

Ana Inêz Severo Varela

**CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA: CARTILHA
EDUCATIVA**

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, modalidade Mestrado Profissional, para a obtenção do grau de Mestre Profissional em Gestão do Cuidado em Enfermagem.

Área de concentração: Gestão do cuidado em saúde e enfermagem.

Linha de Pesquisa: O cuidado e o processo de viver, ser saudável e adoecer.

Orientadora: Profa. Dra. Luciana Martins da Rosa.

Florianópolis
2016

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Varela, Ana Inêz Severo
CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA : CARTILHA EDUCATIVA /
Ana Inêz Severo Varela ; orientadora, Luciana Martins da
Rosa - Florianópolis, SC, 2016.
130 p.

Dissertação (mestrado profissional) - Universidade
Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde.
Programa de Pós-Graduação Multidisciplinar em Saúde.

Inclui referências

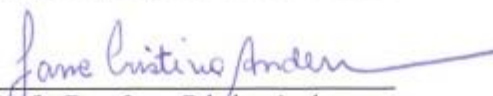
1. Saúde. 2. Oncologia. 3. Cuidados Paliativos. 4.
Tecnologias. 5. Cartilha. I. Rosa, Luciana Martins da .
II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós
Graduação Multidisciplinar em Saúde. III. Título.

Ana Inêz Severo Varela

**CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA: CARTILHA
EDUCATIVA**

Esta Dissertação foi julgada adequada para a obtenção do Título de MESTRE PROFISSIONAL EM GESTÃO DO CUIDADO EM ENFERMAGEM e aprovada em sua forma final pelo Programa de Pós Graduação em Gestão do Cuidado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

Florianópolis, 16 de dezembro de 2016.



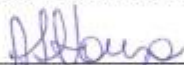
Prof. Dra. Jane Cristina Anders

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado em Enfermagem

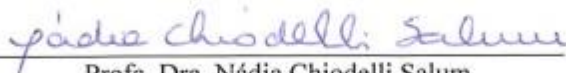
Banca Examinadora:



Prof. Dra. Luciana Martins da Rosa (Orientadora)
Universidade Federal de Santa Catarina



Prof. Dra. Ana Izabel Jatobá de Souza
Universidade Federal de Santa Catarina



Prof. Dra. Nádia Chiodelli Salum
Universidade Federal de Santa Catarina



Prof. Dra. Vera Radunz
Universidade Federal de Santa Catarina

*Ao meu amado Vô João (Tchatcha),
que sempre acreditou em mim e me
incentivou nos estudos. Sei que, de
onde você estiver, está orgulhoso por
mais esta vitória. O senhor ficará para
sempre em minhas mais belas
lembranças e, principalmente, no
fundo do meu coração. Te amo...*

AGRADECIMENTOS

Meu agradecimento especial a Deus, por me conceder muitas bênçãos e saúde para seguir em frente.

Aos meus amados pais, Lauro e Ana, sem vocês nada disso seria possível. Vocês muitas vezes abandonaram os seus sonhos para poder realizar os meus. Todo carinho e confiança depositados em mim me motivam a seguir em frente todos os dias.

Aos demais membros da minha família, agradeço por cada palavra de incentivo e apoio em muitos momentos difíceis dessa caminhada.

Ao meu querido irmão Elias, que com todo seu amor, respeito e confiança cuidou de mim e me fortaleceu para não desistir desse sonho.

Ao meu amor, Daniel, que com todas as incertezas não desistiu de mim e aceitou muitas vezes a minha ausência. Te peço desculpas pela minha falta de maturidade e te agradeço por ainda me amar e querer apenas o meu bem.

À minha orientadora, Professora Dra. Luciana, que me acolheu tão bem e que, apesar de todas as minhas dificuldades, acreditou em mim, não me abandonou e me orientou tão grandiosamente e profissionalmente que levarei para sempre todos os seus ensinamentos e “puxões de orelha”. Valeu a pena todo o incentivo para sempre melhorar e refletir com suas orientações diárias.

Às minhas colegas e amigas de aula, em especial à Eliza, Michele e Francine, que se tornaram grandes amigas. Jamais esquecerei vocês.

Aos amigos de infância, aos amigos irmãos de coração, aos amigos de faculdade, aos amigos conquistados ao longo do caminho, aos pacientes e seus familiares, que se tornaram grandes amigos, obrigada por sempre estarem presentes em minha vida. Em especial: Rosimeri, Simone, Karin, Amarildo, Rosangela Braz, Andrelise, Danielle Rezende, Ana Paula Brandt, Claudinha, Juliana Escandiel, Seu Zé, Fernanda e Giovanna.

A toda a equipe do Cepon e Hospital e Maternidade Dr. Carlos Correia. Pessoas que acreditaram no meu sonho, que sonharam comigo e que estiveram ao meu lado do início ao fim desta jornada.

À equipe multiprofissional da unidade de internação e ambulatorial de cuidados paliativos do Cepon, por me acolher tão bem e estar sempre disposta a me ajudar no caminho trilhado. Em especial à Anna, Maristela (coordenadoras da unidade) e Amanda, Simone, Alana,

Luciana, Ana Maria e Mabel, as demais enfermeiras, que me incentivaram e muitos plantões trocaram para me ajudar.

Aos pacientes e seus familiares, pela confiança e por suas dicas para composição dessa cartilha.

Ao Artista Plástico Luciano Martins, que ilustrou a cartilha educativa construída nesta dissertação, e ao Ricardo Amorim, que realizou a diagramação, ambos num trabalho voluntário, meus sinceros agradecimentos. Vocês tornaram a cartilha ainda mais “linda” e a beleza construída atrai o leitor à leitura do texto. Aos pacientes e seus familiares pela confiança e por suas dicas para a construção da cartilha educativa.

À Cristiane Uliano, revisora do conteúdo, e à Claudia Filipa, pelo design da cartilha, por toda a colaboração e pela paciência nessa fase final do trabalho.

Ao Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina e aos demais professores, meu muito obrigada!!!

Ao Grupo de Pesquisa Cuidando & Confortando, agradeço o incentivo e as contribuições para a conclusão deste trabalho.

Aos membros da Banca Examinadora, Profas. Dras. Luciana Martins da Rosa, Ana Izabel Jatobá de Souza, Nádia Chiodelli Sallum e Vera Radünz, pelas contribuições que engrandeceram meu trabalho. Principalmente, à Profa. Nádia, que me acompanhou também durante a graduação.

À Profa. Laura, que tão cedo nos deixou, mas que sempre abraçou esse sonho comigo.

E a todos que, de alguma forma, contribuíram para a finalização dessa jornada.

VARELA, Ana Inêz Severo. **Cuidados paliativos em oncologia: cartilha educativa.** 2016. 130 p. Dissertação (Mestrado Profissional) – Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2016. Orientadora: Profa. Dra. Luciana Martins da Rosa. Linha de Pesquisa: O cuidado e o processo de viver, ser saudável e adoecer.

RESUMO

Na unidade de internação e ambulatorial que atende pacientes em cuidados paliativos no Centro de Pesquisas Oncológicas, instituição especializada no atendimento oncológico do Estado de Santa Catarina/Brasil, identifica-se que as informações aos pacientes e familiares são realizadas oralmente, mas não são fornecidas na forma impressa. Com isso, há redução da apreensão dos conteúdos, podendo diminuir a efetividade do cuidado domiciliar e a compreensão sobre os cuidados paliativos. Assim, este estudo tem como objetivo geral: elaborar uma cartilha educativa aos pacientes em cuidados paliativos e seus familiares atendidos no Centro de Pesquisas Oncológicas. Com os objetivos específicos de: identificar as necessidades de informações e demandas de autocuidado dos pacientes em cuidados paliativos e seus familiares; e identificar as necessidades de informações e demandas de autocuidado dos pacientes em cuidados paliativos e seus familiares na percepção da equipe multiprofissional. Para o alcance dos objetivos foi desenvolvido um estudo exploratório e descritivo com abordagem qualitativa. A investigação foi realizada no serviço ambulatorial e na unidade de internação de cuidados paliativos no cenário do estudo. Foram incluídos 15 pacientes em cuidados paliativos atendidos na unidade de internação, 15 pacientes atendidos na unidade ambulatorial, 30 familiares e 50 profissionais da equipe multiprofissional. Para a coleta de dados foram utilizadas três vias de investigação: entrevista semiestruturada, aplicada com os pacientes e familiares; revisão narrativa da literatura; e grupos de discussão realizados com a equipe multiprofissional para a definição dos conteúdos para a composição da cartilha educativa. A coleta de dados ocorreu entre junho e novembro de 2016. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina e do cenário do estudo e seguiu as determinações legais para pesquisas com seres humanos. Os resultados dos grupos de discussão foram registrados em diário de campo e as entrevistas foram gravadas e transcritas. As comunicações

resultantes das entrevistas foram submetidas à análise de conteúdo e as resultantes dos grupos de discussão foram agrupadas por similaridade. As comunicações dos pacientes e familiares resultaram em quatro categorias temáticas: Entendendo os cuidados paliativos, o Centro de Pesquisas Oncológicas e o controle do câncer; Cuidados com as necessidades diárias; Cuidados psíquicos e com o cuidador familiar; Meios de divulgação das informações. As três primeiras categorias orientaram o desenvolvimento da revisão narrativa para a elaboração dos conteúdos para a composição da cartilha educativa. Os conteúdos inicialmente elaborados foram apresentados nos grupos de discussão para avaliação da equipe. As recomendações da equipe para os ajustes no conteúdo e no *layout* foram inseridas no texto. A ilustração, edição e diagramação contaram com o trabalho de especialistas, favorecendo para uma melhor leitura, compreensão dos conteúdos e atratividade pelo texto. Os cuidados definidos para composição da cartilha foram: o Centro de Pesquisas Oncológicas, horários e locais de atendimento; cuidados paliativos; quimioterapia e radioterapia; cuidados com alimentação; cuidados com náuseas e vômitos; cuidados com a boca; cuidados com constipação; cuidados com a diarreia; cuidados com a falta de ar; cuidados com o cansaço físico, mental e emocional; cuidados com a higiene corporal; cuidados com a autonomia; cuidados com as atividades físicas; cuidados frente à dor; cuidados com o uso dos medicamentos e seus efeitos adversos; cuidados com a morte; cuidados com a espiritualidade; e cuidados com a segurança emocional e apoio aos familiares.

Palavras-chave: Oncologia. Enfermagem. Tecnologias. Manuais. Cuidados paliativos.

VARELA, Ana Inêz Severo. Palliative care in oncology: educational booklet. 2016, 130 p. Dissertation (Professional Master's Degree) – *Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado em Enfermagem* at the *Universidade Federal de Santa Catarina*, Florianópolis, 2016. Advisor: Prof. Dr. Luciana Martins da Rosa. Research Line: Care and the process of living, being healthy and falling ill.

ABSTRACT

In the inpatient and outpatient unit that attend the patients in palliative condition at the Oncology Research Center, institution specialized in cancer care in the State of Santa Catarina/Brazil, it is identified that the information to patients and their families is performed orally, but not provided in the printed form and with this there is a reduction in the apprehension of the contents, which may decrease the effectiveness of the home care and the understanding about the palliative care. Therefore, the purpose of this study is to develop an educational booklet for patients in palliative care and their relatives assisted at the Oncology Research Center and, as specific goals: to identify the information needs and self-care demands of patients in palliative care and their relatives and, to identify the information needs and self-care demands of patients in palliative care and their families in the perception of the multiprofessional team. To achieve the goals, an exploratory and descriptive study with a qualitative approach was developed. The investigation was carried out in the outpatient service and in the palliative care hospitalization unit in the study setting. Fifteen patients in palliative care attended at the hospitalization unit, 15 patients attended at the outpatient unit, 30 family members and 50 professionals from the multiprofessional team were included. For the data collection, three research routes were used: semi-structured interview, applied with patients and relatives, narrative review of the literature and discussion groups with the multiprofessional team to define the contents for the composition of the educational booklet. Data collection took place between June and November 2016. This study was approved by Research Ethics Committee of the *Universidade Federal de Santa Catarina* and the study scenario, and followed the legal determinations for human research. The results of the discussion groups were recorded in the field diary and the interviews were recorded and transcribed. The communications resulting from the interviews were submitted to content analysis and the resulting discussion groups were grouped by similarity.

Patient and family communications resulted in four thematic categories: Understanding palliative care, the *Centro de Pesquisas Oncológicas* and cancer control; Caring for daily necessities; Psycho-spiritual care and with the family caregiver; Means of dissemination of information. The first three categories guided the development of the narrative revision to elaborate the contents for the composition of the educational booklet. The contents initially elaborated were presented in the discussion groups for evaluation of the team. Team recommendations for content and layout adjustments were inserted into the text. The illustration, edition and diagramming counted on the work of specialists, which contributed for a better reading, understanding of the contents and the attractiveness by the text. The care set out for the composition of the booklet was: *Centro de Pesquisas Oncológicas*, times and services offered; palliative care; chemotherapy and radiotherapy; feeding care; nausea and vomiting care; mouth care; constipation care; diarrhea care; care with shortness of breath; care for physical, mental and emotional fatigue; care for body hygiene; care for autonomy; care for physical activities; pain care; care for the use of medicines and their adverse effects; death care, spiritual care and, caring for emotional security and support for family members. This booklet will be able to contribute to a better acknowledgment and understanding of palliative care, benefiting the quality of life of patients and their families. The main goal of this study was reached, the contents and forms were adequate for the care of patients in palliative care.

Keywords: Oncology. Nursing. Technologies. Manuals. Palliative care.

VARELA, Ana Inêz Severo. Cuidados paliativos em oncologia: cartilha educativa. 2016. 130 p. Dissertação (Mestrado Profissional) - *Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado em Enfermagem* at the *Universidade Federal de Santa Catarina*, Florianópolis, 2016. Orientadora: Profa. Dra. Luciana Martins da Rosa. Línea de investigación: O cuidado y proceso de viver, ser saludable y adoeecer.

RESUMEN

En la unidad de internación y de ambulatorio que atiende a los pacientes en estado paliativo en el Centro de Investigación de Oncología, una institución especializada en el tratamiento del cáncer en el estado de Santa Catarina / Brasil, se identifica que la información a los pacientes y familiares se efectúa por vía oral, pero no se proporciona en forma impresa, con lo cual hay una reducción de la absorción de los contenidos, lo que puede disminuir la eficacia de la atención domiciliar y la comprensión de los cuidados paliativos. Por lo tanto, este estudio tiene como objetivo general: desarrollar un folleto educativo para los pacientes en cuidados paliativos y sus familiares asistidos en el Centro de Investigación de Oncología y, como objetivos específicos: identificar las necesidades de información y demandas de autocuidado de los pacientes en cuidados paliativos y sus familiares y, identificar las necesidades de información y demandas de autocuidado de los pacientes en cuidados paliativos y sus familias en la percepción del equipo multidisciplinario. Para lograr los objetivos se desarrolló un estudio exploratorio y descriptivo con enfoque cualitativo. La investigación se realizó en la unidad ambulatoria y en la unidad de internación de cuidados paliativos para pacientes hospitalizados en el ámbito del estudio. Fueron incluidos 15 pacientes en los cuidados paliativos atendidos en la unidad de hospitalización, 15 pacientes tratados en el ambulatorio, 30 familiares y 50 profesionales del equipo multidisciplinario. Para la recolección de datos se utilizaron tres vías de investigación: entrevista semiestructurada, aplicados a los pacientes y sus familias, revisión de la literatura narrativa y grupos focales realizados con el equipo multidisciplinario para definir la composición contenido del folleto educativo. La recolección de datos se llevó a cabo entre junio y julio de 2016. El estudio fue aprobado por el Comité de la Universidad Federal de Santa Catarina y del contexto del estudio, y siguió a los requisitos legales para la investigación en seres humanos. Los resultados de los grupos de discusión se registraron en un diario de

campo y las entrevistas fueron grabadas y transcritas. Las comunicaciones resultantes de las entrevistas fueron sometidos a análisis de contenido y el resultado de los grupos de discusión se agruparon por similitud. Las comunicaciones de los pacientes y familiares resultaron en cuatro temas: La comprensión de los cuidados paliativos del Centro de Investigación de Oncología y el control del cáncer; El cuidado con las necesidades diarias; Los cuidados psico-espirituales y con el cuidador familiar; Los medios de difusión de información. Las tres primeras categorías guían el desarrollo de la revisión narrativa para preparar el contenido para la composición del folleto educativo. Los contenidos elaborados inicialmente se presentaron en los grupos de discusión para evaluarse por el equipo. Las recomendaciones del equipo de ajustes al contenido y el diseño se insertaron en el texto. La ilustración, edición y composición tipográfica se basó en el trabajo de expertos, lo que favorece una mejor lectura, comprensión del contenido y el atractivo del texto. La atención para establecer la composición del folleto fue: el Centro de Investigación de Oncología, horarios y centros de atención, los cuidados paliativos, los cuidados con quimioterapia y radioterapia, la atención con la alimentación, la atención con náuseas y vómitos, los cuidados con la boca, los cuidados con constipación y diarrea, la atención con la falta de aire, la atención al agotamiento físico, mental y emocional, los cuidados con la higiene corporal, el cuidado con la autonomía personal, la atención con actividad física, el cuidado frente al dolor, el cuidado con el uso de medicamentos y sus efectos colaterales, el cuidado frente la muerte, la atención y el cuidado espiritual con la seguridad emocional y apoyo a los familiares. Esta cartilla puede contribuir a un mejor reconocimiento y comprensión de los cuidados paliativos, mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares. Se logró el objetivo de este estudio, el contenido y la presentación fueron adecuadas para las necesidades del servicio y los pacientes en cuidados paliativos.

Palabras clave: Oncología. Enfermería. Tecnologías. Manuales. Cuidados paliativos.

LISTA DE TABELAS

TABELA 1: TIPOS DE NEOPLASIA SEGUNDO DIAGNÓSTICOS DOS PARTICIPANTES ATENDIDOS NAS UNIDADES DE INTERNAÇÃO E AMBULATÓRIO DE CUIDADOS PALIATIVOS DO CENTRO DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS. FLORIANÓPOLIS – SC, BRASIL, 2016. (n=30).....	55
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CPs	Cuidados Paliativos
CEPON	Centro de Pesquisas Oncológicas
IARC	<i>International Agency for Research on Cancer</i>
INCA	Instituto Nacional do Câncer
OMS	Organização Mundial da Saúde
SES/SC	Secretaria de Saúde do Estado de Santa Catarina
TIC	Tecnologia da Informação e Comunicação

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	21
2. JUSTIFICATIVA DO ESTUDO	25
3. OBJETIVO DO ESTUDO	27
3.1.OBJETIVO GERAL	27
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	27
4. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	29
4.1. CANCER E EPIDEMIOLOGIA DA DOENÇA	29
4.2. CUIDADOS PALIATIVOS: ASPECTOS HISTÓRICOS, CONCEITOS E PRINCÍPIOS	31
4.2.1. Princípios dos cuidados paliativos	33
4.3. ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	35
4.4. TECNOLOGIA DA INFORMAÇÃO E DA COMUNICAÇÃO E A EDUCAÇÃO EM SAÚDE	38
5. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	41
5.1. TIPO DE ESTUDO.....	41
5.2. CENÁRIO DO ESTUDO.....	41
5.3. PARTICIPANTES DO ESTUDO	42
5.4. COLETA DOS DADOS.....	44
5.5. REGISTROS E ANÁLISE DOS DADOS	45
5.6. DESCREVENDO A ELABORAÇÃO DA CARTILHA.....	46
5.7. CUIDADOS ÉTICOS	47
6. RESULTADOS	49
6.1. MANUSCRITO 1: CUIDADOS PALIATIVOS: QUAIS INFORMAÇÕES OS PACIENTES E FAMILIARES PRECISAM? ...	49
6.2. MANUSCRITO 2: A CONSTRUÇÃO DE CARTILHA EDUCATIVA PARA PACIENTES EM CUIDADO PALIATIVO E SEUS FAMILIARES	71
6.3. CARTILHA EDUCATIVA: PRODUTO DE ENFERMAGEM.....	83
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	97
REFERÊNCIAS	99
APÊNDICE A: ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	105
APÊNDICE B: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PARTICIPANTE PACIENTE	107
APÊNDICE C: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PARTICIPANTE FAMILIAR	111
APÊNDICE D: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PARTICIPANTE PROFISSIONAL	115

APÊNDICE E: CONVITE PARA REVISÃO DA CARTILHA DE ORIENTAÇÕES CUIDADOS PALIATIVOS	119
ANEXO A: PARECERES CONSUBSTANCIADOS.....	121

1. INTRODUÇÃO

A incidência de câncer vem se elevando progressivamente no mundo. Em 2012, o número de casos novos da doença foi de 14,1 milhões, ocorreram 8,2 milhões de óbitos e foram estimados 32,6 milhões de casos prevalentes para os próximos cinco anos (INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER, 2014).

No Brasil, a estimativa para o ano de 2016-2017 é de aproximadamente 600 mil casos novos de câncer. O câncer de pele do tipo não melanoma (180 mil casos novos) será o mais incidente na população do Brasil, seguido pelos tumores de próstata (61.200 casos), mama feminina (57.960 casos), cólon e reto (34.280 casos), pulmão (28.220 casos), estômago (20.520 casos) e colo do útero (16.340 casos). No Estado de Santa Catarina, para o mesmo período, são estimados 57,3 casos novos de câncer para cada 100 mil mulheres e 69,81 para os homens (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2015).

Historicamente, a luta contra o câncer envolve um tratamento complexo e a atuação de diversos especialistas da equipe multiprofissional. Atualmente, os tratamentos disponíveis para o combate ao câncer continuam sendo, prioritariamente, a cirurgia, a radioterapia, a quimioterapia, a hormonioterapia e o transplante de células-tronco hematopoiéticas. Em alguns casos, é utilizada a associação destas modalidades (DANTAS; ECHENIQUE, 2013).

A descoberta do câncer e o início do tratamento trazem uma série de sensações e vivências, mobilizando pacientes e familiares. Nessa fase, os pacientes oncológicos, em geral, enfrentam concepções negativas frente ao adoecimento, o que pode dificultar a aceitação do diagnóstico, a adesão ao tratamento e a recuperação da saúde (MIRANDA, 2012).

Nesse contexto, destaca-se que, apesar dos avanços da medicina com relação à cura, ao controle do câncer e ao processo de morte, o diagnóstico da doença tende a aproximar o paciente da própria finitude, fazendo emergir, assim, sentimentos de desesperança, depressão, ansiedade e medo. Esses sentimentos são consequências da representação social do câncer, vinculada à morte, à dor e ao sofrimento (SILVA; AQUINO, 2008).

Para minimizar as ansiedades e os medos se fazem necessárias a abordagem multiprofissional competente e a comunicação terapêutica (DANTAS; ECHENIQUE, 2013). A comunicação envolve o estado

geral de saúde, o prognóstico e a progressão da doença e, em alguns casos, a necessidade de encaminhamento para cuidados paliativos (BORGES; JUNIOR, 2014).

Segundo a Organização Mundial de Saúde - OMS (2009, s.p), cuidado paliativo é:

uma abordagem que aprimora a qualidade de vida do paciente e familiar que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.

Essa modalidade de cuidar baseia-se em conhecimentos inerentes às diversas especialidades que compõem a equipe multiprofissional e às diversas possibilidades de intervenções terapêuticas e de cuidados (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Em relação à epidemiologia dos casos de pessoas em cuidados paliativos (CPs), a Organização Mundial da Saúde (2014) informou que, em 2011, no mundo, mais de 29 milhões de pessoas morreram de doenças exigindo cuidados paliativos. Sendo que o número estimado de pessoas que necessitam de CPs no final da vida é de 20,4 milhões. A maior proporção (94%) corresponde aos adultos, dos quais 69% têm mais de 60 anos de idade e 25% estão entre 15 e 59 anos de idade. Apenas 6% de todas as pessoas que necessitam de cuidados paliativos são crianças. A maior parte (78%) dos adultos que necessitam de cuidados paliativos no final da vida pertence a países de baixa e média renda. As maiores taxas por 100.000 habitantes de adultos que necessitam de cuidados paliativos são encontradas nos grupos com renda mais alta (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

O câncer é uma doença que exige a instituição dos CPs, considerando sua elevada incidência e prevalência e sua relação com o processo de envelhecimento. Nos dias atuais, o câncer causa seis milhões de mortes e 10 milhões de novos casos. Somada a essa epidemiologia está a transformação demográfica, que trouxe para o mundo 1,2 bilhões de idosos no ano de 2015, sendo previstos dois bilhões de idosos para 2050, dos quais cerca de 50 a 70% necessitarão de CPs (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

No Brasil, iniciativas isoladas e discussões sobre CPs existem desde os anos 1970, mas somente nos anos 1990 é que começaram a

aparecer os primeiros serviços empíricos. Cabe destacar que para o preparo dos profissionais o professor Marco Túlio de Assis Figueiredo foi o pioneiro e iniciou os primeiros cursos e atendimentos com filosofia paliativista na Escola Paulista de Medicina – UNIFESP/EPM (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2009).

O Instituto Nacional do Câncer (INCA) inaugurou, em 1998, o hospital Unidade IV, dedicado aos CPs. Contudo, dados de atendimentos a pacientes fora da possibilidade de cura acontecem desde 1986. No ano de 2002, o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo – HSPE/SP inaugurou sua enfermaria de CPs, comandada pela Dra. Maria Goretti Sales Maciel, porém sua existência de atendimento já era conhecida desde o ano 2000. No próprio estado de São Paulo, o Hospital do Servidor Público Municipal, comandado pela Dra. Dalva Yukie Matsumoto, foi inaugurado em junho de 2004, com início do projeto em 2001. Porém, sua consolidação deu-se em 2005 com a fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, que tomou a iniciativa para a regularização do profissional paliativista brasileiro, dos critérios de qualidade para os serviços de CPs e das definições precisas sobre o que são e o que não são cuidados paliativos (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2009).

Em 2009, o Conselho Federal de Medicina incluiu os CPs como princípio fundamental no Código de Ética Médica (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

No Estado de Santa Catarina, o serviço de CPs teve seu início no Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON) no ano de 1989 por iniciativa da oncologista Dra. Maria Tereza E. Schoeller, que identificou grande fluxo de pacientes que no decorrer do tratamento apenas iniciavam o controle de sintomas. Neste contexto, o atendimento em CPs iniciou com consultas, mas se estendeu para internação hospitalar e domiciliar a partir do Programa de Internação Domiciliar (PID) (SANTOS, 2009).

O que se vivencia atuando como enfermeira do Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON), instituição oncológica catarinense, em uma unidade de internação de CPs, tem suscitado algumas inquietações. Além disto, identificam-se a angústia, as incertezas e as dúvidas dos pacientes e familiares relacionadas ao uso das medicações prescritas e seus efeitos colaterais, vida social e familiar, morte e o significado do termo cuidado paliativo. Observa-se, também, carência de orientações precisas e de comunicação clara entre equipe multiprofissional, pacientes e familiares, que atenderiam as necessidades de

esclarecimentos desta clientela. Ainda, identifica-se que as orientações realizadas oralmente não são fornecidas no formato impresso ou disponibilizadas via *online*, com isto, entendo que pode haver redução da apreensão dos conteúdos por parte dos pacientes e familiares, bem como daqueles familiares que nem sempre estão presentes durante o período de internação hospitalar.

Ressalta-se que a compreensão das informações dialogadas não é verificada, apesar de muitas informações serem essenciais para a alta hospitalar que envolve o cuidado no domicílio. Tais considerações também são apontadas pelas enfermeiras Coordenadoras da Divisão de Cuidados Paliativos, Unidade de Cuidados Paliativos e equipe multiprofissional do cenário deste estudo.

Nesta realidade, observa-se a importância da elaboração de material educativo a ser disponibilizado aos pacientes e seus familiares, abordando aspectos relacionados aos cuidados domiciliares, cuidados de enfermagem, efeitos colaterais dos medicamentos, o significado do termo Cuidados Paliativos e, ainda, outros tópicos elencados pelos próprios pacientes, familiares e equipe.

Dentro das tecnologias de informação e comunicação, a criação de cartilhas educativas contribui como um processo educativo, proporcionado a melhora na adesão voltada para o autocuidado dos pacientes e familiares em CPs com o objetivo de melhorar a qualidade de vida e, também, o serviço prestado sob um olhar diferenciado dos profissionais envolvidos em CPs (PEREIRA, 2014).

Assim, as seguintes perguntas de pesquisa são estabelecidas para este estudo: quais demandas de autocuidado os pacientes em cuidados paliativos e seus familiares necessitam? Quais as dúvidas dos pacientes e familiares sobre cuidados paliativos? Quais as informações e cuidados que a equipe multiprofissional considera essenciais a serem incluídos em uma cartilha educativa para os pacientes em cuidados paliativos e seus familiares?

2. JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

O mestrado profissional tem como proposta a elaboração de produtos ou de intervenção para atender as necessidades encontradas na prática clínica e no cuidado de enfermagem das instituições de saúde para a qualificação da enfermagem e da equipe multiprofissional. Este estudo pretende responder às demandas de cuidado e autocuidado dos pacientes em cuidados paliativos e de seus familiares no cenário de estudo.

A elaboração da cartilha educativa permite aos pacientes e familiares o acesso às informações e às orientações consideradas essenciais para a manutenção do cuidado, criando espaço para diálogos posteriores, uma vez que a leitura dos conteúdos pode suscitar o interesse por novos questionamentos, ampliando, assim, a compreensão sobre CPs.

Acredita-se que a disponibilização de material educativo que contemple orientações que correspondam às necessidades dos pacientes e familiares pode ampliar a compreensão dos mesmos sobre o cuidado da saúde, favorecendo a adesão ao tratamento, minimizando dúvidas e incertezas decorrentes da doença, efeitos colaterais das terapêuticas prescritas e aumentando as formas de cuidado, o que favorecerá a qualidade de vida do paciente. Além disto, poderá possibilitar a maior segurança e corresponsabilidade no processo de cuidar.

A presença da Tecnologia da Informação e da Comunicação (TIC) no cotidiano do ambiente de trabalho e cuidado em saúde é indispensável para o desenvolvimento dos profissionais e do cuidado humano (BAGGIO; ERDMANN; SASSO, 2010).

A cartilha educativa é considerada uma estratégia no âmbito da ciência e da TIC, uma vez que o seu uso pode modificar o trabalho diário da equipe multiprofissional, qualificando o processo de cuidar e permitindo a educação para a saúde (SILVESTRE et al., 2012).

3. OBJETIVO DO ESTUDO

3.1. OBJETIVO GERAL

Elaborar uma cartilha educativa destinada aos pacientes em cuidados paliativos atendidos no Centro de Pesquisas Oncológicas e aos seus familiares.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Identificar as necessidades de informações e demandas de autocuidado dos pacientes em cuidados paliativos e seus familiares;
- b) Identificar as necessidades de informações e demandas de autocuidado dos pacientes em cuidados paliativos e seus familiares na percepção da equipe multiprofissional.

4. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Este capítulo foi elaborado por meio de uma revisão narrativa e se constitui das seguintes temáticas: câncer e epidemiologia da doença; cuidados paliativos: aspectos históricos, conceitos e princípios; enfermagem em cuidados paliativos, tecnologia da informação e da comunicação; e educação em saúde.

A revisão narrativa é um dos métodos que permite a revisão da literatura, ajudando a obter o estado da arte de determinado assunto, favorecendo a interpretação dos dados buscados e investigados. Além disto, permite a identificação das lacunas nas pesquisas já realizadas (POLIT; BECK, 2011).

4.1. CANCER E EPIDEMIOLOGIA DA DOENÇA

A carcinogênese é um processo complexo de mais de 100 doenças que tem em comum o crescimento desordenado de células, resultante de um processo espontâneo ou provocado. A carcinogênese provocada é a forma mais freqüente (cerca de 80 a 90% dos casos) e envolve a ação direta de carcinógenos sobre o material genético, ocasionando mutação e alteração da expressão de genes. A carcinogênese espontânea é desencadeada por alterações celulares que levam à instabilidade genômica e, conseqüentemente, à mutação. Efetivando-se a alteração genética, as células mutadas entram em explosão clonal seletiva e ocorre a progressão da neoplasia maligna. Estas células neoplásicas tendem a ser muito agressivas ao funcionamento dos sistemas corporais e podem disseminar-se para outras regiões do corpo. Esse processo é conhecido como mecanismo das metástases (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2014).

As causas de câncer são variadas, podendo ser externas ou internas ao organismo, estando inter-relacionadas (DANTAS; ECHENIQUE, 2013). Causas externas relacionam-se ao meio ambiente e aos hábitos ou costumes próprios de um ambiente social e cultural. Causas internas são, na maioria, geneticamente pré-determinadas e estão ligadas à capacidade do organismo de se defender das agressões externas (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2014). A exposição aos fatores de risco para o câncer vem elevando a epidemiologia da doença e alarmando a sociedade, governantes e os sistemas de saúde. No Brasil, para o ano de 2030, são estimados mais de dois milhões de casos novos da doença e mais de um milhão de óbitos de casos prevalentes

para cinco anos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

Estima-se que, em 2030, a carga global do câncer envolverá 21,4 milhões de casos novos e 13,2 milhões de mortes pela doença em consequência do crescimento e do envelhecimento da população, bem como da redução na mortalidade infantil e de mortes por doenças infecciosas em países em desenvolvimento. Em 2016/2017, o Brasil deverá ter 596 mil casos novos de câncer, 295.200 em homens e 300.800 em mulheres. Nesse sentido, na perspectiva de se estabelecerem novos recursos, ganha espaço nas agendas políticas da esfera brasileira a alocação de meios para a modificação da conduta e serviços de saúde da população do país. O início das ações de controle de câncer, dentre os 16 Objetivos Estratégicos do Ministério da Saúde, para o período 2011 – 2015, teve como maior prevalência a minimização do índice de tabagismo e ampliação de acesso, diagnóstico e tratamento aos doentes, principalmente àqueles afetados pelos cânceres de mama e do colo do útero (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2014).

Todo esse empenho ajuda a garantir maior desenvolvimento de planos de estruturação e implementação da política de prevenção, controle e vigilância do câncer, produzindo informações e conhecimentos para a melhor tomada de decisões, onde todas as informações necessárias são obtidas através dos registros de câncer, sistemas de informação em saúde, análises, estimativas, pesquisas e estudos (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2014).

Nesse contexto de desenvolvimento, as ações oncológicas vêm sendo construídas e as linhas de cuidados sendo desenvolvidas com o propósito de produzir um fluxo de acordo com as reais necessidades apresentadas por determinada população. Considera-se que a implementação de meios organizados de controle do câncer é essencial e que as ações de monitorização permitem a redução da morbimortalidade. Assim, estratégias de prevenção, detecção precoce, tratamento e cuidados paliativos favorecem a educação, comunicação em saúde e vigilância do câncer, enquanto as pesquisas ultrapassam e intensificam estas ações e o grau de elaboração social e econômica do sistema de saúde de cada país, estado ou região. É preciso considerar que todo indivíduo deve ser atendido em sua singularidade – levando-se em conta sua história de vida, suas condições socioculturais e seus desejos – e auxiliado nas dimensões física, espiritual e psicossocial, promovendo, assim, um estado de perfeito trabalho na qualidade de vida de pacientes, de seus familiares e no controle do câncer (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2013).

4.2. CUIDADOS PALIATIVOS: ASPECTOS HISTÓRICOS, CONCEITOS E PRINCÍPIOS

O CP se confunde historicamente com o termo *Hospice*. A palavra *Hospice* data dos primórdios da era cristã, quando instituições fizeram parte da disseminação do cristianismo pela Europa. *Hospices* eram abrigos (hospedarias) destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes. Várias instituições de caridade surgiram na Europa, no século XVII, abrigando pobres, órfãos e doentes. Esta prática se propagou com organizações religiosas católicas e protestantes que, no século XIX, passaram a ter características de hospitais (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

As Irmãs de Caridade Irlandesas fundaram o *Our Lady's Hospice of Dying*, em Dublin, em 1879, e a Ordem da Irmã Mary Aikenheads abriu o *St Joseph's Hospice*, em Londres, em 1905. O Movimento *Hospice* Moderno foi introduzido por uma inglesa com formação humanista, Dame Cicely Saunders. Saunders, assistente social, enfermeira e médica, conheceu um paciente judeu de 40 anos chamado David Tasma, que fora submetido a uma colostomia paliativa devido a um carcinoma retal irremediável. Ela permaneceu ao seu lado até sua morte. Essa experiência levou-a a criar uma nova forma de cuidar e, em 1967, Saunders fundou o *St. Christopher's Hospice*, cuja estrutura não só permitiu a assistência aos doentes, mas o desenvolvimento de ensino e pesquisa na área de CPs (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Cicely Saunders relatou que a origem do CP moderno incluiu o primeiro estudo sistemático de 1.100 pacientes com câncer avançado cuidados no *St. Joseph's Hospice*, atendidos entre 1958 e 1965. Profissionais de outros países, principalmente dos Estados Unidos e do Canadá, após um período de experiência no *St. Christopher's Hospice*, levaram a prática dos CPs para seus países de origem. Na década de 1970, o encontro de Cicely Saunders com Elisabeth Klüber-Ross, nos Estados Unidos, fez com que o movimento *Hospice* também crescesse naquele país (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Em 1982, o Comitê de Câncer da OMS criou um grupo de trabalho para definir políticas para o alívio da dor e para que cuidados do tipo *Hospice* para pacientes com câncer fossem recomendados em todos os países. O termo CPs, já utilizado no Canadá, passou a ser adotado pela OMS devido à dificuldade de tradução adequada do termo

Hospice em alguns idiomas (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Atualmente, existem mais de 7.000 serviços de CPs em mais de 90 países. No Brasil, são apenas 40 serviços especializados nessa modalidade. Em 2001, o INCA e o Ministério da Saúde (MS) publicaram um manual de CPs como forma de divulgar informações e orientar profissionais da saúde que prestam assistência a esses pacientes, com nova atualização no ano de 2012. Mas, antes disso, em 2002 instituiu-se o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos e, em 2005, a Política Nacional de Atenção Oncológica, indicando, dentre outros aspectos, as diretrizes da assistência paliativa a serem implantadas em todas as unidades de saúde (BRASIL, 2013).

No ano de 2013, a já existente Política Nacional de Atenção Oncológica foi substituída pela Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Essa nova política teve como objetivos reduzir a mortalidade e as incapacidades causadas pelo câncer, diminuir a incidência de alguns tipos de câncer, bem como contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com câncer por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e CPs. Destaca-se que essa nova política para o câncer, dentre outros aspectos, incentiva as estratégias de promoção da saúde, independentemente da fase de progressão da doença oncológica (BRASIL, 2013).

Quanto ao conceito de CPs, preconizado pela OMS, o mesmo já foi apresentado na introdução deste estudo. Neste momento, destaco que os CPs são tradicionalmente objetos de ação na área oncológica, mas que podem ser utilizados em qualquer situação de terminalidade (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Essa modalidade de cuidado não acelera nem retarda o processo de morrer, mas reconhece a morte como processo natural da vida, contribuindo com apoio e ajuda ao paciente e a seus familiares para que consigam viver da forma mais ativa e criativa possível, até a hora da morte. Ainda objetiva que a morte possa ser vivenciada com maior naturalidade possível, com redução de sofrimento frente à doença e ao processo de luto. A filosofia dos CPs diferencia-se do tratamento curativo porque o trabalho é voltado à atenção ao doente e não à doença. Outra característica dos CPs é a abordagem multiprofissional e humanizada, que responde às necessidades dos pacientes e familiares, aceitando seus valores, crenças e hábitos (PESSINI, 2004,

ALVARENGA, 2005, VARGAS, 2013).

É importante registrar que o CP é um meio fundamental para uma boa qualidade de vida e que, para esta, é necessária a prevenção e o alívio do sofrimento, a identificação precoce, a avaliação e o tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais que acontecem no processo de adoecimento (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

A qualidade de vida pode ser influenciada positivamente na progressão e tratamento do câncer através da abordagem humanizada, que considera o paciente como um ser único e respeita seus desejos e necessidades para, assim, favorecer o tratamento da doença. Dessa forma, atende-se à filosofia dos serviços de CPs, prolongando a sobrevida e respeitando os sintomas e desejos do paciente, proporcionando-lhe, inclusive, uma melhor convivência com seus familiares (MATSUMOTO, 2012).

4.2.1. Princípios dos Cuidados Paliativos

A OMS, em 1986, publicou os princípios que regem o trabalho da equipe multiprofissional em CPs. Os princípios constituem-se os pilares básicos da filosofia, que são: controle de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipe. Esses princípios mostram que os CPs se baseiam em cuidados de saúde ativa e estão ligados à conscientização e à humanização. As ações de cuidados realizadas são respostas ativas aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva e almejam a qualidade de vida, um direito humano (COSTA; OTHERO, 2014).

A seguir são apresentados os princípios dos CPs, reafirmados na revisão realizada no ano de 2002 pela OMS:

- a) Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis: dessa forma, é necessário conhecimento específico para a prescrição de medicamentos, adoção de medidas não farmacológicas e abordagem dos aspectos psicossociais e espirituais;
- b) Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida: o CP resgata a possibilidade da morte como um evento natural e esperado na presença de doença ameaçadora da vida, colocando ênfase na vida que ainda pode ser vivida;
- c) Não acelerar nem adiar a morte: o CP não realiza a eutanásia.

Essa falsa relação ainda causa decisões equivocadas quanto à realização de intervenções desnecessárias. A enorme dificuldade em prognosticar um paciente portador de doença progressiva e incurável é definir a linha tênue e delicada entre o fazer e o não fazer;

- d) Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente: a doença que ameaça a continuidade da vida costuma trazer uma série de perdas com as quais o paciente e seus familiares são obrigados a conviver, quase sempre, sem estarem preparados para isto. As perdas da autonomia, da autoimagem, da segurança, da capacidade física, do respeito, bem como, as perdas concretas, materiais, como de emprego, de poder aquisitivo e, conseqüentemente, de *status* social podem trazer angústia, depressão e desesperança, interferindo objetivamente na evolução da doença e na intensidade e frequência dos sintomas, que podem apresentar maior dificuldade de controle. Assim, a abordagem desses aspectos sob a ótica da psicologia se faz fundamental;
- e) Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte: a qualidade de vida e o bem-estar implicam a observância de vários aspectos da vida. Problemas sociais, dificuldades de acesso a serviços, medicamentos e outros recursos podem ser também motivos de sofrimento e devem ser incluídos entre os aspectos a serem abordados pela equipe multiprofissional;
- f) Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e no enfrentamento do luto: o ser humano é, por natureza, um ser gregário. Assim, todo o núcleo familiar e social do paciente “adoece” junto com ele. A família, tanto a biológica como a adquirida (amigos, parceiros, etc.), pode e deve ser parceira e colaboradora. Essas pessoas conhecem melhor o paciente, suas necessidades, suas peculiaridades, seus desejos e suas angústias, muitas vezes não verbalizados pelo próprio paciente. Da mesma forma, essas pessoas também sofrem e seu sofrimento deve ser acolhido e paliado;
- g) Oferecer abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e de seus familiares, incluindo acompanhamento no luto: na prática do cuidado ao paciente há inúmeros fatores que atuarão concomitantemente na

modificação da resposta terapêutica medicamentosa, na evolução da própria doença e na relação com o paciente e com a família. A integração sugerida pelo CP é uma forma de observar o paciente sob todas as suas dimensões e a importância de todos esses aspectos na composição do seu perfil para elaborarmos uma proposta de abordagem. Ignorar qualquer dessas dimensões significará uma avaliação incompleta e, conseqüentemente, e uma abordagem menos efetiva e eficaz dos sintomas;

- h) Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença: com uma abordagem holística, observando o paciente em CPs como um ser biográfico, mais do que um ser simplesmente biológico, pode-se, respeitando os desejos e as necessidades do paciente, melhorar o curso da doença e, segundo a experiência de vários serviços de CPs, também prolongar a sobrevivência, que deve ser vivida com mais qualidade e com respeito à individualidade de cada ser;
- i) O CP deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia, devendo ser incluídas todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes: pela própria definição de CPs da OMS, esses devem ser iniciados desde o diagnóstico da doença potencialmente mortal. Desta forma, iremos cuidar do paciente em diferentes momentos da evolução da sua doença e não devemos privá-lo dos recursos diagnósticos e terapêuticos que o conhecimento médico pode oferecer. Devemos utilizá-los de forma hierarquizada, levando-se em consideração os benefícios que podem trazer e os malefícios que devem ser evitados (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

4.3. ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS

Cuidar significa “assistir o indivíduo sadio ou enfermo na realização das atividades que contribuam para a saúde, sua recuperação ou uma morte pacífica” (POLASTRINI; YAMASHITA; KURASHIMA, 2011, p. 277). Frente ao CP, o cuidar significa assistir o indivíduo que se encontra em processo de perda de vitalidade e autonomia, preocupando-se em conhecer e respeitar sua cultura e seus aspectos espirituais

(SILVA; ARAUJO; FIRMINO, 2008).

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2012, p. 335) afirma que

o enfermeiro é o profissional de nível superior da área da saúde que atua realizando o cuidado direto e indireto de pessoas em todas as áreas assistenciais que demandam ações de enfermagem. Ações objetivas de cunho pragmático como o controle da dor, domínio da técnica de hipodermóclise, curativos nas lesões malignas cutâneas – freqüentemente ditas “feridas tumorais” –, técnicas de comunicação terapêutica, cuidados espirituais, zelo pela manutenção do asseio, da higiene, medidas de conforto, gerenciamento da equipe de enfermagem, e o trabalho junto às famílias e comunicação com a equipe multidisciplinar, são requisitos fundamentais para a melhor atuação do enfermeiro em Cuidados Paliativos.

Somado a isto, as ações do enfermeiro envolvem a comunicação eficaz, aberta e adaptada ao contexto terapêutico multidisciplinar, que visa à negociação de metas assistenciais acordadas com o paciente e com sua família, de modo a coordenar o cuidado planejado. As habilidades do enfermeiro devem estar voltadas para a avaliação sistemática dos sinais e sintomas. Os cuidados sensíveis e de educação, que colaboram com as ações de proximidade física e afetiva, favorecem para que as orientações sejam realizadas promovendo melhoria e efetividade das mesmas na prática diária (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

O ato de cuidar na enfermagem paliativa, em conjunto com os demais membros da equipe multiprofissional, promove o conforto, age e reage conscientemente frente ao processo de morte com o paciente e com a família e procura preservar a integridade física, moral, emocional e espiritual, contribuindo para o alívio de sintomas e reconhecendo o paciente e seus familiares como seres humanos únicos (PIMENTA, 2010).

No estabelecimento de vínculo com o paciente e com seus familiares, o profissional enfermeiro interage para o melhor entendimento e conduta diante dos fatos e perante a condição de saúde apresentada, favorecendo, assim, a melhor comunicação para prestar os cuidados necessários e fornecer as orientações para o autocuidado no

processo de adoecimento (VICENZI et al., 2013). Nesse processo de vínculo e complexidade do tratamento do câncer, o enfermeiro e a equipe multiprofissional precisam de habilidades tanto técnico-científica quanto de relações interpessoais. O conhecimento, a compaixão e a comunicação são elementos de crescimento para o cuidado e estão ligados ao desenvolvimento da assistência prestada ao paciente em CPs (PETERSON; CARVALHO, 2011).

O paciente em CPs deseja ser compreendido como um ser que sofre, uma vez que, além da dor física, passa por conflitos existenciais e necessidades que os fármacos ou aparelhos não podem resolver. Ele necessita sentir-se cuidado, amparado, confortado e compreendido. Expressões de compaixão e de afeto na relação com o paciente trazem a certeza de que ele é parte importante de um conjunto, o que ocasiona sensação de proteção, de consolo e de paz interior (ARAÚJO; SILVA, 2012; ANDRADE; COSTA; LOPES, 2013).

Nesse contexto, a comunicação representa uma relevante estratégia na prática dos CPs, sendo um instrumento impulsionador da relação entre o enfermeiro e o paciente. A comunicação eficaz vai além da fala, pois contempla a escuta atenta, o olhar e a postura, sendo considerada um método fundamental para o cuidado integral e humanizado, visto que, por meio dela, é possível reconhecer e acolher as necessidades do paciente e de seus familiares (MULLAN; KOTHE, 2010; RODRIGUES; FERREIRA; MENEZES, 2010; ANDRADE; COSTA; LOPES, 2013).

Soma-se à comunicação a prática da enfermagem organizada e sistematizada, que deve ser entendida como uma das grandes buscas dos enfermeiros nas últimas décadas em prol do saber científico da profissão e da melhoria na qualidade do cuidado prestado, nesse caso, ao paciente oncológico com doença avançada. A abordagem da complexidade nessa área de atuação da enfermagem vincula-se ao empenho da equipe de saúde para atender as necessidades de cuidado do paciente e da família dentro das possibilidades do cuidar. Não basta, portanto, a aplicação do conhecimento de um único saber científico, mas da abordagem multiprofissional diante das incertezas, diversidades e imprevisibilidades que demarcam a realidade complexa, mediante a instabilidade do quadro clínico do paciente e a proximidade da morte (SILVA; MOREIRA, 2010).

4.4. TECNOLOGIA DA INFORMAÇÃO E DA COMUNICAÇÃO E A EDUCAÇÃO EM SAÚDE

As TICs correspondem a todas as tecnologias que interferem e perpassam os processos informacionais e comunicativos dos seres. Também podem ser conhecidas como um conjunto de recursos tecnológicos integrados entre si, que proporcionam, por meio das funções de *hardware*, *software* e telecomunicações, a automação e a comunicação dos processos de negócios, dos serviços públicos, da pesquisa científica e de ensino e aprendizagem (AGÊNCIA BRASILEIRA DE DESENVOLVIMENTO INDUSTRIAL, 2010).

Na atualidade, fatores como a comunicação, a disseminação e a troca de informações são indispensáveis, uma vez que possibilitam a aquisição e a expansão do conhecimento, essenciais para o desempenho de inúmeras tarefas. Sendo assim, as TICs são importantes instrumentos facilitadores dessa nova realidade (CAMARGO; ITO, 2012).

Na área da saúde, os avanços tecnológicos vêm favorecendo a educação permanente como um elemento que pode contribuir para o enfrentamento da alteração dos processos de ensinar e aprender, facilitando a troca de experiências e informações entre pacientes, familiares e equipe multiprofissional. Além disso, aproximam e impulsionam o conhecimento de forma individual e coletiva, trazendo inúmeros benefícios para a educação na saúde (ALBURQUERQUE, 2013).

Algumas ferramentas das TICs já utilizadas na área da saúde são: os instrumentos eletrônicos, os sistemas de informação em saúde, o prontuário eletrônico do paciente, a prescrição eletrônica e os guias, manuais e cartilhas, que auxiliam na relação entre pacientes, familiares e equipe multiprofissional, visando uma melhor aceitação do tratamento e reduzindo dúvidas e receios (VALERO, 2014).

Para a equipe multiprofissional que está à frente dos cuidados e das orientações, os recursos tecnológicos e de comunicação na saúde favorecem e possibilitam agilizar e intensificar a educação em saúde e o autocuidado de pacientes e familiares em condições de cuidados paliativos (GROSSI; PISA; MARIN, 2014).

Para a educação em saúde, as cartilhas de orientações servem como um instrumento de auxílio e de consulta, tanto para o paciente, quanto para familiares e cuidadores. É um elemento facilitador, pois oferece suporte para que pacientes e familiares participem de maneira mais efetiva e segura dos cuidados necessários, adquirindo confiança

nas informações repassadas (OLIVEIRA; LUCENA; UCHER; 2014).

Manuais educativos padronizam e dinamizam as ações e orientações de educação em saúde por utilizarem ilustrações e uma linguagem clara e compreensível para todas as pessoas, contendo orientações significativas sobre o tema, sendo atrativos, objetivos e não muito extensos (COSTA et al., 2013).

A cartilha de orientações é um importante recurso educativo que a enfermagem e a equipe de saúde podem utilizar para garantir a continuidade da atenção e do tratamento em nível domiciliar, uma vez que aproxima importantes conteúdos dos pacientes e familiares por meio do uso de linguagem acessível. A cartilha é vista como um material construído para a produção do cuidado em saúde. É considerada como uma tecnologia e um conjunto de conhecimentos, processos e métodos usados num determinado ramo de atividades (SOUZA et al., 2014).

Pensando em CPs, as informações e orientações para o domicílio são imprescindíveis, pois uma parte do cuidado e daquilo que se vivencia ocorre no contexto domiciliar. Diante da transição demográfica e epidemiológica, a demanda de CPs e dos atendimentos domiciliares deve elevar-se ainda mais nas próximas décadas. Dessa forma, a elaboração de cartilhas educativas é uma das estratégias que devem ser adotadas para a educação em cuidados paliativos.

A educação em saúde se relaciona com a forma de cuidar, podendo intervir de forma construtiva no processo do autocuidado e contribuir para a melhora da promoção da saúde. A utilização de materiais educativos impressos, como folhetos e cartilhas, que servem de suporte aos profissionais, aos paciente e aos familiares, facilitam esse processo (SOUZA et al., 2014).

Um estudo realizado em São Paulo estruturou uma cartilha educativa e comprovou, através de relatos, que tais cartilhas facilitam a orientação e esclarecem as dúvidas de pacientes e familiares. Seu uso foi considerado enriquecedor na prática do cuidado à saúde durante as atividades educativas (MAGNONI; HOGA; GOMES, 2012).

Outro estudo, realizado em Fortaleza, avaliou positivamente o uso de cartilhas educativas em pessoas com diagnóstico de úlceras venosas por ter possibilitado um melhor entendimento sobre as reais necessidades destas pessoas, bem como, mais conhecimento teórico sobre o tema. A cartilha educativa nesse estudo foi considerada pelos participantes uma tecnologia educativa atrativa e de fácil compreensão, motivando os pacientes e seus familiares na conservação de boas práticas nos cuidados gerais com as úlceras venosas (BENEVIDES,

2016).

As cartilhas educativas na área da saúde devem ser elaboradas como proposta de promoção da saúde, contendo conteúdos compreensíveis, dentro da realidade do público direcionado, levando em consideração o saber comum e popular como estratégia de educação em saúde (PEREIRA, 2014).

Para a elaboração da cartilha educativa o conhecimento da realidade e das expectativas dos sujeitos é imprescindível, pois, somente assim, o conhecimento elaborado priorizará as necessidades dos pacientes e familiares e não somente as exigências terapêuticas (GOZZO et al., 2012).

A implantação de novas tecnologias de informação em saúde proporciona uma maneira diferente de aprender, pois utiliza meios educacionais e ilustrados que auxiliam o melhor entendimento dos cuidados e das orientações necessárias (FROTA, 2013).

Visto que a educação é uma parte do planejamento de ações de promoção à saúde, o enfermeiro que atua em oncologia exerce papel importante na relação com os pacientes e familiares que estão vivenciando o câncer como algo que desestrutura e pode levar à morte. Sendo assim, a informação e a comunicação, aliadas ao cuidado, minimizam essas vivências (PEREIRA, 2014). Por este motivo, este estudo objetiva elaborar cartilha educativa para contribuir com a educação em saúde e o autocuidado de pacientes em CPs.

5. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

5.1. TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, com abordagem qualitativa. A pesquisa exploratória tem como principal finalidade desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, tendo em vista a formulação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores. Pode envolver levantamento bibliográfico e documental, entrevistas não padronizadas e estudos de caso. A pesquisa qualitativa exploratória designa-se a entender as diversas maneiras pelas quais um fenômeno se manifesta assim como os processos subjacentes. Estudos descritivos descrevem as características de determinada população ou fenômeno ou estabelecem relações entre variáveis (GIL, 2011).

A pesquisa qualitativa responde a questões particulares e está ligada às Ciências Sociais, ou seja, trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes, que são entendidos como parte da realidade social, uma vez que o ser humano se distingue não só por agir, mas também pelo pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes (MINAYO, 2010). Dessa forma, a pesquisa qualitativa permite que o pesquisador melhor compreenda uma determinada experiência e a entrevista normalmente utilizada neste tipo de estudos torna-se uma fonte entre o pesquisador e o participante, pois revela a experiência dos participantes que compartilham uma condição que deseja ser estudada (PRADO et al., 2013).

5.2. CENÁRIO DO ESTUDO

Esta pesquisa foi realizada no Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON), instituição oncológica que está localizada no Estado de Santa Catarina, Brasil. Este cenário foi criado no ano de 1974 em nível ambulatorial e ganhou espaço e importância no Estado em maio de 1986, quando passou a ser uma Unidade da Secretária do Estado da Saúde, prestando atendimento ambulatorial aos pacientes oncológicos. Desde 1994, iniciou o atendimento hospitalar e a administração da unidade foi assumida pela Fundação de Apoio ao Centro de

Hematologia e Hemoterapia de Santa Catarina (HEMOSC) e ao CEPON – FAHECE. Em 2007, a FAHECE tornou-se uma Organização Social por meio de um contrato de gestão firmado com a Secretaria de Saúde do Estado de Santa Catarina (CENTRO DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS, 2014).

Este estudo foi realizado especificamente no serviço ambulatorial e unidade de internação de CPs do CEPON. A unidade de internação em CPs conta com 18 leitos. O atendimento, no ano de 2015, na unidade de internação foi de 1.082 pacientes hospitalizados, destes, 519 foram pacientes de primeira vez. O número de consultas médicas ambulatoriais aos pacientes em cuidados paliativos, no ano de 2015, foi de 2.768 e de consultas de enfermagem, 519 (CENTRO DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS, 2014).

