



PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E DESENVOLVIMENTO HUMANO

ELISÂNGELA DE MORAES ROCHA

**SOBRECARGA DO CUIDADOR E O IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA DOS
PACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Canoas, 2018

ELISÂNGELA DE MORAES ROCHA

**SOBRECARGA DO CUIDADOR E O IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA DOS
PACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação Saúde e Desenvolvimento Humano da Universidade La Salle como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Saúde e Desenvolvimento Humano.

Orientação: Prof^a. Dra. Andressa de Souza

Co-orientador: Prof^o. Dr. Felipe Barreto Schuch

Canoas, 2018

ELISÂNGELA DE MORAES ROCHA

**SOBRECARGA DO CUIDADOR E O IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA DOS
PACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Dissertação apresentada a Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação Saúde e Desenvolvimento Humano da Universidade La Salle, como exigência para obtenção do título de Mestre em Saúde e Desenvolvimento Humano.

Aprovada pela Comissão Examinadora em 30 de novembro de 2018.

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª Dra. Andressa de Souza
Orientadora – UNILASALLE

Prof^º Dr. Felipe Barreto Schuch
Co-orientador – UNILASALLE

Prof^ª Dra. Luciana Cadore Stefani
UFRGS

Prof^º Dr. Márcio Manozzo Boniatti
UNILASALLE

Prof^ª Dra. Lidiane Isabel Filippin
UNILASALLE

DEDICATÓRIA

Dedico esta dissertação ao meu esposo, Rafael Augusto Paes Lima Rocha, companheiro de todas as horas, por proporcionar todo o incentivo e amor para que eu pudesse prosseguir, progredir e evoluir como pessoa e como profissional, sem desistir dos meus desígnios.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por me dar forças nos momentos difíceis e fazer com que tivesse coragem, garra e determinação para alcançar os meus objetivos.

Ao meu esposo, Rafael Augusto por ter paciência, compressão e que de alguma forma colaborou de maneira inexplicável para o sucesso dessa dissertação.

A minha família, mesmo distante, estavam na torcida pela minha conquista e, em especial ao meu querido sobrinho Gustavo de Moraes Sthal, por sua de dedicação na formulação do designer da cartilha – Produto Técnico.

A minha orientadora, Prof^a. Dr.^a Andressa, por acreditar no meu trabalho, por toda dedicação, companheirismo, paciência ao longo desse projeto até a conclusão da dissertação. É uma pessoa que com certeza será uma referência para o prosseguimento da minha vida profissional e pessoal.

Ao meu coorientador, Prof^o. Dr. Felipe, por me receber no início do projeto, pelo qual tenho muita estima e admiração. Proporcionou-me um grande aprendizado, além do acompanhamento e suporte para o desenvolvimento de uma parte significativa das análises dos resultados obtidos neste estudo.

A Direção Geral e Administrativa do Hospital Santa Rita – Complexo Hospitalar Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre – RS, pela liberação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, para a realização da pesquisa.

A Enfermeira Karine Zancanaro Reys e Naiara da Equipe dos Cuidados Paliativos – Hospital Santa Rita, por ter contribuído de forma expressiva para o andamento deste projeto.

Aos meus colegas de trabalho, Vinicius e Patrícia, por todas as trocas de plantão realizadas ao longo do desenvolvimento da minha dissertação e a minha Coordenadora Jaqueline Valesam, por ter proporcionado condições adequadas para que eu pudesse prosseguir nas minhas orientações do Mestrado.

Em especial aos meus queridos alunos da Graduação de Enfermagem – UniRitter, alunos da Escola UNIPACS - Curso Técnico de enfermagem – Estágio Supervisionado das turmas da tarde e da noite, pela extrema compreensão nos dias em que não pude estar presente e nas extensas horas de substituições dos dias faltosos.

As minhas colegas de aula do Mestrado, Marli, Ronise, Fabiana, por todo apoio incansável, os ensinamentos e o companheirismo ao longo dessa jornada, com certeza sem vocês não teríamos concluído essa etapa.

A minha estimada cunhada, Silvia Beatriz Paes Lima Rocha Garcia, pelo assessoramento oportuno e tempestivo face ao processo de revisão desta dissertação de mestrado.

Ao Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu da UNILASALLE - Canoas, pela estrutura técnica e por todos os professores e colegas que contribuíram para minha formação acadêmica e pessoal. A todos que de alguma maneira contribuíram para realização deste trabalho, muito obrigada!

“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana.”

Carl Gustav Jung

RESUMO

O câncer e seu tratamento são impactantes tanto para a família, para o cuidador, como para o paciente oncológico em cuidados paliativos. Com isso, ocorrem várias alterações biopsicossociais e sintomas como ansiedade, fadiga, estresse, exaustão, isolamento social, instabilidade emocional e principalmente o desgaste financeiro para o cuidador. Esses problemas podem estar associados à mudança da rotina de vida do cuidador em relação ao cuidado oferecido ao paciente. O cuidador, na maioria das vezes, apresenta uma sobrecarga oriunda dos cuidados proporcionados ao paciente oncológico e, isto, pode impactar na qualidade de vida desses pacientes. Esta dissertação teve como objetivo correlacionar à sobrecarga do cuidador e o impacto na qualidade de vida dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Para isto, foram convidados, a participar do referido estudo, cuidadores e pacientes oncológicos em cuidados paliativos, de ambos os sexos, com idade superior a 18 anos, os quais assinarão um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Para tanto, foi utilizado um questionário sócio demográfico para cuidadores e familiares, uma escala para mensurar a sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos, Zarit Burden Interview (Escala de ZARIT), e um questionário de qualidade de vida (EORTC QLQ-C15-PAL) para mensurar a qualidade de vida do paciente oncológico em cuidados paliativos, a qual foi adaptada para o Brasil. Também foi mensurado o catastrofismo da dor e a resiliência dos pacientes. Os dados foram analisados de acordo com as características das variáveis. Variáveis contínuas com distribuição normal foram descritas usando média e desvio padrão, enquanto aquelas com distribuição não normal foi descritas usando mediana e amplitude interquartil. As análises foram feitas com o programa SPSS versão 20.0 (SPSS, Chicago, IL). Os dados deste estudo mostraram que os pacientes em cuidados paliativos são em sua maioria do sexo feminino e caracterizam-se por apresentar baixa escolaridade. Sob a análise do grau de dependência dos pacientes em relação os cuidador, os mesmos são expressos em mais de quatro atividades de vida diárias. Houve uma correlação entre a sobrecarga do cuidador e o catastrofismo da dor e não foi obtido uma associação entre a qualidade de vida do paciente e a resiliência. Na relação entre a qualidade de vida do paciente e a sobrecarga do cuidador ocorreu uma correlação negativa. Os resultados dessa dissertação demonstraram que o tempo de diagnóstico oncológico e o tempo de cuidados paliativos foram, respectivamente, de oito e quinze meses, que traduziu a sobrecarga sofrida pelo cuidador, ocasionando um impacto no comprometimento da assistência oferecida ao paciente, refletindo, assim, na sua qualidade de vida.

Palavras-chave: Sobrecarga de Cuidadores; Qualidade de Vida; Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

Cancer and its treatment are impacting both for the family, for the caregiver, and for the cancer patient in palliative care. As a result, there are several biopsychosocial changes and symptoms such as anxiety, fatigue, stress, exhaustion, social isolation, emotional instability and, above all, financial loss for the caregiver. These problems may be associated with the change in the caregiver's life routine in relation to the care offered to the patient. The caregiver, for the most part, presents an overload from the care provided to the oncologic patient and, this, can impact on the quality of life of these patients. This dissertation aimed to correlate the caregiver overload and the impact on the quality of life of cancer patients in palliative care. To this end, caregivers and cancer patients in palliative care of both sexes, over the age of 18 years, who signed a Free and Informed Consent Term (TCLE), were invited to participate in the study. For this, a socio-demographic questionnaire was used for caregivers and family members, a scale to measure caregiver burden in palliative care, Zarit Burden Interview (ZARIT Scale), and a quality of life questionnaire (EORTC QLQ-C15-PAL) to measure the quality of life of cancer patients in palliative care, which has been adapted for Brazil. Pain catastrophism and patient resilience were also measured. Data were analyzed according to the characteristics of the variables. Continuous variables with normal distribution were described using mean and standard deviation, while those with non-normal distribution were described using median and interquartile range. The analyzes were done with SPSS software version 20.0 (SPSS, Chicago, IL). The data from this study showed that patients in palliative care are mostly female and are characterized by low educational level. Under the analysis of the degree of dependence of patients on caregivers, they are expressed in more than four daily life activities. There was a correlation between caregiver burden and pain catastrophism and no association between quality of life and resilience was obtained. There was a negative correlation between the patient's quality of life and the caregiver's burden. The results of this dissertation demonstrated that oncologic diagnosis time and palliative care time were, respectively, eight and fifteen months, which translated the overload suffered by the caregiver, causing an impact on the commitment of the care offered to the patient, in their quality of life.

Keywords: Caregiver Burden; Quality of Life; Palliative Care.

LISTA DE FIGURAS

ARTIGO II – PRODUTO SOCIAL

Figura 1 – Cuidados Paliativos: cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos 55

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVDs = Atividade de vidas diárias

CP = Cuidados paliativos

MS = Ministério Saúde

OMS = Organização Mundial de Saúde

QV = Qualidade de Vida

LISTA DE TABELAS

ARTIGO I – EXPERIMENTAL OVERFLOW OF THE CAREGIVER AND THE IMPACT ON THE QUALITY OF LIFE OF ONCOLOGICAL PATIENTS IN PALLIATIVE CARE

Table 1 – Social demographic characteristics of patients in palliative care (n = 50).	35
Table 2 – Distribution of caregivers according to gender, relationship, length of care, daily care time and degree of dependency.	38
Table 3 – Multivariate linear regression for the caregiver's burden and the domains of quality of life of patient.	39
Table 4 – Multivariate linear regression of caregiver overload for Catastrophism of pain and resilience of patient.	40
Table 5 – Assessment of caregiver burden according to Zarit Burden Interview scale (n = 50).	40

SUMÁRIO

I – INTRODUÇÃO	14
II – OBJETIVOS	19
2.1 – OBJETIVO GERAL	20
2.2 – OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	20
III – HIPÓTESE DA PESQUISA	21
IV – DESFECHO.....	23
V – ARTIGOS CIENTÍFICOS	25
5.1 – ARTIGO I	26
5.2 – ARTIGO II.....	49
VI – CONSIDERAÇÕES FINAIS	71
VII – ANEXOS.....	73
ANEXO A	74
ANEXO B	78
ANEXO C	80
ANEXO D	81
ANEXO E	83
ANEXO F.....	85
ANEXO G.....	86
VIII – DIVULGAÇÕES.....	87

I. INTRODUÇÃO

I. INTRODUÇÃO

A oncologia teve um desenvolvimento relevante, impulsionado pelo aumento de novos casos de câncer, provocados pela ampliação da vida média da população mundial e pela ocorrência desta doença nas faixas etárias mais jovens. O câncer tornou-se um problema de saúde pública, por sua alta incidência e causa de morte, bem como o diagnóstico precoce, os meios de reabilitação física, social e psicológica, pontos, estes, fundamentais do confronto contra esta doença (COSTA NETO, 2010; HUI et al, 2016).

Nas últimas décadas, vem ocorrendo no Brasil várias mudanças significativas em seu perfil epidemiológico, social e econômico, que associadas causam mortalidade e morbidade. Inclui-se nessas mudanças o processo de urbanização, industrialização, os avanços tecnológicos e o aumento da expectativa de vida das pessoas, que vêm tendo como reflexo o aumento da frequência de doenças crônico-degenerativas na população, dentre elas o câncer (INCA, 2018; PIOLLI et al, 2016).

Segundo o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA, 2018) e o Ministério da Saúde (MS), estima-se que a incidência de câncer no Brasil, no período de 2018 e 2019 será de 600 mil casos novos. O câncer mais incidente em ambos os sexos para cada ano será o de pele não melanoma com 165.580 casos novos. Entre as mulheres, os de maiores incidências será o câncer de mama, o de intestino e o de colo do útero, respectivamente. Já para os homens, serão os de próstata, o de pulmão e o de intestino, respectivamente.

O câncer é considerado a segunda maior causa de morte no mundo ocidental, perdendo somente para as doenças cardiovasculares (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018). Nos últimos anos, o governo e as iniciativas privadas estão investindo muito em pesquisas, além de haver um crescente número de trabalhos científicos publicados na área de oncologia, confirmando a importância e preocupação atribuída à esta doença (TAVARES e NUNES, 2015).

Percebe-se a existência no desenvolvimento dos avanços tecnológicos, incluindo estratégias para tecnologias médicas como tratamento e diagnósticos, com intuito de prolongar a vida dos pacientes, às vezes sem garantir a qualidade de vida dos pacientes (ANDRADE *et al*, 2013). Pacientes com câncer em fase de terminalidade da doença, sem possibilidade de cura, são encaminhados para os cuidados paliativos fazendo com que este tema ganhe grande relevância, (VATER et al, 2018) amenizando o alívio do sofrimento e a dor, além de proporcionando o bem estar do paciente e de sua família (WHO, 2002).

O conceito de cuidados paliativos teve sua origem no movimento *hospice contemporâneo*, idealizado por Dame Cecily Saunders em 1967, com a criação da instituição Saint Crhstopher Hospice, no Reino Unido (MILICEVIC, 2012). O *Hospices* é uma palavra que traz na sua essência um conceito de cuidado, vindo dos primórdios da era cristã (SAUNDERS, 2002). Esses *hospices* eram abrigos (hospedarias) destinados a receber e cuidar os viajantes e peregrinos (LONARDONI DE PAULA, 2014). Já a palavra *Paliativa* teve sua origem do latim *Palliun* que significa manto, amparar, abrigar, cobrir, proteger, ou seja, proteger aqueles em que a medicina curativa já não acolhe mais (ANCP, 2012).

Sendo assim, os cuidados paliativos têm por objetivo proporcionar bem-estar e qualidade de vida às pessoas com doenças crônico-degenerativas, por meio do controle de sintomas, sem a função de cura (COSTA et al, 2016). Objetiva, também, proporcionar um sistema de apoio aos seus familiares com o intuito de como lidar com a doença do paciente, ajudando na fase de adoecimento, finitude da vida, estendendo até o processo da elaboração do luto (REZENDE, 2016).

Em virtude do aumento da população idoso e das doenças crônicas que ameaçam a vida, espera-se que necessidade de cuidados paliativos cresça de forma substancial, pois há uma estimativa que a mortalidade por câncer crescerá para 12 (doze) milhões até 2030 em todo mundo (FITCH; DASGUPTA; FORD, 2016); (WHO, 2007); (ATLAS GLOBAL, 2015). Diante desse contexto, torna-se mais relevante o Brasil desenvolver uma Política Pública voltada para os Cuidados Paliativos.

Os países apresentam modelos de programas de Cuidados Paliativos variados, haja vista diferenças relacionadas à política de saúde, a aspectos socioeconômicos e as necessidades dos pacientes e seus familiares (KAASA et al, 2017). Constata-se que os programas são poucos associados às políticas locais de saúde e a assistência ocorre na fase final da vida. São apontados como principais óbices neste processo, a limitada formação de recursos humanos, pois muitos profissionais de saúde desconhecem os procedimentos paliativos e são escassas as publicações voltadas a está área de atuação (BOMFIM, 2014), além das restrições econômicas. Tais aspectos promovem um impacto relevante na qualidade de vida do paciente, fruto da sobrecarga exercida no cuidador (SCHOR et al, 2015).

Em situações de câncer e outras doenças incapacitantes que acarretaram ao indivíduo uma menor capacidade de desempenhar as atividades básicas diárias como o autocuidado, torna-se necessário o auxílio de um cuidador com ou sem vinculo familiar (LAMINO et al, 2014).

Normalmente, este cuidador é representado por um membro da família, que pode ser o pai, a mãe, o filho, um parente próximo ou uma pessoa sem vínculo direto da família. Ressalta-se que o cuidador é responsável por dedicar-se por períodos longos, incluindo o atendimento às necessidades físicas, emocionais e sociais do paciente, bem como nas decisões a serem tomadas no fim da vida (DUARTE, FERNANDES, FREITAS, 2013; IGNÁCIO, 2011).

