

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ  
ESCOLA DE SAÚDE E BIOCÊNCIAS  
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

**MARIA LEONOR GOMES DE SÁ VIANNA**

**QUALIDADE DE VIDA, DOR E ESPIRITUALIDADE EM CUIDADORES  
INFORMAIS DE CUIDADOS PALIATIVOS**

**CURITIBA**

**2015**

**MARIA LEONOR GOMES DE SÁ VIANNA**

**QUALIDADE DE VIDA, DOR E ESPIRITUALIDADE EM CUIDADORES  
INFORMAIS DE CUIDADOS PALIATIVOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Área de concentração: Bioética Clínica e Humanização, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Bioética.

Orientador: Prof. Dr. Waldir Souza

**CURITIBA**

**2015**

Dados da Catalogação na Publicação  
Pontifícia Universidade Católica do Paraná  
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR  
Biblioteca Central

V614q  
2015  
Vianna, Maria Leonor Gomes de Sá  
Qualidade de vida, dor e espiritualidade em cuidadores informais de  
cuidados paliativos / Maria Leonor Gomes de Sá Vianna ; orientador, Waldir  
Souza. – 2015  
84 f. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná,  
Curitiba, 2015  
Bibliografia: f. 61-66

1. Qualidade de vida. 2. Cuidadores. 3. Espiritualidade. 4. Bioética. I. Souza,  
Waldir. II. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa de Pós-  
Graduação em Bioética. III. Título.

CDD 20. ed. – 174.9574

**ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

**DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº 12/2015**

**ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética**

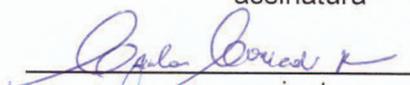
Aos dezoito dias do mês de setembro do ano de dois mil e quinze, as quatorze horas, na sala 3 do Mestrado, realizou-se a sessão pública de Defesa da Dissertação: “QUALIDADE DE VIDA, DOR E ESPIRITUALIDADE EM CUIDADORES INFORMAIS DE CUIDADOS PALIATIVOS” apresentada pela aluna **Maria Leonor Gomes de Sá Vianna**, sob orientação do **Prof. Dr. Waldir Souza** como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguinte membros:

**Prof. Dr. Waldir Souza**  
PUCPR (Orientador e presidente)



assinatura

**Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Carla Corradi Perini**  
PUCPR (Examinador interno)



assinatura

**Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Cássia Quelho Tavares**  
PUC/RIO e INTO (Examinador externa)



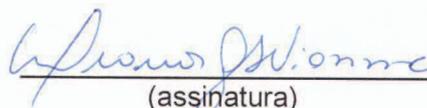
assinatura

Início: 14:00 Término: 16:15

Conforme as normas regimentais do PPGB e da PUCPR, o trabalho apresentado foi considerado APROVADO (aprovado/reprovado), segundo avaliação da maioria dos membros desta Banca Examinadora.

A aluna está ciente que a homologação deste resultado está condicionada: (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de 60 dias para o cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGB/PUCPR; (III) entrega da documentação necessária para elaboração do Diploma.

Aluno(a) Maria Leonor Gomes de Sá Vianna



(assinatura)



Prof. Dr. Mário Antonio Sanches  
Coordenador do PPGB PUCPR

Aos meus pais, que sempre me apoiaram  
em todos os meus sonhos e realizações.

## AGRADECIMENTOS

Quando fui aprovada no Mestrado em Bioética, imaginei que seria uma experiência maravilhosa. Realmente, foi surpreendente: nestes últimos dois anos, conheci pessoas incríveis, colegas e professores que dedicam suas vidas a promover um mundo melhor. Abandonei minha zona de conforto e comecei a pensar, questionar, ponderar, não julgar, aceitar e compreender melhor o mundo e suas desigualdades. “Gratidão... É reconhecer a mão de Deus em todos os detalhes de nossa vida. É Ele quem vai arrumando tudo em seu lugar - pode doer, mas é melhor. Que sejamos gratos a Deus pelas alegrias e dores, pois tudo é permissão de Deus para realizar o melhor em nossas vidas” (Yla Fernandes).

Agradeço a todos os que passaram pelo meu caminho e que com certeza deixaram um pouco de si e levaram um pouco de mim.

Gostaria de agradecer à minha família de sangue e da vida pelo amor incondicional, apoio, confiança e motivação, que sempre me impulsionam em direção às minhas vitórias.

Aos mestres que iniciaram uma transformação em minha vida profissional e pessoal e, com certeza, alteraram meu olhar com seus sábios ensinamentos.

A esta universidade, a Pontifícia Universidade Católica do Paraná que, com seu corpo docente, sua direção e sua administração possibilitou a busca de novos conhecimentos e aprendizado.

Aos cuidadores dos pacientes entrevistados, por seu tempo e colaboração. Sem vocês, esta pesquisa não teria acontecido.

Ao Hospital Santa Casa de Misericórdia de Curitiba e aos meus colegas, pelos vinte e cinco anos juntos: uma relação de amor e dedicação a esta instituição e a seus pacientes, que muito me ensinou na minha profissão de fisioterapeuta.

Ao serviço de Cuidados Paliativos e sua equipe multidisciplinar, pelo seu brilhante trabalho.

Ao querido orientador professor Dr<sup>o</sup> Waldir Souza, pela sua sabedoria, seu apoio e sua dedicação.

Às professoras Dr<sup>a</sup> Carla Corradi Perini e Dr<sup>a</sup> Cássia Quelho Tavares, da banca examinadora, pelo seu conhecimento e orientação.

Por fim, meu agradecimento especial a Deus, por me guiar nesse novo caminho, presenteando-me com sua força, coragem e amparo.

“Quando uma criatura humana  
desperta para um grande sonho e  
sobre ele lança toda a força de sua alma,  
todo o universo conspira a seu favor.”

(Johann Goethe)

Literatura alemã

(1749-1832)

“Como aliviar a dor do que não foi vivido?

A resposta é simples como um verso:

Se iludindo menos e vivendo mais!

A cada dia que vivo mais me convenço  
de que o desperdício da vida está no amor que não damos,  
nas forças que não usamos,  
na prudência egoísta que nada arrisca,  
e que, esquivando-se do sofrimento,  
perdemos também a felicidade.

A dor é inevitável. O sofrimento é opcional...”

(Mary Cholmondeley)

Escritora Inglesa

(1859-1925)

## RESUMO

O presente estudo tem como objetivos avaliar a qualidade de vida, a dor e a espiritualidade de cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos por doença oncológica, internados em hospital universitário da cidade de Curitiba nos meses de abril a dezembro de 2014, e realizar uma reflexão bioética sobre os resultados encontrados nesta pesquisa. Este estudo se caracteriza por sua natureza descritiva, exploratória e quantitativa com pesquisa de campo e revisão bibliográfica. A coleta de dados foi realizada junto a quarenta e seis cuidadores informais de pacientes internados em cuidados paliativos mediante a aplicação de um questionário sociodemográfico e de outros instrumentos para avaliar a qualidade de vida (*Questionário de Qualidade de vida SF36*), a dor (*Inventário Breve de Dor* e *Questionário de Dor McGill*), a espiritualidade (*Underwood's Daily Spiritual Experience Scale* e os *Quadros de Espiritualidade FICA* e *SPIRIT*). Para determinar a dependência física do paciente em relação ao cuidador, foi utilizada a *Palliative Performance Scale*. Os cuidadores sujeitos desta pesquisa foram de predominância do sexo feminino, casados, idade média de 44,39 anos, grau de parentesco filial e nível de escolaridade ensino médio. Referem que pararam suas atividades de trabalho para realizar o cuidado do paciente. Os domínios *limitação por aspectos emocionais* e *por aspectos físicos* foram os que demonstraram piores índices, indicando piora na qualidade de vida. A maioria dos cuidadores relatou dor de intensidade moderada na região lombar, a qual interferiu principalmente nas atividades de vida diária. Os sujeitos relataram, ainda, ter experiências espirituais diariamente e que as atitudes da equipe estão relacionadas ao grau de satisfação com o cuidado. Constatou-se que a saúde do cuidador passa por um processo que pode levar ao seu adoecimento. A equipe multidisciplinar no atendimento paliativo tem um importante papel no cuidado não somente do doente, mas também do cuidador, realizando as orientações técnicas necessárias e, além disso, a escuta das queixas e o auxílio às suas necessidades.

**Descritores:** Cuidado paliativo. Cuidadores. Qualidade de vida. Dor. Espiritualidade.

## **ABSTRACT**

This study aimed to evaluate the quality of life, pain and spirituality of informal caregivers of patients in palliative care for cancer disease, admitted in a university hospital at the city of Curitiba, Brazil, from April to December 2014. It also conducted a bioethical reflection on the results found. The adopted methodology was descriptive, exploratory and quantitative, and consisted by a field research and a literature review. Data collection was conducted with forty-six caregivers by applying a socio-demographic questionnaire and other instruments to evaluate life quality (Quality of Life Questionnaire SF 36), pain (Inventory Brief Pain and McGill Pain Questionnaire), spirituality (Underwood's Daily Spiritual Experience Scale, and FICA and SPIRIT Spirituality Boards). To determine the patients' physical dependence on the caregiver, the Palliative Performance Scale was used. The subjects of this research were predominantly female, married, mean age 44.39 years, of filial kinship and with high school level education. They reported that needed to stop their work activities in order to perform patient care. The emotional and physical aspects were the ones who showed the worst indexes, indicating worsened life quality. Most caregivers reported moderate pain in the lower back, which interfered especially in activities of daily living. The subjects reported also to have daily spiritual experiences, and that the attitudes of the staff are related to the degree of satisfaction with care. It was found that the caregiver's health goes through a process that can lead to his illness. The multidisciplinary team in palliative care has an important role in caring not only for the patient but also for the caregiver, helping him with the necessary technical guidance, listening to his complaints and providing assistance to his needs.

**Keywords:** Palliative care. Caregivers. Quality of life. Pain. Spirituality

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
BPI	Brief Pain Inventory
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DSES	Underwood's Daily Spiritual Experience Scale
MPQ	McGill Pain Questionnaire
OMS	Organização Mundial da Saúde
PPS	Palliative Performance Scale
WHO	World Health Organization

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Variáveis sociodemográficas relativa à amostra de cuidadores .....	26
Tabela 2 – Resultados obtidos em cada domínio do questionário de qualidade de vida SF 36 .....	28
Tabela 3 – Comparação dos domínios do questionário qualidade de vida SF 36 com relação à presença ou não de dor .....	29
Tabela 4 – Variável Inventário Breve da Dor (BIP).....	39
Tabela 5 – Questionário de Dor McGill .....	40
Tabela 6 – Questões abertas sobre cuidado do paciente .....	41
Tabela 7 – Questões abertas sobre as dificuldades do cuidador .....	42
Tabela 8 – Palliative Performance Scale – PPS.....	43
Tabela 9 – Correlação entre os domínios da PPS com a intensidade mais forte de dor referida pelo cuidador .....	43
Tabela 10 – Underwood’s Daily Spiritual Experience Scale (DSES).....	53
Tabela 11 – Quadro FICA (Puchalski).....	54
Tabela 12 – Quadro SPIRIT (Maugans).....	56

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	13
<b>2 METODOLOGIA</b> .....	16
<b>3 ARTIGO 1 QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS</b> .....	20
3.1 INTRODUÇÃO .....	22
3.2 MÉTODOS .....	23
3.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	25
3.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	30
3.5 REFERÊNCIAS.....	31
<b>4 ARTIGO 2 DOR E SOFRIMENTO DO CUIDADOR INFORMAL DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS</b> .....	33
4.1 INTRODUÇÃO .....	35
4.2 MÉTODOS .....	36
4.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	38
4.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	44
4.5 REFERÊNCIAS.....	45
<b>5 ARTIGO 3 REFLEXÃO BIOÉTICA SOBRE A ESPIRITUALIDADE DOS CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS</b> .....	48
5.1 INTRODUÇÃO .....	50
5.2 MÉTODOS .....	51
5.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	52
5.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	57
5.5 REFERÊNCIAS.....	58
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	61
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	62
<b>ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO</b> .....	68
<b>ANEXO B – QUESTIONÁRIO GERAL</b> .....	70
<b>ANEXO C – QUESTIONÁRIO BPI</b> .....	72
<b>ANEXO D – QUESTIONÁRIO DE DOR DE MCGILL</b> .....	75
<b>ANEXO E – QUALIDADE DE VIDA SF 36</b> .....	76

VERSÃO BRASILEIRA DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA SF 36 .....	76
<b>ANEXO J</b> – DAILY SPIRITUAL EXPERIENCE SCALE (DSES) .....	81
<b>ANEXO G</b> – PALIATIVE PERFORMANCE SCALE .....	84
<b>ANEXO L</b> – QUADROS FICA E SPIRIT (ESPIRITUALIDADE) .....	85

## 1 INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, em decorrência do crescimento da incidência e da prevalência de doenças consideradas incuráveis, um grande número de pacientes é encaminhado aos cuidados paliativos, fazendo com que o tema ganhe relevância.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define cuidados paliativos

como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais (WHO, 2002).

No cuidado paliativo, a abordagem da equipe multidisciplinar tem enfoque no paciente e em seus familiares, pois o impacto da doença e do seu tratamento é sentido por todos que sofrem com as alterações que este provoca. A família oferece o suporte ao doente e desempenha importante função na assistência, particularmente na promoção do conforto e da segurança e deve ser valorizada para que possa ajudá-lo a suportar o período de sofrimento (GALRIÇA, 2008, p. 28).

Para Bidarra (2010, p. 31), o familiar que exerce a função de cuidador é classificado como cuidador informal, uma vez que assume este papel sem ter uma preparação específica e por assumir esta função sem remuneração financeira. Ele pode ser diferenciado de acordo com suas funções, sendo que o cuidador primário ou principal exerce as atividades gerais de cuidados e o cuidador secundário dá o suporte ao cuidador principal. Ambos provêm às necessidades físicas e emocionais do paciente.

Cuidar indica uma maneira de se ocupar de alguém, tendo em consideração o que é necessário para que ele realmente exista segundo sua própria natureza, ou seja, segundo suas necessidades, seus desejos, seus projetos (HONORÉ, 2009, p. 38).

Quando se discute sobre o cuidado do ser humano, pode-se distinguir várias dimensões desse cuidado: a *pessoal*, que é identificada pelo cuidar de si para cuidar do outro; a *relacional*, que é responsável pelo cuidar da relação com o outro; a *emocional*, que é o cuidar do afeto com o outro; a *profissional*, que é o cuidar

técnico; a *social*, que é o cuidar inserido numa demanda social; e a *humana* que é o cuidar do ser humano (BIDARRA, 2010, p. 30).

Sem o cuidado, o homem se desestrutura, definha, perde o sentido e morre (BOFF, 2012, p. 248). Se ao longo da vida não fizer com cuidado tudo o que empreender, acaba por prejudicar a si mesmo e por destruir o que estiver à sua volta (DAMAS et al., 2004, p. 165).

Para assumir a posição de cuidador, é indispensável estar bem cuidado, por si mesmo, como também por aqueles que convivem com ele (LACERDA; COSTENARO, 2002, p. 212). A sobrecarga sofrida pelo cuidador é intensa e há consequências físicas, psíquicas e sociais. Isso ocorre, principalmente, nos momentos mais críticos, como quando o paciente tem que se submeter à cirurgia, quimioterapia ou radioterapia, assim como quando é encaminhado para tratamento paliativo, ou ainda, nos casos em que há dependência crescente do paciente e a presença de sintomas não controlados. Essa sobrecarga pode desencadear a depressão e outros sintomas no cuidador. Quando ele e o paciente são encaminhados ao cuidado paliativo, inicia-se um processo de sofrimento e dor intenso, acompanhado pelo medo e pela impotência diante da morte (KOVÁCS, 2008, p. 243).

De acordo com Kübler-Ross (1985), o ser humano passa por cinco fases do luto para aceitação da morte. Elas são identificadas como: o período de *negação* da doença; de *raiva* por estar passando por este sofrimento; de *barganha* com os seres superiores, independentemente da sua religião; de *depressão* ao se confrontar com a impossibilidade de mudança do quadro clínico; e, finalmente, de *aceitação* do inevitável. De acordo com a mesma autora, esses estágios são dinâmicos e podem coexistir por determinados períodos, conforme o contexto e a história de vida do paciente e de seus familiares. Os cuidadores informais podem passar pelas mesmas fases que o paciente durante o processo de adoecimento e morte do paciente (KLUBBER-ROSS, 1985, p. 298). O caráter contagioso de algumas emoções do doente em fase terminal, como ansiedade, medo e impotência, pode levar os cuidadores a experimentarem as mesmas sensações. Em função disso, fica evidente que é preciso diferenciar as necessidades do cuidador, das necessidades do paciente (ARAUJO et al., 2009, p. 35).

Alguns problemas que eventualmente desencadeiam o estresse e os esgotamentos emocionais no cuidador são: a falta de informação acerca do que o

doente sabe sobre sua doença e do que lhe foi transmitido; o sentimento de impotência perante a morte; a preocupação pelo desconforto que atinge o doente e todos os que o envolvem; a falta de preparação e o pouco conhecimento sobre a essência do seu papel; e o embaraço em responder perguntas feitas pelo doente (INOCENTI et al., 2009, p. 860).

Diante da sobrecarga sofrida pelo cuidador, a sua qualidade de vida pode ficar comprometida e as repercussões alteram toda sua dinâmica familiar e pessoal. Entende-se por qualidade de vida a percepção que o indivíduo tem de sua posição na vida dentro do contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (CICONELLI et al., 2009, p. 151).

O processo de cuidar de um paciente terminal é em si mesmo fator bastante estressante. Outras variáveis associadas são, por exemplo, as dores que podem acometer o cuidador e podem causar um importante impacto na sua qualidade de vida e, conseqüentemente, na sua saúde (ARAUJO; LEITÃO, 2012, p. 79). A dor ocorre em indivíduos que vivenciam uma série de desconfortos de caráter físico, psíquico, social e espiritual, e pode se manifestar de diversas maneiras como lesões cutâneas (PESSINI; BERTACHINI, 2009, p. 495).

Cicely Saunders, fundadora dos cuidados paliativos na Inglaterra, criou a expressão *dor total*, descrevendo-a como uma totalidade que envolve fatores físicos, emocionais, sociais e espirituais, que, por sua vez, influenciam na vivência e na expressão da queixa de dor (PESSINI; BERTACHINI, 2009, p. 496).

