



UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL
CAMPUS DE CHAPECÓ
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ANA JULIA ROZO

**O DISTRESSE ENTRE CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS EM
CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS**

CHAPECÓ - SC
2022

ANA JULIA ROZO

**O DISTRESSE ENTRE CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS EM
CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Componente Curricular de Trabalho de Conclusão de Curso II, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem pela UFFS.

Orientador: Prof. Dr. Jeferson Santos Araújo.

Coorientador: Prof. Dr. Vander Monteiro da Conceição.

CHAPECÓ - SC

2022

Bibliotecas da Universidade Federal da Fronteira Sul - UFFS

, Ana Julia Rozo
O DISTRESSE ENTRE CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS EM
CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS / Ana Julia Rozo . --
2022.
36 f.:il.

Orientador: Doutor Jeferson Santos Araújo
Co-orientador: Doutor Vander Monteiro da Conceição
Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) -
Universidade Federal da Fronteira Sul, Curso de
Bacharelado em Enfermagem, Chapecó, SC, 2022.

I. Araújo, Jeferson Santos, orient. II. Conceição,
Vander Monteiro da, co-orient. III. Universidade Federal
da Fronteira Sul. IV. Título.

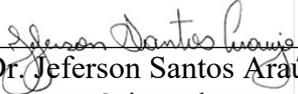
ANA JÚLIA ROZO

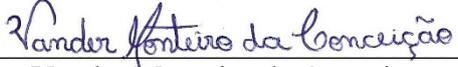
**O DISTRESSE ENTRE CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS EM
CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS**

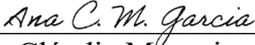
Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
ao Componente Curricular de Trabalho de
Conclusão de Curso II, como requisito parcial
para obtenção do título de Bacharel em
Enfermagem pela UFFS.

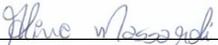
Este trabalho foi defendido e aprovado pela banca em 05/04/2022.

BANCA EXAMINADORA


Prof. Dr. Jeferson Santos Araújo – UFFS
Orientador


Prof. Dr. Vander Monteiro da Conceição – UFFS
Coorientador


Prof.a Dra. Ana Cláudia Mêsquita Garcia – UNIFAL
Avaliador


Prof.a Dra. Aline Massaroli – UFFS
Avaliador


Prof.a Dra. Jane Kelly Oliveira Friestino – UFFS
Avaliador

AGRADECIMENTOS

O quão difícil foi chegar até aqui? Ao iniciar a escrita dos agradecimentos, surgem diversas dúvidas, e medo de esquecer de alguém importante durante toda essa trajetória. Momento de parar e analisar tudo o que foi vivido e com quem consegui contar nos momentos mais difíceis.

Gostaria de agradecer primeiramente a Deus, sem ele eu nada seria, e a força vinda Dele em diversos momentos nessa trajetória.

Em seguida estendo o agradecimento ao meu pai Adir Antônio Rozo e minha mãe Marielania Terezinha Cornelli Rozo que não mediram esforços para que eu chegasse até aqui, sempre fazendo tudo o que estava ao alcance deles para a minha felicidade, a mudança de estado e a saída de casa aos 16 anos, fez com que tudo fosse mais complicado, mas conseguimos chegar até aqui.

Ao meu irmão Cristiano Rozo, sempre presente, orientando e aconselhando, sempre pronto e disposto a tudo, essa conquista é nossa.

Não poderia deixar de agradecer a minha segunda família Marizete Rozo e família, que sempre estiveram presentes, aconselhando e socorrendo nos momentos de dor.

Aos meus amigos, que em diversos momentos trouxeram felicidade para o meu dia, em especial minha amiga e colega de apartamento Rafaela Recalcati, que sempre acreditou em mim, sempre esteve ao meu lado me dando forças e ajudando nos momentos difíceis, a primeira sempre a comemorar minhas vitórias.

Agradecer ao Prof. Dr. Vander Monteiro da Conceição, por todas as orientações e paciência, durante grande parte da minha jornada acadêmica.

Estendo meu agradecimento aos colegas, e companheiros de estágio, apesar de todas as dificuldades enfrentadas conseguimos chegar até aqui, agora é o momento de comemorar.

Essa conquista é de todos nós, grata por toda a ajuda, todos vocês sempre estarão em minhas recordações, assim como levarei em meu coração.

“Só não esqueça de levar para voar quem te ajudou a sair do casulo”.

“Não é uma questão de saber o quanto o seu soco é forte. É questão de saber o quanto você consegue apanhar e continuar. O quanto você consegue absorver e continuar. É assim que se vence”
--**Sylvester Stallone.**

RESUMO

Cuidado paliativo é um termo que compreende um conjunto de estratégias de cuidados que visam melhorar a qualidade de vida de uma pessoa que possui uma doença que ameaça a vida, e que repercute na vida de seus familiares, abrange também o cuidar do familiar, que acompanha o paciente direta e indiretamente, e é responsável muitas vezes pela tomada de decisões terapêuticas. Estes familiares são levados ao distress diariamente, conceito este que é vinculado ao impacto danoso do estresse na experiência do cuidado. Dessa forma, neste estudo objetiva-se identificar o distress na experiência de cuidadores familiares de pessoas com câncer em cuidados paliativos sobre o processo de cuidar. Para isso foi realizado uma pesquisa com abordagem qualitativa e com o referencial teórico da antropologia de cultura. O local de pesquisa foi a Unidade de Oncologia do Hospital Regional do Oeste (HRO), localizado no Município de Chapecó, em Santa Catarina, 10 participantes foram recrutados para a entrevista, visando responder aos objetivos propostos. A coleta de dados ocorreu de forma *online*, e para esta foi utilizado um roteiro de perguntas formuladas previamente. Todas as entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas posteriormente. Cada entrevista foi analisada conforme a análise temática indutiva. O processo de análise culminou na produção de três categorias temáticas: Incertezas relacionadas ao diagnóstico; Repercussões emocionais; Transformação do cotidiano. Considerando os resultados encontrados neste estudo, entende-se a importância de identificar o distress vivenciados pelos cuidadores familiares, assim como, identificar os fatores que potencializam o distress em seu cotidiano. Com isto a investigação se justifica por permitir conhecer os fatores que podem ocasionar distress aos cuidadores familiares de pessoas com câncer em cuidados paliativos. A partir do conhecimento destes fatores, poderão ser planejadas práticas de atenção à saúde ao grupo investigado.

Descritores: Enfermagem Oncológica. Cuidados Paliativos. Cuidadores. Angústia Psicológica.

ABSTRACT

Palliative care is a term that comprises a set of care strategies that aim to improve the quality of life of a person who has a life-threatening disease, and which affects the lives of their family members, it also covers the care of the family member, who accompanies them. the patient directly and indirectly, and is often responsible for making therapeutic decisions. These family members are taken to distress on a daily basis, a concept that is linked to the harmful impact of stress on the experience of care. Thus, this study aims to identify the distress in the experience of family caregivers of people with cancer in palliative care about the care process. For this, a research was carried out with a qualitative approach and with the theoretical framework of cultural anthropology. The research site was the Oncology Unit of the Hospital Regional do Oeste (HRO), located in the Municipality of Chapecó, Santa Catarina, 10 participants were recruited for the interview, aiming to respond to the proposed objectives. Data collection took place online, and a script of previously formulated questions was used. All interviews were audio recorded and later transcribed. Each interview was analyzed according to inductive thematic analysis. The analysis process culminated in the production of three thematic categories: Uncertainties related to the diagnosis; Emotional repercussions; Transformation of everyday life. Considering the results found in this study, it is understood the importance of identifying the distress experienced by family caregivers, as well as identifying the factors that potentiate distress in their daily lives. With this, the investigation is justified by allowing to know the factors that can cause distress to family caregivers of people with cancer in palliative care. From the knowledge of these factors, health care practices can be planned for the investigated group.

