



MESTRADO EM CIÊNCIAS
AMBIENTAIS E SAÚDE

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*
MESTRADO EM CIÊNCIAS AMBIENTAIS E SAÚDE**

DOUGLAS SOARES MAGALHÃES

**PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES SOBRE A ATUAÇÃO DA EQUIPE DE
CUIDADOS PALIATIVOS DURANTE INTERNAÇÃO HOSPITALAR**

GOIÂNIA, MARÇO DE 2019

DOUGLAS SOARES MAGALHÃES

**PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES SOBRE A ATUAÇÃO DA EQUIPE DE
CUIDADOS PALIATIVOS DURANTE INTERNAÇÃO HOSPITALAR**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Ciências Ambientais e Saúde da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, para obtenção do título de Mestre em Ciências Ambientais e Saúde.

Linha de Pesquisa: Sociedade, Ambiente e Saúde

Orientador: Prof. Dr. Rogério José de Almeida

GOIÂNIA, MARÇO DE 2019

M188p Magalhães, Douglas Soares
Percepção dos familiares sobre a atuação da equipe
de cuidados paliativos durante internação hospitalar
/ Douglas Soares Magalhães.-- 2019.
51 f.

Texto em português com resumo em inglês
Dissertação (mestrado) - Pontifícia Universidade Católica
de Goiás, Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu
em Ciências Ambientais e Saúde, Goiânia, 2019
Inclui referências: f. 37-40

1. Cuidados paliativos. 2. Cuidadores. 3. Doentes
hospitalizados. 4. Família. I. Almeida, Rogério José
de. II. Pontifícia Universidade Católica de Goiás.
III. Título.

CDU: Ed. 2007 -- 614.253.8(043)
616-083(043)



DISSERTAÇÃO DO MESTRADO EM CIÊNCIAS AMBIENTAIS E SAÚDE
DEFENDIDA EM 08 DE MARÇO DE 2019 E CONSIDERADA
APROVADA PELA BANCA EXAMINADORA:

1)


Prof. Dr. Rogério José de Almeida / PUC Goiás (Presidente/Orientador)

2)


Prof. Dra. Júlia da Paixão Oliveira Mello e Pargeon / UNIP (Membro Externo)

3)


Prof. Dr. Antonio Márcio Teodoro Cordeiro Silva / PUC Goiás (Membro)

4)

Prof. Dr. Cesar Augusto Sam Tiago Vilanova-Costa / ACCG (Suplente)

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho, primeiramente, a Deus, por estar comigo em todos os momentos da minha vida. À minha família, em especial, à minha esposa, Fernanda Magalhães, que sempre me apoiou nesta caminhada tão difícil e árdua. À minha querida mãe, Doracina dos Santos Soares Magalhães, que nos momentos em que estive no meio de nós sempre me apoiou.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pelo dom da vida e por proporcionar este momento tão importante para mim e toda minha família.

À minha esposa, Fernanda da Silva Tavares Magalhães, e meus filhos, por me apoiarem nesta caminhada árdua e cheia de obstáculos.

Ao Professor Dr. Rogério José de Almeida, meu orientador, que com conhecimento e paciência, me mostrou o caminho das pedras. Vou levar o conhecimento para sempre.

Ao Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER), pela permissão e oportunidade de realização deste estudo.

Ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Ambientais e Saúde (PPGCAS), da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás), pela oportunidade de obter o título de mestre e a todos os professores que compartilharam seus conhecimentos no decorrer do curso.

Aos professores que participaram da banca de qualificação e defesa, Prof. Dr. Antonio Márcio Teodoro Cordeiro Silva, Profa. Dra. Júlia da Paixão Oliveira e Pargeon. Obrigado pelas importantes contribuições.

À colega de profissão, Alyne Ferreira, por me incentivar e me apoiar na nesta nova jornada. Seu apoio foi de extrema importância.

Aos familiares de pacientes em cuidados paliativos, que gentilmente aceitaram participar deste estudo. Meus sinceros agradecimentos a todos.

LISTA DE SIGLAS

| | |
|--------------|--|
| ABCP----- | Associação Brasileira de Cuidados Paliativos |
| AIDS----- | Adquirida Síndrome da Imunodeficiência |
| ANCP----- | Academia Nacional de Cuidados Paliativos |
| CER IV----- | Centro Especializado em Reabilitação |
| CRER----- | Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo |
| ESAS----- | Escala de avaliação sintomas de Edmonton |
| INCA----- | Instituto Nacional do Câncer |
| OMS----- | Organização Mundial da Saúde |
| ONA----- | Organização Nacional de Acreditação |
| RNCP----- | Rede Nacional de Cuidados Paliativos |
| TFD----- | Teoria Fundamentada nos Dados |
| UNICEUB----- | Comitê de Ética do Centro Universitário de Brasília |
| UTI----- | Unidade de tratamento intensivo |

RESUMO

O presente estudo objetivou compreender as repercussões dos cuidados paliativos na perspectiva de familiares de pacientes durante o período de internação hospitalar. Trata-se de um estudo transversal descritivo com abordagem qualitativa e exploratória. O procedimento metodológico utilizado nesse estudo compreendeu na realização de entrevistas semiestruturadas com familiares de pacientes em cuidados paliativos internados em um hospital de referência em reabilitação e readaptação da cidade de Goiânia/GO. Os critérios de inclusão foram: Familiares de pacientes em período de internação com condições para dar entrevista e com idade superior a 18 anos. Já como critérios de exclusão, não foram pesquisados familiares que referiram diagnóstico de algum transtorno psiquiátrico e menores de 18 anos. A análise das entrevistas se baseou na perspectiva da Teoria Fundamentada nos Dados. Após a transcrição e posterior análise das entrevistas, as categorias explicativas que surgiram dos discursos das entrevistadas foram: 1) Causa da internação e noção de cuidados paliativos; 2) Abordagem da equipe e adesão dos familiares; 3) Fragilidades e potencialidades da equipe; 4) Dificuldades e expectativas. Os resultados obtidos permitem concluir que a percepção dos familiares em relação à equipe de cuidados paliativos é da existência de lacunas e dificuldades por parte da equipe em assistir de forma adequada e emancipatória os pacientes e familiares, não contemplando os objetivos do tratamento proposto. Foi possível compreender os anseios dos usuários e as fragilidades da equipe. Tal fato pode contribuir para o planejamento de estratégias futuras, visando melhorias na assistência da equipe de cuidados paliativos.

Palavra-chave: Cuidadores; Cuidados paliativos; Família.

ABSTRACT

The present study aimed to understand the repercussions of palliative care from the perspective of relatives of patients during the period of hospitalization. It is a cross-sectional descriptive study with a qualitative and exploratory approach. The methodological procedure used in this study included semi-structured interviews with relatives of patients in palliative care hospitalized at a referral hospital in rehabilitation and rehabilitation of the city of Goiânia / GO. Inclusion criteria were relatives of patients in the hospitalization period in conditions to interview and aged over 18 years. Already as exclusion criteria, no family members who reported diagnosing a psychiatric disorder and under the age of 18 were searched. The analysis of the interviews was based on the perspective of the Theory Based on the Data. After transcription and subsequent analysis of the interviews, the explanatory categories that emerged from the interviewees' discourses were: 1) Cause of hospitalization and notion of palliative care; 2) Team approach and family support; 3) Team weaknesses and potentialities; 4) Difficulties and expectations. The results obtained allow us to conclude that the perception of relatives in relation to the palliative care team is the existence of gaps and difficulties on the part of the team to adequately and emancipate patients and their families, not contemplating the objectives of the proposed treatment. It was possible to understand the users' wishes and the weaknesses of the team. This fact can contribute to the planning of future strategies, aiming at improvements in the care of the palliative care team.

Keywords: Caregivers; Palliative care; Family.

SUMÁRIO

| | |
|---|----|
| 1 INTRODUÇÃO..... | 08 |
| 3 OBJETIVOS..... | 11 |
| 3.1 OBJETIVO GERAL..... | 11 |
| 3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS..... | 11 |
| 2 REVISÃO DE LITERATURA..... | 12 |
| 2.1. Um pouco de história dos cuidados paliativos | 12 |
| 2.2. Os cuidados paliativos na atualidade | 14 |
| 4 MÉTODOS..... | 18 |
| 5 RESULTADOS..... | 21 |
| 5.1 Causa da internação e noção de cuidados paliativos..... | 21 |
| 5.2 Abordagem da equipe e adesão dos familiares..... | 23 |
| 5.3 Fragilidades e potencialidades da equipe de cuidados paliativos | 26 |
| 5.4 Dificuldades e expectativas..... | 28 |
| 6 DISCUSSÃO..... | 31 |
| 7 CONCLUSÃO..... | 35 |
| 8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... | 37 |
| Apêndice I – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido..... | 41 |
| Apêndice II – Roteiro de entrevista..... | 43 |
| Anexo I – Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa (PUC Goiás)..... | 44 |
| Anexo II – Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa (UNICEUB)..... | 48 |

1 INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define cuidados paliativos como sendo as práticas assistenciais de uma equipe multidisciplinar a pacientes e familiares com doenças que ameaçam a continuidade da vida ou quando não há mais expectativa de cura (GOMES, OTHERO, 2016). Portanto, o tratamento deve ser voltado para o alívio da dor e o controle de sintomas que afetam a qualidade de vida do indivíduo, tanto no que se refere à questão física, psicológica, social e espiritual até a terminalidade da vida (COSTA, POLES; SILVA, 2016).