O sofrimento pode estar associado ou mesmo ser confundido com a dor, devido a raízes históricas, religiosas e culturais. Fala-se de sofrimento e de dor nos mais variados contextos, tais como pobreza, catástrofes e opressão, nos quais pode não existir dor, do ponto de vista orgânico. O que os dois têm de semelhante é a emoção negativa ou ameaçadora da própria vida, embora se possa sofrer sem ter dor e ter dor sem sofrer. O sofrimento não é a dor, mas pode ser evocado ou enfatizado pela mesma (DRUMMOND, 2011, p. 35).

A espiritualidade e a religiosidade têm sido reconhecidas na literatura como recursos que ajudam as pessoas a enfrentar as adversidades do dia a dia e os eventos estressantes e traumáticos, como os relacionados aos processos de adoecimento e hospitalização (SILVA; ACKER, 2007, p. 152). A espiritualidade é à busca pessoal de respostas para questões fundamentais sobre a vida, seu

significado e propósito, e a relação com o sagrado ou o transcendente que pode ou não ser experimentada no contexto de uma religião específica (BOFF, 2006, p. 58). Já religiosidade é entendida como a extensão na qual o indivíduo se envolve com um sistema de crenças, práticas, rituais e símbolos compartilhados por uma comunidade, destinados a facilitar a proximidade com o sagrado ou transcendente (KOENING; LARSON, 2001, p. 356).

Para refletirmos sobre as dificuldades do cuidador informal no processo do adoecimento do paciente em cuidados paliativos a bioética é um importante instrumento. Ela pode ser entendida como uma reflexão compartilhada, complexa e interdisciplinar sobre a adequação das ações que envolvem a vida, o viver e o morrer (GOLDIM, 2006, p. 88). Dessa forma, os cuidados paliativos estão plenamente inseridos no âmbito da reflexão bioética. A bioética pode ser definida como “o estudo sistemático da conduta humana no âmbito das ciências da vida e da saúde, enquanto esta conduta é examinada à luz de valores e princípios morais” (REICH, 1978, p. XIX).

A partir do exposto, pode-se inferir a importância do cuidador informal no atendimento ao paciente sob cuidados paliativos, pois ele representa um importante elo entre a equipe multidisciplinar e o paciente. Devido à sobrecarga inerente à sua atividade, sua saúde pode sofrer alterações e deve ser preservada. O presente estudo teve como objetivos avaliar a qualidade de vida, a dor e a espiritualidade dos cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos, internados em um hospital da cidade de Curitiba, no período de abril a dezembro de 2014, e realizar uma reflexão bioética. Deste estudo originaram-se três artigos que serão apresentados a seguir como capítulos desta dissertação.

## **2 METODOLOGIA**

A presente pesquisa tem enfoque na área de conhecimento das Ciências da Saúde e sua finalidade foi à aquisição de conhecimentos sobre os cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos (GIL, 2010, p. 48).

É classificada como *exploratória*, pois irá investigar atores sociais, geralmente esquecidos. Ao questioná-los sobre suas dificuldades e ouvi-los em suas queixas, será possível, de um lado, proporcionar maior familiaridade com seus problemas,

tornando-os mais explícitos e, de outro, auxiliar na construção de hipóteses que venham a melhorar seu desempenho e a sua qualidade de vida. Esta investigação é também *descritiva*, pois delinea as características da população estudada. É, ainda, *quantitativa*, ao apresentar os dados estatísticos dos recursos utilizados para a coleta de informações (LAKATOS, 2011, p. 52).

A revisão bibliográfica se deu a partir do levantamento da literatura encontrada nas bases de dados Lilacs e Scielo, em que foram utilizados os descritores *cuidados paliativos*, *qualidade de vida*, *dor*, *sofrimento*, *espiritualidade* e *cuidadores*.

A pesquisa de campo foi realizada mediante a aplicação de um questionário individual para caracterização da amostra com perfil sociodemográfico contendo idade, sexo, grau de parentesco, estado civil, escolaridade e atuação profissional. Outros instrumentos aplicados foram: Questionário Qualidade de vida SF 36 *Medical Outcomes Study 36 - Item Short-Form Health Survey* (CICONELLI et al., 2009, p. 860); *Inventário Breve de Dor - forma reduzida (Brief Pain Inventory - BPI)* (CLEELAND, 1994, p. 135); *Questionário de Dor McGill (McGill Pain Questionnaire - MPQ)* (MELZACK, 1975, p. 281); *Underwood's Daily Spiritual Experience Scale (DSES)* (UNDERWOOD, 2011, p. 42) e os *Quadros de Espiritualidade FICA* (PUCHALSKI; ROMER, 2000, p. 129) e *SPIRIT* (MAUGANS, 1996, p. 13), todos eles, referentes ao cuidador. Foi usada, ainda, na pesquisa a escala *Paleative Performance Scale (PPS)*, que avalia o grau de dependência do paciente. Nela, quanto menor a porcentagem, maior a necessidade de cuidados (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012, p. 33).

Participaram do estudo cuidadores informais de pacientes internados em cuidados paliativos que preencheram os seguintes critérios de inclusão: ser o cuidador principal do paciente, membro da família ou amigo próximo, ter mais de dezoito anos, concordar voluntariamente em participar da pesquisa e assinar o termo de consentimento livre e esclarecido.

Foram incluídos no estudo quarenta e seis cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos internados pelo sistema único de saúde em hospital universitário da cidade de Curitiba no período de abril a dezembro de 2014.

O *Questionário Qualidade de vida SF 36* é composto por trinta e seis itens que avaliam as seguintes dimensões: capacidade funcional (desempenho das atividades diárias, como capacidade de cuidar de si, vestir-se, tomar banho e subir

escadas); aspectos físicos (impacto da saúde física no desempenho das atividades diárias e ou profissionais); dor (nível de dor e o impacto no desempenho das atividades diárias e ou profissionais); estado geral de saúde (percepção subjetiva do estado geral de saúde); vitalidade (percepção subjetiva do estado de saúde); aspectos sociais (reflexo da condição de saúde física nas atividades sociais); aspectos emocionais (reflexo das condições emocionais no desempenho das atividades diárias e ou profissionais) e saúde mental (relativo ao estado de humor e bem estar) (CICONELLI et al., 2009, p. 860).

O *Inventário Breve de Dor* (BPI) é um instrumento multidimensional, que faz uso de uma escala de 0 a 10 para graduar os seguintes itens: intensidade, interferência da dor na habilidade para caminhar, atividades diárias do paciente, no trabalho, atividades sociais, humor e sono. A dor avaliada é aquela presenciada no momento do questionário e também a mais intensa, a menos intensa e a média da dor das últimas 24 horas (LIN et al., 2001, p. 460).

O *Questionário de Dor McGill* (MPQ) é um instrumento multidimensional que avalia vários aspectos da dor por meio de palavras (descritores) que o paciente escolhe para expressar sua dor. Os descritores são divididos em quatro grupos: sensorial discriminativo, afetivo motivacional, avaliativo cognitivo e miscelânea (PIMENTA; TEIXEIRA, 1996, p. 479).

A *Underwood's Daily Spiritual Experience Scale* (DSES) avalia a frequência com que as pessoas vivenciam, no seu cotidiano, experiências como a sensação da presença de Deus, fortaleza e conforto na religião ou na espiritualidade, conexão com a vida de modo geral, amor aos outros, admiração pela natureza, paz interior, gratidão por bênçãos e desejo de proximidade com Deus, que foi adaptada e validada no Brasil (KIMURA et al., 2012, p. 102).

Os *Quadros de Espiritualidade Fica e Spirit* propostos por Puchalski e Maugans, avaliam a história religiosa e ou espiritual, identificando sua importância na vida do cuidador, conforme a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2012, p. 558-559).

Os dados sociodemográficos e quantitativos dos instrumentos foram organizados no sistema Excel 2010, descritos em forma de tabelas e gráficos e analisados por meio de parâmetros estatísticos, descritivos simples, como frequência e porcentagem, média e desvio padrão. A análise estatística dos dados foi realizada por meio do *software* SPSS (v.20.0), e em todos os testes foi assumido

um nível de 0,05 para indicar significância estatística. Foi aplicado o Coeficiente de Correlação de Spearman, Coeficientes de Correlação ( $\rho$ ) próximos a 1 indicam correlação positiva, e próxima a -1 correlação negativa. O teste não paramétrico de Mann-Whitney foi aplicado para comparar os domínios do Questionário de Qualidade de Vida SF 36 com relação à presença ou não de dor por parte dos cuidadores.

O presente estudo obteve aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da PUCPR, sob o parecer nº 554.960 em 12 de março de 2014. Todos os cuidadores entrevistados foram informados sobre os objetivos do estudo, a confidencialidade das informações e dos resultados, e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO A) de acordo com preceitos éticos previstos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

### 3 ARTIGO 1

## QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

### RESUMO

O presente estudo tem como objetivo avaliar a qualidade de vida de cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos por doença oncológica, internados em hospital universitário na cidade de Curitiba nos meses de abril a dezembro de 2014 e realizar uma reflexão bioética a respeito dos resultados. Trata-se de um estudo que se caracteriza por sua natureza descritiva e quantitativa com pesquisa de campo e revisão bibliográfica. A coleta de dados foi realizada junto a 46 cuidadores informais de pacientes internados em cuidados paliativos com questionário sociodemográfico e aplicação do *Questionário SF 36* de qualidade de vida. Os cuidadores entrevistados com predominância do sexo feminino, casados, com faixa etária entre 20 a 60 anos sendo na maioria com grau de parentesco filial com nível de escolaridade ensino médio relatam que pararam suas atividades de trabalho para realizar o cuidado do paciente. Os domínios *limitação por aspectos emocionais* e *por aspectos físicos* foram os que demonstraram piores índices, indicando piora na qualidade de vida, o que sugere implicações relacionadas às condições emocionais e físicas ao realizar cuidado com pacientes em cuidados paliativos. Os domínios *dor*, *estado geral da saúde*, *vitalidade*, *saúde mental* e *aspectos sociais* obtiveram resultados similares entre si e indicaram que a tarefa de cuidar de pacientes em cuidados paliativos reduz a qualidade de vida do cuidador que relata discreta piora no estado de saúde geral e alterações do humor e da sensação de bem estar. O estudo evidenciou que o domínio *capacidade funcional* não apresentou alterações, demonstrando que o cuidador não relata dificuldade em realizar suas atividades de vida diária. A correlação da dor com a qualidade de vida, realizada com o auxílio do teste não paramétrico de Mann-Whitney, apresentou significância estatística quanto aos domínios *dor* e *aspectos sociais*, porém, com correlação negativa, o que permite inferir que a dor reduz a qualidade de vida. É atribuição do profissional da área da saúde implantar programas de suporte social à família, além de oferecer as orientações necessárias ao cuidado, adaptando e sistematizando as tarefas a serem realizadas e planejando ações que objetivam a melhora da qualidade de vida dos envolvidos.

**Descritores:** Qualidade de vida. Cuidados paliativos. Cuidadores.

## QUALITY OF LIFE OF INFORMAL CAREGIVERS IN PALLIATIVE CARE

### ABSTRACT

This study aimed to evaluate the quality of life of informal caregivers of patients in palliative care for cancer disease, admitted to a university hospital in Curitiba (Brazil) from April to December 2014. It aimed also to conduct a bioethical reflection about the results. The methodology used was descriptive and quantitative, with a field research and a literature review. Data collection was carried out with 46 caregivers who answered to a sociodemographic questionnaire and to the Questionnaire SF-36 Quality of Life. The interviewed caregivers were predominantly female, married, aged between 20 and 60 years, of filial kinship and with high school level education. Most of them reported that they stopped their work activities to perform patient care. The emotional and physical aspects were the ones who showed the worst indexes, indicating worsened life quality. This suggest implications related to emotional and physical condition to perform care of patients in palliative care. Pain domains, general health, vitality, mental health and social aspects obtained similar results to each other and indicated that the task of caring for patients in palliative care reduces the caregivers life quality. Most reported slight worsening in general health and changes in mood and sense of well being. The better aspect shown by the study was the functional capacity, indicating that the caregiver does not present difficulty in performing activities of daily life. The correlation between pain and life quality, performed with the aid of non-parametric Mann-Whitney Test, presented significant statistics in the areas of pain and social aspects, which allows us to infer a reduced life quality. It is the attribution of the professional healthcaregiver to deploy social support programs for patient's families, and to provide the necessary guidance to the caregiver, adapting and systematizing the tasks to be performed, as well as planning actions aimed at improving the life quality of those involved.

**Keywords:** Quality of life. Palliative care. Caregivers.

### 3.1 INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, em decorrência do crescimento da incidência e prevalência de pacientes com doenças consideradas incuráveis, estes são encaminhados aos cuidados paliativos fazendo com que o tema ganhe relevância. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2015, p. 2), a cada ano mais de 20 milhões de pessoas necessitam de Cuidados Paliativos ao final de suas vidas no mundo todo.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define cuidados paliativos

como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais (WHO, 2002).

No cuidado paliativo, a abordagem da equipe multidisciplinar tem enfoque no paciente, mas também em seus cuidadores, pois o impacto da doença e do seu tratamento é sentido por todos. É primeiramente a família que oferece o suporte ao doente e quem sofre as alterações que a doença provoca (GALRIÇA, 2008, p. 28).

A sobrecarga sofrida pelo cuidador traz consequências físicas, psíquicas e sociais. O comprometimento físico e emocional do cuidador é afetado de modo intenso, notadamente nos momentos mais críticos, como quando o paciente tem que se submeter à cirurgia, quimioterapia ou radioterapia, assim como quando é encaminhado para tratamento paliativo, ou, ainda, nos casos em que há dependência crescente do paciente e a presença de sintomas não controlados. Esses são fatores importantes e podem desencadear a depressão e outros sintomas no cuidador (ARAUJO et al., 2009, p. 35). Quando o cuidador e o paciente são informados que a doença não tem cura e que o estado não poderá ser revertido, inicia-se um processo de sofrimento e dor intensos, acompanhado pelo medo e pela impotência diante da morte (KOVÁCS, 2008, p. 195).

De acordo com Kübler-Ross (1985), o ser humano passa por cinco fases do luto para aceitação da morte. Elas são identificadas como: o período de *negação* da doença; de *raiva* por estar passando por este sofrimento; de *barganha* com os seres superiores, independentemente da sua religião; de *depressão* ao se confrontar com

a impossibilidade de mudança do quadro clínico; e, finalmente, de *aceitação* do inevitável. De acordo com a mesma autora, esses estágios são dinâmicos e podem coexistir por determinados períodos, conforme o contexto e a história de vida do paciente e de seus familiares. Os cuidadores informais podem passar pelas mesmas fases que o paciente durante o processo de adoecimento e morte do doente (KLUBBER-ROSS, 1985, p. 298). O caráter contagioso de algumas emoções do doente em fase terminal, como ansiedade, medo e impotência, pode levar os cuidadores a experimentarem mesmos sintomas.

Alguns problemas que eventualmente desencadeiam o estresse e o esgotamento emocional no cuidador são a falta de informação acerca do que o doente sabe sobre sua doença e do que lhe foi transmitido; o sentimento de impotência perante a morte; a preocupação pelo desconforto que atinge o doente e todos os que o envolvem; a falta de preparação e o pouco conhecimento sobre a essência do seu papel e o embaraço em responder perguntas feitas pelo doente (INOCENTI et al., 2009, p. 860).

A qualidade de vida do cuidador pode também ficar comprometida e as repercussões alteram toda sua dinâmica familiar e pessoal. Entende-se por qualidade de vida a percepção que o indivíduo tem de sua posição na vida dentro do contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (CICONELLI et al., 2009, p. 151).

A família desempenha importante função na assistência ao doente, particularmente na promoção do conforto e segurança, e deve ser valorizada para que se possa ajudá-la a suportar o período de sofrimento. Diante do exposto, os objetivos do presente estudo foram de avaliar por meio do *Questionário qualidade de vida SF 36*, os cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos por doença oncológica, correlacionar os domínios da qualidade de vida com a dor física do cuidador e realizar uma reflexão bioética sobre os resultados encontrados.

### 3.2 MÉTODOS

A presente pesquisa é identificada na área de conhecimento das Ciências da Saúde (GIL, 2010, p. 48). É exploratória, descritiva e quantitativa (LAKATOS, 2011, p. 52). A revisão bibliográfica se deu a partir do levantamento da literatura

encontrada nas bases de dados Lilacs e Scielo, em que foram utilizados os descritores *cuidados paliativos, qualidade de vida e cuidadores*.

Participaram do estudo cuidadores de pacientes internados em cuidados paliativos que preencheram os seguintes critérios de inclusão: ser o cuidador principal do paciente, membro da família, idade entre 20 e 80 anos, concordar voluntariamente em participar da pesquisa e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A pesquisa de campo foi realizada em quarenta e seis cuidadores informais de pacientes paliativos internados pelo Sistema Único de Saúde em Hospital Universitário na cidade de Curitiba no período de abril a dezembro de 2014, com resposta ao *Questionário Qualidade de vida SF 36, Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey*, (CICONELLI et al., 2009, p. 860), *Inventário Breve de Dor - forma reduzida (Brief Pain Inventory - BPI)* (LIN et al., 2001, p. 460) e questões pessoais para caracterização da amostra com perfil sociodemográfico, contendo idade, sexo, grau de parentesco, estado civil, escolaridade e atuação profissional.

O *Questionário Qualidade de vida SF 36* é composto por trinta e seis itens que avaliam as seguintes dimensões: capacidade funcional (desempenho das atividades diárias, como capacidade de cuidar de si, vestir-se, tomar banho e subir escadas); aspectos físicos (impacto da saúde física no desempenho das atividades diárias e ou profissionais); dor (nível de dor e o impacto no desempenho das atividades diárias e ou profissionais); estado geral de saúde (percepção subjetiva do estado geral de saúde); vitalidade (percepção subjetiva do estado de saúde); aspectos sociais (reflexo da condição de saúde física nas atividades sociais); aspectos emocionais (reflexo das condições emocionais no desempenho das atividades diárias e ou profissionais) e saúde mental (escala de humor e bem estar) (CICONELLI et al., 2009, p. 149).

O *Inventário Breve de Dor - forma reduzida (Brief Pain Inventory - BPI)* é um instrumento multidimensional, que faz uso de uma escala de 0 a 10 (com graduação de 0 para ausência de dor e 10 para a maior dor). A dor avaliada é aquela presenciada no momento do questionário e também a mais intensa, a menos intensa e a média da dor nas últimas 24 horas (LIN et al., 2001, p. 460).