Inúmeros estudos tem demonstrado que o cuidador apresenta um quadro de sobrecarga, que acarretará em adoecimento e deterioração da sua saúde em relação aos aspectos físicos e psíquicos, com um aumento do estresse, ruptura de vínculo e menor satisfação com a vida. Já no aspecto psicossocial, foram identificados casos de depressão, medo, solidão, isolamento social e maior utilização de psicotrópicos (ARAÚJO LEITÃO, 2012).

Diante dos aspectos descritos, constata-se a existência de muitos estudos relacionados à sobrecarga do cuidador. Entretanto, sabe-se que pouco ou nenhum estudo têm avaliado a sobrecarga do cuidador no impacto da qualidade de vida do paciente oncológico em cuidados paliativos, mesmo sabendo que existe um inter-relacionamento entre cuidador e paciente.

Ao longo do tempo, o oferecimento desses cuidados ininterruptos ao paciente enfermo, pode gerar uma sobrecarga emocional, financeira e restrições sociais, bem como alterações psicossomáticas ao cuidador. Tais aspectos podem ocasionar o comprometimento da qualidade de vida oferecida aos pacientes oncológicos submetidos aos cuidados paliativos (CARREÑO MORENO et al, 2016).

A qualidade de vida pode constituir-se em um indicador de saúde e, desta forma, procuram-se maneiras para avaliação de tais índices, com base na avaliação do estado físico geral, da capacidade funcional para o trabalho, da atividade doméstica, da interação social no ambiente de trabalho e familiar. Além desses, existe a avaliação da função cognitiva em relação à concentração (memória) e, finalmente, do estado emocional do paciente oncológico em relação ao cuidador (KRISTANI et al, 2017).

Nesse contexto, o enfoque aos pacientes oncológicos passa pelo enfrentamento da doença, além das modalidades primárias básicas de tratamento que envolve os procedimentos cirúrgicos, radioterápicos, quimioterapia. Existe a influência da sobrecarga do cuidador que irá impactar a sua qualidade de vida (PRATA, 2017).

Isto possibilitará prestar uma assistência humanizada oferecida pelo cuidador ao paciente oncológico, sendo necessária a identificação e o conhecimento preciso da magnitude do problema. Diante desses fatos, estabeleceremos prioridades e melhorias no nível de assistência para uma

melhor qualidade de vida desses pacientes e o enriquecimento dos conhecimentos científicos envolvidos na área de desenvolvimento humano e no processo saúde-doença.

II. OBJETIVOS

II. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Correlacionar à sobrecarga do cuidador e o impacto na qualidade de vida dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

2.2 Objetivos Específicos

- a) Avaliar a qualidade de vida do paciente oncológico em cuidados paliativos;
- b) Avaliar a correlação da sobrecarga do cuidador com a qualidade de vida do paciente oncológico em cuidados paliativos;
- c) Avaliar o Catastrofismo da dor em pacientes em cuidados paliativos e correlacionar com sobrecarga do cuidador;
- d) Avaliar a Resiliência do paciente e correlacionar com o catastrofismo da dor.

III. HIPÓTESE DA PESQUISA

III. HIPÓTESE

A hipótese desse estudo é que o cuidador que apresenta uma maior sobrecarga não terá condições de oferecer um atendimento humanizado, eficaz e de qualidade frente as necessidades dos pacientes submetidos aos cuidados paliativos, refletindo em uma menor qualidade de vida destes.

IV. DESFECHO

IV. DESFECHO

- Desfecho primário: sobrecarga do cuidador
- Desfecho secundário: qualidade de vida do paciente oncológico

V. ARTIGOS CIENTÍFICOS

**5.1 ARTIGO I: OVERFLOW OF THE CAREGIVER AND THE IMPACT ON
THE QUALITY OF LIFE OF ONCOLOGICAL PATIENTS IN PALLIATIVE CARE**

Periodic: Journal of Hospice and Paliattive Nursing

Status: Submetido

SOBRECARGA DO CUIDADOR E O IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS

OVERFLOW OF THE CAREGIVER AND THE IMPACT ON THE QUALITY OF LIFE OF ONCOLOGICAL PATIENTS IN PALLIATIVE CARE

Elisângela de Moraes Rocha¹, Andressa Souza^{1,2}, Felipe Schuch^{1,2}.

1. Pós Graduação em Saúde e Desenvolvimento Humano. Universidade La Salle, Canoas, RS.
2. Programa de Pós Graduação em Ciências Biológicas: Farmacologia e Terapêutica. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS.

Autor correspondente: Andressa de Souza

E-mail: andressasz@gmail.com

Universidade La Salle

Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento Humano.

Av. Victor Barreto, 2288. Prédio 7. Canoas-RS, CEP. 92010-000.

Resumo

Objetivo: Pacientes com diagnóstico de câncer e Cuidados Paliativos vivenciam diferentes sentimentos, reações e conflitos, aspectos que estão relacionados com a sua formação familiar, cultural e religiosa. O cuidador, na maioria das vezes, apresenta uma sobrecarga oriunda dos cuidados proporcionados ao paciente oncológico e, isto, pode impactar na qualidade de vida desses pacientes. Neste contexto, teremos reflexo no comprometimento do atendimento e assistência prestada ao paciente oncológico. Este estudo objetivou correlacionar o impacto dessa sobrecarga do cuidador na qualidade de vida (QV) do paciente oncológico em Cuidados Paliativos. **Materiais e Métodos:** Trata-se de um Estudo observacional transversal, aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) ISCMPA, Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre – Hospital Santa Rita – Parecer: 2.324.325; CAAE:76871617.9.0000.5335, atendendo as normas da Resolução 466/12 que envolve seres humanos. Díade paciente-cuidador foi selecionada para participar do referido estudo, incluindo 50 pacientes oncológicos em cuidados paliativos e 50 cuidadores, de ambos os sexos com idade superior a 18 anos. Foi utilizado um questionário sócio demográfico para cuidadores e familiares, uma escala para avaliar a sobrecarga do cuidador

(Escala Zarit Burden Interview), um questionário de qualidade de vida do paciente (Questionário EORT QLQ –C15-PAL) do paciente oncológico em cuidados paliativos, a qual foi adaptada para o Brasil, o nível de resiliência dos pacientes (Escala de Resiliência ADAPTADA DE *Wagnild & Young*), e o pensamento catastrófico em relação à dor (Escala de pensamento catastrófico da dor). A coleta foi realizada no período de janeiro de 2018 a junho de 2018. Os dados foram analisados de acordo com as características das variáveis. Variáveis contínuas com distribuição normal foram descritas usando média e desvio padrão, enquanto aquelas com distribuição não normal foi descritas usando mediana e amplitude interquartil. A comparação entre os grupos foi realizada usando teste *t* para amostras independentes. As análises exploratórias para estudar as prováveis associações entre as características de pacientes e cuidadores consistirão de testes de correlação não paramétricos (Correlação de Spearman) e paramétricos (Correlação de Pearson) e de um modelo de regressão linear. As análises foram feitas com o programa SPSS versão 20.0 (SPSS, Chicago, IL). **Resultados:** Os resultados indicaram que os pacientes em cuidados paliativos são em sua maioria do sexo feminino (n = 27; 54%), a média de idade dos pacientes no diagnóstico foi de 57,6 anos e apresentam baixa escolaridade, 1º grau incompleto (n = 30; 60%). Em relação aos cuidadores a maioria era do sexo feminino (n = 35; 70%), com idade média de 42,02 anos. Na análise multivariada, os domínios da qualidade de vida que mostraram associação independente com a sobrecarga do cuidador foram a fadiga, a falta de apetite, a constipação e o impacto global na qualidade de vida do paciente. Catastrofismo da dor do paciente, também, manteve associação independente com a sobrecarga do cuidador. Não houve associação entre a resiliência do paciente e a sobrecarga do cuidador. Segundo escala de Zarit Burden Interview 40% dos cuidadores (n = 20) apresentaram sobrecarga severa. **Conclusão:** O aumento da sobrecarga do cuidador diminui a qualidade de vida do paciente oncológico em cuidados paliativos, haja vista a existência de correlação entre os domínios da QV do paciente e do catastrofismo da dor com a sobrecarga do cuidador, o que indica a necessidade de implementar prioridades e melhorias no nível de assistência para uma melhor QV dos pacientes oncológicos.

Palavras-chave: Sobrecarga de Cuidadores; Qualidade de Vida; Cuidados Paliativos.

Abstract

Objective: Patients with cancer diagnosis and palliative care experience different feelings, reactions and conflicts, aspects related to their family, cultural and religious background. The caregiver, for the most part, presents an overload from the care provided to the oncologic patient and, this, can impact on the quality of life of these patients. In this context, we will reflect on the commitment of the care and assistance provided to cancer patients. This study aimed to correlate the impact of this caregiver burden on the quality of life (QOL) of cancer patients in Palliative Care. **Materials and Methods:** This is a cross-sectional observational study, approved by the Ethics and Research Committee (CEP) ISCMPA, Santa Casa de Misericórdia of Porto Alegre - Santa Rita Hospital - Opinion: 2,324,325-CAAE: 76871617.9.0000.5335, meeting the standards of Resolution 466/12 involving human beings. Patient-caregiver's binomial was selected to participate in the study, including 50 cancer patients in palliative care and 50 caregivers, both genders over the age of 18 years. A socio-demographic questionnaire was used for caregivers and family members, a scale to assess caregiver overload (Zarit Burden Interview Scale), a patient quality of life questionnaire (EORT QLQ -C15-PAL Questionnaire) of the cancer patient in palliative care, which was adapted to Brazil, the level of patient resilience (Wagnild & Young ADAPTED Resilience Scale), and catastrophic thinking about pain (Catastrophic pain scale). The collection was carried out from January 2018 to June 2018. Data were analyzed according to the characteristics of the variables. Continuous variables with normal distribution were described using mean and standard deviation, while those with non-normal distribution were described using median and interquartile range. Comparison between groups was performed using t-test for independent samples. Exploratory analyzes to study the likely associations between patient and caregiver characteristics will consist of non-parametric (Spearman's Correlation) and parametric (Pearson's Correlation) correlation tests and a linear regression model. The analyzes were done with SPSS software version 20.0 (SPSS, Chicago, IL). **Results:** The results indicated that the patients in palliative care are, mostly female, (n = 27; 54%), the mean age of the patients at diagnosis was 57.6 years and had a low level of schooling, elementary school incomplete (n = 30; 60%). Regarding the caregivers, the majority were female (n = 35; 70%), with a mean age of 42.02 years. In the multivariate analysis, the domains of quality of life that showed an independent association with the caregiver's overload were fatigue, lack of appetite, constipation, and overall impact on patient's quality of life. Catastrophism of the patient's pain, too, maintained an independent association with the caregiver's burden. There was no association between patient resilience and caregiver burden. Second Zarit Burden Interview scale 40% of caregivers (n = 20)

presented severe burden. **Conclusion:** Increased caregiver burden decreases the quality of life of the cancer patient in palliative care, given the existence of a correlation between the patient's QOL domains and the pain catastrophism with the caregiver burden, which indicates the need to implement priorities and improvements in the level of care for better QOL of cancer patients.

Keywords: Caregivers Burden; Quality of Life; Palliative Care.

Introduction

The concern with the concept of quality of life (QOL) aims to value parameters broader than the control of symptoms, the reduction of mortality or the increase of life expectancy (DE MARCHI 2014). The resources available for the public health area are being directed to curative medicine, when they should also be geared toward promoting health through preventive medicine (FERREL, 2017).

The QOL has been used in several lines of research and in broad areas of activity. The World Health Organization (WHO, 2012) defined Quality of Life as "the individual's perception of their position in life in the context of the culture and value system in which they live and is inserted and in relation to their goals, expectations, standards and concerns "(KOHLER *et al.*, 2016).

This concept of QOL will undergo changes and transformations at the moment of confirmation of the diagnosis of cancer. The patient will face feelings and reactions related to changes in his daily routine and the search for new adaptations (SORATTO *et al.*, 2016).

In this approach, resilience may be the way patients find in the face of a cancer diagnosis, in order to accept the challenges brought about by the treatments, or even to be comforted by the possibility of death. In this way, they can alleviate their suffering by using coping strategies to accept the diagnosis and have a greater hope of healing. All these factors will contribute to a better understanding of the healing process and, consequently, a better quality of life (TAN *et al.*, 2017).

Even in the face of the development of new technologies and the growth of the pharmaceutical industry, it is verified that there are resistant and incurable patients to the treatment (PRATA, 2017). This clinical picture is characterized by presenting limitations and fragilities of psychological, spiritual, physical and social order to the patient. Therefore, they are referred to the Palliative Care (PC) services.

The WHO defined palliative care as active and total care for patients whose disease has no more possibility of cure and no longer responds to curative treatment, promoting the improvement of the patient's and the family's quality of life through prevention and relief of the patient suffering, prioritizing the control of pain and other physical, social, psychological and spiritual symptoms (WHO, 2011).

Patients in palliative care need special attention in terms of control, suffering, and psychological impacts caused by pain. Pain also provides a characteristic of somatization and catastrophism, which may increase the pathological picture of the patient (SILVA et al., 2013). This phenomenon of catastrophism is determined by a negative mental condition caused by thoughts of ruminatives, magnification and helplessness, in addition to the excess and exaggeration of painful perception, concern with its possible consequences, which will lead to greater functional disability. Thus, it is important to investigate pain catastrophism in the case of patients in palliative care, since these catastrophic thoughts are contrary to the acceptance of pain and, therefore, delay their adaptation to the painful condition, leading to a decrease in their pain quality of life (MOHAMMADI et al., 2017).

The care offered is given by a caregiver, who is responsible for long periods of time, including attending to the patient's physical, emotional and social needs (DUARTE et al., 2013). Over time, the provision of such uninterrupted care to the sick patient can generate an emotional, financial and social constraint, as well as psychosomatic changes to the caregiver, thus causing a compromise in the quality of life offered to cancer patients undergoing Care Palliative.

The term "overload" is a translation of the term "burden". It is defined as a set of consequences that occurs when there is close contact with a person who is sick. This term is seen from the negative point of view, as a "burden", when referring to caring for someone (SEQUEIRA, 2010).

It is noticeable to say that the negative consequences associated with this aspect, according ratified in previous studies, makes us lead the implementation of preventive strategies. On the other hand, the overload will negatively influence the quality of life of the caregiver, where the identification of this process will be relevant for an effective prevention (BORGES et al., 2017). Some authors emphasize that the burden of overloading, besides impacting the delivery of care to cancer patients, affecting their quality of life, may extend to the elaboration of a complicated mourning (DELALIBERA et al., 2014).

The responsibility that the caregivers have, led to the realization that they need support to provide a better quality of life for their patients. In view of this, it is verified that caregivers report that they do not have adequate support for their needs that, consequently, will reflect on the process of caring for cancer patients, interfering with their quality of life (LAMBERT et al., 2017).

This burden on the caregiver can bring considerable modifications to all the family and personal dynamics regarding the process of caring for a patient in palliative care and its impacts that will affect the quality of life of those who are receiving care, in this case, the cancer patient on palliative care (REZENDE, 2016).

In the perspective of cancer patients in palliative care, the end-of-life phase presents a scenario of uncertainties, due to the fact that they do not know the unknown, it generates, besides stressful and distressing factors, most often present symptoms of pain, respiratory failure, confusion mental, following anxiety and depression (PRATA, 2017).

Given the perceptions observed in the cancer patient, the caregiver must work in the sense that these physical and psychological impacts of the disease are traveled with less suffering and distress, thus providing a better quality of life in the final phase of life to cancer patients (GOMES; OTHERO, 2016). Therefore, the objective of the present study was to evaluate the caregiver's burden and the impact on Quality of Life of cancer patients in Palliative Care.