A equipe de saúde da unidade de CPs é composta por dois auxiliares administrativos, uma assistente social, 11 enfermeiros, dois farmacêuticos, sete médicos, uma nutricionista, uma psicóloga, 24 técnicos de enfermagem, um capelão e uma terapeuta ocupacional.

A escala de trabalho mensal desses funcionários é dividida por plantões de 12 horas no período diurno e noturno (esquema 12h x 36h). Esses profissionais atuam na assistência integral prestando os cuidados aos pacientes com câncer em estado avançado e seus familiares, de forma especializada, humanizada, ética e segura, objetivando o controle de sintomas e a qualidade de vida.

5.3. PARTICIPANTES DO ESTUDO

Participaram do estudo os pacientes e familiares atendidos nas unidades de internação e ambulatorial de CPs no cenário do estudo e os profissionais que compõem da equipe multiprofissional de CPs deste cenário de investigação.

Foram incluídos no estudo:

- a) Pacientes da unidade de CPs em reinternações ou internados há, pelo menos, três dias na primeira internação, desde que o familiar acompanhante tivesse concordado com sua participação no estudo. O limite de tempo foi estabelecido para permitir a aproximação do paciente e seus familiares com a equipe e com as rotinas de cuidados e da unidade, permitindo ao paciente a identificação de suas necessidades de informações;
- b) Pacientes atendidos no ambulatório de cuidados paliativos, com

- ou sem acompanhamento familiar;
- c) Familiar acompanhando o paciente internado e/ou o paciente no atendimento ambulatorial;
 - d) Profissionais da saúde que compõem a equipe multiprofissional atuantes na unidade de internação e ambulatorial de cuidados paliativos do cenário do estudo (assistente social, capelão, enfermeiros, farmacêuticos, médicos, nutricionista, psicólogo, técnicos de enfermagem e terapeuta ocupacional);

Foram excluídos:

- a) Pacientes com dificuldade de comunicação, menores de 18 anos, pacientes na primeira consulta ambulatorial, sem terem passado por período de internação anterior;
- b) Pacientes internados cujo familiar acompanhante não concordasse com a participação do paciente (seu familiar) no estudo;
- c) Pacientes internados sem acompanhamento familiar;
- d) Pacientes atendidos no ambulatório e na unidade de internação que já haviam respondido a entrevista na unidade de internação e vice-versa;
- e) Profissionais afastados das atividades profissionais por licença ou férias, independentemente do tempo de atuação no serviço.

As inclusões totalizaram 30 pacientes (15 oriundos da unidade de internação e 15 atendidos na unidade ambulatorial), 30 familiares e 50 profissionais da equipe multiprofissional.

Para a seleção dos pacientes ambulatoriais e internados, participantes elegíveis da unidade de internação, foram sorteados três participantes por dia de coleta de dados. Esse número foi estabelecido por considerar-se número viável de entrevistas por dia para coleta. Para o sorteio foi registrado o nome dos pacientes/leito de internação elegível em papéis individualizados que foram colocados em um saco de pano, sendo retirados, aleatoriamente, três papéis a cada dia, indicando os pacientes que deveriam ser contatados para a inclusão no estudo.

No serviço ambulatorial foram selecionados o primeiro, o terceiro e o quinto pacientes da agenda de atendimento. Essa estratégia foi adotada por considerar-se que este intervalo permitiria o desenvolvimento da entrevista entre cada paciente atendido no ambulatório e a ser incluído no estudo. Os dias e horários da coleta de dados oscilaram entre o período matutino e vespertino de acordo com o

horário livre da pesquisadora principal do estudo na escala de trabalho, ou seja, fora do horário de trabalho no cenário do estudo.

Quanto aos profissionais, todos foram convidados a participar dos grupos de discussão, por meio de encontros agendados previamente. O convite para essa participação voluntária foi fixado no mural da unidade de internação e do serviço ambulatorial.

5.4. COLETA DOS DADOS

Para a coleta dos dados foi realizada entrevista semiestruturada, aplicada com os pacientes e familiares, revisão narrativa da literatura e grupo de discussão com a equipe multiprofissional.

As perguntas norteadoras da entrevista aplicada com os pacientes e familiares foram: nos organizamos para elaborar uma cartilha contendo informações sobre cuidados paliativos. Esta cartilha será fornecida a todos os pacientes que iniciam tratamento aqui na Unidade e são atendidos pela equipe dos cuidados paliativos. Quais as informações que o(a) senhor(a) indica para inserirmos nesta cartilha? Quais as dúvidas e necessidade que o(a) senhor(a) teve ou ainda tem sobre cuidados paliativos e sobre a unidade de cuidados paliativos? Quais as informações que o(a) senhor(a) acha importante incluímos na cartilha para facilitar o seu cuidado no domicílio? O senhor(a) sugere além da cartilha, alguma outra estratégia para divulgarmos as informações sobre cuidados paliativos para todos os pacientes?

O instrumento para o desenvolvimento da entrevista é apresentado no Apêndice A. As entrevistas foram gravadas por gravador de voz e foram transcritas na íntegra.

O diálogo nos grupos de discussão com os integrantes da equipe multiprofissional abrangeu os conteúdos para composição da cartilha educativa. Para tanto, foram marcados três encontros, a partir da definição do próprio grupo.

O primeiro encontro foi agendado após análise dos dados coletados nas entrevistas realizadas com os pacientes e familiares. Nesse encontro, foram apresentados os achados resultantes das entrevistas e solicitadas ao grupo sugestões para composição dos conteúdos da cartilha. Entre o primeiro e o segundo encontro a pesquisadora realizou a revisão narrativa da literatura, tendo como base de investigação os resultados obtidos na análise das entrevistas e as sugestões definidas no grupo de discussão - necessidades de informações e demandas de autocuidado apontadas. E, ainda, elaborou o esboço dos conteúdos para

a composição da cartilha.

A revisão narrativa da literatura apresenta o estado da arte de um assunto específico, constituindo-se pela análise da literatura a partir da interpretação e análise crítica do pesquisador, sem seguir um método pré-determinado. A seleção das publicações a serem incluídas no estudo é realizada pelo investigador de acordo com seu interesse ou de acordo com o acesso às publicações. Este tipo de estudo é indicado quando se deseja defender um ponto de vista ou para abordar diferentes pontos de vista. Portanto, não podem ser reproduzidas por outros investigadores e o resultado consiste no ponto de vista do autor (PRADO; BULNES; PENÃ, 2013).

No segundo encontro, foi apresentado o esboço dos conteúdos preliminares construídos a partir da revisão narrativa e sugestões coletadas no primeiro encontro do grupo de discussão. Nesse encontro, voltou-se a redefinir os conteúdos da cartilha, forma de apresentação dos conteúdos e *layout* da mesma.

No terceiro encontro, uma nova avaliação dos conteúdos da cartilha foi realizada com os membros da equipe multiprofissional do CP. A cada encontro os ajustes indicados pelos profissionais foram sendo registrados em diários de campo, agrupados por similaridade e inseridos no texto até a composição final da cartilha educativa. Os encontros aconteceram no horário de trabalho, com duração aproximada de 15 minutos cada um.

O texto final foi enviado para *expert* para revisão/avaliação do conteúdo. O aceite da referida *expert* para realização da avaliação é apresentado no apêndice E. Após a conclusão da cartilha, o material foi disponibilizado para divulgação pelo cenário do estudo no formato impresso e via *internet* (*site* institucional), conforme interesse institucional.

5.5. REGISTROS E ANÁLISE DOS DADOS

Depois da transcrição das entrevistas, as comunicações foram submetidas à análise de conteúdo, proposta por Bardin (2011).

Segundo Bardin (2011), o termo análise significa:

um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção

(variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, 2011, p. 48).

As diferentes fases da análise de conteúdo como inquérito sociológico ou experimentação organizam-se em torno de três pólos cronológicos: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, no qual são realizadas a interferência e a interpretação (BARDIN, 2011):

- a) Pré-análise: organização com o objetivo de tornar operacionais e sistematizar as ideias iniciais de maneira a conduzir a um esquema preciso de desenvolvimento das operações sucessivas num plano de análise.
- b) Exploração do material: aplicação sistemática das decisões tomadas. Consiste essencialmente em operações de codificação, decomposição ou enumeração em função de regras previamente formuladas. Nessa etapa se realiza a categorização, que é a classificação dos dados coletados, por diferenciação e em seguida por reagrupamento segundo analogia, o que dá origem às categorias de dados.
- c) Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: os resultados brutos são tratados de maneira a serem significativos e válidos. A inferência é a intenção da análise de conteúdo e permite a passagem da descrição para a interpretação das mensagens (BARDIN, 2011).

As categorias temáticas estabelecidas a partir das comunicações dos pacientes em cuidados paliativos e seus familiares foram: Cuidados com as necessidades diárias; Entendendo os cuidados paliativos; O Centro de Pesquisas Oncológicas e o controle do câncer; Cuidados psíquicos e com o cuidador familiar; Meios de divulgação das informações.

A discussão dos achados teve como base as publicações apresentadas na fundamentação teórica deste estudo e em outros estudos para aprofundamento da análise teórica e construção da cartilha.

5.6. DESCREVENDO A ELABORAÇÃO DA CARTILHA

Para a elaboração da cartilha foram seguidas as seguintes etapas:

1º etapa: identificação dos conteúdos sugeridos pelos pacientes e seus familiares. Para tanto, foi realizada uma entrevista semiestruturada que questionou os cuidados que os participantes indicavam para comporem cartilha educativa em cuidados paliativos para o CEPON e o

entendimento sobre CPs. Os relatos, depois de transcritos, foram submetidos à análise de conteúdo proposta por Bardin (2011).

2º etapa: apresentação dos achados na 1ª etapa aos profissionais da equipe multiprofissional por meio de grupo de discussão (primeiro encontro do grupo de discussão) e definição dos conteúdos para composição da cartilha educativa. Essa apresentação foi realizada na reunião semanal que ocorre todas as terças-feiras e o registro das recomendações dos profissionais foi realizado em diário de campo.

3º etapa: elaboração dos conteúdos. Nessa etapa, a partir dos achados na 1ª etapa, a pesquisadora elaborou um esboço dos conteúdos a serem abordados na cartilha educativa. Essa construção foi sustentada teoricamente por publicações científicas (revisão narrativa da literatura realizada em livros textos, manuais sobre cuidados paliativos e publicações da Organização Mundial da Saúde e da Academia Nacional de Cuidados Paliativos). A experiência clínica da pesquisadora como enfermeira auxiliou significativamente nesse processo.

4º etapa: avaliação dos conteúdos com a equipe multiprofissional, definição do *layout* da cartilha educativa e forma de apresentação dos conteúdos (segundo encontro do grupo de discussão). Neste momento, o conteúdo elaborado foi apresentado à equipe multiprofissional para sua avaliação e contribuições no texto.

5º etapa: inclusão dos ajustes indicados pela equipe.

6º etapa: avaliação dos conteúdos da cartilha por *expert*. Nessa etapa, o conteúdo da cartilha foi apresentado a uma enfermeira *expert* em CPs e atuante no cenário do estudo para leitura minuciosa do texto.

7º etapa: composição da versão final do texto, *layout* e ilustração. Nessa etapa, as recomendações da *expert* em CPs foram inseridas no texto. Contou-se com a colaboração de um artista plástico para a elaboração da arte (imagens ilustrativas), bem como um especialista em edição e diagramação de textos para a elaboração do *layout*. Ambos atuaram de forma voluntária.

8º etapa: disponibilização do conteúdo para divulgação da cartilha pelo cenário do estudo. Para este estudo será impressa uma cartilha como protótipo.

5.7. CUIDADOS ÉTICOS

A pesquisa foi orientada e desenvolvida de acordo com os preceitos da Resolução nº 466/12, do Ministério da Saúde, que trata da Pesquisa com Seres Humanos (BRASIL, 2012). O estudo foi

encaminhado para apreciação no Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC e do cenário do estudo. Os pareceres substanciados são apresentados no Anexo A. Após a aprovação ética foi realizado o estudo, primeiramente com apresentação do projeto à equipe multiprofissional do cenário em questão.

Foi garantido o sigilo do participante e o anonimato das informações através da utilização de codificação: letras PCP (paciente em cuidado paliativo) e FPCP (familiar de paciente em cuidado paliativo) seguido de número arábico em ordem cronológica, ou seja, PCP 1, PCP 2, FPCP 1, FPCP 2, e assim sucessivamente. Os integrantes da equipe multiprofissional não foram identificados, pois seus relatos foram registrados de forma coletiva, assim, foi mantido o anonimato destes participantes quando da divulgação dos resultados deste estudo.

Não foram previstos danos de natureza física aos pacientes e familiares incluídos neste estudo, mas diante de possíveis constrangimentos ou outros desconfortos que pudessem ocorrer durante a entrevista, foi planejada a sua suspensão, de modo que apenas fosse reiniciada diante da indicação do participante do estudo. No entanto, as entrevistas foram realizadas sem quaisquer dificuldades ou queixas.

No caso da equipe multiprofissional, também não foram previstos danos de natureza física, pois os profissionais tinham liberdade para participar e contribuir ou não com a pesquisa, conforme seu desejo. Entretanto, caso ocorresse algum constrangimento, seriam atendidos de acordo com a necessidade.

Quanto aos benefícios do estudo, registro a própria elaboração da cartilha (um produto e uma tecnologia de cuidado) que proporcionará informação e educação em saúde a todos os pacientes em cuidados paliativos atendidos no cenário do estudo, favorecendo a ampliação do vínculo entre paciente, familiares e equipe multiprofissional.

Os benefícios do estudo para os profissionais envolveram a problematização da prática por meio de atividade em equipe, que permitiu que todos os profissionais fossem ouvidos e que suas contribuições para elaboração da cartilha educativa fossem incluídas nessa tecnologia de cuidado. E, ainda, a elaboração da cartilha contribuiu para a qualificação do cuidado prestado aos pacientes em cuidados paliativos e seus familiares.

Os Termos de Consentimento Livre e Esclarecidos (TCLE) que foram aplicados aos participantes do estudo seguem no Apêndice B, C e D.

6. RESULTADOS

Os resultados desta dissertação são apresentados de acordo com a Normativa 03/MPENF/2011 do Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado em Enfermagem, modalidade Mestrado Profissional, da UFSC. Assim, apresentam-se neste capítulo dois manuscritos e um produto: Manuscrito 1: Cuidados paliativos: quais informações os pacientes e familiares precisam?; Manuscrito 2: A construção de cartilha educativa para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares; e o Produto: Cartilha educativa: produto de enfermagem.

6.1. MANUSCRITO 1: CUIDADOS PALIATIVOS: QUAIS INFORMAÇÕES OS PACIENTES E FAMILIARES PRECISAM?

Ana Inêz Severo Varela
Luciana Martins da Rosa

RESUMO

Este estudo objetiva identificar as necessidades de informações e demandas de autocuidado em cuidados paliativos na percepção dos pacientes e seus familiares. Para tanto, foi realizado estudo exploratório, descritivo, com abordagem qualitativa, tendo como cenário o Centro de Pesquisas Oncológicas, uma instituição oncológica do sul do Brasil. Os participantes do estudo foram 30 pacientes em cuidados paliativos atendidos nas unidades de internação e ambulatorial e 30 familiares. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada, entre junho e julho de 2016. As entrevistas foram transcritas e os dados submetidos à análise de conteúdo, que resultou no agrupamento das comunicações em quatro categorias temáticas: Entendendo os cuidados paliativos, o Centro de Pesquisas Oncológicas e o controle do câncer; Cuidados com as necessidades diárias; Cuidados psicoespirituais e com o cuidador familiar; Meios de divulgação das informações. As necessidades de informações e demandas de autocuidado expressas pelos pacientes e familiares permitiu a identificação das necessidades de educação em saúde e demandas de autocuidado.

Descritores: Cuidados paliativos. Enfermagem. Conhecimentos. Educação em saúde. Atividades cotidianas.

MANUSCRIPT 1: PALLIATIVE CARE: WHAT INFORMATION DO PATIENTS AND FAMILIARS NEED?

ABSTRACT

This study aims to identify the information needs and demands of self-care in palliative care in the patients 'and their families' perception. Therefore, an exploratory, descriptive study was carried out with a qualitative approach in the Oncology Research Center, an institution in the south of Brazil. The study participants were 30 patients in palliative condition attended at the hospitalization and outpatient units and 30 relatives. Data were collected through a semi-structured interview, between June and July 2016. The interviews were transcribed and the data submitted to the content analysis, which resulted in the grouping of the data into four thematic categories: care with the daily necessities; Understanding palliative care, the Oncology Research Center and the control of cancer; Psycho-psychiatric care and the family caregiver; means of disseminating information. The identification of the information needs and self-care requirements expressed for the patients and their families allowed the elaboration of content aimed at the needs of health education and the demands of self-care.

Keywords: Palliative care. Nursing. Knowledge. Health Education. Daily activities.

MANUSCRITO 1: CUIDADOS PALIATIVOS: ¿QUÉ INFORMACIÓN NECESITAN LOS PACIENTES Y LOS FAMILIARES?

RESUMEN

Este estudio tiene como objetivo identificar la necesidad de información y demandas de autocuidado en los cuidados paliativos en la percepción de los pacientes y sus familiares. Para eso, se realizó un estudio exploratorio, descriptivo, de carácter cualitativo, en el Centro de Investigación Oncológica, una institución en el sur de Brasil. Los participantes de la investigación fueron 30 pacientes en condición paliativa atendidos en las unidades de internación y de ambulatorio y 30 familiares. Los datos fueron colectados a través de entrevista semiestructurada, entre junio y julio de 2016. Las entrevistas fueron

transcritas y los datos presentados a análisis de contenido, lo cual resultó en el agrupamiento de los datos en cuatro categorías temáticas: el cuidado con las necesidades diarias; la comprensión de los cuidados paliativos, Centro de Investigación de Oncología y el control del cáncer; los cuidados psico-espirituales y con el cuidador familiar; los medios de difusión de las informaciones. La identificación de la necesidad de información y las demandas de autocuidado expresadas por los pacientes y sus familias permitió el desarrollo de contenido centrado en la necesidad de educación en salud y demandas de autocuidado. **Palabras clave:** Cuidados paliativos. Enfermería. Conocimiento. Educación en la salud. Actividades diarias.

INTRODUÇÃO

O desenvolvimento dos cuidados paliativos (CPs) e dos sistemas de saúde, dentre outros aspectos, estão relacionados à qualidade de vida de cada sociedade. Em geral, quanto maior o investimento financeiro em saúde e bem-estar, melhores serão as condições de CPs ofertadas à população (PASTRANA et al., 2013).

A necessidade dos CPs nunca foi tão grande e aumenta num ritmo acelerado devido ao envelhecimento geral da população mundial e do aumento dos casos de câncer e outras doenças não transmissíveis. Estima-se que 20,4 milhões de pessoas precisem de cuidados paliativos ao final de suas vidas. Apesar dessa necessidade, os CPs ainda se encontram em desenvolvimento na maior parte do mundo. Aos poucos seus princípios estão se expandindo, a despeito dos mitos e mal-entendidos sobre sua natureza e finalidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

Os princípios dos CPs, de maneira geral, estão voltados à prestação do cuidado integral multidisciplinar. Além disto, dedicam-se ao respeito pelo paciente crônico e/ou paciente terminal; à afirmação da vida e da morte como processos naturais; à oferta de um sistema de apoio à família e aos pacientes para viverem o mais ativamente possível até a morte. Porém, para que esta prática de cuidados se efetive, além da capacitação dos profissionais, é essencial a conscientização sobre o significado dos CPs, o que perpassa pela comunicação, pela informação e pela educação em saúde dos pacientes e seus familiares (CHAVES et al., 2011).

A comunicação é um fator determinante e muito mais do que apenas a soma de palavras. É um fator terapêutico capaz de proporcionar

melhor relação interpessoal entre pacientes, familiares e profissionais, possibilitando reconhecimento e implementação de cuidados de acordo com suas necessidades (ANDRADE; COSTA; LOPES, 2013). A comunicação sincera e eficiente também auxilia na adesão aos CPs, o que favorece a qualidade de vida (VITAL, 2012). É um dos meios mais utilizados no decorrer do dia a dia do trabalho, possui uma base informativa e contribui para a prática da humanização e para a eficiência dos CPs (BROCA; FERREIRA, 2012).

A informação é uma ferramenta definida como conjunto de unidades de produção, análise e de divulgação, podendo ser exposta de diversas formas, dentre elas, pelo diálogo, por meio da informatização e pelo uso de manuais e cartilhas. O uso da tecnologia da informação e da comunicação na área da saúde vem contribuindo para suprir as necessidades de orientações repassadas para pacientes e seus familiares (DEUS, 2013).

As diversas ferramentas informativas, como, por exemplo, o uso de cartilhas educativas e a disponibilização de manuais no formato impresso e/ou *on line*, possibilitam que as orientações de enfermagem continuem sendo assimiladas fora do ambiente hospitalar, ampliando a compreensão das informações e fortalecendo a aprendizagem para o autocuidado, que inclui a educação em saúde (FERREIRA, 2014; CRUZ, 2015;).

O enfermeiro que atua em Oncologia deve desenvolver meios de comunicação e de informação como aliados para promover as ações de educação em saúde, contribuindo no envolvimento de pacientes e seus familiares na formação de novos conhecimentos, proporcionando a modificação de atitudes e hábitos frente ao autocuidado (SECO et al., 2017).

Manuais informativos e educativos proporcionam aos pacientes e familiares reflexões e possibilidades de aprendizagem, orientam práticas sobre o autocuidado e reduzem dúvidas e incertezas, contribuindo para que os mesmos se tornem ativos no cuidado e favorecendo o alcance de uma melhor qualidade de vida (GALDINO, 2014). Além disso, substituem as orientações repassadas pelo enfermeiro no momento da consulta de enfermagem e outros momentos de inter-relação, porém são essenciais para intensificar as orientações iniciais, sendo instrumentos viáveis, com linguagem simples e de grande apoio para os cuidados domiciliares (CRUZ, 2015).

Em uma instituição especializada no atendimento oncológico - Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON), a equipe multidisciplinar

vem observando dúvidas e incertezas dos pacientes e familiares atendidos na unidade de internação e ambulatorial de CPs. Estas dúvidas e incertezas relacionam-se às formas de cuidar e ao significado do termo CPs. Além disso, a equipe observa que a ausência de material educativo (na forma impressa ou disponibilizada na rede *internet*) limita o processo de informação, de educação em saúde e de comunicação para compreensão sobre a prática dos CPs, bem como dos cuidados a serem adotados no domicílio pelos pacientes e familiares, quando da alta hospitalar.

Assim, entende-se que a elaboração de cartilha educativa e sua disponibilização na forma impressa e no *site* institucional, poderá contribuir para o bem-estar e educação dos pacientes e familiares para os cuidados à saúde. Mas, para que a cartilha educativa atenda às necessidades dos pacientes, seus familiares e equipe multiprofissional, essas pessoas precisam ser ouvidas, pois suas necessidades e experiências podem permitir a elaboração de conteúdo significante. Assim, são estabelecidas as seguintes perguntas de pesquisa para este estudo: quais são as dúvidas dos pacientes e familiares sobre CPs? Quais informações os pacientes em cuidados paliativos e seus familiares necessitam?

A educação em saúde melhora o enfrentamento da doença, das terapêuticas, diminui dúvidas, receios e incertezas e esclarece as formas de cuidado/autocuidado. Além disso, a elaboração de uma cartilha educativa a partir da problematização do cuidado contribui para qualificação do atendimento.

Nesse sentido, firma-se como objetivo para este estudo: identificar as necessidades de informações e demandas de autocuidado em cuidados paliativos na percepção dos pacientes e seus familiares.

MÉTODOS

Para o desenvolvimento deste estudo adotou-se o desenho exploratório, descritivo, com abordagem qualitativa. O cenário do estudo foi o CEPON, instituição especializada no atendimento oncológico, destacando-se nos CPs no contexto nacional e na América-Latina.

Foram incluídos no estudo: pacientes internados na unidade de CPs, em reinternações ou internados por, pelo menos, três dias na primeira internação, desde que os familiares acompanhantes tivessem concordado com sua participação no estudo; pacientes atendidos no

ambulatório de CPs, com ou sem acompanhamento familiar; familiar acompanhando o paciente internado e/ou o paciente no atendimento ambulatorial.

Foram excluídos: pacientes com dificuldade de comunicação, menores de 18 anos, pacientes na primeira consulta ambulatorial, sem terem passado por período de internação anterior; pacientes internados sem acompanhamento familiar; pacientes atendidos no ambulatório que já haviam sido entrevistados na unidade de internação e vice-versa.

Para a coleta de dados foi realizada entrevista semiestruturada. As perguntas norteadoras da entrevista investigaram: as informações que os pacientes e familiares indicaram para inserção em cartilha educativa; as dúvidas e necessidade frente aos CPs e frente às unidades de CPs no cenário do estudo; as informações consideradas importantes para o cuidado no domicílio; e as estratégias consideradas adequadas para divulgação das informações sobre CPs para todos os pacientes atendidos no cenário do estudo.

As entrevistas foram transcritas e as comunicações foram submetidas à análise de conteúdo (BARDIN, 2011) e discutidas por meio da literatura científica relacionada à temática encontrada nos relatos dos participantes.

O estudo foi desenvolvido de acordo com os preceitos da Resolução n. 466/12 (BRASIL, 2012). Assim, inicialmente foi encaminhado para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina e do cenário do estudo. O registro de aprovação está sob o CAAE número 54588316.0.0000.0121.

Foi garantido o anonimato dos participantes e das informações através da utilização de codificação: letras PCP (paciente em cuidado paliativo) e FPCP (familiar e paciente em cuidado paliativo) seguido de número arábico em ordem cronológica, ou seja, PCP1, PCP2, FPCP1, FPCP2, e assim sucessivamente.

RESULTADOS

Os participantes do estudo constituíram-se de 15 pacientes e 15 familiares atendidos na unidade de internação em cuidados paliativos e de 15 pacientes e 15 familiares atendidos no ambulatório de CPs do CEPON, totalizando, assim, 60 participantes. Dentre os participantes pacientes, 18 (60%) eram do sexo masculino e 12 (40%), do sexo feminino. As idades oscilaram entre 30 e 99 anos, com uma média de 64,73. A maioria dos participantes tinha entre 60 e 69 anos (30%) e 70 e

79 anos (26,67%).

Dos tipos de neoplasias que acometeram os participantes do estudo destacaram-se o câncer de próstata, com sete casos (23,33%), e o câncer de pulmão, com seis casos (20%). A totalidade dos diagnósticos dos participantes é apresentada na tabela 1.

Tabela 1: Tipos de neoplasia segundo diagnósticos dos participantes atendidos nas unidades de internação e ambulatório de Cuidados Paliativos do Centro de Pesquisas Oncológicas. Florianópolis – SC, Brasil, 2016. (n = 30)

Tipo de neoplasia	n	%
Neoplasia da próstata com/sem metástase óssea	7	23,33
Neoplasia do pulmão, brônquios, com/sem metástases óssea e hepática	6	20
Neoplasias do jejuno, retro peritônio, retro curais, cólon, reto, canal anal, com/sem metástase hepáticas e ósseas	4	13,33
Neoplasia do colo uterino, vulva	4	13,33
Neoplasia da mama com metástase	2	6,67
Mieloma múltiplo	2	6,67
Mieloma gástrico	2	6,67
Neoplasia do seio maxilar	1	3,33
Neoplasia da fíbula distal	1	3,33
Melanoma com metástase em coluna sacral	1	3,33

Fonte: dados da pesquisa

Os relatos dos participantes foram, primeiramente, codificados e, posteriormente, agrupados por similaridade, resultando na elaboração de categorias temáticas, conforme proposição da análise de conteúdo.

As categorias elaboradas foram: Entendendo os cuidados paliativos, o CEPON e o controle do câncer; Cuidados com as necessidades diárias; Cuidados psicoespírituais e com o cuidador familiar; Meios de divulgação das informações.

Categoria: Entendendo os cuidados paliativos, o CEPON e o controle do câncer

Esta categoria temática constituiu-se dos relatos dos pacientes solicitando informações sobre: assistência à saúde prestada pelo CEPON; horários e locais de atendimento; significado e indicação dos cuidados paliativos e controle do câncer.

A seguir apresentam-se alguns depoimentos:

“O que significa? O que é cuidado paliativo? Não posso responder porque não sei” (FPC1).

“Não sei quanto tempo uma doença assim persiste, como a gente deve tratar pra viver mais tempo e o que devo fazer” (PC1).

“A única coisa que sei é que aqui eu morro e não tenho cura, sofro muito com as dores em meu corpo, principalmente quando fico muito tempo deitada, mas quando consigo levantar me sinto muito fraca, isso me causa muito desconforto e sofrimento” (PC2).

“Só sei que estou desenganado, que os remédios não me ajudam mais, só aliviam a dor, mas eu não sei o que é paliativo” (PC4).