Os dados sociodemográficos e quantitativos do *Questionário qualidade de vida SF 36*, relativos à qualidade de vida foram organizados no sistema Excel 2010,

descritos em forma de tabelas e gráficos e analisados por meio de parâmetros estatísticos, descritivos simples, como frequência e porcentagem, média e desvio padrão. A análise estatística dos dados foi realizada por meio do *software* SPSS (v.20.0), e em todos os testes foi assumido um nível de 0,05 para indicar significância estatística ( $p$ ). O teste não paramétrico de Mann-Whitney foi aplicado para comparar os domínios do *Questionário SF 36* com relação à presença ou não de dor por parte dos cuidadores.

O presente estudo obteve aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da PUCPR, sob o parecer nº 554.960, em 12 de março de 2014. Todos os cuidadores entrevistados foram informados sobre os objetivos do estudo, a confidencialidade das informações e dos resultados, e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de acordo com preceitos éticos previstos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

### 3.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados relativos às variáveis sociodemográficas coletadas no presente estudo são apresentados na Tabela 1. Como mencionado, participaram da pesquisa quarenta e seis cuidadores informais. Os dados demonstram que os cuidadores informais são predominantemente do sexo feminino, casados, apresentam uma média de idade de 44,39 anos e com faixa etária entre 21 a 78 anos, sendo na maioria com grau de parentesco filial com nível de escolaridade do ensino médio. Mais da metade exercia uma profissão e parou suas atividades profissionais para realizar o cuidado do paciente (Tab. 1).

Ao discutir cuidados da saúde no âmbito da família, a mulher é evidenciada como figura principal no ato de cuidar e está relacionada fundamentalmente aos aspectos sociais, culturais e históricos que atribuem a ela o papel do cuidado. Para Carol Gilligan (1982, p. 48), as mulheres estariam mais preocupadas com a responsabilidade para com os outros. Segundo Noddings (2003, p. 23), o cuidado se relaciona com um sentimento natural, pois “como seres humanos, queremos cuidar e ser cuidados”. De acordo com Boff (2012, p. 148) cuidar é uma atitude e característica primeira do ser humano e a mulher comumente é criada e preparada para exercer o cuidado de sua família.

Tabela 1 – Variáveis sociodemográficas relativas à amostra de cuidadores informais

<b>Variáveis</b>	<b>Frequência</b>	<b>Porcentagem (%)</b>
<b>Sexo</b>		
Masculino	7	15,22
Feminino	39	84,78
<b>Faixa etária</b>		
20 a 40 anos	18	39,13
40 a 60 anos	22	47,83
Acima de 60 anos	6	13,04
<b>Estado Civil</b>		
Casado	33	71,74
Solteiro	7	15,22
Separado ou Divorciado	5	10,87
Viúvo	1	2,17
<b>Escolaridade</b>		
Ensino Fundamental	13	28,28
Ensino Médio	24	52,17
Ensino superior	4	8,69
Pós Graduação	4	8,69
Outros	1	2,17
<b>Grau de parentesco com o paciente</b>		
Esposa/Marido	6	13,05
Filho/Filha	33	71,74
Irmão	5	10,87
Outros	2	4,34
<b>Atividade profissional</b>		
Professor	6	13,04
Aposentados	6	13,04
Administrador	3	6,52
Vendedor	3	6,52
Do lar	3	6,52
Desempregado	1	2,17
Diversas profissões	24	52,17
<b>Parou de trabalhar para cuidar do paciente</b>		
Sim	29	63,05
Não	17	39,95

Fonte: Elaborado pela autora, 2015.

A maioria da população estudada parou sua atividade profissional para realizar o cuidado ao paciente, demonstrando que suas preocupações passaram a estar ligadas à saúde e ao bem estar de seu familiar. Alterou seus objetivos e planos de vida, o que coincide com os resultados de Trelha et al. (2006, p. 24), que demonstram que cuidadores deixam sua vida profissional e social de lado para exercer tal atividade. São diversas as motivações que determinam a decisão de

cuidar, sejam elas pessoais ou familiares. Optar por cuidar é baseado na vontade de apoiar o doente. A vulnerabilidade do enfermo desencadeia nos familiares o desejo de desempenhar esse papel, e quando esse sentimento vem acompanhado de amor e respeito não há necessidade de motivações externas (SILVA, 2007 p. 153). O sentimento de amor no cuidar pode ajudar a amenizar o sofrimento da família além de trabalhar os medos e as emoções, uma vez que se transformam em manifestações de respeito e de solidariedade.

Ao assumir a tarefa de cuidar de seu familiar, o cuidador passa a incorporar em sua rotina diária funções que anteriormente não desempenhava, tendo que agregá-las às atividades que já exercia. Essa demanda intensa de tarefas, constante e contínua, é desgastante e exige readequação não somente da rotina diária do cuidador, como das suas ocupações e da organização de seu cotidiano (LACERDA; COSTENARO, 2002, p. 185).

Manter a qualidade de vida é zelar pela vida humana, garantindo o necessário para viver dignamente. É também envolver o indivíduo com afeto nas suas relações, com o cuidado de sua saúde física, espiritual e emocional. É viver de maneira integrada as diferentes dimensões corporal, psicológica, afetiva, social e espiritual (VIEIRA; GOLDIM, 2012, p. 335).

Os resultados no índice de qualidade de vida na pontuação geral do *Questionário SF-36* são valores que variam de 0 (zero) a 100 (cem), onde 0 = pior e 100 = melhor. É chamado de *raw scale* porque o valor final não apresenta unidade (CICONELLI et al., 2009, p. 151).

Na pesquisa, o *índice geral* da qualidade de vida dos cuidadores apresentou-se relativamente baixo, com 52,15 (com desvio padrão de  $\pm 28,45$ ), o que reflete que a sobrecarga física e emocional no cuidador acaba afetando sua qualidade de vida.

Na avaliação por domínio do *Questionário qualidade de vida SF 36*, os índices *limitação por aspectos físicos* (impacto da saúde física no desempenho das atividades diárias) e *limitação por aspectos emocionais* (reflexo das condições emocionais no desempenho das atividades diárias) apresentaram os menores índices com média de 23,04 ( $\pm 38,20$ ) e 23,18 ( $\pm 39,04$ ) respectivamente, o que sugere implicações relacionadas às condições emocionais e físicas ao realizar cuidados a pacientes em cuidados paliativos. Ferreira et al. (2011, p. 403) em seu estudo relatam que os aspectos emocionais são também os que apresentaram os índices reduzidos.

O domínio *dor* revela o seu impacto no desempenho das atividades diárias e é de 61,14 ( $\pm 29,20$ ). O *estado geral de saúde* evidencia a percepção subjetiva do cuidador sobre sua saúde apresentou o índice de 57,71 ( $\pm 17,45$ ). A *vitalidade*, que é a condição daquilo que tem vigor, força e energia do ponto de vista físico, mental e espiritual, obteve o valor de 57,5 ( $\pm 23,54$ ). A *saúde mental*, que é o estado do humor e bem estar do cuidador, apresentou o valor de 57,82 ( $\pm 24,63$ ).

Os domínios relatados apresentam valores bem próximos e indicam um índice relativamente baixo, permitindo concluir que a tarefa de cuidar de pacientes em cuidados paliativos reduz a qualidade de vida do cuidador. Este menciona presença de dor física, menor vitalidade, discreta piora no estado de saúde geral e ainda alterações do humor e da sensação de bem estar. O *aspecto social*, que é o reflexo do afastamento ou redução das atividades sociais, obteve valor de 51,99 ( $\pm 23,54$ ) o que demonstra que as relações sociais são alteradas com a tarefa de cuidado do paciente internado em cuidados paliativos.

Enfim, o item *capacidade funcional*, que é definido pela ausência de dificuldades no desempenho de certas atividades da vida cotidiana, foi o índice com maior valor 84,89 ( $\pm 24,68$ ), sendo considerado como o melhor apresentado pelos cuidadores. Este resultado coincide com o do estudo de Ferreira et al. (2011, p. 402), que comenta que os cuidadores em questão necessitam da capacidade funcional sem alterações para exercer sua função (Tab. 2).

Tabela 2 – Resultados obtidos em cada domínio do *Questionário de qualidade de vida SF 36*

<b>Domínio Cuidadores (n = 46)</b>	<b>Média</b>	<b>Menor</b>	<b>Maior</b>	<b>Desvio-padrão</b>
Geral	52,15	0	100	28,45
Capacidade funcional	84,89	0	100	24,68
Limitação por aspectos físicos	23,04	0	100	38,20
Dor	61,14	10	100	29,20
Estado geral de saúde	57,71	15	85	17,45
Vitalidade	57,50	20	100	23,54
Aspectos sociais	51,99	0	100	30,87
Limitação por aspectos emocionais	23,18	0	100	39,04
Saúde mental	57,82	16	100	24,63

Fonte: Elaborado pela autora, 2015.

Os cuidadores informais que participaram da amostra do presente estudo acompanhavam o paciente em cuidados paliativos internado em ambiente hospitalar

para tratamento de complicações ou, ainda, recebendo tratamento quimioterápico. Desse modo, o cuidador afastou-se de seu ambiente familiar, o que dificultou suas atividades sociais. Cattani et al. (2004, p. 262) relatam que o cuidar gera a necessidade de o indivíduo que cuida abdicar de algumas atividades que eram praticadas habitualmente, negligenciando sua própria vida.

Quando comparamos os domínios do *Questionário SF 36* com relação à presença ou não de dor dos cuidadores por intermédio do teste não paramétrico de Mann-Whitney, observamos que apenas os domínios *dor* e *aspectos sociais* apresentaram diferença significativa entre os cuidadores com e sem dor. O domínio *dor* apresentou valor médio de 76,14 ( $\pm 29,57$ ) entre os cuidadores sem dor, ao passo que entre os cuidadores com dor esse valor foi de 56,71 ( $\pm 25,00$ ), com  $p=0,005$ . O valor médio obtido no domínio *aspectos sociais* foi de 64,58 ( $\pm 30,01$ ) entre os cuidadores sem dor, e 43,90 ( $\pm 29,01$ ) entre os cuidadores com dor, com  $p=0,030$  (Tab. 3).

Tabela 3 – Comparação dos domínios do *Questionário SF 36*, com relação à presença ou não de dor

Avaliação	Domínios SF-36	Sem dor	Com dor	p
SF-36	Capacidade funcional	91,94 $\pm$ 17,16	80,36 $\pm$ 27,85	0,148
	Limitação por aspectos físicos	17,22 $\pm$ 33,00	26,79 $\pm$ 41,35	0,651
	Dor	76,14 $\pm$ 29,57	51,50 $\pm$ 25,00	0,005*
	Estado geral de saúde	59,28 $\pm$ 16,48	56,71 $\pm$ 18,28	0,675
	Vitalidade	55,00 $\pm$ 23,58	59,11 $\pm$ 23,81	0,550
	Aspectos sociais	64,58 $\pm$ 30,01	43,90 $\pm$ 29,01	0,030*
	Limitação por aspectos emocionais	18,52 $\pm$ 38,30	26,19 $\pm$ 39,91	0,405
	Saúde mental	58,67 $\pm$ 25,41	57,29 $\pm$ 24,59	0,937

Fonte: Elaborado pela autora, 2015.

A bioética pode ser entendida como uma reflexão compartilhada e interdisciplinar sobre as adequações que envolvem a vida, o viver e o morrer (DRUMMOND, 2011, p. 36). Dentre os seus princípios, a autonomia, isto é, a liberdade de cada ser humano, necessita ser resguardada (CHAVES et al., 2011, p. 253). É ela que sofre maiores alterações na situação em estudo, pois o cuidador geralmente deixa de pensar em seus problemas, em sua saúde, em sua vida e em seus objetivos, focalizando suas ações e energia no cuidado do paciente alterando assim sua qualidade de vida.

Para Roselló (2009, p. 115), o cuidado é um ato de assistência, de apoio ou facilitação ao outro indivíduo com necessidades evidentes para melhorar sua condição humana. Para Pelegrino, existem quatro sentidos para o termo cuidar: cuidar com *compaixão* é se colocar no lugar do outro, participar de seu sofrimento; *autonomia* deixar o outro realizar a sua própria vida lhe dando o suporte necessário; compartilhar a *responsabilidade* auxiliando em sua tarefa do cuidado e velar pelo *bem* do paciente e seus familiares (ROSELLÓ, 2009, p. 123).

Os profissionais da área da saúde podem auxiliar na redução da sobrecarga do cuidador, utilizando os cinco princípios bioéticos que fundamentam a medicina paliativa: o princípio da veracidade, dizer sempre a verdade ao paciente e à família; da prevenção, prevenindo complicações e aconselhando a família; e do não abandono, que implica ser sempre solidário, acompanhando paciente e a família (PESSINI, 2003, p. 26).

Além do respeito à individualidade do paciente e da família, a atenção especial ao cuidador, aos seus direitos e valores, propicia um clima acolhedor, humanizado e de proximidade junto a todos os envolvidos (BOFF, 2012, p. 149).

### 3.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A tarefa de cuidar afeta diretamente o cotidiano do cuidador, aumentando, assim, seu estresse e sua sobrecarga física e emocional. Os domínios *limitação por aspectos emocionais* e *por aspectos físicos* foram os que demonstraram piores índices, indicando piora na qualidade de vida, o que sugere implicações relacionadas às condições emocionais e físicas ao realizar cuidado com pacientes em cuidados paliativos. O *aspecto social* demonstra que as relações sociais se alteram com a tarefa de cuidado e com afastamento do cuidador de sua vida social. Indica que a tarefa de cuidar de pacientes em cuidados paliativos reduz a qualidade de vida do cuidador que relata dor, menor vitalidade, discreta piora no estado de saúde geral e alterações do humor e da sensação de bem estar.

Quando comparados os cuidadores com e sem dor física em relação a sua qualidade de vida os que apresentam dor tem um índice menor, indicando que a dor física auxilia a reduzir sua qualidade de vida.

Os profissionais de saúde podem auxiliar o cuidador, propondo programas de suporte à família, oferecendo as orientações necessárias ao cuidado, adaptando e sistematizando as tarefas e planejando ações que objetivam a melhora da qualidade de vida de todos os envolvidos.

### 3.5 REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. World Health Organization (WHO). Brasil 2015. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/noticias/page/2/>>. Acesso em: 12 jan. 2015.

ARAUJO, L. Z. S. et al. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, jan-fev; 62: 32-7,2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/05.pdf>. Acesso em: 19 dez. 2014.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra**. 18. ed. Petrópolis: Vozes, 2012.

CATTANI, R. B.; PERLINI, N. M. O. G. O cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 6, n. 2, p. 254-271, 2004. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen>. Acesso em: 16 jan. 2015.

CHAVES, J. H. B. et al. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. **Revista Dor**, São Paulo, v. 12, n. 3, p. 250-255, jul.-set. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rdor/v12n3/v12n3a11.pdf>. Acesso 11 de jan. 2015.

CICONELLI, R. M. **Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical outcomes study 36-item Short-Form health survey (SF-36)”** Tese (doutorado) – Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1997.

DRUMMOND, J. P. Bioética, dor e sofrimento. **Ciência e Cultura**, São Paulo, v. 63, n. 2, abr.p.32-37, 2011. Disponível em: <http://cienciaecultura.bvs.br/pdf/cic/v63n2/a11v63n2.pdf>. Acesso 15 dez. 2014.

FERREIRA, C. G; ALEXANDRE, T. S.; LEMOS, N. D. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 398-409, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v20n2/12.pdf>. Acesso 12 de jan. 2015.

GALRIÇA, I. N. As conferências familiares como estratégia de intervenção e apoio à família em cuidados. **Dor**, Porto, v. 16, n. 3, p. 27-33, 2008.

GILLIGAN, Carol. Uma voz diferente: psicologia da diferença entre homens e mulheres da infância à idade adulta. Rio de Janeiro: Rosa dos Ventos, 1982.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

INOCENTI, A.; RODRIGUES, I. G; MIASSO, A. I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n. 4, p. 858-865, 2009. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a11.htm>. Acesso 22 de jan. 2015.

KLUBER ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1985.

KOVACZ, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. 5. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

LACERDA, M. R; COSTENARO, R. G. S. **Quem cuida de quem cuida? Quem cuida do cuidador?** Santa Maria: Centro Universitário Franciscano, 2002.

LAKATOS, E. M. **Metodologia científica**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2011.

LIN, T. Y. et al. Avaliação funcional do doente com dor crônica. **Revista de Medicina** (São Paulo), p. 443-473, 2001. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/revistadc/article/viewFile/70047/72686>. Acesso 06 de jan. 2015.

NODDINGS, Nell. **O cuidado: uma abordagem feminina à ética e educação moral**. São Leopoldo: Unisinos, 2003.

PESSINI, L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. **Mundo saúde**, v. 27, n. 1, p. 15-32, jan.-mar. 2003.

ROSSELÓ, T. F. **Antropologia do cuidar**. Petrópolis: Vozes, 2009.

SILVA, C. A. M.; ARCKER, J. I. B. V. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 60, n. 2, p. 150-154, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n2/a04v60n2.pdf>. Acesso 26 de jan. 2015.

TRELHA, C. S. et al. Caracterização de idosos restritos ao domicílio e seus cuidadores. **Revista Espaço para a Saúde**, Londrina, v. 8, n. 1, p. 20-27, 2006.

VIEIRA, R. W.; GLODIM, J. R. Bioética e cuidado paliativo: tomada de decisão e qualidade de vida. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 25, n. 3, p. 334-339, 2012. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n3/en\\_v25n3a03.pdf](http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n3/en_v25n3a03.pdf) Acesso 09 de fev. 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Expert Committee. **Cancer, pain relief and palliative care**. Geneve: 2002. Disponível em: <<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/37896/1/9241544821.pdf>>. Acesso em: 16 jan. 2015.