Um marco importante, no que concerne a legislação brasileira, foi à criação da Lei n. 52/2012, que visou consagrar o direito e regular o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, definindo a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e criando a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), que deve funcionar sob a tutela do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012). Na presente legislação, os cuidados paliativos são definidos como sendo;

Coordenados e globais, prestados por unidades e equipes específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável, degenerativa e progressiva. A assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais do paciente e sua família (FIGUEIREDO, 2011, p. 1-2).

No Brasil, o serviço de cuidados paliativos é ofertado, em sua maioria, em unidades hospitalares, onde a ocorrência de óbito chega a 80% dos casos. Anteriormente, relacionava esta modalidade de tratamento principalmente a pacientes oncológicos. Entretanto, a inclusão de outras doenças crônicas, como por exemplo, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA), insuficiência

cardíaca, doenças neurológicas e degenerativa, tem aumentado significativamente. Estima-se que 20 milhões de pessoas, em todo mundo, morram sem acesso a este serviço (PAZ et al., 2016).

Os avanços tecnológicos melhoraram a acurácia nos diagnósticos e têm papel importante na sobrevivência dos pacientes. Contudo, na maioria das vezes essa melhora clínica não vem acompanhada de qualidade de vida. Indivíduos acometidos por doenças incuráveis ou que estejam em fase avançada da doença, são isolados e tratados como terminais. Esta fase da vida se torna muito complexa, devendo ser acompanhada por uma equipe multiprofissional que irá auxiliar o paciente e a família na percepção da morte, processo de aceitação, ajustamento social, gerenciamento de responsabilidades frente a situação atual e enfrentar dos desconfortos físicos que possam surgir (KOVÁCS, 2014).

A importância dos cuidados paliativos se relaciona com a alteração do tratamento convencional, voltando-se para o atendimento mais humanizado, onde os sentimentos e gestos ganham destaque, dentre eles, a escuta atenta aos pacientes, cuidar e proteger, garantindo uma qualidade de morte. Nos dias atuais, as pessoas estão cada vez mais sozinhas, acabando de morrer sozinhas e cheias de medo, geralmente sem a equipe hospitalar se atentar para suas dores, bem como para os aspectos psicossociais e espirituais inerentes ao processo de morte do paciente e da família (BURLÁ; LUGIA, 2014).

A equipe que trabalha diretamente com cuidados paliativos pode abranger todos os profissionais da área da saúde. Nessa equipe, o conhecimento científico de cada especialidade deve ser explorado e trabalhado de forma integrada com todos os membros da equipe, com a finalidade de alcançar objetivo comum, que é

trazer a qualidade de vida ou de morte para o paciente e sua família (PORTO et al., 2012).

Em se tratando da relação entre a reabilitação e os cuidados paliativos, foco do presente estudo, identificou-se na literatura que tal fato é parte promissora e tem como principal finalidade atender de maneira holística a pacientes e familiares, visando o bem-estar do paciente, preservando e respeitando os seus graus de independência funcional (MINOSSO; SOUZA; OLIVEIRA, 2012).

As ações desenvolvidas pela equipe de cuidados paliativos no atendimento à reabilitação devem se estender às dificuldades enfrentadas não só do indivíduo, mas de todo conjunto familiar. Com o atendimento executado durante a internação, a equipe de cuidados paliativos vai identificando as fragilidades emocionais, sociais e espirituais presentes no processo de terminalidade do paciente. Planos terapêuticos são desenvolvidos para minimizar o desconforto do paciente e familiares (SILVEIRA; CIAPONE, 2014).

Nesse sentido, o foco da análise empreendida situa-se nos cuidados paliativos em pacientes internados em um hospital de referência em reabilitação. Tem como problema de pesquisa: Quais as percepções dos cuidados paliativos, de familiares de pacientes durante a internação hospitalar?

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar as repercussões dos cuidados paliativos na perspectiva de familiares de pacientes durante o período de internação hospitalar.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- * Identificar as fragilidades na assistência prestada pela equipe de cuidados paliativos;

- * Mensurar as dificuldades enfrentadas pela família em aceitar os cuidados paliativos;

- * Analisar a adesão dos familiares aos cuidados paliativos.

3 REVISÃO DA LITERATURA

Para se iniciar a discussão teórica da temática em questão, e importante destacar e traçar reflexões sobre temas que serão discutidos e entrelaçados nesta dissertação de mestrado. Para a presente revisão da literatura, optou-se por privilegiar periódicos de divulgação científica. Foram consultados os Periódicos CAPES e a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), por meio das bases dados *Scientific Electronic Library Online* (SCIELO), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs) e *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (Medline).

Na busca eletrônica dos artigos científicos e indexados nas bases de dados, utilizou-se dos seguintes Descritores da Ciência da Saúde (DeCS) e suas combinações nas línguas inglesa e portuguesa: Cuidados Paliativos, Percepção, Família, Internação.

3.1 Um pouco de história dos cuidados paliativos

Os Cuidados Paliativos tiveram início de forma bem superficial no Século IV. Pacientes em fase final da vida eram cuidados por pessoas comuns em suas próprias casas. Posteriormente, a igreja assumiu este papel de cuidar de pessoas portadoras de doenças incuráveis que se encontram na terminalidade da vida. Isso se estendeu até a idade média (PESSIN, 2001).

A modalidade de tratamento paliativista teve início na década de 1960, no Reino Unido, pela Dra. Cicely Saunders, que tinha uma formação acadêmica de

médica, enfermeira e assistente social. Em 1967, em Londres, surgiu o hospital Saint Christophers voltado para a medicina paliativista (PINELI et al., 2016).

Com o progresso da medicina, os objetivos eram apenas obter a cura. Com o surgimento de novas tecnologias e desenvolvimento do conhecimento, foram descobrindo que em algumas situações ou determinadas moléstias, não existia a possibilidade de cura. Com isso, surgiu a necessidade de uma nova modalidade de cuidar, em que o indivíduo continuava sendo assistido, porém a cura já não era mais o objetivo principal e sim a qualidade de morte (BIFURCO; LOCHIDA, 2009).

Se fez necessário, a mudança de pensamento para pacientes portadores de doenças sem possibilidade de cura, não há mais nada a que se fazer. Na verdade, é totalmente o oposto. O tratamento deve se intensificar para proporcionar o máximo de conforto e controle dos sintomas durante o tempo restante de vida (ARAÚJO, SILVA, 2006).

Segundo Paiva et al. (2014), a equipe de cuidados paliativos deve ser multiprofissional. A atenção da equipe deve ser voltada não só para o paciente, mas para todo o grupo familiar, já que a família também participa de todo o processo de terminalidade do ente querido.

Desenvolveu-se, portanto, a ideia de que os cuidados paliativos devem oferecer qualidade de vida às pessoas portadoras de doenças que ameaçam a continuidade da vida (SILVA, APARECIDA, 2013). Essa perspectiva, no Brasil, iniciou-se na década de 1980, sendo o estado do Rio Grande do Sul o primeiro a ter o serviço. No ano de 1997, foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) (MENESES, 2004).

No ano de 1998, foi inaugurado, no Rio de Janeiro, pelo Ministério da Saúde, o Instituto Nacional de Câncer (INCA), sendo a sua primeira Unidade Hospitalar de

Cuidados Paliativos. Esta unidade serviu de referência para outras instituições e estados (TEIXEIRA; LAVOR, 2006).

Em 1999, a Organização Mundial de Saúde (OMS) preconizou a implantação de políticas de saúde pública para controle dos sintomas, em especial da dor, que causam desconforto e sofrimentos a pacientes em cuidados paliativos (BRASIL, INCA 2010).

Em 2002, a OMS identificou que os cuidados paliativos têm como principal objetivo melhorar a qualidade de vida do indivíduo e da sua família que estão passando por uma moléstia incurável e sem expectativa de melhora. Isso se dá por meio do controle de sintomas para prevenção e alívio do sofrimento, seja este físico, psicossocial ou espiritual (CHARLES, et al 2011).

Em 2005, surge a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), que nasceu com a finalidade de estimular e capacitar profissionais médicos para atuação na medicina paliativista no Brasil (HERMES; LAMARCA, 2013).

3.2. Os cuidados paliativos na atualidade

Os cuidados paliativos ainda são um tema relativamente novo no Brasil e, muitas vezes, negligenciado. Isso se dá pela dificuldade da população em acessar o serviço, bem como a falta de políticas públicas, elaboração de programas, capacitação de profissionais e, principalmente, a falta de informação da sociedade sobre o tema (BOEMER, 2009).

A proposta atual dos cuidados paliativos, é viver a vida da melhor forma possível e encarar a morte como processo natural. Não adiar (eutanásia), nem

prolongar (distanásia) a morte. É permitir que tudo aconteça de forma naturalmente (ortotanásia), com o controle dos sintomas. (REGO; PALACIOS, 2006).

São três conceitos importantes quando se fala de cuidados paliativos: Eutanásia, distanásia e ortotanásia. A eutanásia tem como finalidade abreviar o sofrimento de pacientes portadores de moléstia incurável, sem perspectivas de melhora com ou sem o consentimento do paciente. Todavia, tal procedimento é infração ética e conduta ilegal pela legislação brasileira (CASAS, CESAR, 2001).