Materials and Methods

Participants and study design

The methods and results are reported according to STROBE guidelines. All patients provided written informed consent before participating in this observational study, which was approved by Santa Casa de Misericórdia Hospital of Porto Alegre - RS (Ethics Committee in Research - Opinion: 2,324,325 - CAAE: 76871617.9.0000.5335.)and was performed in accordance with the Declaration of Helsinki (Resolution 466/12 of the National Health Council). Informed consent was obtained from all individual participants included in the study. We performed a cross-sectional observational study to evaluate the correlation of caregiver burden and the impact on quality of life of cancer patients in palliative care. Combination patient-caregivers were recruited through contact with the oncology patients themselves from the Palliative Care

service of the Santa Rita Hospital - Santa Casa de Misericórdia Hospital Complex in Porto Alegre, RS.

To calculate the sample size, we take into account the fact that one study reported that a significant correlation between the quality of life of patients and the burden of caregivers of children with cancer (ANDRADE et al., 2014). Using these data from the study cited, if to achieve a power of 99% ($\beta = 0.01$), maintaining a level of classical statistical significance $\alpha = 0.05$, it would be 43 (forty three) subjects. Considering a loss of up to 15%, the final sample size was 50 (fifty) patients and their respective caregivers.

The group of patients with cancer diagnoses and palliative care attended at the Institution's Palliative Care Service were included in the study, and the companions of these patients were included as long as they were described as the main caregivers. In order to participate in the research, cancer patients and their caregivers were older than 18 years and were aware of and that the research participant understands and signs the informed consent term. Participants were excluded from the study when patients and caregivers who did not present clinical conditions to fill the instrument that could not make the tests comprehensible.

Data collection and procedures

Evaluation tools

To aid in the understanding of the study, as well as in the interpretation and discussion of the results, we divided into parts, denominated in instrument I, II and III.

Instrument I

A structured form addressing the socio-demographic characteristics for patients and their caregivers was completed. Patient-related characteristics include (name, gender, age, kinship, race, marital status, diagnosis, time in palliative care, and cancer therapy received). The characteristics of the caregivers included (name, gender, age, time of care with this patient, daily time dedicated to this patient, degree of dependence of the patient). The survey participants answered questions to collect clinical data and demographic partners.

Instrument II

Evaluation of the patient in palliative care

Patients answered the following questionnaires: quality of life QOL questionnaire EORTC QLQ-C15-PAL, Catastrophic Scale and the Resilience Scale for Patients in Palliative Care. Evaluation of patients' quality of life was assessed using the EORTC QLQ-C15-PAL QOL questionnaire, which has already been translated into Portuguese and validated in Brazil. This questionnaire is composed of 15 (fifteen) questions with attention domain, evaluating their quality of life, such as: pain, sleep, tiredness among others, in the period of the last weeks (NUNES, 2014). The degree of thoughts and feelings related to patients' pain, magnification, rumination and hopelessness was evaluated through the CATASTROPHIC THINKING SCALE ABOUT DOR PAIN CATASTROPHIZING SCALE-PCS, validated for use in Brazil and is an instrument composed of 13 issues in which symptoms of intense pain-related concern are assessed (SEHN et al., 2012). THE RESILIENCE SCALE Adapted from Wagnild and Young Adapted in Brazil is composed of 25 questions to assess the levels of patient resilience (PESCE et al., 2005).

Instrument III

Caregiver Evaluation

Caregivers answered the following questionnaire: Zarit Burden Scale questionnaire to assess caregiver burden. To assess the burden experienced by caregivers during the palliative phase, we chose to use the Zarit Burden Interview (ZARIT Scale). Ferreira et al. (2010) report that the main objective of the ZARIT scale is to evaluate the factors that lead the caregiver to exhaustion and subsequently provide more adequate care. This scale consists of 22 items that measure care domains such as health, social and personal life, financial status, emotional well-being, and interpersonal relationships. It should be answered by the caregiver himself or in the form of an interview by the researcher. The last item on the scale is considered a general assessment in which the caregiver puts how you feel about caring for that patient.

Statistical Analysis

For the statistical analyzes, we stratified patient-caregiver dyads, where descriptive analyzes were performed for each group in order to explore the relationships between all the demographic variables. Data were analyzed according to the characteristics of the variables.

Continuous variables with normal distribution were described using mean and standard deviation, while those with non-normal distribution were described using median and interquartile range. Categorical variables were described using frequencies. Comparison between groups was performed using t-test for independent samples. Exploratory analyzes to study the likely associations between patient and caregiver characteristics will consist of nonparametric (Spearman's Correlation) and parametric (Pearson's Correlation) correlation tests. Statistical significance levels for the established alpha error were $P < 0.05$, and the data were analyzed using the SPSS software version 20.0 (SPSS, Chicago, IL).

Results

Characteristics of participants

The study presents the final result of the research analysis that occurred between January 2018 and June 2018, totaling 100 (one hundred) participants who composed this research, 50 (fifty) of whom were cancer patients and diagnosed with palliative care and 50 (fifty) were caregivers of these patients, provided they described themselves as primary caregivers. In the analysis of these data, the predominance was female 27 (54%); the mean age of the patients at diagnosis was 57.6 years; there was a prevalence of the white race 43 (86%), and the educational level was characterized by an expressive number of patients with the 1st Incomplete Degree, 30(60%). Of the neoplasms presented, there was a predominance of gynecological neoplasms 9(18%), with regard to treatment, we had a higher incidence in the combination of chemotherapy, radiotherapy and surgery 26(52%) and the highest time of diagnosis of cancer was 29.54 ± 52.02 and 10.80 ± 66.00 were receiving palliative care.

Table 1 – Social demographic characteristics of patients in palliative care n = 50. Porto Alegre, POA, Brasil, 2018.

Variable	Category	Patient
Sex	Female	27(54%)
	Male	23(46%)

Caregiver	Husband/Wife	15(30%)
	Father/Mother	2(4%)
	Son/Daughter	16(32%)
	Brother/Sister	5(10%)
	Other	2(24%)
Breed	White	43(86%)
	Black	2(4%)
	Brown	5(10%)
Schooling	Illiterate	3(6%)
	Elementary school incomplete	30(60%)
	Elementary school complete	3(6%)
	High school incomplete	3(6%)
	High school complete	6(12%)
	Higher level complete	4(8%)
	Higher level incomplete	1(2%)
Religion	Catholic	34(68%)
	Evangelical	11(22%)
	Espiritualist	4(8%)
	Other	1(2%)
Diagnostic	Neo lung	9(18%)
	Neo gynecological	9(18%)
	Neo mama	7(14%)

	Neo haematological	6(12%)
	Neo gastrointestinal	5(10%)
	Neo urinary	4(8%)
	Neo head and neck	5(10%)
	Neo melanoma	3(6%)
	Neo neurological	2(4%)
Treatment	None	4(8%)
	Chemotherapy	8(16%)
	Radiotherapy	3(6%)
	Surgery	9(18%)
	Chem+Radio+Surg	26(52%)
Diagnostic Time		29.54±52.02
Time of palliative care		10.80±66.00

Source: Research date, Porto Alegre, 2018.

Regarding the caregivers, according to Table 2, the majority of caregivers were female 35(70%); the average age of caregivers was 42,02; in relation to the degree of kinship there was a predominance of other 36(72%); already in the time of care the prevalence of the 1 year period 28(56%) occurred, with a daily care time of 26 (52%), being characterized in an interval of 18 to 24h; Finally, the degree of dependency of the patient in relation to the caregiver was 31 (62%), that is, depending on more than 4 (four) daily life activities (ADLs).

Table 2 – Distribution of caregivers according to gender, relationship, length of care, daily care time and degree of dependency. Porto Alegre, POA, Brasil, 2018.

Variable	Category	Caregiver
Sex	Female	35(70%)
	Male	15(30%)
Kinship	Father	2(4%)
	Mother	2(4%)
	Brother/Sister	6(12%)
	Uncle	2(4%)
	Grandfather/ Granmother	1(2%)
	Nephew/Niece	1(2%)
	Other (son, daughter, husband, wife, grandson e granddaughter)	36(72%)
Time of care	1 year	28(56%)
	(from 1 year to 2 years)	3(6%)
	(from 2 years until 3 years)	7(14%)
	(more de 3 years)	7(14%)
	(more de 5 years)	5(10%)
Daily care time	6 hours	13(26%)
	(from 6 to 12 hours)	3(6%)
	(from 12 to 18 hours)	7(14%)
	(from 18 to 24 hours)	26(52%)
	(more de 24 hours)	1(2%)

Degree of Dependency	Independent AVDs	12(24%)
	Dependent more than de 2 ADLs	7(14%)
	Dependent more than de 4 ADLs	31(62%)

Source: Research data, Porto Alegre, 2018.

However, in the multivariate analysis, only fatigue, loss of appetite, constipation and overall had an independent association with the caregiver's burden (Table 3).

Table 3 – Multivariate linear regression for the caregiver's burden and the domains of quality of life of patient. Porto Alegre, POA, Brasil, 2018.

Characteristic	B	R ²	CI		P
			Lower	Upper	
Physical functioning	-0.203	0.067	-0.430	0.023	0.077
Fatigue	-0.255	0.116	-0.489	-0.022	0.033*
Nauseaandvomiting	-0.270	0.040	-0.699	0.160	0.213
Emotionalfunctioning	-0.119	0.054	-0.434	0.160	0.449
Dyspnoea	-0.190	0.016	-0.668	0.289	0.429
Pain	0.169	0.060	-0.041	0.380	0.113
Apetiteloss	-0.400	0.200	-0.758	-0.042	0.033*
Constipation	-0.493	0.194	-0.863	-0.124	0.010*
Insomnia	-0.221	0.082	-0.599	-0.157	0.246
Global	-0.463	0.192	-0.783	-0.144	0.005**

***p< 0,05. ** p< 0,01.**

Source: Research data, Porto Alegre, 2018.

There was an independent association of pain catastrophism with the caregiver burden and there was no significant association in resilience related aspect (Table 4).

Table 4 – Multivariate linear regression of caregiver overload for Catastrophism of pain and resilience of patient. Porto Alegre, POA, Brasil, 2018.

Characteristic	B	R ²	CI		P
			Lower	Upper	
Catastrophism of pain	0.182	0.209	0.054	0.310	0.006*
Resilience	-0.174	0.110	-0.465	0.118	0.236

****p< 0,05.**

Source: Research data, Porto Alegre, 2018.

According to the Zarit Burden scale, of n = 50 caregivers, it was observed that 20 caregivers presented (40%) severe overload. Porto Alegre, POA, Brasil, 2018.

Table 5 – Assessment of caregiver burden according to Zarit Burden Interview scale (n = 50).

Category	Score	Frequency	Percent %
Little	> 21	1	2.0
Light	21 – 40	17	34.0
Moderate	41 – 60	12	24.0
Severe	61 – 88	20	40.0

Source: Research data, Porto Alegre, 2018.

Discussion

In the present study we verified that a greater Caregiver Overload presents a lower Quality of Life of cancer patients in palliative care and that the greater the Pain Catastrophism of the patient, the greater the Caregiver's burden.

A negative association was found between the Quality of Life (QOL) domain of the patient, fatigue, and the Caregiver Burden (p=0.033), because the greater the fatigue, the greater the Caregiver's Burden. As regards the domain, loss of appetite, it is noted that the greater the loss of appetite the greater the Caregiver's Burden. In the constipation domain, it is verified that the

greater the constipation, the greater the Caregiver's Burden. Finally, we can also cite the domain, global, that is, the greater the QOL of the cancer patient in palliative care, the greater will be the Caregiver Burden.

In relation to the demographic data of the profile of cancer patients in palliative care, the prevalence of females was observed in 27(57%), a fact that has been proven in other studies (Zimmermann et al., 2016). Regarding the degree of the caregiver of the patient, it is verified that the father/mother represents the highest percentage 2(40%), a result that is evidenced in other studies (Spatuzzi et al., 2018). Despite the existence of many patients with compromised QOL, family members who are cares are characterized by difficulties and limitations in performing tasks for which they are not aware of the magnitude of the problem, which leads to the patient's QOL impairment and increased dependency (Harding et al., O'Hara et al., 2010).

In the mentioned study, it is verified that there is a predominance of patients with incomplete elementary school, 30(60%). However, it has been observed in other findings that the predominance of cancer in palliative care in individuals with higher educational level (Giacomelli et al., 2017).

In relation to the domain, fatigue of the patient's QOL, the caregiver's burden has a negative correlation, since the caregiver burden is often conceptualized based on the impact that the tasks performed have on the caregiver, whereas the fatigue is an important reference of measurement in the empathic relationship between the caregiver and the care recipient (Lynch et al., 2017). In this context, we ratify this assertion, in the present study, because we identify that the degree of kinship, other (son, daughter, husband, wife, grandson and granddaughter), 36(72%), is the most expressive among caregivers. Still in this respect, other findings report that fatigue can represent a significant burden on the QOL of caregivers of patients in palliative care, especially when this care is already occurring at an advanced time (Ullrich et al., 2018). In the mentioned study, it was verified that the time spent in the care of patients in palliative care is 1 (one) year, 28(56%), and the daily time of care is from 18h to 24h, 26(52%), fact, which corroborates this finding.

In the domain, lack of appetite, the patient's QOL and its relationship with the Caregiver Burden, it is also observed that there is a negative association, since it is one of the most common symptoms in patients in palliative care, reaching 90% of this public, thus having a significant impact on the caregiver (Hatano et al., 2015). Corroborating this assertion, we have identified in other studies that the lack of appetite may be related to psychobiological changes and

environmental factors, making it more complicated in case of oncological diseases. Still, this lack of appetite may be related to other components, such as age, appetite hormone dysfunction and the fragility of the patient's health status (Andreae et al., 2016).

Under the analysis of the global domain of the QOL of the patient associated with the Caregiver Burden, it is relevant to report that it is a negative association, due to the fact that there is a reduction in the physical and mental health of the caregivers, thus bringing a low QOL (Efi et al., 2017). We also show that the demands of the role of the caregiver can result in stress, tension, overload, increased anxiety and depression, factors that will directly reflect their QOL. I emphasize that these findings are in line with the results described in this study, and in view of this scenario, the caregiver should evaluate their permanence in this care or seek additional help in order to preserve their health and offer an adequate care to the patient in care palliative, thus interfering with their quality of life (Vatter et al., 2018).

We could not fail to mention the positive association of Pain Catastrophism with Caregiver Burden, given that Pain Catastrophism is considered a marker of pain anticipation and, this may affect the caregivers' perceptions of excess and exaggeration of painful perception and concern with its possible consequences (Whitney et al., 2018). To explain the relationship between catastrophic pain and pain intensity, studies have suggested that these individuals showed a greater fear of pain than it can cause, resulting in more negative outcomes, such as more severe pain (Parr et al., 2012). While we expect caregivers to show supportive and caring responses to cancer patients' pain, caregivers may differ in their abilities, resources, and motives. Therefore, patients' pain expression does not necessarily result in positive and caring responses from the caregiver, and sometimes even result in negative responses (Collins & Ford, 2010).

The literature suggests that supportive responses from family caregivers, such as helpful responses, convey the notion to patients that their condition is serious. In other words, patients who show catastrophism and show pain behaviors can be confirmed in their notion that the pain is serious, which, in turn may, stimulate their perception of pain. Therefore, we postulate that the relationship between pain behaviors and pain intensity is likely to be stronger in patients receiving highly solicitous responses compared to patients receiving less solicitous responses. Given this scenario, we verified that this type of behavior will cause an overload to the caregiver, negatively reflecting the care offered to cancer patients in palliative care (Mohammadi, et al., 2017).

Finally, we could not fail to mention the assessment of caregiver burden according to the Zarit Burden scale, where it was observed that out of a total of 50 caregivers, 20 caregivers presented a severe burden (40%), confirming the hypothesis of the study.

Some limitations of the present study have been identified and should be taken into account. Firstly, it was a cross-sectional study and, in this way, the results should be interpreted with caution. The data were collected in only one interview with the family member and the caregiver, which did not allow to determine the stability of family caregiver involvement over time. More studies are needed to investigate the long-term effect of caregiver overload on the patient's QOL. Second, the study was developed in a single hospital and with a relatively small sample, making it difficult to generalize the results. Future research on theoretical, practical, behavioral and self-care for patients and caregivers to handle palliative care more easily. It is crucial that efforts be made to alleviate the caregiver's burden by creating a framework to help promote supportive relationships that will improve the cancer patient's QOL in palliative care. In summary, the results of our study suggest that the patient's QOL is more affected by the caregiver's burden.

