



GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL
Secretaria de Estado de Saúde
Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde
Escola Superior em Ciências da Saúde
Mestrado Profissional em Ciências para a Saúde

TECNOLOGIA EDUCATIVA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PARA FAMILIARES DE PESSOAS COM DOENÇAS AMEAÇADORAS DA VIDA

Autora: Raíssa de Aquino Rodrigues Ferreira

Orientadora: Profa. Dra. Maria Liz Cunha de Oliveira

BRASÍLIA
2024

RAÍSSA DE AQUINO RODRIGUES FERREIRA

TECNOLOGIA EDUCATIVA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PARA FAMILIARES DE PESSOAS COM DOENÇAS AMEAÇADORAS DA VIDA

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Ciências para a Saúde da Escola Superior em Ciências da Saúde, como requisito final para obtenção do Título de Mestre em Ciências para a Saúde.

Linha de pesquisa: Qualidade de Assistência na Saúde do Adulto.

Autora: Raíssa de Aquino Rodrigues Ferreira

Orientadora: Profa. Dra. Maria Liz Cunha de Oliveira

**Brasília
2024**

Ficha Catalográfica

DF383t DE AQUINO RODRIGUES FERREIRA, RAÍSSA
t TECNOLOGIA EDUCATIVA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS
PARA FAMILIARES DE PESSOAS COM DOENÇAS AMEAÇADORAS
DA VIDA / RAÍSSA DE AQUINO RODRIGUES FERREIRA;
orientador Maria Liz Cunha de Oliveira. --
Brasília, 2024.
98 p.

Dissertação (Mestrado - Programa de Pós-Graduação
Stricto Sensu em Ciências para a Saúde da Escola
Superior em Ciências da Saúde) -- Coordenação de Pós-
Graduação e Extensão, Escola Superior de Ciências da
Saúde, 2024.

1. Cuidados Paliativos. 2. Cuidadores. 3.
Representações Sociais. 4. Teoria do Núcleo Central.
5. Tecnologia Educativa. I. Cunha de Oliveira,
Maria Liz , orient. II. Título.

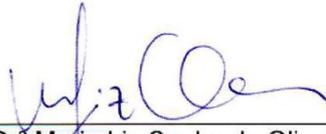
TERMO DE APROVAÇÃO

RAISSA DE AQUINO RODRIGUES FERREIRA

Tecnologia educativa sobre cuidados paliativos para familiares de pacientes com doenças ameaçadoras da vida

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do título de **Mestre** em Ciências para a Saúde, pelo programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Ciências para a saúde – Mestrado Profissional - da Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS).

Aprovada em: 28/05/2024



Profª Drª Maria Liz Cunha de Oliveira
Mestrado Profissional em Ciências para a Saúde da Escola
Superior de Ciências da Saúde (ESCS)
Orientadora



Profª Drª Alessandra da Rocha Arrais
Mestrado Profissional em Ciências para a Saúde da Escola
Superior de Ciências da Saúde (ESCS)
Examinadora Interna



Prof. Dr. Demétrio Antônio Gonçalves da Silva Gomes
Universidade Católica de Brasília (UCB)
Examinador Externo

Prof. Dr. Levy Aniceto Santana

Mestrado Profissional em Ciências para a Saúde da Escola
Superior de Ciências da Saúde (ESCS)
Suplente

Dedico este trabalho às minhas meninas,
Cecília e Clarice por me oferecerem
palavras de otimismo e esperança
quando eu duvidei!

AGRADECIMENTOS

A presente dissertação de mestrado não poderia ter tido seu desenrolar sem o precioso apoio de várias pessoas.

Em primeiro lugar, não posso deixar de agradecer ao meu amigo Jesus Cristo por ter me enviado vários sinais antes e durante estes anos me mostrando que eu alcançaria meu intento. Obrigada, meu fiel amigo e companheiro de todas as horas! Seu amor por mim é o maior tesouro que posso ter.

Agradeço à minha orientadora, Professora Doutora Maria Liz Cunha de Oliveira pela orientação dedicada e incentivo ao longo deste processo. Suas orientações foram fundamentais para o desenvolvimento deste trabalho.

Desejo igualmente agradecer a todos os meus colegas do Mestrado que mesmo em meio a uma pandemia deram o melhor de si para mantermos as aulas online. O apoio virtual de todos vocês foi fundamental em dias mais desafiadores.

Agradeço ao Professor Levy Santana pelas palavras tão oportunas que corrigiram a minha rota e me fizeram voltar a navegar.

Estendo meu agradecimento à Isabel Arruda, secretária do Mestrado Profissional da ESCS/DF, por sua gentileza e presteza habituais.

Desejo agradecer também aos meus amigos Juliana Cabral, Alexandre Chartuni, Sílvia Brito e Guilherme Paixão por suas atitudes e palavras tão sensíveis quando precisei.

Por último, mas carregado de grande importância, torno público meu agradecimento ao meu marido William Enio, às minhas filhas Cecília e Clarice e à minha mãe Salvina pelo apoio incondicional, apoio emocional e compreensão durante os

momentos de dedicação ao estudo e pesquisa.

A todos aqueles que, de alguma forma, contribuíram para a realização deste trabalho e para o meu crescimento acadêmico e pessoal, o meu mais profundo sentimento de gratidão!

“A gente fica esperando que a alegria haverá de chegar depois da formatura, do casamento, do nascimento, da viagem, da promoção, da loteria, da eleição, da casa nova, da separação, da aposentadoria... E ela não chega, porque a alegria não mora no futuro, mas só no agora.”

Rubem Alves

RESUMO

Introdução: Os Cuidados Paliativos representam uma forma de assistência coordenada por uma equipe multidisciplinar, visando aprimorar a qualidade de vida tanto do paciente quanto de seus familiares diante de doenças que apresentem risco de vida. Isso é alcançado por meio da prevenção e alívio do sofrimento, tratamento da dor e outros sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. Essa abordagem é estendida aos familiares mesmo após o falecimento do paciente, fornecendo suporte durante o processo de luto. Apesar do seu papel fundamental no cuidado de indivíduos com doenças graves, poucos são os estudos que examinam a representação social dos familiares cuidadores sobre os cuidados paliativos.

Objetivo: Desenvolver uma tecnologia educativa baseando-se na representação social dos cuidados paliativos para familiares de pacientes com doenças ameaçadoras da vida com a finalidade de auxiliar no entendimento da abordagem terapêutica paliativista.

Método: A primeira etapa tratou-se de em um estudo exploratório qualitativo descritivo, adotando como aporte conceitual a Teoria das Representações Sociais de Serge Moscovici na perspectiva da Teoria do Núcleo Central, proposta por Jean Claude Abric para conhecimento das representações sociais dos cuidados paliativos pelos familiares cuidadores de pacientes com doenças ameaçadoras da vida. A segunda etapa referiu-se à pesquisa aplicada de desenvolvimento tecnológico de um material didático, baseada nos dados coletados da representação social, bem como de levantamento bibliográfico acerca do tema estudado.

Resultados: Como resultado da pesquisa obtiveram-se uma tecnologia educativa do tipo cartilha e dois artigos elaborados, dentre eles uma revisão de escopo.

Conclusão: Após a revisão de escopo sobre a compreensão dos cuidadores sobre cuidados paliativos e análise das representações sociais, concluiu-se que a tecnologia educativa, do tipo material didático, é uma ferramenta eficaz na popularização da ciência, quando são concebidas de maneira atraente e acessível ao público-alvo. Visa auxiliar e facilitar a compreensão das orientações fornecidas, promovendo a educação em saúde.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Cuidadores. Representações Sociais. Teoria do Núcleo Central. Tecnologia Educativa.

ABSTRACT

Introduction: Palliative care represents a form of assistance coordinated by a multidisciplinary team, aimed at improving the quality of life of both the patient and their family in the face of life-threatening illnesses. This is achieved by preventing and relieving suffering, treating pain and other physical, social, psychological and spiritual symptoms. This approach is extended to family members even after the patient's death, providing support during the grieving process. Despite its fundamental role in the care of individuals with serious illnesses, few studies examine the social representation of family caregivers about palliative care.

Objective: To develop an educational technology based on the social representation of palliative care for family members of patients with life-threatening illnesses in order to help them understand the palliative therapeutic approach.

Method: The first stage was a descriptive qualitative exploratory study, using Serge Moscovici's Theory of Social Representations from the perspective of the Central Nucleus Theory, proposed by Jean Claude Abric, as a conceptual framework for understanding the social representations of palliative care by family caregivers of patients with life-threatening illnesses. The second stage involved applied research into the technological development of teaching material, based on the data collected from social representation, as well as a bibliographical survey on the subject studied.

Results: The results of the research were an educational technology booklet and two articles, including a scoping review.

Conclusion: After the scoping review on caregivers' understanding of palliative care and the analysis of social representations, it was concluded that educational technology, of the didactic material type, is an effective tool for popularizing science when it is designed in an attractive and accessible way for the target audience. It aims to aid and facilitate understanding of the guidelines provided, promoting health education.

Keywords: Palliative care. Caregivers. Social Representations. Central Core Theory. Educational Technology.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Dissertação

Quadro 1 - Descrição dos objetivos propostos e o delineamento metodológico utilizado no estudo, Brasília, 2024.....	20
Quadro 2 - Título, Objetivos e Submissão do Artigo.....	22
Quadro 3 - Título, Objetivos e Submissão do Artigo.....	22
Quadro 4 - Título, Objetivos e Publicação da Tecnologia Educativa.....	23

Artigo 1

Quadro 1 - Estratégia de busca para a revisão de escopo.....	27
Figura 1 - Fluxo de seleção dos artigos de revisão, segundo o PRISMA. Rio de Janeiro, Brasil, 2020. Fonte: Elaboração das autoras, 2024.....	29
Quadro 2 - Conhecimento e Percepções sobre cuidados paliativos, 2024.....	30

Artigo 2

Quadro 1 - Resultado obtido para os quadrantes que formam as RS após a análise realizada pelo Software R (pacote TELP), Ceilândia-DF, 2024.....	45
Figura 1 - Nuvem de palavras do conteúdo da representação social sobre cuidados paliativos.....	46

LISTA DE ABREVIATURAS

CP - Cuidados Paliativos

FC - Familiar Cuidador

IAHPC - International Association for Hospice and Palliative Care

OMS - Organização Mundial da Saúde

RS - Representação Social

SUS - Sistema Único de Saúde

TNC - Teoria do Núcleo Central

TRS - Teoria das Representações sociais

WPCA - Worldwide Palliative Care Alliance

TRAJETÓRIA PESSOAL, ACADÊMICA E PROFISSIONAL

Minha trajetória pessoal se iniciou em 29 de setembro de 1979, dia do meu nascimento em Goiânia-Goiás. Lá passei minha infância, adolescência e início da vida adulta. Minha família de origem é bem reduzida, constituída por minha mãe, eu e um irmão caçula.

A decisão de me tornar cirurgiã-dentista não esteve atrelada a um sonho de infância, imposição familiar ou sugestão de parentes ou professores. Hoje, avaliando com a lente da maturidade a decisão daquela vestibulanda, percebo que foi uma decisão inconsequente, porém rendeu excelentes frutos e hoje sou bastante realizada profissionalmente.

Como cirurgiã-dentista formada pela Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Goiás e atualmente servidora da Secretaria de Estado de Saúde/DF, minha jornada profissional me levou a um envolvimento profundo com os Cuidados Paliativos. Durante os últimos sete anos, tenho trabalhado em um serviço de Atenção Domiciliar vinculado ao Hospital Regional de Ceilândia/DF, onde minha proximidade com esse campo se aprofundou. Para alguns, pode até parecer estranho uma dentista buscar conhecimentos no campo dos cuidados paliativos, mas a vida sendo como é, alguns caminhos não são tão óbvios.

Os Cuidados Paliativos se tornaram não apenas um tema de interesse, mas também um estímulo valioso para minha reflexão diária profissional e pessoal. Trabalhar com cuidados paliativos trouxe as respostas para vários questionamentos sobre o propósito do meu trabalho e sua importância na vida de quem eu tenho a honra de atender.

Enquanto desempenho minhas funções no Núcleo Regional de Atenção Domiciliar e como membro da Comissão de Cuidados Paliativos do Hospital Regional, tenho buscado entender e explorar esse campo de forma mais aprofundada. A leitura de obras de referência neste âmbito tem contribuído para minha crescente dedicação a compreender as complexidades dessa área.

Quando surgiu a possibilidade de adentrar novamente ao mundo acadêmico, não tive dúvidas sobre o que queria estudar. De modo que ser aluna do Mestrado Profissional da ESCS me possibilitou instrumentalizar e tornar mais palpável cientificamente (se é que esta expressão faz sentido!) os meus anseios profissionais.

A experiência do trabalho, me permitiu testemunhar o sofrimento dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, suas necessidades e dificuldades durante o processo de fim de vida e após o óbito de seus entes queridos. Essas observações têm gerado inquietações e questionamentos constantes sobre como esses cuidadores percebem a abordagem de cuidados paliativos oferecida aos seus familiares enfermos. Tenho estado particularmente interessada em compreender como eles enfrentam esse momento delicado e peculiar. Gostaria que os serviços de Cuidados Paliativos fossem mais eficazes em identificar formas de fornecer um suporte mais resolutivo e compassivo.

Diante dessas questões, desenvolvi um grande interesse em conhecer e analisar as representações sociais dos cuidados paliativos entre essa parcela de cuidadores que experienciam essa abordagem para seus familiares. Essa pesquisa busca não apenas aumentar meu entendimento pessoal, mas também contribuir para aprimorar a assistência oferecida aos cuidadores e pacientes em cuidados paliativos.

Por fim, rogo que a colheita vindoura permita expandir o conhecimento para quem dele necessite, ou seja, que o que aqui foi aprendido, apreendido e produzido não morra em si mesmo, mas floresça onde encontrar solo fértil.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	9
1.2.	
JUSTIFICATIVA.....	10
2. OBJETIVOS.....	12
2.1.OBJETIVO GERAL	
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	
3. REFERENCIAL	
TEÓRICO.....	13
3.1. CUIDADOS PALIATIVOS.....	13
3.2. O CUIDADOR.....	14
3.3.	REPRESENTAÇÕES
SOCIAIS.....	15
3.4. TECNOLOGIAS EDUCATIVAS EM SAÚDE.....	18
4. MÉTODO.....	20
5. RESULTADOS.....	2
2	
ARTIGO	
1.....	24
ARTIGO	
2.....	37
TECNOLOGIA EDUCATIVA.....	56
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS DA DISSERTAÇÃO.....	70
REFERÊNCIAS DA DISSERTAÇÃO	
APÊNDICE	
ANEXOS	

1. INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), cuidados paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares quando enfrentam os problemas associados a doenças as quais ameaçam a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento corretos de dor e outros problemas, sejam físicos, psicossociais ou espirituais (OMS, 2020). Esta abordagem deve continuar para os familiares após a morte do paciente, auxiliando no suporte ao luto (Castilho *et al.*, 2021). No Brasil, a norma legal que doutrina sobre as diretrizes de organização dos Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS) - Resolução nº 41 de 31/10/2018 CIT/MS, traz uma definição semelhante à da OMS.

Os cuidados paliativos são cada vez mais reconhecidos como uma parte essencial da rede de assistência à saúde (WPCA, 2020). Os cuidados paliativos no SUS podem ser aplicados, de modo mais habitual, no domicílio, no ambiente hospitalar, em ambulatórios, em instituições de filosofia *hospice* e na atenção primária à saúde, como ordenadora da Rede de Atenção à Saúde (D'Alessandro, 2023) .

A abordagem paliativista não se limita apenas aos pacientes em estágios finais da doença. Ela deve começar no momento do diagnóstico de uma doença grave, ser oferecida em conjunto com tratamentos curativos por meio de uma abordagem inicial por profissionais generalistas, que por vezes estão na Atenção Primária à Saúde. O objetivo é garantir que os pacientes tenham o melhor nível possível de conforto e dignidade e viva o mais ativamente possível até o momento de sua morte (Radbruch *et al.*, 2020). A palição vai adquirindo maior importância à medida que os tratamentos curativos vão perdendo sua efetividade (WPCA, 2020). Quando este retardo na abordagem paliativista ocorre, perde-se muito em qualidade de vida para o paciente e seus cuidadores, pois a prevenção e o alívio do sofrimento poderiam ter sido realizados o quanto antes (Ribeiro e Poles, 2019).

O processo da finitude humana traz consigo o medo, a ansiedade, a incerteza e muitas vezes sentimentos velados que requerem a intervenção da equipe multidisciplinar na condução humanizada do cuidado. A atuação em cuidados paliativos se expande para além do paciente, incluindo também a assistência aos

familiares cuidadores (FC) (Queiroz *et al.*, 2021).

A família tende a sofrer tanto pela possibilidade da perda iminente quanto pela incapacidade de resolubilidade da situação. No processo de adoecimento de um paciente em fase de terminalidade, o impacto de uma doença grave pode ser um precursor de mudanças na estrutura familiar (Matos *et.al.*, 2018).

Embora estejam imersos neste contexto, falta aos familiares cuidadores apropriação do que são cuidados paliativos. O estudo de Dionne-Odom, Ornstein e Kent (2019) relata bem este fato: mais da metade dos familiares cuidadores entrevistados (55%) “nunca ouviu falar” de cuidados paliativos e somente 19,2% sabiam o que eram cuidados paliativos e “poderiam explicar para outra pessoa”. Entre aqueles que conhecem os cuidados paliativos, cerca de 40% concordaram “fortemente” ou “um pouco” que “Cuidados paliativos são o mesmo que cuidado de fim de vida” e que “Quando penso em cuidados paliativos, automaticamente penso na morte”.

Diante desta lacuna de conhecimento e, apesar do seu papel fundamental no cuidado de indivíduos com doenças crônicas graves, poucos são os estudos que examinam a representação social dos familiares cuidadores sobre os cuidados paliativos, principalmente no Distrito Federal.

Diante do exposto, surgiram questionamentos que nortearam esta pesquisa: Qual a representação social que o familiar cuidador tem dos cuidados paliativos? Como é compreendida pelos familiares cuidadores a abordagem de cuidado proposta para os pacientes com doenças ameaçadoras da vida?

Nesse contexto, o objetivo deste estudo foi desenvolver uma tecnologia educativa a partir da investigação das representações sociais sobre cuidados paliativos entre familiares cuidadores de pacientes com doenças ameaçadoras da vida, que recebem assistência tanto domiciliar quanto hospitalar em uma região de saúde do Distrito Federal.

1.2. JUSTIFICATIVA

A pesquisa proposta justifica-se pela necessidade de compreender as representações sociais do cuidado paliativo por parte dos familiares cuidadores, pois uma adequada compreensão impacta diretamente no cuidado oferecido ao familiar

doente. Uma vez sendo oferecido um melhor cuidado, uma assistência adequada há significativa melhoria na qualidade de vida tanto dos pacientes quanto dos próprios cuidadores durante essa fase desafiadora da vida. .

Essa pesquisa buscou contribuir para uma compreensão mais profunda das necessidades e perspectivas dos familiares cuidadores, visando aprimorar as práticas de cuidado e promover uma abordagem mais humanizada no contexto dos cuidados paliativos.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo Geral

- Desenvolver uma tecnologia educativa do tipo cartilha sobre cuidados paliativos para familiares de pacientes com doenças ameaçadoras da vida com base na representação social que os familiares têm sobre cuidados paliativos.

2.2. Objetivos Específicos

- Elaborar uma revisão de escopo sobre a compreensão dos familiares cuidadores sobre cuidados paliativos.
- Conhecer as representações sociais dos cuidados paliativos para familiares cuidadores (FC) de pacientes com doenças ameaçadoras da vida assistidos na atenção domiciliar e hospitalar de uma região de saúde do Distrito Federal.
- Criar uma cartilha a partir dos resultados obtidos do conhecimento das representações sociais dos cuidados paliativos entre os familiares cuidadores com o apoio na literatura atual sobre a temática.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

3.1. Cuidados Paliativos

Os cuidados paliativos são uma abordagem multiprofissional que melhora a qualidade de vida dos pacientes de qualquer idade e suas famílias quando enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previnem e aliviam o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas, sejam físicos, psicossociais ou espirituais. Vale ressaltar que abordar o sofrimento envolve cuidar de questões além dos sintomas físicos, incluindo as necessidades práticas e fornecendo aconselhamento para a elaboração do luto. Os cuidados paliativos devem oferecer um sistema de suporte que ajude os pacientes a viver o mais ativamente possível até a morte (OMS, 2020).