A distanásia é vista como um tratamento fútil, onde a vida é mantida a qualquer custo, independentemente de expectativa de cura ou não do paciente enfermo. Nesta modalidade de tratamento, a qualidade de vida ou de morte são tidas como irrelevantes (GARCIA, 2011).

A ortotanásia, objeto próprio dos cuidados paliativos, pode ser considerada como sendo a boa morte. É uma perspectiva em que a morte do indivíduo não é acelerada e nem adiada, sendo que o processo natural de morte deve ser respeitado. Visa proporcionar, para o doente e sua família, dignidade e conforto com o mínimo de sofrimento possível (GARCIA, 2011).

Apesar do profissional médico ser fundamental no tratamento paliativo, o Ministério da Saúde sugere que as condutas devem ser tomadas de forma interdisciplinar. A equipe deve ser multiprofissional, composta por, no mínimo: psicólogos, enfermeiros, assistente social, nutricionistas, médicos, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais (BOEMER, 2009).

Quando o paciente tem uma doença sem expectativa de cura, deve ser acompanhado por uma equipe de cuidados paliativos multidisciplinar, que tem como finalidade transmitir uma assistência humanizada e conforto para todos da

família. Nos cuidados paliativos, a doença passa a ser irrelevante. Todas as condutas são voltadas para indivíduo e familiares (OLIVEIRA; SILVA, 2010).

Os casos devem ser discutidos em equipe, com visão transdisciplinar, para definir prognósticos e objetos de tratamentos. Isso inclui a avaliação criteriosa de procedimentos e condutas invasivas que possam ser desnecessárias naquele momento. É importante que as decisões tomadas pela equipe sejam discutidas com o paciente e seus familiares, considerando sempre os precedentes sociais e espirituais (COELHO, YANKASKAS, 2017).

O objetivo da equipe de cuidados paliativos, além de controlar os sintomas que causam sofrimento e desconforto, também é estar junto com o paciente e familiares no processo de finitude da vida. Visa auxiliar nas dificuldades que são inerentes ao processo de morte (REIGADA et al., 2014).

Nas unidades hospitalares, é necessário que tenham estruturas físicas adaptadas para proporcionar conforto e privacidade, juntamente com profissionais qualificados em cuidados paliativos. Tudo isso para proporcionar conforto, carinho, qualidade de vida e a oportunidade de morte digna a pacientes durante o processo de morte (VARGAS et al., 2013).

Apesar da falta de instituições com estruturas adequadas e profissionais capacitados, a medicina paliativa, nas últimas décadas, tem apresentado crescimento expressivo. Isso se dá pela conscientização e a necessidade de proporcionar melhor qualidade de vida na terminalidade (GARCIA et al., 2014).

A medicina paliativa ainda precisa ser bastante difundida entre os profissionais da saúde e na sociedade em geral. É de extrema importância que todos envolvidos, médicos, psicólogos, enfermeiros, assistentes sociais,

fisioterapeutas, entendam a filosofia da humanização, em que os cuidados são voltados para o doente e não para a doença (ALVES et al., 2015).

Está ocorrendo progressivo aumento da expectativa de vida e, conseqüentemente, das doenças crônicas não transmissíveis. Isso significa maior demanda dos cuidados paliativos. Esta situação indica a necessidade de políticas públicas voltadas para os indivíduos no final da vida (MACIEL et al., 2006).

4 MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal descritivo com abordagem qualitativa exploratória. É um estudo que tem como finalidade descrever as características ou fenômeno de uma determinada população em um período pré-determinado, por meio de técnica padronizada de coleta de dados, apresentando com máxima exatidão os fatos e os fenômenos (DANTAS et al., 2009). Já a pesquisa qualitativa parte da relação direta e subjetiva com o participante da pesquisa, identificando os significados atribuídos e interpretando-os (GUINHER, 2006).

O procedimento metodológico de coleta de dados utilizado nesse estudo se deu a partir da realização de entrevistas semiestruturadas com familiares de pacientes internados em cuidados paliativos em um hospital de referência em reabilitação e readaptação da cidade de Goiânia/GO.

Este hospital é filantrópico, considerado como uma referência na região Centro-Oeste do Brasil. Dentre os vários serviços oferecidos, estão a reabilitação, as clínicas médicas, cirurgias, assistência à saúde integral, bem como o incentivo ao ensino e à pesquisa.

Foram pesquisados sete familiares, sendo realizadas entrevistas até a recorrência das falas (saturação). Este processo se dá quando há a interrupção das entrevistas cessando a inclusão de novos participantes, já que a saturação mostra que mais indivíduos não acrescentam nada mais significativo ao que já foi pesquisado (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

Os critérios de inclusão foram: familiares de pacientes em período de internação com condições para dar entrevista e com idade superior a 18 anos. Já

como critérios de exclusão, não foram pesquisados familiares que referiram diagnóstico de algum transtorno psiquiátrico e menores de 18 anos.

Foi utilizada como técnica de coleta de dados a entrevista semiestruturada que, segundo Manzini et al. (2015), aproxima-se de uma conversa focada em determinados assuntos, onde existem pontos pré-determinados (roteiro de entrevistas), porém adaptável e flexível, que favorece a descrição dos fenômenos social e maior compreensão dos fatos.

A análise dos discursos se baseou na perspectiva da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Segundo Petrini e Pozzebon (2009), este é um método de pesquisa qualitativa, onde deve ser utilizado elementos básicos como categorias, conceitos e propriedades para gerar novas teorias.

A análise seguiu os procedimentos metodológicos da TFD. Após a transcrição das entrevistas foram seguidas três etapas denominadas de codificação dos discursos (GARQUE, 2007).

Na codificação aberta, os discursos empreendidos nas entrevistas foram lidos de forma rigorosa pelos pesquisadores (mestrando e orientador), realizando uma seleção clara dos núcleos de sentido mais relevantes, possibilitando a criação das categorias de análise (GARQUE, 2007).

Na codificação axial há a criação de subcategorias que relacionam com fenômeno investigado e que auxiliam no entendimento e explicação das categorias analíticas destacadas (GARQUE, 2007).

Na última etapa, denominada de codificação seletiva, empreendeu-se a organização e construção de uma narrativa descritiva acerca do fenômeno central do estudo. Foi realizada uma seleção dos discursos com o objetivo de traçar um modelo analítico representativo do fenômeno pesquisado (GARQUE, 2007).

Para o andamento dessa pesquisa foram atendidas as prerrogativas referentes à Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde, que trata dos procedimentos a serem observadas em pesquisas que envolvem seres humanos.

Dessa forma, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás) e ao Comitê de Ética do Centro Universitário de Brasília (UNICEUB) e após parecer devidamente aprovado em ambos comitês, com os respectivos pareceres n. 2.451.839 e n. 2.538.440, deu-se início ao processo de coleta dos dados.

5 RESULTADOS

Após realizar a análise das entrevistas, as categorias explicativas são: 1) Causa da internação e noção de cuidados paliativos; 2) Abordagem da equipe e adesão dos familiares; 3) Fragilidades e potencialidades da equipe; 4) Dificuldades e expectativas.

5.1 Causa da internação e noção de cuidados paliativos

Durante as entrevistas foi observado que, os pacientes eram provenientes das Unidades de Ponto Atendimento. As internações aconteceram segundo os critérios de central de regulação do município de Goiânia, tendo como porta de entrada a Unidade de Terapia Intensiva (UTI).

Até o momento da internação, os pacientes não tinham o diagnóstico fechado, mas tão somente de sintomas agudos. Essa dificuldade enfrentada pelos familiares e pacientes no diagnóstico trazia grande angústia e incertezas.

Ele começou com um sangramento nasal intenso, a gente não conseguia estancar aquele sangue. Tive que levar para o CAIS, chamei o SAMU e depois surgiu a vaga aqui no Hospital (P1).

Foi a qualidade de vida dele, que ele estava sentindo, perder peso, não alimentar e reclamar de grandes dores na garganta (P3).

No decorrer das entrevistas, notou-se que existia uma falha na comunicação entre profissionais de saúde e familiares. Os familiares não sabiam ao certo o que estava acontecendo, não tinham noção da doença e desconheciam a gravidade e o quadro clínico.

Ele quebrou a perna e veio fazer a cirurgia. Aí ele está muito gripado, gente pensava que era só gripe (P6).

Ele já havia ficado internado algumas vezes, mas como nós não sabíamos o que era né? Ele ficou internado na Santa Casa, depois ele voltou para casa (P2).

As entrevistas demonstraram que o conhecimento das famílias sobre os cuidados paliativos entre a maioria dos entrevistados era mínimo ou superficial. Relataram que o primeiro contato ocorreu durante a internação com a equipe de cuidados paliativos.

Mas até então eu não tenho conhecimento nenhum sobre o que seria, né? E nem como é feito os cuidados paliativos no hospital (P5).

Aí eu procurei né, procurei entender o que era, fui na internet olhei, e achei muito bom. (P2).

Especificamente, um dos participantes relatou ter ouvido sobre cuidados paliativos, uma pequena noção desta modalidade de tratamento, haja vista que tinha perdido sua mãe há algum tempo, sendo ela submetida ao acompanhamento dos cuidados paliativos. Segundo o entrevistado, a experiência vivenciada com a mãe trouxe maturidade para lidar com as dificuldades no tratamento do irmão.

Já tinha ouvido falar! Era um cuidado para que não tivesse a perda, mantivesse uma certa qualidade de vida ao paciente, sem mexer naquela causa principal, que é a doença dele. Curar apenas as consequências (P3).

