



BIBLIOTECA LAS CASAS – Fundación Index
<http://www.index-f.com/lascasas/lascasas.php>

Cómo citar este documento

Deobaldo, Andressa Chaves; Tier, Cenir Gonçalves; Pessano, Mariana Abreu; da Luz, Jacqueline Grings; Recart, Roberta Hilgert; Fabris, Aline da Silveira Gonçalves. Cuidadores de idosos: desmistificando o cuidar diante do cuidado paliativo. Biblioteca Lascasas, 2016; 12(3). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0909.php>

CUIDADORES DE IDOSOS: DESMISTIFICANDO O CUIDAR DIANTE DO CUIDADO PALIATIVO¹

Andressa Chaves Deobaldo

Cenir Gonçalves Tier

Mariana Abreu Pessano

Jacqueline Grings da Luz

Roberta Hilgert Recart

Aline da Silveira Gonçalves Fabris

Centro de Trabalho: Universidade Federal do Pampa – UNIPAMPA

Correspondência: Endereço: BR 472 – Km 592- Caixa Postal 118 - Uruguaiiana -
RS - CEP: 97508-000. Email: cgtier@hotmail.com

¹Recorte do Trabalho de Conclusão de Curso maior intitulado: A ENFERMAGEM DIANTE DOS CUIDADORES DE PESSOAS IDOSAS apresentado ao Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Pampa- UNIPAMPA apresentado em 2015.

CUIDADORES DE IDOSOS: DESMISTIFICANDO O CUIDAR DIANTE DO CUIDADO PALIATIVO

RESUMO

Este estudo trata-se de um recorte do projeto maior intitulado: A enfermagem diante dos cuidadores de pessoas idosas que teve por objetivo compreender o significado do cuidar/cuidado paliativo ao idoso pela ótica do cuidador. Tratou-se de uma pesquisa descritivo-exploratória, de caráter qualitativo, e foi realizada nas dependências da Universidade Federal do Pampa, campus Uruguaiana. Os sujeitos foram 30 cuidadores de pessoas idosas. Como critério de inclusão, estabeleceu-se: ser cuidador de idoso. Os dados foram coletados por meio de um formulário semiestruturado, constituído por duas partes: Características sociodemográficas e Questões pertinentes ao conhecimento dos cuidadores em relação ao cuidado paliativo. Como resultados obteve-se cuidadores do sexo feminino, com idade superior a trinta anos. Maior parte dos participantes exercia outra atividade remunerada, não sendo o cuidado a principal atividade trabalhista. Grande parte dos cuidadores possuía vínculo familiar com o idoso cuidado. A partir da análise dos dados relacionados às questões pertinentes ao conhecimento dos cuidados em relação ao cuidado paliativo emergiram duas categorias: Vivências e sentimentos do cuidador e Desconhecimento em relação ao cuidado paliativo, que deram origem à discussão dos resultados. Percebeu-se que muitos dos cuidadores não possuíam conhecimento/possuíam uma compreensão equivocada sobre o significado de cuidado paliativo. Entretanto, alguns cuidadores, mesmo sem ter conhecimento do termo correto e definição de cuidados paliativos, imperceptivelmente realizavam o cuidado, compreendendo-o como o ato de cuidar alguém até o fim da vida, proporcionando a pessoa cuidada conforto, alívio de seus sintomas e bem estar. Através do estudo, pode-se perceber o entendimento que os cuidadores possuíam acerca do cuidado paliativo, bem como compreender os sentimentos experienciados pelos cuidadores e suas limitações para realizar o cuidado. Por fim, os resultados do estudo poderão contribuir para o planejamento e a implementação de serviços de cuidados paliativos na rede de saúde pública, principalmente no âmbito da atenção domiciliar.

Palavras-chave: Idoso; Cuidadores; Cuidados Paliativos; Enfermagem.

ABSTRACT

This study is a clipping from the larger project entitled: Nursing before the elders of caregivers who aimed to understand the meaning of care/palliative care to the elderly from the perspective of the caregiver. This was a descriptive and exploratory research, qualitative, and was held on the premises of the Federal University of Pampa, campus Uruguaiana. Subjects were 30 caregivers of elderly. As inclusion criteria, it was established: being elderly caregiver. Data were collected through a semi-structured form, consists of two parts: sociodemographic characteristics and relevant issues to the attention of caregivers in relation to palliative care. As a result we obtained caregivers female, over the age of thirty. Most of the participants exercised other gainful activity, not being careful the main work activity. Much of the caregivers had family ties with the elderly care. From the analysis of data related to the relevant issues to the attention of care in relation to palliative care emerged two categories: Experiences and feelings of the caregiver and Unfamiliarity with respect to palliative care, which led to the discussion of the results. It was noticed that many of the caregivers had no knowledge / had a misunderstanding about the meaning of palliative care. However, some caregivers, even without knowing the correct term and definition of palliative care, imperceptibly performed the care, understanding it as the act of caring for someone until the end of life, providing the person cared for comfort, relief from their symptoms and we'll be. Through the study, we can realize the understanding that caregivers had about palliative care, as well as understand the feelings by caregivers and their limitations to perform care. Finally, the study results may contribute to the planning and implementation of palliative care services in the public health system, especially in the context of home care.

Keywords: Aged; Caregivers; Palliative care; Nursing.

RESUMEN

Este estudio es un recorte del proyecto más amplio titulado: Enfermería ante los ancianos de los cuidadores que tuvo como objetivo comprender el significado de la atención/cuidados paliativos para las personas mayores desde la perspectiva del cuidador. Este fue un estudio descriptivo y exploratorio, cualitativo, y se llevó a cabo en las instalaciones de la Universidad Federal de Pampa, campus de Uruguaiana. Los sujetos fueron 30 cuidadores de ancianos. Como criterios de inclusión, se estableció: ser cuidador de ancianos. Los datos fueron recolectados a través de una forma semi-estructurada, consta de dos partes: características sociodemográficas y las cuestiones pertinentes a la atención de los cuidadores en relación a los cuidados paliativos. Como resultado se obtuvo cuidadores mujer, mayor de treinta años. La mayoría de los participantes se ejercitaron otra actividad lucrativa, no teniendo cuidado de la actividad de trabajo principal. Gran parte de los cuidadores tenían lazos familiares con el cuidado de los ancianos. A partir del análisis de los datos relacionados con los temas pertinentes a la atención de cuidado en relación con los cuidados paliativos surgido dos categorías: experiencias y sentimientos del cuidador y la falta de familiaridad con respecto a los cuidados paliativos, que condujo a la discusión de los resultados. Fue notado que muchos de los cuidadores no tenía conocimiento / tenía un malentendido sobre el significado de los cuidados paliativos. Sin embargo, algunos cuidadores, incluso sin saber el término correcto y definición de los cuidados paliativos, llevan a cabo de manera imperceptible el cuidado, entendiendo ésta como el acto de cuidar a una persona hasta el final de la vida, proporcionando a la persona cuidados comodidad, alivio de sus síntomas y bien siendo. A través del estudio, podemos darnos cuenta de la comprensión de que los cuidadores tenían sobre los cuidados paliativos, así como comprender los sentimientos experimentados por los cuidadores y sus limitaciones para llevar a cabo la atención. Por último, los resultados del estudio pueden contribuir a la planificación e implementación de servicios de cuidados paliativos en el sistema de salud pública, especialmente en el contexto de la atención domiciliaria.