Conclusion

When we analyze the caregiver burden according to the Zarit Burden scale, it was found that 2% of the caregivers (n = 1) presented little burden, that 34% of the caregivers (n = 17) presented light burden, that 24% of the caregivers (n = 12) presented moderate burden and that 40% of caregivers (n = 20) presented severe burden.

It was observed in this study that the highest rates of overload were perceived in female caregivers. Thus, family members who take care of these cancer patients in palliative care with advanced disease and without the possibility of cure are at higher risk of overload and, therefore, compromise the patient's QOL.

Further studies are needed to better understand the needs in the area of palliative care so that support measures and interventions can be studied and provided to reduce the physical, mental, social and spiritual impacts, both in the caregiver and in the patient. As this cross-sectional study, I verified the extreme need for future studies that are responsible for conducting longitudinal research, accompanying these caregivers during the patient's illness and during the grief phase to better understand the consequences of caring.

Although an intense bibliographic search was carried out, studies on the caregiver's overload that reflected in his QOL were found. However, we have not shown any studies on the impact that this caregiver overload may interfere with the cancer patient's QOL in palliative care.

It is worth noting the need to carry out more research that addresses this issue, in addition to the development of public policies aimed at the populations in palliative care. Thus, there would be a better orientation of health strategies with the purpose of reducing the impact caused by illness, as well as the preservation of health and its QoL, both of caregivers and patients in palliative care.

Finally, we emphasize that the present study brings relevant contributions to public health, considering that the results obtained will provide a better understanding of the burden involved in the care task of cancer patients in palliative care and in their QOL. In this way, it is expected that the results presented here can contribute to the implementation and expansion of services and health professionals trained to attend this population, aiming to establish priorities and improvements in the level of care for a better QOL of cancer patients in palliative care.

References

ABREU, J.; LONARDONI DE PAULA, G. **Cuidados Paliativos: assistência humanizada a pacientes com câncer em estágio terminal.** Estação Científica – Juiz de Fora, nº 11, janeiro – junho/2014.

ANDREA, C.; STRÖMBERG, A.; ARESTEDT, K. **Prevalence and associated factors for decreased appetite among patients with stable heart failure.** J Clin Nurs. 2016 Jun; 25(11-12): 1703-12. Doi: 10.1111/jocn.13220. Epub 2016 Feb 16. PubMed PMID: 26879764.

ARANTES, Ana Cláudia Quintana. **A morte é um dia que vale a pena viver.** 1ed – Rio de Janeiro, 2016. p. 50.

ARAUJO, J.; LEITÃO, E. M. **O cuidador do paciente em cuidados paliativos: sobrecarga e desafios.** Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto, v. 11, n. 2. Rio de Janeiro, 2012. p. 77, 79. Disponível em: <http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=330>. Acesso em: 20 de março de 2018.

BRASIL, ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS – ANCP. **Manual de cuidados paliativos.** Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: 2009. Disponível em: <www.paliativo.or.br/ancp>. Acesso em: 20 de março de 2018.

BOMFIM, M. **Cuidado paliativo na saúde avança no Brasil, mas ainda é isolado.** Folha de São Paulo, São Paulo, 31 de março de 2014.

CARREÑO, Moreno; SONIA, et al. **Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.** Revista Cubana de Enfermería, [s. l.], v. 32, n. 3, p. 353–363, 2016.

COSTA NETO, B.; ARAÚJO, T. C. C.; CURADO, M, P. **Avaliação da qualidade de vida de pessoas portadoras de câncer.** Acta Oncol Bras. Brasília DF, v. 20, n. 3, p. 96-104, 2010.

DUARTE, Ítala Villaça; FERNANDES, Krícia Frogeri; FREITAS, Suellen Cristo de. **Cuidados paliativos domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar.** Revista da SBPH, [s. l.], v. 16, n. 2, p. 73–88, 2013. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582013000200006.

EFI, P.; FANI, K.; ELENI, T.; SYLIANOS, K.; VASSILIOS, K.; KONSTANTINOS, B.; CHRYSOULA, L.; KYRIAKI, M. **Quality of Life and Psychological Distress of Caregivers' of Stroke People.** Acta Neurol Taiwan. 2017 Dec 15; 26(4):154-166. PubMed PMID: 30315561.

FABIANNE; PAIVA, Christine Lopes de; JOSÉ; JÚNIOR, Jailson de Almeida; DAMÁSIO, Anne Christine. **Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida.** Rev. bioética 2014; 22 (3): 550-60.

FITCH, M. I.; DASGUPTA, T.; FORD, B. **Achieving Excellence in Palliative Care: Perspectives of Health Care Professionals.** Asia Pac J Oncol Nurs. 2016 Jan-Mar;3(1):66-72. Review. PubMed PMID: 27981141; PubMed Central PMCID: PMC5123548.

GIACOMELLI, I.; STEIDLE, L.; NESI, W.; DEL MORAL J.; PINCELLI, M. **Câncer de pulmão: dados de três anos do registro hospitalar de câncer de um hospital do Sul do Brasil.** Arq. Catarin Med. 2017 jul-set; 46(3): 129-146.

GLOBAL, Atlas of Palliative Care at the End of life; 2015. **Availabe from:** <http://who.int/cancer/publiviations/palliative-care-atlas/en/.last> accessed on 2018 Mar 06.

HATANO, Y.; MORONI, M.; WILCOCK, A.; QUINN, S.; CSIKÓS, Á.; ALLAN, S. G.; AGAR, M.; CLARK, K.; CLAYTON, J. M.; CURROW, D. C. **Pharmacovigilance in hospice/palliative care: the net immediate and short-term effects of dexamethasone for anorexia.** BMJ Support Palliat Care. 2016 Sep; 6(3): 331-7. doi: 10.1136/bmjspcare-2015-001037. Epub 2016 Jun 10. PubMed PMID: 27288400.

HARDING, R.; HIGGINSON, I. J.; DONALDSON, N. **The relationship between patient characteristics and carer psychological status in home palliative cancer care.** Support Care Cancer. 2010; 11(10): 638-43. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-003-0500-6>.

INCA. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Incidência de Câncer no Brasil: ABC do câncer, abordagens básicas para o controle do câncer.** 3ªed. 2017. Disponível em: < <http://inca.gov.br>> Acesso em: 20 de fevereiro de 2018, 22:00:05.

_____. **Incidência de Câncer no Brasil: estimativa 2018/2019.** Disponível em: < <http://inca.gov.br>> Acesso em: 20 de fevereiro de 2018, 22:00:05

_____. **Incidência de Câncer no Brasil: a situação do câncer no Brasil, 2018.** Disponível em: < <http://inca.gov.br>> Acesso em: 20 de fevereiro de 2018, 22:00:05.

_____. **INCA lança estimativas de câncer 2018/2019 com novas localizações de tumores.** Rio de Janeiro: 2018. Disponível em: http://2.inca.gov.home/noticias/2018/inca_lanca_estimativas_cancer_2018_com_novas_localizações_de_tumores.

KAASA, Stein et al. **Author's reply to: Integration between oncology and palliative care: A plan for the next decade?** Tumori, [s. l.], v. 103, n. 3, p. e24, 2017.

LAMINO, A. D.; TURINI, R. N. T.; KOLCABA, K. **Cancer patients caregivers comfort.** Rev. Esc. Enfermagem USP, 2014.

LYNCH, S. H.; SHUSTER, G.; LOBO, M. L. **The family caregiver experience – examining the positive and negative aspects of compassion satisfaction and compassion fatigue as caregiving outcomes.** Aging Ment Health. 2017 Aug 16: 1-8. Doi: 10.1080/13607863.2017.1364344. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 28812375.

MOHAMMADI, S.; DEHGHANI, M.; SANDERMAN, R.; HAGEDOORN, M. **The role of pain behavior and family caregiver responses in the link between pain catastrophising and pain intensity: A moderated mediation model.** Psychol Health. 2017 Apr;32(4): 422-438. Doi: 10.1080/08870446.2016.1275628. Epub 2017 Jan 1. PubMed PMID: 28042705.

O'HARA, R. E.; HULL, J. G.; LYONS, K. D.; BAKITAS, M.; HEGEL, M. T.; LIZ, et al. **Impact on caregiver burden of a patient-focused palliative care intervention for patients with advanced cancer.** Palliat Support Care. 2010; 8(4): 395-404. <http://dx.doi.org/10.1017/S1478951510000258>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – OMS. **Definição de cuidados paliativos**. 2002. Disponível em: <www.who.int/cancer/paliative/definition/en>. Acesso em: 20 de fevereiro 2018.

REZENDE, G. **Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos em cuidados paliativos**. Dissertação de Mestrado, apresentado à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Ribeirão Preto 2016. Disponível em: <www.teses.usp.br/teses/disponivel/22/.../tde.../GABRIELA REZENDE.pdf>. Acesso em: 27 de fevereiro de 2017.

SAUNDERS, D. C. **Hospice: a global network**. J. Royal Society Med., v.94, p.468, 2002.

SOCHOR, M., SLÁMA, O.; LOUCKA, M. **Early Integration of Palliative Care into Standard Oncology Care - Benefits, Limitations, Barriers and Types of Palliative Care**. Klin Onkol. 2015;28(3): 171-6. Review. Czech. PubMed PMID: 26062618.

TAVARES, A. G. S; NUNES, J. S. S. **Cuidados paliativos e melhoria da qualidade de vida dos pacientes oncológicos**. Revista Contemporânea, 2015.

ULLRICH, C. K.; DUSSEL, V.; ORELLANA, L.; KANG, T. I.; ROSENBERG, A. R.; FEUDTNER, C.; WOLFE, J. **Self-reported fatigue in children with advanced cancer: Results of the PediQUEST study**. Cancer. 2018 Oct 6. Doi: 10.1002/cncr.31639. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 30291811.

VATER, L. B. et al. **Palliative care content on cancer center websites**. Supportive Care in Cancer, [s. l.], v. 26, n. 3, p. 1005–1011, 2018.

VATTER, S.; MC DONALD, K. R.; STANMORE, E.; CLARE, L.; LEROI, I. **Multidimensional Care Burden in Parkinson-Related Dementia**. J Geriatr Psychiatry Neurol. 2018 Sep 24:891988718802104. Doi: 10.1177/0891988718802104. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 30244631.

WHITNEY, C. A., DORFMAN, C. S.; SHELBY, R. A.; KEEFE, F. J.; GANDHI, V.; SOMERS, T. J. **Reminders of cancer risk and pain catastrophizing: relationships with cancer worry and perceived risk in women with a first-degree relative with breast cancer**. Fam Cancer. 2018 Apr 20. Doi: 10.1007/s10689-018-0082-6. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 29679190.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Palliative care for older people: better practices**. 2002. p. 6. Acesso em: 05 de março de 2018.

_____ . **Cancer Control – Knowledge to Action Guide for Effective programmes: Palliative Care**. Geneva: World Health Organization; 2007.

ZIMMERMANN, C.; SWAMI, N.; KRZYZANOWSKA, M.; LEIGHL, N.; RYDALL, A.; RODIN, G.; TANNOCK, I.; HANNON, B. **Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers.** CMAJ. 2016 Jul 12;188(10): E217-27. Doi: 10.1503/cmaj.151171.Epub 2016 Apr 18. PubMed PMID: 27091801; PubMed Central PMCID: PMC4938707.

5.2 ARTIGO II – PRODUTO SOCIAL

Periodic: Biomedical and Clinical Research

Status: Submetido

CUIDADOS PALIATIVOS: CARTILHA EDUCATIVA PARA CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS

PALLIATIVE CARE: EDUCATIONAL CARTILAGE FOR CAREGIVERS OF ONCOLOGICAL PATIENTS

Elisângela de Moraes Rocha¹, Rafael Augusto Paes Lima Rocha². Andressa Souza^{1,2}.

1. Pós Graduação em Saúde e Desenvolvimento Humano. Universidade La Salle, Canoas, RS.
2. Programa de Pós Graduação em Ciências Biológicas: Farmacologia e Terapêutica. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS.

Autor correspondente: Andressa de Souza

E-mail: andressasz@gmail.com

Universidade La Salle

Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento Humano.

Av. Victor Barreto, 2288. Prédio 7. Canoas-RS, CEP. 92010-000.

Resumo

Introdução: O câncer e seu tratamento são impactantes tanto para a família, quanto para o cuidador de paciente oncológico em cuidados paliativos. Como consequência, podem ocorrer várias alterações biopsicossociais e sintomas como ansiedade, fadiga, estresse, exaustão, isolamento social, instabilidade emocional. Esses problemas podem estar associados à mudança da rotina de vida do cuidador em relação ao cuidado oferecido ao paciente. O cuidador, na maioria das vezes, apresenta uma insegurança oriunda aos cuidados proporcionados ao paciente oncológico. Identifica-se que a maioria das vezes as orientações são fornecidas aos cuidadores de forma oral, mas não são fornecidas na forma impressa e nem disponibilizadas em mídias. Desta forma, há a possibilidade da redução da compreensão das informações fornecidas, podendo diminuir a efetividade do cuidado hospitalar, domiciliar e o entendimento sobre os cuidados paliativos. **Objetivo:** Elaborar uma cartilha educativa aos cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, guiado pela percepção do enfermeiro. **Método:** Estudo metodológico, desenvolvido em duas etapas: levantamento bibliográfico e a elaboração da cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Estudo descritivo sobre a elaboração

de uma cartilha educativa em cuidados paliativos. **Resultado:** O uso do material educativo elaborado visa uma assistência mais humanizada prestada pelo cuidador ao paciente em cuidados paliativos, assim como um conhecimento preciso da magnitude do problema. **Conclusão:** A cartilha educativa foi elaborada como instrumento capaz de favorecer os cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos sobre os principais sintomas, cuidados e informações que visam amenizar os momentos finais da vida desses pacientes.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Paciente Oncológico; Qualidade de Vida; Materiais Educativos.

Abstract

Introduction: The cancer and its treatment are as important for the family as they are for the carer of oncological patients on palliative care. As consequence, several biopsychosocial changes and symptoms like anxious, fatigue, stress, exhaustion, social isolation and emotional instability are likely to occur. These problems may be associated with changes in the caregiver's life routine regarding to the care offered to the patient. The caregiver most of the times, presents insecurities related to care provided to oncological patients. It is identified in its majority that the orientations are given to the carer in an oral way, but are neither printed nor available through media devices. Therefore, there is the possibility of reducing the comprehension of the information given and consequently reducing the effectiveness of hospital, domiciliary care and understanding about palliative care. **Objective:** Elaborate an educational booklet for caregivers of cancer patients in palliative care, guided by the nurse's perception. **Method:** Methodological study, developed in two stages: bibliographic survey and the elaboration of the educational booklet for caregivers of cancer patients in palliative care. **Results:** The use of the educational material elaborated aims at a more humanized care provided by the caregiver to the patient in palliative care, as well as a precise knowledge of the magnitude of the problem. The educational booklet was developed as an instrument capable of favoring caregivers of cancer patients in palliative care about the main symptoms, care and information that aim to soften the final moments of the life of these patients.

Keywords: Palliative Care; Cancer Patient; Quality of Life; Educational Materials.

Introdução

Nas últimas décadas o câncer tornou-se um problema de saúde pública por inúmeras razões, tais como: aumento da longevidade da população, crescente prevalência da doença, aumento da sobrevivência pelo diagnóstico precoce e avanços terapêuticos, dentre outros. O paciente com diagnóstico de câncer enfrenta sentimentos e reações como conflitos, alterações relacionadas ao seu cotidiano diário e a busca por novas adaptações¹.

Sabe-se que apesar do advento das novas tecnologias, a doença ainda é associada ao término da vida². Essas mudanças e transformações provenientes do diagnóstico de câncer podem ter um novo recomeço e significado para a vida do paciente oncológico, haja vista que tais valores relacionados à saúde e a vida não eram observados.