Nunca tinha ouvido falar em cuidados paliativos e nem que existia essas feridas também. Tudo muito novo (P7).

Foi possível identificar que alguns membros da família tinham mínima noção do que eram os cuidados paliativos. Porém, existiam divergência de opiniões e rejeição em falar sobre o assunto.

Então, eu já tinha abordado esse assunto com a minha filha e com o meu marido. Ele não aceitava. Mas assim, para a gente, cuidados paliativos é um conforto, para mim no meu ponto de vista não é morte, é qualidade de vida (P1).

De modo geral, o que se identificou nos discursos dos entrevistados quanto às causas da internação e da noção de cuidados paliativos se refere ao período da hospitalização, que tinha como finalidade o tratamento e o controle dos sintomas. Entretanto, a abordagem dos cuidados paliativos foi um momento obscuro. Sobre o conhecimento de cuidados paliativos, identificou-se que eram mínimos e ofertado de forma superficial.

5.2 Abordagem da equipe e adesão dos familiares

Os relatos mostraram que alguns profissionais da instituição, desconhecem a equipe de cuidados paliativos. Conseqüentemente, pacientes com indicação de tratamento paliativo podem não ser abordados pela equipe e, por isso, serem encaminhados para o domicílio sem o tratamento adequado.

Lembro eu que peguei o relatório de alta logo após o resultado da biópsia. Aí eu senti naquela hora que eu não deveria sair com ele! Aí eu falei com a enfermeira lá no posto 2. Enfermeira ou técnica de enfermagem. Falei com a outra secretária lá, elas procuraram outra Doutora, aí diante disso, a doutora suspendeu a alta dele (P3).

Foi possível identificar nos relatos dos familiares que algumas abordagens em relação aos cuidados paliativos eram realizadas apenas pelo médico. Nesses momentos, segundo os familiares, o quadro clínico de cuidados paliativos era apresentado de forma superficial, sendo a família induzida a aderir ao protocolo de cuidados paliativos.

A doutora disse que ele estava reagindo bem, né, mas que ele teria que ir para os Cuidados Paliativos. Que talvez seria algo para o homem irreversível, mas para DEUS não era.... Né? Mas que ele iria entrar em cuidados Paliativos (P2).

Eles falaram que agora ele vai ficar assim o resto da vida. Que ele está preso dentro do corpo. E que o melhor tratamento para ele seria cuidado paliativos. (P7).

Para os familiares, as abordagens da equipe de cuidados paliativos aconteciam de forma desordenada. Os encontros se davam em locais escolhidos de forma aleatória, os quais nem sempre era possível garantir o conforto e privacidade da família.

Foi no quarto mesmo, quando ele desceu para a enfermaria. Me parece que foi a doutora (P2).

O doutor veio no quarto para conversar com a gente. Aí ele começou a falar do programa (P3).

O doutor me chamou aqui para assinar uns papeis. Fui lá naquelas cadeiras, onde fica esperando as visitas da UTI. Ele explicou direitinho para nós o que estava acontecendo. Explicou qual era o esquema dele (P4).

Percebe-se que existe uma divergência de pensamento entre os membros da família. Nem todos compartilham a mesma opinião sobre a ideia de cuidados

paliativos. Porém, para não criar atrito entre a família e equipe, acontece a omissão de opiniões pela maioria dos membros.

Eu fiquei quase que só ouvindo. Meu irmão não deixava eu falar, só ele mais que respondia à pergunta. Para mim, ele só deu uma orientação para a gente, né? Todo jeito, não iria resolver o problema mesmo (P4).

Olha, se dependesse de mim, não teria assinado! Eu sei que isso foi uma vontade dela, minha mãe queria, mas eu não! Eu não assinaria! Eu ia até o fim. Eu ia tentar todos os recursos que tem né? Eu não queria que fosse embora agora (P5).

Os relatos mostram que em determinados momentos, a família se sentia insegura em não confiar totalmente na equipe de cuidados paliativos. Relataram que algumas informações sobre o quadro clínico não eram compartilhadas. Este sentimento interferiu diretamente nos objetivos dos cuidados paliativos que é a transparência e confiança entre equipe e familiares/paciente.

Tudo que vocês estão fazendo, eu aceito. Porque sei que é o certo. Eu sei que nem todos os exames que passam na mão de vocês vão ser passado para gente. Mas eu já tinha ideia de tudo isso. Eu já sabia de tudo que estava acontecendo (P1).

Eu sei que eu posso até está sendo egoísta, mas eu não queria que meu pai fosse paliativo. Eu entendo que cuidados paliativos é algo bom. Tem um trabalho muito bonito, mas eu não queria isso para o meu pai (P5).

Eu não assinei, mas eu também não falei nada. O doutor explicou para nós. Eu estava de acordo com o que ele falou né. Por que ele falou para nós que mesmo fazendo hemodiálise não iria resolver mais (P4).

Portanto, o que se identificou nos discursos dos entrevistados, quanto à abordagem da equipe e adesão dos familiares foi que as abordagens eram

realizadas em locais inadequados e não garantiam a privacidade, bem como acolhimento mais empático dos familiares. Outro ponto importante foi dificuldade da família em compartilhar com a equipe o seu sentimento. Mesmo não concordando, acabavam aderindo os cuidados paliativos.

5.3 Fragilidades e potencialidades da equipe de cuidados paliativos

Durante as entrevistas foi observado que um dos questionamentos da família era: “Por que a dificuldade em retornar com os pacientes para o CRER? ”, pois os pacientes, antes de chegar ao hospital, tinham que ser regulados em uma Unidade de Pronto Atendimento ou CAIS, o que causava muito sofrimento para o paciente e familiares.

A falha que eu sempre falei é que o paliativo se perdia, não tinha continuidade do tratamento quando você saía do hospital. Quando ia para casa os paliativos se perdiam! Porque você tem que parar em um CAIS, um sofrimento, estresse, uma angustia para poder chegar até lá, então e neste momento que o paliativo se perdia (P 1).

Os entrevistados relataram boa convivência com os colaboradores, que sempre, durante os atendimentos, eram tratados com cortesia e gentileza. Entretanto, não era possível identificar se era ou não um membro da equipe de cuidados paliativos.

Não, não consigo definir. O que eu consigo definir bem, dos paliativos, que esteve sempre mais comigo é a (colaboradora). Não sei se é dos cuidados paliativos (P2).

Eu nem sei se ele está em cuidados paliativos, me falaram uma vez lá na UTI e ninguém me falou mais nada. Todo mundo trata muito

bem. Mas eu não sei identificar se e dos cuidados paliativos ou não (P7).

No hospital pesquisado, a equipe de cuidados paliativos é formada por profissionais de vários setores da instituição e um representante de cada área de atuação. Entretanto, os relatos mostraram que as visitas “beira leito” eram realizadas com maior frequência pela equipe médica. Nesse momento, procuravam levar segurança e conforto para a família.

Era só ele mesmo. O doutor que ela e que eu tenho mais contato, desde de quando a gente chegou aqui no hospital (P6).

Após os paliativos, os cuidados assim, ele foi muito bem cuidado. Mas, depois do paliativo, nossa, foi muito bom. O doutor que cuidou dele, ele sempre passava. E foi muito bom, muito bom mesmo (P2).

Os atendimentos da equipe multiprofissional foram bastante lembrados pelos familiares entrevistados. De acordo com os familiares, os atendimentos que eram realizados durante a internação, foram de grande importância para lidar com as dificuldades daquele período. Porém, durante as entrevistas, as famílias não sinalizaram se esses profissionais eram ou não da equipe de cuidados paliativos.

Psicologia, nossa... sem comentários, estavam sempre lá também. Tem uma linda também que trabalha na UTI. Mas tem duas que marcou muito, principalmente na UTI. Elas aproximaram muito de mim, muito, muito, muito, mesmo. Me tratavam muito bem (P2).

As conversas com a enfermagem, com a psicologia da UTI e as fisioterapeutas da internação. Mesmo não sendo da equipe de cuidados paliativos, me ajudaram muito (P1).

Uma potencialidade relatada pelos familiares foi a preocupação da equipe de cuidados paliativos em controlar os sintomas que causavam desconforto aos

pacientes. Mesmo sem prognóstico de cura, os pacientes eram submetidos a exames de alto custo para definir o melhor tratamento e manejo.

Antes de fazer a traqueostomia, o hospital fez uma biópsia. Foi onde o hospital prorrogou essa cirurgia para esperar o resultado da biópsia. Até nisso, vocês estão nota 10. Porque cuidados dele em casa com esta traqueostomia seria muito difícil. E acabou que não foi preciso fazer a cirurgia (P3).

De modo geral, o que se identificou nos discursos dos entrevistados, quanto às fragilidades e potencialidades da equipe de cuidados paliativos, foi assistência de boa qualidade. Porém, os familiares pesquisados afirmaram não ser possível identificar quais eram os profissionais da equipe de cuidados paliativos. Tal desconexão trouxe impressão de abandono pela equipe de cuidados paliativos e uma lacuna nos princípios dos cuidados paliativos.

5.4 Dificuldades e expectativas

As entrevistas demonstraram que os familiares entendiam o processo de terminalidade e tinham consciência de que o quadro era irreversível. Porém, também apresentavam baixa aceitação frente a possibilidade de morte. Isso ficou claro pela busca de tratamentos alternativos por conta própria.