## 4 ARTIGO 2

### DOR E SOFRIMENTO DO CUIDADOR INFORMAL DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

#### RESUMO

A pesquisa tem como principais objetivos analisar a dor e as dificuldades do cuidador informal de cuidados paliativos, durante a internação do paciente na unidade de atendimento, e correlacionar o grau de dependência física do paciente com a dor do cuidador. A metodologia utilizada foi pesquisa de campo e é classificada como exploratória descritiva e quantitativa. Foi realizada entrevista individual com quarenta e seis cuidadores informais de cuidados paliativos de doentes internados no período de abril a dezembro de 2014 em um hospital universitário da cidade Curitiba, com respostas a um questionário sociodemográfico, aplicação do *Inventário Breve de Dor*, *Questionário de dor McGill* e da *Paleative Performance Scale*. Na presente pesquisa, a maioria dos cuidadores informais relata dor de intensidade moderada na região lombar. A dor interferiu principalmente nas atividades de vida diária do cuidador, não apresentando relevância estatística a correlação da dor com o grau de dependência física do paciente. Porém, pôde-se notar que a saúde do cuidador passa por um processo que pode levar ao seu adoecimento. A equipe multidisciplinar no atendimento paliativo necessita ter cuidado e atenção especial às queixas e dificuldades do cuidador e após propor ações que o orientem e auxiliem durante sua tarefa de cuidador.

**Descritores:** Dor. Cuidados paliativos. Cuidadores.

## PAIN AND SUFFERING OF INFORMAL CAREGIVER IN PALLIATIVE CARE

### ABSTRACT

This survey's main objectives were to analyze the pain and difficulties of the informal caregivers of palliative care during the patient's stay in the care unit, and to correlate the degree of the patient's physical dependence with the caregiver's pain. The methodology was exploratory, descriptive and quantitative, with a field research. Individual interviews were conducted with forty-six informal caregivers of hospice patients admitted from April to December 2014 in a university hospital of the city Curitiba (Brazil), with responses to a sociodemographic questionnaire, and the application of the Brief Pain Inventory, the Pain Questionnaire McGill and the Performance Scale Paleative. Most caregivers reported moderate pain in the lower back. The pain interfered mainly in their daily life activities, showing no statistically significant correlation between the caregivers pain and the degree of the patient's physical dependence. However, it could be noted that the caregiver's health undergoes a process which can lead to his illness. The multidisciplinary team in palliative care need to pay special attention to the caregiver's complaints and difficulties, and to propose actions to guide and assist him during his job.

**Keywords:** Pain. Palliative care. Caregivers.

## 4.1 INTRODUÇÃO

### A Organização Mundial da Saúde (OMS) define cuidados paliativos

como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais (WHO, 2002).

A assistência paliativa é realizada por equipe multiprofissional, liderada por um médico e composta por, no mínimo, um enfermeiro, um psicólogo, um assistente social, um dentista, um fonoaudiólogo, um nutricionista, um fisioterapeuta e um assistente espiritual. Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2015), no Brasil, há cadastrados oitenta serviços de Cuidados Paliativos.

É normalmente na família que emerge o cuidador principal do doente, e é nela que se desenvolverão os cuidados. Assim, o cuidador pode ser o membro mais afetado. Denomina-se cuidador informal aquele familiar ou responsável pelo cuidado ao paciente, sendo o principal responsável por receber orientações e esclarecimentos da equipe, assim como constituir um elo entre paciente e equipe (LAHAN; ANDRADE, 2005, p. 178). Geralmente, é o cuidador principal o mais envolvido no cuidado, por isso o mais sujeito ao estresse e à sobrecarga de tarefas (DUARTE; DIOGO, 2000, p. 134).

Diversos estudos abordam o comportamento e as necessidades do cuidador no período de adoecimento do paciente com câncer, desde o diagnóstico, passando pelo tratamento inicial, possíveis recidivas da doença, possíveis sucessivas internações, até o encaminhamento para os cuidados paliativos. Essa etapa final, em geral, é árdua e penosa, motivada por esperança de cura, mas também com desilusões, sofrimentos e importante carga de trabalho dispensada ao paciente, que tendem a se intensificar com a evolução da doença (FLORIANI; SCHRAMM, 2006, p. 530).

A dor ocorre em indivíduos que vivenciam uma série de desconfortos de caráter físico, psíquico, social e espiritual, tais como lesões cutâneas, odores desagradáveis, anorexia, caquexia, insônia, fadiga, luto antecipado, dificuldades econômicas, depressão, entre outros. Sabemos que uma dor mal controlada causa

um impacto além do âmbito físico, tanto no indivíduo doente, quanto na família, nos cuidadores e nos profissionais que auxiliam os doentes (SAPETA; LOPES, 2008, p. 12).

Cicely Saunders, fundadora dos cuidados paliativos na Inglaterra, criou a expressão *dor total*, descrevendo-a como uma totalidade que envolve fatores físicos, emocionais, sociais e espirituais, que, por sua vez, influenciam na vivência e na expressão da queixa de dor (PESSINI; BERTACHINI, 2009, p. 496).

O termo *dor total*, uma vez que a dor nos seres humanos, além da nocicepção (quantidade de tecido lesado), envolve fatores físicos, emocionais, sociais e espirituais, que influenciam na vivência e na expressão da queixa de dor (PESSINI; BERTACHINI, 2009, p. 505).

A doença e a constante presença da dor física e psíquica assumem-se como fatores de risco para a alteração do equilíbrio familiar. Os problemas mais citados pelos familiares cuidadores são a depressão, a fadiga, a raiva, o conflito, a culpa, a sobrecarga emocional bem como alterações psicossomáticas. (BIDARRA, 2010, p. 32).

O sofrimento é quase sempre associado ou mesmo confundido com a dor, devido a raízes históricas, religiosas e culturais. Fala-se de sofrimento e de dor nos mais variados contextos, tais como pobreza, catástrofes e opressão nos quais pode não existir dor, do ponto de vista orgânico. O que têm de semelhante é a emoção negativa ou ameaçadora da própria vida, embora se possa sofrer sem ter dor e ter dor sem sofrer. O sofrimento não é a dor, mas pode ser evocado ou enfatizado por ela (DRUMMOND, 2011, p. 35).

O objetivo geral desta pesquisa foi analisar a dor e as dificuldades do cuidador informal de cuidados paliativos durante a internação do paciente na unidade de atendimento e correlacionar o grau de dependência física do paciente com a dor do cuidador.

## 4.2 MÉTODOS

A presente pesquisa é identificada na área de conhecimento das Ciências da Saúde (GIL, 2010, p. 48). É classificada como *exploratória* descritiva e *quantitativa* (LAKATOS, 2011, p. 52).

A revisão bibliográfica se deu a partir do levantamento da literatura encontrada nas bases de dados Lilacs e Scielo, em que foram utilizados os descritores *cuidados paliativos*, *dor* e *cuidadores*.

Participaram do estudo cuidadores de pacientes internados em cuidados paliativos que preencheram os seguintes critérios de inclusão: ser o cuidador principal do paciente, membro da família ou amigo próximo, ter mais de dezoito anos e concordar voluntariamente em participar da pesquisa e assinar o termo de consentimento livre e esclarecido.

Foram entrevistados quarenta e seis cuidadores informais de pacientes com doença oncológica em cuidados paliativos em um Hospital Universitário da cidade de Curitiba no período de abril a dezembro de 2014. A aplicação dos questionários foi realizada individualmente mediante questões para caracterização dos cuidadores e aplicação do *Inventário Breve de Dor* - forma reduzida (*Brief Pain Inventory* - BPI) o qual é um instrumento multidimensional, que faz uso de uma escala de 0 a 10 para graduar os seguintes itens: intensidade, interferência da dor na habilidade para caminhar, atividades diárias do paciente, no trabalho, atividades sociais, humor e sono. A dor avaliada é aquela presenciada no momento do questionário e também a mais intensa, a menos intensa e a média da dor das últimas 24 horas (LYN et al., 2001, p. 458). Foi aplicado, também, o *Questionário de Dor McGill* (*McGill Pain Questionnaire* - MPQ) (MELZACK, 1975, p. 283) que é um instrumento multidimensional, pois avalia vários aspectos da dor por meio de palavras (descritores) que o paciente escolhe para expressá-la. Os descritores são divididos em quatro grupos: sensorial discriminativo, afetivo motivacional, avaliativo cognitivo e miscelânea (PIMENTA; TEIXEIRA, 1996, p. 479). Foi usada, ainda, a *Palliative Performance Scale*, que avalia o grau de dependência do paciente em cuidado paliativo através de porcentagem. Quanto menor a porcentagem, de maiores cuidados pelo cuidador o paciente necessita (ARANTES, 2009, p. 25).

Os dados foram organizados no sistema Excel 2010, descritos em forma de tabelas e gráficos e analisados por meio de parâmetros estatísticos, descritivos simples, frequência, porcentagem, média e desvio padrão. Foi aplicado o *Coefficiente de Correlação de Spearman* para investigação da existência de associação entre a Questão 3 do *Questionário BPI*, relacionada à dor mais forte, com os domínios da *Palliative Performance Scale*.

O presente estudo obteve aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da PUCPR, sob o parecer nº 554.960, em 12 de março de 2014. Todos os sujeitos foram informados sobre os objetivos do estudo, a confidencialidade das informações e resultados, e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com preceitos éticos previstos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

#### 4.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados relativos às variáveis sociodemográficas coletadas demonstraram que os cuidadores entrevistados são predominantemente do sexo feminino, casados, com idade média de 44,39 anos e com nível de escolaridade ensino médio completo. O grau de parentesco entre os cuidadores e os pacientes em sua maioria é filial.

No *Inventário Breve da Dor* (BIP), 28 sujeitos (60,87%) apresentaram dor no momento da avaliação ou nas últimas 24 horas e 18 (39,13%) não relataram dor. Melo, Rodrigues e Schmidt (2009, p. 271) relatam que em seu estudo a maioria dos cuidadores têm queixas álgicas no corpo, porém não caracterizando a sua localização o que difere destes estudo que caracteriza a localização da dor.

Sobre a localização da dor relatada pelos sujeitos a maioria relata queixas álgicas em região lombar 18 (64,28%), seguida pela região dos ombros 5 (17,85%), em região cervical 4 (14,28%), cefaleia 4 (14,28%) e em outras regiões do corpo como mãos, pés e região abdominal 8 (28,56%). Sobre a intensidade da dor nas últimas 24 horas, a dor mais forte obteve média de 6,06 e a dor a mais fraca 1,76.

Dos sujeitos entrevistados, 21 (75%) relatam que tomam medicação para alívio da dor e a percentagem de melhora após ingerir a medicação ficou em média em 67,61%.

Quando os sujeitos da pesquisa foram questionados a respeito da interferência da dor em suas atividades de vida diária, a atividade em geral teve a maior média 4,06, seguida pelo sono 2,9. Os demais descritores como o trabalho, a capacidade de andar, o prazer de viver e o humor obtiveram médias similares e a atividade com menor média 0,86 foi o relacionamento com as pessoas. O estudo de Boveldt et al. (2013, p. 382) relata que pacientes com dor apresentam interferência

em atividade diária, porém o sono foi o mais afetado, o que difere do presente estudo (Tab. 4).

Tabela 4 – Variável Inventário Breve da Dor (BIP)

<b>Variáveis</b>	<b>Frequência</b>	<b>Porcentagem (%)</b>
Inventário Breve da Dor		
Dor		
Sim	28	60,87
Não	18	39,13
Localização		
Lombar	18	64,28
Ombros	5	17,85
Cervical	4	14,28
Cabeça	4	14,28
Outros	8	28,56
Intensidade		
<b>Média</b>		
Dor mais forte	6,06	
Dor mais fraca	1,76	
<b>Frequência</b>		
Tomam medicação para dor	21	75
Porcentagem melhora da dor com medicação		67,61
A dor interferiu em		
<b>Média</b>		
Atividades em geral	4,06	
Humor	2,76	
Capacidade de andar	2,03	
Trabalho em geral	2,26	
Relacionamento com as pessoas	0,86	
Sono	2,90	
Prazer de viver	2,56	

Fonte: Elaborado pela autora, 2015.

O *Questionário de Dor de McGill* é considerado o melhor instrumento e é o mais utilizado para caracterizar e discernir os componentes afetivo, sensitivo e avaliativo da dor, quando se pretende obter informações qualitativas e quantitativas a partir de descrições verbais. É considerado instrumento universal, capaz de padronizar a linguagem da dor (PIMENTA; TEIXEIRA, 1996, p. 480).

Assim, com relação ao *Questionário de Dor de McGill*, foram marcados pelos sujeitos da pesquisa 155 descritores gerais e dentre eles 86 (55,49%) sensoriais, 26 (16,77%) afetivos, 22 (13,55%) avaliativos e 21 (13,55%) miscelânea (Tab. 5).

O grupo sensorial e discriminativo refere-se às propriedades mecânicas, térmicas e espaciais da dor. No grupo afetivo e motivacional, o autor descreve a dimensão afetiva nos aspectos de tensão, medo e respostas neurovegetativas. Já os descritores do componente cognitivo-avaliativo permitem ao doente expressar a avaliação global da experiência dolorosa. Por fim, são consideradas miscelânea os

descritores que não entram nas categorias anteriores (PIMENTA; TEIXEIRA, 1996, p. 480).

Tabela 5 – Questionário de Dor McGill

<b>Questionário de Dor McGill</b>	<b>Frequência</b>	<b>Porcentagem (%)</b>
Descritores gerais	155	
Sensorial	86	55,49
Afetivo	26	16,77
Avaliativo	22	14,19
Miscelânea	21	13,55

Fonte: Elaborado pela autora, 2015.

A seguir serão descritas as questões abertas do questionário sociodemográfico sobre os cuidados com o paciente. Na primeira questão: “Como se sente ao cuidar do paciente?”, os sujeitos assinalaram as palavras: solidariedade (43,57%), tristeza (32,6%), ansiedade, angústia e compaixão (19,56%), insegurança n=8(17,39%), depressão (13,04%), frustração (6,52%) e fragilidade (4,34%).

Na segunda questão: “Como se sente quanto o paciente tem dor ou sofrimento?”, os sujeitos apontaram tristeza (67,39%), impotência (45,65%), angústia (36,95%), ansiedade (30,43%), solidariedade (21,74%), frustração (19,56%), fragilidade (13,04%), insegurança e depressão (10,86%).

O conceito de dor total encerra em si diferentes *tipos de dor* que encontramos como: *dor emocional*, causada pelo isolamento, solidão, medo, ansiedade, depressão; *dor espiritual*, sentimento de vazio, culpa arrependimento, incapacidade de comunicar, de receber ajuda; *dor física* e *dor social*, crise de laços familiares, rupturas ou tensões, problemas financeiros e ou profissionais (PESSINI; BERTACHINI, 2009, p. 505).

Tabela 6 – Questões abertas sobre cuidado do paciente

<b>Questões</b>	<b>Frequência</b>	<b>Porcentagem (%)</b>
<b>Como você se sente ao cuidar do paciente?</b>		
Solidariedade	20	43,47
Tristeza	15	32,6
Ansiedade	9	19,56
Impotência	9	19,56
Angústia	9	19,56
Compaixão	9	19,56
Insegurança	8	17,39
Outros	7	15,21
Depressão	6	13,04
Frustração	3	6,52
Fragilidade	2	4,34
<b>Como você se sente quanto o paciente tem dor ou sofrimento?</b>		
Tristeza	31	67,39
Impotência	21	45,65
Angústia	17	36,95
Ansiedade	14	30,43
Solidariedade	10	21,74
Frustração	9	19,56
Compaixão	9	19,56
Outros	8	17,39
Fragilidade	6	13,04
Insegurança	5	10,87
Depressão	5	10,86

Fonte: Elaborado pela autora, 2015.

Na terceira questão, a respeito das atividades que sente dificuldade no cuidado diário ao paciente (47,82%) relatam nenhuma dificuldade, (26,08%) mudança de posição do paciente, (21,73%) troca de fraldas, (15,21%) banho (8,69%) vestir e despir, (6,52%) mobilizar ou posicionar no leito e (4,34%) retirar o paciente do leito. Os estudos de Ricci et al. (2005, p. 659) e Fernandes et al. (2009, p. 397) relatam resultado semelhantes sendo as maiores dificuldades em relação à execução da higiene e mudanças de decúbito.

Quando solicitado para que descrevam a razão de suas dificuldades, (15,21%) relatam ser o peso excessivo do paciente, (8,69%) descrevem dor física, medo e ou insegurança ao realizar os procedimentos de higiene do paciente e (6,52%) citam o estresse e a sobrecarga física e emocional. Perlini et al. (2005, p. 160) descrevem resultados similares as atividades que necessitam de esforço físico certamente são as que causam as maiores dificuldades (Tab. 7).

Tabela 7 – Questões abertas sobre dificuldades do cuidador

<b>Questões</b>	<b>Frequência</b>	<b>Porcentagem (%)</b>
<b>Quais atividades você sente dificuldade no cuidado diário ao paciente?</b>		
Nenhuma dificuldade	22	47,82
Mudar de posição	12	26,08
Trocar fraldas	10	21,73
Banho	7	15,21
Vestir e despir	4	8,69
Alimentar	3	6,52
Posicionar no leito	3	6,52
Higiene oral	3	6,52
Mobilizar o paciente	3	6,52
Retirar do leito	2	4,34
Levar ao banheiro	2	4,34
Outros	2	4,34
Sentar	1	2,17
<b>Descreva a razão das dificuldades</b>		
Peso do paciente	7	15,21
Dor	4	8,69
Medo ou insegurança	4	8,69
Não quer comer	3	6,52
Estresse e sobrecarga	3	6,52
Higiene não sabe como fazer traqueostomia, colostomia	3	6,52

Fonte: Elaborado pela autora, 2015.

Foi também avaliado o *Palliative Performance Scale* (PPS) que avalia o nível de dependência do paciente em relação ao cuidado, apresentando em média total de 40,71% de dependência com relação às variáveis: a deambulação 37,3%, a evidência da doença 34,34%, o autocuidado 35%, a ingestão de alimentos 40,65% e o nível de consciência 56,3%. Quando menor a porcentagem, maior a dependência do paciente em relação ao cuidador (Tab. 8). Demonstrando no presente estudo um

grau de dependência do paciente para com o cuidador. No estudo, os pacientes em cuidados paliativos estavam internados em ambiente hospitalar por tratamento de complicações diversas ou, ainda, recebendo tratamento quimioterápico acarretando maior dependência física do paciente.

Tabela 8 – Palliative Performance Scale – PPS

Variáveis	Porcentagem (%)
Deambulação	37,3
Atividade e evidência da doença	34,34
Autocuidado	35
Ingesta de alimentos	40,65
Nível da consciência	56,3
Média total	40,71

Fonte: Elaborado pela autora, 2015.