Apesar dos avanços para tratamento do câncer, como medicamentos, quimioterapias, radioterapias, procedimentos cirúrgicos, dentre outros. Ainda existem aqueles paciente, cuja doença, tornou-se resistente e incurável ao tratamento³. Estes pacientes com diagnósticos de patologias incuráveis, não somente em fase terminal, mas durante todo o percurso da doença, apresentam limitações e fragilidades, causando desordem física, social, psicológica e espiritual. Neste contexto, são encaminhados aos Cuidados Paliativos (CPs).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu cuidados paliativos como o cuidado ativo e total aos pacientes cuja doença não tem mais possibilidade de cura e não responde mais ao tratamento curativo, promovendo a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, priorizando o controle da dor e os demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais⁴.

A doença e seu tratamento são impactantes para o paciente, para sua família e para o cuidador. Por isso, toda a estrutura e dinâmica familiar sofrem alterações provocadas pela doença⁵. Portanto, neste momento de vulnerabilidade do paciente é importante que a família esteja consciente e junto com ele para viverem e compartilharem os momentos de dificuldade a que serão submetidos, e ao mesmo tempo oferecer apoio e conforto⁶.

Nesta realidade, observa-se a importância da elaboração de material educativo a ser disponibilizado aos seus cuidadores, abordando aspectos relacionados aos cuidados no ambiente hospitalar e no ambiente domiciliares. Visa, também, identificar sintomas físicos, emocionais, social e espiritual e as orientações precisas deste momento e outros tópicos elencados. Entre tantas tecnologias de informação, orientações e comunicação, a produção de cartilhas educativas contribui como um processo educativo, proporcionando a melhoria na adesão voltada para os

cuidados oferecidos aos pacientes, cujo objetivo é melhorar a qualidade de vida do paciente e, também, amenizar momentos angustiantes de insegurança e incerteza ao cuidador.

Sendo assim, objetivou-se a elaboração de uma cartilha para auxiliar os cuidadores de pacientes, que estão diante de uma doença incurável, no processo de orientação dos principais cuidados, sintomas e informações que irão amenizar os momentos finais da vida de um familiar, podendo, também, oferecer conforto e qualidade de vida ao paciente.

Materiais e Métodos

Trata-se de estudo com abordagem metodológica, desenvolvido a partir das seguintes etapas, a saber: 1. Levantamento bibliográfico; 2. Elaboração da cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos⁷

Na etapa 1 realizou-se o processo de construção da cartilha, onde foi realizado levantamento bibliográfico por meio de recomendações de órgãos internacionais (World Health Organization (Who) e *Involving healthcare professionals and family carers in setting research priorities for end-of-life care*), Organização Mundial de Saúde – OMS, Definição de Cuidados Paliativos e Manual de Cuidados Paliativos.

Na etapa 2, a cartilha foi elaborada conforme as recomendações para concepção e eficácia de materiais educativos, de acordo com as seguintes características: organização, conteúdo, linguagem clara e sucinta, layout, aprendizagem e ilustração. Posteriormente, foi consultado especialista em Desenho Industrial para a confecção das figuras de modo atrativo, de fácil compreensão e de acordo com o contexto do público-alvo. O programa utilizado para a diagramação da cartilha foi o *Adobe Illustration* e as imagens foram recolhidas da Internet com direitos de autoria livre (<https://pt.shopify.com/burst>).

Ainda nesta etapa foram utilizadas as orientações relacionadas à linguagem, ilustração e o *layout* que o profissional da saúde deve julgar importante para elaborar materiais educativos impressões de modo a torná-los legíveis, compreensíveis, eficazes e culturalmente relevantes, de acordo com o padrão de especialistas da área.

A versão final da cartilha educativa tem na sua dimensão 148x210mm. A cartilha possui 24 (vinte e quatro) páginas frente e verso; conteúdo: capa, contracapa, sumário e introdução. A partir da página seis, tem-se a organização do conteúdo que traduz o conceito de como proporcionar cuidado a alguém, cuidado conforto do familiar, cuidado com sono, inquietação e agitação, confusão e esquecimento, alteração na respiração, cuidado com a pele, cuidado com a

boca, cuidado com a alimentação, cuidado com os olhos, dor, cuidado com a imobilidade, cuidados com os movimentos involuntários, morte, espiritualidade, segurança emocional e apoio dos familiares, você sabe o que são diretrizes antecipadas?, qual a importância das diretrizes antecipadas da vontade?, como fazer as diretrizes antecipadas da vontade?, as diretrizes antecipadas da vontade poderão ser alteradas?, onde você pode achar informações sobre as diretrizes antecipadas da vontade?, além da mensagem final e referência.

Resultados

Espera-se que os benefícios do estudo, registre a própria confecção da cartilha (um produto e uma tecnologia de cuidado) irá proporcionar informação e educação em saúde a todos os cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos atendidos no cenário do estudo. Contribuirá, também, para um maior conforto e qualidade de vida para os pacientes e cuidadores, além de favorecer a ampliação do vínculo entre pacientes e familiares, amenizando o sofrimento nos últimos momentos de vida.

Os resultados demonstram que os últimos momentos de vida de uma pessoa querida costumam ser de imenso desconsolo e saudade que vem acompanhado de medo, insegurança e incerteza. Quando este momento é entendido e compreendido com clareza, a família pode modificar o momento da partida, tornando o acontecimento da morte mais serena, onde se busca amenizar o sofrimento e estar consciente de que a morte é uma sequência natural da vida para todos nós. Entretanto, o cuidador familiar precisa ser orientado sobre os principais sintomas e cuidados nesta fase tão delicada.

As informações que constam nesta cartilha tem o propósito de esclarecer e trazer orientações relevantes para o cuidador e seus familiares, com vista a uma melhor compreensão deste momento de vida e, conseqüentemente, proporcionará uma melhor qualidade de vida para o paciente⁸. Buscou-se associar conteúdo rico em informações claras e objetivas, com linguagem acessível a todos os cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

Foi utilizada uma mescla de texto e figuras ilustrativas na cartilha, visando suavizar os momentos vividos e trazer por meio dessas ilustrações uma visão mais esperançosa dos dias vindouros haja vista que os últimos momentos de vida de uma pessoa próxima costuma ser de imenso desconsolo e saudade que vem acompanhado de medo, insegurança e incerteza⁹. Quando este momento é entendido e compreendido com clareza, a família pode modificar o momento da partida, tornando o acontecimento da morte mais serena, onde se busca amenizar o sofrimento e estar consciente de que a morte é uma sequência natural da vida para todos nós.

Diante da realização do levantamento bibliográfico, observou-se que o uso recorrente de materiais educativos no processo de educação em saúde proporcionou novas possibilidades de interação entre o enfermeiro e o paciente, sua família e o seu cuidador. Entretanto, é notório afirmar que o manual educativo não substitui as orientações verbais fornecidas pelo enfermeiro, porém é de grande valia para o reforço das recomendações transmitidas. Sendo assim, este instrumento pode ser utilizado para a consulta em domicílio, após a realização de orientações pelo enfermeiro¹⁰.

Figura 1

**CUIDADOS PALIATIVOS: CARTILHA EDUCATIVA PARA
CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS**



*ENFERMEIRA ELISÂNGELA DE MORAES ROCHA
MESTRANDA EM SAÚDE E DESENVOLVIMENTO HUMANO
ORIENTADORA PROF.ª DRA. ANDRESSA DE SOUZA*

<https://pt.shopify.com/burst>
SEM DIREITOS AUTORAIS.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	PG.5	MORTE	PG.18
CUIDADO CONFORTO DO FAMILIAR	PG.6	ESPIRITUALIDADE	PG.19
CUIDADO COM O SONO	PG.7	SEGURANÇA EMOCIONAL E APOIO	PG.20
INQUIETAÇÃO E AGITAÇÃO	PG.8	DOS FAMILIARES	
CONFUSÃO E ESQUECIMENTO	PG.9	VOCÊ SABE O QUE SÃO DIRETRIZES	PG.21
ALTERAÇÃO NA RESPIRAÇÃO	PG.10	ANTECIPADAS?	
CUIDADO COM A PELE	PG.11	QUAL A IMPORTÂNCIA DAS DIRETRIZES	PG.21
CUIDADO COM A BOCA	PG.12	ANTECIPADAS DA VONTADE?	
CUIDADO COM A ALIMENTAÇÃO	PG.13	COMO FAZER AS DIRETRIZES ANTECIPADAS	PG.22
CUIDADO COM OS OLHOS	PG.14	DA VONTADES?	
DOR	PG.15	AS DIRETRIZES ANTECIPADAS DA VONTADE	PG.22
CUIDADO COM A IMOBILIDADE	PG.16	PODERÃO SER ALTERADAS?	
CUIDADO COM OS MOVIMENTOS	PG.17	ONDE VOCÊ PODE ACHAR MAIS INFORMAÇÕES	PG.22
INVOLUNTÁRIOS		SOBRE DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE?	
		REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	PG.24

INTRODUÇÃO

PROPORCIONAR CUIDADO NOS ÚLTIMOS MOMENTOS DE VIDA É UM DOS DESAFIOS MAIS DIFÍCEIS E SINGELOS QUE SE PODE FAZER PARA QUEM ESTÁ PARTINDO, TALVEZ VOCÊ PRECISE SABER ALGUNS CUIDADOS, SINTOMAS E ORIENTAÇÕES ESPECÍFICAS DESTE MOMENTO, ALÉM DE PRECISAR TOMAR DECISÕES IMPORTANTES EM NOME DE ALGUÉM DE QUEM VOCÊ GOSTA MUITO.

ESTA CARTILHA FOI ELABORADA PARA AUXILIAR OS CUIDADORES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS, QUE ESTÃO DIANTE DE UMA DOENÇA INCURÁVEL, NO PROCESSO DE ORIENTAÇÃO DOS PRINCIPAIS CUIDADOS, SINTOMAS E INFORMAÇÕES QUE IRÃO AMENIZAR OS MOMENTOS FINAIS DA VIDA DE UM FAMILIAR, PODENDO, TAMBÉM, OFERECER CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA AO PACIENTE. DESTA FORMA, ESTE GUIA PROPORCIONARÁ AOS CUIDADORES UMA MELHOR FORMA DE APLICAR OS CUIDADOS E, COM ISSO, AJUDAR SEU FAMILIAR. SERVIRÁ, TAMBÉM, DE APOIO PARA OUTRAS ÁREAS QUE ENVOLVAM O CUIDADO EM SAÚDE.

POR SER UM MATERIAL DE APOIO PARA O COTIDIANO DO CUIDADO, AS INFORMAÇÕES SERÃO APRESENTADAS DE FORMA SIMPLES E CLARA.

PROPORCIONAR CUIDADO A ALGUÉM

NOS ÚLTIMOS INSTANTES DE VIDA DE UMA PESSOA QUERIDA COSTUMA SER DE IMENSO DESCONSOLAMENTO E SAUDADE QUE VEM ACOMPANHADO DE MEDO, INSEGURANÇA E INCERTEZA. QUANDO ESTE MOMENTO É ENTENDIDO E COMPREENDIDO COM CLAREZA, A FAMÍLIA PODE MODIFICAR O MOMENTO DA PARTIDA, TORNANDO O ACONTECIMENTO DA MORTE MAIS SERENA, ONDE SE BUSCA AMENIZAR O SOFRIMENTO E ESTAR CONSCIENTE DE QUE A MORTE É UMA SEQUÊNCIA NATURAL DA VIDA PARA TODOS NÓS.

O PRIMEIRO CUIDADO QUE VOCÊ IRÁ APREENDER É O CONFORTO DO FAMILIAR.

CUIDADO CONFORTO DO FAMILIAR

NESSE MOMENTO É IMPORTANTE QUE VOCÊ CONFORTE SEU FAMILIAR, DEMONSTRE CARINHO E AFETO, FIQUE JUNTO, CONVERSE, OU APENAS, OUÇA E PERMITA QUE A PESSOA EXPRESSE SEUS SENTIMENTOS, INSEGURANÇA E MEDOS.

CARTILHA EDUCATIVA PARA CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS - CUIDADOS PALIATIVOS

6



CUIDADO COM SONO

NO FINAL DA VIDA, É NORMAL QUE A PESSOA DOENTE DURMA PRATICAMENTE TODO O TEMPO, EMBORA POR ALGUNS MOMENTOS ESTEJA DESPERTA. EVITE ESTIMULAÇÃO EXCESSIVA, POIS RELEMBRANDO QUE NESTE MOMENTO ELE SENTE-SE MAIS CANSADO E ISSO PODE DEIXAR VOCÊS DOIS CANSADOS. OCUPE SEU TEMPO, COM ALGO QUE POSSA DISTRAIR-SE, COMO ATÉ LER UM LIVRO OU OUVIR UMA MÚSICA QUE VOCÊ GOSTE.

CARTILHA EDUCATIVA PARA CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS - CUIDADOS PALIATIVOS

7

<https://pt.shopify.com/burst>
SEM DIREITOS AUTORAIS.

INQUIETAÇÃO E AGITAÇÃO

AS ALTERAÇÕES QUE OCORREM NO CORPO, PODEM DEIXAR A PESSOA INQUIETA OU AGITADA , ÀS VEZES, PODEM SURTIR VISÕES E ALUCINAÇÕES. PROCURE AJUDA-LAS A PERMANECEREM TRANQUILAS, TENTANDO NÃO AS CORRIGIR, UTILIZANDO UM TOM DE VOZ CALMO E ACOLHEDOR OU VOCÊ PODERÁ PROCURAR AJUDA DOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE.



CARTILHA EDUCATIVA PARA CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS - CUIDADOS PALIATIVOS

8

CONFUSÃO E ESQUECIMENTO

AS ALTERAÇÕES QUE OCORREM NO CORPO, PODEM DEIXAR A PESSOA INQUIETA OU AGITADA , ÀS VEZES, PODEM SURTIR VISÕES E ALUCINAÇÕES. PROCURE AJUDA-LAS A PERMANECEREM TRANQUILAS, TENTANDO NÃO AS CORRIGIR, UTILIZANDO UM TOM DE VOZ CALMO E ACOLHEDOR OU VOCÊ PODERÁ PROCURAR AJUDA DOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE.



CARTILHA EDUCATIVA PARA CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS - CUIDADOS PALIATIVOS

9

<https://pt.shopify.com/burst>
SEM DIREITOS AUTORAIS.

ALTERAÇÃO NA RESPIRAÇÃO

O PACIENTE PODE APRESENTAR RESPIRAÇÃO IRREGULAR, CURTAS, OU ATÉ MESMO TER AUSÊNCIA DE RESPIRAÇÃO POR ALGUNS SEGUNDOS, ESSES SINAIS SÃO CARACTERÍSTICOS DE QUE O CORPO ESTÁ PARANDO E A MORTE ESTÁ PRÓXIMA. É IMPORTANTE SEGUIR AS CONDUTAS MÉDICAS PRESCRITAS, COMO: O USO DE OXIGÊNIO E MEDICAÇÕES ANALGÉSICAS, PROPORCIONANDO O ALÍVIO DOS SINTOMAS



CARTILHA EDUCATIVA PARA CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS - CUIDADOS PALIATIVOS

10



CUIDADO COM A PELE

A PELE DA PESSOA PODE APRESENTAR SINAIS COMO MANCHAS ARROXADAS E PODE PARECER FRIA AO TOQUE, ISTO É COMUM DEVIDO À MÁ CIRCULAÇÃO SANGÜÍNEA PRÓXIMO DA MORTE. EVITE MANTER A PESSOA COM EXCESSO DE ROUPAS QUENTES, ISSO PODE GERAR ANGUSTIA AO DOENTE.

CARTILHA EDUCATIVA PARA CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS - CUIDADOS PALIATIVOS

11

<https://pt.shopify.com/burst>
SEM DIREITOS AUTORAIS.

CUIDADO COM A BOCA

OS PROBLEMAS NA BOCA SÃO MUITOS FREQUENTES E DESAGRADÁVEIS, POIS SINTOMAS COMO A BOCA SECA, O MAL CHEIRO E MACHUCADOS PODEM PROPORCIONAR DESCONFORTO E MAL - ESTAR. PROPORCIONE MEDIDAS DE CONFORTO COMO: TIRAR AS PRÓTESES DENTÁRIAS, EVITE UTILIZAR ESCOVAS DENTÁRIA E UTILIZE ABAIXADORES DE LÍNGUA ENVOLVIDOS COM GAZES UMEDECIDOS COM SORO FISIOLÓGICO OU CHÁ CAMOMILA PARA REALIZAR HIGIENE DA BOCA EVITANDO RESSECAMENTO E MACHUCADOS NA MUCOSA.