Eu cheguei a olhar sobre o processo da nutrição, achei que se, de repente, a gente mexer na nutrição dele, ne? Então eu já tinha até arrumado um nutrólogo fora para dar uma orientação (P1).

Outro fato importante apresentado foi a dificuldade da família em aceitar o processo de finitude do ente querido. Mesmo que este seja um desejo expressado pelo próprio paciente.

Eu não concordo com os cuidados paliativos. Posso até estar sendo egoísta, mas não queria que meu pai estivesse nesta situação. Eu aceito porque foi um pedido dele (P5).

Foi observado que quando se questionava sobre o futuro, os relatos demonstravam insegurança e medo em lidar com nova situação. Quando um dos familiares foi questionado quanto as expectativas quanto ao futuro, ele relatou:

Eu não tenho! Eu não sei se ele vai durar um dia, um ano. Deus vai me dizer de agora para frente. Eu não quero pensar no futuro, só quero viver o presente (P3).

Nota-se que os entrevistados apresentam uma dificuldade em aceitar o estado atual do paciente, se cria todo um estado de negação do processo de finitude.

Eu sei que como o doutor falou, o quadro clínico do meu irmão grave, mas eu tenho fé que ele vai pelo menos falar novamente (P7).

Foi possível identificar que as famílias, com objetivo de trazer maior conforto e aceitação do quadro clínico do paciente, buscavam apoio nas crenças religiosas para minimizar o sofrimento.

Eu costumo dizer que o futuro pertence a Deus né? Eu quero viver o presente. Porque que o futuro dele, só Deus sabe. (P2).

Eu queria que meu pai fosse embora para casa bem. Mas às vezes a vontade nossa não é a mesma vontade de Deus (P5).

Após análise das entrevistas, o que se identificou, nos discursos dos entrevistados, quanto às dificuldades e expectativas, foi a falta de preparo dos familiares para lidar com esta fase da vida, onde os sentimentos de medo e insegurança são expressados a todo momento.

6 DISCUSSÃO

Os resultados da presente pesquisa mostraram que os familiares entrevistados não tinham nenhum contato com os preceitos dos cuidados paliativos antes da internação. Tal fato causou medo e insegurança nos familiares. Segundo Misko et al. (2015), esta é uma fragilidade vivenciada pelas famílias que pode ser identificada quando a equipe de cuidados paliativos empreende uma atuação mais precoce possível. É preciso que toda equipe se organize para melhor apoiar os familiares.

É aceitável a falta de conhecimento das famílias sobre cuidados paliativos, visto se tratar de modalidade terapêutica de tratamento relativamente nova na medicina. Entretanto, é de responsabilidade da equipe multiprofissional dos cuidados paliativos ser o fio condutor destes conhecimentos em direção às famílias.

Os relatos dos entrevistados demonstraram claramente as dificuldades enfrentadas pela equipe em implementar e executar ações para garantir a assistência de qualidade a paciente e à família, falhando em emancipar os familiares quanto aos princípios básicos dos cuidados paliativos.

Segundo Furtado e Leite (2017), a equipe de cuidados paliativos está mais vulnerável a falhas na assistência ao paciente quando os membros da equipe não conseguem transmissão das orientações de forma clara aos pacientes e familiares, causando mais sofrimento e angústia.

Para se garantir assistência efetiva em cuidados paliativos, já existem ferramentas que podem ser utilizadas pelos profissionais, a exemplo da Escala de Avaliação Sintomas de Edmonton (ESAS), que avalia e mensura sinais e sintomas de sofrimento e desconforto como: dor, fadiga, náuseas, depressão, ansiedade,

sonolência, apetite, desconforto respiratório e mal-estar geral. Esta avaliação deve ser aplicada diariamente, por meio de perguntas simples e direcionadas para os pacientes ou familiares (ROLDI; MORITZ, 2016). Porém, após a avaliação das entrevistas, foi observado que esta ferramenta não era usada pela equipe de cuidados paliativos ou, se era, não se explicava sua função aos familiares. Este fato sugere que a equipe pode não estar utilizando de todos os recursos disponíveis para assegurar atendimento adequado aos pacientes e familiares em cuidados paliativos.

Os relatos dos entrevistados apontaram que os profissionais da equipe de cuidados paliativos, usavam termos técnicos que dificultavam o entendimento dos familiares durante as abordagens. E quando eram solicitados pela família, para esclarecimentos de dúvidas sobre os cuidados paliativos, a equipe não conseguia transmitir as informações com clareza e segurança. Isso pode ocorrer quando há pouco conhecimento sobre o tema e falta de preparo para lidar com pacientes e terminalidade (VASQUES et al., 2013).

Identificou-se que as visitas dos profissionais vinculados à equipe de cuidados paliativos eram realizadas basicamente pelo profissional médico. Este fato sugere que a equipe multiprofissional, como enfermeiro, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, farmacêutica, nutricionista, psicóloga e assistente social, não estava de fato assistindo os pacientes e familiares em cuidados paliativos ou não tinham o hábito de se identificar para a família durante o atendimento.

Os profissionais de enfermagem, tanto os técnicos como os enfermeiros, são responsáveis pelos cuidados com os pacientes em tempo integral. Ou seja, são esses colaboradores que executam os principais cuidados diários com os pacientes. Entre a equipe de cuidados paliativos, é fundamental a presença dos

enfermeiros e técnicos de enfermagem. Porém, nos relatos dos entrevistados, a atuação destes profissionais não é citada pelos participantes. Tal situação vai na contramão segundo Vasques et al. (2013), quando afirmam que a enfermagem tem papel fundamental nos cuidados paliativos por estar presente na unidade hospitalar durante todo tempo.

Outro fato importante, que foi observado nas falas dos entrevistados, é que não houve relatos de nenhum profissional que tratasse com a família o tema espiritualidade. A equipe de cuidados paliativos deve olhar para o paciente e familiares como um todo. Identificar os sintomas físicos, psicológicos que causam desconforto e sofrimento para todos os envolvidos. Muitas vezes, para que o tratamento se torne eficaz, se faz necessário que a equipe seja capacitada para reconhecer e valorizar as dimensões dos cuidados espirituais, usando a espiritualidade como uma ferramenta nos cuidados paliativos para proporcionar mais qualidade de vida e alívio do sofrimento (ARRIEIRA et al., 2018).

Segundo Espindola et al. (2018), a maneira com que a equipe conduz os casos não está adequado para garantir efetividade da assistência. A comunicação entre familiares, paciente e equipe deve ser a mais próxima possível. O prognóstico deve ser comunicado e discutido com todos os envolvidos, fortalecendo o vínculo de confiança e respeito entre equipe e grupo familiar.

Foi relatado distanciamento entre família e equipe de cuidados paliativos após a primeira abordagem e assinatura do termo de autorização. Segundo Sanches et al. (2014) percebe-se que as famílias apresentaram grande dificuldade em lidar com a possibilidade de morte do ente querido. A equipe paliativista deveria ter uma visão transdisciplinar, com o objetivo de aliar a família para melhor enfrentamento deste processo.

Os discursos refletem o oposto segundo Oliveira et al., (2017), para os quais, a equipe de cuidados paliativos, de maneira eficaz, consegue se aliar ao paciente e familiares para melhor enfrentamento do processo terminalidade das doenças.

Foi observado que apesar das famílias se manifestarem de acordo com os cuidados paliativos, existia uma negação do prognóstico. Isso fica claro, quando os participantes relataram a busca por tratamentos alternativos, com a finalidade de cura do paciente. Este fato reforça a ideia de que as medidas adotadas pela equipe de cuidados paliativos não estão atendendo as necessidades dos familiares.

Aderir aos cuidados paliativos é uma decisão difícil para a família, uma vez que é apresentada às incertezas frente à possibilidade de morte em futuro próximo. O grande desafio desta nova modalidade de tratamento é mostrar que a morte faz parte do ciclo da vida, sendo apenas uma fase da vida e que é possível chegar nesta fase com qualidade de vida (MISKO et al., 2015).

7 CONCLUSÃO

O presente estudo identificou, a partir dos discursos dos familiares de pacientes em cuidados paliativos, ineficiência teórica e prática da equipe de cuidados paliativos por não contemplar as demandas biopsicossociais das famílias e pacientes.

Foi possível observar que as famílias eram desprovidas de conhecimento sobre cuidados paliativos no momento da internação. E, ainda, que as abordagens da equipe de cuidados paliativos deixavam os familiares inseguros, o que causava o distanciamento entre a família e a equipe.

Ter um familiar em cuidados paliativos causa grande sofrimento físico e emocional para os membros da família. É papel da equipe de cuidados paliativos ensinar a família a lidar com essas dificuldades. O que chama atenção é a ausência de relatos de intervenções realizados pela equipe de cuidados paliativos. E o sentimento de medo e insegurança citados nos discursos dos participantes.

Os resultados da pesquisa demonstraram que na percepção dos familiares há uma necessidade das equipes de cuidados paliativos se organizarem para reformular a maneira em que as famílias são abordadas e assistidas durante o período de internação hospitalar.

Os familiares não estavam preparados para lidar com todo o processo de morte de um ente querido. Por isso, a importância da equipe de cuidados paliativos, que ao contrário da percepção apresentada pelos familiares, deveria estar lado a lado com pacientes e sua família, realizando o controle dos sintomas, dos desconfortos físicos, emocionais e espirituais. Mostrar que é possível ter qualidade de vida até no último minuto da vida.

Para garantir a melhor qualidade da assistência prestada pela equipe de cuidados paliativos, é necessário o investimento em capacitações entre os profissionais de equipe.

