada uma lista com as prováveis funções exercidas (tabela 2) e, do total de entrevistados, 80% disseram que faziam as principais funções: higienização do paciente, alimentação e administração de medicamentos, 10% dos cuidadores disseram que além dessas funções fazia massagem para aliviar a dor do paciente e, 10% não responderam à pergunta.

Tabela 2 - Distribuição de frequência dos cuidados prestados/atividades realizadas pelo cuidador de paciente em Cuidados Paliativos.

Variáveis	n	%
Dar banho	8	80
Trocar fralda	7	70
Cuidar da alimentação	8	80
Higienização bucal	7	70
Administrar medicamentos	2	20
Massagem (alívio de dor)	1	10

*Um mesmo cuidador pode mencionar mais de um profissional de saúde, portanto, a soma das porcentagens pode ser superior a 100%.

No que se refere ao tempo que os cuidadores se dedicavam ao paciente, 60% deles informaram que ficavam todos os dias (manhã, tarde e noite) com o paciente, 30% cuidavam do paciente cinco dias na semana, e os demais 10% de 3 a 4 dias. Exceto os que ficavam todos os dias com o paciente, os demais faziam revezamento com outros cuidadores.

As atividades praticadas pelos cuidadores dos pacientes em cuidados paliativos são de um grau de intensidade elevado. Muitas vezes o cuidador acaba assumindo diversas funções, não exercidas antes, passando a ser o principal ou até mesmo o único cuidador, onde as tarefas menores passam a ser feitas por outros membros da família^{23,24}. Esse acúmulo de tarefa inevitavelmente vai repercutir na vida do cuidador, que poderá mostrar-se fadigado e cansado, tanto fisicamente como psicologicamente. Estudos mostram o quanto essa sobrecarga de excesso de tarefas acumuladas para o cuidador repercute na família do paciente com doenças crônico dependente.^{25,26,27}

Essas dificuldades podem ser diminuídas por meio de informações básicas sobre os cuidados paliativos repassados principalmente por profissionais de saúde experientes em cuidar de pacientes terminais. O medo no início dos cuidados paliativos pode ser considerado natural quando os procedimentos a serem feitos no paciente são invasivos, a insegurança provavelmente surge devido à falta de conhecimento do cuidador a respeito da gravidade e de como manipular os materiais usados pelo paciente, com o tempo a insegurança vai desaparecendo com o manejar diário com o paciente e com as orientações da equipe multiprofissional.²⁸

A vida dos cuidadores sofre alterações na sua qualidade de vida devido à dedicação ao seu familiar, sua rotina diariamente é totalmente alterada onde deixa de viver sua vida pessoal e social para assumir a responsabilidade de cuidador e ser

acompanhante de um paciente em cuidados paliativos. As famílias precisam de muito apoio para aceitar a proximidade da morte do paciente em fase terminal.

4. CONCLUSÕES

As análises desenvolvidas com base nas entrevistas realizadas nesta pesquisa evidenciaram que em geral, os cuidadores dos pacientes em estado terminal são familiares ou pessoas próximas a família. O nível de conhecimento sobre do tema é superficial, porém os achados mostram que o ambiente é propício para se propagar a ideologia dessa abordagem, uma vez que cuidados paliativos em pacientes terminais já são realizados na prática da equipe da unidade pesquisada.

Por serem a grande maioria cuidadores familiares, eles acabam sofrendo com os sintomas da doença e se sentem impotentes e tristes frente à gravidade do adoecimento e a grande eminência da morte.

Percebe-se também que esta pesquisa permite mais discussões acerca do assunto como, por exemplo, o treinamento e aperfeiçoamento continuado que o cuidador/familiar deve receber através dos profissionais de saúde e a diminuição da qualidade física e mental dos cuidadores devido à elevada sobrecarga de atividades e/ou horas dedicadas ao paciente.