CUIDADO COM A ALIMENTAÇÃO

A PESSOA PODE SE RECUSAR A COMER OU BEBER, É IMPORTANTE QUE VOCÊ NÃO FORCE, POIS HÁ RISCOS QUE A PESSOA SE ENGASGUE COM A COMIDA, PERCORRENDO O TRAJETO INCORRETO EM DIREÇÃO AO PULMÃO, CAUSANDO COMPLICAÇÕES COMO INFECÇÃO OU PNEUMONIA.

RESPEITE E PERMITA QUE A PESSOA COMA PEQUENA QUANTIDADE DE COMIDA E AQUILO QUE SE DESEJA COMER. SE VOCÊ ESTIVER PREOCUPADO COM A FALTA DE FOME, PODE DAR PEQUENOS CUBOS GELOS E FAZER HIGIENE ORAL COM FREQUÊNCIA, POIS ISTO VAI ALIVIAR ALGUNS DOS SINTOMAS QUE A IMPOSSIBILITE DE COMER OU BEBER.

CUIDADO COM OS OLHOS

É COMUM NESTA FASE QUE A PESSOA APRESENTE DIMINUIÇÃO DA VISÃO, REDUZINDO SUA CAPACIDADE DE ENXERGAR. EVITE MANTER A LUZ DIRETAMENTE SOBRE OS SEUS OLHOS E O USO DE COLÍRIOS PODE SER UTILIZADO, CONFORME PRESCRIÇÃO MÉDICA.



DOR

A DOR PODE CAUSAR IMENSO SOFRIMENTO PARA A PESSOA DOENTE E PARA OS SEUS FAMILIARES. À PROPORÇÃO QUE A MORTE SE APROXIMA, A DOR PODE AUMENTAR. É IMPORTANTE SABER QUE EXISTE MEDICAMENTOS ADEQUADOS PARA O CONTROLE DA DOR E NINGUÉM PRECISA SENTIR DOR DESNECESSÁRIA NO FINAL DA SUA VIDA.

AS MEDICAÇÕES COMO A MORFINA, SÃO OS ANALGÉSICOS MAIS EFICAZES E EFICIENTES PARA O CONTROLE DA DOR. CONVERSE COM O MÉDICO E TIRE SUAS DÚVIDAS SOBRE ESSAS MEDICAÇÕES E SE EXISTE ALGUM GRAU DE DEPENDÊNCIA.

CUIDADO COM A IMOBILIDADE

É UMA CARACTERÍSTICA MUITO COMUM A IMOBILIDADE DOS DOENTES NO FINAL DA VIDA, POIS O MESMO NÃO CONSEGUEM SE MOVIMENTAR. EVITE A INSISTÊNCIA E TENTATIVAS DESNECESSÁRIAS AO MOVIMENTAR O PACIENTE NO LEITO, POIS ISSO PODERÁ CAUSAR DESCONFORTO E SER MUITO DOLOROSO.



CUIDADO COM OS MOVIMENTOS INVOLUNTÁRIOS

OS TREMORES MUSCULARES E OS MOVIMENTOS INVOLUNTÁRIOS, BEM COMO A PERDA DOS REFLEXOS NAS PERNAS E BRAÇOS, RELAXAMENTO DOS MÚSCULOS DA REGIÃO PÉLVICA, PODEM OCASIONAR ELIMINAÇÕES URINÁRIAS E FECAIS SEM PERCEPÇÃO. MANTENDO A PELE SECA, HIDRATADA E CONFORTÁVEL, REALIZANDO A TROCA A FRALDAS DESCARTÁVEIS QUANTAS VEZES FOREM NECESSÁRIAS.

MORTE

A MORTE FAZ PARTE DA VIDA DE TODAS AS PESSOAS, MAS EM GERAL, NÃO NOS PREPARAMOS PARA ESTE DIA. DIANTE DO SOFRIMENTO CAUSADOS PELA DOENÇA, MUITAS VEZES, É DIFÍCIL ACEITAR A SUA CHEGADA.

QUANDO A MORTE VAI ACONTECER NA NOSSA VIDA? NÃO SABEMOS. ENTÃO, O CUIDADO MAIOR QUE VOCÊ DEVE TER COM VOCÊ MESMO É CONHECER A SI PRÓPRIO, CONHECER SEUS MEDOS, ENTENDER O QUE SIGNIFICA VIVER E O QUE SIGNIFICA MORRER. E, SE PRECISAR, PROCURAR AJUDAR PARA CONVERSAR CLARAMENTE COM A PESSOA OU FAMILIAR DOENTE SOBRE: CUIDADOS COM O FUNERAL, ROUPAS, CUIDADOS COM QUESTÕES ECONÔMICAS, PARTILHAS DE BENS, SEGUROS DE VIDA, DENTRE OUTROS. CASO O PACIENTE NÃO DESEJAR FALAR SOBRE ESTE ASSUNTO, RESPEITE A SUA VONTADE.



CARTILHA EDUCATIVA PARA CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS - CUIDADOS PALIATIVOS

18

ESPIRITUALIDADE

DIANTE DA DOENÇA, MUITOS PACIENTES E FAMILIARES APEGAM-SE A ESPIRITUALIDADE OU A RELIGIOSIDADE COMO UMA BUSCA POR UMA MELHOR COMPREENSÃO DOS FATOS, COM O PROPÓSITO DE FORTALECER O CORPO E A ALMA. É MUITO IMPORTANTE QUE SEJA MANTIDO O RESPEITO A TODA E QUALQUER CRENÇA MANIFESTADA PELA PESSOA QUE ESTÁ MORRENDO E POR SUA FAMÍLIA.



CARTILHA EDUCATIVA PARA CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS - CUIDADOS PALIATIVOS

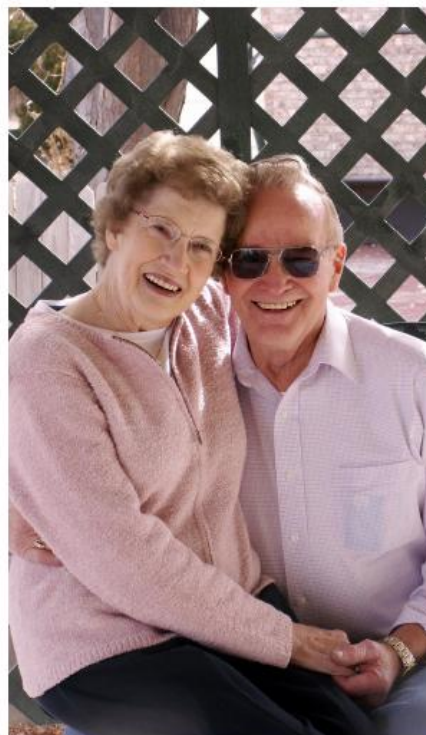
19

<https://pt.shopify.com/burst>
SEM DIREITOS AUTORAIS.

SEGURANÇA EMOCIONAL E APOIO DOS FAMILIARES

SER O CUIDADOR DE UMA PESSOA OU FAMILIAR É ALGO GRATIFICANTE QUE EXPRESSA O AMOR AO PRÓXIMO, MAS GERA CANSAÇO, PREOCUPAÇÃO E MUDANÇA NA SUA ROTINA DIÁRIA. DIVIDA SUAS TAREFAS DE CUIDADOR COM OUTRAS PESSOAS, TENHA FOLGAS, SE ALIMENTE CORRETAMENTE, DESCANSE EM INTERVALOS REGULARES E FAÇA CAMINHADAS DIÁRIAS PARA MANTER A SUA VITALIDADE.

BUSQUE AJUDA COM A EQUIPE MULTIPROFISSIONAL, COM OS PROFISSIONAIS DA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS OU AGENDE UM HORÁRIO COM PSICÓLOGO OU COM ASSISTENTE SOCIAL, POIS ESSES PROFISSIONAIS PODERÃO OFERECER SUPORTE EMOCIONAL E CAPACIDADE PARA ENFRENTAR OS DESAFIOS DIANTE DA DOENÇA DO SEU FAMILIAR.



VOCÊ SABE O QUE SÃO DIRETRIZES ANTECIPADAS?

AS DIRETRIZES ANTECIPADAS DA VONTADE É UM INSTRUMENTO USADO PELA PESSOA PARA EXPRESSAR A SUA VONTADE, CASO A DOENÇA SE AGRAVE E ELA NÃO CONSIGA RESPONDER POR SI MESMA. POR MEIO DESSE INSTRUMENTO, A PESSOA PODE FAZER SUAS ESCOLHAS SOBRE O TRATAMENTO E A ASSISTÊNCIA QUE DESEJA RECEBER, PODENDO DESIGNAR UM REPRESENTANTE LEGAL PARA TOMAR SUAS DECISÕES, CASO ESTEJA INCAPAZ DE RESPONDER.

ESSAS DIRETRIZES SÃO RECONHECIDAS PELO CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (RESOLUÇÃO CFM 1.995/2012) E MOSTRA SER UM SUPORTE ÉTICO E LEGAL PARA QUE OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE POSSAM RESPEITAR A VONTADE E OS DIREITOS DO PACIENTE.

QUAL A IMPORTÂNCIA DAS DIRETRIZES ANTECIPADAS DA VONTADE?

ESSAS DIRETRIZES PERMITEM QUE AS PESSOAS POSSAM ESCOLHER OS TRATAMENTOS QUE DESEJAM OU NÃO RECEBER. ISTO SERÁ DEFINIDO PELOS SEUS PRINCÍPIOS, VALORES E CRENÇAS.

COMO FAZER AS DIRETRIZES ANTECIPADAS DA VONTADE?

O PACIENTE PODERÁ REGISTRAR EM CARTÓRIO COM TESTEMUNHA, OU ELEGER UM REPRESENTANTE LEGAL E DE SUA CONFIANÇA PARA A TOMADA DE SUAS DECISÕES. OUTRA MANEIRA É O REGISTRO NO PRONTUÁRIO DO PACIENTE PELO MÉDICO, ONDE SERÁ RESPEITADO A DECISÃO DO PACIENTE.

AS DIRETRIZES ANTECIPADAS DA VONTADE PODERÃO SER ALTERADAS?

SIM, ELAS PODERÃO SER ALTERADAS OU RETIRADAS A QUALQUER MOMENTO, POR MEIO DA COMUNICAÇÃO AO MÉDICO OU ALTERAÇÃO DO DOCUMENTO EM CARTÓRIO.

ONDE VOCÊ PODE ACHAR INFORMAÇÕES SOBRE AS DIRETRIZES ANTECIPADAS DA VONTADE?

PROCURE INFORMAÇÕES SOBRE AS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE POR MEIO DO MÉDICO ASSISTENTE OU DA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS, PELO SITE DO CONSELHO FEDERAL MEDICINA (WWW.PORTAL.CFM.ORG.BR) OU PELA SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GEREONTOLOGIA (WWW.SBGG.ORG.BR).



REFERÊNCIAS

- SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERONTOLOGIA E GERIATRIA: DISPONÍVEL EM : [HTTP://SBBG.ORG.BR/](http://sbgg.org.br/) ACESSO EM: 20/11/2017
- BRASILACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS ANCP. MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. RIO DE JANEIRO: 2012. DISPONÍVEL EM: <WWW.PALIATIVO.ORG.BR/ANCP>. ACESSO EM: 20 JUL. 2017.
- NATIONAL CANCER CONTROL PROGRAMMES. POLICIES AND MANAGERIAL GUIDELINES. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. GENEVA, 2. ED. 2012.
- PRATA, HENRIQUE MOREIRA. CUIDADOS PALIATIVOS E DIREITO DO PACIENTE TERMINAL. BARUERI. SÃO PAULO: MANOLE, 2017. p. 97
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). PALLIATIVE CARE FOR OLDER PEOPLE: BETTER PRACTICES. 2011. p. 6
- BRUNNEER, SUDDARTH. TRATADO DE ENFERMAGEM MÉDICO –CIRÚRGICA, VOLUME 10ª.Ed.RIO DE JANEIRO: GUANABARA KOOGAN,2008
- AS IMAGENS FORAM RETIRADAS DO SITE BURST. "CONFORME NOSSAS LICENÇAS, VOCÊ NÃO PRECISA DAR CRÉDITO AO FOTÓGRAFO OU AO BURST"
[HTTPS://PT.SHOPIFY.COM/BURST](https://pt.shopify.com/burst)
- LAYOUT E DIAGRAMAÇÃO: GUSTAVO DE MORAES STAHL

Discussão

A escolha do tema para a confecção da cartilha educativa surgiu a partir do desenvolvimento da dissertação do mestrado que abordava a sobrecarga do cuidado e o impacto na qualidade de vida do paciente oncológico em cuidados paliativo. Sendo assim, observou-se a relevância da criação de algo que pudesse contribuir para o cuidado oferecido ao paciente em extrema vulnerabilidade de finitude de vida. Cartilhas educativas confeccionadas de maneira clara, simples e objetiva, poderão proporcionar que familiares sejam mais participativos no autocuidado, diminuindo suas inseguranças, incertezas e o desconhecimento que podem contribuir para o surgimento das complicações de saúde do paciente¹⁰. Além de intensificar as orientações repassadas pelo profissional aos cuidadores. Muitos estudos evidenciam a eficiência do uso da cartilha educativa, reforçando que este tipo de material poderá promover mudanças significativas para adquirir conhecimentos e contribuir no processo de adaptação frente às doenças crônicas sem possibilidade de cura^{11, 12}.

A pesquisa para a base teórica capacitou a autora a coordenar as ideias e elaborar a primeira versão da cartilha educativa. Estudos que abordem cuidados paliativos e a compreensão dos familiares e pacientes oncológicos sobre esta temática corrobora para esclarecer expectativas e necessidades de cuidados ao fim da vida e, com isso, atingir o objetivo da cartilha. No processo referente ao método adotado para a elaboração da cartilha educativa em Cuidados Paliativos, problematizando que a prática junto aos pacientes e familiares, irá proporcionar um novo olhar para a educação voltada para o cuidador oferecido nessa esfera do estudo. Além disto, irá auxiliar na aproximação e fortalecimentos do vínculo com os familiares e pacientes.

Sabe-se que o desenvolvimento de métodos voltado à prática assistencial, como desenvolvimento de ferramentas educacionais fundamentados em estudos científicos, aponta a maneira de coligar a teoria à prática com o objetivo de mudanças nas diversas realidades. A problematização da prática possibilita que mudanças propostas possam ser aceitas e, dessa forma, serem realizadas tanto para os cuidadores como para os profissionais de saúde como prática indispensável no dia a dia, associando a metodologia dos Cuidados Paliativos que tem princípios nos cuidados de saúde voltados à qualidade de vida e humanização¹³.

A qualidade de vida dos pacientes e seus familiares em Cuidados Paliativos modificam-se de forma expressiva, sendo a educação em saúde um meio para amenizar dúvidas e incertezas que todo o processo vivenciado durante o tratamento pode oferecer. Sendo assim, a confecção da cartilha educativa tem uma contribuição de suma importância para desenvolver habilidades e favorecer a autonomia frente às atividades e decisões dos pacientes e familiares¹⁴.

Um material educativo construído de forma eficaz poderá modificar a realidade e a qualidade de vida do seu público-alvo¹⁵. Portanto, deve-se levar em consideração o que se pretende informar e suas expectativas. Neste contexto, cartilhas educativas para cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos visando desenvolver comportamentos positivos e aumentar a adesão ao reconhecimento dos sinais e sintomas, além da necessidade de um maior envolvimento do profissional, enfermeiro, com a educação em saúde e os pacientes oncológicos em cuidados paliativos. O Enfermeiro precisa compreender as práticas relacionadas à oncologia – cuidados paliativos – de maneira integral^{16,17}. Deve-se estar disponível para um diálogo e sadio relacionamento com as questões de sobrecarga do cuidador, qualidade de vida do paciente oncológico, cuidados paliativos, morte e as dimensões éticas, sociais e culturais. Assim, as decisões e desejos em processo de cuidados em fase de terminalidade devem ser discutidas, visando proporcionar informações adequadas sobre os sintomas e os cuidados necessários nesta fase, proporcionando qualidade de vida.