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, R. F. et. al. Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde, **Fractal, Revista Psicologia**, v. 27, n. 2, p. 165-176, 2015

ARAÚJO, M. M. T.; SILVA, M. J. M. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo **Revista Escola Enfermagem USP**. v.41, n. 4, p. 668-74, 2006

BIFULCO, V. A.; LOCHIDA, L. C. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. **Revista Brasileira de educação Medica** v. 33 ,n.1 ,p 92–100 , 2009

BOEMER, M. R. Sobre cuidados paliativos. **Revista Escola de Enfermagem. USP** v. 43, n. 3 São Paulo Setembro. 2009

BRASIL. **Instituto nacional de câncer, cuidados paliativos oncológicos.** Controle da dor. Rio de Janeiro: INCA. p. 124, 2010

BRASIL. **Lei n. 52/2012. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos.** Brasília: Presidência da República, 2012.

BURLÁ, C.; LUGIA, P. Palliative care: science and. protection at the end of life. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 30, n. 6, p. 1139-1141, jun. 2014.

CASAS, R.; CESAR, R. Eutanásia: Aspectos éticos controversiales, **Revista Medica Hered.** v. 12, n. 1, 2001.

CHAVES, J. H. B. et al. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético, **Revista Dor. São Paulo**, v. 12, n. 3 p. 250- 5, 2011.

COELHO, C. B. T.; YANKASKAS, J. R. Novos conceitos em cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva, **Revista Brasileira Terapia Intensiva**. v. 29, n. 2, p. 222, 2017.

COSTA, A. P.; POLES, K.; SILVA, A. E. Formação em cuidados paliativos: experiência de alunos de medicina e enfermagem. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 20, n. 59, p. 1041-1052, 2016.

DANTAS, C. C. et al. Grounded theory - conceptual and operational aspects: a method possible to be applied in nursing research. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 573-579, 2009.

ESPINDOLA A. V. et al. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos, **Revista Bioética**. vol.26 nº.3, julho-setembro. 2018

FIGUEIREDO, M. T. A. A História dos Cuidados Paliativos no Brasil. **Revista Ciências em Saúde**, v. 1, n. 2, p.1-2, 2011.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R.; Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Caderno Saúde Pública, Rio de Janeiro**, n 24, v 1, p.17-27, 2008.

FURTADO, M. E. M. F.; LEITE, D. M. C.; Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão, **Interface (Botucatu)**, v. 21, n. 63, 2017

GARCIA, J. B. S.; RODRIGUES, R. E.; LIMA, S. F. A estruturação de um serviço de cuidados paliativos no Brasil: relato de experiência. **Revista Brasileira de Anestesiologia**, v. 64, n. 4, 2014.

GARCIA, J. B. S. Euthanasia, disthanasia or orthothanasia? **Revista Dor vol.12**, n.1 São Paulo Janeiro-março, 2011.

GASQUE, K. C. G. D. Teoria fundamentada: nova perspectiva à pesquisa exploratória. **Thesaurus, Brasília**, p. 83-118, 2007.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B.; Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, São Paulo v. 30, n. 88, 2016.

GÜNTHER, H. Pesquisa qualitativa versus pesquisa quantitativa: esta é a questão? **Psicologia: Teoria e Pesquisa. Brasília**, v. 22, n. 2, p.201-210, 2006.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, 2013.

KOVÁCS, M. J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista Bioética v. 22**, n. 1, p. 94-104, 2014.

MACIEL, M. G. S. et al. Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil. Rio de Janeiro: **Diagraphic**; 2006.

MENESES, RA. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: **Garamond/Fiocruz**; 2004.

MINOSSO, J. S. M.; SOUZA, L. J.; OLIVEIRA, M. A.C. Rehabilitation in palliative care. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 25, n. 3, p.25-30, 2016.

MISKO, M. D, et al. The family's experience of the child and/or teenager in palliative care: fluctuating between hope and hopelessness in a world changed by losses. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 23, n. 3, p.560-567, junho. 2015.

OLIVEIRA, A. C.; SILVA, M. J. P. Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde, **Acta Paula. Enfermagem**, vol.23 n.2 São Paulo Março-Abril. 2010

OLIVEIRA, M. B. P. et al. Oncological homecare: family and caregiver perception of palliative care. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, v. 21, n. 2, p.1-6, 2017

PAIVA, F. C. L.; JUNIOR, J. J. A.; DAMÁSIO, A. C.; Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. **Revista Bioética**. vol.22 n.3 Brasília setembro-dezembro. 2014.

PAZ, C. R. P. et al. New demands for primary health care in Brazil: palliative care. **Investigación y Educación En Enfermería**, v. 34, n. 1, p. 46-57, 2016.

PETRINI, M.; POZZEBON, M. Usando Grounded Theory na construção de modelos teóricos. **Revista Gestão e Planejamento, Salvador**, v. 10, n. 1, p.1-18, 2009.

PESSINI, L. Distanásia: Até quando prolongar a vida? São Paulo: **Centro Universitário São Camilo e Edições Loyola**, 2001.

PINELI, P. P. et al. Cuidado paliativo e diretrizes curriculares: inclusão necessária **Revista Brasileira de educação Médica**. v. 40, n. 1, p. 540–546, 2016.

PORTO, A. R. et al. A essência da prática interdisciplinar no cuidado paliativo às pessoas com câncer. **Invest Educação Enfermagem**, v. 30, n. 2, p. 231-239, 2012.

REGO, S.; PALACIOS, S. A finitude humana e a saúde pública, **Caderno Saúde Pública, Rio de Janeiro**, V.22, n.8 p.1755-1760, agosto, 2006.

REIGADA, C.; RIBEIRO, J.L.P.; NOVELLAS, A.; PEREIRA, J.L. O Suporte à Família em Cuidados Paliativos, **Textos & Contextos** (Porto Alegre), v. 13, n. 1, p. 159 - 169, janeiro. / junho.2014.

ROLDI, M. S.; MORITZ, R. D. Evaluation of the symptoms and treatment prescribed to hospitalized patients. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 62, n. 4, p. 307-314, 2016.

SANCHES, M. V. P. S.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA R. A. G. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Janeiro-fevereiro; v.67, n.1 p. 28-35, 2014

SILVA, V. A.; APARECIDA, C. Encontros musicais como recurso em cuidados paliativos oncológicos a usuários de casas de apoio. **Revista Escola Enfermagem USP**. v. 47, n. 3, p. 626-633, 2013.

SILVEIRA, M. H.; CIAMPONE, M. H. T.; GUTIERREZ, B. A. O. Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 17, n. 1, p. 7-16, 2014.

TEIXEIRA, M.; LAVOR, M. Assistência no modelo hospice: a experiência do Inca. In: PIMENTA, C. A. M.; MOTA, D. D. C. F.; CRUZ, D. A. L. M. (orgs.). **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. Barueri: Manole, 2006, p. 360.

VARGAS, M. A. O. et. al. Resignificando o cuidado em uma unidade especializada em uma unidade especializada em cuidados paliativos: uma realidade possível, **Texto Contexto Enfermagem, Florianópolis**. v. 22, n. 3, p. 637, julho –setembro 2013

VASQUES, T. C. S. et. al. A Percepções dos trabalhadores de enfermagem acerca dos cuidados paliativos. **Revista Eletrônica de Enfermagem, Goiânia**, v. 15, n. 3, p. 772-779, 2013.

APÊNDICE I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar, como voluntário, do Projeto de Pesquisa sob o título “**Percepção de ambiente e saúde em pacientes e familiares sobre cuidados paliativos em período de internação hospitalar**”. Meu nome é Douglas Soares Magalhães, sou o pesquisador responsável, mestrando em Ciências Ambientais e Saúde pela PUC Goiás, orientado pelo Prof. Dr. Rogério José de Almeida. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, este documento deverá ser assinado em duas vias, sendo a primeira de guarda e confidencialidade do pesquisador responsável e a segunda ficará sob sua responsabilidade para quaisquer fins. Em caso de recusa, não haverá qualquer prejuízo e você não será penalizada de forma alguma. Em caso de dúvida **sobre a pesquisa**, você poderá entrar em contato com o pesquisador responsável (62-99206-8313, ligações a cobrar, se necessárias) ou através do e-mail douglassoaresmagalhaes@hotmail.com. Em caso de dúvida **sobre a ética aplicada a pesquisa**, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, telefone: (62) 3946-1512, localizado na Avenida Universitária, N° 1069, Setor Universitário, Goiânia – Goiás. Funcionamento: 8:00 as 12:00 e 13:00 as 17:00 de segunda a sexta-feira. O CEP é uma instância vinculada à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) que por sua vez é subordinado ao Ministério da Saúde (MS). O CEP é responsável por realizar a análise ética de projetos de pesquisa, sendo aprovado aquele que segue os princípios estabelecidos pelas resoluções, normativas e complementares.