Palabras-clave: Anciano; Cuidadores; Cuidados Paliativos; Enfermería.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	06
2 OBJETIVOS.....	09
2.1 Objetivo Geral	09
2.2 Objetivos Específicos.....	09
3 REVISÃO DE LITERATURA... ..	10
4 METODOLOGIA.	16
4.1 Tipo de Estudo.....	16
4.2 Local do Estudo.....	16
4.3 Informantes do Estudo.....	16
4.4 Coleta de Dados.....	16
4.5 Instrumento para Coleta de Dados.....	17
4.6 Análise dos Dados.....	17
4.7 Aspectos Éticos.....	18
5 RESULTADOS.....	20
6 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS....	24
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	27
REFERÊNCIAS.....	29
APÊNDICE A – Instrumento para Coleta de Dados.....	31
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.	33
ANEXO A – Declaração da Instituição coparticipante.....	35
ANEXO B – Parecer Comitê de Ética e Pesquisa da Unipampa.....	36

1 INTRODUÇÃO

Como motivação para o desenvolvimento deste Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) menciono o aprendizado que obtive no sétimo semestre do curso de Enfermagem relacionado à disciplina Enfermagem no Cuidado ao Idoso, a qual despertou-me o desejo de conhecer mais sobre o processo de envelhecimento, bem como sobre cuidados paliativos para pessoas idosas. Neste sentido, tenho como proposta, por meio deste estudo, conhecer o entendimento que os cuidadores de idosos possuem a respeito dos cuidados paliativos, para, assim, contribuir para um cuidado mais digno e com qualidade.

O envelhecimento caracteriza-se como um processo complexo, contínuo e individual, que envolve inúmeros fatores e diversas modificações fisiológicas. Suas modificações são caracterizadas por mudanças na composição bioquímica dos tecidos, diminuição progressiva na capacidade fisiológica, redução na capacidade de adaptação aos estímulos, aumento na suscetibilidade e vulnerabilidade às doenças, entre outros fatores¹.

Conforme projeções populacionais do Censo de 2010 realizado pelo IBGE, estima-se que o número de brasileiros acima de 65 anos deverá quadruplicar até o ano de 2060. De acordo com esses dados, a população de idosos no país passará de 14,9 milhões (totalizando 7,4% da população brasileira no ano de 2013), para 58,4 milhões (26,7%)².

Deve-se considerar que o processo de urbanização, a industrialização e os avanços da ciência e da tecnologia vêm alterando o perfil demográfico brasileiro. Aliam-se a essas características novos estilos de vida e a exposição a fatores de risco próprios do mundo contemporâneo, trazendo consigo significativa alteração no perfil de morbimortalidade de nosso país, causando diminuição na ocorrência de doenças infectocontagiosas e trazendo as doenças crônicas não transmissíveis (DNCTs) como centro de atenção dos problemas de saúde da população brasileira³

Com este processo de mudanças na incidência e prevalência de doenças em nosso país, tornaram-se necessárias mudança e reformulação na vigilância epidemiológica brasileira, precisando incluir o grupo de DCNTs, devido ao significativo aumento na morbimortalidade do país³

Em função das alterações fisiológicas que ocorrem ao longo da vida, pessoas idosas tornam-se mais susceptíveis ao desenvolvimento de DCNTs, acarretando no

declínio das funções orgânicas e de sua qualidade de vida, podendo dessa forma levá-las à morte⁴.

De acordo com dados publicados pelo Ministério da Saúde e Secretaria de Vigilância em Saúde no ano de 2008, as doenças do aparelho circulatório e as neoplasias foram as principais causas de morte na população com idade igual ou superior a 60 anos⁵.

As morbidades que mais acometem pessoas idosas no Brasil são as doenças do sistema respiratório, as neoplasias, doenças relacionadas aos sistemas digestivo e geniturinário, e algumas doenças infecciosas⁵.

Diante desse contexto, em determinadas situações clínicas, os tratamentos com a utilização de tecnologia sofisticada desencadeiam condição de desconforto e dão prosseguimento a uma vida com sofrimento, incompatível com a qualidade e o bem-estar do paciente e sua família⁶.

Nesse sentido, o cuidado paliativo² deve iniciar a partir do diagnóstico de doença crônica que ameace a vida. Conforme o progresso da doença as abordagens curativas vão se tornando menos eficazes, e inicia-se então o cuidado paliativo, em busca do bem-estar e da qualidade de vida do paciente.

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos cita, como principais exemplos de doenças em que se exerce o cuidado paliativo, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs), doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), a insuficiência hepática em fase avançada, sequelas de doenças neurológicas, as demências, neoplasias e SIDA⁶.

A prática dos cuidados paliativos no Brasil ainda não é muito conhecida e difundida nem pela população, nem por profissionais da saúde. Este conceito ainda remete uma compreensão equivocada, como sendo a indução de morte por meio da eutanásia, ou o prolongamento da vida pela distanásia. Porém, o cuidado paliativo muitas vezes requer um tratamento mais ativo, abrangente e mais complexo, não em termos tecnológicos, mas em integração multidisciplinar⁷.

Assim sendo, o profissional de saúde, em especial o enfermeiro, constrói ao longo de sua formação uma base por meio do conhecimento, aprendizado de

²Cuidado paliativo consiste na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais⁸.

competências e habilidades, porém a maioria não está preparada para lidar com pacientes que não possuam mais possibilidade de cura.

Muito mais do que seu constructo intelectual, o profissional de saúde/enfermeiro precisa estar preparado para lidar com o paciente frente a esta situação, conduzindo o cuidado com atenção e singularidade, pois o mesmo encontra-se em situação de fragilidade, sendo essencial a percepção de suas principais necessidades, respeitando a vida e sua autonomia, conduzindo o cuidado de forma digna, visando a ações de prevenção e tratamento de problemas biológicos, sociais, psicológicos e espirituais, ocasionando uma melhora na sua qualidade de vida⁹.

A justificativa para desenvolver este estudo relacionado aos cuidados paliativos pauta-se na importância de este assunto ser difundido, pois esta prática ainda é pouco propagada em nosso país e a atuação dos profissionais de saúde/enfermeiros restringe-se apenas ao cuidado curativo, e, quando esta possibilidade de cura esgota-se, acredita-se que não há mais nada que possa ser feito para o paciente¹⁰. Entende-se que, mesmo em fase terminal, ainda haverá métodos que poderão proporcionar alívio e conforto, mantendo em níveis satisfatórios a qualidade de vida do paciente¹¹, em especial o idoso.

Nesse sentido, apresenta-se como questão de pesquisa: Os cuidadores conseguem conceituar cuidados paliativos? Alguns dos cuidados prestados aos idosos pelos cuidadores são visualizados como paliativos para os cuidadores?

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Conhecer o significado de cuidado paliativo pela ótica do cuidador de pessoas idosas.

2.2 Objetivos Específicos

- ✓ Identificar as características sociodemográficas dos cuidadores;
- ✓ Descrever o conhecimento dos cuidadores em relação ao cuidado paliativo.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Envelhecimento populacional e as doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs)

O envelhecimento populacional brasileiro vem ocorrendo de forma rápida, fato este relacionado ao declínio na taxa de fecundidade e mortalidade da população.¹² Este declínio na taxa de mortalidade deve-se principalmente aos avanços na medicina e saúde pública, aliados às melhores condições alimentares, aumento da renda e ao controle de doenças infecciosas¹³.

Em países desenvolvidos, a diminuição da taxa de fecundidade iniciou-se no final do século XIX, e em países em desenvolvimento esse processo teve início apenas no final do século XX¹⁴. Este declínio ocorreu em razão de mudanças nos padrões familiares, o acesso a meios contraceptivos e a inserção da mulher no mercado de trabalho¹³.

A taxa de fecundidade reduziu em torno de 70% (6,28 filhos para 1,90) entre os anos de 1960 e 2010. Estima-se que, no ano de 2050, a população com idade superior a 60 anos será correspondente a 30% da população brasileira².

O processo de transição demográfica veio acompanhado de mudanças epidemiológicas significativas, entre elas o aumento das DCNTs, que passaram a ser predominantes em nosso país¹⁵. Dentre as DCNTs, as que mais acometem os idosos são as doenças cardiovasculares, o diabetes mellitus, os cânceres, hipertensão e doenças do aparelho respiratório¹⁶.

Apesar dos avanços tecnológicos e da medicina, as DCNTs não possuem cura, o que faz com que apenas haja longevidade para os portadores de doenças. Tentativas de recuperação por meio de métodos invasivos e tecnologia avançada se tornam por diversas vezes insuficientes e irrelevantes, pois ignoram o sofrimento do paciente e o submetem a procedimentos desnecessários. Diante de doença que ameaça a vida o mais indicado é que iniciem-se então os cuidados paliativos⁹.