Tendo concluído a construção da cartilha, o estudo não finaliza aqui, ressalta-se que a cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos passará por atualizações frente ao crescimento científico e tem o interesse de levar o material para áreas especializadas em oncologia e realizar pesquisas futuras para avaliar a sua eficácia no alcance da implementação de medidas educativas para os cuidadores de pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos.

Conclusão

Para elaboração da cartilha educativa para cuidadores de pacientes em cuidados paliativos produzida por este estudo incluíram as recomendações da literatura científica, experiência e vivência profissional na área de pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

A confecção da cartilha poderá contribuir para o melhor bem-estar, qualidade de vida e para as práticas de autocuidado não só em ambiente hospitalar, mas também no domicílio. Os materiais informativos educativos são fontes de educação e adaptados para linguagem de domínio do público alvo, onde são facilmente compreensíveis, claros e objetivos, subsidiando os cuidados diários que devem ser adotados e, principalmente, reduzindo medos, ansiedades e inseguranças, o que favorece a adesão dos familiares e cuidadores aos tratamentos propostos.

Foi alcançado o objetivo do estudo em descrever a construção da cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, sendo esta desenvolvida dentro da temática. Acredita-se que o uso desse material para esses cuidadores facilitará o reconhecimento dos sintomas e os principais cuidados oferecidos ao paciente oncológico e cuidados paliativos. Esta cartilha se constitui em uma tecnologia ilustrada capaz de favorecer o diálogo entre o cuidador, de forma que venha a facilitar a aquisição de conhecimentos e propiciar conforto e promover qualidade de vida ao paciente oncológico em finitude de vida.

Conflitos de Interesse

Os autores declaram não ter conflitos de interesse.

Referências

1. COSTA NETO, Benício; ARAÚJO, Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de; CURADO, M. P. **Avaliação da qualidade de vida de pessoas portadoras de câncer.** Acta Oncol Bras. Brasília DF, v. 20, n. 3, p. 96-104, 2010.
2. SORATTO, Maria Tereza et al. **Espiritualidade e Resiliência em Pacientes Oncológicos.** Revista Saúde e pesquisa, Maringá, 2016.
3. PRATA, Henrique Moreira. **Cuidados paliativos e direito do paciente terminal.** Barueri. São Paulo: Manole, 2017, p. 97.
4. BRASIL ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS – ANCP. **Manual de cuidados paliativos.** Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: 2012. Disponível em: www.paliativo.or.br/ancp . Acesso em: 20 de julho de 2017.
5. Organização Mundial de Saúde – OMS. **Definição de cuidados paliativos.** 2012. Disponível em: www.who.int/cancer/paliative/definition/en . Acesso em: 20 de maio de 2017.
6. World Health Organization – WHO. **Palliative care for older people: better practices.** 2011, p. 6.
7. ECHER, I. C. **The development of handbooks of health care guiderlines.** Rev lat Am Enfermagem 2005; 13(5): 754-7.
8. PIMENTEL, Francisco Luís. **Qualidade de vida oncológica.** Coimbra: Alemedina, 2012, p. 9.
9. ECHER, Isabel Cristina. **Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde.** Revista Latino-Americana de Enfermagem, vol. 13, núm. 5, septiembre-octubre, 2005, pp. 754-757. Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil.
10. BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo.** São Paulo: Edições 70, 2011.
11. SILVESTRE et al. **A aplicação das novas tecnologias de informação e comunicação no âmbito da práxis de Enfermagem.** XIII Congresso Brasileiro em Informática em Saúde – CBIS, 2012.
12. OLIVEIRA, Sheyla Costa de; LOPES, Marcos Venícios de Oliveira; FERNANDES, Ana Fátima Carvalho. **Construção e validação de cartilha educativa para alimentação saudável durante a gravidez.** Rev. Latino-Am. Enfermagem, v. 22, n. 4, jul./ 2018.

Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n4/pt_0104-1169-rlae-22-04-00611.pdf .
Acesso em: 17 de junho de 2018. Disponível em:
<http://www.sbis.org.br/cbis2012/arquivos/123.pdf> . Acesso em: 01 de junho de 2018.

13. DIFFIN, J.; SPENCE, M.; SPENCER, R.; MELLOR, P.; GRANDE, G. **Involving healthcare professionals and family carers in setting research priorities for end-of-life care.** Int J Palliat Nurs [Internet]. 2017 Feb [cited 2017 Mar 17]; 2;23(2): 56-59. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28245164>.
14. SOUZA, L. M.; MORAIS, R. L. G. L.; OLIVEIRA, J. S. **Direitos sexuais e reprodutivos: influências dos materiais educativos impressos no processo de educação em sexualidade.** Saúde e Debate [Internet]. 2018 Jul-Sep [cited 2017 Mar 02]; 39(106): 683-693. Available from: <http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2018/11/sdeb106-WEB-FINAL.pdf#page=114>.
15. BENEVIDES, J. L.; COUTINHO, J. F. V.; PASCOAL, L. C.; JOVENTINO, L. C.; MARTINS, M. C.; GUBERT, F. A.; ALVES, A. M. **Construção e validação de tecnologia educativa sobre cuidados com úlcera venosa.** Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2016 Nov [cited 2017 Mar 2]; 50(2): 309-16 Available from: http://www.scielo.br/pdf/re USP/v50n2/pt_0080-6234-re USP-50-02-0309.pdf.
16. ZAMBRANO, S. C.; FLIEDNER, M. C.; EYCHMÜLLER, S. **The impact of early palliative care on the quality of care during the last days of life: what does the evidence say?** Curr Opin Support Palliat Care [Internet]. 2016 Dec [cited 2017 Mar 17];10(4): 310-5. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27635766>.
17. CRUZ, F. O. de; A. M. da; FERREIRA, E. B.; VASQUES, C. I.; MATA, L. R. F. da; & REIS, P. E. D. dos. (2016). **Validation of an educative manual for patients with head and neck cancer submitted to radiation therapy.** Revista Latino-Americana de Enfermagem, 24(0).

VI. CONSIDERAÇÕES FINAIS

VI. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após a realização desta dissertação, os resultados obtidos permitiram emitir as seguintes conclusões:

- ✓ Grau de escolaridade do paciente em Cuidados Paliativos teve o predomínio do primeiro grau incompleto;
- ✓ Ocorreu uma predominância do sexo feminino para os cuidadores dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos;
- ✓ Dentre os diversos tipos de tratamento oferecidos aos pacientes em cuidados paliativos, evidenciou-se que a Radioterapia foi à modalidade mais utilizada;
- ✓ Foi constatado nesta pesquisa, que o tempo de diagnóstico oncológico foi de 239(29,54%), correspondendo a 8 (oito) meses e o tempo de cuidados paliativos foi de 468(10,80%), equivalente a 15 (quinze) meses;
- ✓ O grau de dependência do paciente em relação ao cuidador foi expresso em mais de quatro atividades de vida diárias (AVDs), o que nos leva a sugerir de quanto maior a dependência do paciente, maior será a sobrecarga do cuidador;
- ✓ Segundo o escore da Escala de Zarit Burden Interview, escala que avalia a Sobrecarga do Cuidador, foi de 20(40%), ou seja, sobrecarga severa;
- ✓ O estudo avaliou que ocorreu uma associação entre a Sobrecarga do Cuidador e o Catastrofismo da Dor ($P = 0,013$; $r = 0,348$) e que não obtivemos uma correlação entre a Qualidade de Vida do paciente e a Resiliência ($P = 0,869$);
- ✓ O principal resultado dessa dissertação foi a evidência de uma correlação negativa entre a Qualidade de Vida do paciente e a Sobrecarga do Cuidador, demonstrando que quanto maior a sobrecarga do cuidador menor a qualidade de vida do paciente. No entanto, é válido salientar que o contrário pode ser verdadeiro, ou seja, que pacientes com menos qualidade de vida, podem gerar impacto na qualidade de vida do cuidador, necessitando estudos para melhor elucidar esses achados.

VII. ANEXOS

ANEXO A – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA

IRMANDADE DA SANTA CASA
DE MISERICORDIA DE PORTO
ALEGRE - ISCMPA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Pacientes em Cuidados Pallativos e Cuidadores.

Pesquisador: ELISANGELA DE MORAES ROCHA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 76871617.9.0000.5335

Instituição Proponente: Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre - ISCMPA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.324.325

Apresentação do Projeto:

Conforme a autoria do projeto, O câncer e seu tratamento são impactantes tanto para a família, para o cuidador, como para o paciente oncológico em cuidados paliativos. Com isso, ocorrem várias alterações biopsicossociais e sintomas como ansiedade, fadiga, estresse, exaustão, Isolamento social, Instabilidade emocional e principalmente o desgaste financeiro para o cuidador.

Objetivo da Pesquisa:

O estudo objetiva correlacionar o impacto dessa sobrecarga do cuidador na qualidade de vida do paciente oncológico. E também será mensurado o catastrofismo da dor e a resiliência dos pacientes. Este estudo proporcionará além de uma assistência mais humanizada prestada pelo cuidador ao paciente em cuidados paliativos, assim como um conhecimento preciso da magnitude do problema, visando, com isso, uma melhor assistência e uma melhor qualidade de vida desses pacientes.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

conforme a resolução 466/12, sempre há riscos e os benefícios não são diretos aos cuidadores e os pacientes mas a longo prazo se mostrará um instrumento de qualificação para o profissionais da área da saúde.

Endereço: R. Profª Anna Dias, 295 Hosp. Dom Vicente Scherer
Bairro: 6º andar - Centro CEP: 90.020-000
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3214-8571 Fax: (51)3214-8571 E-mail: cep@santacasa.tche.br

IRMANDADE DA SANTA CASA
DE MISERICORDIA DE PORTO
ALEGRE - ISCMPA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Pacientes em Cuidados Pallativos e Cuidadores.

Pesquisador: ELISANGELA DE MORAES ROCHA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 76871617.9.0000.5335

Instituição Proponente: Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre - ISCMPA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.324.325

Apresentação do Projeto:

Conforme a autoria do projeto, O câncer e seu tratamento são impactantes tanto para a família, para o cuidador, como para o paciente oncológico em cuidados paliativos. Com isso, ocorrem várias alterações biopsicossociais e sintomas como ansiedade, fadiga, estresse, exaustão, isolamento social, instabilidade emocional e principalmente o desgaste financeiro para o cuidador.

Objetivo da Pesquisa:

O estudo objetiva correlacionar o impacto dessa sobrecarga do cuidador na qualidade de vida do paciente oncológico. E também será mensurado o catastrofismo da dor e a resiliência dos pacientes. Este estudo proporcionará além de uma assistência mais humanizada prestada pelo cuidador ao paciente em cuidados paliativos, assim como um conhecimento preciso da magnitude do problema, visando, com isso, uma melhor assistência e uma melhor qualidade de vida desses pacientes.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

conforme a resolução 466/12, sempre há riscos e os benefícios não são diretos aos cuidadores e os pacientes mas a longo prazo se mostrará um instrumento de qualificação para o profissionais da área da saúde.

Endereço: R. Profª Annes Dias, 205 Hosp. Dom Vicente Scherer

Bairro: 8º andar - Centro

CEP: 90.020-000

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3214-8571

Fax: (51)3214-8571

E-mail: cep@santacasa.tche.br

IRMANDADE DA SANTA CASA
DE MISERICORDIA DE PORTO
ALEGRE - ISCMPA



Continuação do Parecer: 2.324.325

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

a pesquisa se mostra oportuna em um campo bastante amplo, porém, contempla uma visão geral do cuidador e do paciente em suas várias faces. Visando a qualificação do profissional que atua numa área extremamente delicada, que é a área oncológica, o projeto de pesquisa se revela satisfatório.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

tratando-se de um projeto prospectivo, o termo de Consentimento livre e esclarecido encontra-se bem elaborado, bem como consta o termo de confidencialidade da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

projeto de pesquisa se mostra completo sem nenhuma pendência.

Considerações Finais a critério do CEP:

Após avaliação do protocolo acima descrito, o presente comitê não encontrou óbices quanto ao desenvolvimento do estudo em nossa Instituição e poderá ser iniciado a partir da data deste parecer.

Obs.: 1 - O pesquisador responsável deve encaminhar à este CEP, Relatórios de Andamento dos Projetos desenvolvidos na ISCMPA. Relatórios Parciais (pesquisas com duração superior à 6 meses), Relatórios Finais (ao término da pesquisa) e os Resultados Obtidos (cópia da publicação).

2 – Para o início do projeto de pesquisa, o Investigador deverá apresentar a chefia do serviço (onde será realizada a pesquisa), o Parecer Consubstanciado de aprovação do protocolo pelo Comitê de Ética.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PE_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_P RQUETO_993841.pdf	18/09/2017 18:19:39		Aceito
Orçamento	orcamentodetalhado.jpg	18/09/2017 18:07:29	ELISANGELA DE MORAES ROCHA	Aceito
Outros	declaracaodeautorizacaochefia.jpg	18/09/2017 18:05:11	ELISANGELA DE MORAES ROCHA	Aceito
Cronograma	cronogramadetalhado.jpg	18/09/2017 18:03:45	ELISANGELA DE MORAES ROCHA	Aceito

Endereço: R. Prof. Annes Dias, 295 Hosp. Dom Vicente Scherer
Bairro: 6º andar - Centro CEP: 90.020-000
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3214-8571 Fax: (51)3214-8571 E-mail: cep@santacasa.tche.br

IRMANDADE DA SANTA CASA
DE MISERICORDIA DE PORTO
ALEGRE - ISCMPA



Continuação do Parecer: 2.324.325

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetoepesquisaelisangelademoraesro cha2017silvia.pdf	18/09/2017 17:45:40	ELISANGELA DE MORAES ROCHA	Aceito
TCE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcepaginadoecorreto.doc	18/09/2017 17:41:49	ELISANGELA DE MORAES ROCHA	Aceito
Outros	formularioedeinscricaoeprojetoepesqui sacomiteeticaempesquisaiscmpa.jpg	18/09/2017 17:38:21	ELISANGELA DE MORAES ROCHA	Aceito
Outros	declaracaodeutilizacaoededadosdeprontu arioeusodepublicacoes.jpg	18/09/2017 17:34:27	ELISANGELA DE MORAES ROCHA	Aceito
Outros	declaracaodeisencaodeonusainstituicao. jpg	18/09/2017 17:32:45	ELISANGELA DE MORAES ROCHA	Aceito
Outros	declaracaodeconfidencialidadedossujeitod oestudo.jpg	18/09/2017 17:31:26	ELISANGELA DE MORAES ROCHA	Aceito
Folha de Rosto	foihaderosto.pdf	12/09/2017 16:39:56	ELISANGELA DE MORAES ROCHA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 10 de Outubro de 2017

Assinado por:
ELIZETE KEITEL
(Coordenador)

Endereço: R. Profª Anna Dias, 295 Hosp. Dom Vicente Scherer
Bairro: 6º andar - Centro CEP: 90.020-090
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3214-8571 Fax: (51)3214-8571 E-mail: cep@santacasa.tche.br

ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

NOME DO ESTUDO: Sobrecarga do cuidador e o impacto na qualidade de vida dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos. (VERSÃO 1.0)

Você está sendo convidado para participar, como voluntário (a), em uma pesquisa. Após ser esclarecida sobre as informações a seguir e retirado todas as suas dúvidas sobre a pesquisa, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável.

1. OBJETIVO DO ESTUDO

O objetivo deste estudo é correlacionar a sobrecarga do cuidador, pessoa que cuida do paciente oncológico, em cuidados paliativos, avaliando os impactos desta sobrecarga na assistência oferecida, que trará consequências na qualidade de vida do paciente (QV). A qualidade de vida vem sendo utilizada em diversos campos da área da saúde, cujo enfoque relaciona o paciente com sua vida, seus objetivos e suas preocupações. A grande preocupação com a QV não está voltada apenas para sinais e sintomas, mas, sim, aumentar a expectativa de vida e promover saúde. Desta forma, podemos avaliar como a sobrecarga do cuidador irá impactar na assistência oferecida e o seu impacto na qualidade de vida do paciente. Para isto, iremos, por meio da aplicação de questionários específicos, mensurar a sobrecarga do cuidador e a qualidade de vida do paciente oncológico.

2. EXPLICAÇÃO DOS PROCEDIMENTOS

Para participar da pesquisa, será necessário que a senhor (a) responda algumas perguntas e um questionário. O estudo ocorrerá em uma visita única. A sua participação é voluntária. Se concordar, serão aplicados os questionários e daremos início ao estudo. Na continuação, serão explicados os procedimentos realizados.

Na entrevista serão realizadas conversas com os pacientes e familiares explicando o objetivo do estudo e será estabelecido um elo de comunicação e empática com os mesmos. Neste momento será aplicado um questionário sócio demográfico e clínico.

Faremos, também, a aplicação de um questionário individual e específico para o cuidador do paciente oncológico em cuidados paliativos. Este questionário contém perguntas simples, com ênfase na sobrecarga do cuidador.

Por último, será realizado a aplicação de um questionário individual e específico para o paciente oncológico em cuidados paliativos, com perguntas relacionadas à maneira como anda a sua qualidade de vida, durante um período de uma semana. Estima-se que a visita terá uma duração no máximo de 1 horas.

4. POSSÍVEIS RISCOS E DESCONFORTOS

Não são conhecidos os riscos envolvidos na sua participação na pesquisa, porém, você poderá se sentir desconfortável ao responder alguma pergunta pessoal ou sobre o seu estado de saúde, qualidade de vida e o tempo gasto para você responde-lo.

5. POSSÍVEIS BENEFÍCIOS DESTES ESTUDOS

Os possíveis benefícios decorrentes da participação na pesquisa não trarão benefício direto ao cuidador e ao paciente. Neste caso, este estudo poderá aumentar o conhecimento na elaboração de uma assistência de enfermagem, junto aos cuidadores e familiares, visando buscar novas práticas para proporcionar uma melhor qualidade de vida aos pacientes que estão sobre cuidados paliativos, além de oportunizar novos conhecimentos para os profissionais de saúde atuante nesta área.

6. EXCLUSÃO DO ESTUDO

O investigador responsável poderá ao longo do estudo considerar o seu afastamento da pesquisa, caso seja verificado que você não preenche adequadamente os critérios necessários ou seja verificado que a pesquisa possa adicionar outros riscos para você.

7. DIREITO DE DESISTÊNCIA

Sua participação é totalmente voluntária, e você pode desistir de participar a qualquer momento da pesquisa, sinta-se à vontade. Sua decisão de não participar ou de deixar a pesquisa depois de iniciada não prejudicará a atenção recebida no Hospital Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre- RS.

8. PRIVACIDADE

Os pesquisadores se comprometem em manter a confidencialidade dos dados. Todas as informações obtidas deste estudo poderão ser publicadas com finalidade científica, preservando os dados de identificação dos participantes.

9. RESSARCIMENTO DE DESPESAS

Você não terá despesas com a sua participação na pesquisa e não será remunerada por ela.

10. CONTATO DOS PESQUISADORES

Caso você tenha alguma dúvida poderá entrar em contato com o pesquisador responsável por este estudo: Enfermeira Elisângela de Moraes Rocha, através do telefone 981085044.email: elisenf2004@yahoo.com.br ou, poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre, telefone 3214.8571, e-mail: cep@santacasa.tche.br. Horário de Atendimento ao Público: 2ª a 6ª das 9h às 12h e das 13h30 às 17h.

11. CONSENTIMENTO

Este termo de Consentimento Livre e Esclarecido será assinado em duas vias, uma para você e uma via será arquivada pelo pesquisador. Desta forma, declaro ter lido – ou me foi lido – as informações acima antes de assinar este Termo. Foi-me dada ampla oportunidade de fazer perguntas, esclarecendo plenamente minhas dúvidas. Por este instrumento, torno-me parte, voluntariamente, do presente estudo.

_____	_____
Nome do sujeito do sujeito da Pesquisa	Data

Assinatura do sujeito do sujeito da Pesquisa	
_____	_____
Nome do Representante Legal	Data

Assinatura do Representante do legal	
_____	_____
Nome do Pesquisador	Data

Assinatura e Carimbo de Pesquisador	

**ANEXO C – QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA
SOCIO DEMOGRÁFICO**

QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA SÓCIO DEMOGRÁFICO	
Nome paciente: _____ Endereço: _____ Data de nascimento: ___/___/____ Data da entrevista: ___/___/____ Profissão: _____ Nome do pesquisador : _____	
Raça: 1 () Branca 2 () Negra 3 () Parda 4 () Amarela 5 () Outra	
Escolaridade: 1 () Analfabeto 2 () Primeiro grau incompleto 3 () Segundo grau completo 4 () Segundo grau incompleto 5 () Segundo grau completo 6 () Superior completo 7 () Superior incompleto	
Esta civil: 1 () Solteiro 2 () Casado 3 () Viúvo 4 () Separado /Divorciado	
Religião: _____	
Diagnóstico: _____ Data diagnóstico: ___/___/____ Admissão na Equipe de Cuidados Paliativos: ___/___/____	
Cuidador família: 1 () Esposa 2 () Mãe/Pai 3 () Filho(a) 4 () Irmãs 5 () outros	
Terapêutica oncológica recebida: 0 () Nenhum 1 () QT 2 () RDT 3 () Cirurgia 4 () Outro	
Medicamentos em uso: _____	
Cuidador: Nome: _____ Idade: _____ Parentesco: () Pai () Mãe () Irmão(o) () Tio () Avó(o) () Sobrinho(a) () outros _____	
Tempo de cuidado com este paciente: () 6 meses a 1 ano () Entre 1 e 2 anos () Entre 2 e 3 anos () mais de 3 anos. Quanto tempo? _____	
Tempo diário dedicado ao paciente: () Menos de 6 horas () Entre 6 a 12 horas () Entre 12 a 18 horas () Entre 18 e 24 horas () 24 horas	
Grau de dependência do doente: () Independente nas atividades de vida diária () Dependente em duas atividades de vida diária. () Dependente em mais de quatro atividades de vida diária.	
Nas visitas que a Equipe de Enfermagem realizou, qual o seu grau de satisfação com os cuidados prestados? Insatisfeito () Pouco satisfeito () Satisfeito () Muito satisfeito () Completamente satisfeito ().	
O apoio que você encontra tem diminuído a sua sobrecarga como cuidador? () Não/Nunca () Raramente () Às vezes () Quase sempre () Sempre	
Contato: _____ Data da coleta: _____ Nome do pesquisador: _____	

**ANEXO D – ESCALA DE ZARIT PARA AVALIAÇÃO DA
SOBRECARGA DO CUIDADOR**

A Escala de Zarit é uma escala que avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal. Leia atentamente cada uma das perguntas e coloque um X no espaço que melhor corresponde à sua opinião. Quando responder, pense que não existe respostas certas ou erradas, apenas sua experiência.

N.º	Item	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastante vezes	Quase sempre
1.	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que ele (a) realmente precisa?					
2.	Acha que não tem tempo suficiente para si próprio (a) devido ao tempo que dedica ao seu familiar?					
3.	Sente-se em “stress” por ter de se dividir entre o cuidar do seu familiar e outras responsabilidades (trabalho/família)?					
4.	Sente-se envergonhado (a) com o comportamento do seu familiar?					
5.	Sente-se irritado (a) ou zangado (a) quando está com o seu familiar?					
6.	Acha que seu familiar está afetando de forma negativa a sua relação com os outros membros da família ou com seus amigos?					
7.	Tem medo de que o futuro possa reservar ao seu familiar?					
8.	Acha que seu familiar está dependente de você?					
9.	Sente-se em tensão quando está com seu familiar?					
10.	Acha que sua saúde se tem prejudicado por causa do envolvimento com o seu familiar?					
11.	Acha que não tem tanta privacidade quanto gostaria por causa do seu familiar?					
12.	Acha que sua vida social está prejudicada por você estar cuidando do seu familiar?					
13.	Sente-se desconfortável quando recebe visitas de seus amigos, por causa do seu familiar?					
14.	Acha que seu familiar espera que cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele pode contar?					

15.	Acha que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar, tendo em conta todas as suas outras despesas?					
16.	Acha que já não será capaz de cuidar de seu familiar por muito mais tempo?					
17.	Sente que perdeu o controle sobre a sua vida desde que a doença do seu familiar apareceu?					
18.	Deseja que pudesse ter outra pessoa para cuidar do seu familiar?					
19.	Sente-se indeciso (a) quanto ao que fazer com seu familiar?					
20.	Acha que devia estar fazendo mais pelo seu familiar?					
21.	Acha que podia cuidar melhor do seu familiar?					
22.	De uma maneira geral, de que forma se sente sobrecarregado (a) por estar cuidando do seu familiar?					

**ANEXO E – ESCALA QUESTIONÁRIO EORTC QLQ-C15-PAL PARA OS
PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS**



EORTC QLQ-C15-PAL (version 1)

Nós estamos interessados em alguns dados sobre você e sua saúde. Responda, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo no número que melhor se aplica a você. Não há respostas certas ou erradas. As informações que você fornecer permanecerão estritamente confidenciais.

Por favor, preencha suas iniciais:

--	--	--	--	--	--	--	--

Sua data de nascimento (dia, mês, ano):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Data de hoje (dia, mês, ano):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
1. Você tem alguma dificuldade quando faz uma <u>curta</u> caminhada fora de casa?	1	2	3	4
2. Você tem que ficar numa cama ou na cadeira durante o dia?	1	2	3	4
3. Você precisa de ajuda para se alimentar, se vestir, se lavar ou usar o banheiro?	1	2	3	4

Durante a última semana:	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
4. Você teve falta de ar?	1	2	3	4
5. Você tem tido dor?	1	2	3	4
6. Você tem tido problemas para dormir?	1	2	3	4
7. Você tem se sentido fraco/a?	1	2	3	4
8. Você tem tido falta de apetite?	1	2	3	4
9. Você tem se sentido enjoado/a?	1	2	3	4

Por favor, passe à pagina seguinte

Durante a última semana:	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
10. Você tem tido prisão de ventre?	1	2	3	4
11. Você esteve cansado/a?	1	2	3	4
12. A dor interferiu em suas atividades diárias?	1	2	3	4
13. Você se sentiu nervoso/a?	1	2	3	4
14. Você se sentiu deprimido/a?	1	2	3	4

Para a seguinte pergunta, por favor, faça um círculo em volta do número entre 1 e 7 que melhor se aplica a você.

15. Como você classificaria a sua qualidade de vida em geral, durante a última semana?

1	2	3	4	5	6	7
Péssima						Ótima

**ANEXO F – ESCALA DE PENSAMENTO CATASTÓFICO SOBRE A DOR –
APLICADA AOS PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Escala de Pensamento Catastrófico sobre a Dor

Instruções:

Listamos 13 declarações que descrevem diferentes pensamentos e sentimentos que podem lhe aparecer na cabeça quando sente dor. Indique o **GRAU** destes pensamentos e sentimentos quando está com dor

	0	1	2	3	4
1 A preocupação durante todo o tempo com a duração da dor é	Mínima	leve	Moderada	Intensa	Muito intensa
2 O sentimento de não poder prosseguir (continuar) é	Mínimo	leve	Moderado	Intenso	Muito intenso
3 O sentimento que a dor é terrível e que não vai melhorar é	Mínimo	leve	Moderado	Intenso	Muito intenso
4 O sentimento que a dor é horrível e que você não vai resistir é	Mínimo	leve	Moderado	Intenso	Muito intenso
5 O pensamento de não poder mais estar com alguém é	Mínimo	leve	Moderado	Intenso	Muito intenso
6 O medo que a dor pode se tornar ainda pior é	Mínimo	leve	Moderado	Intenso	Muito intenso
7 O pensamento sobre outros episódios de dor é	Mínimo	leve	Moderado	Intenso	Muito intenso
8 O desejo profundo que a dor desapareça é	Mínimo	leve	Moderado	Intenso	Muito intenso
9 O sentimento de não conseguir tirar a dor do pensamento é	Mínimo	leve	Moderado	Intenso	Muito intenso
10 O pensamento que ainda poderá doer mais é	Mínimo	leve	Moderado	Intenso	Muito intenso
11 O pensamento que a dor é grave porque ela não quer parar é	Mínimo	leve	Moderado	Intenso	Muito intenso
12 O pensamento de que não há nada para fazer para diminuir a intensidade da dor é	Mínimo	leve	Moderado	Intenso	Muito intenso
13 A preocupação que alguma coisa ruim pode acontecer por causa da dor é	Mínima	leve	Moderada	Intensa	Muito intensa

**ANEXO G – ESCALA RESILIÊNCIA ADAPTADA DE WAGNILD & YOUNG –
APLICADA AOS PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS**

ESCALA RESILIÊNCIA ADAPTADA DE <i>Wagnild & Young</i>							
	Discordo totalmente	Discordo	Discordo ligeiramente	Nem Concordo, nem discordo	Concordo ligeiramente	Concordo	Concordo totalmente
Quando eu faço planos, eu levo eles até o fim							
Eu costumo lidar com os problemas de uma forma ou de outra							
Eu sou capaz de depender de mim mais do que qualquer outra pessoa							
Manter interesse nas coisas é importante para mim							
Eu posso estar por minha conta se eu precisar							
Eu sinto orgulho de ter realizado coisas em minha vida							
Eu costumo aceitar as coisas sem muita preocupação							
Eu sou amigo de mim mesmo							
Eu sinto que posso lidar com várias coisas ao mesmo tempo							
Eu sou determinado							
Eu raramente penso sobre o objetivo das coisas							
Eu faço as coisas um dia de cada vez							
Eu posso enfrentar tempos difíceis porque já experimentei dificuldades antes							
Eu sou disciplinado							
Eu mantenho interesse nas coisas							
Eu normalmente posso achar motivo para rir							
Minha crença em mim mesmo me leva a atravessar tempos difíceis							
Em uma emergência, eu sou uma pessoa em quem as pessoas podem contar							
Eu posso geralmente olhar uma situação em diversas maneiras							
Às vezes eu me obrigo a fazer coisas querendo ou não							
Minha vida tem sentido							
Eu não insisto em coisas as quais eu não posso fazer nada sobre elas							
Quando eu estou numa situação difícil, eu normalmente acho uma saída							
Eu tenho energia suficiente para fazer o que eu tenho que fazer							
Tudo bem se há pessoas que não gostam de mim							

VIII. DIVULGAÇÕES

VIII. DIVULGAÇÕES

Produção científica durante o período de mestrado (2017-2018).

Resumos publicados em Anais de Congressos:

1. Apresentação oral na **XIII Semana Científica Unilasalle – SEFIC**, promovida pela diretoria de Extensão, Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade La Salle, no ano de 2017, com o trabalho intitulado **“Sobrecarga do Cuidador e o impacto na Qualidade de vida do paciente oncológico em Cuidados Paliativos”**, de autoria de ELISÂNGELA DE MORAES ROCHA, co-orientação de FELIPE BARRETO SCHUCH e orientação de ANDRESSA DE SOUZA.
2. Apresentação oral no **V Congresso Sul – Brasileiro de Dor e I Congresso Gaúcho de Cuidados Paliativos, no ano de 2018, com a participação na modalidade PÔSTER**, de autoria de ELISÂNGELA DE MORAES ROCHA, co-orientação de FELIPE BARRETO SCHUCH e orientação de ANDRESSA DE SOUZA.
3. Apresentação oral no **V Congresso Sul – Brasileiro de Dor e I Congresso Gaúcho de Cuidados Paliativos, no ano de 2018, com a participação na modalidade PÔSTER e 1º Lugar no trabalho intitulado**, de autoria de ELISÂNGELA DE MORAES ROCHA, co-orientação de FELIPE BARRETO SCHUCH e orientação de ANDRESSA DE SOUZA.
4. **PRÊMIO: V Congresso Sul – Brasileiro de Dor e I Congresso Gaúcho de Cuidados Paliativos, no ano de 2018, com a participação na modalidade PÔSTER e 1º Lugar no trabalho intitulado**, de autoria de ELISÂNGELA DE MORAES ROCHA, co-orientação de FELIPE BARRETO SCHUCH e orientação de ANDRESSA DE SOUZA.