Por assim estarem definidos, os cuidados paliativos são explicitamente reconhecidos como um direito humano à saúde. Devem ser fornecidos por serviços de saúde integrados e centrados na pessoa de modo integral e holístico, respeitando a autonomia e a autodeterminação individuais, a preservação da identidade social e o reconhecimento da dignidade tanto na vida quanto na morte (Lima e Manchola-Castillo, 2021).

Uma grande variedade de doenças merece abordagem paliativista, como por exemplo as doenças crônicas aqui listadas: doenças cardiovasculares, câncer, doenças respiratórias crônicas, HIV/AIDS e diabetes. Muitas outras condições podem exigir cuidados paliativos, incluindo insuficiência renal, doença hepática crônica, esclerose múltipla, doença de Parkinson, artrite reumatoide, doença neurológica, demência, anomalias congênitas e tuberculose resistentes a medicamentos (OMS, 2020).

No ano de 2017, a Comissão Lancet sobre Acesso Global a Cuidados Paliativos e Alívio da Dor publicou o relatório Aliviando o Abismo de Acesso em Cuidados Paliativos e Alívio da Dor – Um Imperativo da Cobertura Universal de Saúde e desenvolveu uma estrutura para mensurar o ônus global do sofrimento grave relacionado à saúde abarcando vinte condições ou doenças, muitas das quais condições agudas (como desnutrição, baixo peso ao nascer, febres hemorrágicas, lesões, envenenamento etc.) que podem ser transitórias se tratadas de maneira

adequada e oportuna. Essa nova abordagem da Comissão resultou em um conceito ainda mais amplo de Cuidados Paliativos e, não surpreendentemente, a Comissão recomendou que a definição da OMS fosse revista e revisada para abranger os avanços do sistema de saúde e os ambientes de baixa renda, onde os profissionais médicos frequentemente têm a difícil tarefa de cuidar de pacientes sem que haja medicamentos, equipamentos ou treinamento necessários disponíveis. Seguindo a recomendação da Comissão Lancet e como uma organização com relações formais com a Organização Mundial da Saúde, a International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) projetou, desenvolveu e implementou um projeto para revisar e adotar, com base em consenso, uma nova definição para cuidados paliativos (Radbruch *et al*, 2020).

Assim, a definição de Cuidados Paliativos mais atual é oriunda deste consenso de especialistas membros da International Association for Hospice and Palliative Care que trazem os Cuidados Paliativos como sendo cuidados holísticos ativos oferecidos a indivíduos de todas as idades com sofrimento grave relacionado à saúde devido a doenças graves e especialmente daqueles próximos ao fim da vida (Radbruch *et al*, 2020).

Uma vez introduzidas a conceituação e importância dos cuidados paliativos é interessante traçar alguns apontamentos sobre os familiares dos pacientes paliativos. O confronto com uma doença progressiva e incapacitante, quando não há mais possibilidade terapêutica de cura, é uma realidade que afeta diretamente o triade paciente-família-cuidador.

3.2. O familiar cuidador

Como já apontado pela OMS, a abordagem paliativista abrange também a família da pessoa com doença grave e incurável. O apoio ao familiar cuidador é fundamental neste cenário, já que com a progressão da doença, em geral, os pacientes ficam impossibilitados de realizarem suas atividades básicas de vida diária, dependendo assim, cada vez mais, de auxílio para realizá-las (D'Alessandro, 2023).

O cuidador é definido como a pessoa que ajuda e protege alguém (por exemplo, uma criança, adulto ou idoso) que esteja doente e incapacitado,

momentaneamente ou não, de realizar suas atividades rotineiras. O cuidador principal é, geralmente, um membro da família que dispensa boa parte do tempo com os cuidados de saúde do paciente (Shan *et al.*,2020).

É frequente que a família se encontre em um estado de fragilidade, exaustão e incerteza durante o processo de doença de um ente querido, especialmente durante períodos de internação, alta hospitalar e/ou prestação de cuidados em domicílio. Nessas circunstâncias, o cuidador principal frequentemente assume a responsabilidade pelos cuidados, muitas vezes de maneira intuitiva, com pouca ou nenhuma experiência ou conhecimento prévio e enfrentando uma carga significativa de responsabilidades, o que pode resultar em consequências adversas em várias áreas de suas vidas (Delalibera *et al.*, 2018; Jesus e Zazzeta, 2018).

Certamente, trata-se de uma transição de papéis significativa no seio das famílias, uma vez que esses cuidadores anteriormente desempenhavam outras funções, como cônjuges, filhos, pais, mães, irmãos, entre outros, e agora assumem simultaneamente as responsabilidades de cuidador principal diante da doença grave de um membro da família. Esse novo papel social acarreta uma ampla gama de necessidades e sentimentos, muitas vezes ambivalentes e pendulares (Espíndola *et al.*, 2018).

A transição para o papel de cuidador de uma pessoa doente é um processo complexo e delicado que requer aquisição de novos conhecimentos e habilidades, tanto relacionados a questões práticas do cotidiano de cuidado quanto a questões afetivas relacionadas ao papel de cuidador (D'Alessandro, 2023).

Diante da importância do cuidador e do contexto desafiador de adoecimento, é salutar buscar a compreensão dos familiares cuidadores sobre os cuidados paliativos, pois a representação social impacta diretamente no cuidado oferecido ao familiar doente. É importante considerar que seus referenciais sobre este termo carregam elementos do contexto no qual compartilham esta vivência, suas crenças e valores (Braga *et al.*, 2021).

3.3. Representações sociais

Diante da repercussão que o enfrentamento de uma doença ameaçadora da existência pode ter na vida dos familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, cabe reforçar que este projeto procurou verificar a representação que os

cuidados paliativos têm para estes cuidadores. Para tanto, a pesquisa se apoiou na Abordagem Estrutural ou Teoria do Núcleo Central (TNC) das Representações Sociais (RS) que é um dos desdobramentos da teoria criada por Moscovici (Moscovici, 1978).

A Teoria das Representações Sociais (TRS), concebida por Moscovici, atualmente possui uma ampla rede de pesquisadores em todo o mundo, com uma predominância nas áreas de educação e saúde. O sucesso desta teoria pode ser atribuído à sua abordagem que considera o sujeito como historicamente situado, atuando como uma interface entre o nível micro e macro, em contraposição às teorias psicológicas que enfatizam predominantemente o indivíduo. A representação social reflete as condições sociais e históricas em que surge, incorporando elementos do contexto e da cultura para construir um sistema de interpretação da realidade. Este sistema compartilhado entre os membros de um grupo orienta comportamentos e comunicações, mediando a relação entre o sujeito e o objeto representado (Jodelet, 1984).

A representação social é uma construção que o sujeito faz para entender o mundo e para se comunicar; é uma forma de conhecimento prático, orientada para compreensão do contexto social, sendo elaborada e compartilhada por um grupo de indivíduos (Silva *et al.*, 2018). Elas são construídas pelo grupo social e reconstruídas pelo indivíduo em sua experiência interior. Apesar de serem compartilhadas, as representações sociais possuem caráter dinâmico e são negociadas por meio da conversação e da interação social, podendo ser modificadas ou adaptadas à medida que são incorporadas pelo indivíduo na sua visão de mundo (Jodelet, 2001).

Na origem da representação social, dois processos fundamentais são identificados: a ancoragem e a objetivação. Esses processos desempenham um papel crucial na dialética da transformação do conhecimento em representação e na subsequente mudança da realidade com base na representação (Jodelet, 1984). Esses dois mecanismos operam de maneira complementar: a objetivação sintetiza os elementos da representação em uma imagem ou núcleo figurativo, facilitando sua concretização e naturalização, enquanto a ancoragem possibilita a categorização e a integração de objetos não familiares ao conhecimento previamente estabelecido pelo grupo (Alves-Mazzoti, 2000, p. 60) .

É sabido que as pessoas e grupos criam representações sociais por meio da

comunicação e estas representações ganham vida própria, circulam, se encontram, se atraem e se repelem, dando continuidade ao surgimento de novas representações, enquanto as velhas deixam de existir. É um processo dinâmico (Matos *et al.*, 2017). Salieta-se, ainda, que o meio social e cultural, o ambiente criativo em que a pessoa está inserida terá influência decisiva nas imagens que ela constroi e na forma como ela vivenciará este processo, contribuindo para a construção de uma realidade comum a um grupo social (Matos *et al.*, 2017).

As representações sociais possibilitam captar a interpretação dos próprios participantes da realidade que se almeja pesquisar, possibilitando a compreensão das atitudes e comportamentos de um determinado grupo social frente a um objeto psicossocial (Silva *et al.*, 2018). Considerando que a representação social favorece conhecer a prática de um determinado grupo, ela abrirá a possibilidade de realizar intervenções que, por respeitarem as características específicas de cada segmento social, serão mais eficientes (Silva *et al.*, 2018).

Segundo Abric (1994), a compreensão de uma representação deve ser analisada em primeiro lugar pela natureza das condições do discurso, pelo contexto ideológico e pela posição que o indivíduo ou grupo ocupa no sistema social a partir do qual a representação foi produzida (Abric, 1994, p. 14-15).

Este autor, primeiramente, concentrou-se em demonstrar que o comportamento dos sujeitos não é determinado pelas características objetivas da situação, mas sim pela representação dessa situação. Ele buscou entender como ocorre a organização interna das representações para explicar a relação entre representação e ação, o que constitui a base da Teoria do Núcleo Central. Essa teoria se concentra precisamente na estrutura interna e na dinâmica das representações, e é o Núcleo Central que determina o sentido e a organização da representação (Abric, 1994, p. 197).

A Abordagem Estrutural, também denominada Teoria do Núcleo Central, estabelece a representação social enquanto sistema sociocognitivo que possui uma estrutura hierarquizada, formada por um duplo sistema: núcleo central e sistema periférico, cada um com elementos e funções distintas. Enquanto o núcleo central seria o responsável pela caracterização do objeto, o sistema periférico constituiria o aspecto operacional da representação, permitindo sua adaptação aos diferentes contextos sociais (ABRIC, 2003).

Sá (1996) aponta que Abric propôs a representação social como sendo uma entidade unitária, porém, regida por um sistema interno duplo em que cada parte tem um papel específico, mas complementar ao da outra (Sá, 1996).

O núcleo central tem determinação essencialmente social, ligada às condições históricas, sociológicas e ideológicas; ligadas a normas e valores. Em contrapartida, o sistema periférico está atrelado às características individuais e ao contexto imediato no qual os indivíduos vivem permitindo a ancoragem do novo na realidade representacional (Sá, 1996).

O estudo das representações sociais através da abordagem estrutural oferece uma valiosa contribuição para compreensão das complexas redes de significados de complexos processos sociais, como por exemplo, a abordagem em cuidados paliativos.

A partir do conhecimento sobre da representação social dos cuidados paliativos para os familiares cuidadores, será possível colocar em prática um dos princípios organizativos dos cuidados paliativos, registrado na norma legal vigente, que se refere à oferta de um sistema de apoio para auxiliar a família a lidar com a doença do paciente (BRASIL, 2018).

3.4. Tecnologias Educativas em Saúde

A tecnologia em saúde abrange a aplicação de conhecimentos com o objetivo de promover a saúde, prevenir e tratar doenças, bem como reabilitar indivíduos. Inclui uma variedade de exemplos, como medicamentos, produtos para a saúde, procedimentos médicos, sistemas organizacionais, educacionais e de informação, além de programas e protocolos assistenciais pelos quais a atenção e os cuidados com a saúde são prestados à população. A utilização adequada das tecnologias em saúde e a constante atualização das informações relacionadas a elas são essenciais para garantir benefícios máximos tanto para os pacientes quanto para seus cuidadores e familiares (BRASIL, 2016).

Tecnologia em saúde se constitui como um conjunto de saberes e fazeres relacionados a produtos e materiais que podem definir condutas terapêuticas e processos de trabalho, dando origem a instrumentos que realizam ações na produção da saúde. Por conseguinte, as tecnologias em saúde podem ser

classificadas em Tecnologias Educacionais (dispositivos para a mediação de processos de ensinar e aprender), Tecnologias Assistenciais (dispositivos para a mediação de processos de cuidar) e Tecnologias Gerenciais (dispositivos para mediação de processos de gestão nos diversos sistemas de saúde) (Nietsche *et.al.*,2005).

Outros conceitos sobre tecnologia em saúde são encontrados na literatura. De acordo com Merhy (2014), as tecnologias em saúde classificam-se em leves, que são as tecnologias de relações (produção de vínculo e das relações, autonomização, acolhimento, gestão de processos de trabalho); leve- duras, como no caso dos saberes bem estruturados, que operam no trabalho em saúde (como a clínica médica, a psicanalítica, a epidemiológica) e duras, como no caso de equipamentos tecnológicos, máquinas, normas, estruturas organizacionais.

As tecnologias leve-duras, que abarcam conhecimentos técnico-científicos específicos, servem de subsídio para o manejo de grupos. Também auxiliam na confecção de recursos pedagógicos como álbuns seriados, vídeos educativos, cursos, panfletos, cartazes e cartilhas (Freitas e Rezende, 2011). Este último recurso pedagógico citado constituiu no principal produto oriundo deste trabalho.

O acesso ao conhecimento é um direito de todos, independentemente dos meios utilizados. Estratégias de educação em saúde devem ser implementadas em todos os níveis de complexidade, visando contribuir para a promoção da saúde, melhoria da qualidade de vida e busca por atendimento precoce quando necessário (Pereira *et al.*, 2023).

Por este prisma, tendo em vista a complexidade do processo de adoecimento, a confecção e a utilização de tecnologia educativa poderá auxiliar na elaboração do enfrentamento de doença ameaçadora de vida e as perdas associadas a esta circunstância, além de fomentar boas práticas em cuidados paliativos (Rocha *et al.*, 2019).

4. MÉTODO

Este projeto foi realizado seguindo **três etapas**; todas coadunadas aos objetivos geral e específicos, conforme descritas abaixo.

Etapa I: Elaboração de uma revisão de escopo (Artigo 1).

Etapa II: Conhecimento das representações sociais dos Cuidados Paliativos para os familiares cuidadores de pacientes com doenças ameaçadoras da vida (Artigo 2).

Etapa III: Elaboração de material didático (Tecnologia Educativa).

Para alcançar os objetivos apontados neste estudo, foram utilizados os delineamentos metodológicos descritos no Quadro 1.

Quadro 1 – Descrição dos objetivos propostos e o delineamento metodológico utilizado no estudo, Brasília, 2024.

OBJETIVOS	DELINEAMENTO METODOLÓGICO
<ul style="list-style-type: none">• Elaborar uma revisão de escopo sobre a compreensão dos familiares cuidadores sobre cuidados paliativos.	Estudo de revisão de escopo, baseado nos pressupostos do método de revisão apresentado pelo Instituto Joanna Briggs (JBI).
<ul style="list-style-type: none">• Conhecer as representações sociais dos cuidados paliativos para familiares cuidadores (FC) de pacientes com doenças ameaçadoras da vida assistidos na atenção domiciliar e hospitalar de uma região de saúde do Distrito Federal.	Estudo transversal, de caráter exploratório descritivo, que utilizou uma abordagem mista e se propôs a investigar o significado de cuidados paliativos, apoiando-se na Teoria das Representações Sociais.

<ul style="list-style-type: none"> ● Desenvolver uma tecnologia educativa sobre cuidados paliativos para familiares de pacientes com doenças ameaçadoras da vida. 	Pesquisa aplicada com abordagem metodológica de desenvolvimento tecnológico de um material educativo.
--	---

A elaboração do texto da tecnologia educativa levou em consideração as informações oriundas do levantamento bibliográfico sobre o tema (Etapa I desta pesquisa) e do estudo da representação social dos cuidados paliativos para os cuidadores (Etapa II) realizado por meio de entrevista conforme Apêndice A. Conseqüentemente às fases elencadas e defesa desta dissertação, serão realizadas a impressão e a distribuição do material educativo.

Aspectos éticos

Os participantes da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 1), que foi entregue em duas vias: uma permaneceu com a entrevistadora e outra com o entrevistado. No TCLE estavam descritos os objetivos deste estudo, sua metodologia e a garantia de anonimato e autonomia. Foi garantido ao entrevistado livre questionamento sobre o estudo em qualquer momento do seu desenvolvimento.

Por se tratar de um estudo que envolveu seres humanos, a pesquisa atendeu aos dispositivos legais contidos na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, tendo seu início após a submissão e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (CEP/FEPECS) mediante o parecer n. 6.389.307 e o CAAE n. 73705323.2.0000.5553 (Anexo 2).

Para maior segurança, os dados coletados foram armazenados pela pesquisadora (em seu computador pessoal com senha sigilosa) e serão mantidos nos arquivos durante 5 anos e após serão destruídos.

5. RESULTADOS

Os resultados desta pesquisa estão expressos em formato de artigos (Quadro 2 e 3) e a tecnologia educativa desenvolvida (Quadro 4).

Quadro 2: Título, Objetivos e Submissão do Artigo - Brasília, 2024.

Título	Objetivo	Submissão
A compreensão dos cuidadores sobre os cuidados paliativos ofertados aos seus familiares: uma revisão de escopo	Analisar a produção do conhecimento sobre a compreensão dos cuidadores sobre o conceito de cuidados paliativos no período de 2019 a 2023	Manuscrito submetido - Revista de Divulgação Científica da FACESA - REVISA

Quadro 3 - Título, Objetivo e Submissão do Artigo - Brasília, 2024

Título	Objetivos	Submissão
O significado dos cuidados paliativos para familiares cuidadores: um estudo em representações sociais.	Investigar as representações sociais sobre cuidados paliativos para familiares cuidadores de pessoas com doenças ameaçadoras da vida assistidos na atenção domiciliar e hospitalar de uma região de saúde do Distrito Federal.	A ser submetido.

Quadro 4 - Título, Objetivos e Publicação da Tecnologia Educativa - Brasília, 2024

Título	Objetivos	Submissão
Cartilha do Amor	<ul style="list-style-type: none"> - Informar e sensibilizar familiares cuidadores sobre cuidados paliativos. - Contribuir com o desenvolvimento de conhecimentos, habilidades e atitudes que favoreçam a melhor assistência paliativa à pessoa diagnosticada com doença ameaçadora da vida. 	Aguardando impressão e publicação no site da Universidade Católica de Brasília e da FEPECS/ESCS



Qualis B1- Interdisciplinar

ISSN: 2179-0981

A compreensão dos cuidadores sobre os cuidados paliativos ofertados aos seus familiares: uma revisão de escopo

RESUMO

O objetivo deste estudo foi analisar a produção do conhecimento sobre a compreensão dos cuidadores sobre o conceito de cuidados paliativos no período de 2019 a 2023. Realizou-se uma revisão de escopo utilizando as plataformas PUBMED, COCHRANE, BVS e SCIELO entre julho e outubro de 2023. A amostra final incluiu 5 artigos. Os estudos revelaram uma lacuna no conhecimento dos cuidadores sobre o conceito de cuidados paliativos, tanto em âmbito nacional quanto internacional. Também destacaram o impacto do conhecimento sobre cuidados paliativos na qualidade do cuidado oferecido ao paciente. Novas pesquisas são necessárias para elucidar como a compreensão dos cuidados paliativos é formada tanto pelos cuidadores quanto pelos pacientes, a fim de contribuir para melhores práticas de cuidado, além de fomentar políticas públicas mais eficazes nesta área.

Palavras-chave: Cuidadores. Cuidados paliativos. Compreensão.

ABSTRACT

The aim of this study was to analyze the production of knowledge on caregivers' understanding of the concept of palliative care from 2019 to 2023. A scoping review was carried out using the PUBMED, COCHRANE, BVS e SCIELO platforms between July and October 2023. The final sample included 5 articles. The studies revealed a gap in caregivers' knowledge about the concept of palliative care, both nationally and

internationally. They also highlighted the impact of knowledge about palliative care on the quality of care offered to patients. Further research is needed to elucidate how the understanding of palliative care is formed by both caregivers and patients, in order to contribute to better care practices, as well as to foster more effective public policies in this area.

Keywords: Caregivers. Palliative care. Comprehension.

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos podem ser definidos como uma importante abordagem para prevenir e aliviar o sofrimento de adultos, adolescentes e crianças com doenças potencialmente fatais⁽¹⁾. O objetivo é identificar e controlar o sofrimento em seus aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Para isso, é necessário aplicar medidas precocemente e integrá-las aos tratamentos que modifiquem a doença, a partir do diagnóstico de uma doença grave. O intento não é acelerar a morte ou limitar tratamentos, mas sim proporcionar conforto e alinhar o tratamento da doença com os valores e crenças do paciente e sua família^{(2),(3)}.