5. REFERÊNCIAS

1. RIBEIRO, F.C.; RODRIGUES, M.M.P.C. **Avaliação de qualidade de vida no contexto dos cuidados paliativos: revisão integrativa de literatura.** Revista Latino-Americana de Enfermagem, v. 20, n. 2, 2012.
2. KOVÁCS, M.J. **Bioética nas questões da vida e da morte.** Psicologia USP, v. 14, n. 2, p. 115-167, 2003.
3. CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. **Manual de cuidados paliativos ANCP.** In: Manual de cuidados paliativos ANCP. Sulina, 2012.
4. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – OMS. **Definição de cuidados paliativo.** Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>>. Acesso em: 11 set. 2017.
5. SILVA, L.F.; LIMA, M.G.; SEIDL, E.M.F. **Conflitos bioéticos: atendimento fisioterapêutico domiciliar a pacientes em condição de terminalidade.** Revista Bioética, v. 25, n. 1, 2017.
6. SALLES, A.A. **Bioética e processos de religiosidade entre os pacientes com doenças terminais no Brasil.** Revista Bioética, v. 22, n. 3, 2014.
7. COELHO, M.E.M.; FERREIRA, A.C. **Cuidados paliativos: narrativas do sofrimento na escuta do outro.** Revista Bioética, v. 23, n. 2, p. 340-348, 2015.
8. BEAUCHAMP, T.L.; Childress, J.F. **Princípios de ética biomédica.** Edições Loyola, 2002.
9. CARLETTI, S.M. **Atenção domiciliária ao paciente idoso. In: Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada.** Atheneu, p. 415-430, 2002.

10. BODENHEIMER, T. **Long-term care for frail elderly people—the On Lok model.** 1999.
11. IGNACIO, M.G. et al. **Aspectos da sobrecarga em cuidadores de pacientes terminais por câncer: revisão de literatura.** Psicol. hosp. (São Paulo), São Paulo, v. 9, n. 1, p. 24-46, jan. 2011.
12. ANDRADE, L.M.; COSTA, M.F.M; CAETANO, J.Á.; SOARES, E.; BESERRA, E.P. **A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral.** Rev Esc Enferm USP 2009;43(1):37-43.
13. DE MELO, T.M.; RODRIGUES, I.G.; SCHMIDT, D.R.C. **Caracterização dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio.** Revista Brasileira de Cancerologia, v. 55, n. 4, p. 365-374, 2009.
14. SOUZA, I.C.P. et al. **Perfil de pacientes dependentes hospitalizados e cuidadores familiares: conhecimento e preparo para as práticas do cuidado domiciliar.** Revista Mineira de Enfermagem, v. 18, n. 1, p. 164-180, 2014.
15. INCA. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativas 2018-2019: Incidência de câncer no Brasil.** Rio de Janeiro, 2018. Disponível em: Acesso em: 13 jun. 2018.
16. FUNDAÇÃO DO CÂNCER. **Cuidados Paliativos.** Disponível em: < <https://www.cancer.org.br/a-fundacao/o-que-fazemos/cuidados-paliativos/>>. Acessado em: 14/06/2018.
17. FIGUEIREDO, J.A.M.F. et al. **Perfil dos pacientes com indicação de cuidados paliativos internados no Hospital Júlia Kubistchek-FHEMIG.** 2015.

18. PERRACINI, M.R.; Neri, A.L. **Análise Multidimensional de Tarefas Desempenhadas por Cuidadores Familiares de Idosos de Alta dependência.** Trajetos 1994; 1(1): 67-80.
19. MENDES, P.M.T. **Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano.** In: Karch UM, organizador. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: Educ; 1998. p. 171-97.
20. NERI, A.L.; CARVALHO, V.A.M.L. **O bem-estar do Cuidador: aspectos psicossociais.** In: Freitas E.V, Py L., Neri A.L, Cançado F.A.X, Gorzoni M.L, Rocha S.M. **Tratado de Geriatria e Gerontologia.** Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2002. p. 778-90.
21. SILVEIRA, M.H.; CIAMPONE, M.H.T; GUTIERREZ, B.A.O. **Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos.** Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, v. 17, n. 1, p. 7-16, 2014.
22. BRITO, F.M. et al. **Cuidados paliativos e comunicação: estudo com profissionais de saúde do serviço de atenção.** Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online, v. 9, n. 1, p. 215-221, 2017.
23. DEGUER MISKO, M. et al. **A experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas.** Revista Latino-Americana de Enfermagem, v. 23, n. 3, 2015.
24. MAGALHÃES, M.C.D. **Cuidador de um doente terminal de uma doença não-oncológica em ambiente domiciliário.** Experiências e vivências. 2018.
25. BARBOSA, R.M.M. et al. **A espiritualidade como estratégia de enfrentamento para familiares de pacientes adultos em cuidados paliativos.** Rev. SBPH, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 165-182, jun. 2017 .

26. FIGUEIREDO, T. et al. **Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos**. ABCS Health Sciences, v. 42, n. 1, 2017.
27. DELALIBERA, M. et al. **Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura**. Ciência & Saúde Coletiva, v. 20, p. 2731-2747, 2015.
28. OLIVEIRA, S. G. et al. **Representações sociais do cuidado de doentes terminais no domicílio: o olhar do cuidador familiar**. Aquichan, v. 16, n. 3, p. 359-369, 2016.