“Ninguém falou pra mim o que é paliativo, nem o médico e nem as enfermeiras, só me tratam muito bem, mas não sei o que é, a única coisa que lá embaixo falam é que quando passamos para o segundo andar vamos logo morrer” (PC6).

“Falar o que o serviço do CEPON oferece, explicar como agir em casos de dores muito fortes em casa e não podemos de imediato vir para o CEPON” (FPC2).

“O que cada unidade faz aqui dentro, porque temos várias dúvidas, perguntamos e as pessoas falam coisas diferentes, mas te falo que as pessoas que trabalham aqui são anjos e muito educadas” (FPC3).

“Como conduzir a doença, o que envolve o tratamento, como enfrentar, como tratar os sintomas, se tem outras coisas além desse tratamento para fazer para eu ficar melhor, ou um outro tratamento, como aquela medicação que não querem liberar e, se fosse você no meu lugar ou um familiar seu, você não gostaria que fizesse uso pra tentar mais uma vez algo que desse esperança?” (PC3).

“Posso continuar fazendo quimioterapia e radioterapia aqui?” (PC5).

Categoria: Cuidados com as necessidades diárias

Esta categoria temática constitui-se dos relatos dos participantes solicitando informações sobre: alimentação via oral e via sonda nasogástrica ou nasoenteral; controle do diabetes e hipertensão arterial sistêmica; higiene corporal; autonomia, atividades físicas; eliminações; controle da dor; uso dos medicamentos e seus efeitos colaterais.

Como é possível observar nos depoimentos apresentados a seguir:

“Meu pai ficou internado um bom tempo e começou a usar a sonda para se alimentar, depois fomos pra casa e ele continuou usando a sonda, mas teve muita alergia no lugar que ela fica encostando, que não cura, e isso está fazendo que não queira mais a sonda, e daí como ele vai se alimentar?” (FPC1)

“Que tipo de alimentação posso comer para não ficar com náuseas?” (FPC2).

“Que tipo de comida posso fazer em casa para não ter problema com o meu intestino?” (PC1).

“Além do câncer ele também tem a hipertensão e a diabetes, o que faço quanto à alimentação?” (FPC6).

“Me ajudaria se falasse como devo fazer a higiene em casa e se preciso nessas horas ter acompanhante direto? Eu gosto de fazer as coisas um pouco sozinha” (PC2).

“Meus filhos cuidam de mim, eu dependo pra tudo e às vezes sigo o que dizem que é melhor para mim, mas não aceito muitas vezes” (PC3).

“Querida uma explicação melhor sobre a higiene em casa, que é diferente do hospital, e sobre as atividades físicas que posso praticar” (PC4).

“Sempre venho aqui embaixo no ambulatório para as consultas, e como vou ficar internado, queria informações sobre a maneira que vocês trabalham, gosto de tomar minhas decisões ainda” (PC5).

“Meu pai pode continuar se exercitando mesmo com a ferida nas costas?” (FPC3).

“Gosto de caminhar e ainda sei o que faço, mas mesmo assim têm poucas pessoas para me acompanhar” (PC6).

“Como vou fazer minha higiene em casa? Ainda não quero depender de ninguém” (PC7).

“Querida informações sobre higiene, alimentação e líquidos. E por que tenho nojo de algumas coisas?” (PC8).

“A gente tenta fazer o que faz bem pra ele, então é um dia de cada vez. Cada um tem um organismo diferente e ele não obedece muito ao que falamos” (FPC4).

“Uma forma para facilitar o entendimento das medicações que podem ser tomadas juntas, além do que é dado aqui, porque, às vezes, acontecem coisas simples em casa e não temos orientações de como agir, apenas que a gente venha até a emergência, mas muitas vezes não temos carro na hora e de ônibus não da pra vir” (PC10).

“Acho que o medicamento pra ela tomar em casa é importante, além da folha que nos dão [material impresso fornecido pela instituição], falar dos efeitos colaterais porque isso não é falado e também explicar se os medicamentos estão fazendo efeito” (FPC5).

Categoria: Cuidados psíquicos e com o cuidador familiar

Esta categoria temática constituiu-se dos relatos dos pacientes solicitando informações sobre espiritualidade, segurança emocional e apoio familiar relacionado ao processo de morrer. A seguir são apresentados alguns depoimentos para exemplificar as comunicações:

“Que jeito seria mais fácil para me sentir mais segura em casa comigo mesma e com minha família?” (PC1).

“Ele (meu pai) não tem cura, mas quando será que vai morrer?” (FPC1).

“Em casa é muito difícil, é cuidado redobrado. Em casa não tem o médico, nem a equipe de enfermagem e daí quando volto para casa tem gente que não sabe nada e não tem interesse de aprender, então como faço para minha família me ajudar mais? Quem me ajuda mora longe.” (PC3).

“Eu sei que cada caso é diferente, mas o que se pode fazer para que ele não morra tão rápido” (FPC2).

“Mesmo sabendo que ele não tem cura, acredito em Deus e tenho fé que possa ficar bem. Ele (meu pai) tem muita fé” (FPC3).

Categoria: Meios de divulgação das informações

Esta categoria agrupa as sugestões dos participantes para estratégias de divulgação das informações a todos os pacientes atendidos no cenário do estudo. As sugestões apontadas foram: uso de cartilhas, cartazes, divulgação em outros hospitais, redes sociais, mídias, aplicativos e por meio de palestras. Na sequência apresentam-se alguns depoimentos para exemplificar esta categoria temática:

“O material distribuído em cartilha vai ajudar mais, porque não temos muito acesso à internet” (FPC3).

“Algum material que possamos levar para casa vai ajudar, porque daí vai explicar o tratamento e a maneira que as coisas são, eu

não sei ler muito bem, mas meus filhos e netos podem ler para mim” (PC4).

“Além do material para levar para casa, divulgar em outros locais, nas redes sociais, e que a gente possa, quem sabe, baixar no celular algum aplicativo para ajudar, porque acredito que a grande maioria das pessoas tem algum celular com internet” (FPC4).

DISCUSSÃO

O ato da alimentação é essencial à vida humana e faz parte dos rituais da vida desde o nascimento. Diante do adoecimento busca-se por meio da alimentação resgatar as crenças já existentes para o cuidado do corpo, pois o alimento, quanto mais saudável e consumido em equilíbrio é percebido como uma forma de cuidar e de tratar a doença.

A alimentação significa, no vivenciar do câncer, um cuidado indispensável, diante da necessidade de mudanças que a própria doença traz na busca de mais saúde. A alimentação, para pacientes e familiares, toma um significado de “tratamento” ou de auxílio para que o tratamento prescrito pelo médico seja mais eficaz, pois socialmente ela faz parte do itinerário terapêutico das pessoas. Assim, é importante que os pacientes e familiares sejam orientados e acompanhados pela equipe multiprofissional para adoção de bons hábitos alimentares (ROSA; RADÜNZ; BURIGO, 2011), adequados à condição paliativa e à individualidade de cada paciente.

A alimentação pode aumentar a sobrevida, diminuir a perda de peso e ajudar na qualidade de vida dos pacientes, reduzindo os efeitos adversos dos tratamentos e auxiliando no controle da doença (MORAES et al., 2016).

Além do enfrentamento do câncer e a indicação para CPs, pacientes juntamente com seus familiares, muitas vezes, vivenciam momentos de dúvidas relacionadas a outras comorbidades já existentes, como a hipertensão arterial sistêmica (HAS) e diabete *mellitus* (DM), o que pode dificultar ainda mais a condição paliativa. Neste contexto, a abordagem individualizada, priorizando as principais necessidades, é essencial no cuidado do paciente. A escuta e a avaliação clínica favorecem o melhor plano de cuidados.

O tratamento paliativo associado ao tratamento da HAS e DM deve envolver intervenções eficazes na busca da promoção e prevenção das complicações das doenças e incapacidades (ALVES et al., 2015). As estratégias educativas são instrumentos indispensáveis de acesso ao

conhecimento sobre o processo saúde-doença, pois aumentam a capacidade de controle e identificação sobre os determinantes desse meio (RIBEIRO et al., 2012).

O uso de medicamentos é considerado de grande importância diante do contexto dos CPs em Oncologia, pois eles, além de tratarem os sintomas, também ocasionam efeitos colaterais, otivo de preocupação para pacientes e familiares. Além disso, a similaridade dos nomes pode gerar dúvidas e inseguranças, cabendo à equipe multiprofissional estar preparada e capacitada para contribuir com o auxílio necessário.

Os efeitos colaterais são frequentemente temidos pelos pacientes, mas o uso de novos medicamentos permite o controle dos mesmos. Prevenir os efeitos colaterais é mais do que tratar, tem a finalidade de melhorar a qualidade e segurança de vida, evitando-se, assim, complicações e facilitando o tratamento e controle de sintomas diários (GOZZO et al., 2014). Neste contexto, a informação e o preparo dos pacientes e familiares para o uso dos medicamentos é essencial para o cuidado domiciliar.

De todos os sintomas que os pacientes com diagnóstico de câncer em CPs apresentam, a dor é o que causa mais medo, sendo o fator mais determinante de sofrimento relacionado à doença e à morte. O sofrimento ocasionado pelo câncer e pela condição paliativa pode representar um papel essencial na qualidade de vida do paciente e de seus familiares. Ignorar tal condição é tão ruim quanto ignorar a percepção dolorosa, não fazendo sentido tratar uma sem tratar a outra (RANGEL; TELLES, 2012). Para tanto é preciso o envolvimento e aprimoramento da equipe multiprofissional, para que possa desempenhar um papel diferenciado para o sucesso no manejo e controle da dor (CUNHA; REGO, 2015).

A dor relacionada ao câncer em pacientes que se encontram em CPs acomete todas as faixas etárias e ambos os sexos, causando imenso sofrimento para os próprios pacientes, para seus familiares, bem como para a equipe multiprofissional que acompanha a evolução do quadro clínico. Nesse sentido, todo o cuidado prestado a esses pacientes e seus familiares exige um conhecimento prático e científico para o controle da dor e do sofrimento decorrente da sua percepção.

Assim, a maneira como são realizadas as orientações relacionadas ao manejo da dor, por meio de um diálogo compreensível e educativo, fortalece o entendimento e aumenta a capacidade do paciente para o autocuidado com ou sem auxílio dos familiares e equipe multiprofissional. Informações escritas auxiliam no difícil processo para

o controle da dor, pois o número dos medicamentos prescritos no contexto dos CPs pode ser amplo e a posologia pode ser complexa para muitos pacientes e seus familiares.

Ainda dentro dos cuidados diários, destaca-se a higiene corporal, momento em que o cuidado de enfermagem vai além de proporcionar a limpeza, pois se observa o paciente na sua totalidade, o que pode contribuir para o conforto e segurança do paciente. No domicílio a higiene do corpo é fundamental para a continuidade do cuidado humanizado. Por este motivo, o cuidador e quem é cuidado precisam compreender as principais mudanças que ocorrem no corpo físico na condição paliativa e o planejamento de ações que facilitem a rotina da higiene corporal a ser realizada.

A higiene corporal traz benefícios por estimular a circulação sanguínea e proporcionar conforto ao paciente, permitindo avaliar a sua condição, de sua pele, sua mobilidade articular e sua força muscular, dentre outros aspectos (MARINS; CRUZ, 2016). Por este motivo, os profissionais de enfermagem durante o período de internação devem orientar os cuidadores familiares sobre como realizá-la, desde a temperatura da água ao manuseio do corpo para não causar lesões, pois a técnica correta favorece o conforto e a segurança do paciente.

Quanto à autonomia, reivindicada pelos participantes, ela configura um direito do paciente, mas frente a questão oncológica e de CPs, percebe-se uma grande fragilidade no processo de decisão, uma vez que a maior parte dos pacientes são leigos e pouco esclarecidos sobre seu diagnóstico. Estudos revelam que a enfermagem percebe que nem sempre o paciente ou o seu familiar está preparado para escolhas diante do tratamento e procedimentos necessários, em virtude da carência de conhecimento necessário frente ao adoecimento. Diante desta condição, o saber profissional pode fazer toda diferença aliviando sofrimentos e colaborando para o melhor entendimento e as melhores possibilidades frente ao processo de saúde-doença. (CASSOL, 2016).

No entanto, mesmo diante das limitações de conhecimentos dos pacientes e seus familiares é de fundamental importância respeitar os desejos, sentimentos e a manutenção dos papéis e funções de todos os integrantes da família. Outro aspecto importante de ser considerado no cuidado dos pacientes em CPs refere-se à terminalidade da vida, pois é essencial que o paciente manifeste seus desejos e faça suas escolhas, como, por exemplo, escolher onde deseja passar seus últimos momentos de vida, quais cuidados considera prioritários, etc. (SANTANA; SÁ, 2015).

Respeitar a autonomia do paciente significa contribuir para manter viva a vontade do paciente em CPs, porém, a autonomia nos CPs exige diálogos difíceis e somente o vínculo associado ao conhecimento técnico e científico no processo de inter-relação possibilita este fazer.

A autonomia em CPs também envolve os cuidados com as atividades da vida diária, incluindo eliminações, locomoção e uso de vestimentas. A manutenção da habilidade de executar as atividades da vida diária é um objetivo importante dos CPs devido a suas implicações na estrutura familiar, nos relacionamentos, no trabalho e na vida social. Estudo destaca a relevância do papel da reabilitação para a realização das atividades diárias e estruturação do cotidiano, resultando em aumento da qualidade de vida (MINOSO; SOUZA; OLIVEIRA, 2016).

Para a manutenção da autonomia frente às atividades da vida diária, a equipe multiprofissional deve atentar-se para a individualidade de cada caso e intervir continuamente para ajustar os cuidados de forma a possibilitar o máximo de autonomia e o mínimo de invasão da privacidade.

A prática de atividades físicas pode promover mudanças positivas e favorecer a melhoria das condições físicas e alívio de sintomas que alteram a qualidade de vida do paciente, mas, para isto, os pacientes e familiares precisam de orientações que se adequem à individualidade de cada caso, sendo estas sustentadas pelo conjunto das ações e avaliações dos integrantes da equipe multiprofissional.

A atividade física durante o tratamento de câncer contribuiu psicologicamente, socialmente e fisicamente, porém é importante considerar quais práticas podem ser desenvolvidas e em qual momento do tratamento podem ser inseridas (CASTRO FILHA et al., 2016).

O significado dos CPs verbalizado pelos participantes do estudo mostrou o desconhecimento dos mesmos, que realizaram a relação com a morte iminente ou com impossibilidade de cura da doença, seguida de morte prematura. Ficou notório que o conceito dos CPs não foi firmado por meio do diálogo entre equipe, pacientes e familiares e sim por meio das crenças sociais. O significado encontrado nas falas dos pacientes e familiares, considerando que são atendidos por profissionais atuantes num cenário especializado, deveria ir além do receio por um futuro duvidoso e a morte precoce, não sendo entendido como algo ruim.

A indicação para CPs, muitas vezes, acontece no momento em que a equipe de saúde identifica que não há mais possibilidade de cura, o que pode dificultar o entendimento e a aceitação dos pacientes e familiares sobre o real significado dos CPs, levando-os a entender

apenas que esse cuidado é só realizado em estado de terminalidade (RODRIGUES; LIGEIRO; SILVA, 2015).

Entende-se assim que é necessário deixar claro aos pacientes e seus familiares, desde a descoberta do diagnóstico de não cura do câncer, que o paciente pode ser acompanhado por um serviço de CPs e que o tipo de tratamento que será realizado abrange o controle da doença (impedindo que ela progrida de forma rápida) e alívio dos sintomas, como suporte necessário à saúde, mesmo diante de uma doença que ameaça a vida.

Neste contexto de desconhecimentos sobre os CPs e a manutenção de seu vínculo com a morte iminente, observa-se a necessidade urgente de mudanças e entende-se que somente por meio da informação, da educação e da associação dos CPs, o mais precocemente possível, com as outras terapêuticas na atenção oncológica o vínculo da morte com os CPs poderá ser modificado e a sobrevida com qualidade de vida poderá ser uma realidade, não somente um discurso. E, quando o fim da vida realmente se aproximar, a aplicação dos CPs pautada na busca da morte digna, sem as obstinações terapêuticas, permitirá a vivência o mais harmônica possível no preparo para o fim da vida.

Em relação à solicitação dos participantes para conhecer os serviços prestados pelo CEPON e horários de funcionamento, entende-se como um cuidado básico e essencial, pois este conhecimento favorece o acesso à saúde e à busca de cuidados ofertados e deve ser disponibilizado aos pacientes, familiares e comunidade.

Frente aos cuidados psicoespirituais e com o cuidador familiar expressos pelos participantes, observou-se que a garantia da segurança emocional do paciente e de sua família permeia o cuidado ofertado por todos os integrantes da equipe multiprofissional. Estando pautada no cuidado humanizado, integral e seguro, com o objetivo de garantir-se a qualidade e excelência da atenção dispensada (FASSARELA; CRUZ; PEDRO, 2013).

A segurança emocional e apoio familiar são fundamentais para que o paciente consiga superar a fase de angústia e sofrimento para continuar lutando pela vida e pela melhor qualidade de vida possível.

A família é imprescindível no cuidado, tanto nos hospitais, quanto no domicílio. Ela tem o potencial de encorajar emocionalmente o paciente e de identificar mudanças na condição clínica e efeitos colaterais dos medicamentos por estarem com o paciente em todo o tempo de cuidado, ajudando-os nas necessidades frente às mudanças advindas da doença e do tratamento (VICENZI et al., 2013).

No entanto, os familiares também precisam ser cuidados, pois o universo dos CPs coloca-os na posição de cuidador, e, em geral, um dos familiares assume a posição do cuidador familiar. Esta posição coloca-os frente ao medo, inseguranças, necessidades de aprendizagem, cansaço físico, mental e psicológico. Assim, merecendo atenção e cuidados da equipe dos CPs. Orientações e acompanhamentos específicos devem ser prestados a estes indivíduos, envolvendo a realização dos cuidados com o ente querido adoecido e com ele próprio.

A comunicação com os familiares ajuda a construir de maneira íntegra um espaço precioso para se abordar o quadro clínico geral do paciente. É fundamental falar sobre as formas de viver, e também fazer referência às formas de morrer. Diante disso, a equipe multiprofissional deve proporcionar conforto e segurança à família de forma organizada e educativa, com olhar diferenciado e especial às demandas que vão surgindo a cada dia para proporcionar bem estar ao paciente e à família perante o ato de cuidar (REIGADA et. al., 2014).

E, ainda, a boa comunicação entre profissionais, pacientes e familiares é essencial para que a percepção dos pacientes melhore subjetivamente, o que auxilia nos controle dos sintomas, compreensão sobre o diagnóstico e evolução do quadro clínico (KOHLENER; CERCHIARO; LEVITES, 2016).

No que se refere à morte e à espiritualidade, as mesmas podem andar lado a lado, podendo trazer o medo e a insegurança, mas também a fé, pela crença na cura ou no retardamento da morte. O apego à espiritualidade é pautado nas crenças já existentes, vindas do meio familiar, social ou procurados frente à fragilidade emocional e psicológica ocasionada pelo câncer.

O cuidado espiritual compreende um importante princípio dos CPs e fortalece a fé tanto dos pacientes quanto de seus familiares, facilitando a aceitação e o enfrentamento no processo saúde-doença. Nesse sentido, a comunicação, o diálogo, a escuta e a formação de vínculo são fatores essenciais para atendimento das necessidades espirituais (EVANGELISTA et al., 2016). O suporte espiritual favorece a morte digna, que exige atenção às múltiplas perspectivas e necessidades dos pacientes, das famílias e da própria equipe multiprofissional (SOUZA et. al., 2013).

Por fim, para divulgação das informações os pacientes e familiares em CPs apontaram a importância do uso associado das diversas possibilidades das tecnologias da informação e da comunicação para a educação em saúde. Porém, o uso da cartilha educativa, na forma

impresa ou digital, ainda configura um excelente instrumento de fácil produção e de fácil divulgação, que permite a inclusão de orientações complexas, mas apresentadas em linguagem de senso comum.

A utilização das tecnologias de educação em saúde deve agregar meios de fácil visualização e dialógicos de fácil compreensão para assim se alcançar maior êxito no repasse de informações aos pacientes e familiares. Sendo assim, o uso dessas tecnologias se torna fundamental para pacientes e familiares no processo de aprendizagem, com inúmeros benefícios para o autocuidado em nível hospitalar e domiciliar (SILVA; CARVALHO; CARVALHO, 2015).

Considera-se que o uso das tecnologias de educação em saúde facilita a adoção das orientações prescritas. Orientações em cartilhas educativas reforçam os cuidados dialogados com a equipe de saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A identificação das necessidades de educação em saúde e demandas de autocuidado percebidas pelos pacientes e familiares problematizou o contexto do cuidado frente aos CPs em Oncologia. Esta identificação pode auxiliar os profissionais no planejamento dos cuidados de enfermagem e da equipe multiprofissional, minimizando dores e sofrimentos, inseguranças e desconhecimentos. Pode, ainda, auxiliar na elaboração da cartilha educativa, contribuição desejada por este estudo.

A disponibilização de cartilhas educativas mostra-se uma importante ferramenta que contribui para o melhor entendimento e adesão ao tratamento proposto, além de minimizar dúvidas e incertezas, promovendo a melhoria da qualidade de vida na assistência paliativa.

As necessidades de informação e demandas de autocuidado em CPs na percepção dos pacientes e familiares envolveram as temáticas: Entendendo os cuidados paliativos, o CEPON e o controle do câncer; Cuidados com as necessidades diárias; Cuidados psicoespirituais e com o cuidador familiar. Como meio de divulgação das informações, os participantes do estudo sugeriram o uso de cartilhas, cartazes, divulgação em outros hospitais, redes sociais, mídias, aplicativos e por meio de palestras.

REFERÊNCIAS

ALVES, Audimar de Sousa et al. PREVENÇÃO E CONTROLE DA HIPERTENSÃO ARTERIAL SISTÊMICA E DIABETES MELLITUS – PROEXT. Extramuros - **Revista de Extensão da Univasf**, v. 3, n. 1, 2015. Disponível em: <<http://www.periodicos.univasf.edu.br/index.php/extramuros/article/view/687>> Acesso em: 30 ago. 2016.

ANDRADE, Cristiani Garrido de; COSTA, Solange Fátima Geraldo da; LOPES, Maria Emília Limeira. Palliative care: communication as a strategy of care for the terminal patient. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2523-2530, set. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 22 abr. 2016.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BROCA, Priscilla Valladares; FERREIRA, Márcia de Assunção. Equipe de enfermagem e comunicação: contribuições para o cuidado de enfermagem. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 65, n. 1, p. 97-103, fev. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000100014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 ago. 2016.

CASTRO FILHA, Jurema Gonçalves Lopes de. et al. Influências do exercício físico na qualidade de vida em dois grupos de pacientes com câncer de mama. **Rev. Bras. Ciênc. Esporte**, v. 38, n. 2, p. 107-114, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbce/v38n2/0101-3289-rbce-38-02-0107.pdf>>. Acesso em: 30 set. 2016.

CHAVES, José Humberto Belmino et al. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. **Rev. dor**, São Paulo, v. 12, n. 3, p. 250-255, set. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-00132011000300011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 abr. 2016.

CRUZ, Flávia Oliveira de Almeida Marques da. **Manual de orientações para o paciente com câncer de cabeça e pescoço submetido a**

radioterapia : um estudo de validação. Brasília, 2015, 141 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/pt_0104-1169-rlae-24-02706.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2016.

CUNHA, Fernanda Furtado da; REGO, Luciana de Paiva. Enfermagem diante da dor oncológica. **Rev. dor**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 142-145, jun. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-00132015000200142&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 ago. 2016.

DEUS, Raquel Líquer. **O enfermeiro Frente aos sistemas Nacionais de Informação de interesse em saúde para o desenvolvimento de suas atividades na atenção primária de saúde.** Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Enfermagem, Departamento de Enfermagem Básica, Disciplina Administração em Enfermagem, 1. semestre 2013. Disponível em: <<http://www.ufjf.br/admenf/files/2013/05/O-enfermeiro-Frente-aos-sistemas-Nacionais-de-Informa%C3%A7%C3%A3o-de-interesse-em-sa%C3%BAde-para-o-desenvolvimento-de-suas-atividades-na-aten%C3%A7%C3%A3o-prim%C3%A1ria-de-sa%C3%BAde.pdf>>. Acesso em: 22 ago. 2016.

EVANGELISTA, Carla Braz et al. Espiritualidade no cuidar de pacientes em cuidados paliativos: Um estudo com enfermeiros. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 176-182, mar. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000100176&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 ago. 2016.

FASSARELLA, Cintia Silva; CRUZ, Daniela Souza de Miranda da; PEDRO, Silvia Leticia Barbosa. A comunicação entre equipe de enfermagem e acompanhante visando à segurança do paciente oncológico durante o processo de hospitalização. **Revista Rede de Cuidados em Saúde**, v. 7, n. 1, 2013. Disponível em: <<http://publicacoes.unigranrio.br/index.php/rcs/article/view/1902/904>>. Acesso em: 22 ago. 2016.

FERREIRA, Viviane Ferraz et al. Educação em saúde e cidadania: revisão integrativa. **Trab. educ. saúde**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p.

363-378, ago. 2014. Disponível em:
 <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-77462014000200009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 abr. 2016.

FONSECA, Esmeralda Faria. **Cuidados de higiene - banho: significados nos cuidados de enfermagem. Perspectiva dos enfermeiros.** Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, 2013. Disponível em:
 <[file:///c:/users/aninha%20e%20daniel/downloads/cuidados_de_higiene_banho_significados_nos_cuidados_de_enfermagem_perspectiva_dos_enfermeiros_mestrado_em_ciencias_de_enfermagem.%20\(1\).pdf](file:///c:/users/aninha%20e%20daniel/downloads/cuidados_de_higiene_banho_significados_nos_cuidados_de_enfermagem_perspectiva_dos_enfermeiros_mestrado_em_ciencias_de_enfermagem.%20(1).pdf)>. Acesso em: 30 set. 2016.

GALDINO, Yara Lanne Santiago. **Construção e validação de uma cartilha educativa para o autocuidado com os pés de pessoas com diabetes.** Dissertação de Mestrado Acadêmico em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde. Programa de Pós Graduação em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará, 2014. Disponível em:
 <<http://www.uece.br/emacclis/dmdocuments/YARALANNE.pdf>>. Acesso em: 30 set. 2016.

GOZZO, Thais de Oliveira et al. Ocorrência e manejo de náusea e vômito no tratamento quimioterápico em mulheres com câncer de mama. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 35, n. 3, p. 117-123, set 2014. Disponível em:
 <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472014000300117&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 set. 2016.

MARINS, Isis Figueiredo; CRUZ, Isabel Cristina Fonseca da. Patient safety in personal hygiene of ICU patients: systematic literature review for a clinical protocol. (A segurança do paciente na higienização corporal em pacientes de CTI: revisão sistematizada da literatura para um protocolo clínico). **Journal of Specialized Nursing Care**, North America, 8 jun. 2016. Disponível em:
 <<http://www.uff.br/jsncare/index.php/jsncare/rt/captureCite/2808/682>>. Acesso em: 30 set. 2016.

MINOSSO, Jéssica Sponton Moura; SOUZA, Luciene Jacinto de; OLIVEIRA, Maria Amélia de Campos. REABILITAÇÃO EM

CUIDADOS PALIATIVOS. **Texto contexto enferm.**, Florianópolis, v. 25, n. 3, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010407072016000300501&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 21 set. 2016.

MORAIS, Suelyne Rodrigues de et al. Nutrição, qualidade de vida e cuidados paliativos: uma revisão integrativa. **Rev. dor**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 136-140, jun 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-00132016000200136&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 set. 2016.

PASTRANA.T et al. **Atlas de Cuidados Paliativos em Latino América**. Houston: International Association for Hospice and Palliative Care. 1. ed., 2012. Disponível em: <<http://cuidadospaliativos.org/uploads/2014/3/Atlas%20Latinoamerica%20-%20edicao%20cartografica.pdf>>. Acesso em: 30 jun. 2016.

PEREIRA, Cláudia Regina. **Construção e validação de uma cartilha de orientação sobre o tratamento quimioterápico**. Dissertação de Mestrado da Universidade Federal do Ceará. Mestrado Profissional em Políticas Públicas e Gestão da Educação Superior, Fortaleza, 2014, 95 f. Disponível em: <<http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/8580>>. Acesso em: 25 set. 2016.

RANGEL, Odilea; TELLES, Carlos. Cuidados Paliativos – Tratamento da dor oncológica em cuidados paliativos. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, v. 11, n. 2, 2012. Disponível em: <http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=324>. Acesso em: 25 set. 2016.

REIGADA, Carla et al. O Suporte à Família em Cuidados Paliativos. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 13, n. 1, p. 159 - 169, jan./jun. 2014. Disponível em: <<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/74126/2/99887.pdf>>. Acesso em: 25 set. 2016.

RIBEIRO, Amanda Gomes et al. Hipertensão arterial e orientação domiciliar: o papel estratégico da saúde da família. **Rev. Nutr.**, Campinas, v. 25, n. 2, p. 271-282, abr. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-

52732012000200009>. Acesso em: 25 set. 2016.

RODRIGUES, Ligia Adriana; LIGEIRO; SILVA, Cristiane Michele da. Cuidados paliativos, diagnósticos e terminalidade: indicação e início do processo de palição. **Revista Cuid. Art. Enfermagem**, v. 9, n. 1, p. 26 jan./jun. 2015. Disponível em: <<http://fundacaopadrealbino.org.br/facfipa/ner/pdf/Revistacuidarteenfermagem%20v.%209%20n.1%20%20jan.%20jun%202015.pdf>>. Acesso em: 25 set. 2016.

ROSA, Luciana Martins da; BÚRIGO, Telma; RADÜNZ, Vera. Itinerário terapêutico da pessoa com diagnóstico de câncer: cuidado com a alimentação. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 463-467, jul./set. 2011 Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v19n3/v19n3a21.pdf>>. Acesso em: 29 set. 2016.

SANTANA, Júlio César Batista; PESSINI, Leocir; SÁ, Ana Cristina de. Desejos dos pacientes em situação de terminalidade: uma reflexão bioética. **Rev. Enfermagem Revista**, v. 18. n. 1, maio/jun. 2015 Disponível em: <<http://200.229.32.55/index.php/enfermagemrevista/article/view/9367/775>>. Acesso em: 27 set. 2016.

SOUZA. Luise Felix de et al. Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 47, n. 1, p. 30-37, 2013. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/52849/56750>>. Acesso em: 27 set. 2016.

VICENZI, Adriana et al. Cuidado integral de enfermagem ao paciente oncológico e à família **Rev. Enferm. UFSM**, v. 3, n. 3, p. 409-417, set./dez. 2013. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/index.php/reufsm/article/view/8816>>. Acesso em: 27 set. 2016.

VITAL, Fernanda Maria Marques Filipe. **Comunicação em Cuidados Paliativos**. Dissertação de Mestrado do Instituto Politécnico de Castelo Branco, Portugal, 2012 Disponível em: <<https://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/1710/4/Fernanda%20Vit>

al_A.pdf>. Acesso em: 27 set. 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**, 2014. Disponível em: <http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf>. Acesso em: 27 jul. 2016.

6.2. MANUSCRITO 2: A CONSTRUÇÃO DE CARTILHA EDUCATIVA PARA PACIENTES EM CUIDADO PALIATIVO E SEUS FAMILIARES

RESUMO

Este estudo objetiva elaborar uma cartilha educativa para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares atendidos no Centro de Pesquisas Oncológicas, uma unidade referência em oncologia do Estado de Santa Catarina, Brasil. Para essa produção foi realizado um estudo descritivo com abordagem qualitativa. Participaram do estudo 30 pacientes em condição paliativa e 30 familiares, atendidos nas unidades de internação e ambulatorial, e 50 profissionais da equipe multiprofissional. A coleta de dados com os pacientes e familiares ocorreu entre junho e novembro de 2016 por meio de entrevista semiestruturada e com a equipe multiprofissional por meio de grupo de discussão. A elaboração da cartilha incluiu revisão narrativa de literatura e avaliação de conteúdo com a equipe multiprofissional. Os conteúdos das entrevistas foram submetidos à análise de conteúdo e resultaram em três categorias temáticas identificadas com os pacientes e familiares, que orientaram o desenvolvimento da revisão narrativa para elaboração dos conteúdos a serem disponibilizados na cartilha. Foram elas: Entendendo os cuidados paliativos, o CEPON e o controle do câncer; Cuidados com as necessidades diárias; Cuidados psicoespirituais e com o cuidador familiar. A avaliação dos conteúdos incluiu a revisão dos conteúdos elaborados para cartilha por uma enfermeira *expert* em cuidados paliativos. A cartilha foi construída contendo os cuidados problematizados com os pacientes e familiares. A avaliação dos conteúdos com a equipe multiprofissional qualificou os conteúdos e o produto de enfermagem criado. A cartilha contém as principais orientações que os pacientes necessitam para os cuidados no domicílio, além disto, explica a condição paliativa de vida.

Descritores: Cuidados paliativos. Enfermagem. Tecnologia. Educação em saúde

6.2 MANUSCRIPT 2: THE CONSTRUCTION OF EDUCATIONAL BOOKLET FOR PALLIATIVE CARE PATIENTS AND THEIR FAMILIES

ABSTRACT

This study aims to elaborate educational booklet for patients in palliative condition and family members attended at the Oncology Research Center, a reference unit in oncology in the State of Santa Catarina, Brazil. For this production, a descriptive study with a qualitative approach was carried out. The participants of the study were 30 patients in palliative condition and 30 relatives, attended at the hospitalization and outpatient units, and 50 professionals from the multiprofessional team. Data collection with the patients and their relatives happened through a semi-structured interview between June and July 2016. The preparation of the booklet through narrative review and content evaluation with the multiprofessional team, between August and November 2016. The contents of the interviews were submitted to the content analysis that resulted in four thematic categories identified with the patients and family members that guided the Development of the narrative review to elaborate the contents to be made, available in the booklet and they were: understanding palliative care, CEPON and cancer control; Care of daily necessities; Psycho-psychiatric care and the family caregiver; means of dissemination of information. The evaluation of the contents took place in meetings scheduled with the multiprofessional team and with an expert nurse in palliative care. The booklet was designed containing the problematized cares with patients and relatives. The evaluation of the contents with the multiprofessional team qualified the contents and the nursing product created. The booklet contains the main guidelines that patients need for home care, in addition, it explains the palliative condition of life.

Keywords: Palliative care. Nursing. Technology. Health Education.

6.2 MANUSCRITO 2: LA ELABORACIÓN DEL MANUAL EDUCATIVO PARA PACIENTES EN CUIDADO PALIATIVO Y SUS FAMILIARES

RESUMEN

Este estudio tiene como objetivo desarrollar un manual educativo para pacientes en estado paliativo y familiares asistidos en el Centro de Investigación Oncológica, un centro de referencia para la oncología en la provincia de Santa Catarina, Brasil. Para esta producción, se llevó a cabo un estudio descriptivo con enfoque cualitativo. Los participantes del estudio fueron 30 pacientes en estado paliativo y 30 familiares, atendidos en las unidades de internación y de ambulatorio, y 50 profesionales del equipo multidisciplinario. La recolección de datos con los pacientes y sus familiares se produjo a través de entrevista semiestructurada, entre junio y julio de 2016. La preparación del manual a través de revisión narrativa y la evaluación de los contenidos con el equipo multidisciplinario, ocurrió entre agosto y noviembre de 2016. Los contenidos de las entrevistas fueron sometidos a análisis de contenido que resultó en cuatro temas identificados con los pacientes y familiares que han guiado el desarrollo de la revisión narrativa para la creación de contenidos que se facilitará en el folleto y que eran: la comprensión de los cuidados paliativos, CEPON y el control del cáncer; el cuidado con las necesidades diarias; los cuidados psico-espirituales y con el cuidador familiar; los medios de difusión de información. La evaluación del contenido ocurrió en reuniones programadas con el equipo multidisciplinario y con un enfermeira *expert* en los cuidados paliativos. El folleto fue preparado conteniendo los cuidados problematizados con los pacientes y sus familiares. La evaluación del contenido con el equipo multidisciplinario calificó el contenido y el producto de enfermería creado. El manual contiene las principales directrices que los pacientes necesitan para el cuidado en el hogar, además, explica la condición paliativa de la vida.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Enfermería. Tecnología. Educación en la salud.

INTRODUÇÃO

As tecnologias da informação e da comunicação (TIC) vêm cada dia sendo mais utilizadas como uma ferramenta para proporcionar, agilizar e aperfeiçoar o processo de educação em saúde para o autocuidado e conhecimento sobre o significado do CP ou das demais áreas da saúde. Para a equipe multiprofissional que atua na área de CPs

voltados para pacientes oncológicos recursos como a criação de cartilhas educativas trazem mais entendimentos e possibilidades para auxiliar na construção diária de novos saberes junto aos pacientes e seus familiares (GROSSI; PISA; MARIN, 2015).

A construção e o desenvolvimento de cartilhas educativas para o processo de educação em saúde favorecem a abordagem clara, simples e objetiva. Assim, pacientes e familiares conseguem compreender o processo de saúde-doença e sua relação com a condição clínica vivenciada na evolução da doença, bem como compreendem as principais necessidades de cuidados. Além disso, as cartilhas educativas esclarecem dúvidas e reduzem medos, ansiedades e desconhecimentos dos pacientes e familiares (COSTA et al., 2014).

No entanto, mesmo com todos os recursos tecnológicos e conhecimentos da atualidade, ainda existe um grande déficit de conhecimento e informação por parte dos pacientes em CPs. Assim, é de fundamental importância que durante os primeiros acolhimentos no contexto hospitalar, voltado para assistência de saúde na abordagem dos CPs oncológicos, aconteça uma maior aproximação e criação de vínculos que valorize não somente o paciente, mas também os familiares, considerando a oportunidade de capacitá-los para que possam realizar futuros cuidados no ambiente domiciliar, promovendo a melhor maneira de atender as principais necessidades para alívio diante das dificuldades emocionais, sociais, econômicas e culturais que se manifestam no curso da doença (SILVA; LIMA, 2014)

No serviço de CPs do Centro de Pesquisas Oncológica (CEPON), observa-se o desconhecimento por parte dos pacientes do significado da condição paliativa e a dificuldade de seguimento de cuidados essenciais no domicílio. As orientações profissionais são dialogadas, mas não são entregues na forma impressa, muito menos são disponibilizadas via *on line* no *site* institucional. Isso contribui para a limitação da aprendizagem sobre a condição paliativa, fato evidenciado na prática clínica pela equipe. Sendo assim, a elaboração de uma cartilha educativa tem grande relevância para os pacientes, seus familiares e equipe multiprofissional.

Assim, questiona-se, como construir uma cartilha educativa em cuidados paliativos e quais os conteúdos e forma de apresentação indicados para sua composição por pacientes, familiares, profissionais e estudos científicos?

A elaboração da cartilha educativa com as principais orientações dentro do contexto dos cuidados paliativos pode proporcionar aos

pacientes e familiares melhores oportunidades para adesão às orientações dialogadas com a equipe multiprofissional no contexto hospitalar, pois a leitura do material posterior ao diálogo ajuda a revisão do conteúdo, o melhor entendimento sobre os cuidados que devem ser prestados e diminui as incertezas, favorecendo a qualidade de vida e a educação em saúde.

A educação em saúde, por meio do fornecimento de materiais educativos pela equipe multiprofissional, favorece o autocuidado, sendo evidente que sua utilização proporciona melhor entendimento e assimilação dos cuidados necessários (GALDINO, 2014) para promoção da saúde e ampliação do entendimento dos pacientes e seus familiares no contexto dos cuidados paliativos (SILVA, 2015).

Como objetivo firma-se: elaborar cartilha educativa para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares atendidos no Centro de Pesquisas Oncológicas.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa. O parecer consubstanciado está registrado sob o CAAE número 54588316.0.3001.5355.

O cenário do estudo foi o serviço ambulatorial e unidade de internação de cuidados paliativos do Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON), instituição oncológica do Estado de Santa Catarina, Brasil.

Participaram do estudo 30 pacientes e 30 familiares atendidos na unidade de internação e ambulatorial em CPs e 50 profissionais da equipe multiprofissional. Foram incluídos no estudo: pacientes internados na unidade de CPs em reinternações ou internados, pelo menos, há três dias na primeira internação (este limite de tempo foi estabelecido para que se formasse aproximação com a equipe, com as rotinas de cuidados e da unidade, permitindo ao paciente a identificação de suas próprias necessidades de informações), desde que o familiar acompanhante concordasse com sua inclusão no estudo; pacientes atendidos no ambulatório de CPs, com ou sem acompanhamento familiar; familiar acompanhando o paciente internado e/ou o paciente no atendimento ambulatorial; profissionais técnicos em saúde que compõem a equipe multiprofissional atuante na unidade de internação e ambulatorial de cuidados paliativos do cenário do estudo, independentemente do tempo de atuação no serviço (um assistente social, nove enfermeiros, dois farmacêuticos, nove médicos, duas

nutricionistas, uma psicóloga, vinte e quatro técnicos de enfermagem e uma terapeuta ocupacional).

Foram excluídos: pacientes com dificuldades de comunicação, menores de 18 anos, pacientes na primeira consulta ambulatorial, sem terem passado por período de internação anterior; pacientes internados sem acompanhamento familiar; pacientes atendidos no ambulatório que já tivessem sido entrevistados na unidade de internação e vice-versa; profissionais afastados das atividades por motivo licença ou férias no período da coleta dos dados.

Para construção da cartilha seguiu-se as seguintes etapas:

- a) **Identificação dos conteúdos sugeridos pelos pacientes e familiares:** Realizou-se entrevista semiestruturada que questionou os cuidados que os participantes indicavam para comporem cartilha educativa em CPs para o CEPON e o entendimento sobre cuidados paliativos. Os relatos depois de transcritos foram submetidos à análise de conteúdo proposta por Bardin (2011).
- b) **Apresentação dos resultados da investigação com os pacientes e familiares para os profissionais da equipe multiprofissional:** A apresentação foi realizada na reunião semanal que ocorre todas as terças-feiras no cenário do estudo. Após a apresentação, discutiu-se a composição dos conteúdos da cartilha. Os registros desta atividade foram realizados em diário de campo e as recomendações da equipe foram agrupadas por similaridade.
- c) **Elaboração dos conteúdos:** Nesta etapa, a partir dos achados anteriores, elaboraram-se os conteúdos da cartilha educativa. Esta construção foi sustentada teoricamente por publicações científicas (revisão narrativa da literatura realizada em livros textos, manuais sobre CPs e publicações da Organização Mundial da Saúde e da Academia Nacional de Cuidados Paliativos) e pela prática clínica da pesquisadora principal deste estudo no contexto dos CPs.
- d) **Avaliação dos conteúdos com a equipe multiprofissional e definição do *layout* da cartilha educativa:** Neste momento, o conteúdo elaborado para composição da cartilha educativa foi apresentado à equipe multiprofissional para avaliação e contribuições no texto. Também foi definido o *layout* a ser adotado na produção da cartilha. Os registros desta atividade

foram realizados em diário de campo e as recomendações foram, novamente, agrupadas por similaridade e inseridas na cartilha.

- e) **Avaliação do conteúdo por enfermeira *expert* em cuidados paliativos:** A *expert* escolhida para revisão do texto foi a responsável pela divisão de CPs no cenário do estudo. Nesta etapa, o conteúdo da cartilha, elaborado após as contribuições da equipe multiprofissional, foi apresentado na forma impressa à *expert*, para leitura minuciosa e contribuições. Os registros da *expert* ocorreram no material impresso e após foram inseridos no texto digitalizado.
- f) **Composição da versão final do texto e *layout*:** Nesta etapa, as recomendações da *expert* em CPs foram inseridas no texto e o *layout* foi ajustado. Para tanto, contou-se com a colaboração de um artista plástico para elaboração da arte (imagens ilustrativas) e de especialista em edição e diagramação de textos, ambos num trabalho voluntário.
- g) **Disponibilização do conteúdo:** A disponibilização da cartilha educativa, na forma impressa e digital, para divulgação pelo cenário do estudo.

RESULTADOS

Os relatos dos participantes submetidos à análise de conteúdo resultaram na elaboração das seguintes categorias temáticas: a) Categoria - Entendendo os cuidados paliativos, o CEPON e o controle do câncer, que abrangeu informações sobre assistência à saúde prestada pelo CEPON; horários e locais de atendimento; significado e indicação dos cuidados paliativos e o controle do câncer; b) Categoria - Cuidados com as necessidades diárias, que abrangeu informações sobre alimentação via oral e via sonda nasogástrica ou nasoenteral; controle do diabetes e hipertensão arterial sistêmica; higiene corporal; autonomia frente às atividades e decisões; atividades físicas; eliminações; controle da dor; uso dos medicamentos e seus efeitos colaterais; c) Categoria - Cuidados psicoespirituais e com o cuidador familiar, que abrange informações sobre espiritualidade; segurança emocional; apoio familiar relacionado ao processo de morrer.

A avaliação da equipe multiprofissional levou à definição dos seguintes conteúdos para composição da cartilha: introdução (apresentação da cartilha); entendendo o significado de cuidados;

composição da equipe multiprofissional; assistência à saúde ofertada pelo CEPON; horários e locais de atendimento; alimentação via oral e via sonda nasogástrica ou nasoenteral; controle do diabetes e da hipertensão sistêmica; uso dos medicamentos e seus efeitos colaterais; dor; higiene corporal; autonomia; eliminações fisiológicas; atividades físicas; morte; espiritualidade; segurança emocional e apoio familiar.

A revisão narrativa da literatura sustentou a elaboração dos conteúdos, bem como a experiência dos profissionais em CPs e da autora principal deste artigo. Os conteúdos encontrados na literatura foram adaptados para linguagem de senso comum.

Outras contribuições na avaliação dos conteúdos se referiram aos ajustes na redação do texto, à indicação do uso de imagens que fizessem referência aos conteúdos abordados, à adequação da linguagem adotada voltada para o CPs, à adequação do conteúdo para o formato de conversa, com redução dos termos técnicos no texto e à recomendação para apresentação dos conteúdos seguindo-se uma ordem lógica, iniciando-se com uma pequena introdução, esclarecimentos gerais e seguindo-se com as orientações e cuidados cotidianos.

Quanto ao *layout* do texto ficou definido com a equipe o uso da fonte *Times New Roman*, tamanho 14 e utilização de cores claras para a apresentação dos títulos dos conteúdos. A apresentação dos conteúdos totalizou 19 páginas, sem contar com a capa, contracapa e registro dos colaboradores. O número total foi de 40 páginas.

A definição final dos títulos dos conteúdos da cartilha educativa foi: introdução; o CEPON, horários e locais de atendimento; cuidados paliativos; quimioterapia e radioterapia; cuidados com alimentação; cuidados com náuseas e vômitos; cuidados com a boca; cuidados com a constipação, cuidados com a diarreia; cuidados com a falta de ar; cuidados com o cansaço físico, mental e emocional; cuidados com a higiene corporal; cuidados com a autonomia; cuidados com as atividades físicas; cuidados frente à dor; cuidados com o uso dos medicamentos e seus efeitos adversos; cuidados com a morte; cuidados com a espiritualidade; cuidados com a segurança emocional e apoio aos familiares.

Como limite deste estudo registra-se a não avaliação dos conteúdos e *layout* da cartilha com os pacientes e familiares após o término de sua produção.

DISCUSSÃO

O método adotado para a construção da cartilha educativa em CPs, problematizando a prática junto com os pacientes e familiares, proporcionou um novo olhar para a educação voltada para o autocuidado no cenário do estudo. Além disto, auxiliou na aproximação e criação de novos vínculos com os pacientes e familiares.

A inclusão da equipe multiprofissional foi de grande importância para o desenvolvimento da cartilha educativa, pois no processo de construção de materiais educativos a soma das experiências e da criatividade permite a criação de materiais com melhores conteúdos e melhores formas de apresentação, facilitando o diálogo mesmo à distância com os pacientes e seus familiares.

Na problematização tem-se a valorização e a soma dos diferentes olhares que compõem a equipe, trabalhando, desta forma, com um único objetivo, voltado para a qualidade de vida diante do processo saúde-doença (CASTRO; JÚNIOR, 2014).

Ressalta-se que a equipe do cenário deste estudo tem por hábito a discussão dos casos clínicos e visitas clínicas multiprofissionais. Esta estratégia de trabalho favoreceu a problematização e a construção da cartilha.

Além disto, o desenvolvimento de estratégias de melhorias voltadas à prática assistencial, como desenvolvimento de materiais educacionais fundamentados em pesquisas e estudos científicos, aponta a maneira de aliar a teoria à prática com o objetivo de mudar as diversas realidades. A problematização da prática permite que mudanças propostas possam ser aceitas e, dessa maneira, efetuadas pelos profissionais de saúde como prática indispensável no dia a dia, atrelando a filosofia dos CPs que se fundamentam nos cuidados de saúde voltados à qualidade de vida e humanização (OLIVEIRA et al., 2015).

A qualidade de vida dos pacientes em CPs e de seus familiares modifica-se de forma expressiva, sendo a educação em saúde um meio para amenizar dúvidas e incertezas que todo o processo vivenciado durante o tratamento acarreta. Sendo assim, a produção da cartilha educativa tem uma contribuição de grande importância para se desenvolver habilidades e favorecer a autonomia frente às atividades e decisões dos pacientes e familiares (CASTRO; JÚNIOR, 2014), o que reafirma a relevância do objeto deste estudo.

Cartilhas educativas possibilitam que os pacientes e familiares sejam mais atuantes no autocuidado, reduzindo, assim, as inseguranças e

os desconhecimentos que podem contribuir para o surgimento das complicações de saúde (SOUSA, 2014). E, ainda, melhoram a humanização do serviço e o entendimento da condição clínica em que o paciente se encontra de maneira clara, simples e objetiva (GOMES, 2014; PEREIRA, 2014)

Este estudo contou com a colaboração de profissionais especializados para ilustração e elaboração do *layout* da cartilha (edição e diagramação). Esta possibilidade foi percebida como contribuidora para facilitar a leitura do texto, a compreensão dos conteúdos e a atratividade pelo texto. A inclusão de especialistas, tanto na etapa da definição dos conteúdos quanto na fase de definição da forma de apresentação, foi essencial e favoreceu o objetivo final da elaboração de uma cartilha educativa: a educação em saúde, neste caso, para o autocuidado de pacientes em condição paliativa de vida e de seus familiares.

Entende-se que a ilustração adequada de um material educativo pode despertar o interesse do leitor em conhecer os conteúdos apresentados na cartilha educativa por ter suas formas criativas atreladas às evidências científicas atualizadas (conteúdos da cartilha) e às suas principais necessidades e dúvidas no contexto de CPs (ALBUQUERQUE, 2015).

A cartilha configurou-se um produto de saúde para facilitar o enfrentamento do diagnóstico de câncer e da condição paliativa. Os produtos de saúde são ferramentas que favorecem o cuidado, podendo reduzir os desconfortos e os desconhecimentos. Além disso, qualificam o cuidado, organizam o serviço e melhoram os resultados alcançados, dando maior visibilidade à Enfermagem.

A utilização de tecnologias educativas possibilita maior qualidade no ensino-aprendizagem e na comunicação da assistência em saúde, além de intensificar as orientações repassadas pelo profissional ao paciente e seus familiares. Estudos mostram a eficiência do uso da cartilha educativa, afirmando que este tipo de instrumento é capaz de promover mudanças positivas para a aquisição de conhecimentos, auxiliando no processo de adaptação frente à doença crônica incurável (ALBUQUERQUE et al., 2016).

A construção de produtos de tecnologia e comunicação voltados para atividades de educação em saúde, no desejo de incentivar os pacientes e os familiares na manutenção de boas práticas nos cuidados com o tratamento voltado para os CPs, pode ser utilizada por toda a equipe multiprofissional, melhorando a qualidade de vida de forma

significativa. E, ainda, pode facilitar a produção de outras tecnologias educativas (BENEVIDES et. al., 2016).

[...] mesmo diante das dificuldades da vida, precisamos exercitar o olhar mais positivo sobre as coisas... Luciano Martins (Artista Plástico).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para construção da cartilha educativa em cuidados paliativos produzida por este estudo incluíram-se as recomendações da literatura científica, sugestões dos pacientes, seus familiares e dos profissionais experientes em cuidados paliativos, num processo de avaliação de conteúdo.

A produção da cartilha poderá contribuir para a melhoria do serviço ofertado pelo CEPON, em especial para o melhor bem-estar, qualidade de vida e para as práticas de autocuidado no domicílio, adotadas por paciente em cuidados paliativos e seus familiares, uma vez que materiais informativos são fontes de educação e, quando adaptados para linguagem domínio do público alvo, são facilmente compreensíveis, subsidiando os cuidados diários que devem ser adotados e, principalmente, reduzindo medos, ansiedades e inseguranças, favorecendo a adesão dos pacientes e familiares aos tratamentos propostos e o conhecimento sobre os cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, Andressa Ladislau. **Tecnologia educativa para promoção do autocuidado na saúde sexual e reprodutiva de mulheres estomizadas: estudo de validação**. Dissertação de mestrado, 2015. Disponível em: <<https://www.ufpe.br/ppgenfermagem/images/andressaleite.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2016.

BENEVIDES, Jéssica Lima et al. Construção e validação de tecnologia educativa sobre cuidados com úlcera venosa. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 50, n. 2, p. 309-316, 2016. Disponível em: <<file:///C:/Users/Aninha%20e%20Daniel/Downloads/117384-216186-1-PB.pdf>>. Acesso em: 30 set. 2016.

CASTRO, Neile Pereira de; LIMA JÚNIOR, Edmar Maciel. Desenvolvimento e validação de cartilha para pacientes vítimas de queimaduras. **Rev. Bras. Queimaduras**, v. 3, n. 2, 2014. Disponível em: <<http://rbqueimaduras.org.br/details/202/pt-BR/desenvolvimento-e-validacao-de-cartilha-para-pacientes-vitimas-de-queimaduras>> Acesso em: 30 set. 2016.

CENTRO DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS. **CEPON**. 2014. Disponível em: <<http://www.cepon.org.br>>. Acesso em: 01 nov. 2014.

COSTA, Gabriella Laport da et al. A criação de uma cartilha educativa para estimular a adesão ao tratamento do portador de diabetes mellitus tipo 2. **Revista rede de cuidados em saúde**, v. 8, n. 2, 2014. Disponível em: <<http://publicacoes.unigranrio.edu.br/index.php/rcs/article/view/2381/1161>>. Acesso em: 30 set. 2016.

GALDINO, Yara Lanne Santiago. **Construção e validação de cartilha educativa para o autocuidado com os pés de pessoas com diabetes**. Dissertação de Mestrado Acadêmico em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde. Programa de Pós Graduação em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará, 2014. Disponível em: <<http://www.uece.br/cmacclis/dmdocuments/YARALANNE.pdf>>. Acesso em: 30 set. 2016.

GOMES, Graci Evelyn Sarino. Impacto na transmissão de conhecimento através do uso de cartilhas intetativas. **Revista de extensão**, Unifast, v. 3, n. 1, p. 21-26, 2014. Disponível em: <<http://www.periodicos.univasf.edu.br/index.php/extramuros/article/viewFile/669/388>>. Acesso em: 30 set. 2016.

GROSSI, Luciane Mandia; PISA, Ivan Torres, MARIN, Heimar De Fatima. Tecnologia da Informação e Comunicação na Auditoria em Enfermagem. **J. Health Inform.**, v. 7, n. 1, p. 30-34, 2015. Disponível em: <<http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/314/227>>. Acesso em: 27 set. 2016.

SILVA, Ana Isabel Coutinho Cunha da. **Produtos de apoio para a prestação de cuidados ao doente paliativo: necessidades e**

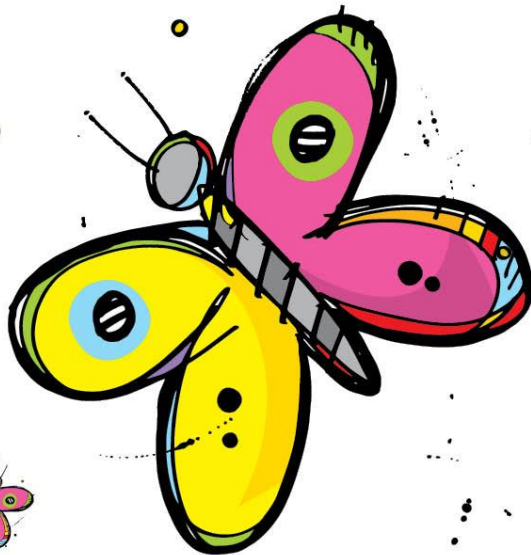
expectativas do cuidador. Dissertação de Mestrado, 2015. Disponível em: <<http://repositorio.ipvc.pt/handle/123456789/1288>>. Acesso em: 30 set. 2016.

SILVA, Marcelle Miranda da; LIMA, Lorhanna da Silva. Participação do familiar nos cuidados paliativos oncológicos no contexto hospitalar: perspectiva de enfermeiros. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 35, n. 4, p. 14-19, 2014. Disponível em: <<http://www.seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/viewFile/45820/32385>>. Acesso em: 30 set. 2016.