Descriptors: Oncology Nursing, Palliative Care, Caregivers, Psychological Distress.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	9
1.1 Objetivo geral.....	11
1.2 Objetivo específico.....	11
2 REVISÃO DA LITERATURA.....	12
3 PERCURSO METODOLÓGICO.....	15
3.1 Desenho da pesquisa.....	15
3.2 Local da pesquisa.....	15
3.3 Participantes.....	15
3.4 Coleta de dados.....	16
3.5 Análise de dados.....	16
3.6 Rigor metodológico.....	17
3.7 Aspectos éticos.....	17
4 RESULTADOS.....	18
5 DISCUSSÃO.....	23
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	25
7 REFERÊNCIAS.....	26
APÊNDICE A.....	30
APÊNDICE B.....	32
ANEXO A.....	33

1 INTRODUÇÃO

Segundo o Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2019), o câncer abrange um grupo de mais de 100 doenças e é caracterizado pelo desenvolvimento e multiplicação desordenada das células, tornando-se um processo anormal que culmina em paliatividade devido ao seu potencial de fatalidade. Segundo estimativas do INCA (2019), no Brasil a estimativa para cada ano do triênio 2020-2022 é de 625 mil novos casos de câncer, sendo que parte destas pessoas serão tratadas exclusivamente com cuidados paliativos.

Cuidado paliativo é um termo que compreende um conjunto de estratégias de cuidados que visam melhorar a qualidade de vida de uma pessoa que possui uma doença que ameaça a vida do portador da doença, e que repercute na vida de seus familiares. Tal cuidado deve ser realizado por uma equipe multiprofissional, com foco na melhora da dor, dos problemas psicossociais, físicos e espirituais, aliviando o sofrimento. A Organização Mundial da Saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020), estima que a cada ano 40 milhões de pessoas estejam em cuidados paliativos, e que 34% dessas sejam em decorrência do câncer.

Cuidado paliativo abrange também o cuidar dos familiares destes pacientes, pois eles acompanham direta ou indiretamente o processo de adoecimento, são importante fonte de apoio psicossocial, e vivenciam o luto nas situações de terminalidade, fato que afeta a sua saúde mental.

O cuidador deve participar da tomada de decisões terapêuticas, realiza cuidados de suporte na fase curativista e para a terminalidade, e ainda recebe a demanda dos cuidados que precisam ser prestados no domicílio, o que promove mudança de sua rotina, e pode interromper seus planos de vida. Essa situação pode gerar estresse e alterações na saúde física e mental, decorrente da ansiedade, depressão, do medo e das incertezas envolvidas no processo de cuidar de um familiar (SIERRA-LEGUIA et al., 2019).

Os familiares cuidadores são responsáveis por uma variedade de tarefas, estas que são novas em suas rotinas e que são realizadas sobre estresse, seja ele físico, emocional ou espiritual (SIERRA-LEGUIA et al., 2019).

Devido à nova rotina os cuidadores são levados ao estresse, este pode ser um importante fator para desencadear outras doenças, algumas delas podem ser hipertensão, diabetes e depressão. O estresse é uma reação complexa, composta de alterações psicofisiológicas que ocorrem quando o indivíduo é forçado a enfrentar situações que

ultrapassem sua habilidade de enfrentamento, ocorre quando há uma percepção de ameaça, seja ela real ou não, que causa danos psicológicos e físicos (FARO, 2015). O estresse pessoal e emocional do cuidador de cuidados paliativos pode ser enorme, e o cuidador necessita manter sua integridade física e emocional para planejar maneiras de convivência com o agente estressor - o processo de cuidar. Entender os próprios sentimentos e aceitá-los como um processo normal de crescimento psicológico, talvez seja o primeiro passo para a manutenção de uma boa qualidade de vida (BRASIL, 2008).

Contudo, o cuidador pode ser levado ao distresse psicológico, este pode ser referido ao estado de desgaste do sistema adaptativo, é a reação de um indivíduo a fatores indutores de estresse internos e externos, e contempla a experiência de um estado psicológico desagradável associado a um elevado desgaste emocional, ou seja, o distresse é um conceito vinculado ao impacto danoso do estresse. Distresse psicológico pode ser entendido como uma experiência emocional desagradável e multifatorial, de natureza psicológica, social e/ou espiritual, que oscila entre a percepção da própria vulnerabilidade, tristeza, fantasias e medo ante o desconhecido e reações mais intensas como depressão, ansiedade, pânico, crises existenciais e isolamento social. Este envolve sintomas do foro depressivo e ansioso, tais como baixa autoestima, sentimentos de desesperança, ansiedade, agitação e tristeza, experienciados pelo indivíduo de forma física e psicológica (FARO, 2015).

De acordo com Delalibera *et al.* (2018), cita em seu estudo que a experiência do cuidar depende de diversas circunstâncias tais como: o tempo de prestações do cuidado e a intensidade do cuidar, estas situações acarretam sobrecarga, e conseqüentemente no distresse. Ele se encontra inerente a antecipação de perda, devido a evolução da doença, e a falta de preparação para a morte.

O distresse pode acarretar prejuízo ao ajustamento e à saúde, apresentando mudanças na qualidade de vida e no bem-estar do indivíduo, é capaz de afetar a saúde física, assim como, a mental (MARCELLE LEITE; ANDRÉ, 2019). Diante disso segundo Costa *et al.* (2020), os cuidadores informais possuem um trabalho importante para a reabilitação dos pacientes, porém árduo e torna-se difícil prestar alguns cuidados enquanto se passa por mudanças negativas em suas próprias vidas.

No estudo de Viegas *et al.* (2018), observa-se que o enfermeiro desempenha papel importante frente ao cuidador, ele pode contribuir no reconhecimento de estratégias que aliviam a sobrecarga, e auxilia no desenvolvimento de estratégias que diminuam o distresse.

A partir do cenário exposto, questionou-se: “Quais os sentidos relacionados ao distresse que cuidadores familiares de pessoas em cuidados paliativos oncológicos empregam

sobre o processo de cuidar?”. Acredita-se que ao responder tal questionamento, os pesquisadores poderão identificar elementos que promovem o distresse do cuidador.

Nesse sentido, com vistas de aproximar-se do tema “cuidadores familiares de pacientes com câncer em cuidados paliativos”, foram realizadas buscas na literatura com uso dos descritores (*Psychological Distress*) AND (*Caregivers*), na base de dados PUBMED, e obteve-se 1.334 estudos que versam sobre o sofrimento psicológico em cuidadores, entretanto somente um estudo com foco no cuidador do paciente com câncer, publicado no período de 2017 a 2022. Na base de dados LILACS, com o uso dos mesmos descritores, foram encontrados 12 artigos, entretanto nenhum com foco almejado, apesar de associarem o cuidador ao sofrimento moral, mas não no contexto do câncer.

Portanto, justifica-se a realização deste estudo pela necessidade de identificar-se os fatores que ocasionam o distresse nos cuidadores familiares de pessoas com câncer em cuidados paliativos. A partir do conhecimento produzido poderão ser planejadas melhores práticas de atenção à saúde do grupo em investigação.

1.1 Objetivo geral

Identificar o distresse na experiência de cuidadores familiares de pessoas com câncer em cuidados paliativos sobre o processo de cuidar.

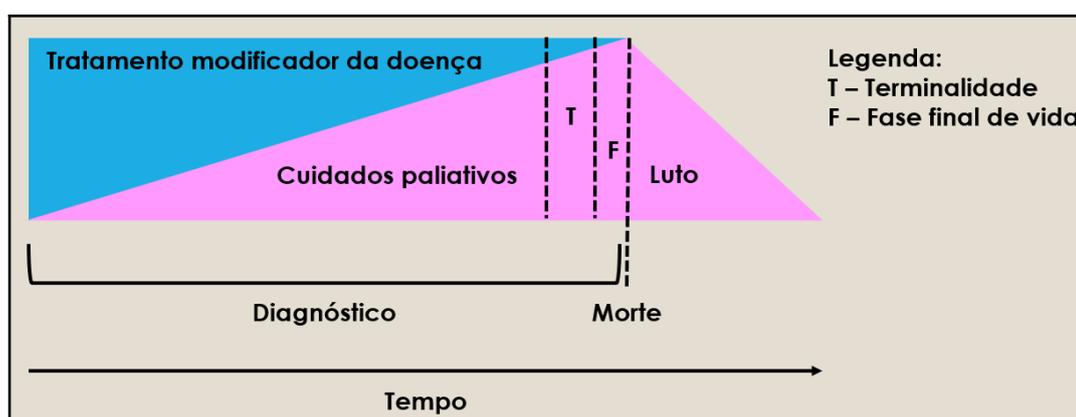
1.2 Objetivo específico

- 1) Descrever o perfil sociodemográfico dos cuidadores;
- 2) Descrever os sentidos relacionados ao distresse empregados às suas experiências sobre processo de cuidar do familiar em cuidados paliativos oncológicos;
- 3) Analisar os sentidos descritos à luz do referencial teórico da cultura e os seus conceitos analíticos.