APÊNDICE 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PERCEPÇÃO DOS CUIDADORES NA ABORDAGEM DOS PACIENTES EM CUIDADO PALIATIVOS: UM ESTUDO TRANSVERSAL

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa porque foi atendido (a) ou está sendo atendido (a) nesta instituição. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação. Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Caso prefira, converse com os seus familiares, amigos e com a equipe médica antes de tomar uma decisão. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento, rubricando e/ou assinando, ou colocando sua impressão digital em todas as páginas deste Termo, em duas vias (uma do pesquisador responsável e outra do participante da pesquisa), caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

Analisar o seu nível de conhecimento em relação aos cuidados paliativos. Para que possamos identificar se você compreende bem ou se ainda resta alguma dúvida sobre o tema. Também vamos perguntar o seu nível de escolaridade e o seu grau de parentesco com o doente que você está cuidando.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Iremos realizar algumas perguntas contidas em um questionário. Estas perguntas serão sobre os cuidados paliativos, você apenas irá responder sim ou não. Também vamos perguntar o seu nível de escolaridade e o seu grau de parentesco com o doente que você está cuidando. Todas as perguntas realizadas nesta pesquisa, serão utilizadas apenas para os propósitos descritos neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

BENEFÍCIOS

O estudo trará benefícios para o cuidador, paciente, comunidade e serviço, fazendo com que os profissionais identifiquem o problema e trabalhe de uma maneira melhor.

RISCOS

Por não ter nenhum procedimento grosseiro, o presente estudo oferece riscos mínimos, reservados ao possível constrangimento em responder as perguntas.

CUSTOS

Você não precisa pagar nada para responder estas perguntas e nem para ter acesso aos resultados deste estudo.

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações coletadas e seus dados pessoais serão mantidos de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois sem sua identificação. Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada e a coleta de dados relativos à pesquisa será imediatamente interrompida.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para as pesquisadoras, contato: Monique Cleia de Pontes Bandeira (Telefone: (81) 99957-6635 ou E-mail: moniquepts@hotmail.com); Lidier Roberta Moraes Nogueira (Telefone: (81) 99547-9644 ou E-mail: lidierroberta@hotmail.com) no período da tarde. Caso não tenham condições financeiras de fazer a ligação, podem ligar a cobrar. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do IMIP, Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre esta pesquisa, entre em contato com o comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do IMIP (CEP-IMIP) que objetiva defender os interesses dos participantes, respeitando seus direitos e contribuir para o desenvolvimento da pesquisa desde que atenda às condutas éticas. O CEP-IMIP está situado à Rua dos Coelhos, nº 300, Boa Vista. Diretoria de Pesquisa do IMIP, Prédio Administrativo Orlando Onofre, 1º Andar tel: 2122-4756 – Email: comitedeetica@imip.org.br O CEP/IMIP funciona de 2ª a 6ª feira, nos seguintes horários: 07:00 às 11:30 h (manhã) e 13:30 às 16:00h (tarde).

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito do estudo. Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos, benefícios e a garantia de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

ANEXO 1



FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE

Instrumento para avaliação do nível de conhecimento dos Cuidadores Paliativos

Nome do cuidador(a):

Idade: _____

Endereço:

A – DADOS PESSOAIS

1 – Qual o seu grau de instrução

() 1. Ensino Fundamental incompleto

() 2. Ensino Fundamental completo

() 3. Ensino Médio incompleto

() 4. Ensino Médio completo

() 5. Ensino Superior incompleto

() 6. Ensino Superior completo. Qual?

() 7. Nível técnico incompleto. Qual?

() 8. Nível Técnico completo. Qual?

2 – Você é um:

() 1. Voluntário

() 2. Familiar. Grau de parentesco:

() 3. Profissional da área de saúde. Qual?

3 – Qual a patologia do seu paciente? _____

4 – Foi opção do paciente ser tratado com Cuidados Paliativos? () 1. Não () 2. Sim (**pule para a pergunta 6**)

5 – **Se NÃO.** Foram os familiares que optaram pelos **Cuidados Paliativos**? () 1. Não () 2. Sim

6 – Você fez alguma formação especial para atuar como **Cuidador Paliativo**? () 1. Sim () 2. Não

B – PERCEPÇÃO DO CUIDADOR(A) SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

7 – Você já foi orientado a respeito dos **Cuidados Paliativos**? () 1. Sim () 2. Não

8 – Quais os profissionais que conversaram com você a respeito de **Cuidados Paliativos**?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> 1. Médico(a) | <input type="checkbox"/> 6. Fisioterapeuta |
| <input type="checkbox"/> 2. Enfermeiro(a) | <input type="checkbox"/> 7. Fonoaudiólogo(a) |
| <input type="checkbox"/> 3. Psicólogo(a) | <input type="checkbox"/> 8. Terapeuta Ocupacional |
| <input type="checkbox"/> 4. Assistente social | <input type="checkbox"/> 9. Assistente espiritual |
| <input type="checkbox"/> 5. Nutricionista | <input type="checkbox"/> 10. Dentista |

9 – Você pesquisou sobre **Cuidados Paliativos**? 1. Sim 2. Não

10 – Para você o que é **Cuidados Paliativos**?