No Brasil, os cuidados paliativos ainda são pouco frequentes, pois a prática acarreta em um alto custo, o que não favorece a maioria da população, limitando seu acesso a esse serviço. Alia-se a isso a concepção de que a atuação do

profissional da saúde/enfermeiro limita-se apenas até onde é possível curar, não havendo nada a ser feito quando não há mais a possibilidade de cura¹⁷.

Contudo, ainda há muito a ser feito pelo paciente, com cuidados a fim de minimizar o sofrimento, aliviar a dor e outros sintomas, o que contribui para uma melhor qualidade de vida para o idoso diante da terminalidade da vida.

3.2 Cuidado e cuidadores de pessoas idosas

O Ministério da Saúde define o cuidado como atenção, cautela, dedicação, precaução, encargo e responsabilidade. Que requer a percepção acerca do outro, seu modo de ser e suas limitações. Sendo um serviço prestado que vai além do cuidado com o corpo físico, mas que considera também aspectos emocionais e a história de vida de cada paciente. Ainda de acordo com este conceito, o cuidador é alguém com qualidades especiais, marcadas pelo amor ao ser humano, solidariedade e a capacidade de se doar¹⁸.

De acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações – CBO, código 5162, o cuidador é alguém que cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida¹⁹.

O Ministério da Saúde preconiza as principais tarefas que competem ao cuidador, sendo elas: a atuação como elo entre a pessoa cuidada, a família e a equipe de saúde; a escuta, atenção e solidariedade para com a pessoa cuidada; o auxílio nos cuidados de higiene; o estímulo e ajuda na alimentação, quando possível; a ajuda na locomoção e estímulo na realização de atividades de lazer e ocupacionais; a realização de mudança de decúbito e massagens de conforto; administração de medicações conforme prescrição e orientação da equipe de saúde; a comunicação com a equipe de saúde sobre as mudanças no estado de saúde do paciente; e demais situações necessárias a fim de melhorar a qualidade de vida do paciente¹⁹.

É importante suscitar atenção integral à pessoa idosa, envolvendo não somente o paciente, mas também os familiares, por meio de uma adequada abordagem dos sintomas físicos e psicológicos, proporcionando conforto e auxiliando na aproximação entre amigos e familiares, para que o processo de morte

possa ser enfrentado de forma tranquila e digna. O paciente deve ser mantido livre da dor tanto quanto possível, recebendo cuidados contínuos, tendo autonomia na tomada de decisões, podendo recusar intervenções que prolonguem a vida, ser ouvido e compreendido em seus medos, sentimentos, crenças, esperança, tendo o direito de decidir aonde quer morrer⁴.

O cuidado ao paciente idoso não restringe-se apenas ao paciente que não responde mais às possibilidades terapêuticas, mas estende-se a toda a rede de relações familiares, a fim de que haja aceitação e que os sofrimentos físico e psicológico possam ser minimizados¹¹.

Diante do exposto, o processo de cuidar deve sempre prezar a qualidade de vida do idoso, requerendo do cuidador habilidade a fim de realizar uma escuta sensível e conhecimento acerca dos sintomas presentes no paciente em processo de morte, pois, muito mais que intervenções de saúde, o mesmo necessita apoio emocional e espiritual. O cuidado deve ser guiado com humanismo, exigindo do cuidador um olhar acerca das necessidades e desejos do paciente, mantendo a ética e respeitando a autonomia do idoso²⁰.

3.3 Cuidados paliativos

A Organização Mundial de Saúde⁹ define cuidados paliativos como uma abordagem que aprimora a qualidade de vida do paciente e familiar que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.

A medicina paliativa já é caracterizada uma especialidade²¹. Esta modalidade de assistência surgiu no final da década de 60 do século XX, na Inglaterra, em contraposição a uma prática médica tecnologizada e “desumana”, na qual o doente é excluído do processo de tomada de decisões relativas à sua vida e, em especial, à sua própria morte²².

O cuidado paliativo caracteriza-se pela atenção ao detalhe, à minúcia, ao bem cuidar; pela atenção à singularidade de cada ser humano que se encontra numa situação de fragilidade e dependência; é a percepção de quão maiores são as necessidades do assistido, as quais ultrapassam a barreira da condição física, entremeando-se com os aspectos imateriais da psicologia e espiritualidade. A

humanização pretendida no Cuidado Paliativo pressupõe o respeito pela vida e a autonomia do outro, na condução não invasiva dos procedimentos, mesmo que isso contrarie as crenças do profissional, uma vez que o paciente esteja consciente e orientado²².

Nesse sentido, todos os profissionais que compõem uma equipe de cuidados paliativos, principalmente o enfermeiro, devem estar voltados para um único objetivo: manter a vida do paciente, seus desejos e necessidades, e não a ferida ou a doença. Muitas vezes, o foco ocorre na evolução da ferida, se o paciente apresentou febre ou como está progredindo o seu quadro clínico e seus sentimentos, temores e anseios acabam ficando de lado durante o tratamento²².

Morrer em silêncio é um processo desesperador e angustiante, uma vez que familiares e profissionais já vivem o processo de perda e luto, a partir da internação em uma instituição de cuidados paliativos. O doente está em vida e com essa atitude de lamentação direcionam-no à única solução possível: a morte, como se, assim, tudo estivesse resolvido, suprimindo a vida²².

O acompanhamento em um espaço hospitalar com procedimentos terapêuticos que visam promover uma morte digna caracteriza os cuidados paliativos na atualidade. No cuidado paliativo há uma ênfase no apoio espiritual e físico; cada vez mais se procura aliviar a dor dos enfermos graves, buscando as melhores condições possíveis para o seu bem-estar. Em pouco tempo como ciência, os cuidados paliativos apresentam uma produção científica modesta e poucos profissionais paliativistas; porém, para o contexto do país já é importante²².

Entretanto, no Brasil, a prática dos cuidados paliativos ainda é desconhecida da maioria da população e, principalmente, dos profissionais de saúde/enfermeiros. Os cuidados paliativos suspendem apenas os tratamentos considerados fúteis, como a distanásia, e não induzem à morte, mas a considera como um processo natural da vida. Esse procedimento é denominado ortotanásia. Cuidar paliativamente requer, muitas vezes, um tratamento mais ativo, mais abrangente e mais complexo. Não no sentido de sofisticação tecnológica, mas sim no de integração multidisciplinar⁸.

Portanto, em um idoso com DCNT, a evolução para a morte ocorre quando o paciente encontra-se em um estado de fragilidade, com declínio das funções orgânicas e da qualidade de vida. Assim, é importante promover uma atenção integral ao paciente, envolvendo, também, seus familiares, pois a aproximação da

morte do ente querido desperta na família e, em especial, no cuidador, desgaste físico, financeiro e emocional⁴.

3.4 A Enfermagem diante dos cuidados paliativos

De acordo com o Ministério da Saúde, para a realização dos cuidados paliativos, faz-se necessária equipe multiprofissional composta por, no mínimo, médicos, enfermeiros e sua equipe, nutricionistas, psicólogos, assistente social, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, que atuem sob a perspectiva interdisciplinar. Devem ser reconhecidos e valorizados igualmente, trabalhando em sintonia, de forma a contemplar a autonomia do paciente e de sua família²³.

Para tanto, é preciso pensar na inserção da equipe enfermagem nos cuidados paliativos sob a ótica da multidisciplinaridade, visto que o cuidado é inerente à profissão desde sua concepção moderna, proposta por Florence Nightingale. Assim, vemos que os enfermeiros e sua equipe podem, norteados por essa diretriz, ajudar a pessoa em seu processo de morrer, tendo, como fio condutor do cuidado, a preservação da dignidade dessa pessoa²³.