- * **Pesquisadores:** Douglas Soares Magalhães; e Prof. Dr. Rogério José de Almeida.
- * O motivo que nos leva a propor essa pesquisa é a importância de se investigar a atuação dos cuidados paliativos na perspectiva da família. Justifica-se na medida em que se insere o olhar da família sobre os cuidados prestados a seus entes em internação hospitalar.
- * Tem por objetivo compreender as repercussões dos cuidados paliativos na perspectiva de familiares de pacientes durante a período de internação hospitalar.
- * O procedimento de coleta de dados será por meio de uma entrevista gravada, com duração de cerca de uma hora. Por questões de sigilo ético da pesquisa, as entrevistas não poderão ser realizadas em local com outras pessoas no ambiente. Caso seja de seu interesse em colaborar com esta pesquisa, a entrevista será em sala específica dentro do CRER com a presença somente do pesquisador e do participante, garantindo assim o sigilo das informações prestadas.
- * **Riscos:** A presente pesquisa é de risco mínimo, mas pode vir a acarretar transtornos emocionais ou desconfortos em decorrência de sua participação. Se você se sentir qualquer desconforto é assegurado assistência imediata e integral de forma gratuita, para danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios de qualquer natureza para dirimir possíveis intercorrências em consequência de sua participação na pesquisa. Para evitar e/ou reduzir os riscos de sua participação, todas as informações acerca dos questionários serão feitas e, apresentando qualquer desconforto durante a aplicação dos questionários, a entrevista será suspensa com vistas a não agravar mais o desconforto gerado.
- * **Benefícios:** Poderá auxiliar na viabilização de dados que contribuam para o planejamento de programas destinados ao incremento da relação dos cuidados paliativos com os familiares dos pacientes internados.
- * Não há necessidade de identificação, ficando assegurados o sigilo e a privacidade. Caso você se sinta desconfortável por qualquer motivo, poderemos interromper a entrevista a qualquer momento e esta decisão não produzirá qualquer penalização ou algum prejuízo.
- * A entrevista será gravada em forma de áudio e todos os arquivos com as gravações serão guardados pelo tempo mínimo de cinco anos, após esse período os arquivos serão

deletados. Você poderá solicitar a retirada desse material da pesquisa a qualquer momento, deixando de participar, sem qualquer prejuízo.

* Se você sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, previsto ou não no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, tem direito a pleitear indenização.

* Você não receberá nenhum tipo de compensação financeira por sua participação neste estudo, mas caso tenha algum gasto decorrente do mesmo este será ressarcido pelo pesquisador responsável.

* É assegurado a você o acesso gratuito, caso for de seu interesse, aos resultados após o término desta pesquisa, podendo ser solicitados diretamente com o pesquisador responsável.

* Adicionalmente, em qualquer etapa do estudo você terá acesso ao pesquisador responsável pela pesquisa para esclarecimentos de eventuais dúvidas.

Declaração do Pesquisador

O pesquisador responsável por este estudo e sua equipe de pesquisa declaram: que cumprirão com todas as informações acima; que você terá acesso, se necessário, a assistência integral e gratuita por danos diretos e indiretos oriundos, imediatos ou tardios devido a sua participação neste estudo; que toda informação será absolutamente confidencial e sigilosa; que sua desistência em participar deste estudo não lhe trará quaisquer penalizações; que será devidamente ressarcido em caso de custos para participar desta pesquisa; e que acatarão decisões judiciais que possam suceder.

Declaração do Participante

Eu, _____, abaixo assinado, discuti com Douglas Soares Magalhães sobre a minha decisão em participar como voluntário do estudo "**Percepção de ambiente e saúde em pacientes e familiares sobre cuidados paliativos em período de internação hospitalar**". Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia integral e gratuita por danos diretos, imediatos ou tardios quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste serviço.

Goiânia, _____, de _____, de 2018.

Assinatura do participante

Assinatura do pesquisador responsável

APÊNDICE II

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

PROJETO:

PERCEPÇÃO DE AMBIENTE E SAÚDE DE FAMILIARES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EM PERÍODO DE INTERNAÇÃO HOSPITALAR

- * Motivo da hospitalização do paciente
- * Conhecimento sobre cuidados paliativos (anterior)
- * Abordagem da equipe (momento de consentir sobre os cuidados paliativos)
- * Adesão dos familiares aos cuidados paliativos
- * Fragilidades na assistência prestada pela equipe de cuidados paliativos
- * Potencialidades da assistência prestada pela equipe de cuidados paliativos
- * Dificuldades enfrentadas pela família em relação aos cuidados paliativos
- * Expectativas futuras quanto ao prognóstico do paciente

MESTRANDO: DOUGLAS SOARES MAGALHÃES

ORIENTADOR: PROF. DR. ROGÉRIO JOSÉ DE ALMEIDA

ANEXO I

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA PUC GOIÁS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PERCEPÇÃO DE AMBIENTE E SAÚDE EM PACIENTES E FAMILIARES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EM PERÍODO DE INTERNAÇÃO HOSPITALAR

Pesquisador: DOUGLAS SOARES MAGALHAES

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 79918617.3.0000.0037

Instituição Proponente: Pontifícia Universidade Católica de Goiás - PUC/Goias

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.451.839

Apresentação do Projeto:

Redação dos pesquisadores

"Este estudo tem por objetivo compreender as repercussões dos cuidados paliativos na perspectiva de familiares de pacientes durante a período de internação hospitalar. Durante a internação e observado que tanto o paciente quanto a família também necessitam ser assistidas, pois pode existir um compartilhamento de emoções entre os membros da família que pode ser determinante para a aceitação dessa realidade e, inclusive, a morte. As ações desenvolvidas pela equipe de cuidados paliativos no atendimento à reabilitação devem se estender às dificuldades enfrentadas não só do indivíduo, mas de todo conjunto familiar. Com o atendimento executado durante a internação, a equipe de cuidados paliativos vai identificando as fragilidades emocionais, sociais e espirituais presentes no processo de terminalidade do paciente. Planos terapêuticos são desenvolvidos para minimizar o desconforto do paciente e familiares (SILVEIRA; CIAPONE, 2014). Trata-se de um estudo transversal descritivo com abordagem qualitativa e exploratória. O recorte empírico estabelecido no presente projeto situa a coleta de dados no setor de internação do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER). O procedimento metodológico utilizado nesse estudo compreende a realização de entrevistas com familiares de pacientes internados no Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER). A princípio, 10 famílias participarão da pesquisa, porém serão feitas entrevistas até que haja recorrência das falas (saturação) que segundo Fontanella, Ricas e Turato (2008) é a interrupção da inclusão de novos

Endereço: Av. Universitária, N.º 1.069

Bairro: Setor Universitário

CEP: 74.605-010

UF: GO

Município: GOIANIA

Telefone: (62)3946-1512

Fax: (62)3946-1070

E-mail: cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 2.451.839

participantes na pesquisa que não acrescentam algo mais significativo do que já foi coletado. Dentre as várias técnicas qualitativas de investigação, optou-se nesta pesquisa por utilizar a entrevista semiestruturada. A análise das entrevistas se baseará na perspectiva da Teoria Fundamentada nos Dados (Grounded Theory)."

Objetivo da Pesquisa:

Redação dos pesquisadores

"Objetivo Primário: Compreender as repercussões dos cuidados paliativos na perspectiva de familiares de pacientes durante a período de internação hospitalar.

Objetivo Secundário:

1) Identificar as fragilidades na assistência prestada pela equipe de cuidados paliativos; 2) Avaliar as dificuldades enfrentadas pela família em aceitar os cuidados paliativos; 3) Avaliar a adesão dos familiares aos cuidados paliativos."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Redação dos pesquisadores

"A pesquisa é de risco mínimo, mas pode vir a acarretar transtornos emocionais ou desconfortos aos participantes. Se este se sentir qualquer desconforto é assegurado assistência imediata e integral de forma gratuita, para danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios de qualquer natureza para dirimir possíveis intercorrências em consequência de sua participação na pesquisa. Para evitar e/ou reduzir os riscos desta participação, todas as informações da coleta de dados serão dadas e, apresentando qualquer desconforto durante a entrevista, esta será suspensa com vistas a não agravar o quadro gerado. As entrevistas serão realizadas em sala específica dentro do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER) onde se encontrarão somente pesquisador e participante.

Benefícios: Esta pesquisa terá com benefícios o incremento de ações futuras levando a melhoria do serviço de cuidados paliativos e qualidade da assistência. Será capaz também de fornecer elementos para fomentar as políticas públicas de saúde, com enfoque nos cuidados paliativos."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto relevante e apresentado adequadamente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentados adequadamente.