Os cuidados paliativos requerem o envolvimento de um grupo multidisciplinar e estão associados às necessidades abrangentes do paciente, estendendo-se além do escopo de seu diagnóstico. O objetivo é fornecer assistência abrangente ao indivíduo doente, bem como à sua família, com o objetivo de mitigar o sofrimento humano⁽⁴⁾.

A abordagem paliativa não deve se limitar apenas ao paciente, mas também se estender aos membros da família, garantindo apoio contínuo durante todo o curso da doença e durante o período de luto, bem como seu envolvimento na tomada de decisões sobre cuidados. Além disso, é fundamental fornecer orientação contínua sobre a progressão da doença ameaçadora da vida, além de avaliar a compreensão dessas informações pelo cuidador familiar⁽⁵⁾.

O cuidador familiar é definido como alguém dentro da rede social direta do paciente, como um cônjuge, filho adulto, irmão, sobrinho, pai ou mãe, que fornece ajuda, proteção ou assistência nas atividades diárias. Esses cuidadores, frequentemente não remunerados, podem não possuir o conhecimento ou treinamento adequado para lidar com as necessidades do paciente, que variam em intensidade e duração⁽⁶⁾. Os cuidados familiares podem abranger uma variedade de

contextos, incluindo doenças graves, incuráveis, problemas de saúde mental de longa duração ou deficiências ⁽⁷⁾.

A literatura destaca consistentemente a importância da comunicação eficaz entre a equipe multidisciplinar de cuidados paliativos e o binômio paciente-família ou paciente-cuidador visando a melhor compreensão sobre o tratamento e tomada de decisão ^{(8), (9), (10)}.

Embora alguns estudos internacionais interpretem coletivamente o grau de conscientização sobre cuidados paliativos como abaixo do ideal, estes estudos ocorreram há mais de uma década ^{(11), (12), (13)}.

Desta forma, surge a possibilidade de investigar e entender a compreensão dos cuidadores sobre o que são cuidados paliativos oferecidos aos seus familiares.

Assim, o objetivo deste estudo foi analisar a produção do conhecimento sobre a compreensão dos cuidadores sobre o conceito de cuidados paliativos no período de 2019 a 2023.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de revisão de escopo, baseado nos pressupostos do método de revisão apresentado pelo Instituto Joanna Briggs (JBI) ⁽¹⁴⁾, o qual pode ser utilizado para explorar, expandir, estruturar e esclarecer as principais evidências que fornecem suporte a um determinado campo de pesquisa. Pensou-se na revisão de escopo, pois esta tem como objetivo elucidar os principais conceitos e definições existentes na literatura, além de identificar características ou fatores relacionados, visando analisar as lacunas do conhecimento existente dentro daquela temática.

Adotaram-se cinco etapas de investigação: (1) identificar a questão de pesquisa; (2) localizar estudos relevantes; (3) selecionar estudos; (4) extrair dados; e (5) coletar, resumir e relatar os resultados ⁽¹⁴⁾.

Para a elaboração da pergunta de pesquisa, utilizou-se a estratégia mnemônica PCC, sendo P = população, C = conceito e C = contexto. Nesta revisão os termos foram assim indicados: População: cuidadores; Conceito: compreensão e Contexto: cuidados paliativos. Após o uso da estratégia descrita, foi possível elaborar a seguinte questão norteadora: Os cuidadores (População) compreendem

(Conceito) o que são os cuidados paliativos (Contexto) oferecidos aos seus familiares?

A busca por estudos ocorreu de julho e outubro de 2023 utilizando as bases de dados: PUBMED (National Library of Medicine), BVS (Biblioteca Virtual em Saúde), Cochrane (Cochrane Database of Systematic Reviews) e Scielo (Scientific Electronic Library Online). A terminologia utilizada para a busca baseou-se no Medical Subject Headings (MESH) e nos Descritores em Ciências da Saúde (DECS). Foi elaborada uma estratégia de busca empregando descritores previamente identificados (Cuidadores, Compreensão, Cuidados Paliativos), bem como seus respectivos sinônimos. Para a construção da estratégia de busca, foi utilizado o acrônimo PCC sendo P: população (cuidadores), C: conceito (compreensão) e C: contexto (cuidados paliativos). O quadro 1 exemplifica a estratégia de busca adotada:

Quadro 1 - Estratégia de busca para a revisão de escopo

Base de dados utilizada	Estratégia de busca
PUBMED (455 estudos)	"Caregivers"[Mesh] or (Caregiver) or (Carers) or (Carer) or (Care Givers) or (Care Giver) or (Spouse Caregivers) or (Caregiver, Spouse) or (Caregivers, Spouse) or (Spouse Caregiver) or (Family Caregivers) or (Caregiver, Family) or (Caregivers, Family) or (Family Caregiver) or (Informal Caregivers) or (Caregiver, Informal) or (Caregivers, Informal) or (Informal Caregiver) AND "Comprehension"[Mesh]or(Understanding)or(Readability) AND "Palliative Care"[Mesh] or (Care, Palliative) or (Palliative Treatment) or (Palliative Treatments) or (Treatment, Palliative) or (Treatments, Palliative) or (Therapy, Palliative) or (Palliative Therapy) or (Palliative Supportive Care) or (Supportive Care, Palliative) or (Palliative Surgery) or (Surgery, Palliative).
BVS (LILACS, BDENF, MEDLINE, COLETÂNIA SUS, INDEX PSICOLOGIA, SEC EST SAÚDE SP (17 estudos)	"Cuidadores" or (Cuidador) or (Cuidador Familiar) or (Cuidador de Família) or (Cuidadores Cônjuges) or (Cuidadores Familiares) or (Cuidadores Informais) or (Cuidadores de Família) or (Cônjuges Cuidadores) or (Familiar Cuidador) or (Familiares Cuidadores) or (Outro Apoiador) AND "Compreensão" or (Compreensibilidade) or (Compreensão de Leitura) or (Entendimento) or (Legibilidade) AND "Cuidados Paliativos" or (Assistência Paliativa) or (Cuidado Paliativo) or (Cuidado Paliativo de Apoio) or (Tratamento Paliativo)

COCHRANE (43 estudos)	(Caregivers) or (Caregiver) or (Carers) or (Carer) or (Care Givers) or (Care Giver) or (Spouse Caregivers) or (Caregiver, Spouse) or (Caregivers, Spouse) or (Spouse Caregiver) or (Family Caregivers) or (Caregiver, Family) or (Caregivers, Family) or (Family Caregiver) or (Informal Caregivers) or (Caregiver, Informal) or (Caregivers, Informal) or (Informal Caregiver) AND (Comprehension) or (Understanding) or (Readability) AND (Palliative Care) or (Care, Palliative) or (Palliative Treatment) or (Palliative Treatments) or (Treatment, Palliative) or (Treatments, Palliative) or (Therapy, Palliative) or (Palliative Therapy) or (Palliative Supportive Care) or (Supportive Care, Palliative) or (Palliative Surgery) or (Surgery, Palliative)
SCIELO (1 estudo)	("Cuidadores" or (Cuidador) or (Cuidador Familiar) or (Cuidador de Família) or (Cuidadores Cônjuges) or (Cuidadores Familiares) or (Cuidadores Informais) or (Cuidadores de Família) or (Cônjuges Cuidadores) or (Familiar Cuidador) or (Familiares Cuidadores) or (Outro Apoiador)) AND ("Compreensão" or (Compreensibilidade) or (Compreensão de Leitura) or (Entendimento) or (Legibilidade)) AND ("Cuidados Paliativos" or (Assistência Paliativa) or (Cuidado Paliativo) or (Cuidado Paliativo de Apoio) or (Tratamento Paliativo))

Os critérios de inclusão foram: publicações de 2019 a 2023, artigos completos e disponíveis para acesso no portal de periódicos CAPES, produções em inglês, espanhol e português, estudos empíricos e que apresentassem contextualização referente ao assunto investigado.

Foram excluídos artigos duplicados, artigos de revisão, artigos de opinião, editoriais, teses e dissertações. A seleção dos estudos foi realizada, inicialmente, pela leitura dos títulos e resumos, com base nos critérios de inclusão, totalizando 516 artigos, sendo que 14 publicações foram consideradas potencialmente elegíveis e selecionadas para leitura na íntegra, das quais 5 foram incluídas na amostra final desta revisão integrativa, pois respondiam claramente à questão de pesquisa da presente revisão.

A seleção dos estudos foi realizada por duas revisoras independentes e qualquer divergência foi resolvida por uma terceira avaliadora. Nesta etapa de revisão foi utilizado o software de gestão de revisão sistemática e triagem e estudos denominado Rayyan-Intelligent Systematic Review (RAYYAN SYSTEMS INC, 2021), para viabilizar a seleção e análise dos estudos recuperados nas bases de dados ⁽¹⁵⁾.

A figura 1 demonstra o processo de busca, exclusão e inclusão dos artigos selecionados, de acordo com as recomendações do PRISMA-ScR ⁽¹⁶⁾, que é um

guia desenvolvido para ajudar revisores a relatar de forma transparente por que a revisão foi feita, os métodos empregados e o que os autores encontraram.

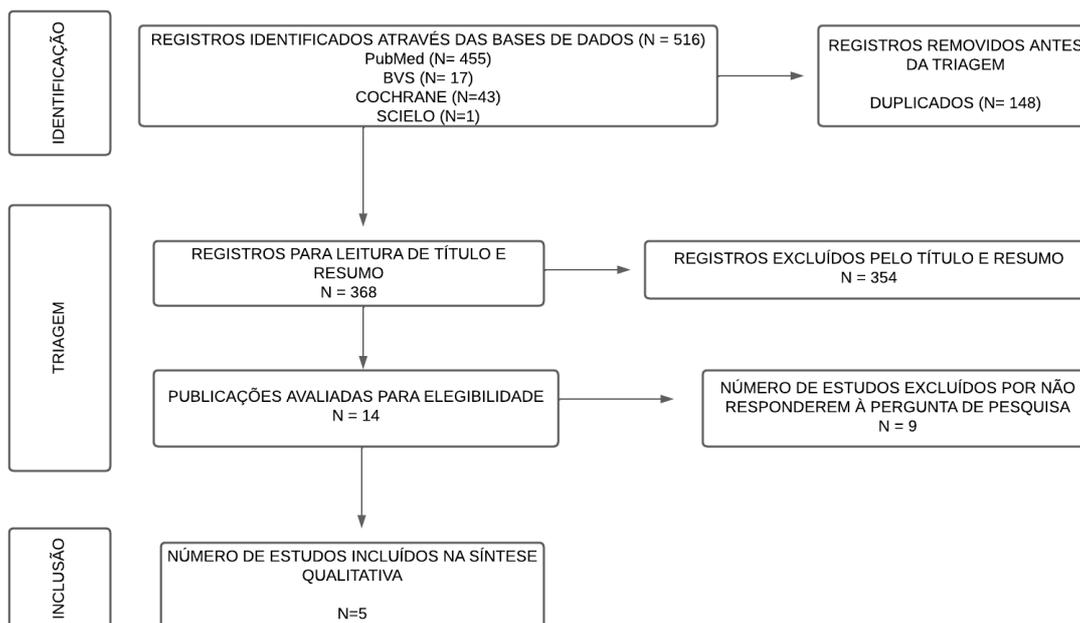


Figura 1: Fluxo de seleção dos artigos de revisão, segundo o PRISMA. Rio de Janeiro, Brasil, 2020. Fonte: Elaboração das autoras, 2024.

RESULTADOS

A estratégia de busca recuperou 516 estudos. Durante o processo de triagem, foram eliminadas 148 referências duplicadas (referências idênticas) e 354 que após a leitura do título e resumo não atendiam à pergunta de pesquisa.

Da leitura do texto completo das 14 referências selecionadas, 9 não respondiam à pergunta de pesquisa e 5 foram incluídas na síntese qualitativa.

A síntese dos artigos foi agrupada no Quadro 2, referentes à caracterização por título, ano, local, base, objetivos, método do estudo, participantes e contribuições. Os 5 artigos incluídos nesta revisão foram publicados nos anos de 2019(1), 2020 (2) e 2021 (2).

Quadro 2: Conhecimento e Percepções sobre cuidados paliativos, 2024.

Título/Autor	Ano/Local/Bases	Objetivos	Metodologia/Participantes	Conclusões
1. Representações sociais de familiares de pacientes pediátricos fora de possibilidades terapêuticas atuais (Silva et al., 2029)	2019 Brasil Rev.Pesqui. Cuid.Fundam	Descrever a compreensão de cuidadores de clientes pediátricos FPTA sobre o câncer e sua repercussão para o cuidado em domicílio	Pesquisa descritiva, com o emprego de uma abordagem qualitativa empregando a teoria das representações sociais. N = 10 familiares de pacientes oncológicos	- Os cuidadores compreendem a patologia que acomete seu doente; - Os cuidadores assimilam as orientações empregadas pela equipe multiprofissional dos cuidados paliativos a pacientes oncológicos terminais; sendo a associação destes fatores fundamental na prestação do cuidado.
2. Perceptions, knowledge and attitudes towards the concept and approach of palliative care amongst caregivers: a cross-sectional survey in Karachi, Pakistan (Shah et al., 2020)	2020 Paquistão BMC Palliative Care	Determinar o conhecimento, em termos de percepções e atitudes dos cuidadores, sobre o conceito e os princípios dos cuidados paliativos.	Pesquisa transversal/ N = 250 cuidadores	- Quase metade dos cuidadores tinha compreensão parcial da abordagem holística dos cuidados paliativos. Demonstram compreensão de dois aspectos fundamentais: que os cuidados de saúde devem ser oferecidos a todos que sofrem de doenças ameaçadoras da vida e que esta abordagem abrange não apenas necessidades físicas, mas também psicológicas e sociais. - Foi estabelecido pela OMS e observado repetidamente na literatura que os déficits de conhecimento e mal-entendidos estão entre os principais desafios no fornecimento de cuidados paliativos.

<p>3. Experiences of Caregivers in a Home-Based Palliative Care Model – A Qualitative Study (Paul; Fernandes, 2020)</p>	<p>2020</p> <p>Índia</p> <p>India J Palliat Care</p>	<p>Identificar e compreender os desafios que os cuidadores enfrentam ao cuidar de um paciente terminal em ambiente de cuidados paliativos domiciliares e os mecanismos que facilitaram seu enfrentamento.</p>	<p>Pesquisa de abordagem qualitativa</p> <p>N = 24 cuidadores</p>	<p>- É evidente que um programa de cuidadores bem concebido deve fazer parte de qualquer serviço de cuidados paliativos domiciliar.</p> <p>- Alguns domínios devem ser abordados por este programa:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Consciência e compreensão b) Conspiração do Silêncio c) Formação em Competências para o cuidado domiciliar d) Preparação para a morte do paciente e) Autocuidado f) Luto
--	--	--	---	--

<p>4. Percepção de cuidadores familiares de pacientes idosos sobre cuidados paliativos (Ferreira et al.,2021)</p>	<p>2021 Brasil Rev. enferm. UFPE online</p>	<p>Conhecer a percepção de cuidadores sobre cuidados paliativos.</p>	<p>Estudo qualitativo, descritivo, exploratório. N = 11 cuidadores</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 18,18% desconhecem o que são Cuidados Paliativos e faz-se necessário entender este processo para melhor a prática de abordagem do paciente e do cuidador familiar pela equipe paliativista. - É necessária maior divulgação sobre o que são cuidados paliativos, como este cuidado é ofertado e a quem deve ser proporcionado. - Deve-se manter o cuidador ativo no processo de cuidado, considerando a sua importância e seus saberes na decisão do cuidado. - O cuidador deve sentir-se e ser também cuidado pela equipe. - A equipe deve ter um vínculo forte e de confiança com o cuidador. - A comunicação efetiva e o apoio aos cuidadores fazem com que eles tenham uma compreensão do que é ofertado ao paciente e, conseqüentemente, aos seus acompanhantes.
<p>5. A percepção da família sobre cuidados paliativos (Braga; Machado; Afiune, 2021)</p>	<p>2021 Brasil Rev. Cient. Esc. Estadual Saúde Pública de Goiás Cândido Santiago</p>	<p>Avaliar a compreensão de CP pelos familiares de pacientes que recebem este tratamento.</p>	<p>Pesquisa qualitativa descritiva N = 08 familiares cuidadores</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Necessidade de esclarecer à população em geral sobre o conceito de cuidados paliativos, com o intuito de afastar o estigma associado a este termo. - A promoção do conhecimento, comunicação efetiva e conscientização de familiares nesta abordagem é indispensável para a melhor condução das propostas da equipe e adesão ao tratamento.

Dos 5 estudos incluídos na síntese qualitativa, 3 publicações (60%) são provenientes de periódicos nacionais e 2 (40%), internacionais.

Os estudos analisados apresentam predominantemente uma abordagem qualitativa, descritiva e exploratória ^{(9),(17),(18),(19)}. Apenas um estudo adota um delineamento metodológico de pesquisa observacional transversal⁽⁶⁾. É importante destacar que apenas o estudo paquistanês⁽⁶⁾ aborda especificamente os cuidados paliativos domiciliares, enquanto os demais se concentram em contextos hospitalares.

Os artigos incluídos na síntese qualitativa revelam o pouco conhecimento entre os cuidadores sobre o conceito de cuidados paliativos e destacam o impacto significativo e prejudicial da pouca compreensão do conceito, bem como a fragilidade da interação e comunicação entre equipe e paciente/cuidador.

DISCUSSÃO

À análise dos cinco artigos, nota-se a predominância de cuidadores do sexo feminino e em geral é a esposa, irmã ou filha ^{(9), (17), (19)}. Este dado está de acordo com publicações internacionais que apontam como principal cuidador algum parente próximo que assume este papel quando um familiar adoece ⁽²⁰⁾.

A maioria dos cuidadores nos estudos tem uma média de idade de 40 anos e isto é corroborado com outro estudo⁽²¹⁾ em que a idade dos cuidadores variou de 25 a 54 anos, sendo a média de 42 anos.

Os nossos achados corroboram com a Organização Mundial da Saúde (OMS) quando aponta que a literatura reitera que déficits de conhecimento e mal-entendidos representam importantes desafios na prestação adequada de cuidados paliativos⁽⁶⁾.

Segundo Cunha; Pitombeira; Noronha Panzetti⁽²¹⁾, quando os cuidadores familiares têm uma compreensão sólida dos princípios e práticas dos cuidados paliativos, eles podem desempenhar um papel mais eficaz no apoio ao paciente e na colaboração com a equipe de saúde. Isto não apenas melhora a qualidade do cuidado, mas também fortalece os laços entre os cuidadores familiares e os profissionais de saúde, promovendo uma abordagem holística e compassiva para o paciente .

Os estudos destacam a importância da compreensão dos cuidados paliativos pela família dos pacientes. A pesquisa de Shah et al.⁽⁶⁾ demonstra que, em Karachi, no Paquistão, ainda existe uma lacuna de conhecimento e compreensão dos cuidados paliativos entre os cuidadores. Esta lacuna também ficou evidenciada no Brasil^{(17),(18)}.

A dificuldade em conceituar cuidados paliativos, apontada nos estudos selecionados, ressalta a necessidade de programas educacionais para melhorar a conscientização sobre esse tipo de abordagem, para quem ele se destina e quais são os objetivos de cuidado⁽⁹⁾. A maioria dos familiares cuidadores não tinham tido contato com o conceito de cuidados paliativos antes do seu familiar estar recebendo este tipo de abordagem⁽⁹⁾.

Em uma amostra de 311 cuidadores familiares de adultos beneficiários de cuidados nos Estados Unidos da América, descobriu-se que mais da metade dos cuidadores familiares, em 2018, nunca tinham ouvido falar de cuidados paliativos, e isso era mais provável para afro-americanos, hispânicos/latinos e outras raças minoritárias e aqueles com menos de educação universitária⁽²²⁾.

Cerca de 45% dos cuidadores de um estudo⁽⁶⁾, tinham conhecimento razoável sobre o que são cuidados paliativos. Embora haja a inferência do pouco conhecimento sobre o conceito de cuidados paliativos, Ferreira et al.⁽¹⁷⁾ relatam que alguns cuidadores percebem o cuidado paliativo como um momento para proporcionar qualidade de vida a seu ente querido, ainda que frente à finitude. Para este grupo de cuidadores familiares, a compreensão sobre o cuidado veio por meio da vivência, da observação e das instruções dadas pela equipe de saúde.