SOUSA, Daniela Trindade de. **Cartilha educativa para a orientação de enfermeiros sobre plantas medicinais como recurso de autocuidado em saúde de idosos portadores de hipertensão e diabetes.** Trabalho de Conclusão de Curso. Curso de Especialização em Linhas de Cuidado em Enfermagem em Doenças Crônicas Não Transmissíveis, 2014. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/169788>>. Acesso em: 30 set. 2016

6.3. CARTILHA EDUCATIVA: PRODUTO DE ENFERMAGEM

Apresenta-se a seguir a cartilha educativa construída por este estudo, conforme descrito nesta dissertação - o produto de enfermagem construído durante o Curso em Gestão do Cuidado de Enfermagem, Mestrado Profissional. Após a defesa desta dissertação a cartilha será disponibilizada ao cenário do estudo.



CUIDADOS PALIATIVOS EM
ONCOLOGIA: ORIENTAÇÕES PARA
PACIENTES E FAMILIARES



CENTRO DE PESQUISAS
ONCOLÓGICAS

2016





Varela, Ana Inez Severo
CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA: : ORIENTAÇÕES PARA PACIENTES E FAMILIARES / Ana Inez Severo Varela ; orientadora, Luciana Martins da Rosa - Florianópolis, SC, 2016.
 40 p.
 Dissertação (mestrado profissional) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado em Enfermagem. Inclui referências.
 1. Gestão do Cuidado em Enfermagem. 2. Enfermagem. 3. Oncologia. 4. Cuidados Paliativos. I. Martins da Rosa, Luciana. II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado em Enfermagem. III. Título.

ELABORAÇÃO:

PRODUÇÃO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
 CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GESTÃO DO CUIDADO EM ENFERMAGEM – MESTRADO PROFISSIONAL

AUTORAS

Ana Inez Severo Varela

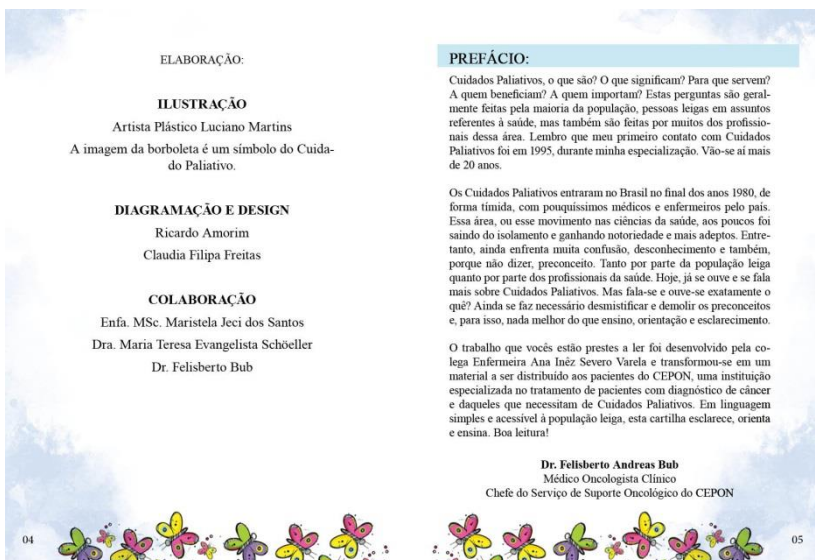
Enfermeira da Unidade de Cuidados Paliativos do CEPON. Especialista em Urgência, Emergência e UTI. Especialização em Enfermagem Oncológica (em andamento). Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina

Luciana Martins da Rosa

Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Editora Associada da Revista Texto & Contexto Enfermagem.

02

03



ELABORAÇÃO:

ILUSTRAÇÃO

Artista Plástico Luciano Martins

A imagem da borboleta é um símbolo do Cuidado Paliativo.

DIAGRAMAÇÃO E DESIGN

Ricardo Amorim

Claudia Filipa Freitas

COLABORAÇÃO

Enfa. MSc. Maristela Jeci dos Santos

Dra. Maria Teresa Evangelista Schöeller

Dr. Felisberto Bub

PREFÁCIO:

Cuidados Paliativos, o que são? O que significam? Para que servem? A quem beneficiam? A quem importam? Estas perguntas são geralmente feitas pela maioria da população, pessoas leigas em assuntos referentes à saúde, mas também são feitas por muitos dos profissionais dessa área. Lembro que meu primeiro contato com Cuidados Paliativos foi em 1995, durante minha especialização. Vão-se aí mais de 20 anos.

Os Cuidados Paliativos entraram no Brasil no final dos anos 1980, de forma tímida, com pouquíssimos médicos e enfermeiros pelo país. Essa área, ou esse movimento nas ciências da saúde, aos poucos foi saindo do isolamento e ganhando notoriedade e mais adeptos. Entretanto, ainda enfrenta muita confusão, desconhecimento e também, porque não dizer, preconceito. Tanto por parte da população leiga quanto por parte dos profissionais da saúde. Hoje, já se ouve e se fala mais sobre Cuidados Paliativos. Mas fala-se e ouve-se exatamente o quê? Ainda se faz necessário desmistificar e demolir os preconceitos e, para isso, nada melhor do que ensino, orientação e esclarecimento.

O trabalho que vocês estão prestes a ler foi desenvolvido pela colega Enfermeira Ana Inez Severo Varela e transformou-se em um material a ser distribuído aos pacientes do CEPON, uma instituição especializada no tratamento de pacientes com diagnóstico de câncer e daqueles que necessitam de Cuidados Paliativos. Em linguagem simples e acessível à população leiga, esta cartilha esclarece, orienta e ensina. Boa leitura!

Dr. Felisberto Andreas Bub

Médico Oncologista Clínico

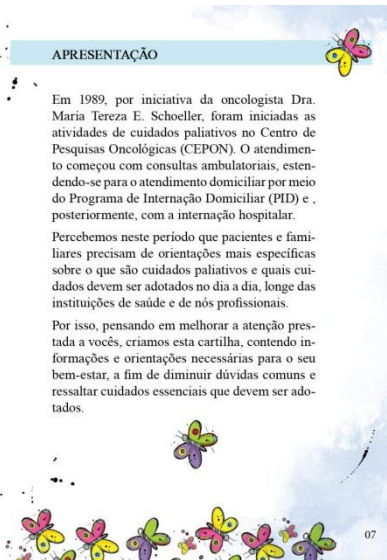
Chefe do Serviço de Suporte Oncológico do CEPON

04

05



06



07

APRESENTAÇÃO

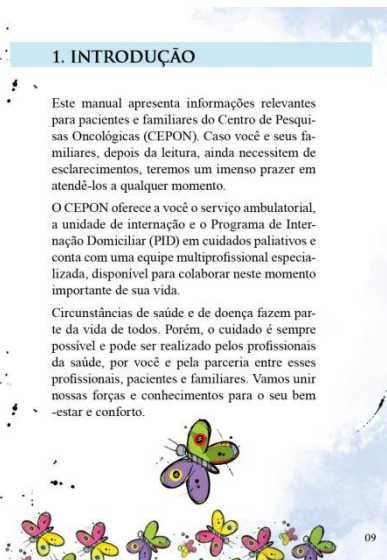
Em 1989, por iniciativa da oncologista Dra. Maria Tereza E. Schoeller, foram iniciadas as atividades de cuidados paliativos no Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON). O atendimento começou com consultas ambulatoriais, estendendo-se para o atendimento domiciliar por meio do Programa de Internação Domiciliar (PID) e, posteriormente, com a internação hospitalar.

Percebemos neste período que pacientes e familiares precisam de orientações mais específicas sobre o que são cuidados paliativos e quais cuidados devem ser adotados no dia a dia, longe das instituições de saúde e de nós profissionais.

Por isso, pensando em melhorar a atenção prestada a vocês, criamos esta cartilha, contendo informações e orientações necessárias para o seu bem-estar, a fim de diminuir dúvidas comuns e ressaltar cuidados essenciais que devem ser adotados.

Sumário	
1. INTRODUÇÃO	09
2. O CEPON, HORÁRIOS E LOCAIS DE ATENDIMENTO	10
3. CUIDADOS PALIATIVOS	12
4. CUIDADOS COM A QUIMIOTERAPIA E RADIOTERAPIA	13
5. CUIDADOS COM ALIMENTAÇÃO	14
6. CUIDADOS COM NÁUSEAS E VÔMITO	19
7. CUIDADOS COM A BOCA	20
8. CUIDADOS COM CONSTIPAÇÃO	21
9. CUIDADOS COM A DIARREIA	22
10. CUIDADOS COM A FALTA DE AR	23
11. CUIDADOS COM O CANSAÇO FÍSICO, MENTAL E EMOCIONAL	24
12. CUIDADOS COM A HIGIENE CORPORAL	25
13. CUIDADOS COM A AUTONOMIA	26
14. CUIDADOS COM AS ATIVIDADES FÍSICAS	27
15. CUIDADOS FRENTE À DOR	28
16. CUIDADOS COM O USO DOS MEDICAMENTOS E SEUS EFEITOS ADVERSOS	30
17. CUIDADOS COM A MORTE	31
18. CUIDADOS COM A ESPIRITUALIDADE	32
19. CUIDADOS COM A SEGURANÇA EMOCIONAL E O APOIO AOS FAMILIARES	34
REFERÊNCIAS	36
AGRADECIMENTOS	37

08



09

1. INTRODUÇÃO

Este manual apresenta informações relevantes para pacientes e familiares do Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON). Caso você e seus familiares, depois da leitura, ainda necessitem de esclarecimentos, teremos um imenso prazer em atendê-los a qualquer momento.

O CEPON oferece a você o serviço ambulatorial, a unidade de internação e o Programa de Internação Domiciliar (PID) em cuidados paliativos e conta com uma equipe multiprofissional especializada, disponível para colaborar neste momento importante de sua vida.

Circunstâncias de saúde e de doença fazem parte da vida de todos. Porém, o cuidado é sempre possível e pode ser realizado pelos profissionais da saúde, por você e pela parceria entre esses profissionais, pacientes e familiares. Vamos unir nossas forças e conhecimentos para o seu bem-estar e conforto.

2. O CEPON, HORÁRIOS E LOCAIS DE ATENDIMENTO

O CEPON desenvolve ações de assistência integral e humanizada específicas na área do câncer, visando à qualidade de vida e promovendo ações voltadas à assistência, ensino e pesquisa. Disponibiliza serviços ambulatoriais e de internação, diagnóstico por imagens, consultas médicas e multiprofissionais, tratamento por meio de quimioterapia, transplante de medula óssea, radioterapia e cirurgia. Além disso, fornece medicamentos e suplementos alimentares, serviço de capelania, voluntariado, ouvidoria, suporte administrativo, de recepção e de agendamento.

A maioria dos serviços funciona de segunda a sexta-feira, das 08 às 19 horas. Alguns serviços têm horários diferenciados, como a radioterapia, que funciona em três turnos de atendimento das 07 às 22 horas.

Certifique-se, sempre, do horário do serviço de que você fará uso. Você pode fazer contato pelo telefone (48) 3331-1400 (telefonista) ou pela recepção geral do CEPON pelo telefone (48) 3331-1516.

10

Os profissionais que fazem parte da equipe para atendê-lo são: assistentes sociais, enfermeiros, farmacêuticos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, médicos especialistas, nutricionistas, odontólogos, psicólogos, técnicos de enfermagem, técnicos em farmácia, técnicos em radioterapia e terapeutas ocupacionais.

No andar térreo do CEPON há, ainda, o Ambulatório de Intercorrências Oncológicas (AIO), disponível para todos os pacientes do CEPON 24 horas por dia. Caso você tenha alguma intercorrência de saúde, procure este serviço.

O Serviço de Cuidados Paliativos é ofertado na unidade ambulatorial, no andar térreo do CEPON. Na Recepção C, você poderá encontrar uma recepcionista para lhe atender. Já a unidade de internação em cuidados paliativos está localizada no segundo andar do CEPON.

As unidades de internação possuem quartos com leitos acionados eletricamente, equipados com ar condicionado, televisão e poltrona de descanso para acompanhante, rede de oxigênio, material de emergência e liberação de uma senha para conexão wifi.

11

Os horários de visita acontecem das 15 às 18 horas, sendo permitidos um visitante e um acompanhante por paciente. No entanto, poderão ser liberados mais visitantes pelo profissional enfermeiro a partir da avaliação da demanda específica de cada paciente.

No PID também atendemos pacientes internados em domicílio. Estes pacientes são avaliados inicialmente pela equipe, enquanto internado no CEPON, e, se possível, passam para o atendimento domiciliar. Neste caso, é preciso que um familiar ou outra pessoa próxima assuma os cuidados no domicílio. Esta pessoa será treinada pela equipe para os cuidados necessários e, por meio de visita dos profissionais e atendimentos via telefone, a equipe dará o suporte e acompanhamentos que forem precisos.

3. CUIDADOS PALIATIVOS

Você sabe o que é cuidado paliativo?

O cuidado paliativo é um tratamento que visa melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida.

12

Ele alivia e controla os sintomas físicos, sociais, emocionais e espirituais decorrentes de uma doença e é desenvolvido por uma equipe multiprofissional (assistente social, enfermeira, médico, psicóloga, profissional da área da reabilitação, dentre outros), que ajuda o paciente a adaptar-se às mudanças de vida impostas pela doença e promove a reflexão necessária para o enfrentamento da condição de ameaça à vida.

Dentro dos cuidados paliativos existem alguns princípios fundamentais, deixamos eles registrados aqui para sua informação: aliviar o sofrimento, manter a compaixão pelo doente e seus familiares, controlar os sintomas da doença e a dor (se presente), manter condutas para manutenção da autonomia e da vida ativa. 1-

4. CUIDADOS COM A QUIMIOTERAPIA E RADIOTERAPIA

A descoberta do câncer muda a vida dos pacientes, de suas famílias e até dos amigos, podendo o diagnóstico ser de difícil aceitação.

A comunicação entre a equipe de saúde, pacientes e familiares pode favorecer e ajudar no enfrentamento dessa fase de mudanças e preocupações.

13



Diante da descoberta do câncer, muitas vezes são indicados tratamentos como a quimioterapia, a radioterapia e/ou o transplante de medula óssea. Se este for seu caso, você conta com a distribuição impressa e também disponível via site institucional (<http://www.cepon.org.br/>) de material com as principais orientações para pacientes que estão recebendo esses tratamentos. Se desejar, acesse os conteúdos.



5. CUIDADOS COM ALIMENTAÇÃO

Um dos objetivos dos cuidados nutricionais em cuidados paliativos é reduzir o impacto causado pela presença de sintomas da doença e os efeitos colaterais do tratamento, que podem afetar negativamente a qualidade de vida, as atividades cotidianas, a ingestão alimentar, o estado nutricional, além de prejudicar as relações sociais e familiares.

A nutrição possui papel preventivo, buscando assegurar a ingestão alimentar adequada a fim de atingir as necessidades nutricionais na tentativa de preservar o peso, massa muscular e adiposa. Além disso, auxilia no controle de sintomas e na manutenção da hidratação satisfatória e atua ressignificando o alimento, possibilitando a re-

14



dução da ansiedade e o aumento da autoestima e do prazer. A alimentação saudável é fundamental para manter o funcionamento do organismo e a defesa natural do corpo. Alguns cuidados são importantes para sua alimentação. Leia-os com atenção:

- Higienize as mãos antes das refeições.
- Realize higiene da boca antes e após as refeições.
- Dê prioridade aos alimentos que gosta de comer.
- Divida a alimentação em 6 a 8 refeições ao dia. Pode ser mais fácil comer desta maneira e você não se sentirá "cheio".
- Mesmo que você não tenha vontade de comer comida sólida, experimente bebidas durante o dia. Sucos de frutas, frutas com hortaliças, vitaminas, sopas e outros líquidos podem proporcionar calorias e nutrientes.
- Varie as cores e formas dos alimentos servidos em seu prato, torne sua comida mais atrativa. Às vezes, a mudança na forma e cores da comida aumenta o apetite e auxilia você a comer mais e melhor.
- Faça suas refeições sempre que possível em companhia de amigos/familiares.



15



- Evite alimentos fritos, gordurosos, enlatados e carnes mal cozidas.
- Evite o consumo de bebidas alcoólicas e alimentos com corantes ou condimentados.
- Procure ingerir em média 8 a 10 copos de água filtrada (ou fervida) por dia.
- Se tiver alguma dificuldade de mastigar ou para engolir, dê preferência para alimentos macios ou pastosos. Para isto, os alimentos podem ser bem cozidos e amassados na forma de purês, desfiados ou liquidificados.

Para maiores informações sobre sua alimentação durante o tratamento, você pode agendar uma consulta com um nutricionista no CEPON.

Caso você seja diabético, hipertenso ou tenha alguma outra doença e precise controlar a alimentação, siga as recomendações de um nutricionista. Se você nunca consultou este profissional, agende uma consulta no CEPON.

Em geral, pacientes diabéticos devem consumir com moderação carboidratos (pães, macarrão, arroz, bolos, milho, batata, farinhas, dentre outros). Devem tomar os medicamentos prescritos para controle do diabetes, fazer atividade física e acompanhamento de saúde regular. Ainda

16



é recomendado evitar o consumo de bebidas alcoólicas e cigarros e deve-se fazer o controle do peso.

- Pacientes hipertensos devem tomar os medicamentos prescritos para controle da pressão arterial, fazer atividade física regular, consumir pouco sal, temperos industrializados e alimentos gordurosos, além de tomar bastante água. Devem, ainda, controlar o peso e evitar o consumo de bebidas alcoólicas e cigarros.

Caso você esteja precisando usar sonda para se alimentar, há a necessidade de cuidados específicos quanto à higienização dos alimentos, fixação da sonda, volume e velocidade de infusão dos alimentos. São eles:

- Higienize as mãos antes do preparo da alimentação e da colocação do alimento via sonda.
- Realize troca da fixação da sonda diariamente. Para isto, retire a fita adesiva com cuidado, sem puxar a sonda, e coloque nova fita adesiva. A fixação da sonda é muito importante, pois caso ela não esteja firme, poderá sair do lugar e o alimento não entrará corretamente no estômago ou no intestino. Em caso de dúvida, busque atendimento no CEPON ou em alguma unidade de saúde próxima a sua casa. A fita adesiva pode

17



deixar a pele oleosa, por isso, lave a área com água e sabão ou passe um creme com algodão. Antes de fixar o novo pedaço de fita adesiva, a pele deve estar limpa.

- Troque o equipamento da sonda conforme a orientação da nutricionista ou enfermeira. Lave a sonda com 20 ml de água após administrar a dieta (alimentação) e as medicações.
- Prepare os alimentos para administração via sonda conforme orientação da nutricionista. O tempo de administração da alimentação será estipulado por essa profissional. É muito importante seguir rigorosamente as suas orientações para garantir os benefícios esperados ao utilizar uma sonda de alimentação e evitar sintomas indesejáveis.

No caso de medicamentos prescritos para administração via sonda:

- Líquidos: aspire o volume prescrito e injete pela sonda. Comprimidos: amasse cada medicamento separadamente e dissolva em água. Em seguida, aspire o conteúdo e injete pela sonda. Alguns medicamentos não podem ser amassados e precisam de cuidados especiais, converse com o enfermeiro ou farmacêutico de serviço.

18

6. CUIDADOS COM NÁUSEAS E VÔMITO

As náuseas e vômitos podem ocorrer pelo uso de determinados medicamentos prescritos, dor intensa, odores, condição clínica do paciente, dentre outros fatores. As náuseas podem evoluir de um simples desconforto gástrico a episódios de vômitos intensos. Nesse caso, você pode adotar alguns cuidados:

- Não consuma alimentos contra a sua vontade.
- Coma em pequenas quantidades e em intervalo máximo de 3 horas.
- Mastigue bem os alimentos.
- Ingrida líquido entre as refeições e não durante as mesmas.
- Evite alimentos e líquidos quentes. Entre os intervalos das refeições, coma alimentos mais secos, como bolachas de água e sal.
- Tome corretamente os medicamentos prescritos para evitar episódios de náuseas e vômitos.
- Dê preferência para a posição sentada quando for se alimentar e permaneça pelo menos uma hora sem deitar completamente após as refeições.
- Tenha ao seu lado recipiente para desprezar o vômito, caso isso ocorra. Pode ser uma vasilha ou um saco plástico.

19

- Evite fatores que você sabe que podem desencadear náuseas e vômitos. Por exemplo, se você não gosta do cheiro de um perfume, não use ou peça para seu familiar não usar.
- Em caso de vômitos frequentes procure o CEPON.

7. CUIDADOS COM A BOCA

Devido ao uso de certos medicamentos, radioterapia na região de cabeça e pescoço, episódios de febre ou por situações de estresse, as glândulas da boca produzem menos saliva, dificultando a alimentação, a fala e a higienização dos dentes e da boca.

Sendo assim, alguns cuidados específicos podem lhe ajudar, como:

- Alimente-se com alimentos de fácil mastigação e em temperatura fria ou morna.
- Evite alimentos secos e crocantes.
- Dê preferência para alimentos mais líquidos ou pastosos.
- Evite alimentos que possam irritar mais a boca, como os alimentos ácidos e salgados.
- Evite bebidas alcoólicas e cigarro.
- Realize higiene da boca e das próteses dentárias antes e após todas as refeições.

20

- Tome cerca de 2 a 3 litros de líquido por dia.
- Mastigue chicletes sem açúcar.
- Faça uso de salivas sintéticas em forma de spray para lubrificar a boca e manteiga de ecau para umedecer os lábios, conforme orientação dos profissionais do CEPON.
- Informe a equipe de saúde sobre desconforto ou lesões (feridas) que possam surgir na boca.
- Use escova de dente macia.
- Use fio dental.
- Escove os dentes, próteses e língua, para que toda a boca fique limpa.

8. CUIDADOS COM CONSTIPAÇÃO

Devido ao uso de alguns medicamentos, especialmente os utilizados para o controle da dor (como a codeína, tramadol, morfina, metadona, oxicodona) associados à má alimentação (pobre consumo de frutas, verduras, legumes e líquidos) pode ocorrer a constipação, também conhecida como prisão de ventre.

Para prevenir a constipação é necessário:

- Ingestão de líquidos com mais frequência, em média de 2 a 3 litros por dia.

21

- Consumo de alimentos ricos em fibras, como frutas, verduras e cereais.
- Consumo de alimentos que são conhecidos como estimulantes do funcionamento intestinal, como mamão, pêra, aveia e ameixa.
- Evitar consumo de bebidas gasosas e fermentadas.
- Realizar alguma atividade física, de acordo com a sua resistência e condição de saúde.
- Atentar-se para o aspecto das fezes (formato e consistência) e frequência. Fezes muito ressecadas ou mudança no ritmo da evacuação podem ser sinais de constipação.
- No caso do uso de opioides (morfina, tramadol, codeína, metadona e oxicodeona, por exemplo) é necessário manter a equipe de enfermagem e médica informada da frequência da sua evacuação intestinal e características das fezes. A prescrição de um laxante pode ser indicada, mas não faça uso sem indicação médica.



9. CUIDADOS COM A DIARREIA

A diarreia, quando ocorre, pode estar relacionada com o uso de alguns medicamentos e tratamentos para o câncer, levando muitas vezes a quadros importantes de desidratação. Para evitar

22



esse agravo é importante que você:

- Tome em média de 2 a 3 litros de água por dia, em pequenas quantidades ao longo do dia e na temperatura ambiente.
- Evite frituras, derivados do leite, alimentos embutidos e condimentados. Relate à equipe de saúde o mais rapidamente possível sobre episódios de diarreia e sobre o aspecto das fezes. Considere-se diarreia mais de 3 evacuações líquidas no dia.
- Higienize a região perianal com água e sabão neutro após cada evacuação, secando a pele com toalha macia e seca.



10. CUIDADOS COM A FALTA DE AR

A falta de ar é também conhecida como dispnéia, momento em que o paciente apresenta dificuldade para respirar.

Para que possamos auxiliar nesse momento é necessário que você:

- Mantenha a calma.
- Se estiver em casa, comunique o que está sentindo para quem estiver mais próximo de você, assim, esta pessoa poderá tomar algumas provi-

23



dência. Se estiver internado, comunique a equipe de enfermagem e médica.

- Posicione-se de forma que melhore sua condição de saúde.
- Eleve a cabeceira da cama para ajudar na respiração.
- Se estiver em casa e houver prescrição de oxigênio, instale de acordo com o recomendado.
- Algumas medicações como a morfina e outros sedativos melhoram o desconforto respiratório. Siga as prescrições criteriosamente.

Para o uso de oxigênio em casa, não esqueça que ele deve ficar longe do fogo ou calor intenso. O oxigênio queima com muita facilidade.

11. CUIDADOS COM O CANSAÇO FÍSICO, MENTAL E EMOCIONAL

O cansaço físico, mental e emocional é uma sensação de ter menos energia para realizar as atividades cotidianas, interferindo muitas vezes na qualidade de vida do paciente e nos relacionamentos, podendo estar associado ao tratamento do câncer, a



24



outros tratamentos e à evolução da doença. Para auxiliar nessa fase é necessário:

- Contar para a equipe ou para pessoas de confiança o que você está sentindo.
- Fazer parte de grupos de apoio. Pergunte para a equipe quais existem no CEPON.
- Planejar momentos de atividades físicas, sob orientação de um profissional, e momentos de descanso.
- Pedir auxílio para seus familiares e amigos.
- Evitar exposição a extremos de temperaturas.
- Evitar o consumo de bebidas alcoólicas e de cigarros.
- Evitar, se possível, ficar muitas horas do dia deitado, sem realizar nenhuma atividade.
- Comunicar ao médico se o cansaço inviabiliza suas atividades da vida diária.



12. CUIDADOS COM A HIGIENE CORPORAL

Aproveite o momento da higienização para observação e avaliação do corpo.

A higiene corporal contribui para o conforto e segurança do paciente e melhora a autoestima, tanto no ambiente hospitalar quanto domiciliar.



25



Para isso é necessário que você:

- Use água morna ou em temperatura agradável.
- Mantenha sua privacidade.
- Aproveite o momento do banho para realizar massagem no corpo, principalmente, nas partes do corpo que possam ter dor ou que fiquem pressionadas por longos períodos na cama ou em poltronas.
- Se você não conseguir fazer a higiene do corpo sozinho, peça ajuda.

13. CUIDADOS COM A AUTONOMIA

A autonomia é a possibilidade que cada pessoa tem para fazer suas escolhas, tomar suas decisões e ser independente. Mas, para que isto ocorra, alguns cuidados devem ser tomados:

- Fale sobre seus desejos e necessidades para a equipe de saúde e seus familiares.
- Relate suas dúvidas e medos.
- Peça esclarecimentos sempre que você tiver necessidade.
- Conheça os direitos dos pacientes com câncer. Neste caso, agende horário com um profissional do serviço social para demais esclarecimentos.
- Caso sua autonomia fique prejudicada, peça ajuda (não fique triste por isto). Nestes momentos de diminuição da autonomia, como, por exemplo, ter que ficar acamado, também pode

26

ser necessário tomar providências relacionadas à casa, família e contas bancárias.

14. CUIDADOS COM AS ATIVIDADES FÍSICAS

A prática de atividade física, quando possível, é recomendada para promover mudanças positivas e favorecer a melhoria das condições físicas e o alívio de sintomas, como a dor e a constipação. Para isto:

- Converse com seu médico para receber orientações e liberação do que será mais viável para sua rotina diária sem lhe causar danos.
- Realize pequenos alongamentos diariamente, em movimentos lentos, como: sentar e esticar e dobrar as pernas, fazer movimentos de rotação dos pés para dentro e para fora, dobrar e esticar os dedos das mãos, virar o pescoço para baixo, para cima, para um lado e para o outro. Outras atividades podem ser orientadas pelos fisioterapeutas do CEPON.
- Evite andar de carro em trajetos curtos, assim você poderá fazer pequenas caminhadas.
- Desenvolva atividades que lhe dão prazer.
- Solicite ajuda quando precisar. Ao realizar atividades ao ar livre, use protetor solar.

27

15. CUIDADOS FRENTE À DOR

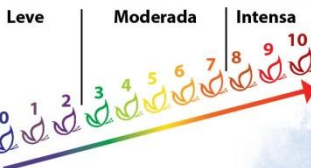
A dor relacionada ao câncer acomete todas as faixas etárias e sexos, podendo causar imenso sofrimento para pacientes, familiares e equipe multiprofissional. Para que o cuidado correto seja ofertado a você, é importante:

- Descrever com detalhes sua dor à equipe de saúde, como: localização no corpo; características, ou seja, se é uma dor em queimação, uma dor que irradia ou se é pontual; o que a desencadeia ou aumenta sua intensidade; o que a alivia; se há algum horário do dia em que dói mais; quais tratamentos ou procedimentos já foram realizados para aliviá-la; que medicamentos já tomou; entre outras informações que julgar importantes.
- No CEPON, usamos a escala visual numérica para medir a intensidade da dor. Para isto, pedimos que você dê uma nota de 0 a 10 para sua dor, sendo zero a inexistência da dor e 10 a dor mais forte que você poderia sentir. É importante que você informe corretamente a intensidade questionada, pois sua informação permitirá a escolha da melhor conduta a ser seguida para controlar a dor.
- Usar corretamente os medicamentos prescritos, respeitando intervalos,

28

horários orientados e dosagens. Se for prescrito resgate de dose, faça uso sem medo. O resgate de dose ocorre quando o médico indica metade da dose entre os intervalos prescritos para tomar os medicamentos. Anote quantos resgates de dose foram necessários em um dia e avise a equipe de saúde para que a dose dos seus medicamentos seja ajustada, se necessário.