Na Tabela 9, foi aplicado o *Coefficiente de Correlação de Spearman*. Coeficientes de Correlação ( $\rho$ ) próximos a 1 indicam correlação positiva; e próximos a -1, correlação negativa para investigação da existência de associação entre a relacionada à dor mais forte relatada pelo cuidador e os domínios da PPS. Nenhum domínio da PPS apresentou correlação significativa com a intensidade da dor mais forte referida pelo cuidador. Os domínios *deambulação* e *nível de consciência* apresentaram baixa correlação positiva e os domínios *atividade e evidência da doença*, *autocuidado* e *ingesta de alimentos* apresentaram baixa correlação negativa.

Tabela 9 – Correlação entre os domínios da PPS com a intensidade mais forte de dor referida pelo cuidador

Domínios do PPS	Coefficiente de Correlação ( $\rho$ )	$p$
Deambulação	0,108	0,586
Atividade e evidência da doença	-0,016	0,936
Autocuidado	-0,021	0,914
Ingesta de alimentos	-0,051	0,796
Nível da consciência	0,222	0,256

Fonte: Elaborado pela autora, 2015.

As necessidades dos familiares cuidadores muitas vezes são desconhecidas ou menosprezadas pela equipe de saúde que realiza o cuidado, sendo o paciente seu principal foco.

No modelo bioético personalista, a equipe de saúde procura compreender o ser humano em sua essência, em sua verdade, em sua natureza, em sua unidade, em sua totalidade (RAMOS, 2009 p. 62). Segundo Sgreccia (2002, p. 144), a pessoa é uma unitotalidade, ou seja, unidade de corpo e espírito, porque deve ser considerada em todas as suas dimensões (física, psíquica, espiritual, social e moral).

O modelo da virtude, segundo Pellegrino (1995, p. 254), dá ênfase à boa formação do caráter dos profissionais de saúde, isto é, ao desenvolvimento de virtudes de acordo com a finalidade da ação profissional. As virtudes primordiais para este profissional são honestidade, benevolência, confiança e compaixão.

Segundo Waldow (2007, p. 68) o cuidado consiste do esforço de um ser humano para outro ser humano, no sentido de proteger, promover e preservar a humanidade, ajudando as pessoas a encontrarem significado na doença, no sofrimento e na dor, bem como na existência.

Ao profissional da saúde pertence à tarefa da escuta diária das necessidades e dificuldades do cuidador, além de realizar as orientações relativas a estas, propiciando um atendimento humanizado com respeito à sua individualidade humana.

#### 4.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No presente estudo, a maioria dos cuidadores informais relata dor de intensidade moderada em região lombar. A dor interferiu principalmente nas suas atividades de vida diária e os descritores da dor foram em sua maioria de caráter sensorial.

Com relação às suas dificuldades, observou-se que as atividades de higiene do paciente foram as mais mencionadas. O peso do paciente e a dor física do cuidador foram descritos como causadores das dificuldades do cuidador. Não foi observada que a dependência física do paciente tenha correlação negativa ou positiva com a dor do cuidador.

A equipe multiprofissional que atende o paciente em cuidados paliativos necessita dar suporte ao familiar cuidador por meio de orientações que possam ajudá-lo a preservar sua saúde, auxiliando em sua tarefa. Em primeiro lugar, ele necessita de ajuda de outras pessoas, como a família, amigos ou vizinhos, definindo

dias e horários para cada um assumir parte das tarefas. Isso permite assim, ao cuidador, ter um tempo livre para seu próprio cuidado, recuperando as energias. É fundamental que reserve alguns momentos do seu dia para descansar, relaxar, praticar alguma atividade física ou qualquer outra atividade que lhe traga prazer.

#### 4.5 REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. World Health Organization (WHO). Brasil 2015. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/noticias/page/2/>>. Acesso em: 12 jan. 2015.

ARANTES, A. C. L. Q. **Indicações de Cuidados Paliativos**. Manual de Cuidados Paliativos / Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. Disponível em: file:///C:/Users/Microsoft/Downloads/09-09-2013\_Manual%20de%20cuidados%20paliativos\_ANCP.pdf .Acesso 16 fev. 2015.

BIDARRA, A. P. **Vivendo com a dor: o cuidador e o doente com dor crônica oncológica**. 2010. 372 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Dor) – Universidade de Lisboa, Lisboa, 2010.

BOVELDT, N. et al. Pain and its interference with daily activities in medical oncology outpatients. **Pain Physician**, v. 16, p. 379-389, jul.-ago. 2013. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23877454>. Acesso em: 12 jan. 2015.

CLEELAND, C. S.; RYAN, K. M. Pain assessment global use the brief pain inventory. **Annals of the Academy of Medicine, Singapore**, v. 23.p.129-138.1994. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8080219>. Acesso em: 18 jan. 2015.

DRUMMOND, J. P. Bioética, dor e sofrimento. **Ciência e Cultura**, São Paulo, v. 63, n. 2, abr. p. 32-37 2011. Disponível em: <http://cienciaecultura.bvs.br/pdf/cic/v63n2/a11v63n2.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2015.

DUARTE, Y. A. O; DIOGO, M. J. D. **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico**. São Paulo: Atheneu, 2000.

FERNANDES, M. G. M.; GARCIA, T. R. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 3, p. 57-63, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/09.pdf>

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 3, p. 527-534, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n3/07.pdf>. Acesso em: 29 jan. 2015.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

LAKATOS, E. M. **Metodologia científica**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2011.

LIN, T. Y. et al. Avaliação funcional do doente com dor crônica. **Revista de Medicina (São Paulo)**, p. 443-473, 2001. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/revistadc/article/viewFile/70047/72686>. Acesso em: 06 jan. 2015.

MELO, T. M.; RODRIGUES, I. G.; SCHMIDT, D. R. C. Caracterização dos cuidadores de cuidados paliativos no domicílio. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 55, n. 4, p. 365-374, 2009. Disponível em: [http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_55/v04/pdf/365\\_artigo6.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_55/v04/pdf/365_artigo6.pdf). Acesso em: 15 dez. 2014.

MELZACK, R. The McGill Questionary: major proprieties and scoring methods. **Pain**, v. 1, n. 3, p. 277-299, 1975. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1235985>. Acesso em: 23 jan. 2015.

PELLEGRINO, E. D. Toward a virtue-based normative ethics for the health professions. **Kennedy Institute of Ethics Journal**, v. 5, n. 3, set. ;5(3):253-771995.

PERLINI, N. M. O. G.; FARO, A. C. M. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 39, n. 2, p. 154-163, 2005. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10144959>. Acesso em: 06 jan. 2015.

PESSINI, L; BERTACHINI, L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. **Mundo saúde**, São Paulo, v. 29, n. 4, p. 491-509, out.-dez. 2009. Disponível em: [http://www.saocamillo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/32/03\\_Novas%20pers.ectivas%20cuida.pdf](http://www.saocamillo-sp.br/pdf/mundo_saude/32/03_Novas%20pers.ectivas%20cuida.pdf). Acesso em: 12 jan. 2015.

PIMENTA, C. A. M.; TEIXEIRA, M. J. Questionário de dor McGill: proposta de adaptação para a língua portuguesa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 30, n. 3, p. 473-483, dez. 1996. Disponível em: <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/361.pdf>. Acesso em: 25 jan. 2015.

RAMOS, D. L. P.; SILVA, M. M. P.; CALDATO, M. C. F. A pessoa e a vida humana: um fundamento para a bioética. In: RAMOS, D. L. P. **Bioética, pessoa e vida**. São Caetano do Sul: Difusão, 2009.

RICCI, N. A.; KUBOTA, M. T.; CORDEIRO, R. C. Concordância de observações sobre a capacidade funcional de idosos em assistência domiciliar. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 655-662 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v39n4/25540.pdf>. Acesso em: 15 dez. 2014.

SAPETA, P.; LOPES, M. Cuidar em fim da vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. **Revista Referência**, 2ª série, nº 4, jun,p.35-57 2007. Disponível em: [file:///C:/Users/Microsoft/Downloads/Artigo\\_3%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Microsoft/Downloads/Artigo_3%20(1).pdf). Acesso em: 21 jan. 2015.

SGRECCIA, E. **Manual de bioética I: fundamentos e ética biomédica**. 2. ed. São Paulo: Loyola, 2002.

WALDOW, V. R. **Cuidar**: expressão humanizadora de enfermagem. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

## 5 ARTIGO 3

### REFLEXÃO BIOÉTICA SOBRE A ESPIRITUALIDADE DOS CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

#### RESUMO

A presente pesquisa tem como objetivo avaliar a espiritualidade de cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos por doença oncológica e realizar uma reflexão bioética sobre o princípio da alteridade. A metodologia utilizada foi pesquisa de campo e é classificada como exploratória, descritiva e quantitativa. Os sujeitos da pesquisa foram quarenta e seis cuidadores informais de pacientes de cuidados paliativos, internados no período de abril a dezembro de 2014, em um hospital universitário da cidade de Curitiba. Estes responderam a um questionário sociodemográfico, à escala de espiritualidade *Underwood's Daily Spiritual Experience Scale* (DSES) e aos Quadros de Espiritualidade FICA e SPIRIT. Em sua maioria, os cuidadores avaliados relataram experiências espirituais diárias e observaram que as atitudes de atenção e dedicação da equipe estão diretamente relacionadas ao grau de satisfação com o cuidado. O cuidar espiritualmente caracteriza-se por compreender, relacionar-se, comunicar-se, interagir e estar com o outro. Compreendendo a espiritualidade como uma dimensão da vida, e que esta faz parte do processo de cuidar, o profissional da saúde poderá, com uma abordagem adequada e por meio do princípio da alteridade, diagnosticar, intervir e avaliar o cuidado espiritual. Isso promoverá o melhor conforto possível, respeitando tanto as necessidades individuais do paciente, quanto as de seus cuidadores enquanto seres humanos.

**Descritores:** Espiritualidade. Cuidado paliativo. Cuidadores.

## **BIOETHICS REFLECTION ABOUT SPIRITUALITY OF INFORMAL CAREGIVERS IN PALLIATIVE CARE**

### **ABSTRACT**

This research aims to evaluate the spirituality of informal caregivers of patients in palliative care for oncological diseases, and perform a bioethical reflection on the principle of otherness. The methodology was field research and is classified as exploratory, descriptive and quantitative. 46 informal caregivers of hospitalized palliative care in the period of April to December 2014 at a university hospital in the city of Curitiba (Brazil) responded to a sociodemographic questionnaire, a Underwood's Daily Spiritual Experience Scale (SDRs), and to the Tables FICA (Puchalski) and SPIRIT (Maugans). Most caregivers reported daily spiritual experiences, and described the staff's attitudes of attention and dedication directly related to the degree of satisfaction with the care. Spiritual care is characterized by understanding, relating, communicating, interacting and being with others. If spirituality is understood as a life's dimension, and as part of the care process, the health professional can through the principle of otherness with an appropriate approach, diagnose, intervene and evaluate the spiritual care in order to provide the patient with the best possible comfort, respecting his individual needs and their families' as human beings.

**Keywords:** Spirituality. Palliative care. Informal caregiver.

## 5.1 INTRODUÇÃO

Por cuidados paliativos compreendem-se os cuidados destinados aos pacientes portadores de doenças que não respondem mais ao tratamento curativo. Desta forma, o objetivo central da equipe multidisciplinar que o atende passa a ser o bem estar do paciente e de seus familiares:

### O princípio do cuidado paliativo

reconhece o valor da vida e olha a morte como um processo normal, não apressa nem adia a morte, trata com eficácia a dor e o sofrimento, integra os aspectos psicológicos e espirituais do cuidado de saúde e oferece um sistema de apoio para que o doente viva tão ativo quanto possível até a sua morte e para que a família suporte o sofrimento com o período final da doença e o luto pela perda do seu familiar (WHO, 2002,).

O cuidado paliativo é uma modalidade de assistência que abrange as dimensões do ser humano além das dimensões física e emocional, como prioridades dos cuidados oferecidos, reconhecendo a espiritualidade como fonte de grande bem estar e de qualidade de vida.

A espiritualidade e a religiosidade têm sido reconhecidas na literatura como recursos que ajudam as pessoas a enfrentar as adversidades do dia a dia e os eventos estressantes e traumáticos, como os relacionados aos processos de adoecimento e hospitalização.

A espiritualidade é a busca pessoal de respostas para questões fundamentais sobre a vida, seu significado e propósito, e a relação com o sagrado ou o transcendente que pode ou não ser experimentada no contexto de uma religião específica (KOENING; MCCOLLOUGH; LARSON, 2001, p. 68).

A percepção da dimensão espiritual é aquele momento da consciência do indivíduo em que ele percebe que é parte de um todo e que pertence a esse todo (BOFF, 2006, p. 49). Já religiosidade é entendida como a extensão na qual o ser humano se envolve com um sistema de crenças, práticas, rituais e símbolos compartilhados por uma comunidade e destinados a facilitar a proximidade com o sagrado ou transcendente (KOENING; LARSON, 2011, p. 56).

A espiritualidade e as práticas religiosas são relatadas pelos cuidadores como estratégias eficazes para o enfrentamento da sobrecarga decorrente do processo de cuidar dos pacientes em cuidados paliativos (ARAUJO; LEITÃO, 2012, p. 79). A família constitui um dos núcleos centrais na formação de crenças, valores,

conhecimentos do indivíduo. E, em geral, quando um ele adoecer, toda a família sofre e sente as consequências do momento vivenciado (SILVA; ACKER, 2001, p. 152).

As crenças existenciais, espirituais ou religiosas não só auxiliam no enfrentamento das dificuldades, mas dão sentido à vida, à dependência e ao cuidar. Contribuem também para que os eventos sejam interpretados de forma mais positiva e enfrentados de forma mais eficaz (GOLDSTEIN, 1995, p. 153).

O termo *bioética* pode ser definido simplesmente como ética sobre a vida, pois é composto pelas palavras gregas *bios* (vida) e *ethike* (ética). Em uma definição mais aprofundada, ela é o estudo sistemático das dimensões morais, incluindo visão, decisão, conduta e normas morais, das ciências da vida e do cuidado da saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas num contexto interdisciplinar (BARCHIFONTAINE; PESSINI, 1996, p. 155). Um dos princípios usados como fio condutor para a reflexão bioética é o da alteridade, que recebeu diferentes sentidos: o ser outro, atitude para com o outro, reconhecimento dos outros, enfim, colocar-se no lugar do outro.

O objetivo da presente pesquisa foi avaliar a espiritualidade de cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos por doença oncológica e realizar uma reflexão bioética sobre a espiritualidade e o princípio da alteridade

## 5.2 MÉTODOS

A presente pesquisa é exploratória, descritiva e quantitativa (GIL, 2010, p. 48; LAKATOS, 2011, p. 52).

A pesquisa de campo foi realizada mediante a aplicação de questionário para caracterização sociodemográfica da amostra dos cuidadores, contendo perguntas relativas à idade, sexo, grau de parentesco, estado civil e escolaridade. Utilizaram-se também a escala de espiritualidade *Underwood's Daily Spiritual Experience Scale* (DSES) (UNDERWOOD, 2011 p. 42) e os quadros de espiritualidade FICA (PUCHALSKI, 2000, p. 133) e SPIRIT (MAUGANS, 1996, p. 7).

A *Underwood's Daily Spiritual Experience Scale* avalia a frequência com que as pessoas vivenciam, no seu cotidiano, experiências como a sensação da presença de Deus, fortaleza e conforto na religião ou na espiritualidade, conexão com a vida de modo geral, amor aos outros, admiração pela natureza, paz interior, gratidão por

bênçãos e desejo de proximidade com Deus, a qual foi adaptada e validada no Brasil (MIAKO et al., 2012, p. 102).

Os quadros SPIRIT e MAUGANS avaliam a história religiosa/espiritual do indivíduo e identificam sua importância na vida do paciente e de sua família.

Participaram do estudo quarenta e seis cuidadores de pacientes internados em cuidados paliativos que preencheram os seguintes critérios de inclusão: ser o cuidador principal do paciente, membro da família ou amigo próximo, ter mais de 18 anos e concordar voluntariamente em participar da pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O presente estudo obteve aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, sob o parecer nº 554.960, em 12 de março de 2014. Todos os cuidadores entrevistados foram informados sobre os objetivos do estudo, a confidencialidade das informações e dos resultados e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com preceitos éticos previstos na Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

### 5.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados relativos às variáveis sociodemográficas dos cuidadores informais entrevistados demonstraram predominância do sexo feminino 84,78%, casados 71,74%, com idade média de 44,39 anos, com grau de parentesco filial 71,74% e com nível de escolaridade do Ensino Médio 52,17%.

Na escala DSES (MIAKO et al., 2012, p. 102) que é composta por dezesseis questões a respeito de experiências espirituais e religiosas, avaliadas entre 0 e 6 (menores pontuações refletem maior frequência de experiências espirituais na população estudada), o valor médio das primeiras quinze questões indicou um valor de 2,27, o que indica que a maioria dos cuidadores tem experiências espirituais ou religiosas todos os dias. Na décima sexta questão, que pergunta sobre o quanto eles se sentem perto de Deus ou de uma força superior, a maioria relata se sentir muito perto. A soma da média geral de todas as questões foi de 37,34 (Tab. 10).

A respeito de experiências espirituais e religiosas observadas na *Underwood's Daily Spiritual Experience Scale* (DSES), as questões indicam que a maioria dos cuidadores tem experiências espirituais ou religiosas todos os dias, o

que demonstra uma relação entre a força e o conforto encontrados na religião e na espiritualidade. McCauley et al. (2007, p. 125) relatam que tanto os cuidadores quanto os pacientes com doenças crônicas têm diariamente experiências espirituais. Isso confirma os achados encontrados na população estudada nesta pesquisa.

Frente às dificuldades, alguns familiares buscam na espiritualidade forças para melhor compreender a internação do ente querido e seu estado de saúde. O sofrimento direciona a espiritualidade como forma de superar e estabelecer uma expectativa de melhora do quadro, emergindo, assim, a esperança (PUGGINA; SILVA; ARAUJO, 2008, p. 250).

Tabela 10 – Underwood's Daily Spiritual Experience Scale (DSES)

Questões	Valor médio	Descritor
Eu sinto a presença de Deus.	2,1	Todos os dias
Eu sinto uma conexão com tudo o que é vida.	2,28	Todos os dias
Durante um culto religioso ou em outros momentos quando estou em conexão com Deus, eu sinto uma alegria que me tira das preocupações diárias.	2,41	Todos os dias
Eu encontro forças na minha religião ou espiritualidade.	2,17	Todos os dias
Eu encontro conforto na minha religião ou espiritualidade.	2,17	Todos os dias
Eu sinto profunda paz interior ou harmonia.	2,32	Todos os dias
Eu peço a ajuda de Deus durante as atividades diárias.	1,95	Todos os dias
Eu me sinto guiado por Deus durante as atividades diárias.	2,19	Todos os dias
Eu sinto diretamente o amor de Deus por mim.	2,17	Todos os dias
Eu sinto o amor de Deus por mim, através dos outros.	2,32	Todos os dias
A beleza da criação me toca espiritualmente.	2,23	Todos os dias
Eu me sinto agradecido pelas bênçãos recebidas.	2,06	Todos os dias
Eu sinto carinho desinteressado pelos outros.	2,6	Todos os dias
Eu aceito os outros mesmo quando eles fazem coisas que eu acho que são erradas.	3	A maioria dos dias
Eu desejo estar mais próximo de Deus ou em união com o divino.	2,13	Todos os dias
Em geral, quanto você se sente perto de Deus?	3,17	Muito perto
Média geral	37,34	

Fonte: Elaborado pela autora, 2015.

De acordo com a literatura, durante doenças crônicas ou terminais, pacientes e familiares frequentemente se apoiam em crenças religiosas ou espirituais como forma de encarar as dificuldades, encontrar conforto, esperança e força (CATTANI; PERLINI, 2004, p. 262). A espiritualidade é à força da vida unificadora que integra componentes biológicos, psicológicos e sociais, que podem incluir ou excluir o componente religioso, de acordo com o sistema de crenças individuais (BALDACHINO, 2010, p. 35).

No quadro FICA (Espiritualidade) os quarenta e seis sujeitos da pesquisa (100%) se consideram uma pessoa religiosa ou espiritualizada, têm fé e relatam que

ela é muito importante e dá sentido às suas vidas. Pacientes e familiares frequentemente se apoiam em crenças religiosas ou espirituais como forma de encarar as dificuldades, encontrar conforto, esperança e força (SILVEIRA et al., 2005, p. 127). Dentre os sujeitos estudados, 22, isto é, 47,83%, são membros de alguma igreja ou comunidade espiritual.

Na questão sobre como a equipe pode abordar e incluir a espiritualidade no atendimento, 45,66% consideram importante tratar com carinho o paciente, 34,78% dar atenção ao paciente e familiares, 19,56% demonstrar amor ao trabalho e respeito ao doente, 15,21% dedicação ao paciente, 10,86% ter paciência, cuidado, escutar e conversar com pacientes e familiares, 8,69% demonstrar compaixão, 6,52% auxiliar nas dificuldades e 4,34% buscar apoio de pessoas religiosas e pastoral (Tab. 11).

Tabela 11 – Quadro FICA (Puchalski)

<b>Questões</b>	<b>Frequência</b>	<b>Porcentagem (%)</b>
Você se considera uma pessoa religiosa ou espiritualizada?		
Sim	46	100
Não	0	0
Tem alguma fé? Se não, o que dá sentido à sua vida?		
Sim	46	100
Não	0	0
A fé é importante em sua vida? Quanto?		
Sim	46	100
Muito importante ou importante	46	100
Você é membro de alguma igreja ou comunidade espiritual?		
Sim	22	47,83
Não	24	52,17
Como nós (equipe) podemos abordar e incluir essa questão no seu atendimento?		
Tratar com carinho paciente	21	45,65
Dar atenção ao paciente e familiares	16	34,78
Demonstrar amor ao trabalho	9	19,56
Demonstrar respeito ao doente	9	19,56
Demonstrar dedicação ao doente	7	15,21
Ter compaixão	4	8,69
Ter paciência	5	10,86
Ter cuidado no atendimento	5	10,86
Buscar apoio de pessoas religiosas	2	4,34
Escutar e conversar com paciente e seus familiares	5	10,86
Auxiliar nas dificuldades	3	6,52
Buscar apoio através da Pastoral	2	4,34
Não sabe o que dizer	6	13,04

Fonte: Elaborado pela autora, 2015.

Em um envolvimento com o outro, é preciso entender a necessidade do reconhecimento e da aceitação de si mesmo como pessoa distinta e ter a capacidade de perceber os outros como únicos, o que requer conhecimento,

introspecção, autodisciplina, franqueza e liberdade para se revelar como ser humano dotado de emoções e sentimentos (PEREIRA; DIAS, 2007, p. 61).

No quadro SPIRIT (Maugans), 63,09% dos sujeitos pesquisados são da religião católica, 21,23% da evangélica, 2,17% da espírita e 13,04% relatam não ser. Com relação a pertencer a alguma comunidade religiosa e sobre a importância que dão às suas práticas, 56,52% praticam atividade na comunidade e 43,48% não praticam ou realizam somente em casa.

Os familiares cuidadores relatam a importância da fé e da religiosidade no momento em que enfrentam a doença e a iminência da morte. Eles se sentem consolados e fortalecidos ao recorrerem a Deus, seja para pedir ou agradecer por algo importante (MANENTI; SORATTO, 2012, p. 49).

Quanto às práticas de sua religião, 89,13% as praticam e 17,87% não as praticam. Dentre as práticas religiosas, as relatadas foram 34,79%, Rezas e orações 17,87% Rezas e agradecimentos, 30,44% Oração diária, 45,65% Missa e 2,17% Meditação .

Quanto à questão sobre a restrição das práticas religiosas, 89,13% sentem falta quando não as praticam e 17,87% não sentem falta.

A espiritualidade está relacionada com aquelas qualidades do espírito humano tais como amor e compaixão, paciência e tolerância, capacidade de perdoar, contentamento, noção de responsabilidade e noção de harmonia, as quais trazem felicidade tanto para a própria pessoa quanto para os outros (DALAI, 2000, p. 84).

Quando questionado sobre os aspectos espirituais/religiosos que o cuidador informal gostaria que o profissional da saúde estivesse atento, foram relatados os seguintes aspectos: 26,08% respeito e atenção no atendimento aos pacientes e familiares , 26,08% tratar com carinho e dedicação ,19,56% cuidado durante os procedimentos , 13,04% atendimento com amor , 8,69% respeito às crenças e religião do paciente , 8,69% compaixão , 2,71% dar conforto . (Tab.12).

O grau de satisfação com o cuidado geral dos pacientes foi correlacionado à satisfação com o cuidado espiritual, que demonstra resultado similar ao estudo de Koenig (2005, p. 23). O cuidar espiritualmente caracteriza-se por compreender, relacionar-se, comunicar-se, interagir e estar com o outro (WALDOW, 2007, p. 147).

As crenças espirituais dos pacientes influenciarão no tipo da assistência que eles esperam. Tais crenças afetam o modo como os pacientes e familiares lidam

com a doença e ajudam a manter a esperança e a motivação na direção do cuidado (WALL et al., 2007, p. 1086).

Tabela 12 – Quadro SPIRIT (Maugans)

Questões	Frequência	Porcentagem (%)
Qual é sua religião?		
Católica	29	63,09
Evangélica	10	21,23
Espírita	1	2,17
Nenhuma	6	13,04
Descreva as crenças e práticas de sua religião ou sistema espiritual se você aceita ou não.		
Aceitam e praticam suas crenças	42	91,3
Não aceitam tudo ou aceitam parcialmente as práticas e crenças	4	8,7
Você pertence a alguma igreja, algum templo ou outra forma de comunidade espiritual?		
Que importância você dá a isso?		
Sim praticam atividade na comunidade e acham muito importante	26	56,52
Não praticam ou praticam em casa somente	20	43,48
Quais são as práticas específicas de sua religião ou comunidade espiritual (ex.: meditação ou reza)?		
Praticam atividades de sua religião	41	89,13
Não praticam	5	17,87
Rezas e orações	16	34,79
Rezas e agradecimento	5	17,87
Oração diária	14	30,44
Missa	21	45,65
Meditação	1	2,17
Quais os significados e restrições dessas práticas?		
Sente falta quando não praticam suas crenças	41	89,13
Não comentaram ou não sente falta	5	17,87
A qual desses aspectos espirituais/religiosos você gostaria que eu estivesse atento?		
Atenção no atendimento ao paciente e familiar	12	26,08
Respeito aos pacientes e familiares	12	26,08
Tratar com carinho	11	23,91
Dedicação no atendimento	11	23,91
Cuidado durante os procedimentos	9	19,56
Atendimento com amor	6	13,04
Não sabe o que dizer	5	17,87
Respeito ao paciente suas crenças e religião	4	8,69
Compaixão com o paciente	2	4,34
Não precisa pensar na parte espiritual	1	2,17
Dar conforto ao pacientes e familiares	1	2,17

Fonte: Elaborado pela autora, 2015.

O cuidar não significa apenas tomar conta, mas avança por caminhos mais profundos que envolvem o ser, como por exemplo, o processo de assistir, escutar ou tocar a pessoa de forma mais humanizada (SALLES, 2014, p. 402). A humanização responde pela convivialidade, pela solidariedade, pelo amor e pelo respeito (WALDOW, 2007, p. 65).

O princípio de alteridade pode ser usado para fundamentar a questão bioética que se levanta. Uma vez que significa ser capaz de compreender o outro na plenitude da sua dignidade, dos seus direitos e, sobretudo, da sua diferença. Quanto menos alteridade existe nas relações pessoais e sociais, mais conflitos ocorrem (HOSSNE; SEGRE, 2011, p. 38). Neste princípio estão englobados valores humanos como o cuidado, a compaixão e a misericórdia. A definição de alteridade é um movimento por meio do qual o indivíduo procura se colocar no lugar do outro e sentir ou vivenciar suas necessidades, dores e limitações (SÁ, 2009, p. 212).

Segundo Lévinas, o outro precisa ser conhecido, reconhecido e compreendido. Por isso, tem todo o direito de falar e exigir que seja ouvido e escutado, tem todo o direito de ser visto, ser enxergado em sua totalidade. A alteridade não anula, ao contrário, reforça a liberdade e a dignidade humana, respeita e preserva a privacidade, a subjetividade e a integridade do outro (COSTA; CAETANO, 2014, p. 201).

No contexto da área da saúde, o princípio da alteridade é um fator contribuinte para a busca da humanização no cuidado para com o paciente e seus familiares. Respeitando esse princípio, o profissional da saúde poderá obter maior sucesso no bem estar e na recuperação do outro.

#### 5.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os cuidadores que participaram desta pesquisa demonstraram que a espiritualidade faz parte do processo de cuidado ao paciente em cuidados paliativos, pois colabora para a recuperação ou tratamento do paciente. O indivíduo necessita ser reconhecido como um ser integrante de uma família que possui uma história. Para melhor assisti-lo, sua fé e suas crenças religiosas precisam ser consideradas pelo profissional da saúde. Tanto o paciente como seus familiares querem ser respeitados em sua individualidade, seus direitos e valores. Por fim, os cuidados

devem ser centrados nesta individualidade, propiciando, assim, um clima acolhedor, humanizado, espiritualizado e de proximidade entre a equipe multidisciplinar, o cuidador e o paciente em tratamento.

Ao compreender a espiritualidade como uma dimensão da vida, e que esta faz parte do processo de cuidar, o profissional da saúde poderá, por meio do princípio da alteridade e com uma abordagem adequada, diagnosticar, intervir e avaliar o cuidado espiritual, no sentido de favorecer o maior conforto possível, respeitando as necessidades individuais do paciente em cuidado paliativo e seus cuidadores.

## 5.5 REFERÊNCIAS

ARAUJO, J.; LEITÃO, E. M. P. O. Cuidador do paciente em cuidados paliativos: sobrecarga e desafios. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto**, Rio de Janeiro, ano 11, p. 77-81, abr.-jun. 2012. file:///C:/Users/Microsoft/Downloads/8946-31624-1-PB.pdf. Acesso em: 19 dez. 2014.

BALDACHINO, D. **Spiritual care: being in doing**. Preca: Library Malta, 2010.

BARCIFICONTAINE, C. P.; PESSINI, L. **Fundamentos da bioética**. São Paulo: Paulus, 1996.

BOFF, L. **Espiritualidade: um caminho de transformação**. Rio de Janeiro: Sextante, 2006.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra**. 18. ed. Petrópolis: Vozes, 2012.

CATTANI, R. B.; PERLINI, N. M. O. G. O cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 6, n. 2, 2004. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/812/929>. Acesso em: 16 jan. 2015.

COSTA, J. X. S.; CAETANO, R. F. A concepção de alteridade em Lévinas: caminhos para uma formação mais humana no mundo contemporâneo. **Revista Eletrônica Igarapé**, n. 3, p. 195-210, maio 2014. Disponível em: <http://www.periodicos.unir.br/index.php/igarape/article/viewFile/861/865>. Acesso em: 15 maio 2015.

DALAI, L. **Sua Santidade. Uma ética para o novo milênio**. Trad. Maria Luiza Newlands. Rio de Janeiro: Sextante, 2000.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GOLDSTEIN, L. L. Stress e coping na vida adulta e na velhice. In: NERI, A. L. **Psicologia do envelhecimento**. Campinas: Papyrus, 1995. p.145-158

HOSSNE, W. S.; SEGRE, M. Dos referenciais da bioética - a Alteridade. **Revista Centro Universitário São Camilo**, São Paulo, v. 5, n. 1, 2011 5(1):35-40. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/82/Art04.pdf>. Acesso em: 22 fev.. 2015.

KOENING, H. **Espiritualidade no cuidado com o paciente**: por quê, como quando e o que. Trad.: Giovana Campos. Niterói: Jornalística, 2005.

KOENING, H. G.; LARSON, D. B. Religion and coping with serious medical illness. **Annals of Pharmacotherapy**, v. 35, n. 3, 2001 35(3):352-9 Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11261534>

KOENING, H. G.; MCCOLLOUGH, M. E.; LARSON, D. B. **Handbook of religion and health**. New York: Oxford University Press, 2001.

KOVÁCS, M. J. Bioética nas questões da vida e da morte. **Psicologia USP**, v. 14, n. 2, p. 115-167, 2003.

LAKATOS, E. M. **Metodologia científica**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2011.

MANENTI, L. P.; SORATTO, M. T. A importância da espiritualidade no cuidado com o paciente internado na UTI Cardiovascular. **Saúde em Revista**, Piracicaba, v. 12, n. 30, p. 43-51, jan.-abr. 2012. Disponível em: [/www.metodista.br/revistas/revistas-unimep/index.php/saude/article/view/1030/535](http://www.metodista.br/revistas/revistas-unimep/index.php/saude/article/view/1030/535). Acesso em: 18 jan. 2015.

MAUGANS, T. A. The spiritual history. **Archives of Family Medicine**, v. 5, n. 1, 1996. ;5(1):11-6. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8542049>. Acesso em: 11 dez. 2014.

MCCAULEY, J.; TARPLEY, M. J.; HAAZ, S.; BARTLETT, S. J. Daily spiritual experiences folder adults with and without arthritis and the relationship to health outcomes. **Arthritis Care & Research**, v. 59, n. 1, p. 2008 Jan 15;59(1):122-8. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18163414>. Acesso em: 25 jan. 2015.

MIAKO, K. et al. Adaptação cultural e validação da Underwood's Daily Spiritual Experience Scale - versão brasileira. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, n. esp., 2012. p:99-106. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46/nspe/15.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2015.

PEREIRA, L. L.; DIAS, A. C. G. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. **PSICO**, Porto Alegre, v. 38, n. 1, 2007. p. 55-65. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/viewFile/1924/1430>. Acesso em: 22 jan. 2015.

PESSINI, L. BARCHIFONTAINE, C. P. **Buscar sentido e plenitude da vida: bioética, saúde e espiritualidade**. São Paulo: Paulinas, 2008.

PUCHALSKI, C.; ROMER, A. L. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. **Journal of Palliative Medicine**, v. 3, n. 1, p. 2000,p129-137. Disponível em: <http://smhs.gwu.edu/gwish/sites/gwish/files/takingaspiritualhistorypuchalskiromer.pdf> Acesso em: 21 dez. 2014.

PUGGINA, A. C. G.; SILVA, M. J. P.; ARAUJO, M. T. Mensagens dos familiares de pacientes em estado de coma: a esperança como elemento comum. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 21, n. 2, 21(2):249-55. 2008. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n2/pt\\_a03v21n2.pdf](http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n2/pt_a03v21n2.pdf). Acesso em: 18 dez. 2014.

SÁ, A. C. Reflexão sobre o cuidar em enfermagem: uma visão do ponto de vista da espiritualidade humana e da atitude crítica. **Mundo saúde**, v. 33, n. 2, 2009. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n2/pt\\_a03v21n2.pdf](http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n2/pt_a03v21n2.pdf). Acesso em: 21 jan. 2015.

SALLES, A. A. Bioética e processos de religiosidade entre os pacientes com doenças terminais no Brasil. **Revista bioética** (Impr.), v. 22, n. 3, p. 397-406, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n3/v22n3a02.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2015.

SILVA, C. A. M.; ARCKER, J. I. B. V. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Rev Bras Enferm, Brasília,mar-abr , n. 2, 2007.60(2):150-4. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n2/a04v60n2.pdf>. Acesso em: 26 jan. 2015.

SILVEIRA, R. S. et al. Uma tentativa de humanizar a relação da equipe de enfermagem com a família de pacientes internados na UTI. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 14, n. esp., p. 125-130.. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v14nspe/a15v14nspe.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2015.

UNDERWOOD, L. G. The daily spiritual experience scale: overview and results. **Religions**, v. 2, n. 1, p. 29-50 2011. Disponível em: <file:///C:/Users/Microsoft/Downloads/religions-02-00029.pdf>. Acesso em: 21 jan. 2014.

WALDOW, V. R. **Cuidar**: expressão humanizadora de enfermagem. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

WALL, R. J.; ENGELBERG, R. A.; GRIES, C. J. Spiritual care of families in the intensive care unit. **Critical Care Medicine**, v. 35, p.1084-1090 2007. Disponível em: [https://depts.washington.edu/respcare/public/hmc\\_files/journal\\_club/articles/20090119/Spiritual\\_care.pdf](https://depts.washington.edu/respcare/public/hmc_files/journal_club/articles/20090119/Spiritual_care.pdf). Acesso em: 21 jan. 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Expert Committee. **Cancer, pain relief and palliative care**. Geneve, 2002. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/37896/1/9241544821.pdf>. Acesso em: 16 jan. 2014.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa apresentou uma população, em sua maioria, do sexo feminino, com idade média de 44,39 anos, e que relata que interrompeu sua atividade profissional para assumir a tarefa do cuidado do seu familiar. No presente estudo, os cuidadores informais estavam acompanhando o paciente internado para tratamento paliativo, o que ocasiona um afastamento do convívio familiar e social deste cuidador.