Segundo Paul e Fernandes⁽¹⁸⁾, diante da gama de desafios enfrentados pelos cuidadores de familiares com diagnóstico de doenças que ameaçam a vida, eles gostariam de ter sido apresentados aos cuidados paliativos mais cedo. Apontaram também a necessidade prática de receberem treinamento sobre procedimentos corriqueiros do cuidado. Entende-se que treinar cuidadores para o desenvolvimento de cuidados no domicílio não é uma tarefa fácil, e a sua manutenção requer: educação continuada, avaliação frequente, reuniões com o grupo de tal forma que ocorra troca constante de experiência entre os cuidadores e a equipe de saúde⁽¹⁸⁾.

O trabalho destes autores⁽¹⁸⁾ mostra que para muitos cuidadores, o primeiro contato com o termo cuidados paliativos ocorreu de modo abrupto, sem maiores

explicações pelo médico assistente. A maioria dos familiares e pacientes desconhecia o que eram cuidados paliativos.

Discutir com pacientes e cuidadores as possíveis consequências, riscos e benefícios dos cuidados paliativos proporciona benefícios significativos a longo prazo para os pacientes e seus cuidadores⁽²²⁾.

Os estudos elencados para este estudo inferem que compreender os princípios dos cuidados paliativos é fundamental para desenvolver e implementar este modelo de cuidado, pois uma vez compreendendo o conceito dos cuidados paliativos e seus benefícios, a escolha por este tipo de abordagem se torna mais acessível.

Constatou-se que a maioria dos cuidadores possui compreensão parcial da abordagem holística dos cuidados paliativos, apontando para dois aspectos fundamentais: a necessidade de educação em saúde em cuidados paliativos e políticas públicas mais eficazes que assegurem esta abordagem para os pacientes e seus cuidadores.

Limitações do estudo

Acredita-se que a limitação do estudo reside na decisão de incluir apenas artigos disponíveis gratuitamente para download e escritos em três idiomas.

CONCLUSÃO

Embora seja vasta a literatura sobre cuidados paliativos, a compreensão dos cuidadores sobre o conceito desta abordagem é pouco explorada, o que ficou comprovado pela diminuta amostra da síntese qualitativa.

Os estudos revisados destacam a importância de conhecer a compreensão dos cuidadores em relação aos cuidados paliativos oferecidos aos seus entes queridos. Este conhecimento é crucial para fornecer cuidados de qualidade, garantindo que tanto os pacientes quanto suas famílias recebam apoio adequado ao enfrentar doenças graves e avançadas.

FINANCIAMENTO

O presente estudo não apresentou fontes externas de financiamento, sendo financiado pelas próprias pesquisadoras.

CONFLITO DE INTERESSES

Nada a declarar pelas autoras.

REFERÊNCIAS

1. WHO. Definition of palliative care [Internet]. 2020 [citado 14 de abril de 2024]. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage*. 1º de outubro de 2020;60(4):754–64.
3. Silveira MRM da, Forte DN. Palliative care and neurology: a path to neuropalliativism. *Arq Neuropsiquiatr*. 12 de agosto de 2022;80:328–35.
4. Sabino Cavalcanti AE, Mourão Netto JJ, Carvalho Martins KM, Moreira Rodrigues AR, Frota Goyanna N, Cassimiro Aragão O. Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. *Arq Ciênc Saúde*. 20 de abril de 2018;25(1):24.
5. Kupeli N, Sampson EL, Leavey G, Harrington J, Davis S, Candy B, et al. Context, mechanisms and outcomes in end-of-life care for people with advanced dementia: family carers perspective. *BMC Palliat Care*. 24 de outubro de 2019;18(1):87.
6. Shah S, Qaisar F, Azam I, Mansoor K. Perceptions, knowledge and attitudes towards the concept and approach of palliative care amongst caregivers: a cross-sectional survey in Karachi, Pakistan. *BMC Palliat Care*. 26 de novembro de 2020;19(1):180.
7. Haan MM, Olthuis G, van Gorp JLP. Feeling called to care: a qualitative interview study on normativity in family caregivers' experiences in Dutch home settings in a palliative care context. *BMC Palliat Care*. 27 de novembro de 2021;20:183.
8. Westerlund C, Tishelman C, Benkel I, Fürst CJ, Molander U, Rasmussen BH, et al. Public awareness of palliative care in Sweden. *Scand J Public Health*. junho de 2018;46(4):478–87.
9. Braga CO, Machado CS, Afiune FG. A percepção da família sobre cuidados paliativos. *Rev Cient Esc Estadual Saúde Pública Goiás Cândido Santiago*. 2021;7:7000041–7000041.
10. McIlfratrick S, Slater P, Beck E, Bamidele O, McCloskey S, Carr K, et al. Examining public knowledge, attitudes and perceptions towards palliative care: a mixed method sequential study. *BMC Palliat Care*. dezembro de 2021;20(1):44.
11. Claxton-Oldfield S, Claxton-Oldfield J, Rishchynski G. Understanding of the term “palliative care”: A Canadian survey. *Am J Hosp Palliat Med*. março de 2004;21(2):105–10.
12. MacLeod RD, Thompson R, Fisher JW, Mayo K, Newman NW, Wilson DM. New Zealanders' knowledge of palliative care and hospice services. *N Z Med J*. 20 de janeiro de 2012;125(1348):51–60.
13. McIlfratrick S, Hasson F, McLaughlin D, Johnston G, Roulston A, Rutherford L, et al. Public awareness and attitudes toward palliative care in Northern Ireland. *BMC Palliat Care*. 17 de setembro de 2013;12(1):34.

14. Peters M, Godfrey C, Mclnerney P, Munn Z, Tricco A, Khalil H. Chapter 11: Scoping reviews. Em: JBI Reviewer's Manual [Internet]. 4^o ed JBI; 2019 [citado 14 de abril de 2024]. Disponível em: https://jbi-global-wiki.refined.site/space/MANUAL/4685848/Previous+versions?attachment=/rest/api/content/4685848/child/attachment/att4698146/download&type=application/pdf&filename=JBI_Reviewers_Manual_2020March
15. Ouzzani M, Hammady H, Fedorowicz Z, Elmagarmid A. Rayyan—a web and mobile app for systematic reviews. *Syst Rev*. dezembro de 2016;5(1):210.
16. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med*. 2 de outubro de 2018;169(7):467–73.
17. Ferreira EC da S, Silva SM da, Quispe Mendoza IY, Pereira FM, Soares RA de Q. Percepção de cuidadores familiares de pacientes idosos sobre cuidados paliativos. *Rev Enferm UFPE Line*. julho de 2021;15(2):[1-13].
18. Paul A, Fernandes E. Experiences of Caregivers in a Home-Based Palliative Care Model - A Qualitative Study. *Indian J Palliat Care*. 2020;26:306–11.
19. Silva SÉD da, Santos AL dos, Paranhos SB, Tavares R dos S, Costa JL da, Sousa YM de. Representações sociais de familiares de pacientes pediátricos fora de possibilidades terapêuticas atuais. *Rev Pesqui Cuid Fundam Online*. abril de 2019;11(3):641–7.
20. Morris SM, King C, Turner M, Payne S. Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. *Palliat Med*. junho de 2015;29(6):487–95.
21. Cunha AS, Pitombeira JS, Noronha Panzetti TM. Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores. *J Health Biol Sci*. 9 de outubro de 2018;6(4):383–90.
22. Dionne-Odom JN, Ornstein KA, Kent EE. What do family caregivers know about palliative care? Results from a national survey. *Palliat Support Care*. dezembro de 2019;17(6):643–9.

ARTIGO 2

O sentido dos cuidados paliativos para familiares cuidadores: um estudo em representações sociais

Raíssa de Aquino Rodrigues Ferreira
Maria Liz Cunha de Oliveira

RESUMO

Objetivo: Investigar as representações sociais sobre cuidados paliativos para familiares cuidadores de pessoas com doenças ameaçadoras da vida assistidos na atenção domiciliar e hospitalar de uma região de saúde do Distrito Federal. **Método:** Estudo transversal, de caráter exploratório descritivo, que utilizou uma abordagem mista para investigar o significado de cuidados paliativos para 41 familiares cuidadores, apoiando-se na Teoria das Representações Sociais. Os dados foram coletados usando a entrevista semiestruturada e organizados pelo Software de linguagem R, considerando a Teoria do Núcleo Central. **Resultados:** Foi possível inferir que o cuidador familiar é majoritariamente do sexo feminino, casado e filho do paciente. Os resultados do questionário de evocação livre apontam como elementos centrais da representação social de “cuidados paliativos” os seguintes termos: “amor”, “carinho”, “atenção” e “medicação”. **Considerações finais:** as representações sociais que os familiares cuidadores têm em relação a cuidados paliativos permitem refletir que embora a convivência com ente querido diagnosticado com doença ameaçadora da vida possa ser desafiadora, sentimentos positivos podem emergir e é possível vislumbrar essa condição como uma oportunidade de expressão de cuidado, gratidão, amor e carinho.

Descritores: Cuidados paliativos; Cuidadores; Representação Social; Abordagem estrutural.

ABSTRACT

Objective: To investigate the social representations of palliative care for family caregivers of people with life-threatening illnesses assisted in home and hospital care in a health region of the Federal District. **Method:** This is a cross-sectional, descriptive exploratory study that used a mixed methods approach to investigate the meaning of palliative care for 41 family caregivers, based on the Social Representations Theory. The data was collected using semi-structured interviews

and organized using the R language software, considering the Central Nucleus Theory. **Results:** It was possible to infer that the family caregiver is mostly female, married and the patient's son. The results of the free recall questionnaire point to the following terms as central elements in the social representation of "palliative care": "love", "care", "attention" and "medication". **Final considerations:** the social representations that family caregivers have in relation to palliative care allow us to reflect that although living with a loved one diagnosed with a life-threatening illness can be challenging, positive feelings can emerge and it is possible to see this condition as an opportunity to express care, gratitude, love and affection.

Keywords: Palliative care; Caregivers; Social representation; Structural approach.

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos são uma abordagem holística para o cuidado de pacientes com doenças graves e potencialmente fatais. Eles se concentram em proporcionar conforto e qualidade de vida, controlando os sintomas e ajudando os pacientes e suas famílias a lidar com os aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais da doença. Além disso, os cuidados paliativos não se limitam apenas aos pacientes em estágios finais da doença. Eles devem começar no momento do diagnóstico e ser oferecidos em conjunto com tratamentos curativos. O objetivo é garantir que os pacientes tenham o melhor nível possível de conforto e dignidade e viva o mais ativamente possível até o momento de sua morte^{1,2,3}.

Não se trata mais de falar em impossibilidade de cura, mas sim na avaliação da possibilidade ou não de tratamentos modificadores da doença, afastando assim a ideia de que "não há mais nada a ser feito". Na abordagem paliativista, a família é reconhecida e tem grande importância, de modo que ela é também assistida concomitante à pessoa doente e, mesmo após o falecimento do paciente, durante o luto, a assistência a quem fica também deve ser prestada⁴.

Esses cuidados devem incluir as investigações necessárias para uma compreensão completa e controle eficaz das situações clínicas estressantes enfrentadas pelo paciente e seus cuidadores, em todas as dimensões do sofrimento humano³.

Para fins de clareza, o cuidador é definido como aquela pessoa que oferece assistência e proteção a um indivíduo, como uma criança, um idoso ou alguém que está doente. O cuidador principal, por sua vez, é tipicamente o membro da família

que dedica a maior parte do tempo aos cuidados diários do indivíduo doente, frequentemente não são remunerados e podem não possuir o conhecimento ou treinamento adequado para lidar com as necessidades do paciente, que variam em intensidade e duração⁵.

Sabe-se da existência de vários conceitos e constructos sobre cuidados paliativos, no entanto, persiste a prevalência de informações contraditórias e crenças errôneas sobre sua verdadeira natureza e princípios, bem como o escopo dos serviços e equipes associadas a esta abordagem. Isso frequentemente leva a uma associação enganosa entre cuidados paliativos e eutanásia⁶.

Diante deste contexto, é importante saber qual o sentido atribuído aos cuidados paliativos pelos familiares cuidadores. Conforme proposto por Moscovici⁷, as Representações Sociais (RS) constituem uma forma de entendimento orientado que facilita a compreensão de um determinado contexto social. Elas são construídas por membros de um grupo social, levando em consideração os aspectos culturais, sociais e históricos, o que possibilita a compreensão do comportamento desses indivíduos.

No âmbito dos cuidados paliativos vivenciados pelos familiares cuidadores, utiliza-se a Teoria das Representações Sociais (TRS) como referencial teórico devido ao seu elevado potencial em elucidar os significados que são produzidos e partilhados em grupos⁷, predominantemente neste caso. A TRS oferece um arcabouço para entender e analisar o senso comum, abrangendo opiniões, crenças e preceitos que permeiam os cuidadores de pacientes com doenças graves e potencialmente fatais. Essa compreensão é fundamental para identificar o comportamento manifestado por esses indivíduos e os desafios que enfrentam durante a trajetória da doença.

Neste estudo, optou-se por utilizar a vertente estrutural da representação social, a fim de conhecer seu núcleo central, baseando-se na Teoria do Núcleo Central (TNC) proposta por Abric⁸. A TNC é um construto teórico-metodológico fundamentada na hipótese de que toda RS se organiza tanto em torno de um núcleo central que dá sentido à representação quanto em torno de um sistema periférico que a aproxima da realidade concreta^{7,8}.

A realização deste estudo se justifica pela necessidade de compreender as representações sociais do cuidado paliativo pelos familiares cuidadores com o

intuito de fomentar a assistência adequada, melhorar a qualidade de vida da pessoa doente e do cuidador durante esta fase tão peculiar e desafiadora da existência humana.

Diante deste contexto, o objetivo deste estudo foi investigar as representações sociais sobre cuidados paliativos para familiares cuidadores de pacientes com doenças ameaçadoras da vida assistidos na atenção domiciliar e hospitalar de uma região de saúde do Distrito Federal.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal, de caráter exploratório descritivo, que utilizou uma abordagem mista e se propôs a investigar o sentido dos cuidados paliativos, apoiando-se na Teoria das Representações Sociais. A associação das abordagens quantitativa e qualitativa em estudos no campo das Representações Sociais é altamente recomendável e incentivada^{9,10}.

O cenário do estudo foi o Núcleo Regional de Atenção Domiciliar e a Comissão de Cuidados Paliativos, ambos do Hospital Regional de Ceilândia - Distrito Federal. Ceilândia é uma região administrativa (RA IX) do Distrito Federal, fundada há 51 anos. Está localizada na região oeste do Distrito Federal, sendo a mais populosa de todo o Distrito Federal, com 350.347 moradores segundo a Pesquisa Distrital por Amostra de Domicílios de 2021¹¹. O universo deste estudo foi constituído por 41 familiares cuidadores de pessoas diagnosticadas com doenças ameaçadoras da vida.

Os participantes foram selecionados por meio de amostragem não probabilística por conveniência, e levou-se em consideração a disponibilidade de estar presente no local no momento da coleta de dados. Os participantes do estudo atenderam aos seguintes critérios de inclusão: serem maiores de 18 anos, com vinculação familiar com o paciente, com qualquer identidade de gênero, familiar cuidador de paciente que porventura já tenha ido a óbito e que tenham manifestado disponibilidade e interesse em participar do estudo após o conhecimento dos objetivos da pesquisa e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Foram excluídos do estudo familiares cuidadores que ofereciam cuidado esporádico, cuidadores formais (contratados) e cuidadores que tenham incapacidade para compreender os conceitos desenvolvidos na pesquisa.

As informações coletadas não permitiram a identificação do participante; pois utilizou-se a codificação dos registros de pesquisa, garantindo a confidencialidade dos dados (Familiar Cuidador 01 = FC01, Familiar Cuidador 02 = FC02, e assim por diante).

A investigação foi realizada no período de novembro de 2023 a fevereiro de 2024. As entrevistas para a coleta dos dados ocorreram durante os atendimentos domiciliares e visitas hospitalares à beira leito realizados pela pesquisadora. As entrevistas individuais foram registradas utilizando-se um gravador de voz digital para posterior transcrição literal e guiadas por um roteiro estruturado dividido em duas partes.

A primeira permitiu a caracterização da amostra a partir da utilização de um questionário sociodemográfico, contendo as seguintes variáveis: idade, gênero, estado civil, crença ou religião, região administrativa da residência, situação legal da residência, escolaridade, profissão, tempo de cuidado prestado à pessoa em cuidados paliativos e vinculação com o familiar doente.

A segunda parte constou de questões relativas ao conhecimento dos indivíduos sobre o que são cuidados paliativos. Nessa parte do roteiro, utilizou-se um instrumento baseado na Técnica da Associação Livre de Palavras (TALP), proposta por Jean-Claude Abric¹².

A associação livre de palavras é uma das principais técnicas utilizada para identificação dos elementos centrais e periféricos de uma representação social, a qual consiste em solicitar aos participantes que falem as palavras ou expressões que lhes vem à mente, espontaneamente, a partir de um termo indutor, que é apresentado pelos pesquisadores, e este refere-se diretamente ao objeto de estudo¹³. Para Sá¹³, a proposição do precursor da Teoria do Núcleo Central, Jean Claude Abric, revela que a natureza espontânea da TALP facilita o acesso às informações de forma mais rápida e direta. Além disso, ele possibilita a atualização de elementos implícitos ou latentes que poderiam ser perdidos ou obscurecidos em produções discursivas.

Nesta pesquisa usamos o termo indutor “cuidados paliativos” e solicitou-se a evocação de quatro palavras. Em seguida, pediu-se que o entrevistado indicasse as duas palavras evocadas por ele consideradas como as mais importantes e, depois, a

mais importante de todas. Por fim, foi solicitado que justificasse porque considerou a palavra escolhida como a mais importante¹⁴.

Na terceira pergunta da segunda parte do instrumento foi solicitado que o entrevistado dissesse mais uma vez tudo que ele sabia sobre cuidados paliativos e como ele adquiriu o conhecimento sobre o tema, para assegurar o acesso ao conteúdo das representações sociais.

Utilizou-se, como critério para o término das entrevistas, a saturação das informações prestadas pelos participantes, isto é, não houve novos elementos abordados e, portanto, não houve necessidade de novas entrevistas, pois a compreensão do fenômeno estudado se manteve inalterada.

Após as entrevistas, procedeu-se à transcrição das falas dos participantes na íntegra e na busca da compreensão dos atos intencionais e das essências de cada familiar cuidador entrevistado, visando atingir o objetivo proposto pelo estudo.

Para a análise e tratamento dos dados utilizou-se o software de linguagem R v.4.3.3¹⁵, que é uma linguagem de programação gratuita; um ambiente para computação estatística e gráficos voltada à manipulação, análise e visualização de dados.

Os dados provenientes do questionário sociodemográfico foram utilizados para a identificação tanto individual quanto coletiva dos participantes da pesquisa, contribuindo assim para a elaboração do perfil da amostra.

A análise das evocações foi realizada pelo processamento dessas palavras/expressões no software R, a partir do pacote TELP (Social Representation Theory Application: The Free Evocation of Words Technique) – versão 2017, podendo ser obtido em <https://CRAN.R-project.org/package=TELP>. Assim, foi possível conhecer a frequência das evocações e a ordem média. Entende-se por frequência de evocação a quantidade de vezes que cada palavra ou expressão é emitida pelo entrevistado. Já a ordem média de evocação diz respeito à importância dada ao termo pelo respondente, bem como à rapidez com que ele emite a palavra assim com que o termo indutor é proferido pelo entrevistador.

Essa abordagem combinada utiliza as palavras ou expressões evocadas juntamente com sua organização cognitiva e avaliação da frequência de aparecimento e ordem em que são mencionadas. Durante esse processo, o TELP, ao identificar as evocações com base na frequência e na sua ordem média, procede-

se à distribuição delas em quatro quadrantes. Isso permite determinar quais evocações compõem o núcleo central das representações e quais fazem parte do sistema periférico.

Foi realizado um processo de lematização das palavras evocadas, segundo as orientações encontradas nos trabalhos de Wachelke e Wolter¹⁶ e Sant'anna¹⁷ para que palavras com mesmo radical e significado fossem agrupadas, e, em seguida, foi realizada a montagem de quatro quadrantes. Após essa organização semântica, deu-se início à análise da evocação de palavras segundo a Teoria do Núcleo Central¹⁸.