2 REVISÃO DA LITERATURA

A perspectiva de cuidados paliativos abordada nesta pesquisa, faz menção ao cuidado centrado na pessoa, este visa aliviar seu sofrimento físico, psicológico, social ou espiritual. É assistir a doenças ameaçadoras à vida, sejam elas agudas ou crônicas, e inicia nos cuidados curativos. Seu maior interesse é a totalidade da vida com respeito ao sofrimento do paciente e de seus familiares (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020).

Na **figura 01** destaca como ocorre os cuidados paliativos no contexto da prática clínica relacionado ao curso natural da doença. Esta representação é a forma como a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) assume que os cuidados paliativos devam ser desenvolvidos no Brasil (PEREIRA; REYS, 2021), corroborando as perspectivas da Organização Mundial da Saúde e Ministério da Saúde anteriormente citadas.



Fonte: FRANCK, 2016 *apud* PEREIRA; REYS, 2021.

Figura 01. Cuidados paliativos de acordo com a evolução da doença.

A doença oncológica em fase avançada causa intenso desconforto, é acompanhada de diversos sinais e sintomas, sendo o principal deles a dor, seguida de náusea, vômito, cansaço, constipação, depressão e ansiedade, portanto é necessário paliar estes sintomas (FREIRE; COSTA; LIMA; SAWADA, 2018).

Para Delalibera et al (2018), o cuidador familiar pode ser qualquer parente, companheiro ou amigo que oferece assistência ao doente, seja ela física, social e psicológica, mesmo sem preparação ou formação específica, mas que a partir desse momento irão realizar alguns cuidados complexos no domicílio principalmente. Dadalto e Cavalcante (2021) descrevem que as circunstâncias de cuidado resultam em algumas situações estressantes para o cuidador familiar, pois ele compreende ter o dever moral devido os seus laços afetivos e parentais.

Pacientes e familiares entram nesta jornada cansativa e desgastante juntos, esta traz a reboque uma grande carga de sofrimentos físicos, mentais e espirituais. Com o término dos cuidados curativistas e a manutenção apenas dos cuidados paliativos, é notório a resistência de pacientes e familiares em seguir essa perspectiva terapêutica, isso ocorre por não saber ao que se remete o termo paliatividade (MENDES; VASCONCELLOS, 2020).

No decorrer dos dias, os familiares presenciam momentos de dor intensa ou até mesmo disfunção clínica, e acabam por se encontrarem angustiados, ansiosos, o que demonstra que estes não estão totalmente preparados para vivenciar a morte no domicílio, assim como não estão preparados para lidar com as fases do luto. Logo, necessitam de apoio da equipe multiprofissional, para transmitir a eles segurança e tranquilidade, e auxiliar nas escolhas de seu ente querido (PILATTI et al., 2017).

O processo de cuidar na paliatividade inclui prestar apoio para os momentos derradeiros da finitude humana. É válido ressaltar que sanar os sinais e sintomas não depende somente de medicamentos, mas também de afeto, aconchego dos familiares e amigos (MENDES; VASCONCELLOS, 2020).

Ao ser responsável por cuidar, majoritariamente, dos sintomas clínicos e estar presente nesses momentos em que os sentimentos são levados à flor da pele, o cuidador acaba sobrecarregado, assim vivencia o estresse. A atividade de cuidar de um familiar moribundo pode ser uma fonte de estresse, que em situações de cuidados paliativos é aumentada pela consciência de um diagnóstico terminal (GOTZE et al., 2018).

O adoecimento do outro tem repercussão para a vida do cuidador, como comprovado em pesquisa que avaliou a prevalência da morbidade psicológica em cuidadores familiares de pessoas com câncer terminal, nos resultados os autores apresentam uma alarmante prevalência desta condição entre os cuidadores: 66,1% relataram alto grau de sofrimento, 68,8% apresentaram alto risco de depressão, 72,3% apresentaram alto risco de ansiedade, 50,9% relataram altos níveis de somatização e 25,9% apresentaram alto risco de complicações relacionadas ao luto antecipatório (AREIA et al., 2018).

Na investigação de Ferreira et al. (2018), que estudaram as repercussões do câncer na vida pessoal do cuidador, eles foram caracterizados por emoções desencadeadas pelo fato de precisar tomar conta do familiar, da dificuldade de conciliar isso com a vida pessoal, e pela sobrecarga de atividades. Os autores ainda dizem que há incerteza se o cuidado prestado foi realizado de forma correta.

O sofrimento no cuidado paliativo para o cuidador começa no diagnóstico, por este não ter certeza do que se trata e remeter somente a cuidados de dor para uma morte tranquila.

Conforme a doença evolui, o paciente piora, e as ações de cuidado começam a ser mais complexas e contínuas, e vem acompanhado do medo do futuro e causa sofrimento para os cuidadores, assim surge o sentimento de impotência frente ao cuidado, falta de informações sobre condutas adequadas, e acarreta sofrimento psicológico para o cuidador (CUNHA; PITOMBEIRA; PANZETTI, 2018).

Há diferentes formas de expressar o sofrimento do cotidiano, assim como várias ações podem levar ao estresse, sendo que este trata-se do mecanismo regulatório que organismo e mente ativa, e podem ocorrer por ações externas ou internas. É importante ressaltar que o estresse por si só não é um elemento lesivo, mas sim a exposição contínua a ele. Pode estar associado a efeitos desejáveis ou indesejáveis (FARO, 2015).

O estresse pode ser categorizado entre *eustress* e *distress* (distresse na língua portuguesa). Ao mencionar-se *eustress*, estamos nos referindo a euforia, este refere-se à ação positiva do ambiente que acarreta reação positiva do próprio corpo, ou seja, remete a ação positiva de um evento, como exemplo as lições aprendidas durante o cuidado do paciente, assim como o sentimento de fazer tudo o que estava ao alcance. Entretanto, o distresse remete a sentimentos de angústia, sendo caracterizado pelo resultado de desgaste do sistema adaptativo, sendo percebido por uma ação corporal que conduz a doença devido ao cuidador não conseguir se adaptar à nova rotina, as mudanças ocorridas na vida, levando ao estado de vulnerabilidade, e pode acarretar doenças como depressão e ansiedade (BIENERTOVA-VASKU; LENART; SCHERINGER, 2020).

O sofrimento gerado nas ações de cuidado, nas dúvidas frequentes e no medo do futuro podem acarretar estresse, e conseqüentemente em distresse. O cuidador familiar, neste cenário, acaba por ter que lidar com o próprio sofrimento psicológico e com o sofrimento do seu familiar adoecido. A enfermagem oncológica, juntamente da equipe interdisciplinar, deve saber identificar essa demanda e prover o cuidado integral a este ator social fortemente envolvido no processo saúde e doença.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 Desenho da pesquisa

Este estudo é de abordagem qualitativa e tem como referencial teórico a cultura e seus conceitos analíticos. Neste referencial a cultura reconhece o homem como um ser consciente de seus pensamentos e de suas práticas. Portanto, para compreender as experiências humanas, é necessário interpretar como o mundo social influencia na subjetividade dos indivíduos que vivenciam um determinado fenômeno (SINGER, 2018). O relatório desta investigação foi estruturado de acordo com os preceitos do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) (SOUZA et al., 2021).

3.2 Local da pesquisa

A seleção dos participantes desta investigação foi realizada em um hospital referência no tratamento do câncer na região sul do Brasil. É válido ressaltar que após a seleção, os participantes foram entrevistados via on-line com auxílio de aplicativo de videoconferência. Essa estratégia tornou-se necessária devido a coleta de dados ter ocorrido durante a pandemia da COVID-19 (*Coronavirus disease 2019*), tendo no isolamento social uma medida de segurança preconizada pelo Ministério da Saúde brasileiro e encorajada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, como medida protetiva para condução de estudos durante esse período.

3.3 Participantes

A seleção dos participantes ocorreu de forma intencional, e foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: ter idade igual ou superior a 18 anos; ser familiar e cuidador de pessoa com câncer em cuidados paliativos exclusivos ou não. Foram excluídos indivíduos responsáveis pelo cuidado de mais de uma pessoa enferma; e que estavam em estado de sofrimento mental, sendo esta característica sinalizada pela equipe de enfermagem do serviço local de seleção dos participantes. Dessa forma, a pesquisadora responsável abordou 26 cuidadores e se obteve 16 recusas, sendo selecionados 10 participantes para a fase de entrevista. A esses foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo a anuência e concordância registrada por suas assinaturas.

3.4 Coleta de dados

Para a coleta de dados a equipe de pesquisa elaborou os seguintes questionamentos, que foram organizados em um roteiro de investigação, a fim de responder aos objetivos desta investigação: O que significa para você cuidar de alguém que está com câncer? Cuidar do outro traz quais consequências para sua vida? Quais são os principais desafios do ato de cuidar? Você já se sentiu preocupado, estressado, angustiado e/ou aflito por cuidar de seu familiar? Como descreve essa experiência? Também foi elaborado um questionário para a obtenção das informações socioculturais dos participantes, tais como: sexo, idade, nível de escolaridade, estado civil, vínculo empregatício, grau de parentesco com o doente e tempo de desempenho do papel de cuidador.

A coleta de dados ocorreu no período de 01 de outubro a 24 de dezembro de 2021. As entrevistas foram conduzidas pela pesquisadora responsável (estudante de enfermagem devidamente treinada) e supervisionadas por pesquisadores com *expertise* em estudos culturais (orientador e coorientador). Cada participante foi entrevistado, em média, duas vezes, tendo cada encontro a duração de aproximadamente 30 minutos, que foi gravado para posterior análise. O intervalo entre cada encontro, no caso do participante que foi entrevistado duas vezes, foi de 1 mês. Porém, para alguns participantes o segundo encontro não foi possível devido aos seguintes motivos: falecimento do familiar adoecido; ou dificuldades na conexão com a *internet*; ou indisponibilidade de tempo. Para esses casos, optou-se por respeitar a situação e utilizar para a análise dos dados apenas as informações captadas no primeiro encontro.

A coleta de dados foi interrompida quando o *corpus* de dados produzidos atendeu aos objetivos propostos. Como houve mais de uma entrevista com alguns participantes, a entrevista seguinte validava os dados produzidos na anterior, visto que o pesquisador refazia questionamentos e arguia o participante para ratificar o dito anteriormente. As impressões do entrevistador durante a coleta de dados (observação) foram registradas em diário de campo, assim como demais situações vivenciadas no percurso da investigação.

3.5 Análise de dados

A análise e a coleta dos dados ocorreram simultaneamente. Cada entrevista foi analisada conforme a análise temática indutiva (CLARKE; BRAUN, 2017) a partir da transcrição e familiarização com os dados. Posteriormente, houve a codificação e

recodificação dos dados, e elaboração dos temas representativos para o universo de participantes, estes que foram fortalecidos a partir de cada encontro com os eles. Para compreensão visual do processo de análise de dados foi elaborado a **figura 02**, que no formato de mapa mental representa como se deu o distresse na experiência dos cuidadores. O processo de análise culminou na produção de três categorias temáticas: Incertezas relacionadas ao cuidado; Repercussões emocionais; Transformação do cotidiano; que serão apresentadas posteriormente.

3.6 Rigor metodológico

Para a manutenção do rigor metodológico do estudo, a equipe da investigação optou por atender as nove estratégias de Noble e Smith (2015) que garantem maior grau de validade de credibilidade em pesquisas qualitativas. Dessa forma, antes e durante a coleta de dados buscou-se identificar e enumerar os elementos que poderiam influenciar nos resultados, assim como, reconheceu-se vieses na seleção dos participantes. As adversidades vivenciadas em campo foram registradas em diário de campo; foram comparadas as vivências relatadas a fim de obter diferentes perspectivas do fenômeno estudado; buscou-se clareza no processo de análise dos dados, que culminou na representação de um mapa mental (**figura 02**); os dados coletados foram discutidos com toda a equipe de pesquisa para reduzir falhas na investigação; validou-se os discursos dos participantes realizando-se mais de um encontro com mais de um deles. Por fim, houve a triangulação dos métodos com o objetivo de comparar-se os dados obtidos pelas entrevistas e observações.

3.7 Aspectos éticos

Considerando o envolvimento de seres humanos, o cuidado ético dos pesquisadores e em observância à Resoluções 466/2012 e 506/2016, do Conselho Nacional de Saúde, a pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Alfenas (UNIFAL), sob o Protocolo nº 3.695.977 e Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) nº 21868719.2.1001.5142 de 11 de novembro de 2019. Esta investigação faz parte do macroprojeto multicêntrico intitulado “Desenvolvimento de um conjunto de resultados principais (*Core Outcome Sets* - COS) para ensaios clínicos sobre a eficácia de intervenções para o tratamento de distress psicológico em cuidadores de

peças com câncer em cuidados paliativos”. Nessa investigação os participantes foram identificados por nomes fictícios, quando citados no texto.

4 RESULTADOS

A tabela a seguir apresenta a caracterização sociodemográfica dos participantes (Tabela 1), na qual é possível visualizar o nome fictício dos participantes (escolhido por eles), assim como o grau de parentesco, idade, escolaridade, estado civil, vínculo empregatício, e o tempo que desempenha o papel de cuidar. Percebe-se que a idade variou entre 27 anos e 65, e somente dois participantes possuíam o ensino médio incompleto, e 7 dos 10 participantes eram casados. O tempo de cuidado variou entre 4 meses e dois anos.

Tabela 01. Caracterização sociodemográfica dos participantes, Chapecó – SC. 2022.

Nome fictício / parentesco	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Vínculo empregatício	Tempo como cuidador
Neno (pai)	65	Ensino Médio incompleto	Casado	Aposentado	10 meses
Gi (filha)	27	Ensino superior completo	União estável	Auxiliar administrativa	8 meses
Maria (esposa)	47	Ensino médio completo	Casada	Agricultora	6 meses
Joana (esposa)	43	Ensino superior completo	Casada	Fisioterapeuta	4 meses
Ana (filha)	48	Ensino superior completo	Divorciada	Professora	2 anos
Ana Estela (esposa)	58	Ensino médio completo	Casada	Funcionária pública	8 meses
Pedro Alberto (filho)	28	Ensino superior incompleto	Solteiro	Técnico em informática	6 meses
Maria Lurdes (filha)	49	Ensino médio incompleto	Solteira	Diarista	1 ano
Gêmea (irmã)	58	Ensino superior completo	Casada	Aposentada	1 ano
Jane (filha)	47	Ensino superior completo	Casada	Enfermeira	1 ano

Fonte: Os autores, 2022.

A análise dos discursos dos participantes propiciou a compreensão de suas experiências e como elas culminaram no Distresse. Elas foram sintetizadas em três categorias: Incertezas relacionadas ao cuidar; Repercussões emocionais; e Transformações do cotidiano. O processo interpretativo está representado na **figura. 02**.

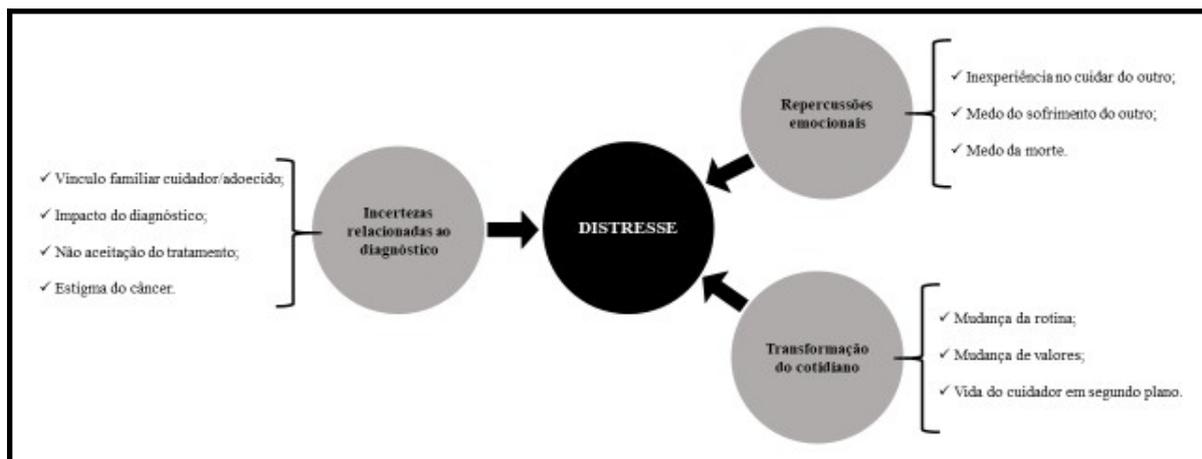


Figura 02. Mapa mental do processo de interpretação dos dados.