Na preservação da dignidade, merecem especial atenção o controle e o manuseio da dor, a higiene do paciente, das suas roupas e do seu ambiente, a construção de vínculos, o compartilhamento das decisões com o paciente, o exercício da sua autonomia, a flexibilidade (concessões, brechas) *versus* rigidez, burocracia, a atenção aos seus pequenos grandes desejos, as respostas honestas, e atenção aos limites dos profissionais e cuidadores²³.

Nesse sentido, para os enfermeiros, emerge ainda a questão das técnicas, as quais podem receber outra significação. Não há dúvidas de que elas instrumentalizam o processo de trabalho da enfermagem, e se constituem em conteúdo fundamental no processo de formação dos enfermeiros. Entretanto, é preciso saber desenvolvê-las de forma que não levem ao cuidado do homem como um objeto fragmentado. O doente espera do profissional que dele cuida um engajamento humano, o estabelecimento de um vínculo, uma disponibilidade pessoal para estar com e, nesse sentido, investir na relação com o doente requer estabelecer estratégias que humanizem a assistência. Entretanto, elas ultrapassam a instância do conhecimento apenas quando singularizam o doente; caso contrário, transformam-se em mais técnicas e normas a serem seguidas²³.

Espera-se que o profissional de saúde, especialmente o enfermeiro, possa conduzir o cuidado, não o vinculando somente as questões técnicas, mas obtendo uma relação humanizada, respeitando os princípios éticos da veracidade, implementando apenas medidas terapêuticas necessárias, preservando o paciente do sofrimento a submissão de procedimentos técnicos desnecessários²⁴.

O enfermeiro possui um papel fundamental em cuidado paliativo, não apenas como propulsor do cuidado, como também, um propagador, preparando os cuidadores de idosos, sejam eles formais ou informais para exercerem tal função, constituindo-se ferramenta importante para a disseminação do cuidado paliativo, ainda pouco difundido no país.

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de Estudo

Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo exploratório-descritiva. A pesquisa qualitativa foi empregada como uma possibilidade de aprofundar a compreensão do fenômeno em investigação, com ênfase nos processos vivenciados e nos significados atribuídos pelos sujeitos²⁵. O caráter exploratório teve por finalidade proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias para estudos posteriores. Já o caráter descritivo teve como propósito a descrição das características da população e do fenômeno em estudo, por meio da precisão dos detalhes²⁶.

4.2 Local do Estudo

O local das entrevistas foi Auditório 700 da Universidade Federal do Pampa, campus Uruguaiana.

4.3 Informantes do Estudo

Obteve-se como informantes neste estudo 30 cuidadores de pessoas idosas. Como critérios de inclusão, estabeleceram-se: ser cuidador de idosos, bem como participar dos seis módulos do Curso cuidando do Idoso realizado nas dependências da universidade. Critérios de exclusão: Não participar de todos os encontros, ser analfabeto.

4.4 Coleta dos Dados

Os dados foram coletados por meio de um formulário semiestruturado (APÊNDICE A), constituído por duas partes: Características sociodemográficas e Questões pertinentes ao conhecimento dos cuidadores em relação ao cuidado paliativo.

4.5 Procedimentos para Coleta de Dados

Inicialmente, realizou-se um convite por meio de folders, rádio àquelas pessoas que eram ou foram cuidadoras de pessoas idosas, para que estas participassem dos seis módulos relacionados ao curso Cuidando ao Idoso. Em seguida, agendou-se local e dia para as inscrições dos mesmos, onde foram explanados os objetivos e metodologia de trabalho. Foi explanado que os instrumentos de coleta de dados relacionados ao estudo seriam aplicados nas dependências da Universidade durante o curso. E, assim marcou-se o início do curso.

A aplicação do instrumento de coleta de dados da pesquisa foi realizada antes deste assunto ser abordado no curso de cuidadores, pois era necessário compreender qual era o significado de cuidado paliativo para os cuidadores sem que eles já tivessem recebido a formação sobre o tema.

4.6 Análise dos Dados

Utilizou-se neste estudo a análise textual discursiva como forma de analisar os dados. Em nenhum momento, pretendeu-se ter a função de comprovar ou refutar uma determinada hipótese, mas possibilitar uma compreensão aprofundada de um determinado corpus, permitindo a reconstrução dos conhecimentos existentes sobre a oferta de cuidados paliativos em idosos.

Esta análise compreendeu o desenvolvimento de quatro etapas fundamentais: a desmontagem dos textos; o estabelecimento de relações; a captação do novo emergente; a construção de um processo auto organizado²⁵. Durante a primeira etapa do ciclo, a desmontagem dos textos, realizamos primeiramente, uma incursão no significado do corpus obtido nas trinta entrevistas, buscando encontrar os diversificados sentidos existentes nas transcrições. Após um período necessário de conhecimento e aprofundamento no material obtido para análise, o esforço foi direcionado para a desconstrução e unitarização do corpus.

A etapa da unitarização exigiu um amplo esforço na realização de inúmeras leituras, significações e re-significações sobre o material obtido. Destaca-se que a análise textual discursiva sempre parte do pressuposto que toda leitura já é uma

interpretação e que não existe uma leitura única, clara e objetiva, “ainda que, seguidamente, dentro de determinados grupos, possam ocorrer interpretações semelhantes, um texto sempre possibilita construir múltiplos significados”²⁵.

Ao identificarmos os grandes temas de análise, emergentes do processo de unitarização, definimos as categorias emergentes, permitindo a separação das unidades de maneira a melhor identificar os temas específicos que surgiram no corpus analisado. Sintetizamos assim o processo de unitarização: 1) fragmentação do corpus e codificação de cada unidade; 2) reescrita de cada unidade de modo que assuma um significado atribuído, o mais completo e profundo possível; 3) atribuição de um nome ou título para cada unidade estabelecida²⁵.

A captação do novo emergente constituiu-se na etapa do processo de análise textual discursiva. Compreendeu-se que a produção escrita na análise textual discursiva caracterizava-se por uma permanente incompletude e pela necessidade de crítica constante. Dessa maneira, a captação do novo emergente foi obtida como parte de um conjunto de ciclos de pesquisa em que, por inúmeros processos recursivos de explicitação de significados, pretendeu-se alcançar níveis cada vez mais aprofundados de compreensão relacionados a cuidados paliativos e o conceito deste pelos cuidadores, com maior rigor e clareza.

Por fim, deu-se a etapa denominada construção de um processo auto-organizado, constituindo-se em um processo de emergente compreensão que se iniciou na primeira etapa da análise, com um movimento de desconstrução do corpus, seguindo ao presente momento em que desenvolvemos um processo intuitivo auto-organizado de reconstrução com emergência de novas compreensões que foram comunicadas e validadas sob forma escrita²⁵.

4.7 Aspectos Éticos

O estudo respeitou as prerrogativas da Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012²⁷, que rege as pesquisas com seres humanos. Para tanto, a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da Universidade Federal do Pampa (ANEXO B), recebendo o parecer sob nº 869.861.

Aos sujeitos da pesquisa foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE B), sendo este em duas vias, ficando uma cópia com o participante e uma com o pesquisador. Neste termo foi apresentada

a explicação sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e incômodos que pode gerar. No termo de consentimento, também assumiu-se o compromisso de preservar a identidade do sujeito, dar-lhe a liberdade de desistir da participação no estudo no momento em que quisesse sem que houvesse prejuízos, de garantir acesso aos responsáveis pela pesquisa em qualquer circunstância, durante a sua realização e, posteriormente, com a revelação dos seus resultados.

Vale ressaltar que os cuidadores foram identificados em suas falas pela letra C de sua categoria profissional, seguida de uma numeração sequencial.

5 RESULTADOS

A amostra ficou constituída por 30 cuidadores, sendo destes, 29 (96,6%) do sexo feminino. Em relação à idade, quatro (13,3%) cuidadores tem entre 20 e 28 anos, 23 (76,6%) com idade superior a 30 anos, um (3,3%) idade superior a 60 anos. Um participante não mencionou a idade.

Quando questionados sobre o nível de parentesco entre cuidador e o idoso cuidado, nove (30%) são filhos, três (10%) netos, dois (6,6%) amigos do idoso cuidado, um (3,3%) nora, um (3,3%) apenas cuidadora, um (3,3%) cuida de um familiar do marido, e 12 (40%) não mencionaram o vínculo com o idoso (a) cuidado (a).

Em relação à profissão dos cuidadores, seis (20%) não exercem atividade remunerada, dedicando-se aos cuidados domésticos, oito (26,6%) são estudantes, sendo três (10%) destes, estudantes de curso técnico de enfermagem. Apenas um (3,3%) cuidador declarou exercer a atividade de cuidador de maneira formal/remunerada, nove (30%) informaram profissões diversificadas, como funcionário público, higienista, cabeleireiro, comerciante, entre outros, exercendo o cuidado de maneira informal e não como principal atividade trabalhista.

Quanto ao estado civil, 18 (60%) são casados, sete (23,3%) solteiros, três (10%) divorciados e dois (6,6%) possuem união estável. No que se refere possuir filhos 27 (90%) declararam que sim, sendo que nove (30%) tinham três filhos, oito (26,6%) dois, seis (20%) um, três (10%) quatro e um (3,3%) cinco filhos.

Foi questionado sobre o nível de escolaridade e três (10%) declaram não ter concluído o ensino fundamental, dois (6,6%) o concluiu. Já o ensino médio, 14 (46,6%) concluíram, abstendo-se da conclusão do mesmo apenas três (10%). Dos 30 participantes que compuseram a amostra, dois (6,6%) possuem graduação em curso superior e seis (20%) o curso superior incompleto.

Em relação à renda mensal, cinco (16,6%) possuem renda inferior a um salário-mínimo, nove (30%) renda até um salário-mínimo, 11 (36,6%) entre dois e três salários-mínimos, dois (6,6%) renda superior a três salários-mínimos, e três (10%) participantes não possuem renda e/ou não responderam.

Ao serem questionados sobre o significado de cuidados paliativos, 23,33% dos participantes compreende o cuidado paliativo como o ato de cuidar de alguém

até o fim da vida, proporcionando ao idoso cuidado, conforto, alívio de seus sintomas e bem-estar.

Para (C1) “Cuidado paliativo é seguir cuidando do idoso até o fim da sua vida, mesmo sabendo que seus cuidados não adiantarão muito...”.

Percebeu-se que parte dos cuidadores (46,6%) não possuía conhecimento/possuía uma compreensão equivocada sobre o significado de cuidado paliativo, pois o caracterizaram como um cuidado rigoroso, um tratamento realizado a domicílio, e até mesmo como sendo um cuidado específico inerente ao profissional de graduação superior/enfermeiro.

(C2) “Acho que é um cuidado mais rigoroso, que deve ser realizado em casa...”.

Alheios a sentimentos abstratos, uma pequena parte dos cuidadores visualiza o ato de cuidar como sendo apenas um trabalho, uma forma de remuneração, bastante seguros de sua estabilidade emocional, percebem dificuldades apenas na carga demasiada de trabalho, o que acarreta em cansaço e desgaste físico.

Para (C3) o cuidado é caracterizado *“apenas como um trabalho, uma forma de remuneração”*. Entretanto, para alguns cuidadores, o ato de cuidar vai além do exercício de uma função remunerada. Cuidado paliativo, na percepção dos cuidadores, significa cuidar de alguém até o fim da vida, ofertando amor, atenção, bem estar, e alívio de suas dores e anseios.

Para (C2) *“O cuidado paliativo não é apenas um trabalho, mas sim, um ato de amor, doação...”*.

O cuidador (C3) conceitua cuidados paliativos, como sendo *“Algo para melhorar a qualidade de vida. Através de conversas, massagens, conforto que podemos dar”*.

Ao serem questionados sobre a forma como haviam aprendido a cuidar de idosos, grande parte dos cuidadores relatou que a experiência de cuidar de um familiar os tornou cuidadores. Outros, por interesse e/ou necessidade de exercer uma atividade remunerada buscaram aprender sozinhos a atividade.

Para a maior parte dos cuidadores, são exatamente esses os sentimentos que os move, sentimentos tais, que os impulsionam a realizar o cuidado, colocando-se no lugar do outro, sem exigir nada em troca, mas movido de compaixão, oferecer um cuidado digno, mesmo sabendo que resta pouco tempo de vida ao idoso.

“Procuro oferecer tudo que está ao meu alcance, especialmente amor, carinho e atenção. Também paciência, muita paciência...” (C4).

Para (C5), o ato de cuidar, toma um significado ainda mais profundo, pois para realizar o cuidado, a cuidadora acredita ser necessário uma *“entrega de si para com o idoso, dando-lhe amor incondicional e dispondo de todo tempo necessário para realizar o cuidado”*.

Quando questionados se o ato de cuidar de um idoso os remetia a pensar na morte, seja na própria morte, da pessoa cuidada, ou de um alguém próximo, como um amigo ou familiar, grande parte dos cuidadores respondeu que sim.

Ao ser questionado sobre a forma como se depara/sente-se em situações em que o idoso cuidado não possui mais perspectiva de cura, o cuidador relatou a seguinte fala: *“Nesse momento, temos que começar a conversar com o idoso sobre religiosidade, para dar força a ele. Vou ter que ser forte, para passar isso a ele...”* (C6)

Todavia, percebe-se que cada um, em sua singularidade e forma de enfrentar a perda, experimenta sentimentos diferentes, pois alguns cuidadores ao contrário dos que dizem buscar forças sentem-se incapazes diante da minimização da possibilidade de cura. *“Foi o que aconteceu comigo, quando cuidei da minha mãe, a gente se sente impotente, até incapaz, porque não tem como resolver, é muito triste...”* (C7)

“Quando a morte acontece, eu acabo sofrendo. Pois ao cuidar do idoso cria-se um vínculo muito grande, e fica difícil, muitas vezes superar...” (C8).

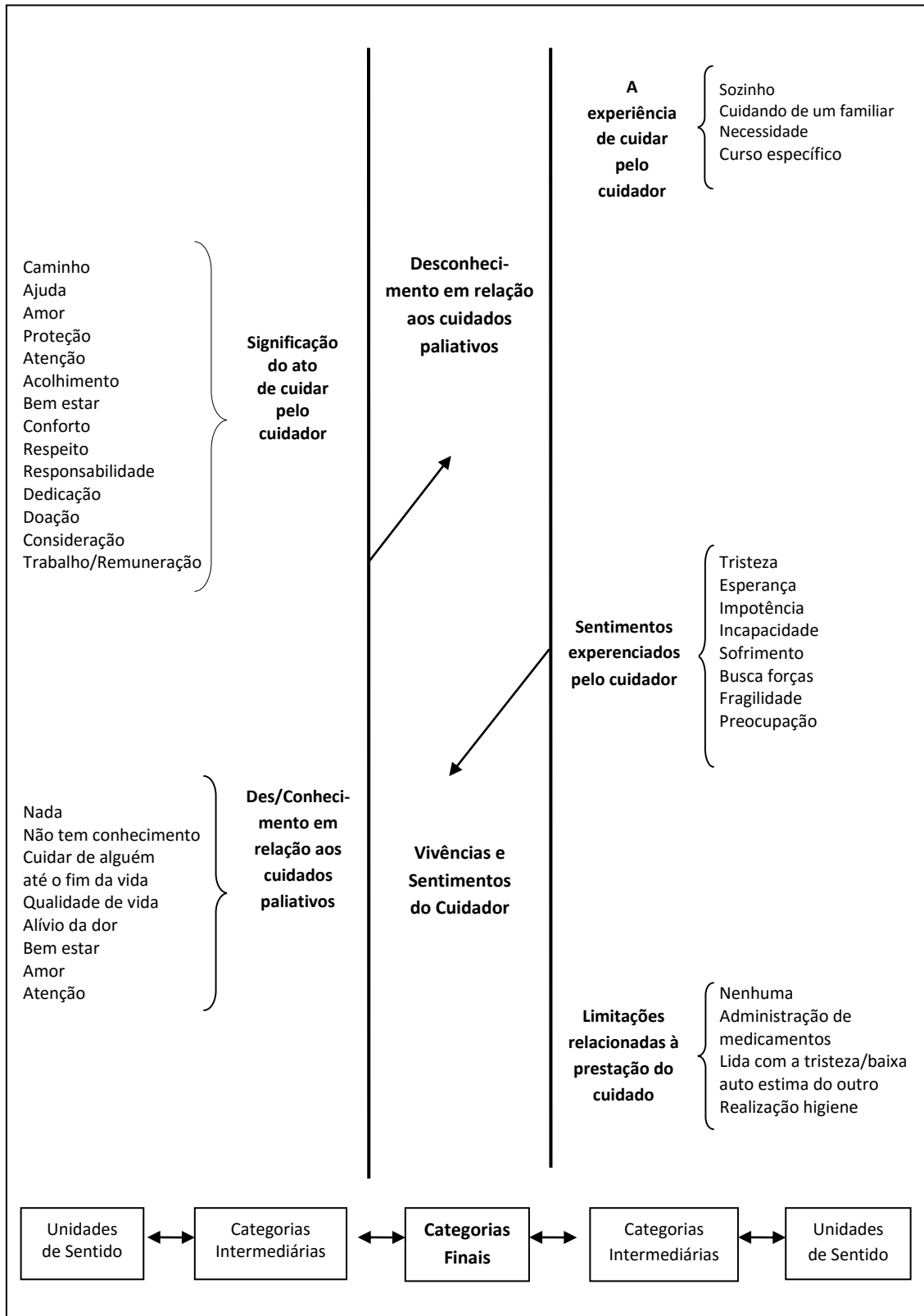
Além das barreiras emocionais, que fragilizam e sensibilizam o cuidador, ele depara-se também com limitações físicas, pois a maior parte dos cuidadores que participaram desse estudo, não realizou algum curso específico ou preparou-se para realizar o cuidado.

O cuidador (C9) relata: *“Encontrei dificuldades nos momentos em que o idoso precisou de cadeira de rodas, fraldas, e no momento do banho... fui aprendendo conforme foi preciso”*.

Já o cuidador (C10) diz que: *“Em nenhum momento encontrei dificuldades, procuro entender os limites do idoso e tento oferecer o melhor para ele, para seu bem-estar”*.

A partir da análise dos dados relacionados às questões pertinentes ao conhecimento dos cuidados em relação ao cuidado paliativo emergiram destas, duas categorias: **Vivências e sentimentos do cuidador**; **Desconhecimento em relação ao cuidado paliativo**. Figura 1:

Figura 1 – Análise textual discursiva – unidades e níveis de categorização



6 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Desconhecimento em relação aos cuidados paliativos

Embora o cuidador não tenha conhecimento do termo correto que define cuidados paliativos, mesmo que imperceptivelmente ele realiza o cuidado. O cuidador compreende que o idoso não possui perspectivas de cura, entretanto, merece um cuidado digno. Cuidados paliativos são cuidados que buscam manter a dignidade e procuram ofertar uma melhor qualidade de vida ao idoso que não apresenta perspectiva de cura. O autor salienta que, em se tratando de cuidados, sempre haverá algo que possa ser ofertado ao idoso, pois os cuidados paliativos auxiliarão na redução do sofrimento e desconforto, proporcionando ao idoso viver da melhor forma possível o tempo de vida que lhe resta²⁸.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) considera que, por mais que o cuidador sinta-se bastante seguro e estável emocionalmente para a prática do cuidado, ele também se encontra vulnerável, pois ao longo do tempo, cuidadores comumente desencadeiam sintomas como ansiedade, medo e distúrbios do sono, dentre outros sintomas. Alguns cuidadores não incluem a si próprios como parte dessa rede de cuidado, que necessitará de apoio, acreditando que, se visualizar o cuidado como um trabalho a ser realizado naturalmente, não haverá envolvimento pessoal com o idoso cuidado, não havendo assim, instabilidade emocional. Porém, é importante perceber que o cuidador também necessitará de auxílio, pois diante de situações, poderá experimentar uma série de sentimentos, que o poderão deixar fragilizado, e ele precisará estar bem, para então, oferecer suporte ao idoso e seus familiares¹⁸.

O conceito dado pelos cuidadores que caracterizaram o cuidado como sendo algo para melhorar a qualidade de vida vem de encontro ao que a Organização Mundial da Saúde apresenta sobre cuidados paliativos, como sendo uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, do paciente diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, através da identificação precoce, correta avaliação e alívio da dor e outros sintomas, físicos, psicossociais e espirituais, ofertando também suporte à família¹⁸.

Vivências e sentimentos do cuidador

O ato de cuidar requer de um cuidador mais que habilidades físicas, requer uma aptidão, uma vocação natural, requer do cuidador estabilidade para cuidar de um idoso, que além de dificuldades físicas, apresentará, também, fragilidades emocionais. Não obstante, precisará cuidá-lo não como um único ser, mas lembrar-se de que o idoso é parte de uma família, que precisará ser incluída em seus cuidados, pois, também estará fragilizada, necessitando, portanto, de cuidados. Suas ações deverão ser pautadas pela compaixão, solidariedade, empatia, equilíbrio emocional e paciência¹⁸.

Ao realizar o cuidado, é natural que o cuidador reflita sobre a finitude da vida, diante da diminuição das possibilidades de cura do idoso cuidado. A morte, além de um processo biológico, revela-se uma construção social. Sendo assim, esse processo pode ser vivido de diferentes formas, as quais dependerão da singularidade/especificidade de cada um e dos significados emergentes que a experiência traz⁴.

É importante que a morte seja compreendida como um processo natural e não como um fim. Um melhor enfrentamento desse processo auxilia na aceitação e minimiza o sofrimento tanto do paciente quanto do cuidador¹¹.

Para alguns cuidadores o processo de morrer é descrito como algo que deva ocorrer normalmente. Visualizar a morte dessa forma, como uma passagem e um fato natural da vida, faz com que o cuidador enfrente a experiência de lidar com a impossibilidade de cura do idoso de forma menos sofrida e desgastante⁴.

Os cuidadores experienciam sentimentos tais como a tristeza, o sofrimento, buscando transformar o sentimento vivido em amor e força para tentar superar a dor da perda.

Além de ajudar o idoso em sua terminalidade, o cuidador precisa auxiliar também a si próprio, pois o ato de cuidar traz sofrimento também ao cuidador, diante da percepção da finitude da vida. Assim sendo, sentimentos como solidariedade, empatia e compaixão podem tornar o momento da perda menos sofrido e sustentar o cuidador, tornando-se o momento da partida, talvez o mais significativo diante do processo de cuidar²⁰.

As dificuldades encontradas face o cuidado não estão atreladas apenas ao enfrentamento/superação da perda, mas também a limitações relacionadas à

prestação do cuidado. Comumente, o foco de atenção é o indivíduo doente, percebendo-se o cuidador como um recurso, uma ferramenta para realização do cuidado, não o incluindo como um indivíduo que também necessita de atenção. Espera-se que o cuidador consiga desenvolver tal função naturalmente, esquecendo-se que certamente ele encontrará fragilidades e barreiras, que o farão necessitar também de auxílio e apoio²⁹.

Todo cuidado ofertado, foi, na maioria, aprendido no dia a dia, com a necessidade, seja pelo adoecimento de um familiar, um amigo, ou por necessidade financeira. Ao deparar-se com a situação, outrora desconhecida, o cuidador percebe que precisa aprender, ainda que só, a exercer o cuidado, diante da necessidade que se apresenta, tornando-se esse processo, um desafio, que acaba por diversas vezes, desgastante e dificultoso, sobrecarregando o cuidador.

Aqueles cuidadores que vivenciam a experiência relacionando-a como um acontecimento negativo, provavelmente desempenharão suas funções abaixo da capacidade que possuem, e possivelmente vivenciarão sentimentos de impotência, diante de seu desempenho pouco satisfatório. Todavia, quando a situação é encarada de maneira positiva, o desempenho suas funções, se realizadas com amor, trarão satisfação e terão resultados positivos, que refletirão diretamente na qualidade do cuidado ofertado ao idoso e, por conseguinte na melhora do idoso⁴.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio deste estudo, pode-se perceber o entendimento que os cuidadores possuem acerca do cuidado paliativo, bem como compreender os sentimentos experienciados pelos cuidadores e suas limitações para realizar o cuidado.

A metodologia utilizada permitiu a realização da análise minuciosa dos dados coletados, possibilitando uma compreensão aprofundada, permitindo a reconstrução dos conhecimentos existentes sobre a oferta de cuidados paliativos em idosos, permitindo assim, alcançar os objetivos propostos.

A amostra do estudo foi constituída por 30 cuidadores de idosos, sendo esses em sua maioria, cuidadores informais. Os dados foram coletados por meio de um formulário semiestruturado, constituído por duas partes: Características sociodemográficas e questões pertinentes ao conhecimento dos cuidadores em relação ao cuidado paliativo. A partir da análise dos dados relacionados às questões pertinentes ao conhecimento dos cuidados em relação ao cuidado paliativo emergiram duas categorias: Vivências e sentimentos do cuidador e Desconhecimento em relação ao cuidado paliativo, que deram origem à discussão dos resultados.

Ao realizar a pesquisa e coleta de dados para a construção desse trabalho, percebeu-se a escassez de materiais atualizados acerca da temática, sugerindo-se, então, a produtividade de materiais que abordem os cuidados paliativos, diante da necessidade encontrada.

Acredita-se que os dados encontrados nessa pesquisa possam contribuir para a realização de trabalhos futuros, bem como auxiliar cuidadores de pessoas idosas, na prática de seus cuidados, encontrando o cuidador, formas de compreender a si mesmo e ao outro, no controle da sobrecarga física e emocional, que por diversas vezes acomete o cuidador, afetando diretamente a qualidade do cuidado ofertado, trazendo malefícios também, ao idoso que recebe esses cuidados. Espera-se também, que os resultados possam contribuir para novas pesquisas na área da enfermagem em seus diferentes contextos de atuação, para que o assunto, atualmente ainda pouco reputado, venha a ser difundido.

Através dos resultados encontrados, evidenciou-se a importância da realização de orientações/capacitações aos cuidadores de idosos, formais e

informais, que realizam o cuidado, sem possuir um conhecimento técnico/científico aprofundado.

Faz-se necessário um novo olhar, no que tange o cuidado, aos pacientes que não possuem perspectiva de cura. Focando o cuidado não apenas no diagnóstico do idoso, mas suscitando cuidados integrais, ao idoso e seus familiares, que também fazem parte da rede de cuidado, pois ao vivenciar o sofrimento do idoso, também são acometidos de sofrimento físico, psicossocial e espiritual. Para que, idosos que se encontram em situação de fragilidade, possam ter um final de vida mais digno, com qualidade, permitindo-o viver da melhor forma possível o tempo que lhes resta.

Por fim, os resultados do estudo poderão contribuir para o planejamento e a implementação de serviços de cuidados paliativos na rede pública, principalmente no âmbito da atenção domiciliar.

REFERÊNCIAS

1. Pereira, A.M.V.B; Schneider, R.H; Schwanke, C.H.A. Geriatria, uma especialidade centenária. *Sci. Med.* 2009; 19(4), p.154-161.
2. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. *Projeção da população do Brasil por sexo e idade 1980-2050.* Rio de Janeiro, 2010.
3. Brasil. *Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação de Prevenção e Vigilância.* Rio de Janeiro: INCA, 2014. Acesso em: 26 maio 2014.
4. Fratezi, F.R; Gutierrez, B.A.O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciência e Saúde Coletiva.* 2011; 16(7), p.3241-3248, 2011.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Saúde Brasil 2007: uma análise da situação de saúde: perfil de mortalidade do brasileiro.* Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2008.
6. Maciel, M. G. S; RODRIGUES, L.F; NAYLOR, C; BETTEGA, R; BARBOSA, S.M; BURLÁ, C; MELO, I.T.V. Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil / documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos - Rio de Janeiro : Diagraphic, 2006.
7. Pessini, L; Bertachini, L. (Orgs.). *Humanização e cuidados paliativos.* 3ª ed. São Paulo: Loyola, 2006.
8. World Health Organization - WHO. *Who Definition of Palliative Care;* 2012. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
9. Brasil. *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP),* 2010.
10. Floriani, C. A; Schramm, F.R. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. *Caderno de Saúde Pública,* Rio de Janeiro.2007; 23 (9), p. 2072-2080.
11. Burlá, C. Palição: cuidados ao fim da vida. In: Freitas EV, Py L, Néri AL, Cançado, F.A.X; Gorzoni, M.L; Rocha, S.M, organizadores. *Tratado de geriatria e gerontologia.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. p.1079-1089, 2006.
12. Veras, R. Fórum Envelhecimento populacional e as informações de saúde do PNAD: demandas e desafios contemporâneos. *Introdução.* 2007; 23(10), p. 2463-6.
13. Bloom, D.E. 7 Billion and counting. *Science,* 2011; 333(6042):562-9.
14. Lee, R. The Demographic Transition: Three Centuries of Fundamental Change. *Journal of economic perspectives.* 2003; 17(4), p.167–190.
15. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística –IBGE, 2012.

16. Ramos, C. V; Reis, D. S; Santos, S. S. C; Pelzer, M.T; Gonçalves, L.H.T. Doenças crônicas não-transmissíveis que mais acometem os idosos residentes em uma ILPI no extremo sul do Rio Grande do Sul. *Revista Ciência e Saúde*, 2008;7.
17. Barbi, M.Z. Inserção dos cuidados paliativos no sistema único de saúde (SUS). 2011.37 p. Trabalho de conclusão de Curso (Pós-graduação no Curso de Especialização: Teoria, Pesquisa e Intervenção em Luto) – 4 Estações Instituto de Psicologia, São Paulo.
18. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência e Desenvolvimento Social. Manual dos Cuidadores de Pessoas Idosas. São Paulo: Futuridade, 2009.
19. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Guia prático do cuidador / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2008.
20. Burlá, C; Py, L. Humanizando o final da vida em pacientes idosos: manejo clínico e terminalidade. In: Pessini, L; Bertachini, L. (Orgs). Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Edições Loyola, 2004, p. 125-134.
21. Menezes, R.A. Em busca da “boa morte”: uma investigação sócio-antropológica sobre cuidados paliativos. Tese de Doutorado em Saúde Coletiva. Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2004.
22. Abou Ali, A.M.A.S. Cuidados Paliativos e a Saúde dos Idosos no Brasil. *Revista Kairós Gerontologia*. 2011;14(1), p. 125-136.
23. Boemer Magali Roseira. Sobre cuidados paliativos. *Rev. esc. enferm. USP [Internet]*. 2009 Sep [cited 2016 July 20]; 43(3): 500-501.
24. Pimenta, C.A.M. Cuidados Paliativos: uma nova especialidade do trabalho de enfermagem? *Acta Paul Enferm*. 2010 mai/jun;23(3):5-8.
25. Moraes, R; Galiazzi, M.C. Análise textual discursiva. 2. ed. rev. Ijuí: Editora Unijuí, 2011.
26. Deslauriers, J.P; Kérisit, M. O delineamento de pesquisa qualitativa. In: A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos. Tradução de Ana Cristina Nasser. Petrópolis, RJ: Vozes. p. 127-153, 2008.
27. Brasil. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução nº 466, de 12 de Dezembro de 2012. Brasília, 2012.
28. Araújo, M.M.T. Quando uma palavra de carinho conforta mais que um medicamento: necessidades e expectativas de pacientes sob cuidados paliativos. Dissertação de Mestrado. Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2006.
29. Beck, A.R.M; Lopes, M.H.B.M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Rev. Bras. Enfermagem*. 2007; 60(6), p. 670-5.