A região superior esquerda é ocupada por palavras caracterizadas por uma menor ordem de evocação, mas uma frequência de menção elevada, representando assim os elementos do Núcleo Central da representação social em tela. Para Abric⁸ os elementos do núcleo central são determinados pela natureza do objeto representado, pela relação que a pessoa – ou grupo – mantém com esse objeto e pelos sistemas de valores e de normas sociais que constituem o meio ideológico do momento e do grupo investigado.

Na zona superior direita, ou primeira periferia, encontram-se as palavras com uma alta frequência e uma ordem de evocação também elevada, indicando os elementos secundários da representação. A segunda periferia, localizada na porção inferior direita, é composta por termos com uma baixa frequência, mas uma ordem de evocação elevada, os quais têm uma relevância menor para a estrutura da representação no contexto do grupo social investigado. Por último, a zona de contraste, situada na parte inferior esquerda, engloba termos com baixa ordem de evocação e baixa frequência, sugerindo que determinados elementos da representação são valorizados de maneira diferenciada por um grupo pequeno de participantes, em comparação com a maioria¹⁷.

Para a análise de conteúdo relativo à terceira pergunta da segunda parte da pesquisa que vislumbra o acesso ao conteúdo da representação social dos cuidados paliativos e apontamento da fonte do conhecimento sobre a temática, utilizou-se o corpus da pergunta do instrumento da TALP (O que são cuidados paliativos para você? E como obteve conhecimento sobre este tema?) para elaboração de uma nuvem de palavras permitindo a visualização da frequência com que as palavras foram mencionadas nas respostas.

Por se tratar de um estudo envolvendo seres humanos, este atendeu à norma legal contida na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, tendo seu início após a apreciação e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (CEP/FEPECS), sob Parecer nº. 6.389.307 e o CAAE n. 73705323.20000.5553.

RESULTADOS

Participaram do estudo 41 familiares cuidadores. A maioria era do sexo feminino (80,48%) com idade média de 47 anos. Quanto ao grau de parentesco, destacaram-se os filhos (58,54%), seguidos dos cônjuges (12,20%). Sobre o nível de escolaridade, 78,05% dos cuidadores tinham ensino médio ou superior. Uma porcentagem de 65,85% dos cuidadores eram casados. Em relação à religião, a maioria era católica (52,5%), 24,5% eram evangélicos e, os demais, possuíam outra religião.

Quanto à região administrativa da moradia, a maioria dos cuidadores reside em Ceilândia-DF (70,73%). Do total de familiares cuidadores, 65,85% vivem em casa própria. Com relação à variável tempo de cuidado oferecido ao seu familiar doente, a média foi de 18 meses e 12 dias (aproximadamente 1 ano e meio).

As ideias centrais das RS sobre cuidados paliativos para familiares cuidadores entrevistados neste estudo são apresentadas no quadro 1 que exibe a estrutura em quadrantes gerada por meio do software de linguagem R.

A partir do termo indutor “cuidados paliativos” os participantes evocaram 164 termos, sendo que destes, 68 expressões ou palavras eram distintas entre si. A frequência mínima considerada para inclusão das palavras nos quadrantes foi igual a 2. As palavras evocadas uma única vez (28,04%) foram desprezadas no momento da construção dos quadrantes, pois seu percentual foi considerado não significativo.

Para construção dos quadrantes foi empregada a frequência média, com valor 5,39 e a média das ordens médias de evocação (OME), com valor 2,54, portanto, palavras com ordem média de evocação inferiores a 2,54 foram classificadas como baixa ordem de evocação. É relevante destacar que quanto maior for o valor da frequência (f) e menor o valor da ordem de evocação (OME) mais importância e contribuição possui a evocação para representação social

investigada¹⁶, pois foram as palavras mais lembradas, citadas e atribuídas como de maior importância pelos respondentes.

Quadro 1 - Resultado obtido para os quadrantes que formam as RS após a análise realizada pelo Software R (pacote TELP), Ceilândia-DF, 2024.

Núcleo Central Baixa ordem de evocação e alta frequência			Primeira Periferia Alta ordem de evocação e alta frequência		
Frequência	f>5,39 - OME<2,54	OME	Frequência	f>5,39 - OME>2,54	OME
18	Amor	1,2	19	Cuidado	2,7
9	Carinho	2,2	9	Dedicação	3,2
8	Atenção	2,4	7	Conforto	2,6
7	Medicação	2,1	6	Bem-estar	3,0
Zona de contraste Baixa ordem de evocação e Baixa frequência			Segunda periferia Alta ordem de evocação e Baixa frequência		
Frequência	f<5,39 - OME<2,54	OME	Frequência	f<5,39 - OME>2,54	OME
5	Qualidade de vida	1,4	4	Alimentação	3,3
4	Responsabilidade	2,5	3	Precisão	3,0
3	Dignidade	2,3	2	Desespero	3,0
3	Paciência	2,0	2	Evitar o sofrimento	3,0
3	Higiene	2,0	2	Paz	3,0
2	Gratidão	2,5	2	Respeito	3,0
2	Idoso	2,5	2	Sufrimento	3,0
2	Segurança	2,5			

Ao analisar o corpus da terceira pergunta da segunda parte da pesquisa, formado por 8249 palavras, obteve-se a seguinte nuvem de palavras:

cônjuges, irmãos ou outro grau de parentela, o que corrobora outros estudos em que houve predominância de filhos como principal familiar cuidador^{21,22}.

No que se refere ao grau de escolaridade, destacaram-se os familiares com ensino médio completo e a religião predominante é a católica. Os achados estão em conformidade com o censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)²³ de 2022, segundo o qual somente 7,9% dos brasileiros têm nível de educação superior e 64,6% são católicos.

Dos respondentes, 16 cuidadores (14 do sexo feminino e 2 do sexo masculino) possuíam ensino superior ou pós graduação. No entanto, o nível de escolaridade não contribuiu para o melhor entendimento sobre o que são cuidados paliativos, pois relataram que a abordagem paliativista está associada a “cuidados rápidos”; “cuidados não científicos”, “cuidado próximo da morte”, “ quando não se tem mais jeito”. Estes termos, oriundos das respostas à terceira parte da pesquisa, demonstram alguma desinformação presente no senso comum da sociedade em geral sobre o que de fato são os cuidados paliativos, quais são seus princípios e o que seus serviços e equipes oferecem.

Tendo como ponto de vista os discursos dos familiares cuidadores, percebe-se que os resultados desta presente amostra divergem da pesquisa de Ozdemir et al.²⁴ e Braga, Machado e Afiune²¹, pois estes autores apontaram que os participantes com maior grau de escolaridade tinham mais e melhores informações sobre a temática. É importante salientar que uma maior escolaridade facilita a procura por ajuda, o enfrentamento da doença e a aceitação do papel como cuidador.

A maioria dos familiares cuidadores possui atividade remunerada como autônomo. Considerando que o sexo feminino é prevalente neste estudo, vale ressaltar a sobrecarga de trabalho das mulheres, que supera a dos homens em quase onze horas²⁵. Assim, pode-se depreender que ter um familiar em cuidados paliativos e que demande cuidados integrais favorece alterações socioeconômicas das famílias. Além disso, o cuidado integral, diário e abnegado pode se tornar ainda mais complicado quando há predominância do desconhecimento acerca do que são os cuidados paliativos e da sua importância, assim como da real condição de saúde do paciente⁶.

Quanto ao tempo como cuidador, apesar de 46,34% dos cuidadores (19 cuidadores) ter mais de 1 ano e 6 meses como cuidador de pessoa em cuidados paliativos, esta experiência não lhe conferiu um maior conhecimento sobre o tema, pois destes 19 cuidadores, 15 (78,94%) tinham conhecimento frágil sobre o que são cuidados paliativos. Este mesmo achado esteve presente em outros estudos^{22,25,26}.

Tendo como linha condutora o conceito da Teoria das Representações Sociais de Serge Moscovici, na perspectiva da Teoria do Núcleo Central, proposta por Jean Claude Abric⁸, a presente pesquisa apresenta a seguinte ordenação em quadrantes no tocante à análise estrutural da RS.

O agrupamento de palavras e as expressões evocadas para o estímulo indutor “cuidados paliativos” e sua disposição nos quadrantes apontam que a representação social do grupo estudado encontra-se fortemente ancorada em sentimento de amor, carinho e atenção, ou seja, sentimentos positivos e reconhecimento da importância do cuidado oferecido ao familiar com doença grave e potencialmente fatal.

Embora em termos de conteúdo a compreensão sobre o conceito de cuidados paliativos seja frágil, a evocação de palavras traz o entendimento de que os cuidados paliativos estão relacionados ao cuidado prestado, ao conforto, à qualidade de vida, à dignidade e ao respeito (algumas palavras que aparecem nos quadrantes do sistema periférico e de contraste) o que configura ressonância com a definição de Cuidados Paliativos trazida pela Organização Mundial de Saúde²:

Uma abordagem que valoriza a qualidade de vida, dos doentes e suas famílias no enfrentamento dos problemas ocasionados por doenças ameaçadoras à vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.

Os resultados do questionário de evocação livre apontam como elementos centrais da representação social de “cuidados paliativos” os seguintes termos: “amor”, “carinho”, “atenção” e “medicação”. O núcleo central representa a parte mais estável e resistente às mudanças dentro da estrutura da representação social, servindo como um ponto focal que articula questões históricas, sociológicas e ideológicas do grupo pesquisado. Este núcleo é profundamente influenciado pela memória coletiva do grupo ao qual se refere, assim como pelo sistema de normas que o permeia²⁷. A conformação deste quadrante indica uma representação de

cuidados paliativos ancorada em conteúdos subjetivos e valorativos. Os valores expressos por “amor”, “carinho” e “atenção” são exemplos de valores emocionais e relacionais. Estas palavras sugerem cuidado, afeto e preocupação como bem-estar do familiar doente e são fundamentais para se estabelecer e manter relacionamentos saudáveis e significativos.

Por outro lado, a palavra “medicação” não é propriamente um valor emocional ou relacional, mas sim uma medida prática associada aos cuidados em saúde. No contexto dos cuidados paliativos, por exemplo, a medicação pode ser vista como uma forma de responsabilização deste cuidado, para aliviar o sofrimento físico do paciente, garantindo-lhe conforto e qualidade de vida.

Nesta pesquisa, a primeira periferia reuniu os seguintes termos: “cuidado”, “dedicação”, “conforto” e “bem-estar”. O termo cuidado foi o termo de maior ocorrência entre todas as evocações, sendo citado por quase metade dos participantes (46,34%), revelando uma dimensão atitudinal relacionada à prática de cuidar do outro, se dedicando ao bem-estar e conforto do familiar doente. Nesta periferia encontram-se os termos que corroboram com os elementos centrais, cujas palavras aparecem com as maiores frequências, embora evocadas mais tardiamente²⁶.

Na segunda periferia observam-se os termos com frequência menor e evocados mais tardiamente, que têm relevância no campo da representação social por trazer elementos relacionados com as práticas e sentimentos cotidianos, o que traduz os conhecimentos dos indivíduos e guia seus comportamentos²⁶. Tal quadrante foi formado pelas expressões/palavras: “alimentação”, “precisão”, “desespero”, “evitar o sofrimento”, “paz”, “respeito” e “sofrimento”. Nesta periferia, emergiram ideias e sentidos relacionados aos impactos negativos da condição de conviver com uma doença ameaçadora da vida (desespero e sofrimento), assim como ao cuidado mais instrumental (alimentação e precisão, no sentido de ser preciso quanto ao horário das medicações e dieta, por exemplo). Percebe-se então que esses termos traduzem como os participantes praticam cotidianamente os cuidados paliativos. Ideias que permeiam dimensões subjetivas e relacionais também surgiram nesta periferia: “evitar o sofrimento”, “paz” e “respeito”.

O sistema periférico representa um componente essencial e complementar ao sistema central, desempenhando um papel crucial na regulação, proteção e

adaptação dos elementos centrais às situações concretas enfrentadas pelos indivíduos¹⁸.

O quadrante inferior esquerdo, zona de contraste, compõe-se dos elementos com baixa frequência e rapidamente evocados, os quais trazem aspectos que reforçam os termos presentes no núcleo central. Emergem neste quadrante os termos: “qualidade de vida”, “responsabilidade”, “dignidade”, “paciência”, “higiene”, “gratidão”, “idoso” e “segurança”. Na pesquisa em tela, os termos “qualidade de vida”, “dignidade”, “paciência” e “gratidão” reforçam e conversam com os elementos “amor” e “carinho” do núcleo central. Os cuidadores entrevistados vivenciam necessidades de otimismo, esperança e gratidão; de reforçar atos de oferecer e receber amor.

Concomitantemente retratam um outro olhar para o termo indutor “cuidados paliativos” quando ideias atitudinais são apontadas pelas palavras “responsabilidade”, “higiene” e “segurança” reforçando os termos centrais “atenção” e “medicação”. Deste modo, pode-se dizer que há uma certa conscientização de que estas ações podem garantir a prevenção e o alívio do sofrimento. Não obstante, o surgimento destas expressões relativas à prática do cuidar alude a um questionamento de que algumas abordagens para prevenção e alívio de sofrimento podem não estar sendo otimizadas. Um estudo na Índia sugere que para a prevenção efetiva de uma doença crônica, a exemplo dos cuidados paliativos, as abordagens implementadas devem incluir o público-alvo em todo o processo de desenvolvimento de práticas educativas e, idealmente, essas estratégias devem ser culturalmente adaptadas para que gerem soluções perenes²⁸.

Embora em seu estudo, Sabino Cavalcante et al²⁷ afirmem que o processo de cuidar de pessoas em cuidados paliativos é permeado de contradições, de grande sofrimento, angústia, desespero e medo, provavelmente evidenciando o quão difícil é aceitar uma doença ameaçadora da vida e conviver com ela, as representações sociais do grupo estudado inferem significação propositiva, atitudinal e, por vezes, positiva sobre os cuidados paliativos. Isto pode estar relacionado ao entendimento por estes cuidadores de que o cuidado familiar, independentemente de ser oneroso, pode ser uma parte integrante e, por vezes, altamente importante e gratificante do relacionamento entre familiares²⁹.

Silva et al³⁰ afirmam que embora a maioria das pessoas possua uma compreensão limitada sobre a abordagem paliativa, é imperativo adquirir mais conhecimentos durante toda a duração do tratamento da doença que ameaça a vida. Isso permitirá a prestação de assistência mais eficaz ao familiar doente, ao mesmo tempo que funcionará como uma medida de precaução para possíveis problemas futuros. Esse processo impulsiona uma transformação na realidade social, gerando contribuições que fundamentam escolhas comportamentais conscientes e tomada de decisão mais informada por parte dos pacientes em cuidados paliativos e seus cuidadores³¹.

Portanto, a presença de uma equipe de saúde multiprofissional e capacitada desempenha um papel fundamental para facilitar a disseminação de informações relevantes, oferecendo suporte e orientação aos cuidadores ao longo do processo de cuidado. O suporte fornecido pela equipe multiprofissional tem como objetivo servir como uma fonte de apoio para o familiar cuidador durante o processo de adoecimento e tratamento de seu ente querido. A necessidade desse suporte se torna mais evidente quando se observa um baixo nível de conhecimento e preparo por parte do familiar cuidador para lidar com a doença¹⁹.

Ao se analisar a resposta dos participantes para a pergunta sobre a origem do conhecimento sobre cuidados paliativos, respostas das mais variadas apareceram: por meio da vivência, por observação, por pesquisas em meios eletrônicos e também através de explicações dadas pela equipe de saúde. As vivências individuais e pessoais também desempenham um papel significativo como fonte de conhecimento para o cuidado, conforme indicado em outro estudo³². Este também destacou que as orientações fornecidas por profissionais de saúde durante o cuidado domiciliar contribuíram para a experiência do cuidador, auxiliando na assimilação e integração de conhecimentos³².

Neste sentido, a formação da equipe multiprofissional em cuidados paliativos é imprescindível para o atendimento adequado ao paciente e está diretamente associada a uma boa relação médico-paciente-família e à qualidade de vida tanto de pacientes como de cuidadores³³. Os cuidados paliativos feitos pelos cuidadores familiares fazem toda diferença durante o tratamento. E é por isso que a carga de conhecimento que eles carregam é de suma importância, eles sempre buscam mais para que possam cuidar do doente e proporcionar uma melhor qualidade de vida³⁰.

LIMITAÇÕES

Como limitação, destaca-se o fato de a pesquisa ter sido realizada com familiares de pessoas em cuidados paliativos apenas de uma cidade, evidenciando as representações sociais do cuidado paliativo de uma única realidade.

Acrescenta-se ainda como limitação, a realização da coleta de dados sob a tutela dos serviços de saúde (atenção domiciliar e hospitalar) o que pode ter gerado respostas tendenciosas ou enviesadas, não sendo possível afirmar se os elementos constituintes das RS sobre cuidados paliativos seriam os mesmos em outros cenários, o que constitui, assim, em uma lacuna de oportunidade para estudos futuros.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A abordagem teórico-metodológica possibilitou o ordenamento das evocações em quatro quadrantes favorecendo a identificação dos elementos estruturantes e orientadores das RS dos cuidados paliativos entre pessoas que são familiares cuidadores. Os resultados apontaram quais são os elementos constituintes da RS dos cuidados paliativos, presentes no núcleo central, e referem-se às evocações “amor” e “carinho”, revelando que vivenciar os cuidados paliativos está associado a importantes valores sentimentais. Embora a convivência com um ente querido diagnosticado com doença ameaçadora da vida possa ser desafiadora, sentimentos positivos podem emergir e é possível vislumbrar essa condição como uma oportunidade de expressão de cuidado, gratidão, amor e carinho.

Tais sentimentos se constituem como mola propulsora na busca cotidiana do “cuidado”, elemento este que compõem a primeira periferia e corrobora com o núcleo central. Assim, deve ser atribuída aos sentimentos uma atenção mais específica, com um olhar nas esferas biológica, social e espiritual, a fim de transcender o cuidado em sua integralidade.

As descobertas deste estudo podem ser usadas para desenvolver estratégias e intervenções visando aumentar a conscientização sobre cuidados paliativos pelos pacientes e seus cuidadores familiares. Ademais, espera-se subsidiar o acompanhamento mais individualizado das pessoas com diagnóstico de doenças

potencialmente fatais por equipes de saúde mais preparadas para atender suas necessidades e de seus cuidadores.

Ademais, espera-se que os resultados obtidos por este estudo possam contribuir para reflexões, no desenvolvimento de políticas públicas de saúde e no direcionamento de medidas que garantam a efetividade na assistência paliativista, bem como implementar estratégias de educação em saúde sobre cuidados paliativos para a população em geral.

REFERÊNCIAS

1. Radbruch L, et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage.* 2020; 60(4):754–764.
2. Organização Mundial de Saúde. Definição de cuidados paliativos. Genebra: OMS; 2012. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em 24 abr 2024.
3. Remawi BN, Gadoud A, Preston N. The experiences of patients with advanced heart failure, Family carers, and health professionals with palliative care services: a secondary reflexive thematic analysis of longitudinal interview data. *BMC Palliative Care.* 2023; 22(1).
4. Dellenborg L, Enstedt D. Balancing hope at the end of life organizational conditions for spiritual care in palliative homecare in Sweden. *Soc Sci Med.* 2023; 331:e116078.
5. Shah S, Qaisar F, Azam I, et al. Perceptions, knowledge and attitudes towards the concept and approach of palliative care amongst caregivers: a cross-sectional survey in Karachi, Pakistan. *BMC Palliat Care.* 2020;19:180. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00688-w>.
6. Vattimo EFQ, Belfiore EBR, Junior JHZ, Santana VS. Cuidados paliativos: da clínica à bioética. São Paulo: Cremesp. 2023; p. 773-818.
7. Moscovici S. Representações sociais: investigações em psicologia social. Petrópolis: Vozes; 2015.
8. Abric JC. Pratiques sociales et représentations. Paris: Presses Universitaires de France; 1994.
9. Leão e Silva, LO, et al. Hipertensão Arterial Sistêmica: Representações Sociais de idosos sobre a doença e seu tratamento. *Cadernos Saúde Coletiva.* 2013; 21(2):121-128.
10. Villela EFM, Almeida MA. Representações sociais sobre dengue: Reflexões sobre a mediação da informação em saúde pública. *Saúde e Sociedade.* 2013; 22(1):124-137.
11. Governo do Distrito Federal. Plano Distrital por Amostra de Domicílios Ceilândia. Brasília: Secretaria de Economia do Distrito Federal; 2021. Disponível em:

<https://pdad2021.ipe.df.gov.br/static/downloads/relatorios/ceilandia.pdf>.