- Desenvolver atividades físicas orientadas por um profissional da área.
- Manter-se tranquilo, promovendo o próprio encorajamento para atividades que favorecem a redução do nervosismo.
- Manter a comunicação com a equipe de saúde e família sempre que necessário.



29

16. CUIDADOS COM O USO DOS MEDICAMENTOS E SEUS EFEITOS ADVERSOS



O uso de medicamentos é muito importante, mas a grande maioria deles traz nomes parecidos e efeitos adversos (reações) semelhantes que causam dúvidas e inseguranças entre pacientes e familiares. Diante disso, a equipe de enfermagem e os demais integrantes da equipe multiprofissional contribuem através de orientações e entrega de material educativo na hora de sua alta hospitalar. Este material contém as orientações conforme prescrição médica, com horários e dosagens a serem seguidos e telefone de contato em caso de dúvidas, o que auxiliará no uso correto das medicações prescritas em seu domicílio.

Os efeitos colaterais de cada medicamento serão explicados de forma verbal pela equipe, mas alguns cuidados são essenciais:

- Nunca se automedique. Não tome medicamentos sem que o enfermeiro ou seu médico saibam.
- Lembre-se que a medicação que seu vizinho tomou pode fazer efeito indesejado a você.

30



- Tome as medicações de acordo com as orientações repassadas e entregues impressas a vocês.
- Siga corretamente os horários e as dosagens.
- Confira com atenção cada rótulo das medicações antes de fazer uso, pois muitas têm embalagens parecidas.
- Guarde sempre suas medicações em lugares seguros, longe da umidade, do calor e das crianças.
- Observe seu corpo e as reações após o uso dos medicamentos. Se algo lhe incomodar, faça contato com a equipe de saúde.

17. CUIDADOS COM A MORTE



A morte faz parte da vida de todas as pessoas, mas, em geral, não nos preparamos para este dia. A morte que pode ser ocasionada pelo câncer é uma das situações mais temidas pelos pacientes, uma vez que ela representa perda e separação, e mesmo diante do sofrimento causado pela doença, muitas vezes, é difícil aceitar sua chegada.

Quando a morte vai ocorrer na nossa vida? Não sabemos. Então, o cuidado maior que você deve

31



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 ajuda para enfrentar o que for necessário.

Alguns pacientes e familiares que já viveram este momento sugerem que: seja dito para seus familiares os cuidados que você gostaria que fossem realizados quando chegasse seu dia de partir. Cuidados com funeral, roupas, cuidados com contas bancárias e questões econômicas, seguros de vida, entre outros.

Para a família é difícil falar sobre estas questões, mas elas podem ser necessárias. Se você achar necessário, tome a iniciativa.

18. CUIDADOS COM A ESPIRITUALIDADE



O bem-estar espiritual faz parte da saúde. A espiritualidade é a necessidade humana de buscar dar significado à própria vida. Para muitos, a espiritualidade vincula-se à religiosidade, que compreende crenças, rituais e símbolos que aproximam as pessoas de um deus ou de algo sagrado.

Frente ao adoecimento, muitos pacientes e fami-

liares apegam-se à espiritualidade ou religiosidade como uma possibilidade de melhor compreensão dos fatos e para buscar forças que possam fortalecer o corpo e a alma.

O CEPON tem instituído o Serviço de Capelania Hospitalar que procura atender, de forma integral e com voluntários devidamente capacitados e treinados, as demandas de ordem espiritual dos pacientes, familiares e acompanhantes em nossa instituição. Para melhor servir a comunidade, a Capelania Hospitalar está subdividida em três segmentos religiosos, a saber: católicos, espíritas e evangélicos, e tem a supervisão de um capelão que coordena as atividades de cunho religioso e com caráter ecumênico, tais como:

- Assistência espiritual a todos, sem aceção de credo religioso.
- Casamentos.
- Solenidades comemorativas na instituição.
- Cultos na capela.
- Ofícios fúnebres.
- Assistência a enlutados.
- Aconselhamento pastoral a pedido ou em caráter emergencial.



32



- Assistência a pacientes em sofrimento existencial e fim de vida.

Para os que acreditam e sentem necessidade da espiritualidade sugerimos:

- Procurem apoio e orientação espiritual por parte de pessoas devidamente capacitadas em atendimento hospitalar.
- Encontrem-se com sua fé e consigo mesmo.
- Façam leitura da Bíblia e outros livros que abordem a espiritualidade e que promovam edificação e crescimento espiritual.
- Rezem diariamente.
- Busquem atendimentos espirituais ou religiosos.
- Meditem diariamente – meditar é pensar sobre algo, com serenidade.
- Observem a natureza.



19. CUIDADOS COM A SEGURANÇA EMOCIONAL E O APOIO AOS FAMILIARES

Ser o cuidador de um familiar é uma tarefa linda, mas que exige dedicação e gera cansaço, preocupação e mudanças na rotina diária. Por isso, é importante:

34

- Participar de grupos de apoio que encorajem o enfrentamento e a segurança emocional. Nestes grupos, há trocas de experiências em que você pode se fortalecer e aprender a fazer coisas diferentes.
- Dialogar com a equipe sobre suas dúvidas.
- Caso você não compreenda algum cuidado, peça ajuda e novas explicações.
- Cuidador e paciente devem conversar, para fazer acordos em que todos se sintam bem.
- Se mais de um familiar puder ajudar nesta tarefa de cuidador, melhor, afinal, enquanto um cuida, o outro pode descansar ou se ocupar de outras necessidades da vida.

Se necessário, busque apoio psicossocial com os profissionais da equipe de cuidados paliativos ou agende um horário com o psicólogo ou com o assistente social.



35



REFERÊNCIAS

1. Academia Nacional De Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos [Internet]. 2012 [acesso em 2016 out 20]. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oquecuidados>.
2. Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. O que são cuidados paliativos [Internet]. 2013 [acesso em 2016 out 20]. Disponível em: http://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/11/1421326099_Folder_Online_SBGG.pdf
3. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer. Cuide bem de seu paciente: Orientações aos pacientes. Instituto Nacional de Câncer. [Internet]. 2013. [acesso em 2016 out 20]. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/ed9ad580410f10fa81faa57cb0cc265a/Cuide+bem+do+seu+paciente+3ed+2013web.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=ed9ad580410f10fa81faa57cb0cc265a>.
4. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer. Guia dos cuidados de pacientes acamados. [Internet]. 2010. [acesso em 2016 out 20]. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/Orientacoespacientes/orientacoes_ao_cuidadores_de_pacientes_acamados.pdf.
5. Hospital Alvorada. Cuidados Paliativos. [Internet]. 2014. [acesso em 2016 out 20]. Disponível em: <http://www.hospitalalvorada.com.br/pdf/Paliativos.pdf>.

36

AGRADECIMENTOS

Ao Artista Plástico Luciano Martins, por sua disponibilidade em contribuir, voluntariamente, com sua arte, ilustrando esta cartilha e deixando este trabalho ainda mais encantador.

Ao Ricardo Amorim e Cláudia Filipa por colaborar, voluntariamente, com a diagramação/design desta cartilha.

Aos pacientes e seus familiares, pela confiança e por suas dicas para composição desta cartilha. À equipe multiprofissional da Unidade de Internação e do Serviço Ambulatorial dos Cuidados Paliativos do CEPON, pela colaboração para que esta produção se tornasse uma realidade.

Ao Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, pelo processo formativo que permitiu a produção desta cartilha, um produto de enfermagem.



37



PÓS-GRADUAÇÃO GESTÃO DO
CUIDADO EM ENFERMAGEM
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

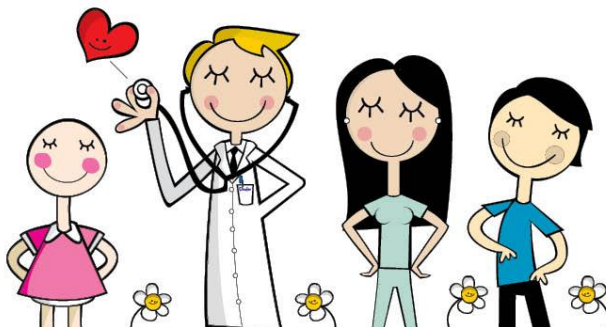
Universidade Federal de Santa Catarina
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado em
Enfermagem - Mestrado Profissional
Campus Reitor João David Ferreira Lima, s/n - Trindade,
Florianópolis - SC, 88040-900
Telefone: (48) 3721-4164
Website: <http://mpenf.ufsc.br/>



CEPON

CENTRO DE PESQUISAS
ONCOLÓGICAS

Centro de Pesquisas Oncológicas – CEPON
Endereço: Rodovia Admar Gonzaga, 655
Itacorubi – Florianópolis – Santa Catarina
CEP 88034-000 Telefone: (48) 3331-1400
www.cepon.org.br



7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao término deste estudo percebeu-se que a grande maioria dos pacientes e familiares em situações de tratamento em CPs tem muitas dúvidas e incertezas diante de sua condição de saúde-doença. No decorrer da pesquisa, foi observado que para um melhor entendimento não é necessária apenas uma estrutura que lhe conceda conforto e segurança, mas também uma equipe multiprofissional capacitada e que utilize materiais educativos na prática dos cuidados para favorecer o autocuidado onde e com quem estiver o paciente em CPs.

Os pacientes e familiares revelaram as principais necessidades de informações para o autocuidado, além disso mostraram o desconhecimento do significado dos cuidados paliativos. As comunicações dos pacientes, categorizadas por meio da análise de conteúdos foram agrupadas em categorias temáticas, a saber: Entendendo os cuidados paliativos, o Centro de Pesquisas Oncológicas e o controle do câncer; Cuidados com as necessidades diárias; Cuidados psicoespirituais e com o cuidador familiar; Meios de divulgação das informações.

A participação da equipe multiprofissional no processo de construção e avaliação dos conteúdos da cartilha educativa elaborada por este estudo foi essencial, pois norteou a definição dos conteúdos e a forma de apresentação. A revisão de literatura realizada trouxe a cientificidade e a atualidade dos conhecimentos para elaboração dos conteúdos.

A composição final dos conteúdos da cartilha abrangeu os seguintes temas: introdução; o CEPON, horários e locais de atendimento; cuidados paliativos; quimioterapia e radioterapia; cuidados com alimentação; cuidados com náuseas e vômitos; cuidados com a boca; cuidados com a constipação, cuidados com a diarreia; cuidados com a falta de ar; cuidados com o cansaço físico, mental e emocional; cuidados com a higiene corporal; cuidados com a autonomia; cuidados com as atividades físicas; cuidados frente à dor; cuidados com o uso dos medicamentos e seus efeitos adversos; cuidados com a morte; cuidados com a espiritualidade; cuidados com a segurança emocional e apoio aos familiares.

Para finalizar, destaca-se que uma das metas do mestrado profissional é a elaboração de produtos ou intervenções no campo da saúde. Sendo assim, o desenvolvimento deste estudo respondeu às demandas do ensino, pois a cartilha educativa em CPs construída por

este estudo configura um produto em saúde e deverá proporcionar melhor compreensão sobre os CPs e autocuidado aos pacientes e familiares, reduzindo dúvidas e incertezas e facilitando a adesão ao tratamento. Além disso, auxiliará a equipe de enfermagem e multiprofissional no fornecimento das principais orientações aos pacientes e familiares, ou seja, será um instrumento para qualificação da atenção oncológica no cenário do estudo.

Para o CEPON, que é uma instituição de referência em oncologia no Estado de Santa Catarina, a criação de novos materiais informativos está em consonância com a filosofia dos CPs e com a frase utilizada para divulgar suas ações – “Tratando bem a vida”. A cartilha educativa ainda está voltada a missão da instituição que prima pelo atendimento resolutivo, humanizado e de grande excelência.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **O que são cuidados paliativos**, 2012. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueecuidados>>. Acesso em: 01 jun. 2015.

ANDRADE, Cristiani Garrido de; COSTA, Solange Fátima Geraldo da; LOPES, Maria Emília Limeira. Palliative care: communication as a strategy of care for the terminal patient. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2523-2530, set. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 set. 2015.

ARAUJO, Monica Martins Trovo de; SILVA, Maria Júlia Paes da. Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 46, n. 3, p. 626-632, jun. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000300014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 set. 2015.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BORGES, Maira Morena; SANTOS JÚNIOR, Randolpho. A comunicação na transição para os cuidados paliativos: artigo de revisão. **Rev. Bras. Educ. Med.**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 2, p. 275-282, jun. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022014000200015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 01 jun. 2015.

BRASIL, Ministério da Saúde: **Resolução nº466**, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: MS, 2012 Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 01 jun. 2015.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos**. Rio de Janeiro: INCA, 2013. Disponível em <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/manual_cuidados_onco>

logicos.pdf>. Acesso em: 01 jun. 2015.

CAMARGO, Amanda Leite de; ITO, Marcia. Utilização das Tecnologias de Informação e Comunicação na área da saúde: uso das redes sociais pelos médicos. **Journal of Health Inform.**, v. 4, n. 4, 2012. Disponível em: <<http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/220>>. Acesso em: 10 jun. 2015.

CARDOSO, Daniela Habekostetal. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. **Rev.Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 4, p. 1134-1141, dez. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104>. Acesso em: 13 ago. 2015.

CAVALCANTE, Maria Tereza Leal; VASCONCELLOS, Miguel Murat. Tecnologia de informação para a educação na saúde: duas revisões e uma proposta. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 3, p. 611-622, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000300011>. Acesso em: 20 jun. 2015

CENTRO DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS. **CEPON**. 2014. Disponível em: <<http://www.cepon.org.br>>. Acesso em: 01 jun. 2015.

COSTA, Ana; OTHERO, Marília. **Reabilitação em cuidados paliativos**. Luso didacta Soc. Pot. De Material Didático, Ltda, 2014.

COSTA, Priscila Bomfim et al. Construção e validação de manual educativo para a promoção do aleitamento materno. **Rev Rene**, v. 14, n. 6, 2013. Disponível em: <<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/viewFile/1264/pdf>>. Acesso em: 20 jun. 2015.

COUTINHO, Clara Pereira; LISBÔA, Eliana Santana. **Sociedade da informação do conhecimento e da aprendizagem: desafios para educação no século XXI**, 2011. Disponível em: <<http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/14854>>. Acesso em: 10 jun. 2015.

DANTAS, Rodrigues Pinto; ECHENIQUE, Ângela Vieira. **Atendimento multiprofissional em oncologia**. Produção: Equipe técnica de avaliação, revisão linguística e editoração – DF: AVM Faculdade Integrada, 2013.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. 4. Reimpr. São Paulo: Atlas, 2011.

GOZZO, Thais de Oliveira et al. Informações para a elaboração de um manual educativo destinado às mulheres com câncer de mama. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 306-311, jun. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000200014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 ago. 2015.

GUIMARÃES, Ilda Rodrigues et al. Assistência de enfermagem ao paciente oncológico adulto: uma revisão integrativa. **Revista digital, Buenos Aires**, a. 16, n. 164, 2008. Disponível em: <<http://www.efdeportes.com/efd164/assistencia-ao-paciente-oncologico-adulto.htm>>. Acesso em: 10 jun 2015.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Câncer**. 2014. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/inca/portal/home>>. Acesso em: 01 jun. 2015.

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER. **Cancer incidence and mortality Worldwide**. GLOBOCAN 2012, 2014 Disponível em: http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/wcr/2008/wcr_2008.pdf>. Acesso em: 01 jun. 2015.

MINAYO, Maria Cecilia de S. (Org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 29. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

OLIVEIRA, M. C.; LUCENA, A. F.; ECHER, I. C.. Sequelas neurológicas: elaboração de um manual de orientação para o cuidado em saúde. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 8, n. 6, p. 1597-1603, jun. 2014. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4926/pdf_5258>. Acesso em: 01 jun. 2015.

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./ago. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n4/pt_0104-1169-rlae-22-04-00611.pdf>. Acesso em: 01 jun. 2015.

PEREIRA, Cláudia Regina. **Construção e validação de uma cartilha de orientação sobre o tratamento quimioterápico**. Dissertação de Mestrado da Universidade Federal do Ceará. Mestrado Profissional em Políticas Públicas e Gestão da Educação Superior, Fortaleza, 2014, 95 f. Disponível em: <<http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/8580>>. Acesso em: 01 jun. 2015.

PETERSON Aline Azevedo. Comunicação terapêutica na Enfermagem: dificuldades para o cuidar de idosos com câncer. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 64, n. 4, jul./ago. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n4/a10v64n4.pdf>>. Acesso em: 01 jun. 2015.

PETERSON, Aline Azevedo; CARVALHO, Emilia Campos de; Comunicação terapêutica na Enfermagem: dificuldades para o cuidar de idosos com câncer. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 64, n. 4, p. 2, jul./ago. 2011. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n4/a10v64n4.pdf>>. Acesso em: 01 jun. 2015.

PIMENTA, Cibele Andrucio de Mattos. Cuidados paliativos: uma nova especialidade do trabalho da enfermagem? **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 101-105, jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000300001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 ago. 2015.

POLASTRINI, Ana Lucia. YAMASHITA, Cintia Hitomi; KURASHIMA, Rafaela Moreira Lima. Enfermagem e o cuidado paliativo. In: Santos FS. **Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Atheneu, 2011.

SANTOS, Maristela J. dos. **O cuidado à família do idoso com câncer em cuidados paliativos: perspectiva da equipe de enfermagem e dos**

usuários. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.

SANTOS, Plácida Leopoldina Ventura Amorim da Costa; CARVALHO Angela Grossi. Sociedade da Informação: avanços e retrocessos no acesso e no uso da informação. **Inf. & Soc.**, João Pessoa, v. 19, n. 1, p. 45-55, jan./abr. 2009. Disponível em: <<http://www.ies.ufpb.br/ojs/index.php/ies/article/view/1782/2687>>. Acesso em: 20 jun. 2015.

SILVA, Maria. Julia. Paes da; ARAUJO, Monica. Trovo; FIRMINO, Flavia. Enfermagem. In: OLIVEIRA, R. A. (Coord.). **Cuidado paliativo.** São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

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. Disponível em: <<http://www.sbis.org.br/cbis2012/arquivos/123.pdf>>. Acesso em: 01 jun. 2015.

VARGAS, Mara Ambrosina de Oliveira et al. Ressignificando o cuidado em uma unidade especializada em cuidados paliativos: uma realidade possível?. **Texto contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 3, p. 637-645, set. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072013000300009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 13 ago. 2015.

VICENZI, A. et al. Cuidado integral de enfermagem ao paciente oncológico e à família. **Rev. Enferm.**, Universidade Federal de Santa Catarina, v. 3, n. 3, set./dez., 2013. Disponível em: <<http://cascavel.cpd.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/viewFile/8816/pdf>>. Acesso em: 01 jun. 2015.

VOSMIRKO, Naira Milene Silva. **Aspectos psicológicos na assistência ao paciente oncológico.** DF: Produção: Equipe técnica de avaliação, revisão linguística e editoração. AVM Faculdade Integrada, 2013.

**APÊNDICE A: ROTEIRO DE ENTREVISTA
SEMIESTRUTURADA**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GESTÃO DO
CUIDADO DE ENFERMAGEM – MESTRADO PROFISSIONAL**

**Projeto de pesquisa: Cuidados paliativos em oncologia: cartilha
educativa**

ROTEIRO ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Estamos nos organizando para elaborar uma cartilha contendo informações sobre cuidados paliativos para ser fornecida a todos os pacientes que iniciam tratamento aqui na Unidade. Quais as informações que o(a) senhor(a) acha necessário serem incluídas na cartilha? Quais as dúvidas e necessidades que o(a) senhor(a) teve ou ainda tem sobre cuidados paliativos e sobre a unidade de cuidados paliativos? Quais informações que o(a) senhor(a) acha importantes incluímos na cartilha para facilitar o cuidado no domicílio? O(a) senhor(a) sugere alguma outra forma de estratégia para divulgarmos as informações sobre cuidados paliativos para os pacientes e familiares?

APÊNDICE B: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PARTICIPANTE PACIENTE



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GESTÃO DO CUIDADO DE
ENFERMAGEM – MESTRADO PROFISSIONAL

Projeto de pesquisa: Cuidados paliativos em oncologia: cartilha educativa

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PARTICIPANTE PACIENTE

Eu, Ana Inêz Severo Varela¹ (pesquisadora principal), discente do Programa de Pós-Graduação do Curso em Gestão do Cuidado em Enfermagem – Mestrado Profissional, da Universidade Federal de Santa Catarina, sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Luciana Martins da Rosa² (pesquisadora responsável), estou desenvolvendo a pesquisa intitulada **Cuidados paliativos na oncologia: uma cartilha educativa**, que tem por objetivo elaborar uma cartilha de Orientações aos Pacientes em Cuidados Paliativos atendidos na unidade de internação hospitalar e ambulatorial do Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON). Esta pesquisa será desenvolvida seguindo os preceitos da Resolução 466/2012, que trata do desenvolvimento de pesquisas com seres humanos. Sua participação não é obrigatória, mas se aceitar ser

¹ **Pesquisadoras responsáveis:** Mestranda Enf^a Ana Inêz Severo Varela. CPF: 051.091.049-13. Endereço residencial: Rua Mario Pian, 143, Serraria, São José/SC - Contato: (48) 9921-2433. Endereço profissional: Rodovia Admar Gonzaga, 655 CEP 88034-000 – Florianópolis/SC – Contato (48) 3331-1400. E-mail: anainezmpenf@gmail.com.

² **Prof^a. Dr^a. Luciana Martins da Rosa.** CPF: 853602879-34. Endereço profissional: Campus Reitor João David Ferreira Lima, s/n, CCS, bolo I sala 512 - Trindade, Florianópolis/SC, 88040-900, Brasil. Endereço Residencial: Avenida Mauro Ramos, 1250, Bloco A2 Ap 31 Contato: (48) 37219480 ou (48) 99812265. E-mail: luciana.m.rosa@ufsc.br.

participante deste estudo sua contribuição incluirá a participação em uma entrevista previamente agendada com duração de aproximadamente 30 minutos, que será gravada em áudio. A entrevista abordará suas dúvidas e necessidades em cuidados paliativos, ou seja, suas necessidades de cuidados encontradas desde o início do atendimento pela equipe de cuidados paliativos do CEPON. A qualquer momento você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Será mantido o sigilo quanto a sua participação no estudo. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em seu tratamento ou na sua relação com a pesquisadora ou com os outros profissionais. Seu nome não será divulgado e somente as pesquisadoras diretamente relacionadas à pesquisa terão acesso aos dados coletados. Será mantido o seu sigilo e dos outros participantes deste estudo. Informamos que os resultados serão divulgados nos meios científicos e manteremos o anonimato quanto a sua participação. Ao participar desta pesquisa você não terá qualquer despesa, bem como não receberá nenhum recurso financeiro, mas caso hajam despesas comprovadamente vinculadas a sua participação na pesquisa, estarei a sua disposição para eventuais ressarcimentos. Garanto também o direito à indenização por qualquer dano, comprovadamente, vinculado a sua participação neste estudo, conforme determinações legais. Sua colaboração permitirá a melhoria da qualidade dos serviços prestados pela equipe da unidade ambulatorial e de internação de cuidados paliativos do CEPON e com a elaboração da cartilha contendo orientações sobre cuidados paliativos acreditamos que reduziremos as incertezas e melhoraremos a estratégia de informação e educação em saúde para todos os pacientes e familiares atendidos pela equipe de cuidados paliativos do CEPON. Ainda ressaltamos que não estão sendo previstos danos de natureza física aos participantes do estudo, mas é possível desconfortos de natureza emocional e, se tais situações ocorrerem, a entrevista será suspensa e somente será recomeçada diante de sua indicação para continuar. Se os constrangimentos ou desconfortos permanecerem, será solicitado atendimento de saúde por profissional competente da própria equipe multiprofissional da unidade ambulatorial e de internação dos Cuidados Paliativos, de acordo com sintomatologia apresentada, e, como estarão sendo entrevistados dentro da unidade de saúde, este atendimento será providenciado por mim, pesquisadora principal deste estudo. Você está recebendo duas cópias deste Termo para assinatura, sendo que ambas já estão assinadas por mim e pela pesquisadora responsável. Uma delas o(a) senhor(a) deve guardar e outra será guardada por mim após sua

assinatura. Caso necessite de mais alguma informação em relação à pesquisa, bem como no caso de você optar por sair deste estudo, ou seja, revogar sua participação, poderá entrar em contato pelos telefones e endereços eletrônicos apresentados a seguir, ou ainda, você poderá fazer contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina¹ ou do Centro de Pesquisas Oncológicas² que aprovaram o desenvolvimento deste estudo. Em qualquer momento você também poderá fazer contato para novos esclarecimentos. Os dados coletados serão guardados por cinco anos e após serão incinerados. Com a assinatura deste documento você está afirmando que foi informado sobre o desenvolvimento e objetivos deste estudo e que aceita ser participante do estudo e nós, pesquisadoras, ao assinarmos este documento nos comprometemos a cumprir o declarado e recomendado pela Resolução 466/2012.

Nome do participante: _____

RG: _____ CPF: _____

Assinatura do participante: _____

Data: ____ / ____ / ____

Pesquisadora principal: Ana Inêz Severo Varela

Assinatura do participante: _____

Data: ____ / ____ / ____

Pesquisadora responsável: Luciana Martins da Rosa

Assinatura do participante: _____

Data: ____ / ____ / ____

¹ **Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina - CEPESH-UFSC:** Prédio Reitoria II (Edifício Santa Clara), R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC CEP 88.040-400 Contato: (48) 3721-6094. E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

² **Comitê de Ética em Pesquisas em Seres Humanos – CEP/CEPON -** Rodovia Admar Gonzaga, 655 CEP 88034-000 – Florianópolis/SC – Contato (48) 3331-1502. E-mail: cep@cepon.org.br

**APÊNDICE C: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E
ESCLARECIDO – PARTICIPANTE FAMILIAR**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GESTÃO DO
CUIDADO DE ENFERMAGEM – MESTRADO PROFISSIONAL**

**Projeto de pesquisa: Cuidados paliativos em oncologia: cartilha
educativa**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO –
PARTICIPANTE FAMILIAR**

Eu, Ana Inêz Severo Varela¹ (pesquisadora principal), discente do Programa de Pós-Graduação do Curso em Gestão do Cuidado em Enfermagem – Mestrado Profissional, da Universidade Federal de Santa Catarina, sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Luciana Martins da Rosa² (pesquisadora responsável), estou desenvolvendo a pesquisa intitulada **Cuidados paliativos na oncologia: uma cartilha educativa**, que tem por objetivo elaborar uma cartilha de Orientações aos Pacientes em Cuidados Paliativos atendidos na unidade de internação hospitalar e ambulatorial do Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON). Esta pesquisa será desenvolvida seguindo os preceitos da Resolução

¹ **Pesquisadoras responsáveis:** Mestranda Enf^a Ana Inêz Severo Varela. CPF: 051.091.049-13. Endereço residencial: Rua Mario Pian, 143, Serraria, São José/SC - Contato: (48) 9921-2433. Endereço profissional: Rodovia Admar Gonzaga, 655 CEP 88034-000 - Florianópolis - SC – Contato (48) 3331-1400. E-mail: anainezmpenf@gmail.com.

² **Prof^a. Dr^a. Luciana Martins da Rosa.** CPF: 853602879-34. Endereço profissional: Campus Reitor João David Ferreira Lima, s/n, CCS, bolo I sala 512 - Trindade, Florianópolis/SC, 88040-900, Brasil. Endereço Residencial: Avenida Mauro Ramos, 1250, Bloco A2 Ap 31 Contato: (48) 37219480 ou (48) 99812265. E-mail: luciana.m.rosa@ufsc.br.