11 – Você sabe quais os profissionais que devem participar da **Equipe de Cuidados Paliativos**?

1. Sim 2. Não (**pule para a pergunta 13**)

12 – **Se SIM.** Quais os profissionais que você sabe que devem participar da **Equipe de Cuidados Paliativos**?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> 1. Médico(a) | <input type="checkbox"/> 6. Fisioterapeuta |
| <input type="checkbox"/> 2. Enfermeiro(a) | <input type="checkbox"/> 7. Fonoaudiólogo(a) |
| <input type="checkbox"/> 3. Psicólogo(a) | <input type="checkbox"/> 8. Terapeuta Ocupacional |
| <input type="checkbox"/> 4. Assistente social | <input type="checkbox"/> 9. Assistente espiritual |
| <input type="checkbox"/> 5. Nutricionista | <input type="checkbox"/> 10. Dentista |

Perguntar ao Cuidador(a) se tem conhecimento das ações/papel de cada profissional (pergunta de 13 a 22)

13 – Você sabe das ações/papel dos(as) **Médicos(as)** nos Cuidados Paliativos?

1. Não tenho conhecimento 2. Sim, quais?

14 – Você sabe das ações/papel dos(as) **Enfermeiros(as)** nos Cuidados Paliativos?

() 1. Não tenho conhecimento () 2. Sim, quais?

15 – Você sabe das ações/papel do(a) **Psicólogo(a)** nos Cuidados Paliativos?

() 1. Não tenho conhecimento () 2. Sim, quais?

16 – Você sabe das ações/papel do **Assistente Social** nos Cuidados Paliativos?

() 1. Não tenho conhecimento () 2. Sim, quais?

17 – Você sabe das ações/papel do **Nutricionista** nos Cuidados Paliativos?

() 1. Não tenho conhecimento () 2. Sim, quais?

18 - Você sabe das ações/papel do **Fisioterapeuta** nos Cuidados Paliativos?

- () 1. Não tenho conhecimento () 2. Sim, quais?

19 – Você sabe das ações/papel do(a) **Fonoaudiólogo(a)** nos Cuidados Paliativos?

- () 1. Não tenho conhecimento () 2. Sim, quais?

20 – Você sabe das ações/papel do **Terapeuta Ocupacional** nos Cuidados Paliativos?

- () 1. Não tenho conhecimento () 2. Sim, quais?

21 – Você sabe das ações/papel do(a) **Assistente Espiritual** nos Cuidados Paliativos?

- () 1. Não tenho conhecimento () 2. Sim, quais?

22 – Você sabe das ações/papel do(a) **Dentista** nos Cuidados Paliativos?

- () 1. Não tenho conhecimento () 2. Sim, quais?

C – O(A) CUIDADOR(A)

23 – Quantos dias por semana você trabalha como Cuidador(a)? _____

24 – Existe mais de um Cuidador(a) para o seu paciente? () 1. Sim () 2. Não

25 – Como é sua folga?

- () 1. Há cada 24 horas (um dia sim e um dia não)
 () 2. Há cada 48 horas (a cada 2 dias)
 () 3. Há cada 72 horas (a cada 3 dias)
 () 4. Somente nos finais de semana
 () 5. Outros:

26 – Você é remunerado(a) por este trabalho? () 1. Sim () 2. Não

27 – Quais as ações que você executa como Cuidador(a) com seu paciente?

- () 1. Dou banho
 () 2. Troco fraldas
 () 3. Cuido da alimentação
 () 4. Cuido de aliviar a dor
 () 5. Manuseio drenos e/ou sondas
 () 6. Higienização bucal
 () 7. Faço curativos
 () 8. Administro medicação
 () 9. Faço agendamento e acompanhamento nas consultas médicas
 () 10. Participo das reuniões multidisciplinar
 () 11. Faço os exercícios fisioterapêuticos sob orientação do fisioterapeuta
 () 12. Sigo as orientações do terapeuta ocupacional
 () 13. Outros:
