



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

RAPHAELL PHILLIPE SOUZA BARBOSA

**CUIDADOS PALIATIVOS: VIVENCIA DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTE NA
FASE FINAL DE VIDA**

JOÃO PESSOA - PB

2019

RAPHAELL PHILLIPE SOUZA BARBOSA

**CUIDADOS PALIATIVOS: VIVENCIA DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTE NA
FASE FINAL DE VIDA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Coordenação do Curso de Especialização em
Cuidados Paliativos, do Centro de Ciências da
Saúde, da Universidade Federal da Paraíba,
como exigência para obtenção do título de
Especialista em Cuidados Paliativos.

Orientador: Prof^a. Ms. Maria Andrea Fernandes

João pessoa - PB

2019

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

B238c Barbosa, Raphael Phillipe Souza.
CUIDADOS PALIATIVOS: VIVENCIA DO CUIDADOR FAMILIAR DE
PACIENTE NA FASE FINAL DE VIDA / Raphael Phillipe
Souza Barbosa. - João Pessoa, 2019.
22 f.

Orientação: Prof^a Ms Maria Andrea Fernandes.
TCC (Especialização) - UFPB/CCS.

1. Cuidados Paliativos. 2. Cuidador Familiar. 3.
Assistência Terminal. 4. Oncologia. 5. Morte. I.
Fernandes, Prof^a Ms Maria Andrea. II. Título.

UFPB/BC

FOLHA DE APROVAÇÃO

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Coordenação do Curso de Especialização em Cuidados Paliativos, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba.

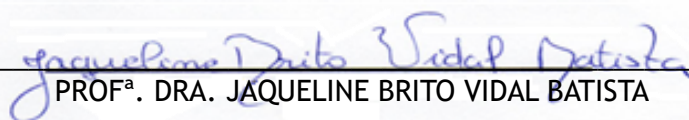
Apresentado em: 23 / 08 / 2019

BANCA EXAMINADORA



PROF^a. MARIA ANDRÉA FERNANDES

ORIENTADORA



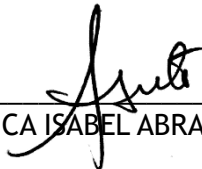
PROF^a. DRA. JAQUELINE BRITO VIDAL BATISTA

MEMBRO TITULAR



PROF^a. DRA. BETÂNIA MARIA PEREIRA DOS SANTOS

MEMBRO TITULAR



PROF^a. MONICA ISABEL ABRANTES LEITE COSTA

MEMBRO SUPLENTE

João Pessoa - PB

2019

RESUMO

Objetivo: Compreender a vivência do cuidador familiar de paciente com câncer na fase final de vida em cuidados paliativos. **Método:** Estudo exploratório com abordagem qualitativa, realizado em um hospital da cidade de João Pessoa - PB. Foram entrevistados 15 cuidadores familiares, no período de maio a julho de 2019. Utilizou-se um roteiro semiestruturado para coletar os dados. As informações foram analisadas conforme a técnica de análise de conteúdo. **Resultados:** A análise do material empírico possibilitou a construção de duas categorias temáticas: I - Repercussões na saúde física e psicológica do cuidador familiar e II - Perspectivas de futuro diante da proximidade de morte do seu ente querido. **Conclusão:** É importante que o profissional utilize na sua assistência ferramentas que facilitem o processo de adaptação do cuidador à nova situação, buscando reduzir sobrecargas físicas e emocionais, e o preparando, para que ele possa dar continuidade a sua vida após a perda.

DESCRIPTORES: Cuidados Paliativos; Cuidador Familiar; Assistência Terminal; Oncologia; Morte

ABSTRACT

Objective: comprehend the experience of the family caregiver of patient with cancer in the last stage of life in palliative care. **Method:** exploratory study with qualitative approach, held in a hospital in the city of João Pessoa - PB. 15 family caregivers were interviewed, during the period of May to July in 2019. A semi structured interview was used to collect data. The information were analyzed according to the content analysis technique. **Results:** the analysis of the empirical material allowed the construction of two thematic categories: I - Repercussion in the physical and psychological health of the family caregiver and II - Future perspectives in the face of the proximity of your loved one's death. **Conclusion:** It is important for professionals to use in their care tools that facilitate the process of adapting the caregiver to the new situation, seeking to reduce physical and emotional burdens, and preparing them so that they can continue their life after the loss.

DESCRIPTORS: Palliative Care; Family Caregivers; Terminal Care; Oncology; Death

RESUMEN

Objetivo: Comprender la experiencia de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer en la fase final de la vida en cuidados paliativos. **Método:** estudio exploratorio con enfoque cualitativo, realizado en un hospital de la ciudad de João Pessoa - PB. Se entrevistó a quince cuidadores familiares de mayo a julio de 2019. Se utilizó un guión semiestructurado para recopilar los datos. La información se analizó de acuerdo con la técnica de análisis de contenido. **Resultados:** El análisis del material empírico permitió la construcción de dos categorías temáticas: I - Repercusiones sobre la salud física y psicológica del cuidador familiar y II - Perspectivas futuras en vista de la proximidad de la muerte de su ser querido. **Conclusión:** Es importante que los profesionales utilicen en sus herramientas de cuidado que faciliten el proceso de adaptación del cuidador a la nueva situación, buscando reducir las cargas físicas y emocionales, y preparándolos para que puedan continuar su vida después de la pérdida.

DESCRIPTORES: Cuidados Paliativos; Cuidador familiar; Cuidado Terminal; Oncología; Muerte

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	7
2 MÉTODO.....	9
3 RESULTADOS E DISCUSSÃO	10
4 CONCLUSÃO.....	17
REFERÊNCIAS.....	18
ANEXO A.....	20
ANEXO B.....	22

CUIDADOS PALIATIVOS: VIVENCIA DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTE NA FASE FINAL DE VIDA

INTRODUÇÃO

A atual realidade populacional, padrões e estilos de vida, mudaram a realidade da saúde das pessoas nos últimos anos, assim como os cuidados tomados. A preocupação do cuidar cresceu de tal forma a elevar a demanda de atendimentos hospitalares, vendo assim a necessidade de cada vez mais implantar um suporte diferenciado aos pacientes crônicos, de forma que possam receber o mesmo suporte em ambiente hospitalar ou na sua residência.¹ Nesse contexto, surgem os cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos são voltados aos pacientes e familiares que passam por uma doença crônica sem possibilidade de cura, em fase final de vida ou não. Busca-se sempre amenizar dores e sofrimento, com medicação, apoio nutricional, espiritual e psicológico.²

Muitas condições crônicas podem exigir cuidados paliativos, como as doenças cardiovasculares, respiratórias crônicas, AIDS, diabetes, insuficiência renal, doença hepática crônica, esclerose múltipla, doença de Parkinson, artrite reumatoide, doença neurológica, demência, anomalias congênitas, tuberculose resistente a medicamentos e o câncer.³

O câncer se configura como a segunda causa de mortes no mundo. Em 2018 causou 9,6 milhões de mortes a nível global. Nos países em desenvolvimento e subdesenvolvidos, essa enfermidade geralmente se apresenta em fase avançada³. Isto significa que esses pacientes são elegíveis para cuidados paliativos.⁴ No Brasil, as neoplasias malignas foram responsáveis por 236.345 mortes no ano de 2015.⁵

Essa realidade representa um desafio importante para a saúde pública e justifica a integração de políticas para melhorar a qualidade de vida das pessoas com

doenças avançadas e suas famílias, por meio de serviços que prestam assistência paliativa de maneira oportuna, segura, eficaz e eficiente.

O cuidado dos pacientes com doenças crônicas, em especial o paciente com câncer que se encontra em palição, deve se estender também aos cuidadores e familiares, seja ele ligado diretamente ao paciente ou profissional contratado responsável pela assistência. Sua função tem real importância nos hábitos de vida do paciente, nos cuidados pessoais, medicação, higiene, passeios, entre outros.⁶

A família deverá sempre fazer parte dos cuidados paliativos e a equipe assistencial deve ser efetiva nas condutas que visem atingir todo o contexto dando melhor suporte ao paciente e preparando os familiares e cuidadores para a morte da pessoa que se encontra em fase final de vida amenizando consequências,⁷ no processo de luto.

Daí, a importância da abordagem multidisciplinar, uma vez que os cuidados paliativos visam não apenas o cuidado ao paciente, também a família e o cuidador de modo que ele possa encarar de melhor forma o período de luto. Tal abordagem deve ser ainda maior com os cuidadores familiares cônjuges. Achados de estudo observou maior vulnerabilidade nessa população, uma vez que eles poderão apresentar algum grau de depressão no período de luto.⁸

Desta forma, é imprescindível que a equipe efetive o cuidador familiar de paciente com câncer na fase final de vida como parceiro e alvo do cuidado favorecendo assim, melhoria na prática dos cuidados paliativos. Para isto, são necessárias novas investigações para se discutir a temática, uma vez que é reduzido número de estudos na literatura nacional direcionados a palição a partir da compreensão dos significados advindos das vivências dos familiares no processo de cuidar.

Considerando a relevância da temática, este estudo parte da seguinte questão norteadora: Qual a vivência do cuidador familiar de paciente com câncer na fase final de vida em cuidados paliativos? Para responder este questionamento, o estudo tem

como objetivo: compreender a vivência do cuidador familiar de paciente na fase final de vida em cuidados paliativos.

MÉTODO

Trata-se de um estudo exploratório com abordagem qualitativa. Essa abordagem trabalha com o universo dos significados, das crenças, valores e atitudes aprofundando-se no mundo dos significados das ações e relações humanas.⁹

A pesquisa foi realizada em um hospital, localizado na cidade de João Pessoa, Paraíba. O referido hospital é de caráter filantrópico, dispõe de 100 leitos para cuidados prolongados e paliativos, com assistência multiprofissional a pacientes com doenças crônicas em estágio avançado e em fase final de vida.

Participaram da pesquisa 15 cuidadores familiar de pacientes em cuidados paliativos com doença oncológica em fase de final de vida, selecionados a partir dos seguintes critérios: cuidador familiar com idade superior a 18 anos, ser cuidador familiar do paciente a um período superior a seis meses. Foram excluídos os cuidadores técnicos que não apresentavam grau de parentesco com o paciente e os cuidadores familiar menores de 18 anos.

Os dados foram coletados no período de maio a junho de 2019, mediante a técnica de entrevista, com utilização de um roteiro semiestruturado, para registrar os dados relacionados aos relatos participantes inseridos no estudo.

A coleta de dados foi iniciada após ser aprovado o projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa, da Universidade Federal da Paraíba do qual recebeu a certidão de aprovação parecer nº 2.553.408, Dessa forma, obedeceu-se às observâncias éticas contidas na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde,¹⁰ que normatiza a pesquisa envolvendo seres humanos no cenário brasileiro. É oportuno referir que, para garantir o anonimato dos participantes do estudo, foram utilizadas as letras “CF” para identificação do cuidador familiar, seguindo-se a sequência numérica das entrevistas.

Para analisar o material empírico utilizou-se a técnica de análise de conteúdo, seguindo três etapas: a pré-análise que pode ser identificada como uma fase de organização; a exploração do material, nessa fase é escolhida as unidades de codificação; e a última corresponde à inferência e interpretação do conteúdo.¹¹ Desse modo, foi possível a construção de duas categorias temáticas: Categoria I - Repercussões na saúde física e psicológica do cuidador familiar e Categoria II - Perspectivas de futuro diante da proximidade de morte do seu ente querido.

RESULTADO E DISCUSSÃO

Quanto à caracterização dos 15 participantes do estudo a maioria é do sexo feminino. A faixa etária desses participantes variou entre 18 e 72 anos. Em relação ao estado civil 11 são casados, 4 solteiros e a maioria da dos entrevistados são da religião católica. Em seguida, serão apresentadas as duas categorias de análise do presente estudo.

Categoria I - Repercussões na saúde física e psicológica do cuidador familiar

Nesta categoria percebe-se que o afastamento do cuidador familiar do seu cotidiano de trabalho, do lar e de lazer para um ambiente hospitalar com seus horários e rotina rigorosos, além de se deparar com o sofrimento do seu ente querido, ele se sente sobrecarregado tanto fisicamente quanto psicologicamente. Como mostram os trechos dos seguintes relatos:

[...] vivo cansada e com dor de cabeça, às vezes nem consigo vir pra cá com aquele mal estar e gastura (sensação de vazio). E isso me atrapalha nas minhas coisas, termino não fazendo nada. (CF 1)

[...] minhas costas tão me deixando toda doída, acho que é de ficar ajudando a carregar ele [...], mas é meu [velho] tenho que cuidar. (CF 2)

A preocupação nos leva a sentir coisas que antes não apresentava. Enxaquecas mais frequentes, dores no corpo, alto

nível de stress e por muitas vezes me sinto bastante fragilizada. (CF 3)

Acho que o pior é o desgaste físico e emocional mesmo, porque tenho que dar conta da casa, do meu filho e marido, trabalhar e cuidar do meu pai, e termina que me canso bastante, durmo pouco e me estresso muito rápido, tenho chorado bastante também, às vezes até sem motivo. (CF 4)

[...] A questão de sono desregulado, um pouco de fraqueza por me alimentar mal, [...], e o stress, sem falar também no cansaço mental. (CF 5)

[...] Venho sentindo muito cansaço físico, dificuldade de dormir. Venho me alimentando mal e muito desgaste emocional. (CF 6)

[...] passei a ter muito cansaço, perco a paciência fácil e sinto muito estresse [...]. (CF 8)

Eu tenho uma deficiência na perna, sabe! Tenho dificuldade para andar direito, mas desde que comecei a cuidar dele, a dor aumentou, minha coluna também dói muito e eu não consigo dormir direito. O pessoal do hospital é muito bom pra mim, mas a dormida é difícil. (CF 9)

Sinto muita dor nas costas, mas acho que é da dormida nessa poltrona, é boa, mas nossa cama é melhor, e o cansaço acumulado que nunca passa, porque estou quase morando aqui no hospital. (CF 10)

Sempre me cuido, acho que por isso não sinto tanto, mas às vezes [...] aparece uma dorzinha nas costas e nas pernas, mas deve ser de ficar pegando ele pra limpar e trocar fralda, porque ele é grandão e pesa. (CF 11)

Tenho me cansado bastante nos cuidados com ela, desde o banho, trocar fraldas, e tudo isso de certa forma nos trás algum prejuízo físico, uma dorzinha de coluna, uma noite mal dormida faz parte, mas vamos levando aos poucos. (CF 14)

Os discursos revelados pelos cuidadores atribuíram o cansaço físico e o estresse a questões inerentes ao cuidado do seu familiar com câncer em situação final de vida.

Estudo¹² relata que a os cuidadores familiares apresentam aspectos positivos ao cuidar do paciente em fase final de vida, no entanto, também relatam o estresse presente no cuidar desde familiar, que por diversas vezes acarretam transtornos físicos e psicológicos ao cuidador.

Os problemas físicos e psicológicos do cuidador estão ligados diretamente à responsabilidade e sobrecarga do cuidado e a condição de proximidade de morte da sua pessoa querida. Os achados desse estudo revelaram que alguns cuidadores experimentaram sentimentos de exaustão relacionados às reações psicológicas ou as condições físicas dos pacientes e outros descreveram seus sentimentos de cuidar de membros da família doentes com câncer avançado como frustrantes por não estar familiarizados com as habilidades de cuidar.¹³

O sofrimento do cuidador é a somatização de tudo que ele vive junto ao paciente, quanto maior for a sobrecarga sobre ele nos cuidados, maior são as consequências geradas fisicamente e psicologicamente.¹⁴

Estudo afirma que a taxa de depressão entre cuidadores de familiares em fase final de vida está entre 12% e 59%, já a prevalência de ansiedade está presente entre 30% e 50% dos cuidadores familiares, sinalizando para uma estatística preocupante, mostrando que a depressão e problemas de saúde do cuidador, poderá reduzir sua capacidade do cuidar ao paciente de forma adequada, além do prejuízo a sua saúde pessoal.¹⁵

Achados apontam que no cuidado ao paciente na finitude da vida, no ambiente hospitalar, com a proximidade da morte, os familiares cuidadores sentem fadiga, ansiedade, estresse, tensão, má qualidade de sono e redução de qualidade de vida, que tendem a ocasionar uma cobrança pessoal elevada, frente o cuidado ao familiar na fase final de vida.^{16,12}

Os relatos apontam que os cuidadores experimentam o medo, sobretudo da morte; culpa em se sentir impotente diante da situação do seu familiar, são fatores estressores e de desgastante emocional, como pode ser evidenciado nos depoimentos que se seguem:

[...] Vivo sobre um profundo estresse a todo instante, dores no corpo inexplicáveis e o medo da morte é angustiante e desgastante. (CF 7)

[...] estou bem, o que sinto são minhas coisas mesmo, porque eu já tenho uma idadezinha, [...], nada por conta do meu irmão não, não vou culpar ele de nada não. (CF 12)

Percebi que tenho andado mais cansada, menos disposta, comendo pouco e dormindo menos ainda, mas pela minha mãe vale todo esforço, e vou continuar aqui do lado dela ajudando e protegendo. (CF 13)

O cansaço é grande nos cuidados dela, o desgaste físico e emocional, e isso tudo interfere no nosso dia né, e fica difícil encarar tudo isso sorrindo sempre. (CF 15)

Por meio dos relatos dos cuidadores, foi possível observar que com a progressão das limitações impostas pelo câncer e a aproximação da morte, sentimentos como medo, culpa e tristeza se manifestam. Estudo identificou que o sofrimento físico e emocional do cuidador está ligado diretamente com a progressão da doença do paciente em fase final de vida, afirmando que o cuidador tende a apresentar um declínio de suas funções,¹⁷ outro achado assinala que distúrbios do sono originada pela sobrecarga do cuidador, aumentam com piora do quadro clínico e funcional do paciente¹⁸ e geralmente tem um impacto negativo no bem estar dos cuidadores familiares.

O cuidador familiar necessita de apoio no cuidado e na preparação da perda iminente do seu paciente em fase final de vida, que tenderá a apresentar aumento em seu quadro de depressão, culpa e não aceitação, por períodos muito maiores, que dos cuidadores que são preparados previamente. Desse modo, é importante a intervenção da equipe multiprofissional em cuidados paliativos visando a minimizando os danos neste momento difícil.¹⁹

É importante mencionar que o câncer terminal geralmente avança rapidamente, o que torna desafiador para os cuidadores familiares lidar com os cuidados no final da vida de seus entes queridos. Destarte, os profissionais precisam estar atentos para perceber as necessidades de cuidados dos familiares que acompanham o doente no

hospital diariamente procurando atender seus medos, anseios de acordo com cada cultura e valores.

Categoria II - Perspectivas de futuro diante da proximidade de morte do seu ente querido

Os relatos contemplados nesta categoria revelam que enquanto alguns cuidadores familiares de pacientes com câncer que recebem cuidados paliativos vivenciam alguma fase do luto antecipatório, outros olham para o futuro com dificuldade para retomar a vida diante da possibilidade de perda de uma pessoa querida e amada, como destacam os seguintes trechos:

No momento é difícil traçar algum plano pra minha vida. Vejo minha mãe nos últimos dias ou meses de vida, então quero apenas aproveitar o máximo que eu puder ao lado dela, cuidando, dando carinho, abraçando e sentindo ela perto. Porque eu sei que ela fará uma falta imensa em minha vida, e eu peço a Deus que Ele me guie quando isso acontecer. (CF 3)

Ter força pra suportar a perda, me apegar a meus filhos e a minha família, e tentar tocar a vida e meus projetos. [...] olhem as pessoas de outra forma, com amor e compreensão, aproveitem todo tempo que tem com aqueles que você ama. (CF 6)

Eu queria levar meu irmão pra casa, mas o médico já disse que não tem como. Então vou cuidar da minha terrinha, para eu poder esquecer essa tristeza grande. (CF 12)

[...] minha companheira é tudo que tenho e vou cuidar dela até o fim disso tudo, vencendo essa batalha do câncer. Quero poder voltar a cuidar do meu mercadinho com a minha esposa que é tudo em minha vida, cuidar dos nossos filhos e esperar nossos netos que, logo estarão chegando, para mimar. O restante eu já tenho que é minha família. (CF 14)

Queria voltar a trabalhar, [...] vou para minha casinha. Parei tudo, acho que quero voltar. Mas, também quero ficar mais próximo da minha família, curtir um pouco com eles e ficar junto. (CF 1)

Quero voltar a fazer meu roçado, ficar em casa com meu velho, cuidar das minhas galinhas, como a gente fazia antes. Sinto falta do meu sítio e ele também. (CF 2)

Pretendo voltar a minha rotina de antes, dar mais atenção a minha família, ao meu filho que sente muita falta de mim, ao meu esposo, e continuar trabalhando. (CF 4)

Voltar aos estudos, dar continuidade a minha vida, voltar ao meu horário normal de trabalho, de certa forma dar mais valor a minha família e amigos, e fazer uma reflexão como um todo da minha vida a partir deste momento. Amar mais o próximo, não ficar ligado a bens materiais, viver o amor. (CF 5)

Quero voltar a fazer minhas coisinhas, cuidar da minha filha e da minha terrinha, e ver ele melhor né, para me ajudar a cuidar da menina da gente. (CF 10)

Eu quero voltar a estudar, terminar meu curso por ela, que sempre quis isso, [...] que eu fosse alguém na vida. Acho que depois meu foco vai ser esse, tentar realizar todos os sonhos que ela tinha para minha vida. (CF 13)

Quero voltar a trabalhar, e vou buscar me especializar nessa área de oncologia, para ajudar mais pessoas que precisam de suporte e assistência, ajudando ao máximo no que elas precisam. (CF 15)

Os cuidadores conseguem apresentar planos futuros no retorno para sua rotina normal, outros demonstram indiretamente, não conseguir construir planos, visualizando o cuidar do seu familiar como a única coisa que importa, demonstrando não haver um equilíbrio emocional preparado para a perda iminente do seu familiar.

A perda do familiar provoca uma considerável carga de estresse que favorece ao agravamento ou surgimento de doenças, afetando o indivíduo de forma total, dificultando sua retomada de vida no período de luto. Essa fase de adaptação e mudança de rotina trás prejuízos sociais e físicos ao cuidador, que não consegue assimilar a perda, e nem a retomada de vida, no âmbito profissional e familiar, e por muitas vezes necessita de acompanhamento psicológico para compreensão desta fase²⁰ e ressignificação da vida após a morte de uma pessoa tão querida e amada.

É possível considerar em alguns dos relatos de cuidadores, que buscam negar de alguma forma que seu paciente está em fase final de vida, escondendo este sofrimento e essas dores, e alimentando por diversas vezes uma esperança de retorno a casa com seu familiar, no qual ele tem consciência que não ocorrerá.

Desde o momento do diagnóstico de uma doença com risco de vida, através da deterioração física e emocional progressiva durante o avanço da doença induzem ao sofrimento psicológico, exigindo grandes esforços adaptativos por parte do cuidador. Essa experiência que ocorre antes da perda real, onde a pessoa em luto separa gradualmente seus laços com a pessoa que está morrendo é denominada de luto antecipatório.²¹

Quando se trata de uma pessoa querida com câncer avançado que recebe assistência paliativa, os sentimentos de medo e sofrimento multiplicam-se, uma vez que todos se confrontam com seus próprios limites e vulnerabilidades, se questionando sobre o significado da vida que estão vivendo, o que pode resultar em um processo de negação da realidade.²²

Nos cuidados paliativos, os cuidadores familiares são frequentemente confrontados com essas reações relacionadas ao luto antecipatório que quando identificada precocemente facilita o ajuste ao luto pós-morte. Portanto, é necessário encontrar métodos para identificar e medir o luto antecipatório em cuidadores familiares de pacientes com câncer que recebem assistência paliativa.²³

Nesse processo, ao mesmo tempo em que se reconhece a finitude, também se afirma a continuidade da vida. A forma como os familiares reagirão à perda de um ente querido está associada ao nível afetivo que o doente representa e à relevância do papel que ele desempenhava antes de ser acometido pela doença.²⁴

Em relação aos processos intrapsíquicos na experiência do luto antecipatório o Planejamento do futuro é uma categoria de contextos, vivenciado no enlutamento gradativamente pelos envolvidos: paciente, cuidadores familiares e família.²⁵

Esse planejamento consiste em assumir as mudanças futuras e experimentar as reações associadas a essa percepção, prever eventuais mudanças referentes ao período pós-morte e planejar situações práticas que necessitam ser enfrentadas depois da morte.²⁵

Assim, observa-se que a continuidade da vida do cuidador está ligada diretamente a forma de como ele irá encarar a morte do seu familiar e o quanto estará preparado para este momento. Isso demonstra a importância da intervenção da equipe multiprofissional em cuidados paliativos, para dar todo suporte ao cuidador e facilitar o seu retorno a sua rotina normal após a perda do familiar.

CONCLUSÃO

A presente pesquisa concluiu que as repercussões na saúde física e psicológica do cuidador familiar estão ligadas diretamente à responsabilidade, a sobrecarga do cuidado e a condição de proximidade de morte da sua pessoa querida. Observou-se que os cuidadores familiares sofrem com as manifestações das limitações da doença terminal e, principalmente, com aproximação da morte do seu familiar as quais desencadeiam sentimentos como: sentimentos como medo, culpa e tristeza.

Evidenciou-se que os cuidadores familiares de pacientes com câncer que recebem cuidados paliativos vivenciam o luto antecipatório. Fazem planos para o futuro na tentativa de resenificar a vida com a iminência de perda de uma pessoa amada. É importante a intervenção da equipe multiprofissional para minimizar os danos causados nesse processo de finitude e dando suporte ao luto.

O estudo apresentou limitação quanto ao cenário, por ter sido realizado em um único hospital, o que permite considerar os resultados, apenas para população em questão.

Necessita-se de mais pesquisas voltadas ao cuidador familiar de pacientes em fase final de vida, buscando ampliar o olhar e o cuidado. Sendo assim, esta pesquisa poderá contribuir com os profissionais e instituições de saúde, no sentido de contribuir para o cuidado prestado a esta população.

REFERÊNCIAS

1. Machado PAP. Papel do prestador de cuidados: Contributo para promover competências na assistência do cliente idoso com compromisso do autocuidado. Instituto de Ciências da Saúde. 2014 Fevereiro;1(1):31 -353. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.14/15344>.
2. World Health Organization. Palliative Care. 2018 02;1(1):01 - 01. Available from: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
3. World Health Organization. Palliative Care - Key Facts. 2018 02;1(1):01 - 01. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
4. dos Santos RB, Gomes CM, Bonadio CB, de Souza Ferreira P, Berthequini RB, Rodrigues LF. Estudo Observacional Retrospectivo sobre o Perfil de pacientes que Receberam Terapia de Sedação Paliativa em Unidade de Cuidados Paliativos de Hospital de Câncer no Brasil. Revista Brasileira de Cancerologia 2019;65(1):1-7.
5. Guerra MR. Magnitude e variação da carga da mortalidade por câncer no Brasil e Unidades da Federação, 1990 e 2015. Rev bras epidemiol [online] 2017;20(1):102 -17.
6. Ambrósio DCM, dos Santos MA. Vivências de famílias de mulheres com câncer de mama: Relações e comunicações. Psicologia: Teoria e Pesquisa. 2017 12;27(4):475 - 84.
7. Figueiredo T, da Silva AP, Silva RMR, de Jesus Silva J, de Oliveira e Silva CS, Alcântara DDF, et al. Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. ABCS Health 2017;42(1):34 -9.
8. Pazes MCE, Nunes L, Barbosa A. Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: Perspetiva do cuidador principal. Revista de Enfermagem Referência. 2014 dez;4(3):95 - 104.
9. de Souza Minayo MC. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. Revista Pesquisa Qualitativa 2017;5(7):1-12.
10. Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução no 466, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <http://www.conselho.saude.gov.br/webcomissoes/conep/index.html>.
11. Bardin L. Análise de Conteúdo. Persona: Edições 70. 2017 01;1(1).
12. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circunstancias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. Ciência Saúde Coletiv 2018;23(4):1105 -17.
13. Lee HS, Melia KM, Yao C. Providing Hospice Home Care to the Terminally Ill Elderly People With Cancer in Taiwan: Family Experiences and Needs. Am J Hosp Palliat Care 2014;8(4):628 -35.
14. de Oliveira PM, Oliveira SG, dos Santos Junior JRG, Crizel LB. Visão do familiar cuidador sobre o processo de morte e morrer no domicílio. Revista Baiana de Enf 2016 out;30(4):1 - 11.
15. da Silva RKN, Lima LC, Silva TN, de Lima LR, Lopes BB, Chaves AFL. Nível estresse dos cuidadores de pacientes com câncer em fase terminal. Revista Expressão Católica Saúde 2017;2(2):1 -9.

16. Vasques TCS, Lunardi VL, da Silva PA, de Carvalho KK, Lunardi Filho WD, Barros E JL. Percepção dos trabalhadores de enfermagem acerca do cuidado ao paciente em terminalidade no ambiente hospitalar. *Texto Contexto Enfer* 2016;25(3):1 - 7.
17. Teixeira MJC, de Abreu WJC, da Costa NMVN. Prestadores de cuidados familiares a pessoas terminais no domicílio: Contributos para modelo de supervisão. *Revista de Enfermagem Referência*. 2016 mar;4(8):65 - 74.
18. Lee K, Hsieh Y, Lin P. Sleep pattern and predictors of sleep disturbance among family caregivers of terminal ill patients with cancer in Taiwan: a longitudinal study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 2018;35(8):1109 - 1117.
19. de Fátima Pires de Castro V. O papel do coping familiar no ajustamento individual dos cuidadores principais e outros familiares à fase terminal da doença oncológica. [Psicologia Clínica -Sistêmica, Saúde e Família]. Universidade de Coimbra - Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação 2016. Disponível em: <https://estudogeral.uc.pt/handle/10316/32940>.
20. Abreu TS. Impacto emocional e necessidade de familiares de doentes oncológicos: Fase crônica versus fase terminal [Psicologia Clínica com subespecialização em Psicoterapia Sistêmica e Familiar]. Universidade de Coimbra - Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação; 2015. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/31692>.
21. Coelho A, de Brito M, Barbosa A. Caregiver anticipatory grief: phenomenology, assessment and clinical interventions. *Current opinion in supportive and palliative care*. 2018 march;12(1):52 - 57.
22. Ribeiro WA, Fassarella BPA, de Moraes MC, da Silva Souza DM, de Souza Couto C, Martins LM, et al. O enfermeiro e a implementação do cuidado a família do cliente com Câncer. *Revista Pró-UniverSUS*. 2019 jun;10(1):86 - 92.
23. Årestedt K, Öhlen J, Fürst C, Alvariza A, Holm M. Psychometric evaluation of the anticipatory grief scale in a sample of family caregivers in the context of palliative care. *Health and quality of life outcomes*. 2019;17(1). Disponível em: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-019-1110-4>.
24. Espíndola AV, Quintana AM, Farias CP, Munchen MAB. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Revista Bioética* 2018;26(3):371 - 377.
25. da Fonseca JP. Luto antecipatório: Situações que se vive diante de uma morte anunciada [Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia: Psicologia Clínica]. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; nov. Disponível em: <https://tede2.pucsp.br/handle/handle/15104>.

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

CUIDADOS PALIATIVOS NA FASE FINAL DE VIDA: vivencia e sentimentos do familiar de paciente oncológico

I. CARACTERIZAÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR

[illegible]

II ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA CUIDADOR

- 1) Como a (o) Sra (o) descreve a sua relação com o paciente (familiar)?
- 2) O que mudou na sua vida, desde que passou a cuidar do paciente? O que foi bom (melhorou)? O que não foi bom? E os sentimentos?
- 3) O que é mais difícil nesta etapa do cuidado para a (o) Sra(o)?
- 4) Cuidados paliativos, a (o) Sra(o) já ouviu falar ou sabe o que é?
- 5) A (o) Sra (o) percebeu sintomas, no seu corpo, depois que começou a cuidar do seu familiar?
- 6) O que a (o) Sra (o) gostaria de fazer ou planejar fazer após esta sua fase de vida que não fez enquanto estava cuidando do seu familiar?
- 7) Algo a mais que a (o) Sra (o) gostaria de falar?

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado(a) Participante,

Gostaria de convidá-lo (a) para participar da pesquisa intitulada, **Cuidados paliativos: Vicência do cuidador familiar de paciente na fase final de vida**. Este estudo tem como objetivos: analisar a vivência e sentimentos do familiar de paciente oncológico em cuidados paliativos na fase final de vida e investigar o enfrentamento o processo de luto antecipatório da família que cuida do paciente na fase final de vida em cuidados paliativos. Ressalto que esta investigação contribuirá para o reconhecimento da valorização da prática dos cuidados paliativos na promoção do cuidar humanizado em enfermagem ao paciente em fase terminal.

Considerando a relevância do estudo para prática assistencial no contexto dos cuidados paliativos, gostaríamos de convidá-lo(a) para participar do estudo proposto. Para tanto, convidamos você para participar de uma entrevista acerca dos cuidados paliativos e solicitamos sua autorização para gravá-la e posteriormente apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revistas científicas. Na publicação dos resultados, o seu nome será mantido no anonimato. As gravações e as transcrições serão mantidas, por cinco anos, sob minha responsabilidade e depois desse período serão eliminadas. Informamos que essa pesquisa não oferece riscos, previsíveis. Porém, poderá acarretar algum desconforto ao responder às questões propostas para o estudo por se tratar de um tema que envolve o aspecto emocional na sua relação do cuidado. Ressaltamos, ainda, que a participação no estudo é voluntária, e, portanto, você não é obrigado a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela pesquisadora.

Caso decida não participar do estudo, resolver a qualquer momento desistir do mesmo, sua decisão será respeitada. É importante mencionar que você receberá uma via do termo de consentimento livre e esclarecido - TCLE e que a pesquisadora estará à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa do processo de pesquisa.

Diante do exposto, eu _____ declaro que fui devidamente esclarecido(a) e dou o meu consentimento para minha participação nesta pesquisa e estou ciente que receberei uma via desse documento. Caso venha a concordar em participar da investigação proposta, convido você conjuntamente comigo, a assinar este Termo.

João Pessoa, ____/____/____

Assinatura do (a) Participante da Pesquisa

Assinatura do Pesquisador Responsável
Telefone para contato:



UFPB - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO LAURO
WANDERLEY DA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADOS PALIATIVOS NA FASE FINAL DE VIDA: ESTUDO COM PACIENTES, FAMILIARES E ENFERMEIROS

Pesquisador: Solange Fátima Geraldo da Costa

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 84389318.9.0000.5183

Instituição Proponente: Hospital Universitário Lauro Wanderley

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.553.408

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de pesquisa para Doutorado sob a orientação da professora Solange Fátima Geraldo da Costa. É um estudo de campo de natureza qualitativa. A pesquisa proposta será realizada em dois hospitais localizados no município de João Pessoa, capital do estado da Paraíba: o Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) e o Hospital Padre Zé (HPZ). Os subprojeto um será realizados no HULW, o subprojeto três no HPZ e o subprojeto dois em ambos hospitais. Os subprojetos um e dois terão como participantes do estudo enfermeiros assistenciais que atuam nas Unidades de Teapia Intensiva do Hospital Universitário Lauro Wanderley. Os subprojetos dois e três envolverão ainda pacientes em fase final de vida que estejam hospitalizados no Hospital Padre Zé. O subprojeto três envolverá os familiares. Pretende-se trabalhar com uma amostra de 20 pacientes, 20 familiares e 20 enfermeiros. Para viabilizar a coleta dos dados, será utilizada a técnica de entrevista semiestruturada, com base em um roteiro previamente elaborado, com questões que serão relacionadas aos objetivos do estudo. O material empírico obtido será analisado qualitativamente, por meio da técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin. Os dados obtidos a partir do material empírico oriundo dos relatos de pacientes e familiares serão interpretados à luz da Teoria Final de Vida Pacífico e os depoimentos dos familiares serão analisados tendo como referencial teórico a Teoria da Tristeza Crônica.

Critério de Inclusão:

Os critérios de inclusão para selecionar os enfermeiros serão os seguintes: que o profissional

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.059-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7964

Fax: (83)3216-7522

E-mail: comite.etica@hulw.ufpb.br



UFPB - HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY DA



Continuação do Parecer: 2.553.408

esteja em atividade laboral, na fase empírica do estudo, nas unidades de internação selecionadas para o estudo e que tenham, no mínimo, um ano de experiência no âmbito assistencial. Para selecionar os pacientes, serão adotados os seguintes critérios de inclusão: que o paciente seja maior de 18 anos; que tenha o diagnóstico de doença incurável; esteja consciente e orientado e apresente escala de performance paliativa (EPP) igual ou inferior a 50%. Será selecionado um acompanhante responsável por cada paciente, com idade superior a 18 anos e que esteja presente no período da coleta dos dados.

Critério de Exclusão:

Serão excluídos do estudo profissionais que estejam de férias ou de licença médica durante a coleta de dados. Os critérios de exclusão são: pacientes inconscientes e que tiverem escore superior a 50 % na escala. Os familiares que não estiverem presentes na fase de coleta de dados ou que não tenham disponibilidade de participar da pesquisa serão excluídos da amostra.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

SUBPROJETO 1 - CUIDADOS PALIATIVOS AO PACIENTE EM FASE FINAL DE VIDA: MODALIDADES TERAPÊUTICAS UTILIZADAS POR ENFERMEIROS
Objetivo: • Investigar as estratégias utilizadas por enfermeiros ao cuidar de pacientes sob cuidados paliativos em fase final de vida. Pesquisadores: Solange Fátima Geraldo da Costa e membros Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos.

SUBPROJETO 2 - CUIDADOS PALIATIVOS À LUZ DA TEORIA FINAL DE VIDA PACÍFICO: ESTUDO COM PACIENTES E ENFERMEIROS. Objetivos: • Analisar os depoimentos de enfermeiros participantes do estudo à luz da teoria final de vida pacífico; • Verificar as necessidades biopsicossociais e espirituais de pacientes sob Cuidados Paliativos; • Propor intervenções de enfermagem para o paciente sob Cuidados Paliativos no processo de terminalidade

pautadas na teoria Final de Vida Pacífico. Finalidade: Tese de Doutorado. Pesquisadora: Ana Aline Lacet Zaccara

SUBPROJETO 3 - TRISTEZA CRÔNICA E LUTO: ESTUDO COM PACIENTES SOB CUIDADOS PALIATIVOS E FAMILIARES
Objetivos: Verificar sinais de tristeza crônica em pacientes sob cuidados paliativos e familiares; Investigar a vivência de pacientes sob cuidados paliativos e familiares que enfrentam o luto antecipatório; Propor intervenções de enfermagem para o paciente sob cuidados paliativos e familiares pautadas na Teoria da Tristeza Crônica; Elaborar estratégias de enfermagem para minimizar a tristeza crônica de paciente sob cuidados paliativos e familiares. Finalidade: Tese de Doutorado. Pesquisadora: Maria Andréa Fernandes

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.059-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7964

Fax: (83)3216-7522

E-mail: comite.etica@hulw.ufpb.br



Continuação do Parecer: 2.553.408

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A pesquisa é aparentemente isenta de riscos, mas pode eventualmente provocar algum tipo de desconforto no tocante a perguntas de cunho pessoal.