APÊNDICE A - Instrumento para coleta de dados**A – Características sociodemográficas dos idosos**

1. Sexo: () M () F

2. Idade _____

3. Nível de parentesco com o idoso:

() Esposo(a) () Companheiro(a) () Filho(a) () Neto(a) () Sobrinho(a)

outro: _____

4. Profissão: _____ atuante () sim () não

5. Estado civil:

() Solteiro (a)

() Casado (a)

() União estável (a)

() Viúvo (a)

() Divorciado (a)

6. Tem filhos? () não () sim Quantos: _____

7. Nível de Escolaridade:

() Ensino fundamental incompleto

() Ensino fundamental completo

() Ensino médio incompleto

() Ensino médio completo

() Ensino superior incompleto

() Ensino superior completo

8. Renda mensal:

() Inferior a um salário mínimo

() Até um salário mínimo

() De 2-3 salários mínimos

() Superior a 3 salários mínimos

B - Conhecimento dos cuidadores em relação ao cuidado paliativo

- 1) O que significa para você o ato de cuidar?
- 2) Há quanto tempo você oferta o cuidado ao idoso?
- 3) Você realizou algum curso para atuar como cuidador? () Não () Sim Qual?
_____ Quando?
- 4) Com quem você aprendeu a cuidar do idoso?
- 5) O que você entende por cuidado paliativo?
- 6) O ato de cuidar, que você tem exercido, o tem levado a pensar na morte de alguém? De quem?
- 7) Como você se sente em situações em que o idoso cuidado não possui mais perspectiva de cura? Nessas situações, que cuidados você oferta a mesma?
- 8) Encontra alguma dificuldade ou limitação para realizar o cuidado a essa pessoa? Sim () Qual? _____ Não ()

APENDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Convido o senhor/a para participar do Projeto de Pesquisa Cuidadores de idosos: desmistificando o cuidar diante do cuidado paliativo, que tem como pesquisador responsável à enfermeira e professora Cenir Gonçalves Tier.

Este projeto tem por objetivo compreender o significado do cuidar/cuidado paliativo ao idoso pelo cuidador.

Durante as ações a previsão de RISCO GLOBAL DESTA PROJETO DE PESQUISA é mínima, mas caso o senhor/a sinta algum desconforto, devido ao estresse emocional relacionado às doenças ou morte, as ações serão imediatamente suspensas e, será ofertada assistência integral às complicações e danos decorrentes dos riscos previstos.

Como benefícios de sua participação neste estudo, destaco à oportunidade de troca de experiências com o(s) pesquisador (es), assim como a ocasião de refletir sobre assuntos relacionados ao envelhecimento. As ações do projeto terão duração de duas horas, nas terças-feiras.

Será garantida ao senhor/senhora a garantia da liberdade de retirada de consentimento para esta pesquisa e ainda lhe é assegurado o afastamento do estudo, a qualquer momento e sem qualquer prejuízo.

As informações obtidas no projeto serão usadas apenas para fins científicos, garantindo-se o anonimato e assegurando a privacidade, dos idosos, ou seja, seu nome não será identificado.

Não há despesas para senhor/senhora em qualquer fase do projeto de pesquisa. Também não há compensação financeira relacionada a sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

Informo meu compromisso em utilizar os dados coletados somente para este projeto e fins científicos.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo a pesquisa: A enfermagem diante do cuidado ofertado pelos cuidadores de idosos.

Eu discuti com a Enf^a Prof^a Cenir Gonçalves Tier sobre a minha decisão de participar deste projeto. Ficaram claros para mim os propósitos do mesmo, os procedimentos a serem realizados, os desconfortos e riscos, as garantias de

confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho a garantia de acesso a tratamento, se desencadear algum processo de adoecimento, proveniente das ações. Sei, que quando necessário entrarei em contato com a coordenadora responsável pelo projeto e poderei realizar ligação a cobrar.

Concordo voluntariamente em participar deste projeto de extensão e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes, durante ou mesmo depois de ter assinado o TCLE, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Assinatura do cuidador do idoso

Data ___/___/___

RG:

Endereço:

Telefone/e-mail:

Data de nascimento:

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste idoso ou representante legal para a participação nesta pesquisa.

Cenir Gonçalves Tier
Pesquisadora responsável

Instituição a que pertence o Pesquisador Responsável: Universidade Federal do Pampa – UNIPAMPA / Uruguaiana

Pesquisador Responsável: Cenir Gonçalves Tier

Contato do Pesquisador Responsável: (55) 84315149 – e-mail: cgtier@hotmail.com

Aluna Pesquisadora: Andressa Chaves Deobaldo

Contato: (55) 9900-0504 - email: andressacdeobald@hotmail.com

ANEXO A – Declaração da instituição onde a pesquisa será realizada



AUTORIZAÇÃO CONDICIONADA

INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE

Eu, Irina Lubeck, ocupante do cargo de coordenadora acadêmica do campus da Unipampa em Urugualana, autorizo a realização nesta instituição da pesquisa **cuidadores de idosos: desmistificando o cuidar diante do cuidado paliativo** sob a responsabilidade do pesquisador Cenír Gonçalves Tier, tendo como objetivo primário Compreender o significado do cuidar/cuidado paliativo ao idoso pelo cuidador.

Esta autorização está condicionada à **prévia aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Unipampa** (Prédio Administrativo da Universidade Federal do Pampa, Campus Urugualana – BR 472, Km 592 – Uruguaiana – RS – tel: 55-3413-4321 ramal 2289 – email: cep@unipampa.edu.br) devidamente registrado junto à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP/MS), respeitando a legislação em vigor sobre ética em pesquisa em seres humanos no Brasil (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 468/12 e regulamentações correlatas).

Afirmo que fui devidamente orientado sobre a finalidade e objetivos da pesquisa, bem como sobre a utilização de dados exclusivamente para fins científicos e que as informações a serem oferecidas para o pesquisador serão guardadas pelo tempo que determinar a legislação e não serão utilizadas em prejuízo desta instituição e/ou das pessoas envolvidas, inclusive na forma de danos à estima, prestígio e/ou prejuízo econômico e/ou financeiro. Além disso, durante ou depois da pesquisa é garantido o anonimato dos sujeitos e sigilo das informações.

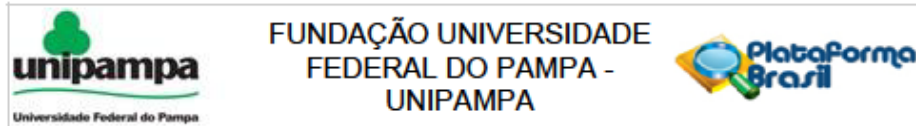
Esta Instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos da pesquisa nela recrutados, dispondo da infraestrutura necessária para tal.

Uruguaiana, 24 de julho 2014.

(Assinatura e carimbo do responsável da instituição co-participante)

Irina Lubeck
 Coordenadora Acadêmica
 Universidade Federal do Pampa
 Campus Uruguaiana

ANEXO B- Parecer comitê de ética e pesquisa da UNIPAMPA



COMPROVANTE DE ENVIO DO PROJETO

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A enfermagem diante dos cuidadores de pessoas idosas

Pesquisador: CENIR GONÇALVES TIER

Versão: 3

CAAE: 37097114.3.0000.5323

Instituição Proponente: Fundação Universidade Federal do Pampa UNIPAMPA

DADOS DO COMPROVANTE

Número do Comprovante: 089734/2014

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

Informamos que o projeto A enfermagem diante dos cuidadores de pessoas idosas que tem como pesquisador responsável CENIR GONÇALVES TIER, foi recebido para análise ética no CEP Fundação Universidade Federal do Pampa - UNIPAMPA em 07/10/2014 às 11:20.

Endereço: Campus Uruguaiana BR 472, Km592
 Bairro: Prédio Administrativo Central - Caixa CEP: 97.500-970
 UF: RS Município: URUGUAIANA
 Telefone: (55)3413-4321 E-mail: cep@unipampa.edu.br