A maioria dos cuidadores relatou dor de intensidade moderada na região lombar. A dor interferiu principalmente nas suas atividades de vida diária e os descritores da dor foram em sua maioria sensoriais.

Com relação às dificuldades dos cuidadores, observou-se que as atividades de higiene do paciente foram as mais relatadas, sendo o peso do paciente e dor física do cuidador descritos como causadores dessas dificuldades. Não foi observada correlação entre a dependência física do paciente com a dor do cuidador.

Em relação à sua qualidade de vida, os domínios limitação por aspectos emocionais e físicos foram os que sofreram maiores alterações, o que sugere implicações relacionadas às condições emocionais e físicas ao realizar cuidado aos pacientes em cuidados paliativos.

A respeito de experiências espirituais e religiosas observadas na *Underwood's Daily Spiritual Experience Scale* (DSES), as respostas às questões indicaram que a maioria dos cuidadores tem experiências espirituais ou religiosas todos os dias, o que demonstra que a força e o conforto encontrados na religião e ou na espiritualidade o ajuda a suportar o processo terminal da doença do paciente. A maioria absoluta da população estudada acredita ser uma pessoa religiosa ou espiritualizada e relata que para ela a fé é muito importante e é o que dá sentido à sua vida.

O grau de satisfação com o cuidado geral do paciente está altamente correlacionado à satisfação com o cuidado espiritual que recebe.

O cuidador informal de paciente em cuidados paliativos deste estudo teve alteração em sua qualidade de vida. Relata dor e sofrimento, e acredita que a espiritualidade é de suma importância para transpor a difícil jornada que é o cuidado ao familiar e ao paciente com doença oncológica e em cuidados paliativos.

A equipe multidisciplinar que realiza o cuidado ao paciente e aos seus familiares no cuidado paliativo deve ter em mente o cuidado integral que envolve não só o aspecto biológico, mas também o psíquico, o social e o espiritual. Neles, o indivíduo é respeitado em sua dignidade, autonomia, crenças e valores, sendo este o modelo que proporciona uma visão integral do ser humano. De acordo com este modelo, o profissional, além de suas habilidades técnicas, deve desenvolver atitudes que permitam um vínculo adequado e comunicação efetiva tanto com o doente quanto com o cuidador. Assim, o cuidado acarretará uma satisfação ao profissional, por realizar um atendimento com qualidade, e aos pacientes e seus cuidadores, proporcionando um ambiente humanizado.

## REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. World Health Organization (WHO). Brasil 2015. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/noticias/page/2/>>. Acesso em: 12 jan. 2015.

ARANTES, A. C. L. Q. **Indicações de Cuidados Paliativos**. Manual de Cuidados Paliativos / Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. Disponível em: file:///C:/Users/Microsoft/Downloads/09-09-2013\_Manual%20de%20cuidados%20paliativos\_ANCP.pdf Acesso em: 16 Fev.. 2015.

ARAUJO, L. Z. S. et al. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, jan-fev; 62: 32-7. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/05.pdf>. Acesso em: 19 dez. 2014.

ARAUJO, J.; LEITÃO, E. M. P. O. Cuidador do paciente em cuidados paliativos: sobrecarga e desafios. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto**, Rio de Janeiro, ano 11, p. 77-81, abr.-jun. 2012. file:///C:/Users/Microsoft/Downloads/8946-31624-1-PB.pdf

BALDACHINO, D. **Spiritual care: being in doing**. Preca: Library Malta, 2010.

BARCIFONTAINE, C. P.; PESSINI, L. **Fundamentos da bioética**. São Paulo: Paulus, 1996.

BIDARRA, A. P. **Vivendo com a dor: o cuidador e o doente com dor crônica oncológica**. 2010. 372 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Dor) – Universidade de Lisboa, Lisboa, 2010.

BOFF, L. **Espiritualidade**: um caminho de transformação. Rio de Janeiro: Sextante, 2006.

BOFF, L. **Saber cuidar**: ética do humano, compaixão pela terra. 18. ed. Petrópolis: Vozes, 2012.

BOVELDT, N. et al. Pain and its interference with daily activities in medical oncology outpatients. **Pain Physician**, v. 16, p. 379-389, jul.-ago. 2013. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23877454>. Acesso em: 12 Fev. 2015.

CATTANI, R. B.; PERLINI, N. M. O. G. O cuidar do idoso doente no domicilio na voz de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 6, n. 2, p. 254-271, 2004. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen>. Acesso em: 16 jan. 2015.

COSTA, J. X. S.; CAETANO, R. F. A concepção de alteridade em Lévinas: caminhos para uma formação mais humana no mundo contemporâneo. **Revista Eletrônica Igarapé**, n. 3, p. 195-210, maio 2014. Disponível em: <<http://www.periodicos.unir.br/index.php/igarape/article/viewFile/861/865>>. Acesso em: 15 maio 2015.

CHAVES, J. H. B. et al. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. **Revista Dor**, São Paulo, v. 12, n. 3, p. 250-255, jul.-set. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rdor/v12n3/v12n3a11.pdf>. Acesso em: 11 jan. 2015.

CLEELAND, C. S.; RYAN, K. M. Pain assessment global use the brief pain inventory. **Annals of the Academy of Medicine, Singapore**, v. 23.p.129-138.1994. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8080219>. Acesso em: 18 jan. 2015.

CICONELLI, R. M. **Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical outcomes study 36-item Short-Form health survey (SF-36)”** Tese (doutorado) – Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1997.

DALAI, L. **Sua Santidade. Uma ética para o novo milênio**. Trad. Maria Luiza Newlands. Rio de Janeiro: Sextante, 2000.

DRUMMOND, J. P. Bioética, dor e sofrimento. **Ciência e Cultura**, São Paulo, v. 63, n. 2, abr.p.32-37, 2011. Disponível em: <http://cienciaecultura.bvs.br/pdf/cic/v63n2/a11v63n2.pdf> Acesso em: 15 dez. 2015.

DUARTE, Y. A. O; DIOGO, M. J. D. **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico**. São Paulo: Atheneu, 2000.

FERNANDES, M. G. M.; GARCIA, T. R. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 3, p. 57-63, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/09.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2015

FERREIRA, C. G; ALEXANDRE, T. S.; LEMOS, N. D. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária. **Saúde e**

**Sociedade**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 398-409, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v20n2/12.pdf> Acesso em: 12 jan. 2015.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 3, p. 527-534, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n3/07.pdf>. Acesso em: 29 jan. 2015.

GALRIÇA, I. N. As conferências familiares como estratégia de intervenção e apoio à família em cuidados. **Dor**, Porto, v. 16, n. 3, p. 27-33, 2008.

GILLIGAN, Carol. Uma voz diferente: psicologia da diferença entre homens e mulheres da infância à idade adulta. Rio de Janeiro: Rosa dos Ventos, 1982.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GOLDSTEIN, L. L. Stress e coping na vida adulta e na velhice. In: NERI, A. L. **Psicologia do envelhecimento**. Campinas: Papyrus, 1995. p.145-158

HONORÈ, B. **Cuidar: persistir em conjunto na existência**. Lusodidacta, Porto, 2009.

HOSSNE, W. S.; SEGRE, M. Dos referenciais da bioética - a Alteridade. **Revista Centro Universitário São Camilo**, São Paulo, v. 5, n. 1, 2011 5(1):35-40. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/82/Art04.pdf> Acesso em: 22 fev. 2015.

INOCENTI, A.; RODRIGUES, I. G; MIASSO, A. I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n. 4, p. 858-865, 2009. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a11.htm>. Acesso em: 22 jan. 2015.

KOENING, H. **Espiritualidade no cuidado com o paciente**: por quê, como quando e o que. Trad, Giovana Campos. Niterói: Jornalística, 2005.

KOENING, H. G.; LARSON, D. B. Religion and coping with serious medical illness. **Annals of Pharmacotherapy**, v. 35, n. 3, 2001 35(3):352-9 Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11261534>

KOENING, H. G.; MCCOLLOUGH, M. E.; LARSON, D. B. **Handbook of religion and health**. New York: Oxford University Press, 2001.

KOVÁCS, M. J. Bioética nas questões da vida e da morte. **Psicologia USP**, v. 14, n. 2, p. 115-167, 2003.

KLUBER ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1985.

KOVACZ, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. 5. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

LACERDA, M. R; COSTENARO, R. G. S. **Quem cuida de quem cuida? Quem cuida do cuidador?** Santa Maria: Centro Universitário Franciscano, 2002.

LAKATOS, E. M. **Metodologia científica**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2011.

LIN, T. Y. et al. Avaliação funcional do doente com dor crônica. **Revista de Medicina** (São Paulo), p. 443-473, 2001. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/revistadc/article/viewFile/70047/72686>. Acesso em: 06 jan. 2015.

LIN, T. Y. et al. Avaliação funcional do doente com dor crônica. **Revista de Medicina (São Paulo)**, p. 443-473, 2001. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/revistadc/article/viewFile/70047/72686>. Acesso em: 26 jan. 2015.

MANENTI, L. P.; SORATTO, M. T. A importância da espiritualidade no cuidado com o paciente internado na UTI Cardiovascular. **Saúde em Revista**, Piracicaba, v. 12, n. 30, p. 43-51, jan.-abr. 2012. Disponível em: [/www.metodista.br/revistas/revistas-unimep/index.php/saude/article/view/1030/535](http://www.metodista.br/revistas/revistas-unimep/index.php/saude/article/view/1030/535). Acesso em: 18 jan. 2015.

MAUGANS, T. A. The spiritual history. **Archives of Family Medicine**, v. 5, n. 1, 1996. ;5(1):11-6. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8542049>. Acesso em: 11 dez. 2014.

MCCAULEY, J.; TARPLEY, M. J.; HAAZ, S.; BARTLETT, S. J. Daily spiritual experiences folder adults with and without arthritis and the relationship to health outcomes. **Arthritis Care & Research**, v. 59, n. 1, p. 2008. Jan 15;59(1):122-8. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18163414>. Acesso em: 25 jan. 2015.

MELO, T. M.; RODRIGUES, I. G.; SCHMIDT, D. R. C. Caracterização dos cuidadores de cuidados paliativos no domicílio. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 55, n. 4, p. 365-374, 2009. Disponível em: [http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_55/v04/pdf/365\\_artigo6.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_55/v04/pdf/365_artigo6.pdf). Acesso em: 15 dez. 2014.

MELZACK, R. The McGill Questionary: major proprieties and scoring methods. **Pain**, v. 1, n. 3, p. 277-299, 1975. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1235985>. Acesso em: 23 jan. 2015.

MIAKO, K. et al. Adaptação cultural e validação da Underwood's Daily Spiritual Experience Scale - versão brasileira. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, n. esp., 2012. P 99-106. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46nspe/15.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2015.

NODDINGS, Nell. **O cuidado: uma abordagem feminina à ética e educação moral**. São Leopoldo: Unisinos, 2003.

PELLEGRINO, E. D. Toward a virtue-based normative ethics for the health professions. **Kennedy Institute of Ethics Journal**, v. 5, n. 3, set. ;5(3):253-771995.

PEREIRA, L. L.; DIAS, A. C. G. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. **PSICO**, Porto Alegre, v. 38, n. 1, 2007. p. 55-65. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/viewFile/1924/1430>. Acesso em: 22 jan. 2015.

PERLINI, N. M. O. G.; FARO, A. C. M. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 39, n. 2, p. 154-163, 2005. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10144959>. Acesso em: 06 jan. 2015.

PESSINI, L. BARCHIFONTAINE, C. P. **Buscar sentido e plenitude da vida: bioética, saúde e espiritualidade**. São Paulo: Paulinas, 2008.

PESSINI, L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. **Mundo saúde**, v. 27, n. 1, p. 15-32, jan.-mar. 2003.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. **Mundo saúde**, São Paulo, v. 29, n. 4, p. 491-509, out.-dez. 2009. Disponível em: [http://www.saocamillo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/32/03\\_Novas%20pers.ectivas%20cuida.pdf](http://www.saocamillo-sp.br/pdf/mundo_saude/32/03_Novas%20pers.ectivas%20cuida.pdf). Acesso em: 12 jan. 2015.

PIMENTA, C. A. M.; TEIXEIRA, M. J. Questionário de dor McGill: proposta de adaptação para a língua portuguesa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 30, n. 3, p. 473-483, dez. 1996. Disponível em: <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/361.pdf>. Acesso em: 25 jan. 2015.

PUCHALSKI, C.; ROMER, A. L. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. **Journal of Palliative Medicine**, v. 3, n. 1, p. 2000, p129-137. Disponível em: <http://smhs.gwu.edu/gwish/sites/gwish/files/takingaspiritualhistorypuchalskiromer.pdf>. Acesso em: 21 dez. 2014.

PUGGINA, A. C. G.; SILVA, M. J. P.; ARAUJO, M. T. Mensagens dos familiares de pacientes em estado de coma: a esperança como elemento comum. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 21, n. 2, 21(2):249-55. 2008. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n2/pt\\_a03v21n2.pdf](http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n2/pt_a03v21n2.pdf). Acesso em: 18 dez. 2014.

RAMOS, D. L. P.; SILVA, M. M. P.; CALDATO, M. C. F. A pessoa e a vida humana: um fundamento para a bioética. In: RAMOS, D. L. P. **Bioética, pessoa e vida**. São Caetano do Sul: Difusão, 2009.

RICCI, N. A.; KUBOTA, M. T.; CORDEIRO, R. C. Concordância de observações sobre a capacidade funcional de idosos em assistência domiciliar. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 655-662 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v39n4/25540.pdf>. Acesso em: 15 dez. 2014.

ROSSELÓ, T. F. **Antropologia do cuidar**. Petrópolis: Vozes, 2009.

SÁ, A. C. Reflexão sobre o cuidar em enfermagem: uma visão do ponto de vista da espiritualidade humana e da atitude crítica. **Mundo saúde**, v. 33, n. 2, 2009. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n2/pt\\_a03v21n2.pdf](http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n2/pt_a03v21n2.pdf). Acesso em: 21 jan. 2014.

SALLES, A. A. Bioética e processos de religiosidade entre os pacientes com doenças terminais no Brasil. **Revista bioética** (Impr.), v. 22, n. 3, p. 397-406, 2014.

Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n3/v22n3a02.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2014.

SAPETA, P.; LOPES, M. Cuidar em fim da vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. **Revista Referência**, 2ª série, nº 4, jun, p.35-57 2007. Disponível em: [file:///C:/Users/Microsoft/Downloads/Artigo\\_3%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Microsoft/Downloads/Artigo_3%20(1).pdf). Acesso em: 21 jan. 2014.

SGRECCIA, E. **Manual de bioética I: fundamentos e ética biomédica**. 2. ed. São Paulo: Loyola, 2002.

SILVA, C. A. M.; ARCKER, J. I. B. V. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 60, n. 2, p. 150-154, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n2/a04v60n2.pdf>. Acesso em: 26 jan. 2015.

SILVEIRA, R. S. et al. Uma tentativa de humanizar a relação da equipe de enfermagem com a família de pacientes internados na UTI. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 14, n. esp. p. 125-130.2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v14nspe/a15v14nspe.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2014.

TRELHA, C. S. et al. Caracterização de idosos restritos ao domicilio e seus cuidadores. **Revista Espaço para a Saúde**, Londrina, v. 8, n. 1, p. 20-27, 2006.

UNDERWOOD, L. G. The daily spiritual experience scale: overview and results. **Religions**, v. 2, n. 1, p. 29-50 2011. Disponível em: <file:///C:/Users/Microsoft/Downloads/religions-02-00029.pdf>

VIEIRA, R. W.; GLODIM, J. R. Bioética e cuidado paliativo: tomada de decisão e qualidade de vida. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 25, n. 3, p. 334-339, 2012. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n3/en\\_v25n3a03.pdf](http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n3/en_v25n3a03.pdf) Acesso em: 09 fev. 2015.

WALDOW, V. R. **Cuidar**: expressão humanizadora de enfermagem. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

WALL, R. J.; ENGELBERG, R. A.; GRIES, C. J. Spiritual care of families in the intensive care unit. **Critical Care Medicine**, v. 35, p.1084-1090 2007. Disponível em: [https://depts.washington.edu/respcare/public/hmc\\_files/journal\\_club/articles/20090119/Spiritual\\_care.pdf](https://depts.washington.edu/respcare/public/hmc_files/journal_club/articles/20090119/Spiritual_care.pdf) Acesso em: 21 jan. 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Expert Committee. **Cancer, pain relief and palliative care**. Geneve: 2002. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/37896/1/9241544821.pdf>. Acesso em: 16 jan. 2015.

## ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Eu, Nome: \_\_\_\_\_ Nacionalidade: \_\_\_\_\_  
 Idade: \_\_\_\_\_ Estado Civil: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_ e

RG: \_\_\_\_\_ estou sendo convidado a participar de um estudo denominado “Dor e sofrimento em cuidadores de pacientes em cuidados paliativos” cujos objetivos e justificativas são: analisar as dificuldades do cuidador de pacientes em cuidados paliativos através de questionário de dor, qualidade de vida e escalas de espiritualidade e desempenho do paciente, e realizar uma correlação entre a espiritualidade, a dor do cuidador.

A minha participação no referido estudo será no sentido de responder a um questionário durante aproximadamente 25 minutos e após receberei orientações quanto ao posicionamento adequado e exercícios para aliviar a dor. Estarão garantidas todas as informações que você queira antes, durante e depois do estudo. A sua participação no estudo é voluntária, sendo que as intervenções não serão cobradas.

Fui alertado de que, da pesquisa a se realizar, posso esperar alguns benefícios, tais como: orientações de manuseio do paciente e exercícios de alongamento para redução da dor.

Recebi, por outro lado, os esclarecimentos necessários sobre os possíveis desconfortos e riscos decorrentes do estudo, levando-se em conta que é uma pesquisa, e os resultados positivos ou negativos somente serão obtidos após a sua realização. Assim, estarei sujeito a possíveis riscos de sentir constrangimentos ao responder as questões, porém posso não responder às questões que achar não pertinentes.

Estou ciente de que minha privacidade será respeitada, ou seja, meu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, me identificar, será mantido em sigilo.

Também fui informado de que posso me recusar a participar do estudo, ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e de, por desejar sair da pesquisa, não sofrerei qualquer prejuízo à assistência que venho recebendo.