Incertezas relacionadas ao cuidado

Nesta categoria os participantes apresentam em seus relatos as incertezas vivenciadas durante o cuidar do outro, sendo que este é um ente querido no qual já há relações afetivas previamente ao adoecimento.

É uma experiência nova e poderia classificar de duas formas, se fosse uma pessoa não consanguínea, se não fosse meu filho, talvez fosse mais fácil de administrar, mas é uma experiência difícil, difícil por ser filho [...] Me emociono muito ao falar disso, se talvez fosse outro grau de parentesco talvez fosse mais fácil, é a lei natural da vida, faz com que seja mais aceitável, mas nessa ordem inversa é complicada, você se questiona: por que comigo? por que teria que ser eu? (Neno, pai).

É um familiar, é meu pai, temos o maior cuidado com ele e sempre está dando atenção, ficando junto, pois essa doença acaba com a pessoa, deixa muito pra baixo, tanto quem cuida, como quem está com a doença. Eu imagino assim, se nós estamos mal, como eu, meus irmãos, minha mãe, então imagina ele, imagina o que passa na cabeça dele! [...] Até porque o meu pai estava com sinal de depressão já por causa dessa doença, então às vezes pegamos ele ali querendo chorar, mas sempre tentamos dar mais atenção, não deixar ele sozinho, distrair [...] Causou um pouco de estresse em nós, porque ele poderia se ajudar um pouquinho e aceitar colocar sonda, para ele se alimentar melhor e os órgãos funcionarem bem, nesse momento nos estressamos um pouco com ele, porque ele não aceitava, ele ficou mais de meses e não aceitava, até que o médico “bateu o pé”(Nota de campo: Bater o pé significa agir de modo insistente.) com ele e disse: “não o senhor precisa disso e vamos colocar!” (Gi, filha).

Olha eu vou te dizer assim que é muito importante o jeito em que nos colocamos e vemos as coisas, no primeiro momento é diferente de dizer que tem câncer, embora a medicina tenha mudado muito, ficamos com um pouco de medo no início, logo que recebe a notícia né!? Porque somos só nós dois, você fica com medo de que o tratamento talvez não traga os resultados esperados, enfim eu fiquei com medo porque a gente tem filhos pequenos, porque ele é meu companheiro, porque é pai das

crianças, dá medo pensar que eu vou... bah! (Nota de campo: Bah significa espanto ou admiração)... Se as coisas não ocorrerem como eu espero vou ficar sozinha com meus pequenos aqui, aí como vai ser isso? [...] Logo que recebemos o diagnóstico, foi como uma bomba na nossa vida, porque tudo é muito incerto, temos mania de pensar, acho que não só eu, a humanidade inteira em si, de que tudo é estável, é uma ilusão que criamos na cabeça. (Joana, esposa).

A palavra câncer já te deixa triste, já te deixa cair, por mais que você saiba que a medicina evoluiu e que a parte oncológica está dando qualidade de vida pros pacientes, e deixando eles com um tempo de vida maior, uns até curados se tiverem o diagnóstico precoce, mas a palavra câncer em si, a não ser que você saiba que é precoce, você fez o diagnóstico e você tem 95% de cura, mas a palavra câncer te deixa triste [...] A palavra câncer vem enraizada com o sentimento de morte, de perda, que você não está preparada. Quando minha mãe recebeu o diagnóstico nós nunca falávamos câncer, falávamos do nódulo que ela tinha no estômago, mas é a falsa impressão que temos que eles não sabem o que está acontecendo, mas eles sabem, por mais que você não fale a palavra câncer eles sabem o que é um nódulo, acho que é isso que é mais difícil, você ser forte, mas por dentro estar sofrendo! [...] Pesa bastante a parte do cuidador, muda bastante a rotina, é um cuidado, uma dedicação, um empenho, porque é um familiar, é a pessoa que deu a vida pra gente, é bem difícil, mas é contínuo, sempre até onde deus quiser, sempre visando fazer o melhor, não deixamos ela sozinha. (Jane, filha).

Repercussões emocionais

Os participantes, em seus discursos, descreveram como suas experiências tornaram-se emoções significativas em suas histórias de vida, com destaque para a sua inexperiência no cuidar e no medo da morte e do sofrimento do outro, o seu familiar.

Olha é difícil, bem difícil! Porque nossa, no começo é um susto, você não sabe nem como agir, é tudo novo... Meu Deus, o que é isso!? Quanto tempo ele vai ter? É difícil porque nos colocamos no lugar dele, temos medo e angústia. O meu pai chorava muito, no começo ele chorava bastante, porque ele tinha medo, medo de morrer [...] acho que o medo, medo da morte, eu vejo que meu pai tem muito isso, agora ele até deu uma melhorada, mas tem medo, medo da morte, então eu acho que é isso que eu sinto também. (Ana, filha).

É complicado, porque o pior é ver a pessoa com dor, se damos um remédio e controlamos, tudo bem! Mas quando tem muita dor, é difícil! E como você vê ele tem o problema na boca, ele baba muito, ele sente muita vergonha, acho que isso que é o pior problema para mim, me dá bastante o sentimento de desespero, mas estou na luta [...] não me senti aflito, senti angústia mesmo, você fica com aquela sensação ruim de não saber o que fazer. Eu inexperiente estou sofrendo bastante, principalmente no hospital, eu até fico, mas ele nunca ficou tão debilitado, dessa vez nos dois primeiros dias ele não conseguia sair da cama, sempre na cama, xixi na cama, tudo com papagaio, tudo muito complicado para comer na cama, aí as moças

vinham e tinham que ajudar, tudo bem debilitado, foi bem complicado, mas estou aprendendo um pouquinho. (Pedro Alberto, filho).

Às vezes dá uma insegurança, de dúvida, de qual atitude tomar, se o que foi realizado era e melhor forma, tem o medo de errar, medo de talvez prejudicar em alguma coisa, essa semana fiquei bastante estressada e angustiada [...] percebemos que ele fica nervoso com aquela dor, e estamos juntos né, mas não conseguimos fazer nada, tentamos um chá, uma coisa que ensina, um remédio do médico e nada resolve, daí ficamos angustiados também. (Ana Estela, esposa).

O adoecimento pode trazer malefícios emocionais, porque não é fácil você ver os sintomas durante o tratamento e não poder fazer nada [...] as dificuldades são: não saber lidar com ela na hora das dores; na falta do apetite; não sei se insisto para ela comer ou não, não sei direito como lidar com essa situação. (Gêmea, irmã).

Transformação do cotidiano

O adoecimento transformou o cotidiano dos participantes, mesmo não sendo eles o indivíduo com o diagnóstico de câncer, mas por estarem presentes nesse contexto e, sobretudo, por exercerem o papel de cuidadores de seus familiares, tiveram mudança de suas rotinas, de seus valores sociais e colocaram suas vidas em segundo plano em prol do outro.

Você percebe imediatamente que muda tudo o que você deu prioridade, muda o norte da tua vida, muda tudo, a pessoa para não mudar ou pra não entender tem que ser muito insensível, mas muito insensível mesmo! De uma escala de 1 a 10, 9 vai mudar, vai ter um só que não vai ter sensibilidade, 9 vai mudar com certeza, porque “vira do avesso” (Nota de campo: Virar do avesso significa mudar completamente uma determinada situação) [...] A vida muda totalmente, ela “vira do avesso”, tudo o que você tinha, o que estava programado, o norte, os objetivos que você tinha, tudo passa a ser secundário, você não presta mais atenção nisso. (Neno, pai).

Muda muito a vida do cuidador, ou da cuidadora, da pessoa que cuida do doente, porque a tua organização é totalmente diferente, por exemplo eu sei que tal dia vou com ele lá no hospital, então tenho que me organizar, tenho que me organizar antes, naquele dia não posso dar minha aula, mesmo que seja remota, vou ter que antecipar minha aula! Quando eu trabalhava, por exemplo, tinha que deixar alguém no meu lugar [...] eu era casada, no papel e tudo, claro que não foi só isso, mas uma das questões da minha separação também tem a ver com a doença do meu pai, porque muda, muda seu casamento também! A partir daí começou os atritos, porque claro, eu tinha que ir, tinha que ficar, e como ele não aceitava muito começou os atritos, e a partir daí nós fomos brigando. Cheguei a uma conclusão, na verdade nós chegamos a uma conclusão que era melhor nos afastarmos e nos separarmos, porque eu não ia abandonar meu pai, tenho obrigação com ele, então, traz consequências sim, com certeza! Você tem que mudar muitas coisas na tua vida, tem que ver o que é prioridade, prioridade é cuidar do meu pai, é cuidar do doente, essa é minha prioridade, as outras coisas simplesmente têm que ser abandonadas. (Ana, filha).

Mudei o horário de trabalho, precisei sair no horário de trabalho para acompanhar o familiar e precisei repor as horas, e troquei de horários com os colegas. Além do fato de meu esposo e filho acabarem ficando mais de lado, porque você tem uma preocupação a mais, eles entendem por que estou dando uma dedicação maior para uma pessoa que está precisando mais de você nesse momento, você está mais dedicada a outra pessoa, porque ela está precisando mais, de mim. (Jane, filha).

5 DISCUSSÃO

Se evidenciou que nas relações entre cuidador e adoecido houve medos, incertezas e transformações no cotidiano, estas que levaram a diversas repercussões emocionais. A experiência do adoecimento e do sofrimento é singular, e está relacionado ao modo que os seres humanos se orientam em suas atividades e planos. Para os participantes desta investigação, suas experiências emocionais remeteram à ansiedade e ao distresse, características estas que remetem ao sofrimento emocional, referindo-se então a definição do distresse.

O cuidar do outro é algo novo e que começa a fazer parte de sua rotina, sendo que o familiar, geralmente, não se encontra preparado para realizá-lo, o que culmina em sentimentos, tais como: distresse e ansiedade. Pesquisadores Borges *et al.* (2017) descrevem que a sobrecarga do cuidador está relacionada à inexperiência do cuidado, sendo que eles realizam tarefas das quais não possuem experiência ou formação, além de precisarem lidar com seus próprios problemas, o que gera distresse. Os autores ainda afirmam que a ansiedade aumenta com a percepção que o cuidador familiar tem sobre a doença e sua evolução.

Ser um paciente oncológico está imbricado de medos, incertezas e diversas dúvidas, uma vez que o senso comum entende que o câncer é uma doença incurável e que ameaça a vida, tornando-se, então, a existência humana frágil. Os cuidadores, após o diagnóstico de câncer do seu familiar, relatam ter medo do futuro, situação esta que passa a fazer parte do seu cotidiano, desvela-se nesse caso o sofrimento moral, devido ao distresse contínuo.

Em estudo de Pozzada *et al.* (2021), o acompanhante exerce o papel de aliado do adoecido, e necessita demonstrar muito apoio emocional, porém o cuidador precisa de atenção voltada para si, pois as transformações psíquicas, sociais, e emocionais geram distresse.

Para a presente investigação, os cuidadores familiares discorreram sobre a dificuldade em mencionar a palavra câncer, evitando-a em diversas conversas ou até mesmo substituindo por uma palavra similar, isso tudo ocorre devido ao tabu relacionado a essa enfermidade. O câncer é uma doença estigmatizada, que envolve questões emocionais, segundo os autores Pozzada *et al.* (2021), “A doença é um marcador simbólico da fronteira entre “saber” e (não) “querer” saber, o que introduz a diferença entre desejo e suportabilidade no admitir a consciência clara da própria finitude”.

No artigo de Faria e Figueireido (2017), mesmo quando o morrer é inevitável e inesperado, ele desencadeia diversas emoções no paciente e familiar oncológico, tais como:

raiva, dor, saudade, e medo da perda. Após o diagnóstico de câncer o paciente e seus familiares/cuidadores passam a viver com medo dessa experiência. Os autores ainda trazem que a morte é um fenômeno desafiador.

Outro ponto descrito pelos participantes é a mudança de rotina, que demanda paciência e ocasiona distresse. O familiar deixa sua vida em segundo plano, sua principal demanda é o paciente devido a dúvida de por quanto tempo poderá fazer isso. De acordo com Rodrigues *et al.* (2020), os familiares precisam fazer mudanças de rotina para participarem do cuidado, o que não é algo fácil, com isso o familiar enfrenta momentos de sofrimento, devido a mudança de vida e a dificuldade de lidar com a proximidade da morte. Em outro estudo, os autores descrevem que devido ao grande número de horas dedicadas ao enfermo, o cuidador se priva do convívio social, deixa de sair com amigos e de viajar, por consequência sua vida pessoal fica em segundo plano, o que culmina na sobrecarga física e emocional (FARIA; et al., 2017).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para essa investigação o distresse dos cuidadores ocorreu devido as incertezas relacionadas ao cuidado, as repercussões emocionais e as transformações do cotidiano. Considerando os resultados encontrados neste estudo, entende-se a importância de identificar o distresse vivenciados pelos cuidadores familiares, assim como, identificar os fatores que potencializam o distresse em seu cotidiano.

As limitações deste estudo relacionam-se às dificuldades dos participantes em lidarem com a tecnologia de web conferência, o que culminou na recusa em participar da investigação. Destaca-se que esta limitação ocorreu devido, no momento pandêmico da COVID-19, as entrevistas presenciais não serem recomendadas, sobretudo a portadores de doenças crônicas, população esta mais susceptível para infecção do Sars-Cov-2. Para sanar esta limitação, buscou-se aprofundamento nos relatos dos 10 participantes da investigação.

Se almeja, que o presente estudo contribua na compreensão da experiência do cuidador familiar em relação ao distresse desencadeado pela oferta do cuidado ao outro, a fim de favorecer o desenvolvimento de intervenções, programas e ferramentas que o auxiliem nos seus desafios diários. É importante que o enfermeiro generalista, ou o enfermeiro oncológico esteja atento que as demandas de cuidado vão além da atenção a saúde do paciente, mas que dê voz as necessidades do cuidador envolvido neste universo.

7 REFERÊNCIAS

AREIA.; *et al.* (2019). **Psychological morbidity in family caregivers of people living with terminal cancer: Prevalence and predictors.** *Palliative and Supportive Care*, 17(3), 286-293. doi:10.1017/S1478951518000044. Disponível em:

<https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/abs/psychological-morbidity-in-family-caregivers-of-people-living-with-terminal-cancer-prevalence-and-predictors/B0DADCE89232412C7EAE13E3942BE583>. Acesso em: 21 mar 2021.

BIENERTOVA-VASKU, Julie; LENART, Peter; SCHERINGER, Martin. **Eustress and Distress: neither good nor bad, but rather the same?**. *Bioessays*, [S.L.], v. 42, n. 7, p. 1900238, 17 abr. 2020. Wiley. DOI: <http://dx.doi.org/10.1002/bies.201900238>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/bies.201900238>. Acesso em: 25 mar 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador.** Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf. Acesso em: 21 mar 2021.

BORGES, Eliana Lourenço *et al.* Family caregiver burden: the burden of caring for lung cancer patients according to the cancer stage and patient quality of life. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, [S.L.], v. 43, n. 1, p. 18-23, 23 jan. 2017. FapUNIFESP (SciELO). Disponível em : <http://dx.doi.org/10.1590/s1806-37562016000000177>. Acesso em: 20 de dez 2021.

CAPRARA, A.; LANDIM, L.P. **Etnografia: uso, potencialidades e limites na pesquisa em saúde.** *Interface* (Botucatu), Botucatu, v. 12, n. 25, p. 363-76, 2008. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832008000200011&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 21 fev 2021.

CUNHA, Adrielly Sena; PITOMBEIRA, Jullyana Sousa; PANZETTI, Tatiana Menezes Noronha. **Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores.** *Journal Of Health & Biological Sciences*, [S.L.], v. 6, n. 4, p. 383, 9 out. 2018. Instituto para o Desenvolvimento da Educação. Doi: <http://dx.doi.org/10.12662/2317-3076jhbs.v6i4.2191.p383-390.2018>. Disponível em: <https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/view/2191/752>. Acesso em: 24 mar 2021.

CLARKE, V.; BRAUN, V. **Thematic analysis.** *J Posit Psychol.* 2016 Dec;12(3):297-98. Vol 12, No 3. Doi: 10.1080/17439760.2016.1262613. Disponível em:<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/17439760.2016.1262613?journalCode=rpos20>. Acesso em 21 mar 2021.

COSTA, Tatiana Ferreira da *et al.* ANXIETY, DEPRESSION AND STRESS IN CAREGIVERS OF CEREBROVASCULAR ACCIDENTS SURVIVORS. **Reme Revista Mineira de Enfermagem**, [S.L.], v. 24, n. 1, p. 1-8, 2020. GN1 Genesis Network. Doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20200049>. Acesso em 20 de mar 2022.

DELALIBERA, Mayra *et al.* Circunstâncias e consequências do cuidar: estudo prospetivo em cuidados paliativos. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 23, n. 7, p. 2351-2362, jul. 2018. FapUNIFESP (SciELO). Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018237.09512016>. Acesso em 10 fev 2022.

FARIA, Simony de Sousa; FIGUEREIDO, Jowilma de Sousa. **Aspectos emocionais do luto e da morte em profissionais da equipe de saúde no contexto hospitalar**. *Psicol. hosp. (São Paulo)*, São Paulo , v. 15, n. 1, p. 44-66, jan. 2017 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092017000100005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 15 mar. 2022.

FARO, André. **Estresse e Distresse**: Estudo com a Escala de Faces em Aracaju (SE) Temas em Psicologia, vol. 23, núm. 2, 2015, pp. 341-354. Sociedade Brasileira de Psicologia Ribeirão Preto, Brasil. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=513751491007>. Acesso em: 12 mar 2021.

FARIA, Simony de Sousa; FIGUEREIDO, Jowilma de Sousa. **Aspectos emocionais do luto e da morte em profissionais da equipe de saúde no contexto hospitalar**. *Psicol. hosp. (São Paulo)*, São Paulo , v. 15, n. 1, p. 44-66, jan. 2017 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092017000100005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 15 mar. 2022.

FREIRE, Maria Eliane Moreira; COSTA, Solange Fátima Geraldo da; LIMA, Regina Aparecida Garcia de; SAWADA, Namie Okino. **Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em cuidados paliativos**. *Texto & Contexto - Enfermagem*, [S.L.], v. 27, n. 2, 28 maio 2018. FapUNIFESP (SciELO). Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072018000200318&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 28 fev 2021.

PEREIRA, Érika Aguiar Lara; REYS, Karine Zancanaro. Conceitos e princípios. CASTILHO, Rodrigo Kappel. Manual de cuidados paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 3.ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. 624 p.

FERREIRA, M.L.S.M.; et al. . **Ser Cuidador de Familiar com Câncer**. *Ciênc. enferm., Concepción* , v. 24, 6, 2018 . Doi; <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-9553201800010020>. Disponível em: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532018000100206&lng=es&nrm=iso. Acesso em 30 mar 2021.

GOTZE H.; *et al.* **Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death**. *Eur J Cancer Care (Engl)*.

2018 Mar;27(2):e12606. Epub 2016 Nov 17. PMID: 27859889.doi: 10.1111/ecc.12606. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/ecc.12606>. Acesso em 24 mar 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2020 : incidência de câncer no Brasil**. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro : INCA, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil>. Acesso em 01 mar 2021.

KUCKARTZ, U.; RADIKER, S. (2019). **Analyzing qualitative data with MAXQDA: Text, audio, and video**. Berlin: Springer. doi:10.1007/978-3-030-15671-8. Disponível em: <https://www.springer.com/gp/book/9783030156701>. Acesso em 21 mar 2021.

MARCELLE LEITE; ANDRÉ. **Prevalência e distribuição social do distresse em uma amostra populacional**. Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology, v. 52, n. 3, p. 389-398, 8 Jul. 2019. Disponível em: <https://journal.sipsych.org/index.php/IJP/article/view/496> .Acesso em 01 de mar 2021.

MENDES, Ernani Costa; VASCONCELLOS, Luiz Carlos Fadel de. **Cuidados Paliativos: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania**. Curitiba: Appris Ltda, ed.1. 2021. 231 p.

NOBLE, H.; SMITH, J. **Issues of validity and reliability in qualitative research**. Evidence-based Nursing, London, v. 18, n. 2, p. 34-35, 2015. Disponível em: <https://ebn.bmj.com/content/18/2/34>. Acesso em: 28 mar 2021.

PILATTI, P.; *et al.* **Cuidados paliativos oncológicos em um serviço público de atenção domiciliar**. Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade, Rio de Janeiro, v. 12, n. 39, p. 1–10, 2017. DOI: 10.5712/rbmfc12(39)1339. Disponível em: <https://rbmfc.org.br/rbmfc/article/view/1339>. Acesso em: 13 mar. 2021.

POZZADA, Jerusa Pires *et al.* Sentidos produzidos por psicólogos que trabalham com cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS) sobre o cuidar em cenários de morte e morrer. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [S.L.], v. 26, 2022. FapUNIFESP (SciELO). Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/interface.210581>>. ISSN 1807-5762. Doi: <https://doi.org/10.1590/interface.210581>. Acesso 14 mar 2022.

RODRIGUES, Dayse Maria de Vasconcelos *et al.* Do começo ao fim, caminhos que segui: itinerários no cuidado paliativo oncológico. **Saúde em Debate**, [S.L.], v. 44, n. 125, p. 349-361, jun. 2020. FapUNIFESP (SciELO). Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104202012505>. Acesso em: 10 de mar 2022.

SILVA, D.G.V.; TRENTINI, M. **Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem**. Revista Latino-Americana de Enfermagem, v.10, n.3, p. 423-32, 2002. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692002000300017&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 23 mar 2021.

SIERRA LEGUIA, Luis et al. **Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida.** *Index Enferm* [online]. 2019, vol.28, n.1-2, pp.51-55. Â EpubÂ 09-Dic-2019. ISSN 1699-5988. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-12962019000100011&lng=en&tlng=es. Acesso em: 06 mar 2021.

SOUZA, Virginia Ramos dos Santos; MARZIALE, Maria Helena Palucci; SILVA, Gilberto Tadeu Reis; NASCIMENTO, Paula Lima. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. **Acta Paul Enferm.**, v. 34, eAPE02631, mar. 2021.

VIEGAS, Laura Maria *et al.* INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM NO ESTRESSE DO CUIDADOR FAMILIAR DO IDOSO COM DEPENDÊNCIA: estudo piloto. **Revista Baiana de Enfermagem**, [S.L.], v. 32, p. 1-12, 23 maio 2018. Revista Baiana de Enfermagem. Doi: <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v32.25244>. Acesso em: 01 de mar 2022.

World Health Organization. **Global Atlas of Palliative Care.** 2 Ed. London, UK 2020. Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>. Acesso em: 06 mar 2021.

ZWAHLEN, D.; HAGENBUCH, N.; CARLEY, M. I.; RECKLITIS, C. J.; BUCHI, S. **Screening cancer patients' families with the distress thermometer (DT): a validation study.** *Psychooncology*, Switzerland, v. 17, p. 959-66, 2008. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pon.1320>. Acesso em: 27 mar 2021.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa “Avaliação do distress psicológico em cuidadores de pessoas com câncer em cuidados paliativos”, no caso de você concordar em participar, favor assinar ao final do documento. Sua participação não é obrigatória, e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e endereço da pesquisadora principal, podendo tirar dúvidas do projeto e de sua participação.

TÍTULO DA PESQUISA: Avaliação do distress psicológico em cuidadores de pessoas com câncer em cuidados paliativos

PESQUISADORES RESPONSÁVEIS: Ana Julia Rozo, Vander Monteiro da Conceição

TELEFONE: (49) 999636558

ENDEREÇO: Universidade Federal da Fronteira Sul/UFFS, Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul, Bloco dos Professores, Sala 304.

CEP 89801-479 - Chapecó - Santa Catarina – Brasil

OBJETIVO: Este estudo tem como objetivo avaliar o distress psicológico em cuidadores familiares de pessoas com câncer em cuidados paliativos através da análise de conteúdo convencional, na qual os códigos são derivados diretamente dos dados do texto e definidos durante a análise.

JUSTIFICATIVA: A realização deste estudo se justifica pela necessidade de conhecer melhor os fatores que podem ocasionar distress psicológico para os cuidadores familiares de pessoas com câncer em cuidados paliativos. A partir do conhecimento destes fatores, melhores intervenções em saúde poderão ser planejadas para a melhora da qualidade de vida destes cuidadores.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO: caso você aceite participar deste estudo, você será convidado a preencher um questionário. Ainda, para o estabelecimento do perfil dos participantes deste estudo, você deverá responder algumas questões relacionadas a características sociodemográficas e profissionais, como sexo, idade, profissão, entre outras. A coleta de dados terá a duração aproximada de 20 minutos.

RISCOS E DESCONFORTOS E MEDIDAS: Os riscos decorrentes de sua participação neste estudo são mínimos e estão relacionados à abordagem de questões emocionais, pois serão abordadas questões relacionadas ao estresse psicológico de cuidadores de pessoas com câncer em cuidados paliativos. Desse modo, como medidas preventivas destes riscos, afirmamos que as informações que iremos solicitar serão apenas aquelas necessárias para a pesquisa. Você não deve participar deste estudo se achar que se sentirá extremamente desconfortável ao discutir e refletir sobre cuidar de pessoas com câncer em cuidados paliativos. Caso você opte por participar da pesquisa e se sinta desconfortável em algum momento do estudo, você poderá retirar seu consentimento e interromper sua participação a qualquer momento.

BENEFÍCIOS: não haverá benefícios diretos para os participantes desta pesquisa, contudo os resultados poderão contribuir para novas intervenções no tratamento do estresse psicológico de cuidadores de pessoas com câncer em cuidados paliativos, com o objetivo de melhora da qualidade de vida desta população.

CUSTO/REEMBOLSO PARA O PARTICIPANTE: não haverá nenhum gasto com sua participação e não haverá nenhuma cobrança com o que será realizado. Você também não receberá nenhum pagamento com a sua participação. Você pode desistir de participar desta pesquisa a qualquer momento, sem qualquer prejuízo da continuidade do seu tratamento usual.

CONFIDENCIALIDADE DA PESQUISA: garantia de sigilo que assegure a sua privacidade quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa, os dados não serão divulgados de forma que seja possível a sua identificação.

Assinatura do Pesquisador Responsável

Eu, _____, declaro que li as informações contidas nesse documento, fui devidamente informado(a) pelo pesquisador(a) _____ dos procedimentos que serão utilizados, riscos e desconfortos, benefícios, custo/reembolso dos participantes, confidencialidade da pesquisa, concordando ainda em participar da pesquisa. Foi-me garantido que posso retirar o consentimento a qualquer momento, sem qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/assistência/tratamento. Declaro ainda que recebi uma cópia desse Termo de Consentimento. Poderei consultar o pesquisador responsável (acima identificado) ou entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFFS:

Tel. e Fax - (0XX) 49- 2049-3745

E-Mail: cep.uffs@uffs.edu.br

Endereço para correspondência: Universidade Federal da Fronteira Sul/UFFS - Comitê de Ética em Pesquisa da UFFS, Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul,

CEP 89815-899 Chapecó - Santa Catarina – Brasil)

Os resultados obtidos durante este estudo serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas, desde que meus dados pessoais não sejam mencionados.

_____, _____ de _____ de _____.

Nome por extenso: _____

Assinatura: _____

APÊNDICE B

Roteiro de entrevista

- 1) O que significa para você cuidar de alguém que está com uma doença grave?
- 2) Como é ser cuidador? (explorar benefícios e malefícios)
- 3) Cuidar do outro traz quais consequências para sua vida?
- 4) Quais são os principais desafios que você enfrenta durante o ato de cuidar?
- 5) Você já se sentiu preocupado, estressado, angustiado ou aflito por cuidar de seu familiar?
Como descreve essa experiência?

ANEXO A

PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALFENAS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Desenvolvimento de um conjunto de resultados principais (Core Outcome Sets - COS) para ensaios clínicos sobre a eficácia de intervenções para o tratamento de distress psicológico em cuidadores de pessoas com câncer em cuidados paliativos

Pesquisador: Ana Cláudia Mesquita Garcia

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 21868719.2.1001.5142

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS - UNIFAL-MG

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.695.977

Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa multicêntrico envolvendo a UNIFAL-MG e Universidade Federal da Fronteira do Sul. Financiamento próprio. Não foram identificados conflitos de interesses.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral: Desenvolver um conjunto mínimo de resultados que deve ser relatado em ensaios clínicos sobre intervenções para o tratamento do distress psicológico em cuidadores familiares de pessoas com câncer em cuidados paliativos.

- a. claro e bem definido;
- b. coerente com a propositura geral do projeto;
- c. exequível (considerando tempo, recursos, metodologia etc.)

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

- a. o risco de execução do projeto é avaliado como mínimo, está descrito no projeto e apresentam medidas minimizadoras, se necessárias;
- b. Há benefícios oriundos da execução do projeto.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

- a. Metodologia da pesquisa – adequada aos objetivos do projeto, atualizada.
- b. Referencial teórico da pesquisa – atualizado e suficiente para aquilo que se propõe;

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700

Bairro: centro

CEP: 37.130-001

UF: MG

Município: ALFENAS

Telefone: (35)3701-9153

Fax: (35)3701-9153

E-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALFENAS**



Continuação do Parecer: 3.695.977

c. Cronograma de execução da pesquisa – coerente com os objetivos propostos e adequado ao tempo de tramitação do projeto.

Trata-se de um estudo multicêntrico, protocolo de pesquisa para o desenvolvimento de um COS (Core Outcome Sets) que tem como objetivo desenvolver um conjunto mínimo de resultados que devem ser relatados em ensaios clínicos sobre intervenções para o tratamento do distress psicológico em cuidadores familiares de pessoas com câncer em cuidados paliativos. Haverá quatro etapas principais para o desenvolvimento deste COS: revisão sistemática, estudo qualitativo com cuidadores de pessoas com câncer em cuidados paliativos, processo Delphi (avaliação de questionários por profissionais experientes na área) e reunião de consenso entre os pesquisadores e juizes. O objetivo da reunião é ratificar o conjunto final de resultados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- a. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – presente e adequado
- b. Termo de Assentimento (TA) – não se aplica
- c. Termo de Assentimento Esclarecido (TAE) – não se aplica
- d. Termo de Compromisso para Utilização de Dados e Prontuários (TCUD) – presente e adequado
- e. Termo de Anuência Institucional (TAI) – presente e adequado
- f. Folha de rosto - presente e adequada
- g. Projeto de pesquisa completo e detalhado - presente e adequado

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Recomenda-se a aprovação do projeto.

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP emite parecer ad referendum.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1431655.pdf	30/10/2019 14:09:52		Aceito
Outros	TCUD.pdf	30/10/2019 14:08:24	Ana Cláudia Mesquita Garcia	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	Projeto_COS.pdf	25/09/2019 07:49:55	Ana Cláudia Mesquita Garcia	Aceito

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700

Bairro: centro

CEP: 37.130-001

UF: MG

Município: ALFENAS

Telefone: (35)3701-9153

Fax: (35)3701-9153

E-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALFENAS



Continuação do Parecer: 3.695.977

Investigador	Projeto_COS.pdf	25/09/2019 07:49:55	Ana Cláudia Mesquita Garcia	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	UFFS2.pdf	25/09/2019 07:42:04	Ana Cláudia Mesquita Garcia	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	UFFS1.pdf	25/09/2019 07:41:45	Ana Cláudia Mesquita Garcia	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	10/09/2019 07:49:00	Ana Cláudia Mesquita Garcia	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	TAI_Santa_Casa.pdf	10/09/2019 07:44:22	Ana Cláudia Mesquita Garcia	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Quali.pdf	10/09/2019 07:43:52	Ana Cláudia Mesquita Garcia	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Delphi.pdf	10/09/2019 07:43:36	Ana Cláudia Mesquita Garcia	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	10/09/2019 07:43:23	Ana Cláudia Mesquita Garcia	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	10/09/2019 07:43:03	Ana Cláudia Mesquita Garcia	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

ALFENAS, 11 de Novembro de 2019

Assinado por:
Angel Mauricio Castro Gamero
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700

Bairro: centro

CEP: 37.130-001

UF: MG

Município: ALFENAS

Telefone: (35)3701-9153

Fax: (35)3701-9153

E-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br