Acesso em: 22 abr 2024.

12. Santos KS, et al. Significado da hanseníase para pessoas que viveram o tratamento no período sulfônico e da poliquimioterapia. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2015; 23(4):620-627.
13. Sá CP. Representações sociais: teoria e pesquisa do núcleo central. *Temas em Psicologia*. 1996; 4(3):19-33.
14. Mauch SDN. O significado da sífilis no universo masculino: um estudo de representações sociais [dissertação de mestrado]. Brasília: Universidade de Brasília; 2012.
15. R Core Team. R: A language and environment for statistical computing. Vienna: R Foundation for Statistical Computing; 2024. Available from: <https://www.R-project.org/>.
16. Wachelke J, Wolter R. Critérios de construção e relato da análise prototípica para representações sociais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2011; 27:521-526.
17. Sant'Anna HC. Ação, Computação, Representação: uma investigação psicogenética sobre o desenvolvimento do pensamento computacional. [tese de doutorado]. Vitória: Universidade Federal do Espírito Santo; 2014.
18. Abric JC. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A.S.P. (org.); OLIVEIRA, D. C (org.). *Estudos interdisciplinares de representação social*. Goiânia: AB, 2000. p. 27-46.
19. Santos EP, et al. Cuidar de pessoas em palição: do familiar cuidador v12.n2.p377a390. 2023; 12(2):377-390.
20. Baia DFS, Carvalho MMC, Macedo WTP, Correa Júnior AJS, Cunha FF, Oliveira KM. Dúvidas dos cuidadores sobre os cuidados paliativos: uma tecnologia leve. *Rev Recien*. 2024; 14(42):252-264.
21. Braga CO, Machado CS, Afiune FG. A percepção da família sobre cuidados paliativos. *Rev Cient Esc Estad Saúde Pública Goiás Cândido Santiago*. 2021;7:7000041-7000041.
22. Ferreira EC da S, Silva SM da, Quispe Mendoza IY, Pereira FM, Soares RA de Q. Percepção de cuidadores familiares de pacientes idosos sobre cuidados paliativos. *Rev. enferm. UFPE on line [Internet]*. 2021 jul [citado em 2024 maio];15(2):1-13.
23. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo Demográfico 2022 [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2022 [citado em 27 de abril de 2024].
24. Ozdemir S, et al. Palliative Care Awareness Among Advanced Cancer Patients and Their Family Caregivers in Singapore. *Singapore Med J*. 2019; 48:241-246.
25. Pinheiro L, Medeiros M, Costa J, Barbosa AH. Gênero é o que importa: determinantes do trabalho doméstico não remunerado no Brasil. Brasília, DF: Ipea; set. 2023. 44 p. (Texto para Discussão, n. 2920). DOI: <http://dx.doi.org/10.38116/td2920-port>

26. Sá CP. Estudos de psicologia social: história, comportamento, representações e memória. Rio de Janeiro: EdUERJ; 2015.
27. Sabino Cavalcanti AE, et al. Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. *Arq Ciênc Saúde*. 2018;25(1):24.
28. Andrade NS, Espey DK, Hall ME, Bauer UE. A Holistic Approach to Chronic Disease Prevention: Good Health and Wellness in Indian Country. *Prev Chronic Dis*. 2019 Aug 1;16:E98. doi: 10.5888/pcd16.190081. PMID: 31370920; PMCID: PMC6716393.
29. Haan MM, Olthuis G, van Gorp JLP. Feeling called to care: a qualitative interview study on normativity in family caregivers' experiences in Dutch home settings in a palliative care context. *BMC Palliat Care*. 2021 Nov 27;20:183.
30. Silva SED, Oliveira MAF, Ferreira JA, et al. Representações sociais do cuidador familiar sobre cuidados paliativos em paciente terminal. *R Pesq Cuid Fundam*. 2023; 16:e 11785.
31. Lopes GSG, Rolim ILTP, Alves R de S, Pessoa TRRF, Maia ER, Lopes M do SV, et al. Representações sociais sobre pé diabético: contribuições para Atenção Primária à saúde no Nordeste brasileiro. *Ciênc saúde coletiva [Internet]*. 2021May;26(5):1793–803. Available from: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021265.0470202>.
32. Oliveira SG, Quintana AM, Budó MLD, et al. Representações sociais do cuidado de doentes terminais no domicílio: o olhar do cuidador familiar. *Aquichan*. 2016; 16(3):359-369.
33. Borges EL, et al. Family caregiver burden: the burden of caring for lung cancer patients according to the cancer stage and patient quality of life. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*. 2017; 43(1):18–23.



Cuidando

com

Amor

PARA CUIDADORES DE
PESSOAS EM CUIDADOS
PALIATIVOS

**RAÍSSA DE AQUINO RODRIGUES FERREIRA
MARIA LIZ CUNHA DE OLIVEIRA**

**Cuidando
com
Amor**

PARA CUIDADORES DE
PESSOAS EM CUIDADOS
PALIATIVOS

Brasília/2024



Apresentação

Esta cartilha é o resultado da pesquisa de mestrado intitulada "Tecnologia Educacional sobre Cuidados Paliativos para Familiares de Pacientes com Doenças Ameaçadoras da Vida".

A partir da coleta de dados sobre a Representação Social dos Cuidados Paliativos, foi possível perceber que os cuidadores participantes da pesquisa associam a abordagem paliativista ao **AMOR** e ao **CUIDADO**, principalmente.

Desta forma, nasce a **CARTILHA DO AMOR** que pretende oferecer informações importantes aos cuidadores a partir do que eles já trazem consigo de experiências, crenças e aprendizados e assim, auxiliá-los neste momento tão desafiador de suas vidas.



Conteúdo

- 01 | O que são Cuidados Paliativos
- 02 | O que não são Cuidados Paliativos
- 03 | Quem são as pessoas em Cuidados Paliativos?
- 04 | Como cuidar de alguém com amor?
- 05 | E o cuidador, como fica?
- 06 | E quando a morte se aproxima?
- 07 | O que vem depois da morte
- 08 | Referências Bibliográficas
- 09 | Quem são as autoras



O que são Cuidados Paliativos

Quando alguma pessoa recebe um diagnóstico de doença ameaçadora da vida, ou seja, que haja chance de morrer é indicado que ela receba Cuidados Paliativos.

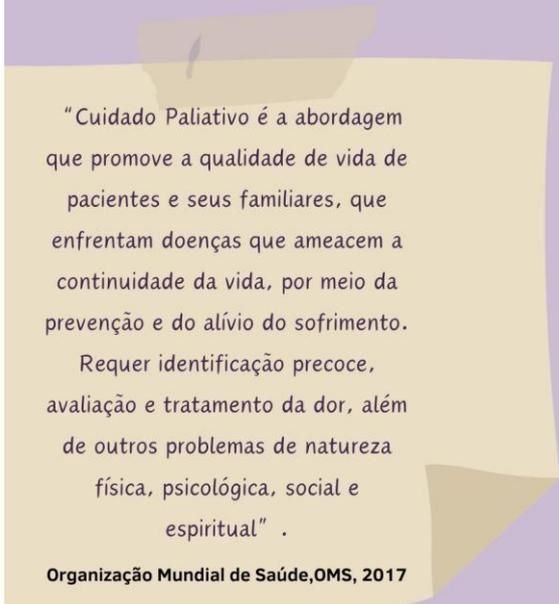
Por doenças ameaçadoras da vida pode-se entender: doenças crônicas cardiovasculares e pulmonares, câncer, demência, doenças do fígado, AIDS, diabetes, doenças dos rins, dentre outras.

Cuidar do sofrimento dos pacientes e seus familiares é a prioridade desta abordagem.



CUIDADO PALIATIVO É
PROTEGER,
AMPARAR

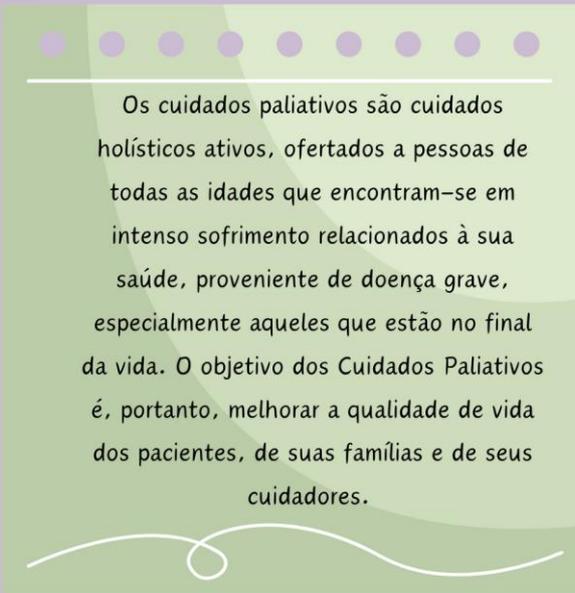
O que são Cuidados Paliativos



“Cuidado Paliativo é a abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento.

Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor, além de outros problemas de natureza física, psicológica, social e espiritual” .

Organização Mundial de Saúde,OMS, 2017



Os cuidados paliativos são cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que encontram-se em intenso sofrimento relacionados à sua saúde, proveniente de doença grave, especialmente aqueles que estão no final da vida. O objetivo dos Cuidados Paliativos é, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores.

(International Association for Hospice & Palliative Care, IAHPC, 2017)

Estas são algumas definições de órgãos mundiais .



O que **não** são Cuidados Paliativos

Não é uma última alternativa para a vida de alguém, e não significa morte imediata.

Não é abandono ou desistência.

Não é esperar a morte chegar porque dizem que não tem mais nada para fazer.

Não é um diagnóstico médico, nem uma fase da doença.

Não exclui o tratamento curativo.

Não significa retirar tratamentos médicos, nem negar às pessoas o melhor que a medicina e as demais ciências da saúde podem lhe oferecer.

Não aceleram nem adiam a morte.

Não exige que os familiares assinem um papel autorizando esse cuidado.



Quem são as pessoas em Cuidados Paliativos?

São aquelas pessoas de qualquer idade – sejam bebês, crianças, adolescentes, adultos ou idosos – que enfrentam uma doença que pode matar, garantindo qualidade de vida e alívio do sofrimento.

Receber cuidados paliativos não significa estar em perigo de morte imediata, mas sim que está lidando com uma condição de saúde mais delicada, que requer cuidados especiais.

Ao contar com o suporte de uma equipe multiprofissional de cuidados paliativos, é possível evitar complicações maiores e minimizar situações de grande sofrimento e dor.

Cartilha do Amor

Brasília, 2024

05

Para quem são Cuidados Paliativos?

O acompanhamento em Cuidados Paliativos deve começar no momento em que a pessoa recebe a notícia do nome da doença (diagnóstico), ampliando sua atuação conforme a evolução da doença, até ser exclusivo da fase final de vida.



Cartilha do Amor

Brasília, 2024

06

Para quem são Cuidados Paliativos?

Os Cuidados Paliativos também devem se estender para os familiares e cuidadores, pois eles também sofrem com a doença do seu familiar.

Os cuidadores precisam de apoio e orientações da equipe de saúde para enfrentar seus medos, resolver dúvidas e receber apoio quando se sentirem sobrecarregados.



Cartilha do Amor | Brasília, 2024

06

Cuidar dos vários tipos de sofrimento



ESPIRITUAL



PSICOLÓGICO

CADA PESSOA É ÚNICA E
MERECE VIVER ATÉ O ÚLTIMO DIA

RECEBENDO

UM CUIDADO FEITO

NA MEDIDA

PARA ELA



FAMILIAR



FÍSICO

FINANCEIRO



Cartilha do Amor | Brasília, 2024

08

E o cuidador, como fica?

Geralmente, quando um paciente adoece, há mudanças em sua rotina e planos. No entanto, entendemos que não é apenas a vida dele que é afetada, mas também a de todos ao seu redor.

Familiares e amigos precisam reajustar suas vidas para apoiá-lo durante esse momento desafiador.

Portanto, reconhecemos que o sofrimento não se limita ao paciente, mas que aqueles que se importam com ele também necessitam de cuidados.



Cartilha do Amor | Brasília, 2024

09

E o cuidador, como fica?

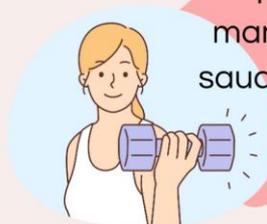
Ser cuidador de uma pessoa ou um familiar é algo gratificante que expressa o amor ao próximo, mas gera cansaço, preocupação e mudança na sua rotina diária



Distribua suas responsabilidades de cuidador com outras pessoas, tire períodos de descanso, mantenha uma alimentação saudável e pratique exercícios físicos.



Você não precisa ser forte o tempo todo e nem carregar tudo sozinho! Peça ajuda!



Cartilha do Amor | Brasília, 2024

10

Declaração dos direitos do cuidador



Tenho o direito de não ter sentimentos de culpa.

Tenho o direito de cuidar de mim.

Tenho o direito de receber ajuda e participação dos outros familiares.

Tenho o direito de receber consideração, afeição, perdão e aceitação de meus familiares e da comunidade.

Tenho o direito de procurar ajuda.

TENHO O DIREITO DE SER FELIZ!!!

Tenho o direito de orgulhar-me do que faço.

Tenho o direito de receber treinamento para cuidar melhor do meu familiar

Tenho o direito de ficar aborrecido, deprimido e triste.

E quando a morte se aproxima?



A PARTE MAIS DIFÍCIL

Entendemos que ninguém quer perder um ente querido, no entanto, a morte é uma parte inevitável da vida de todos. Em face de certas doenças, ela se torna uma realidade da qual não se pode escapar.

Evitar discutir esse assunto não impede que ocorra, apenas pode tornar mais difícil o processo de lidar com a dor daqueles que estão enfrentando esse momento difícil.

Algumas coisas precisam ser ditas antes desse momento.

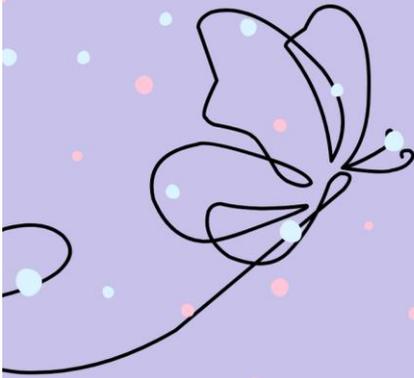
As vontades do paciente devem ser respeitadas,

O paciente tem o direito de saber sobre o que está acontecendo com ele

As decisões sobre o fim de vida devem ser compartilhadas



E quando a morte se aproxima?



Os desejos do paciente devem ser respeitados acima dos desejos dos familiares. Compreendemos que isso pode ser desafiador, já que nem sempre todos estão de acordo. No entanto, é essencial que todos reconheçam que a pessoa doente deve ter prioridade nas decisões.

E quando a morte se aproxima?



Diferente de que se possa pensar, é direito do paciente estar informado sobre a sua situação para que possa decidir como deseja lidar com seus momentos finais, como resolver questões pendentes, despedir-se e tudo mais que considerar importante.

E quando a morte se aproxima?



É fundamental que haja diálogo sobre as decisões sobre o fim de vida entre o paciente, a família e a equipe de saúde que faz o acompanhamento. Toda decisão sobre a realização ou não de procedimentos está baseado na ciência e na ética e deve ser compactuada com o paciente e sua família.



Este não é um momento fácil. No entanto, quanto mais se tem informações e apoio de uma equipe multiprofissional de cuidados paliativos, menos pesado se torna este caminho.

E quando a morte se aproxima?

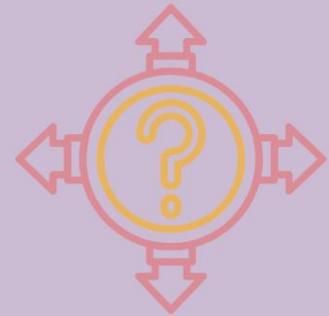
Na proximidade dos momentos finais é importante que o paciente e sua família expressem seus sentimentos.



Perdoe



Declare
seu
amor



Resolvam as
pendências

O que vem depois da morte



"A dor do luto é proporcional à intensidade do amor vivido na relação que foi rompida pela morte, mas também é por meio desse amor que conseguiremos nos reconstruir."

Ana Claudia Quintana Arantes

LUTO



O LUTO É UMA REAÇÃO NATURAL A
UMA PERDA SIGNIFICATIVA.

A pessoa enlutada pode ter
algumas reações, como por
exemplo:

RAIVA



FALTA DE
ATENÇÃO



VONTADE DE FICAR
SOZINHO



SENTIMENTO DE
SOLIDÃO

TRISTEZA



MODIFICAÇÃO DO
SONO E DO APETITE



MEDO

Cartilha do Amor

Brasília, 2024

17

É completamente normal ter todas
essas reações, e é essencial que
você se permita expressar e
vivenciar o seu luto. Não sinta
vergonha de se expressar e
compartilhar seus sentimentos.

Em geral, para auxiliar no seu
processo de luto, recomenda-se
participar dos rituais de despedida
do falecido, como o velório e o
enterro.

Se desejar, é possível prestar
homenagens (privadas ou públicas)
à pessoa querida e expressar toda a
importância que ela tem para você.



Cartilha do Amor

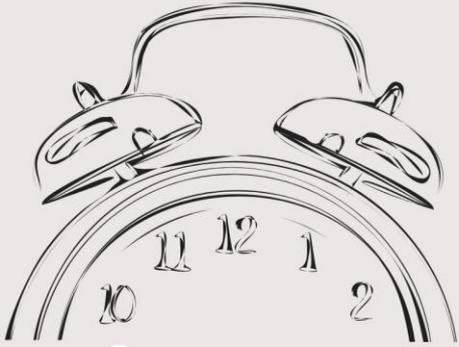
Brasília, 2024

18

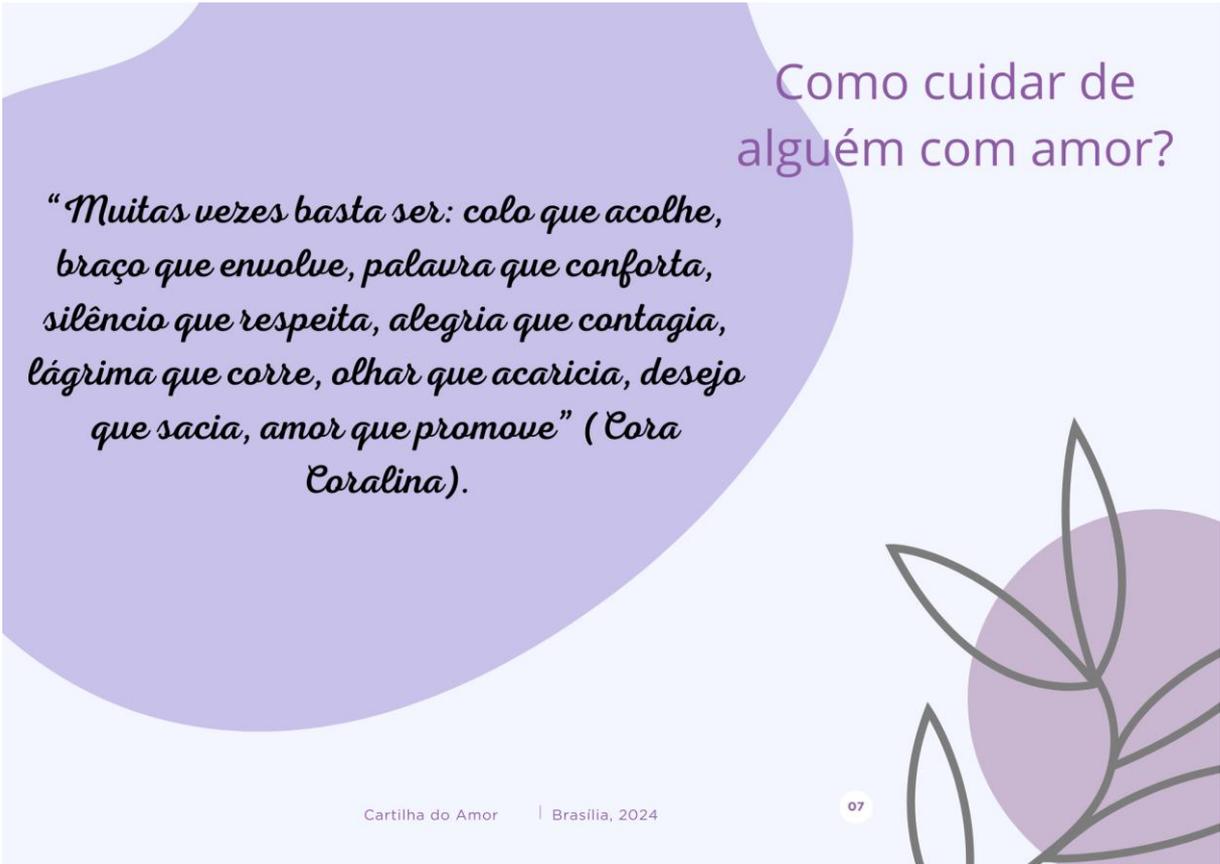
LUTO



Alguns momentos são mais difíceis do que os outros, mas aos poucos você vai retomando a vida e conseguirá pensar em novos sonhos e projetos.