Benefícios:

Essa pesquisa contribuirá com novos subsídios para fundamentar a prática do cuidar em enfermagem no contexto hospitalar voltado para esses pacientes e seus familiares e, conseqüentemente, contribuir para uma assistência qualificada de Enfermagem.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto de pesquisa em tela apresenta relevância científica, uma vez que estimulará a conscientização de profissionais de enfermagem para implantação de estratégias terapêuticas pautadas na filosofia dos Cuidados Paliativos e nas Teorias de Enfermagem utilizadas neste estudo, possibilitando uma assistência especializada em ajudar não apenas os doentes sem possibilidades terapêuticas de cura, mas principalmente sua família, a viver e enfrentar seu cotidiano da melhor forma possível.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A Folha de rosto (com assinaturas); Carta de anuência de instituições co-participantes; Cronograma de execução atualizado; Previsão de orçamento e Certidão de aprovação para o estudo foram devidamente apresentados. Quanto ao TCLE, segue recomendações no próximo item.

Recomendações:

Recomenda-se, ainda, que o pesquisador responsável e colaboradores, CUMPRAM, EM TODAS AS FASES DO ESTUDO, A METODOLOGIA PROPOSTA E APROVADA PELO CEP-HULW". Caso ocorram intercorrências durante ou após o desenvolvimento da pesquisa, a exemplo de alteração de título, mudança de local da pesquisa, população envolvida, entre outras, o pesquisador responsável deverá solicitar a este CEP, via Plataforma Brasil, aprovação de tais alterações, ou buscar devidas orientações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto, em atendimento às recomendações da Resolução 466/2012, somos favorável a execução do projeto de pesquisa.

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.059-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7964

Fax: (83)3216-7522

E-mail: comite.etica@hulw.ufpb.br



UFPB - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO LAURO
WANDERLEY DA



Continuação do Parecer: 2.553.408

Considerações Finais a critério do CEP:

Ratificamos o parecer de APROVAÇÃO do protocolo de pesquisa, emitido pelo Colegiado do CEP/HULW, em reunião ordinária realizada em 13 de março de 2018.

OBSERVAÇÕES IMPORTANTES PARA O(S) PESQUISADORES

. O participante da pesquisa deverá receber uma via do Termo de Consentimento na íntegra, com assinaturas do pesquisador responsável e do participante e/ou do responsável legal. Se o TCLE contiver mais de uma folha, todas devem ser rubricadas e apor assinatura na última folha. O pesquisador deverá manter em sua guarda uma via do TCLE assinado pelo participante por cinco anos.

. O pesquisador deverá desenvolver a pesquisa conforme delineamento aprovado no protocolo de pesquisa e só descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade, pelo CEP que o aprovou, aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata.

Lembramos que é de responsabilidade do pesquisador assegurar que o local onde a pesquisa será realizada ofereça condições plenas de funcionamento garantindo assim a segurança e o bem-estar dos participantes da pesquisa e de quaisquer outros envolvidos.

Eventuais modificações ao protocolo devem ser apresentadas por meio de EMENDA ao CEP/HULW de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

O protocolo de pesquisa, segundo cronograma apresentado pela pesquisadora responsável, terá vigência até 30/12/2019.

Ao término do estudo, o pesquisador deverá apresentar, online via Plataforma Brasil, através de NOTIFICAÇÃO, o Relatório final ao CEP/HULW para emissão da Certidão Definitiva por este CEP. Informamos que qualquer alteração no projeto, dificuldades, assim como os eventos adversos deverão ser comunicados a este Comitê de Ética em Pesquisa através do Pesquisador responsável uma vez que, após aprovação da pesquisa o CEP-HULW torna-se co-responsável.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P	06/03/2018		Aceito

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.059-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7964

Fax: (83)3216-7522

E-mail: comite.etica@hulw.ufpb.br



UFPB - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO LAURO
WANDERLEY DA



Continuação do Parecer: 2.553.408

Básicas do Projeto	ETO_1078031.pdf	10:45:15		Aceito
Outros	anuenciapadreze.pdf	05/03/2018 17:18:09	Solange Fátima Geraldo da Costa	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetaoSolangeana.docx	05/03/2018 17:02:52	Solange Fátima Geraldo da Costa	Aceito
Outros	formulariogep.pdf	05/03/2018 16:57:31	Solange Fátima Geraldo da Costa	Aceito
Outros	nepbcpconfirmacao.pdf	05/03/2018 16:54:53	Solange Fátima Geraldo da Costa	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostoassinada.pdf	05/03/2018 16:44:43	Solange Fátima Geraldo da Costa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEprojetao2018.docx	04/03/2018 16:29:26	Solange Fátima Geraldo da Costa	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 20 de Março de 2018

Assinado por:
MARIA ELIANE MOREIRA FREIRE
(Coordenador)

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.059-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7964

Fax: (83)3216-7522

E-mail: comite.etica@hulw.ufpb.br