Endereço: Av. Universitária, N.º 1.069
Bairro: Setor Universitário **CEP:** 74.605-010
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3946-1512 **Fax:** (62)3946-1070 **E-mail:** cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 2.451.839

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto está bem apresentado e atende aspectos éticos. Projeto aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

INFORMAÇÕES AO PESQUISADOR REFERENTE À APROVAÇÃO DO REFERIDO PROTOCOLO:

1. A aprovação deste, conferida pelo CEP PUC Goiás, não isenta o Pesquisador de prestar satisfação sobre sua pesquisa em casos de alterações metodológicas, principalmente no que se refere à população de estudo ou centros participantes/coparticipantes.
2. O pesquisador responsável deverá encaminhar ao CEP PUC Goiás, via Plataforma Brasil, relatórios semestrais do andamento do protocolo aprovado, quando do encerramento, as conclusões e publicações. O não cumprimento deste poderá acarretar em suspensão do estudo.
3. O CEP PUC Goiás poderá realizar escolha aleatória de protocolo de pesquisa aprovado para verificação do cumprimento das resoluções pertinentes.
4. Cabe ao pesquisador cumprir com o preconizado pelas Resoluções pertinentes à proposta de pesquisa aprovada, garantindo seguimento fiel ao protocolo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|---|------------------------|--------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1032154.pdf | 14/11/2017 13:28:08 | | Aceito |
| Folha de Rosto | folha_de_rosto_assinada.pdf | 14/11/2017 13:27:48 | DOUGLAS SOARES MAGALHAES | Aceito |
| Outros | curriculo_lattes_prof_rogerio_jose_de_almeida.pdf | 11/11/2017 15:47:14 | DOUGLAS SOARES MAGALHAES | Aceito |
| Outros | curriculo_lattes_douglas.pdf | 11/11/2017 15:46:54 | DOUGLAS SOARES MAGALHAES | Aceito |
| Outros | instrumento_roteiro_de_entrevista.pdf | 11/11/2017 15:46:36 | DOUGLAS SOARES MAGALHAES | Aceito |
| Declaração de Instituição e Infraestrutura | autorizacao_coparticipante.pdf | 11/11/2017 15:46:08 | DOUGLAS SOARES MAGALHAES | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | Termo_de_consentimento_livre_e_esclarecido.pdf | 11/11/2017 15:45:50 | DOUGLAS SOARES MAGALHAES | Aceito |
| Projeto Detalhado | projeto_de_pesquisa.pdf | 11/11/2017 | DOUGLAS SOARES | Aceito |

Endereço: Av. Universitária, N.º 1.069

Bairro: Setor Universitário

CEP: 74.605-010

UF: GO

Município: GOIANIA

Telefone: (62)3946-1512

Fax: (62)3946-1070

E-mail: cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 2.451.839

| | | | | |
|----------------------------|-------------------------|----------|-----------|--------|
| / Brochura Investigador | projeto_de_pesquisa.pdf | 15:45:37 | MAGALHAES | Aceito |
|----------------------------|-------------------------|----------|-----------|--------|

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

GOIANIA, 20 de Dezembro de 2017

Assinado por:

**Cejane Oliveira Martins Prudente
(Coordenador)**

Endereço: Av. Universitária, N.º 1.069

Bairro: Setor Universitário

CEP: 74.605-010

UF: GO

Município: GOIANIA

Telefone: (62)3946-1512

Fax: (62)3946-1070

E-mail: cep@pucgoias.edu.br

ANEXO II

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA UNICEUB

CENTRO UNIVERSITÁRIO DE
BRASÍLIA - UNICEUB

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PERCEPÇÃO DE AMBIENTE E SAÚDE EM PACIENTES E FAMILIARES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EM PERÍODO DE INTERNAÇÃO HOSPITALAR

Pesquisador: DOUGLAS SOARES MAGALHAES

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 79918617.3.3001.0023

Instituição Proponente: CENTRO DE REABILITACAO E READAPTACAO DR HENRIQUE SANTILLO -

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.538.440

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo transversal descritivo com abordagem qualitativa e exploratória. A presente pesquisa será realizada no setor de internação do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo.

Como critério de inclusão serão pesquisados familiares de pacientes em período de internação, com idade superior a 18 anos, pacientes sob cuidados da equipe de cuidados paliativos e que estejam em condições para dar entrevista.

Como critérios de exclusão não serão pesquisados familiares que tenham déficit cognitivo, com diagnóstico de transtornos psiquiátricos e menores de 18 anos.

O procedimento metodológico utilizado neste estudo compreende a realização de entrevistas com familiares de pacientes internados no Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo. Segundo o protocolo de pesquisa serão entrevistadas 10 famílias, porém serão feitas entrevistas até que haja recorrência das falas.

Objetivo da Pesquisa:

A presente pesquisa objetiva compreender as repercussões dos cuidados paliativos na perspectiva de familiares de pacientes durante a período de internação hospitalar.

Os objetivos específicos enumerados são: Identificar as fragilidades na assistência prestada pela equipe de cuidados paliativos; Avaliar as dificuldades enfrentadas pela família em aceitar os

Endereço: SEPN 707/907 - Bloco 6, sala 6.110, 1º andar

Bairro: Setor Universitário

CEP: 70.790-075

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3966-1511

E-mail: cep.uniceub@uniceub.br

CENTRO UNIVERSITÁRIO DE
BRASÍLIA - UNICEUB



Continuação do Parecer: 2.538.440

cuidados paliativos; e Avaliar a adesão dos familiares aos cuidados paliativos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com o pesquisador, a presente pesquisa é de risco mínimo, entretanto, reconhece que poderá acarretar transtornos emocionais ou desconfortos aos participantes. Sendo assim, enuncia que caso o participante sinta qualquer desconforto é assegurada assistência imediata e integral de forma gratuita, incluindo quanto a danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios de qualquer natureza. Ademais, enquanto medidas preventivas e protetivas, o pesquisador afirma que todas as informações da coleta de dados serão dadas e, apresentando qualquer desconforto durante a entrevista, esta será suspensa com vistas a não agravar o quadro gerado. As entrevistas serão realizadas em sala específica dentro do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo, onde se encontrarão somente pesquisador e participante.

Com efeito, trata-se de uma pesquisa com risco mínimo na medida em que implica tão somente a aplicação de um questionário a participantes que, conforme os dados do protocolo, não apresentam uma condição específica de vulnerabilidade. Sendo assim, a pesquisa não acarreta para o participante risco maior que os encontráveis na prática dos atos ordinários da vida cotidiana.

De acordo com o pesquisador, a presente pesquisa terá como benefícios o incremento de ações futuras levando à melhoria do serviço de cuidados paliativos e à qualidade da assistência, bem como fornecerá elementos para fomentar as políticas públicas de saúde, com enfoque nos cuidados paliativos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa proposta apresenta relevância social e acadêmica.

A pesquisa apresenta cronograma e orçamentos adequados do ponto de vista ético.

O instrumento que será aplicado aos participantes revela-se adequado, trata-se de entrevista semi-estruturada que se aproxima de uma conversa focada em determinados assuntos, onde existem pontos pré-determinados (roteiro de entrevistas), porém adaptável e flexível, de acordo com o pesquisador.

O currículo do pesquisador responsável está em consonância com a pesquisa a ser executada.

O cronograma está em consonância com a aprovação deste CEP.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A Folha de Rosto se encontra devidamente preenchida e assinada.

Verifica-se o Termo de Aceite Institucional.

Endereço: SEPN 707/907 - Bloco 6, sala 6.110, 1º andar

Bairro: Setor Universitário

CEP: 70.790-075

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3966-1511

E-mail: cep.uniceub@uniceub.br

**CENTRO UNIVERSITÁRIO DE
BRASÍLIA - UNICEUB**



Continuação do Parecer: 2.538.440

O Registro de Consentimento Livre e Esclarecido se encontrado ajustado ao regramento ético.

Recomendações:

Recomenda-se que o pesquisador observe o disposto no art. 28 da Resolução nº 510/16, quando à sua responsabilidade, que é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais, cabendo-lhe:

I - apresentar o protocolo devidamente instruído ao sistema CEP/Conep, aguardando a decisão de aprovação ética, antes de iniciar a pesquisa, conforme definido em resolução específica de tipificação e gradação de risco;

II - conduzir o processo de Consentimento e de Assentimento Livre e Esclarecido;

III - apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela Conep a qualquer momento;

IV - manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa;

e

V - apresentar no relatório final que o projeto foi desenvolvido conforme delineado, justificando, quando ocorridas, a sua mudança ou interrupção.

Observação: Ao final da pesquisa enviar Relatório de Finalização da Pesquisa ao CEP. O envio de relatórios deverá ocorrer pela Plataforma Brasil, por meio de notificação de evento. O modelo do relatório encontra-se disponível na página do UniCEUB.

http://www.uniceub.br/instituicao/pesquisa/ins030_pesquisacomitebio.aspx, em Relatório de Finalização e Acompanhamento de Pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisa se encontra apta a ser iniciada.

Considerações Finais a critério do CEP:

Protocolo previamente avaliado, com parecer n. 2.526.569/18, tendo sido homologado na 2ª Reunião Ordinária do CEP-UniCEUB do ano, em 23 de fevereiro de 2018.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: SEPN 707/907 - Bloco 6, sala 6.110, 1º andar

Bairro: Setor Universitário

CEP: 70.790-075

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3966-1511

E-mail: cep.uniceub@uniceub.br

CENTRO UNIVERSITÁRIO DE
BRASÍLIA - UNICEUB



Continuação do Parecer: 2.538.440

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|---|------------------------|-----------------------------|----------|
| Outros | curriculo_lattes_prof_rogerio_jose_de_almeida.pdf | 11/11/2017 15:47:14 | DOUGLAS SOARES MAGALHAES | Aceito |
| Outros | curriculo_lattes_douglas.pdf | 11/11/2017 15:46:54 | DOUGLAS SOARES MAGALHAES | Aceito |
| Outros | instrumento_roteiro_de_entrevista.pdf | 11/11/2017 15:46:36 | DOUGLAS SOARES MAGALHAES | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | Termo_de_consentimento_livre_e_esclarecido.pdf | 11/11/2017 15:45:50 | DOUGLAS SOARES MAGALHAES | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | projeto_de_pesquisa.pdf | 11/11/2017 15:45:37 | DOUGLAS SOARES MAGALHAES | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 12 de Março de 2018

Assinado por:
Marília de Queiroz Dias Jacome
(Coordenador)

Endereço: SEPN 707/907 - Bloco 6, sala 6.110, 1º andar

Bairro: Setor Universitário

CEP: 70.790-075

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3966-1511

E-mail: cep.uniceub@uniceub.br