18



Como cuidar de alguém com amor?

“Muitas vezes basta ser: colo que acolhe, braço que envolve, palavra que conforta, silêncio que respeita, alegria que contagia, lágrima que corre, olhar que acaricia, desejo que sacia, amor que promove” (Cora Coralina).

07

Referências

CAMPINAS. Prefeitura Municipal de Campinas. Secretaria Municipal de Saúde. Distrito de Saúde Leste. Grupo Pró-Idoso. Manual para cuidadores informais de idosos. Campinas: Prefeitura Municipal de Campinas, 2005. 103 p. Disponível em: <http://bit.ly/Cuidador01>. 10 jan. 2019

Casa do Cuidar. [Site institucional]. Disponível em: <http://www.casadocuidar.org.br/cuidados-paliativos/>. Acesso em: 12 mar 2024.

Cuidados paliativos: construindo um diálogo sobre o cuidado [recurso eletrônico] / Fernanda Gomes Lopes, Maria Juliana Vieira Lima, Carla Bezerra Lopes de Almeida. - Fortaleza : EdUECE, 2020. Livro eletrônico.

RADBRUCH, L. et al. Redefining palliative care: a new consensus-based definition. *Journal of Pain Symptom Management*, New York, v. 60, n. 4, p. 754-764, Oct. 2020. DOI 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027.

ROCHA, Elisângela et al. Cuidados Paliativos: Cartilha Educativa para Cuidadores de Pacientes Oncológicos. *Clin Biomed Res* 39 (1): 40-57, 2019.

WHO, WORLD HEALTH ORGANIZATION. Newsroom. Fact sheets. Palliative care. Geneva: WHO, 2020. Disponível em: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 12 mar 2024.

Criação



Raíssa de Aquino Rodrigues Ferreira

Mãe de Cecília e Clarice. Cirurgiã-dentista da SES/DF. Especialista em Cuidados Paliativos. Mestranda do Programa de Mestrado Profissional da Escola de Ciências da Saúde FEPECS/DF.

Colaboração

Maria Liz Cunha de Oliveira

Enfermeira (UnB). Doutora em Ciências da Saúde pela Universidade de Brasília.

Professora Permanente do Programa de Mestrado Profissional da Escola de Ciências da Saúde FEPECS/DF e da Pós-Graduação em Gerontologia da UCB

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS DA DISSERTAÇÃO

As tecnologias educativas têm o potencial de servir como importantes ferramentas na popularização da ciência, desde que sejam concebidas de maneira atraente e acessível a diversos públicos. Para atingir esse objetivo, é fundamental que em sua elaboração se leve em consideração um sólido reconhecimento da realidade ou do tema a ser abordado, bem como embasamento teórico consistente.

A revisão de escopo que permitiu analisar a produção do conhecimento acerca da compreensão dos cuidadores sobre o conceito de cuidados paliativos, bem como a análise das representações sociais sobre cuidados paliativos para familiares cuidadores de pessoas com doenças ameaçadoras da vida assistidos na atenção domiciliar e hospitalar de uma região de saúde do Distrito Federal permitiram dar corpo e profundidade à tecnologia educativa produzida.

No contexto desta pesquisa específica, voltada para os familiares cuidadores de pessoas em cuidados paliativos, a eficácia deste recurso didático depende também da utilização de estratégias de difusão adequadas. A disseminação das informações contidas neste material pode ser alcançada por meio de diversos meios, como redes sociais, eventos em ambientes hospitalares, domiciliares e comunitários. Essas estratégias propiciarão alcançar um público mais amplo e diversificado, contribuindo assim para a conscientização sobre a abordagem paliativista e o apoio aos cuidadores familiares neste contexto sensível. É importante informar ainda que há a pretensão de validação futura deste recurso didático instrucional por juízes especialistas e pelo público-alvo.

O emprego deste material didático educativo como ferramenta de comunicação não visa substituir, mas sim complementar o diálogo entre profissional de saúde, paciente e familiares. Sua utilização será de suma importância, pois auxiliará e facilitará a compreensão das orientações fornecidas, promovendo a educação em saúde de forma eficaz. Isso, por sua vez, promete fortalecer o autocuidado e reforçar a adoção de práticas saudáveis propiciando conforto e qualidade de vida ao paciente com doença ameaçadora da vida e sua família.

Espera-se que, ancorados no conhecimento, os familiares cuidadores possam adquirir novas competências que integrem a possibilidade de resignificação da dor, busca de sentido e coerência para seguimento das atividades cotidianas.

Por fim, é importante registrar a necessidade de elaboração de novas tecnologias educativas para outros públicos, considerando seus contextos socioculturais e étnicos, pois ainda existem lacunas de informações para cuidadores sobre as propostas de abordagem em cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS DA DISSERTAÇÃO

ABRIC, J.C. Abordagem estrutural das representações sociais: desenvolvimentos recentes. In: CAMPOS, Pedro Humberto Faria; LOUREIRO, Marcos Corrêa da Silva (Orgs.). Representações sociais e práticas educativas. Goiânia, 2003. p. 37-57.

ABRIC, J.C. Pratiques sociales et représentations. Paris: Presses Universitaires de France, 1994a.

ALVES-MAZZOTTI, A. J. Representações sociais: desenvolvimentos atuais e aplicações à educação. In: CANDAU, V. M. (Org). Linguagem: espaços e tempo no ensinar e aprender. In: ENCONTRO NACIONAL DE DIDÁTICA E PRÁTICA DE ENSINO (ENDIPE), 10., Rio de Janeiro. Anais... Rio de Janeiro: LP&A, 2000.

BRAGA, C. O.; MACHADO, C. S.; AFIUNE, F. G. A percepção da família sobre cuidados paliativos. Revista Científica da Escola Estadual de Saúde Pública Cândido Santiago de Goiás, v. 7, p. 7000041-7000041, 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde. Entendendo a Incorporação de Tecnologias em Saúde no SUS: como se envolver [recurso eletrônico]. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde, 2016. 34 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria de Consolidação nº 5, de 28 de setembro de 2017. Consolidação das normas sobre as ações e os serviços de saúde do Sistema Único de Saúde. Brasília, DF: MS, 2017. Disponível em: <<https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/marco/29/PRC-5-Portaria-de-Consolidan5--de-28-de-setmbro-de-2017.pdf>>. Acesso em: 31 out. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017. Consolidação das normas sobre as políticas nacionais de saúde do Sistema Único de Saúde. Brasília, DF: MS, 2017. Disponível em:

<<https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/MatrizesConsolidacao/Matriz-2-Politic.html>>. Acesso em: 21 nov. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Comissão Intergestores Tripartite. Resolução nº 41 de 31 de outubro de 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar, Domiciliar e de Urgência. Atenção Domiciliar na Atenção Primária à Saúde [recurso eletrônico]. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção Especializada à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar, Domiciliar e de Urgência, 2020. 98 p. Acesso em 31 out 2022.

CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S.; PINTO, C. Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). 3.ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. 624p.

D'ALESSANDRO, Maria Perez Soares et al. Manual de cuidados paliativos. 2. ed. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2023. 424p. E-book.

DELALIBERA, M.; BARBOSA, A.; LEAL, I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 23, n. 3, p. 765-774, 2018.

DIONNE-ODOM, J. N.; ORNSTEIN, K. A.; KENT, E. E. What do family caregivers know about palliative care? Results from a national survey. *Palliative & Supportive Care*, v. 17, n. 6, p. 643-649, dez. 2019.

ESPÍNDOLA, A. V.; QUINTANA, A. M.; FARIAS, C. P.; MÜNCHEN, M. A. B. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Revista Bioética*, v. 26, n. 3, p. 371-377, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-80422018263256>>.

FREITAS, F. V. DE.; REZENDE FILHO, L. A. Modelos de comunicação e uso de impressos na educação em saúde: uma pesquisa bibliográfica. *Interface* -

Comunicação, Saúde, Educação, v. 15, n. 36, p. 243–256, jan. 2011.

JESUS, I. T.; ORLANDI, A. A.; ZAZZETTA, M. S. Burden, profile and care: caregivers of socially vulnerable elderly persons. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, v. 21, n. 2, p. 194-204, 2018.

JODELET, Denise. Représentations sociales: phénomènes, concept et théorie. In: MOSCOVICI, Serge. *Psychologie Sociale*. Paris: PUF, 1984, p. 357-378.

JODELET, D. As representações sociais: Um domínio em expansão. In D. Jodelet (Org.), *As representações sociais* (pp. 17-44). 2001. Editora da UERJ.

LIMA, M. A.; MANCHOLA-CASTILLO, C.. Bioética, cuidados paliativos e libertação: contribuição ao “bem morrer”. *Revista Bioética*, v. 29, n. 2, p. 268–278, abr. 2021.

MATOS JC, Borges MS et al. A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. *Revista enferm UFPE on line.*, Recife, v. 12, n. 9, p. 2399-406, set. 2018.

MATOS, M. R.; MUNIZ, R. M.; BARBOZA, M. C. N. et. al. Representações sociais do processo de adoecimento dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos no domicílio. *Revista Enfermagem UFSM*, v. 7, n. 3, p. 398-410, 2017.

MERHY, E. E. *Saúde: cartografia do trabalho vivo*. 4ª ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MOSCOVICI, S. *A representação social da psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

NIETSCHE, E.A.; BACKE, V.M.S.; COLOMÉ, C.L.M.; CERATTI, R.N.; FERRAZ, F. Tecnologias educacionais, assistenciais e gerenciais: uma reflexão a partir da concepção dos docentes de enfermagem. *Rev Latino-Am Enfermagem*, v. 13, n. 3, p. S344-52, 2005.

PEREIRA, J. L.; GONÇALVES, R. de F. M.; PINHO, D. R. da S. *Elaboração e Avaliação de uma Cartilha sobre os Cuidados para Realizar uma Alimentação*

Segura na Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos. Revista Brasileira de Cancerologia, v. 69, n. 2, p. e-123757, 2023.

QUEIROZ, A. C.; SILVA, M. P.; DANTAS, M. C. S. et. al. Cuidados voltados aos familiares de pessoas em finitude humana. Research, Society and Development, v. 10, n. 2, e7310212151, 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i2.12151>.

RADBRUCH, L. et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. Journal of Pain and Symptom Management, v. 60, n. 4, p. 754-764, 2020.

RIBEIRO, J. R.; POLES, K.. Cuidados Paliativos: Prática dos Médicos da Estratégia Saúde da Família. Revista Brasileira de Educação Médica, v. 43, n. 3, p. 62-72, jul. 2019.

ROCHA, E. de M.; PAES, R. A.; STHAL, G. de M.; SOUZA, A. Cuidados Paliativos: Cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos. Clinical and Biomedical Research, v. 39, n. 1, 2019.

SÁ, C. P. DE. Representações sociais: teoria e pesquisa do núcleo central. Temas em Psicologia, v. 4, n. 3, p. 19-33, 1996.

SHAH, S. et al. Perceptions, knowledge and attitudes towards the concept and approach of palliative care amongst caregivers: a cross-sectional survey in Karachi, Pakistan. BMC Palliative Care, v. 19, p. 180, 2020. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00688-w>

SILVA, S. E. D.; COSTA, J. L.; ARAÚJO, J. S.; MOURA, A. A. A. et al. Relato de cuidadores-familiares sobre o câncer: um estudo de representações sociais. Revista Fun Care Online, v. 10, n. 4, p. 971-976, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i4.971-976>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Newsroom. Fact sheets. Palliative care. Geneva: WHO, 2020. Disponível em: <http://www.who.int/news-room/fact->

sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 23 nov. 2023.

WORLD HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. Global atlas of palliative care at the end of life. Geneva: WHO, 2020. Disponível em: <<http://www.thewhpc.org/resources/item/global-atlas-of-palliative-care-2nd-ed-2020>>. Acesso em: 26 mai 2023.

APÊNDICE A

I. INSTRUMENTO QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO – FAMILIAR CUIDADOR:

1. Idade:
2. Sexo:
 masculino feminino
3. Estado Civil
 Solteiro(a)
 Casado(a) ou União estável
 Divorciado(a)
 Viúvo(a)
4. Crença/Religião:
5. Bairro ou Região Administrativa da residência:
6. Qual o grau de escolaridade:
 ensino fundamental
 ensino médio
 ensino superior
 pós-graduação ou mestrado
 doutorado ou pós-doutorado
7. Qual a situação legal da residência:
 aluguel
 própria
 outras situação de moradia
8. Ocupação:
 profissional liberal ou empresário
 servidor público
 empregado no setor privado
 autônomo ou prestador de serviços
 Aposentado ou pensionista

9. Tempo de cuidado prestado ao paciente em cuidados paliativos:

10. Qual é vínculo com o paciente?

mãe

pai

filho(a)

neto(a)

outro _____.

II. INSTRUMENTO DA TÉCNICA DE LIVRE ASSOCIAÇÃO DE PALAVRAS:

Questão 1 – Se eu lhe digo a expressão “cuidados paliativos”, o que lhe vem à mente? Diga-me quatro palavras que rapidamente você associa a cuidados paliativos.

Questão 2 - Destas quatro palavras, quais as duas que são consideradas as mais importantes? E destas duas, qual é mais importante para você? Por que esta é a mais importante?

Questão 3 - O que são cuidados paliativos para você? E como obteve conhecimento sobre este tema

ANEXO 1



GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL
Secretaria de Estado de Saúde
Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde
Escola Superior em Ciências da Saúde
Mestrado Profissional em Ciências para a Saúde

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO **FAMILIAR CUIDADOR**

O(a) Senhor(a) está sendo convidado(a) a participar do projeto “TECNOLOGIA EDUCATIVA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PARA FAMILIARES DE PACIENTES COM DOENÇAS AMEAÇADORAS DA VIDA”, sob a responsabilidade da pesquisadora Raíssa de Aquino Rodrigues Ferreira, cirurgiã-dentista da Secretaria Estadual de Saúde do Distrito Federal.

Os objetivos com esta pesquisa são desenvolver e validar uma tecnologia educativa, **baseando-se no entendimento que familiares de pacientes com doenças ameaçadoras da vida tem a respeito dos cuidados paliativos com a finalidade de auxiliar no melhor desenvolvimento da abordagem terapêutica paliativista para os pacientes e suas famílias.**

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não será divulgado, sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a). Os seus dados pessoais serão codificados e armazenados no computador privativo da pesquisadora com uso de senha pessoal. O acesso aos dados será restrito à pesquisadora.

Na condição de familiar cuidador, a sua participação se dará primeiramente por meio de entrevista realizada em seu domicílio ou em ambiente hospitalar (Hospital Regional de Ceilândia), conforme a conveniência, em momento oportuno para a pesquisadora e para o participante. A coleta de dados por meio da entrevista terá duração aproximada de uma hora, de preferência em um único encontro. A entrevista

será registrada utilizando-se um gravador de voz digital para posterior transcrição literal das informações coletadas. Após a elaboração do material educativo, o senhor (a) será contactado uma segunda vez para participar de Rodas de Conversa, em conjunto com outros cuidadores para avaliarem se o conteúdo está adequado, de forma a atender às suas necessidades e expectativas. Nestas Rodas de Conversa iremos verificar a qualidade do material quanto à compreensão, aceitação da mensagem transmitida, se está adequada à sua cultura, estilo e se, principalmente, cumpre a sua função de transmitir conhecimento sobre Cuidados Paliativos de forma clara e objetiva.

Como familiar cuidador, em decorrência de sua participação na pesquisa, pode haver riscos de ordem psicológica, tais como: 1. Possibilidade de constrangimento ao responder o instrumento de coleta de dados; 2. Desconforto; 3. Medo de não saber responder ou de ser identificado; 4. Vergonha; 5. Estresse; 6. Quebra de sigilo; 7. Cansaço ao responder às perguntas. Ainda em relação aos riscos de danos psicológicos inclui-se o risco de produzir estados negativos ou comportamento alterado, incluindo ansiedade, depressão, culpa, sentimentos de choque de inutilidade, raiva ou medo.

Caso algum destes riscos se torne manifesto será disponibilizada assistência, em qualquer fase da pesquisa, pela profissional de psicologia do Núcleo Regional de Atenção Domiciliar de Ceilândia/DF.

Se o(a) senhor(a) aceitar participar, contribuirá para uma nova perspectiva das necessidades do cuidador quanto ao conhecimento acerca da temática estudada; aumento do conhecimento sobre cuidados paliativos, diminuição da possibilidade de luto complicado e benefício potencial futuro com novas pesquisas sobre o assunto.

O(a) Senhor(a) pode se recusar a responder, ou participar de qualquer procedimento e de qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a). **O tratamento do seu familiar seguirá de acordo com o previsto em protocolos da instituição, de forma gratuita, pelo tempo que for necessário, caso não concorde ou desista de participar da pesquisa.**

O(a) Senhor(a) pode pensar o tempo que for necessário se deseja ou não

participar desta pesquisa, inclusive pode levar este documento para sua casa, para poder decidir.

As despesas relacionadas com a participação serão absorvidas integralmente pelo orçamento da pesquisa.

O(a) Senhor(a) tem direito a buscar indenização em caso de danos provocados pela pesquisa, ainda que sejam danos não previstos na mesma, porém a ela relacionados.

Os resultados da pesquisa serão divulgados pela Escola Superior de Ciências da Saúde/Brasília-DF, podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sob a guarda da pesquisadora.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor, telefone para: Raíssa de Aquino Rodrigues Ferreira, na Escola Superior de Ciências da Saúde/Brasília-DF e no telefone (61) 98184-0082 no horário de 8h às 18h de segunda à sexta-feira, disponível inclusive para ligação a cobrar.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FEPECS-SSES/DF (CEP/FEPECS). O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou aos direitos do participante da pesquisa podem ser encaminhadas ao CEP/FEPECS por e-mail: cep@fepecs.edu.br ou por contato telefônico: (61) 2017 1145 ramal 6878.

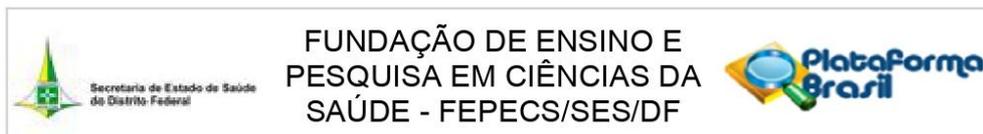
Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará sob a responsabilidade da pesquisadora Raíssa de Aquino Rodrigues Ferreira e a outra com o Senhor(a).

Nome / assinatura

Pesquisadora Responsável: Raíssa de Aquino Rodrigues Ferreira

Brasília, ___/___/_____.

ANEXO 2



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: TECNOLOGIA EDUCATIVA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PARA FAMILIARES DE PACIENTES COM DOENÇAS AMEAÇADORAS DA VIDA

Pesquisador: RAISSA DE AQUINO RODRIGUES FERREIRA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 73705323.2.0000.5553

Instituição Proponente: Escola Superior de Ciências da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.389.307

Apresentação do Projeto:

1. Tipo de Projeto: Trata-se de projeto de TCC de Mestrado Profissional do Programa de Pós-graduação Stricto Sensu em Ciências da Saúde da ESCS.