466/2012, que trata do desenvolvimento de Pesquisas com Seres Humanos. Sua participação não é obrigatória, mas se aceitar ser participante juntamente com seu familiar deste estudo sua contribuição incluirá a participação em uma entrevista previamente agendada com duração aproximadamente de 30 minutos, que será gravada em áudio. A entrevista abordará suas dúvidas e necessidades em cuidados paliativos, ou seja, as necessidades de cuidados encontradas desde o início do atendimento pela equipe de cuidados paliativos do CEPON. A entrevista será realizada por mim, pesquisadora principal deste estudo. A qualquer momento você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Será mantido o sigilo quanto a sua participação no estudo. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em seu tratamento ou na sua relação com a pesquisadora ou com os outros profissionais. Seu nome não será divulgado e somente as pesquisadoras diretamente relacionadas à pesquisa terão acesso aos dados coletados. Será mantido o seu sigilo e dos outros participantes deste estudo. Informamos que os resultados serão divulgados nos meios científicos e manteremos o anonimato quanto a sua participação. Ao participar desta pesquisa você não terá qualquer despesa, bem como não receberá nenhum recurso financeiro, mas caso hajam despesas comprovadamente vinculadas a sua participação na pesquisa, estarei a sua disposição para eventuais ressarcimentos. Garantido também o direito à indenização por qualquer dano, comprovadamente, vinculado a sua participação neste estudo, conforme determinações legais. Sua colaboração permitirá a melhoria da qualidade dos serviços prestados pela equipe da unidade ambulatorial e de internação de cuidados paliativos do CEPON e com a elaboração da cartilha contendo orientações sobre cuidados paliativos acreditamos que reduziremos as incertezas e melhoraremos a estratégia de informação e educação em saúde para todos os pacientes e familiares atendidos pela equipe de cuidados paliativos do CEPON. Ainda ressaltamos que não estão sendo previstos danos de natureza física aos participantes do estudo, mas é possível desconfortos de natureza emocional e, se tais situações ocorrerem, a entrevista será suspensa e somente será recomeçada diante de sua indicação para continuar. Se os constrangimentos ou desconfortos permanecerem, será solicitado atendimento de saúde por profissional competente da própria equipe multiprofissional da unidade ambulatorial e de internação de Cuidados Paliativos, de acordo com sintomatologia apresentada e, como estarão sendo entrevistados dentro da unidade de saúde, este atendimento será providenciado por mim, pesquisadora principal deste estudo. Caso o

desconforto não regrida, prestarei os atendimentos de saúde dentro das minhas competências, como profissional enfermeira e/ou lhe acompanharei para atendimento de saúde de emergência disponível na Rede de Atenção à Saúde do Sistema Único de Saúde ou outra unidade de saúde de sua escolha. Você está recebendo duas cópias deste Termo para assinatura, sendo que ambas já estão assinadas, por mim e pela pesquisadora responsável. Uma o(a) senhor(a) deve guardar e a outra será guardada por mim após sua assinatura. Caso necessite de mais alguma informação em relação à pesquisa, bem como no caso de você optar por sair deste estudo, ou seja, revogar sua participação, poderá entrar em contato pelos telefones e endereços eletrônicos apresentados a seguir, ou, ainda, você poderá fazer contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina¹ ou do Centro de Pesquisas Oncológicas² que aprovaram o desenvolvimento deste estudo. Em qualquer momento você também poderá fazer contato para novos esclarecimentos. Os dados coletados serão guardados por cinco anos e após serão incinerados. Com a assinatura deste documento você está afirmando que foi informado sobre o desenvolvimento e objetivos deste estudo e que aceita ser participante do estudo e nós, pesquisadoras, ao assinarmos este documento nos comprometemos a cumprir o declarado e recomendado pela Resolução 466/2012. Neste momento então, além de convidá-lo para participar desta pesquisa, pedimos sua autorização para entrevistarmos, junto com você, seu familiar em atendimento na unidade de internação ou em atendimento ambulatorial em Cuidados Paliativos do CEPON. Caso você autorize que convidemos seu familiar para também ser participante deste estudo, por favor, registre seu aceite e autorização a seguir. Você autoriza convidarmos seu familiar para ser participante desta pesquisa? () Sim () Não. Deseja que a entrevista seja realizada apenas com você? () Sim () Não

¹ **Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina - CEPESH-UFSC:** Prédio Reitoria II (Edifício Santa Clara), R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC CEP 88.040-400 Contato: (48) 3721-6094. E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

² **Comitê de Ética em Pesquisas em Seres Humanos – CEP/CEPON -** Rodovia Admar Gonzaga, 655 CEP 88034-000 – Florianópolis/SC – Contato (48) 3331-1502. E-mail: cep@cepon.org.br

Nome do participante: _____

RG: _____ CPF: _____

Assinatura do participante: _____

Data: ____ / ____ / ____

Pesquisadora principal: Ana Inêz Severo Varela

Assinatura do participante: _____

Data: ____ / ____ / ____

Pesquisadora responsável: Luciana Martins da Rosa

Assinatura do participante: _____

Data: ____ / ____ / ____

**APÊNDICE D: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E
ESCLARECIDO – PARTICIPANTE PROFISSIONAL**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GESTÃO DO
CUIDADO DE ENFERMAGEM – MESTRADO PROFISSIONAL**

**Projeto de pesquisa: Cuidados paliativos em oncologia: cartilha
educativa**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO –
PARTICIPANTE PROFISSIONAL**

Eu, Ana Inêz Severo Varela¹ (pesquisadora principal), discente do Programa de Pós-Graduação do Curso em Gestão do Cuidado em Enfermagem – Mestrado Profissional, da Universidade Federal de Santa Catarina, sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Luciana Martins da Rosa² (pesquisadora responsável), estou desenvolvendo a pesquisa intitulada **Cuidados paliativos na oncologia: uma cartilha educativa**, que tem por objetivo elaborar uma cartilha de Orientações aos Pacientes em Cuidados Paliativos atendidos na unidade de internação hospitalar e ambulatorial do Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON). Sua participação não é obrigatória e a qualquer momento você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará

¹ **Pesquisadoras responsáveis:** Mestranda Enf^a Ana Inêz Severo Varela. CPF: 051.091.049-13. Endereço residencial: Rua Mario Pian, 143, Serraria, São José/SC - Contato: (48) 9921-2433. Endereço profissional: Rodovia Admar Gonzaga, 655 CEP 88034-000 – Florianópolis/SC – Contato (48) 3331-1400. E-mail: anainezmpenf@gmail.com.

² **Prof^a. Dr^a. Luciana Martins da Rosa.** CPF: 853602879-34. Endereço profissional: Campus Reitor João David Ferreira Lima, s/n, CCS, bolo I sala 512 - Trindade, Florianópolis/SC, 88040-900, Brasil. Endereço Residencial: Avenida Mauro Ramos, 1250, Bloco A2 Ap 31 Contato: (48) 37219480 ou (48) 99812265. E-mail: luciana.m.rosa@ufsc.br.

nenhum prejuízo. Se aceitar ser participante deste estudo, sua contribuição envolverá a participação em encontros coletivos com duração de aproximadamente 15 minutos em horário de trabalho, previamente agendados, a serem realizados com a equipe multiprofissional, quando discutiremos os conteúdos que devem compor a cartilha de orientações que será elaborada com o desenvolvimento deste estudo. Quando da divulgação dos resultados nos meios científicos, deter-nos-emos apenas nos resultados coletivos elencados nos encontros desta pesquisa que incluirão a sua participação, assim, manteremos seu anonimato. Também garantimos o sigilo quanto sua participação neste estudo. Ao participar desta pesquisa você não terá qualquer despesa, bem como não receberá nenhum recurso financeiro, mas caso haja despesas comprovadamente vinculadas à participação nesta pesquisa, estarei a sua disposição para eventuais ressarcimentos. Garanto o direito à indenização por qualquer dano, comprovadamente, vinculado a sua participação neste estudo, conforme determinações legais. Sua colaboração permitirá a melhoria da qualidade dos serviços prestados pela equipe da unidade ambulatorial e de internação de cuidados paliativos do CEPON. Ainda ressaltamos que não estão sendo previstos danos de natureza física aos participantes do estudo. Mas, caso ocorra algum constrangimento e/ou desconforto por sua participação nos encontros previstos com a equipe multiprofissional, você poderá se manifestar por escrito ou verbalmente. Eu, pesquisadora principal, estarei me comprometendo a atender as suas reivindicações para eliminar qualquer constrangimento e/ou desconforto. Quanto aos benefícios do estudo, a problematização da prática, por meio de atividade em equipe, permitirá que todos os profissionais sejam ouvidos e que as contribuições para a elaboração da cartilha educativa sejam incluídas nessa tecnologia de cuidado. E, ainda, a elaboração da cartilha contribuirá para a qualificação do cuidado prestado aos pacientes em cuidados paliativos e seus familiares. Caso você não possa participar de algum encontro a ser agendado com a equipe multiprofissional, isto não excluirá a continuidade de sua participação no estudo. Você está recebendo duas cópias deste Termo para assinatura, sendo que ambas já estão assinadas pelas pesquisadoras. Uma você deve guardar e a outra, a ser assinada por você, será guardada pela pesquisadora principal. Caso necessite de mais alguma informação em relação à pesquisa, bem como no caso de você optar por sair deste estudo, ou seja, revogar sua participação poderá entrar em contato pelos telefones e endereço eletrônico abaixo, ou, ainda, você poderá fazer contato com o Comitê de

Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina¹ ou do Centro de Pesquisas Oncológicas² que aprovaram o desenvolvimento deste estudo. Em qualquer momento você também poderá fazer contato para novos esclarecimentos. Os dados coletados serão guardados por cinco anos e após serão incinerados. Para a divulgação dos resultados obtidos por esta pesquisa no meio científico (eventos científicos e periódicos) manteremos seu anonimato. Informamos que registraremos seu nome na cartilha como colaborador e caso deseje manter seu anonimato nesta produção, por favor, assinale seu desejo no espaço abaixo destinado a este fim. Com a assinatura deste documento você está afirmando que foi informado sobre o estudo, seu desenvolvimento, objetivo e que aceita ser participante do estudo. E nós, pesquisadoras, ao assinarmos este documento nos comprometemos a cumprir o declarado aqui e recomendado pela resolução 466/2012.

Aceito que meu nome seja incluído como colaborador da Cartilha a ser elaborada por este estudo () Sim () Não

Nome do participante: _____

RG: _____ CPF: _____

Assinatura do participante: _____

Data: ____ / ____ / ____

Pesquisadora principal: Ana Inêz SeveroVarela

Assinatura do participante: _____

Data: ____ / ____ / ____

Pesquisadora responsável: Luciana Martins da Rosa

Assinatura do participante: _____


Data: ____ / ____ / ____

¹ **Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina - CEPESH-UFSC:** Prédio Reitoria II (Edifício Santa Clara), R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC CEP 88.040-400 Contato: (48) 3721-6094. E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

² **Comitê de Ética em Pesquisas em Seres Humanos – CEP/CEPON -** Rodovia Admar Gonzaga, 655 CEP 88034-000 – Florianópolis/SC – Contato (48) 3331-1502. E-mail: cep@cepon.org.br

APÊNDICE E: CONVITE PARA REVISÃO DA CARTILHA DE ORIENTAÇÕES CUIDADOS PALIATIVOS

48



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GESTÃO DO CUIDADO DE ENFERMAGEM -
MESTRADO PROFISSIONAL

CONVITE PARA REVISÃO DA CARTILHA EDUCATIVA DE CUIDADOS PALIATIVOS

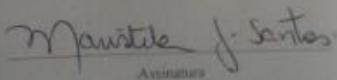
Projeto de pesquisa: Cuidados paliativos em oncologia: cartilha educativa

Eu, Enfermeira e Mestranda Ana Inez Varela Severo, portadora do CPF 051.091.049-13, lho convido, como expert em cuidados paliativos, para fazer a validação do texto que comporá a cartilha de orientações a ser ofertada aos pacientes em cuidados paliativos atendidos no CEPON. Esta cartilha será elaborada pelo projeto de pesquisa intitulado: **Cuidados paliativos em oncologia: cartilha educativa**, a qual sou a pesquisadora principal deste estudo e que será desenvolvido no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Gestão do Cuidado de Enfermagem - Mestrado Profissional da Universidade Federal de Santa Catarina, sob a orientação da Profa. Dra. Luciana Martins da Rosa (pesquisadora responsável), sendo esta atividade já de sua ciência. Sua contribuição é de extrema importância para que possamos garantir a qualidade do material a ser produzido, considerando sua expertise na área. Certo de poder contar com sua contribuição, agradeço antecipadamente.

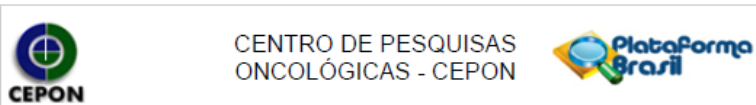
CIÊNCIA E CONCORDÂNCIA

Eu, MARISTELA JECI DOS SANTOS portadora da
carteira de identidade número 2043 208, concordo em ser avaliadora do conteúdo da
cartilha de orientações a ser elaborado pelo estado acima citado.

Data 08 / 03 2016


Assinatura

ANEXO A: PARECERES CONSUBSTANCIADOS



CENTRO DE PESQUISAS
ONCOLÓGICAS - CEPON



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA: UMA CARTILHA EDUCATIVA

Pesquisador: Luciana Martins da Rosa

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 54588316.0.3001.5355

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.533.471

Apresentação do Projeto:

O estudo objetiva identificar as principais dúvidas e necessidades em cuidados paliativos para compor uma cartilha de orientações aos pacientes em cuidados paliativos na ótica do paciente nesse tipo de tratamento e identificar, também, as principais informações que devem compor a cartilha na ótica da equipe multiprofissional. A elaboração de

cartilha de orientação permitirá, por meio de uma abordagem clara e simples, reforçar as orientações fornecidas pela equipe multiprofissional, durante o período de atendimento institucional, para maior bem estar dos pacientes e familiares e segurança desses na corresponsabilidade no processo de cuidar.

Para o alcance dos objetivos se desenvolverá estudo exploratório e descritivo com abordagem qualitativa, a pesquisa será realizada no serviço ambulatorial e na unidade de internação de cuidados paliativos do CEPON. Serão incluídos pacientes em cuidados paliativos atendidos na unidade de internação e ambulatorial (cerca de 30 pacientes), familiares (cerca de 30 familiares) e equipe multiprofissional (todos os profissionais). Serão excluídos menores de 18 anos, incapazes, pacientes nos três primeiros dias da primeira internação, realizando a primeira consulta ambulatorial, e ainda, pacientes internados cujo seus familiares desejem que não participem da pesquisa. Para a coleta de dados serão utilizadas duas vias de investigação: entrevista semiestruturada, a ser aplicada com os pacientes e

Endereço: Rodovia Admar Gonzaga,655 - SC 404
Bairro: Itacorubi **CEP:** 88.034-000
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3331-1502 **Fax:** (48)3331-1502 **E-mail:** cep@cepon.org.br



CENTRO DE PESQUISAS
ONCOLÓGICAS - CEPON



Continuação do Parecer: 1.533.471

familiares, e grupos de discussão, a serem realizados com a equipe multiprofissional para definição dos conteúdos que devem compor as cartilhas de orientação. Os encontros serão registrados em diário de campo e as entrevistas serão gravadas e transcritas.

Com esse estudo pretende-se principalmente atender as necessidades encontradas na prática clínica e no cuidado de enfermagem, contribuir para a qualificação do atendimento de enfermagem e da equipe multiprofissional ao paciente em cuidados paliativos e seus familiares no cenário do estudo. A elaboração da cartilha de orientações permitirá aos pacientes e familiares o acesso às informações e orientações consideradas essenciais pela

equipe multiprofissional e servirá como guia aos profissionais. Criará um espaço para diálogos posteriores, pois a leitura dos conteúdos poderá suscitar o interesse por novos questionamentos, ampliando assim a compreensão sobre cuidados paliativos. A disponibilização de material educativo que contemple orientações que correspondam às necessidades dos pacientes e familiares objetiva ampliar a compreensão desses sobre o tema e favorecer a adesão ao tratamento, minimizando dúvidas e incertezas decorrentes da doença, efeitos colaterais das terapêuticas prescritas, formas de cuidados, o que favorecerá a qualidade de vida.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Elaborar cartilha de orientações aos pacientes em cuidados paliativos atendidos no CEPON.

Objetivo Secundário:

- Identificar as necessidades de informação dos pacientes e seus familiares sobre cuidados paliativos;

Identificar as informações que a equipe multiprofissional considera essenciais para compor a cartilha de orientações para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Não estão sendo previstos danos de natureza física aos pacientes e familiares incluídos neste estudo, mas diante de constrangimentos ou outros desconfortos durante a entrevista essa será suspensa e somente recomençará diante da indicação do participante do estudo. Caso o constrangimento ou desconfortos permaneça, será solicitado atendimento de saúde por profissional competente da própria equipe multiprofissional da unidade ambulatorial e de internação de CP, de acordo com sintomatologia apresentada, e como estarão sendo entrevistados dentro da unidade de saúde esse atendimento será providenciado por meio da pesquisadora

Endereço: Rodovia Admar Gonzaga,855 - SC 404
 Bairro: Itacorubi CEP: 88.034-000
 UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
 Telefone: (48)3331-1502 Fax: (48)3331-1502 E-mail: cep@cepon.org.br



CENTRO DE PESQUISAS
ONCOLÓGICAS - CEPON



Continuação do Parecer: 1.533.471

principal deste estudo.

No caso da equipe multiprofissional também não estão sendo previstos danos de natureza física, pois os profissionais, são livres para participar e contribuir ou não, conforme seu desejo. Mas, caso ocorra algum constrangimento, eu, pesquisadora principal, atenderei cada necessidade resultante e providenciarei atendimento necessário se for esse o caso.

Benefícios:

Quanto aos benefícios do estudo, registro a própria elaboração da cartilha que proporcionará informação e educação em saúde a todos os pacientes em cuidados paliativos atendidos no cenário do estudo e favorecerá a ampliação do vínculo entre paciente, familiares e equipe multiprofissional.

Quanto aos profissionais, acrescento como benefícios a possibilidade de ouvi-los e de incluir suas contribuições no material educativo a ser produzido, que problematizará o cuidado aos pacientes em cuidados paliativos e seus familiares. A elaboração da cartilha também contribuirá para a qualificação do cuidado prestado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo com objetivos relativamente simples e úteis que trarão benefícios aos participantes e também aos demais pacientes que vierem a ser tratados em cuidados paliativos no CEPON, frente a riscos praticamente nulos.

Em alguns momentos na apresentação do estudo a pesquisadora relaciona a cartilha a tecnologia da informação, mas não se faz entender quanto a essa relação, ela cita que a TI seria um instrumento importante mas não desenvolve esse raciocínio, apenas em um breve comentário é informado que a cartilha também será disponibilizada no site da instituição.

Muito pertinente uma observação feita pela pesquisadora de que as orientações quanto a cuidados paliativos aos pacientes e familiares são feitas de forma oral e que em seu dia a dia ela percebe que dessa forma essa informações não são bem absorvidas por esses, ressaltando assim, a importância da elaboração de um material que possa ser consultado sempre que necessário.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos obrigatórios nesse caso foram apresentados, sendo dispensada a autorização para utilização de prontuários, já que esses não serão utilizados no estudo. Foram elaborados três modelos de TCLE, para participante paciente, participante familiar e para participante da equipe multiprofissional de cuidados paliativos.

Endereço: Rodovia Admar Gonzaga,655 - SC 404

Bairro: Itacorubi

CEP: 88.034-000

UF: SC

Município: FLORIANOPOLIS

Telefone: (48)3331-1502

Fax: (48)3331-1502

E-mail: cep@cepon.org.br



CENTRO DE PESQUISAS
ONCOLÓGICAS - CEPON



Continuação do Parecer: 1.533.471

Recomendações:

Nos benefícios citados a pesquisadora informa que "incluir suas contribuições (da equipe multiprofissional de cuidados paliativos) no material educativo a ser produzido, que problematizará o cuidado aos pacientes em cuidados paliativos e seus familiares" Não há como entender o que ela tentou dizer com isso, portanto, deve ser esclarecido.

Desenvolver melhor o esclarecimento quanto a importância da TI amplamente exaltada na apresentação do estudo.

Sempre que se refere a Instituição CEPON a pesquisadora diz apenas "uma instituição oncológica catarinense". Recomenda-se utilizar o nome da Instituição.

Nas informações básicas do estudo, consta o nº de 107 participantes, que estaria de acordo com o informado de 30 pacientes, 30 familiares e 47 profissionais citado no corpo da pesquisa, porém, no campo próprio para essa informação consta ainda o total de 107 participantes mas informa apenas 30 pacientes e 47 profissionais, então deve ser inserido também o nº faltante de 30 familiares.

O cronograma do estudo também deve ser revisto pois se encontra ultrapassado.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Creio que as correções e adequações recomendadas não são motivo de reprovação do projeto, já que como coparticipantes não há a opção de status pendente. Assim reforçando as recomendações, opino pela aprovação tendo em vista os benefícios que se objetiva alcançar com o estudo.

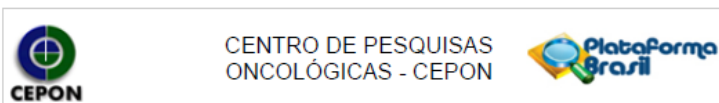
Considerações Finais a critério do CEP:

Qualquer alteração no projeto original deverá ser, imediatamente, comunicada ao CEP para análise e aprovação. Relatórios semestrais deverão ser encaminhados ao CEP.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO 679475.pdf	28/03/2016 19:22:50		Aceito
Folha de Rosto	FOLHADÉROSTO.pdf	28/03/2016 19:21:19	Luciana Martins da Rosa	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO 679475.pdf	22/03/2016 10:55:52		Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO 679475.pdf	14/03/2016 11:41:22		Aceito

Endereço: Rodovia Admar Gonzaga,655 - SC 404
Bairro: Itacorubi CEP: 88.034-000
UF: SC Município: FLORIANÓPOLIS
Telefone: (48)3331-1502 Fax: (48)3331-1502 E-mail: oep@oepon.org.br



Continuação do Parecer: 1.533.471

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLES.pdf	14/03/2016 11:16:05	Luciana Martins da Rosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TERMOCOMPPEQUISADORAS.pdf	14/03/2016 11:15:55	Luciana Martins da Rosa	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CARTAAUENCIA.pdf	14/03/2016 11:15:37	Luciana Martins da Rosa	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOPESQUISA.pdf	14/03/2016 11:15:09	Luciana Martins da Rosa	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FLORIANOPOLIS, 06 de Maio de 2016

Assinado por:
Luiz Roberto Medina dos Santos
(Coordenador)

Endereço: Rodovia Admar Gonzaga,655 - SC 404
Bairro: Itacorubi CEP: 88.034-000
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3331-1502 Fax: (48)3331-1502 E-mail: cep@cepon.org.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA: UMA CARTILHA EDUCATIVA

Pesquisador: Luciana Martins da Rosa

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 54588316.0.0000.0121

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.487.624

Apresentação do Projeto:

O projeto de pesquisa intitulado "CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA: UMA CARTILHA EDUCATIVA" visa obtenção do título de mestre pelo programa de pós-graduação em gestão do cuidado de enfermagem – MESTRADO PROFISSIONAL da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Linha de Pesquisa: O cuidado e o processo de viver, ser saudável e adoecer. Área temática: Educação em saúde; orientado por Luciana Martins da Rosa.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Elaborar cartilha de orientações aos pacientes em cuidados paliativos atendidos em uma instituição oncológica catarinense.

Objetivo Secundário:

- Identificar as necessidades de informação dos pacientes e seus familiares sobre cuidados paliativos para compor cartilha de orientações.;

-Identificar as informações que a equipe multiprofissional considera essenciais para compor a cartilha de orientações para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Não estão sendo previstos danos de natureza física aos pacientes e familiares incluídos neste

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6064 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 1.487.624

estudo, mas diante de constrangimentos ou outros desconfortos durante a entrevista a mesma será suspensa e somente será recomçada diante da indicação do participante do estudo. Caso o constrangimento ou desconfortos permaneça, será solicitado atendimento de saúde por profissional competente da própria equipe multiprofissional da unidade ambulatorial e de internação de CP, de acordo com sintomatologia apresentada, e como estarão sendo entrevistados dentro da unidade de saúde este atendimento será providenciado por meio da pesquisadora principal deste estudo. No caso da equipe multiprofissional também não estão sendo previstos danos de natureza física, pois a profissionais, são livres de participar e contribuir ou não, conforme seu desejo. Mas, caso ocorra algum constrangimento, eu, pesquisadora principal, atenderei cada necessidade resultante e providenciarei atendimento necessário se for este o caso.

Benefícios:

Quanto aos benefícios do estudo, registro a própria elaboração da cartilha (um produto e uma tecnologia de cuidado) que proporcionará informação e educação em saúde a todos os pacientes em cuidados paliativos atendidos no cenário do estudo e favorecerá a ampliação do vínculo entre paciente, familiares e equipe multiprofissional.

Quanto aos profissionais, acrescento como benefícios a possibilidade de ouvi-los e de incluir suas contribuições no material educativo a ser produzido, que problematizará o cuidado aos pacientes em cuidados paliativos e seus familiares. A elaboração da cartilha também contribuirá para a qualificação do cuidado prestado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A descoberta do câncer, seu tratamento e a condição de cuidado paliativo trazem uma série de sensações e pensamentos que mobilizam pacientes e familiares. Em uma instituição especializada no atendimento oncológico de Santa Catarina/Brasil identifiquei angústias, incertezas e dúvidas dos pacientes em cuidados e familiares frente ao controle da doença, observo a carência de orientações precisas e de comunicação clara entre pacientes, familiares e equipe multiprofissional de forma a atender as necessidades de saúde. Além disto, observo que as informações são dialogadas, mas não são fornecidas na forma impressa e com isso há redução da apreensão dos conteúdos por parte dos paciente e familiar. Neste contexto, estabeleço os seguintes objetivos para este estudo, objetivo geral: elaborar cartilha de orientações aos pacientes em cuidados paliativos atendidos em uma unidade de internação hospitalar e ambulatorial. Objetivos específicos: identificar as principais dúvidas e necessidades em cuidados paliativos para compor a cartilha de orientações aos pacientes em cuidados paliativos na ótica do paciente em cuidados

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
 Bairro: Tmidade CEP: 88.040-400
 UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
 Telefone: (48)3721-6094 E-mail: oep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 1.487.624

paliativos, identificar as principais informações que devem compor a cartilha de orientações aos pacientes em cuidados paliativos na ótica da equipe multiprofissional. A elaboração de cartilha de orientação permitirá, por meio de uma abordagem clara e simples, reforçar as orientações fornecidas pela equipe multiprofissional, durante o período de atendimento institucional, para maior bem estar dos pacientes e familiares, segurança e corresponsabilidade no processo de cuidar. O uso da tecnologia da informação e da comunicação pode modificar o trabalho diário, trazendo benefícios para uma maior qualidade da prática clínica. Para o alcance dos objetivos se desenvolverá estudo exploratório e descritivo com abordagem qualitativa, a pesquisa será realizada

no serviço ambulatorial e na unidade de internação de cuidados paliativos no cenário já referido. Serão incluídos pacientes em cuidados paliativos atendidos na unidade de internação e ambulatorial (cerca de 30 pacientes), familiares (cerca de 30 familiares) e equipe multiprofissional (todos os profissionais). Serão excluídos menores de 18 anos, incapazes, pacientes nos três primeiros dias da primeira internação e realizando a primeira consulta ambulatorial, e ainda, pacientes internados cujo seus familiares desejem que ele não participe da pesquisa. Para a coleta de dados serão utilizadas duas vias de investigação: entrevista semiestruturada, a ser aplicada com os pacientes e familiares, e grupos de discussão, a serem realizados com a equipe multiprofissional para definição dos conteúdos que devem compor as cartilhas de orientação.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os seguintes documentos:

- (1) Folha de rosto (assinada por Luciana Martins da Rosa conjuntamente com a coordenadora do Programa de Pós-Graduação em gestão do cuidado em Enfermagem da UFSC, Profa Dra Jane Cristina Anders);
- (2) Formulário Projeto da Pesquisa (incluindo: Cronograma de Execução e Orçamento);
- (3) Projeto de pesquisa
- (4) Carta de anuência da diretora do CEPON assinada pela diretora de pesquisas oncológicas, Dra Maria Tereza E Schoeller.
- (5) Termo de compromisso assinado por Ana Inêz Severo Varela e Luciana Martins da Rosa
- (6) TCLE para o paciente, familiar e profissional.

Recomendações:

-

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
 UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
 Telefone: (48)3721-6064 E-mail: oep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 1.487.624

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considerando que a proposta apresentada se encontra adequadamente fundamentada, contendo documentação e demais informações pertinentes à questão ética em conformidade com os termos da legislação que trata da participação de seres humanos em pesquisa, encaminhado voto favorável à Aprovação do Projeto.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_679475.pdf	28/03/2016 19:22:50		Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTO.pdf	28/03/2016 19:21:19	Luciana Martins da Rosa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLES.pdf	14/03/2016 11:16:05	Luciana Martins da Rosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TERMOCOMPESQUISADORAS.pdf	14/03/2016 11:15:55	Luciana Martins da Rosa	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CARTAANUENCIA.pdf	14/03/2016 11:15:37	Luciana Martins da Rosa	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOPESQUISA.pdf	14/03/2016 11:15:09	Luciana Martins da Rosa	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FLORIANOPOLIS, 11 de Abril de 2016

Assinado por:
Washington Portela de Souza
(Coordenador)

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vítor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br