2. Instituição Proponente: ESCS/Fepecs.

3. Trata-se de um Estudo Multicêntrico?

() Sim (x) Não

4. Se Multicêntrico, qual a origem? Não se aplica

() Nacional () Internacional

5. Se Internacional, qual o país de origem da Pesquisa? Não se aplica

6. A pesquisa é patrocinada ou de financiamento próprio?

() Patrocinada (x) Financiamento Próprio

7. Se for pesquisa patrocinada, citar o(s) patrocinador (es): Não se aplica

8. Qual o tamanho da amostra a ser estudada na SES-DF?

62 participantes

9. Citar TODOS os locais da SES-DF onde a pesquisa será realizada:

Hospital Regional da Ceilândia (HRC/SES-DF)

10. Qual a População que será estudada:

() RNs

Endereço: SMHN 03, Conjunto A, Bloco 1, Edifício FEPECS, Térreo, Sala CEP

Bairro: ASA NORTE

CEP: 70.710-907

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)2017-1145

E-mail: cep@fepecs.edu.br



Secretaria de Estado de Saúde
do Distrito Federal

FUNDAÇÃO DE ENSINO E PESQUISA EM CIÊNCIAS DA SAÚDE - FEPECS/SES/DF



Continuação do Parecer: 6.389.307

- () Lactentes
- () Crianças
- () Adolescentes
- (x) Adultos
- () Idosos

11. Envolve População Vulnerável? não

12. Hipótese(s):

A) Os familiares cuidadores tem uma compreensão superficial e equivocada quanto ao que são cuidados paliativos.

B) O entendimento superficial e equivocado sobre os cuidados paliativos impacta no cuidado ao paciente.

13. Critério de Inclusão:

“Os critérios de inclusão para os cuidadores serão: cuidadores maiores de 18 anos, com vinculação familiar com o paciente, com qualquer identidade de gênero e que tenham manifestado disponibilidade e interesse em participar do estudo após o conhecimento dos objetivos da pesquisa e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os critérios de inclusão para os juízes especialistas serão: estarem atuando na área de interesse do estudo há pelo menos 2 (dois) anos, com qualquer identidade de gênero e que tenham manifestado disponibilidade e interesse em participar do estudo após o conhecimento dos objetivos da pesquisa e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.”

14. Critério de Exclusão:

“Os critérios de exclusão para os cuidadores serão: familiares cuidadores que ofertem cuidado esporádico, cuidadores formais e cuidadores que tenham incapacidade para compreender os conceitos desenvolvidos na pesquisa.

Os critérios de exclusão para os juízes especialistas serão: serão excluídos da amostra os juízes especialistas que não entregarem o instrumento de validação preenchido no prazo estabelecido.”

15. Breve consideração sobre a metodologia (metodologia utilizada e descrição das etapas):

“Este projeto será realizado seguindo duas etapas; todas coadunadas aos objetivos geral e específicos, conforme descritas abaixo.

Etapa I: Conhecimento das representações sociais dos Cuidados Paliativos para os familiares

Endereço: SMHN 03, Conjunto A, Bloco 1, Edifício FEPECS, Térreo, Sala CEP

Bairro: ASA NORTE

CEP: 70.710-907

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)2017-1145

E-mail: cep@fepecs.edu.br



Secretaria de Estado de Saúde
do Distrito Federal

FUNDAÇÃO DE ENSINO E PESQUISA EM CIÊNCIAS DA SAÚDE - FEPECS/SES/DF



Continuação do Parecer: 6.389.307

cuidadores de pacientes com doenças ameaçadoras da vida e levantamento Sociodemográfico dos cuidadores participantes da pesquisa. Trata-se de um estudo exploratório qualitativo descritivo, adotando como aporte conceitual a Teoria das Representações Sociais de Serge Moscovici na perspectiva da Teoria do Núcleo Central, proposta por Jean Claude Abric.

Etapa II: Elaboração e Validação uma tecnologia educacional do tipo cartilha. Trata-se de pesquisa aplicada com abordagem metodológica de desenvolvimento tecnológico de uma cartilha. Este estudo será desenvolvido em três fases: 1.Revisão integrativa; 2. Elaboração do material educativo (cartilha)e 3. Validação do material por juízes especialista no assunto e público-alvo (cuidadores). Os dados referentes aos questionários sociodemográficos serão organizados em quadros que servirão para a identificação individual e coletiva dos participantes da pesquisa, traçando assim o perfil da amostra. Para tanto os dados sociodemográficos e as respostas às questões fechadas serão submetidos a análises estatísticas descritivas realizadas por meio do software SPSS-15.0 (Statistical Package for the Social Sciences). Já os dados obtidos a partir do instrumento de livre associação de palavras que possibilitarão identificação da Representação Social dos cuidados paliativos, serão submetidos a uma análise por meio do software openEvoc 0.94.

Já para análise de dados relativas à validação de conteúdo será realizado cálculo do Índice de Validação do Conteúdo (IVC).Quanto à validade de aparência realizada tanto pelos juízes técnicos quanto pelo públicoalvo, serão considerados validados os itens que obtiverem nível de concordância mínimo de 70% nas respostas positivas ou score superior.”

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral

Conhecer as representações sociais dos cuidados paliativos para familiares cuidadores (FC) de pacientes com doenças ameaçadoras da vida assistidos na atenção domiciliar e hospitalar de uma região de saúde do Distrito Federal.

Objetivos Específicos

Desenvolver uma tecnologia educativa, do tipo cartilha, sobre cuidados paliativos para familiares de pacientes com doenças ameaçadoras da vida.

Validar a cartilha produzida.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

*Riscos:

Na etapa I, "a pesquisa possui a possibilidade de apresentar riscos de origem psicológica:

Endereço: SMHN 03, Conjunto A, Bloco 1, Edifício FEPECS, Térreo, Sala CEP

Bairro: ASA NORTE

CEP: 70.710-907

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)2017-1145

E-mail: cep@fepecs.edu.br



Secretaria de Estado de Saúde
do Distrito Federal

FUNDAÇÃO DE ENSINO E PESQUISA EM CIÊNCIAS DA SAÚDE - FEPECS/SES/DF



Continuação do Parecer: 6.389.307

1. Possibilidade de constrangimento ao responder o instrumento de coleta de dados;
2. Desconforto; 3. Medo de não saber responder ou de ser identificado; 4. Vergonha;
5. Estresse; 6. Quebra de sigilo; 7. Cansaço ao responder às perguntas. Ainda em
relação aos riscos de danos psicológicos inclui-se o risco de produzir estados
negativos ou comportamento alterado, incluindo ansiedade, depressão, culpa,
sentimentos de choque, de inutilidade, raiva ou medo. Será disponibilizada assistência ao participante em
caso de mal-estar de cunho psicológico como os descritos no item "análise de riscos". Tal assistência será
prestada pela psicóloga do Núcleo Regional de Atenção Domiciliar de Ceilândia que, ciente desta pesquisa,
se colocou à disposição para auxílio em caso de necessidade. Haverá limitação do acesso aos dados da
pesquisa somente à pesquisadora responsável, uma vez que os dados gravados serão exportados para o
computador pessoal da pesquisadora, o qual possui senha pessoal e intransferível, ou seja, os dados terão
seu acesso restrito à pesquisadora principal. As informações coletadas não permitirão que se possa
identificar o participante; pois utilizar-se-á a codificação dos registros de pesquisa, garantindo a
confidencialidade dos dados (Familiar Cuidador 01 = FC01, Familiar Cuidador 02 = FC 02, e assim por
diante). A entrevista se dará de modo objetivo, em ambiente confortável e com a maior privacidade possível.
A pesquisadora será habilitada ao método de coleta dos dados (entrevista), estando atenta aos sinais
verbais e não verbais de desconforto."

Na etapa II, "Entende-se que a participação nesta pesquisa poderá gerar riscos como cansaço em
responder ao questionário, desconforto em relação à exposição da opinião, irritabilidade, incômodo, quebra
de sigilo e confidencialidade, quebra do anonimato, vergonha e medo. Haverá limitação do acesso aos
dados da pesquisa somente à pesquisadora
responsável, uma vez que os dados extraídos dos questionários dos juízes serão exportados para o
computador pessoal da pesquisadora, o qual possui senha pessoal e intransferível. As informações
coletadas não permitirão que se possa identificar o participante; pois utilizar-se-á a codificação dos registros
de pesquisa, garantindo a confidencialidade dos dados (por exemplo, JUIZ ESPECIALISTA DE CONTEÚDO
01 = JEC 01, JEC 02, assim por diante e JUIZ ESPECIALISTA TÉCNICO = JET 01, JET 02 e seguintes). A
participação ocorrerá via eletrônica (preenchimento de um Google Forms) o que proporcionará ao
participante maior flexibilidade em sua rotina para responder ao questionário."

*Benefícios:

Endereço: SMHN 03, Conjunto A, Bloco 1, Edifício FEPECS, Térreo, Sala CEP

Bairro: ASA NORTE

CEP: 70.710-907

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)2017-1145

E-mail: cep@fepecs.edu.br



Secretaria de Estado de Saúde
do Distrito Federal

FUNDAÇÃO DE ENSINO E PESQUISA EM CIÊNCIAS DA SAÚDE - FEPECS/SES/DF



Continuação do Parecer: 6.389.307

"Por benefícios desta pesquisa pode-se entender: desenvolvimento de metodologia educativa; conhecimento da realidade local para desenvolvimento de ações programáticas em saúde; repensar de práticas de ensino em saúde; desenvolvimento de novas habilidades; descoberta de evidências que apoiem a incorporação de ações e estratégias.

Ademais outros benefícios podem advir desta pesquisa, como por exemplo: nova perspectiva das necessidades do cuidador quanto ao conhecimento a acerca da temática estudada, aumento do conhecimento sobre cuidados paliativos, diminuição da possibilidade de luto complicado por parte dos familiares cuidadores e benefício potencial futuro com novas pesquisas sobre o assunto.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

- 1.Ponderação entre os riscos e benefícios da pesquisa: adequados.
- 2.Relevância social: satisfatório, com potencial social e pedagógico (educação em saúde para as famílias com pacientes em cuidados paliativos) importante.
- 3.Processo de recrutamento: adequado.
- 4.Critérios para inclusão e exclusão de participantes na pesquisa: adequados.
- 5.Processo de obtenção do TCLE: adequado.
- 6.Justificativa de Dispensa do TCLE: não se aplica.
- 7.Procedimentos efetivos para garantia do sigilo e confidencialidade: adequados.
- 8.Proteção de participantes de pesquisa em situação de vulnerabilidade: não se aplica.
- 9.Orçamento para realização da pesquisa: adequado.
- 10.Cronograma de Execução da pesquisa: adequado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- 1.Carta de encaminhamento do Projeto: apresentada e adequada.
- 2.Declaração de Compromisso do Pesquisador responsável: apresentada e adequada.
- 3.Folha de Rosto: apresentada e adequada.
- 4.Termo de Anuência Institucional: apresentado e adequado.
- 5.Projeto Brochura: adequado.
- 6.Curriculum Lattes de todos os envolvidos na pesquisa: apresentados Raíssa de Aquino Rodrigues Ferreira e de Maria Liz Cunha de Oliveira.
- 7.TCLEs: adequados.
8. Instrumentos de coleta de dados: adequados.
9. Carta em Resposta às Pendências Apontadas pelo CEP/FEPECS: adequada.

Endereço: SMHN 03, Conjunto A, Bloco 1, Edifício FEPECS, Térreo, Sala CEP

Bairro: ASA NORTE

CEP: 70.710-907

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)2017-1145

E-mail: cep@fepecs.edu.br



Secretaria de Estado de Saúde
do Distrito Federal

FUNDAÇÃO DE ENSINO E PESQUISA EM CIÊNCIAS DA SAÚDE - FEPECS/SES/DF



Continuação do Parecer: 6.389.307

Recomendações:

Não esquecer numerar as páginas do TCLE no formato “página 1/2, página 2/2” e de formatar o documento, de modo que os espaços para rubricas se localizem ao final de cada página anteriores à página das assinaturas do TCLE.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Projeto de 2ª versão sem Pendências.

Em relação às pendências apontadas no Parecer Consubstanciado CEP/Fepecs nº6.283.976, emitido em 05 de Setembro de 2023, tem-se que:

1. Quanto ao método:

1.1. A pesquisadora cita três etapas de desenvolvimento da pesquisa, mas relata apenas duas. Solicita-se esclarecer qual seria a terceira etapa.

1.2. Retirar dos instrumentos de coleta de dados (apêndices A, B e C) aqueles dados que facilitem a identificação dos participantes (por exemplo, nome e data de nascimento).

1.3 Nos critérios de exclusão para os cuidadores, retirar os termos “menores de 18 anos” e “que não aceitarem participar da pesquisa.

* Base Legal: Norma Operacional nº 001/2013 e Resolução CNS_MS nº 466 de 2012.

**PENDÊNCIA RESOLVIDA

2. Quanto aos riscos:

2.1. Uniformizar as informações para que o conteúdo do documento PB corresponda ao conteúdo do projeto original (brochura). No documento PB não constam as estratégias de minimização dos riscos.

2.2. Separar os riscos e as respectivas estratégias de minimização que correspondem aos participantes “familiares cuidadores” dos participantes “juízes especialistas”. Revisar os possíveis desconfortos e riscos decorrentes da participação na pesquisa, e apresentar as providências e cautelas a serem empregadas para evitar e/ou reduzir efeitos e condições adversas que possam causar dano, considerando características e contexto do participante da pesquisa. Rever as estratégias e apresentar as providências e cautelas a serem empregadas para evitar e/ou reduzir efeitos da exposição dos dados da pesquisa (por exemplo,

Endereço: SMHN 03, Conjunto A, Bloco 1, Edifício FEPECS, Térreo, Sala CEP

Bairro: ASA NORTE

CEP: 70.710-907

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)2017-1145

E-mail: cep@fepecs.edu.br



Secretaria de Estado de Saúde
do Distrito Federal

FUNDAÇÃO DE ENSINO E PESQUISA EM CIÊNCIAS DA SAÚDE - FEPECS/SES/DF



Continuação do Parecer: 6.389.307

estratégia de codificação dos dados pessoais, uso de senha pessoal em computador privativo, acesso restrito ao pesquisador principal ou equipe de pesquisa).

* Base Legal: Norma Operacional nº 001/2013 e Resolução CNS_MS nº 466 de 2012.

**PENDÊNCIA RESOLVIDA

3. Quanto ao TCLE:

3.1. Apresentar um modelo de TCLE para os familiares cuidadores e outro para os juízes especialistas, já que as participações têm implicações diferentes.

3.2 No modelo para os familiares cuidadores:

3.2.1 Prestar informações em linguagem clara e acessível, por exemplo, substituindo expressões como "representação social dos cuidados paliativos para familiares de pacientes com doenças ameaçadoras da vida" por expressões como "entendimento dos familiares dos pacientes atendidos pelo serviço tal sobre o que são cuidados paliativos"

3.2.2. Incluir a informação de que as entrevistas serão registradas utilizando-se um gravador de voz digital para posterior transcrição literal.

3.2.3. Substituir a expressão "O seu tratamento seguirá de acordo com o previsto em protocolos da instituição..." por "O tratamento do seu familiar seguirá de acordo com o previsto em protocolos da instituição..."

3.3. Em todos os modelos de TCLE:

3.3.1. Ajustar os riscos conforme solicitado na pendência de nº 2.

3.3.2. Atualizar o e-mail do CEP/Fepecs: cep@fepecs.edu.br. Numerar as páginas do TCLE no formato "página 1/2, página 2/2".

3.3.3. Formatar o documento de modo que os espaços para rubricas se localizem ao final de cada página anteriores à página das assinaturas do TCLE.

*Base Legal: Norma Operacional nº 001/2013 e Resolução CNS_MS nº 466 de 2012.

**PENDÊNCIA RESOLVIDA

4. Quanto ao Cronograma:

4.1. Ajustar o cronograma, no arquivo do projeto original e na PB de Informações Básicas, para que a coleta de dados só tenha início após a aprovação da pesquisa pelo CEP-FEPECS.

*Base Legal: Norma Operacional nº 001/2013 e Resolução CNS_MS nº 466 de 2012.

**PENDÊNCIA RESOLVIDA

Endereço: SMHN 03, Conjunto A, Bloco 1, Edifício FEPECS, Térreo, Sala CEP

Bairro: ASA NORTE

CEP: 70.710-907

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)2017-1145

E-mail: cep@fepecs.edu.br



Secretaria de Estado de Saúde
do Distrito Federal

FUNDAÇÃO DE ENSINO E PESQUISA EM CIÊNCIAS DA SAÚDE - FEPECS/SES/DF



Continuação do Parecer: 6.389.307

5. Atualizar e uniformizar todas as alterações acima, tanto no documento PB quanto no projeto original do pesquisador(brochura), além de inseri-las na Plataforma Brasil para conferência do CEP.

*Base Legal: Norma Operacional nº 001/2013 e Resolução CNS_MS nº 466 de 2012.

**PENDÊNCIA RESOLVIDA

*** A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais.

O pesquisador assume o compromisso de garantir o sigilo que assegure o anonimato e a privacidade dos participantes da pesquisa e de que os dados obtidos na mesma deverão ser utilizados exclusivamente para a finalidade prevista no seu protocolo.

Cabe, ainda, ao pesquisador:

- desenvolver o projeto conforme delineado;
- elaborar e apresentar os relatórios parciais e final;
- apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento;
- manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa;
- encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto; e
- justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

*** Reiteramos os cuidados referentes a Pandemia (COVID-19), para que sejam obedecidas as orientações legais vigentes quanto a proteção do pesquisador e dos participantes de pesquisas).

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_BÁSICAS_DO_P ROJETO_2164785.pdf	25/09/2023 15:57:09		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_PB_revisado.pdf	25/09/2023 15:56:30	RAISSA DE AQUINO RODRIGUES FERREIRA	Aceito

Endereço: SMHN 03, Conjunto A, Bloco 1, Edifício FEPECS, Térreo, Sala CEP

Bairro: ASA NORTE

CEP: 70.710-907

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)2017-1145

E-mail: cep@fepecs.edu.br



Secretaria de Estado de Saúde
do Distrito Federal

FUNDAÇÃO DE ENSINO E
PESQUISA EM CIÊNCIAS DA
SAÚDE - FEPECS/SES/DF



Continuação do Parecer: 6.389.307

Outros	Carta_de_Resposta_as_Pendencias.pdf	25/09/2023 15:53:39	RAISSA DE AQUINO RODRIGUES FERREIRA	Aceito
Outros	Instrumento3_revisado.pdf	25/09/2023 15:51:57	RAISSA DE AQUINO RODRIGUES FERREIRA	Aceito
Outros	Instrumento2_revisado.pdf	25/09/2023 15:51:29	RAISSA DE AQUINO RODRIGUES FERREIRA	Aceito
Outros	Instrumento1_revisado.pdf	25/09/2023 15:51:04	RAISSA DE AQUINO RODRIGUES FERREIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE2.pdf	25/09/2023 15:50:11	RAISSA DE AQUINO RODRIGUES FERREIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE1.pdf	25/09/2023 15:49:56	RAISSA DE AQUINO RODRIGUES FERREIRA	Aceito
Brochura Pesquisa	ProjetoBrochura_revisado.pdf	25/09/2023 15:49:08	RAISSA DE AQUINO RODRIGUES FERREIRA	Aceito
Outros	Termo_de_Anuencia_Institucional.pdf	25/08/2023 15:42:59	RAISSA DE AQUINO RODRIGUES FERREIRA	Aceito
Outros	Carta_de_encaminhamento_projeto.pdf	09/08/2023 21:14:38	RAISSA DE AQUINO RODRIGUES FERREIRA	Aceito
Outros	Termo_compromisso_pesquisador.pdf	09/08/2023 21:13:53	RAISSA DE AQUINO RODRIGUES FERREIRA	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Raissa_de_Aquino.pdf	09/08/2023 21:09:02	RAISSA DE AQUINO RODRIGUES FERREIRA	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Maria_Liz_Cunha.pdf	09/08/2023 21:07:44	RAISSA DE AQUINO RODRIGUES FERREIRA	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRostoRaissa.pdf	06/07/2023 10:10:28	RAISSA DE AQUINO RODRIGUES FERREIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Endereço: SMHN 03, Conjunto A, Bloco 1, Edifício FEPECS, Térreo, Sala CEP

Bairro: ASA NORTE

CEP: 70.710-907

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)2017-1145

E-mail: cep@fepecs.edu.br



Secretaria de Estado de Saúde
do Distrito Federal

FUNDAÇÃO DE ENSINO E
PESQUISA EM CIÊNCIAS DA
SAÚDE - FEPECS/SES/DF



Continuação do Parecer: 6.389.307

Não

BRASILIA, 05 de Outubro de 2023

Assinado por:
Marcondes Siqueira Carneiro
(Coordenador(a))

Endereço: SMHN 03, Conjunto A, Bloco 1, Edifício FEPECS, Térreo, Sala CEP

Bairro: ASA NORTE

CEP: 70.710-907

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)2017-1145

E-mail: cep@fepecs.edu.br