Os pesquisadores envolvidos com o referido projeto são Maria Leonor Gomes de Sá Vianna fisioterapeuta da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Curitiba e

Professora da Pontifícia Universidade Católica do Paraná e com eles poderei manter contato pelos telefones (41) 99919698 ou (41) 30850155.

É assegurada a assistência durante toda a pesquisa, bem como me é garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação.

Enfim, tendo sido orientado quanto ao teor de todo o aqui mencionado e compreendido a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação.

No entanto, caso eu tenha qualquer despesa decorrente da participação na pesquisa, haverá ressarcimento na forma seguinte: ressarcimento será em dinheiro e quem vai arcar com as despesas será o pesquisador responsável. De igual maneira, caso ocorra algum dano decorrente da minha participação no estudo, serei devidamente indenizado, conforme determina a lei.

Em caso de reclamação ou qualquer tipo de denúncia sobre este estudo, devo ligar para o CEP PUCPR (41) 3271-2292 ou mandar um *email* para nep@pucpr.br

Curitiba, ... de ...de 2010.

Eu, \_\_\_\_\_, portador (a) do RG nº \_\_\_\_\_ concordo voluntariamente em participar deste estudo.

---

Pesquisador Responsável

MARIA LEONOR GOMES DE SÁ VIANNA

## ANEXO B – QUESTIONÁRIO GERAL

Nomes Iniciais:

Número:

Data:

Cuidador ( ) formal ( ) informal

1. Idade 2. Sexo ( ) masculino ( ) feminino

3. Função exercida no trabalho:

---

4. Há quanto tempo exerce essa função? \_\_\_\_\_

5. Qual seu estado civil?

1. ( ) casado 2. ( ) solteiro 3. ( ) divorciado 4. ( ) 5. Viúvo 6. ( ) Outros

Qual? \_\_\_\_\_

6. Qual o seu nível de escolaridade?

1. ( ) Fundamental incompleto (fiz até \_\_\_\_\_ série)

2. ( ) Fundamental completo

3. ( ) Ensino médio incompleto

4. ( ) Ensino médio completo

5. ( ) Ensino Superior incompleto

6. ( ) Ensino Superior completo

7. ( ) Pós graduação incompleta

8. ( ) Pós graduação completa

8. O que você sente ao cuidar de do paciente?

1. ( ) Solidariedade 2. ( ) Frustração 3. ( ) Tristeza

4. ( ) Indiferença 5. ( ) Impotência 4. ( ) Depressão

5. ( ) Insegurança 6. ( ) Fragilidade 7. ( ) Compaixão

8. ( ) Ansiedade 9. ( ) Angústia 10. ( ) Outros

sentimentos

---



---

9. O que você sente quando o paciente apresenta dor ou sofrimento?

1. ( ) Solidariedade 2. ( ) Frustração 3. ( ) Tristeza

4. ( ) Indiferença 5. ( ) Impotência 4. ( ) Depressão

5. ( ) Insegurança 6. ( ) Fragilidade 7. ( ) Compaixão

8. ( ) Ansiedade  
sentimentos

9. ( ) Angústia

10. ( ) Outros

---

---

10. Quanto ao cuidado ao paciente, em quais atividades você sente maior dificuldade?

1. ( ) Vestir e despir

2. ( ) Higiene oral

3. ( ) Sentar

4. ( ) Banho

5. ( ) Retirar do leito

4. ( ) Ir ao banheiro

5. ( ) Comer

6. ( ) Mudar posição no leito

7. ( ) Mobilizar o doente

8. ( ) Posicionar no leito

9. ( ) Troca de fraldas

10. ( ) Outros

Descreva suas dificuldades.

---

---

## ANEXO C – QUESTIONARIO BPI

Nº
----

Inventário Breve sobre a dor

Data:

Iniciais do Nome:

1. Ao longo da vida, a maioria das pessoas sente dores de vez em quando (tais como dores de cabeça, dentes ou no corpo). Hoje você sentiu alguma dor?

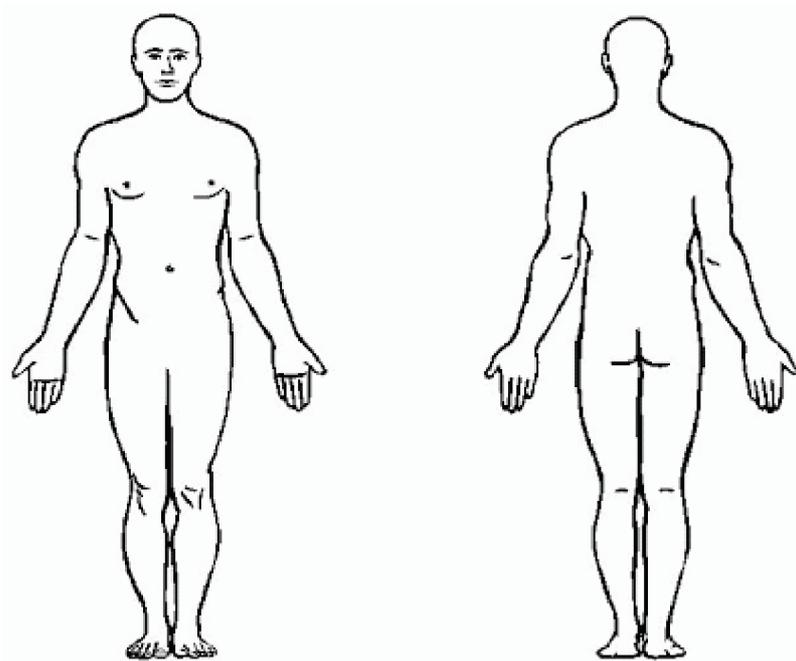
1. Sim

2. Não

2. Pinte no desenho os lugares onde você sente dor. Faça um "X" no local onde dói mais.

Frente

Costas



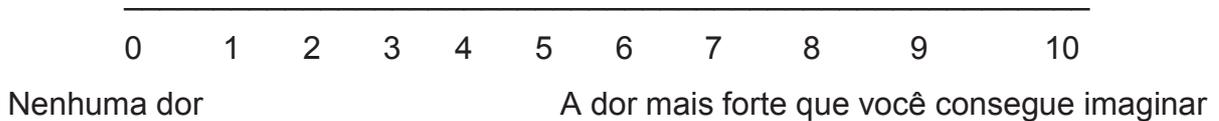
3. Por favor, avalie a sua dor e faça um círculo em torno do número que melhor representa a dor **mais forte** que você sentiu nas últimas 24 horas.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

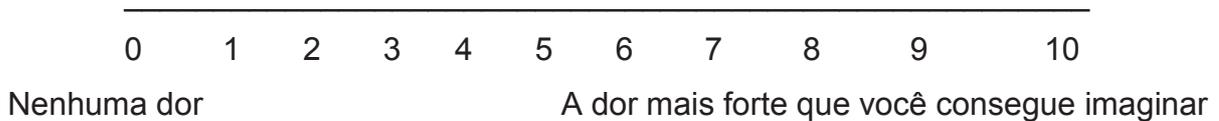
Nenhuma dor

A dor mais forte que você consegue imaginar

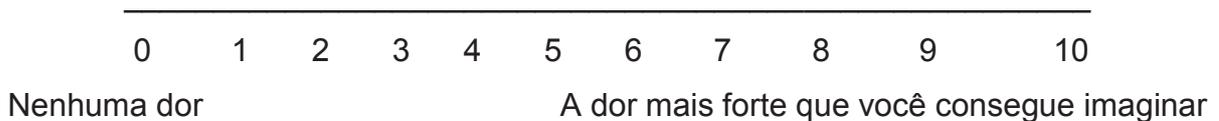
4. Por favor, avalie a sua dor e faça um círculo em torno do número que melhor representa a dor **mais fraca** que você sentiu nas últimas 24 horas.



5. Por favor, avalie a sua dor e faça um círculo em torno do número que, **em média**, melhor representa a sua dor.



6. Por favor, avalie a sua dor e faça um círculo em torno do número que melhor representa a dor que você está sentindo **agora**.



7. Quais são os tratamentos que você está fazendo ou os remédios que você está tomando para a dor?

---



---



---

8. Durante as últimas 24 horas, o quanto a sua dor melhorou por causa dos remédios que você está tomando ou dos tratamentos que você está fazendo? Por favor, faça um círculo em torno da porcentagem que melhor representa o quanto a sua dor melhorou.



9. Faça um círculo em torno do número que melhor representa o quanto, durante as últimas 24 horas, a sua dor interferiu em:

**A. Suas atividades em geral**



Não interferiu totalmente  
**B. Seu Humor**

---

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10  
 Não interferiu totalmente

**C. Sua capacidade de andar**

---

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10  
 Não interferiu totalmente

**D. Seu trabalho normal(inclui o trabalho fora de casa e o doméstico)**

---

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10  
 Não interferiu Interferiu totalmente

**E. Seu relacionamento com outras pessoas**

---

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10  
 Não interferiu Interferiu totalmente

**F. Seu sono**

---

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10  
 Não interferiu Interferiu totalmente

**G. Seu prazer de viver**

---

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10  
 Não interferiu Interferiu totalmente

## ANEXO D – QUESTIONÁRIO DE DOR DE MCGILL

Data:

Iniciais do nome:

Questionário de dor de McGill				
<b>1</b> 1-vibração 2-tremor 3-pulsante 4-latejante 5-como batida 6-como pancada	<b>5</b> 1-beliscão 2-aperto 3-mordida 4-cólica 5-esmagamento	<b>9</b> 1-mal localizada 2-dolorida 3-machucada 4-doída 5-pesada	<b>13</b> 1-amedrontadora 2-apavorante 3-terrorizante	<b>17</b> 1-espalha 2-irradia 3-penetra 4-atraversa
<b>2</b> 1-pontada 2-choque 3-tiro	<b>6</b> 1-fisgada 2-puxão 3-em torção	<b>10</b> 1-sensível 2-esticada 3-esfolante 4-rachando	<b>14</b> 1-castigante 2-atormenta 3-cruel 4-maldita 5-mortal	<b>18</b> 1-aperta 2-adormece 3-repuxa 4-espreme 5-rasga
<b>3</b> 1-agulhada 2-perfurante 3-facada 4-punhalada 5-em lança	<b>7</b> 1-calor 2-queimação 3-fervente 4-em brasa	<b>11</b> 1-cansativa 2-exaustiva	<b>15</b> 1-miserável 2-enlouquecedora	<b>19</b> 1-fria 2-gelada 3-congelante
<b>4</b> 1-fina 2-cortante 3-estrapalha	<b>8</b> 1-formigamento 2-coceira 3-ardor 4-ferroada	<b>12</b> 1-enjoada 2-sufocante	<b>16</b> 1-chata 2-que incomoda 3-desgastante 4-forte 5-insuportável	<b>20</b> 1-aborrecida 2-dá náusea 3-agonizante 4-pavorosa 5-torturante

Número de Descritores	Índice de Dor
Sensorial.....	Sensorial.....
Afetivo.....	Afetivo .....
Avaliativo.....	Avaliativo .....
Miscelânea.....	Miscelânea .....
Total.....	Total .....

Os sub-grupos de 1 a 10 representam respostas sensitivas à experiência dolorosa (tração, calor, torção, entre outros); os descritores dos sub-grupos de 11 a 15 são respostas de caráter afetivo (medo, punição, respostas neurovegetativas etc.); o sub-grupo 16 é avaliativo (avaliação da experiência global) e os de 17 a 20 são miscelânea

## ANEXO E –QUESTIONÁRIO SF-36, DEQUALIDADE DE VIDA

Data:

Iniciais do nome:

Nº
----

### VERSÃO BRASILEIRA DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA -SF-36

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em como responder, por favor, tente responder o melhor que puder.

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito boa	Boa	Ruim	Muito ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano atrás, como você se classificaria sua idade em geral, agora?

Muito melhor	Um pouco melhor	Quase a mesma	Um pouco pior	Muito pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador	1	2	3

de pó, jogar bola, varrer a casa.			
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4- Durante as últimas quatro semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex., necessitou de um esforço extra).	1	2

5- Durante as últimas quatro semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

6- Durante as últimas quatro semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas quatro semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8- Durante as últimas quatro semanas, quanto à dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas quatro semanas. Para cada questão, por favor, dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas quatro semanas.

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6

c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10- Durante as últimas quatro semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11- O quanto verdadeira ou falsa é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo obedecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

Fonte: CLÍNICA PINHEIRO FRANCO. **Versão brasileira do questionário de qualidade de vida - SF-36**. 2015. Disponível em: <[http://www.clinicapinheirofranco.com.br/PDF/questionario\\_qualidade\\_de\\_vida\\_2.pdf](http://www.clinicapinheirofranco.com.br/PDF/questionario_qualidade_de_vida_2.pdf)>. Acesso em: 15 mar. 2015.

## ANEXO J – DAILY SPIRITUAL EXPERIENCE SCALE (DSES)

### Daily Spiritual Experience Scale DSES

1	Eu sinto a presença de Deus					
	muitos vezes ao dia	todo dia	a maioria dos dias	alguns dias	de vez em quando	nunca ou quase nunca
	1	2	3	4	5	6
2	Eu sinto uma conexão com tudo o que é vida.					
	muitos vezes ao dia	todo dia	a maioria dos dias	alguns dias	de vez em quando	nunca ou quase nunca
	1	2	3	4	5	6
3	Durante um culto religioso ou em outros momentos quando estou em conexão com Deus, eu sinto uma alegria que me tira das preocupações diárias.					
	muitos vezes ao dia	todo dia	a maioria dos dias	alguns dias	de vez em quando	nunca ou quase nunca
	1	2	3	4	5	6
4	Eu encontro forças na minha religião ou espiritualidade					
	muitos vezes ao dia	todo dia	a maioria dos dias	alguns dias	de vez em quando	nunca ou quase nunca
	1	2	3	4	5	6
5	Eu encontro conforto na minha religião ou espiritualidade.					
	muitos vezes ao dia	todo dia	a maioria dos dias	alguns dias	de vez em quando	nunca ou quase nunca
	1	2	3	4	5	6
6	Eu sinto profunda paz interior ou harmonia.					
	muitos vezes ao dia	todo dia	a maioria dos dias	alguns dias	de vez em quando	nunca ou quase nunca
	1	2	3	4	5	6
7	Eu peço a ajuda de Deus durante as atividades diárias.					
	muitos vezes ao dia	todo dia	a maioria dos dias	alguns dias	de vez em quando	nunca ou quase nunca
	1	2	3	4	5	6

8	Eu me sinto guiado por Deus durante as atividades diárias					
	muitos vezes ao dia	todo dia	a maioria dos dias	alguns dias	de vez em quando	nunca ou quase nunca
	1	2	3	4	5	6
9	Eu sinto diretamente o amor de Deus por mim.					
	muitos vezes ao dia	todo dia	a maioria dos dias	alguns dias	de vez em quando	nunca ou quase nunca
	1	2	3	4	5	6
10	Eu sinto o amor de Deus por mim, através dos outros.					
	muitos vezes ao dia	todo dia	a maioria dos dias	alguns dias	de vez em quando	nunca ou quase nunca
	1	2	3	4	5	6
11	A beleza da criação me toca espiritualmente					
	muitos vezes ao dia	todo dia	a maioria dos dias	alguns dias	de vez em quando	nunca ou quase nunca
	1	2	3	4	5	6
12	Eu me sinto agradecido pelas bênçãos recebidas					
	muitos vezes ao dia	todo dia	a maioria dos dias	alguns dias	de vez em quando	nunca ou quase nunca
	1	2	3	4	5	6
13	Eu sinto carinho desinteressado pelos outros					
	muitos vezes ao dia	todo dia	a maioria dos dias	alguns dias	de vez em quando	nunca ou quase nunca
	1	2	3	4	5	6
14	Eu aceito os outros mesmo quando eles fazem coisas que eu acho que são erradas					
	muitos vezes ao dia	todo dia	a maioria dos dias	alguns dias	de vez em quando	nunca ou quase nunca
	1	2	3	4	5	6
15	Eu desejo estar mais próximo de Deus ou em união com o divino.					
	muitos vezes ao dia	todo dia	a maioria dos dias	alguns dias	de vez em quando	nunca ou quase nunca

	1	2	3	4	5	6
16	Em geral, quanto você se sente perto de Deus?					
	De modo nenhum	Um pouco perto	Muito perto	Tão perto quanto possível		
1		2	3	4		

Fonte: Lin et al. (2012, p. 104).

**ANEXO G – PALIATIVE PERFORMANCE SCALE**

<b>Palliative Performance Scale – PPS</b>	<b>Deambulação</b>	<b>Atividade e evidência da doença</b>	<b>Autocuidado</b>	<b>Ingesta</b>	<b>Nível da consciência</b>
100 %	Completa	Atividade normal e trabalho;	Completo	Normal	Completa
90 %	Completa	sem evidência de doença Atividade normal e trabalho;	Completo	Normal	Completa
80 %	Completa	alguma evidência de doença Atividade normal com esforço;	Completo	Normal ou reduzida	Completa
70 %	Reduzida	alguma evidência de doença Incapaz para o trabalho;	Completo	Normal ou reduzida	Completa.
60 %	Reduzida	doença significativa Incapaz para hobbies/trabalho doméstico;	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
50 %	Maior parte de tempo sentado ou deitado	doença significativa Incapacitado para qualquer trabalho;	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
40 %	Maior parte do tempo acamado	doença extensa. Incapaz para a maioria das atividades;	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência; +/- confusão
30 %	Totalmente acamado	doença extensa Incapaz para qualquer atividade;	Dependência completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência; +/- confusão
20 %	Totalmente acamado	doença extensa Incapaz para qualquer atividade;	Dependência completa	Mínima a pequenos goles	Completa ou sonolência; +/- confusão
10 %	Totalmente acamado	doença extensa Incapaz para qualquer atividade;	Dependência completa	Cuidados com a boca	Sonolência ou coma; +/- confusão
0 %	Morte	doença extensa -	-	-	-

Fonte: ANCP (2009, p. 25).

## ANEXO L – QUADRO FICA E SPIRIT (ESPIRITUALIDADE)

Quadro 1 – FICA (Puchalski)	
• Faith (fé)	Você se considera uma pessoa religiosa ou espiritualizada?
	Tem alguma fé? Se não, o que dá sentido à sua vida?
• Importance (importância)	A fé é importante em sua vida? Quanto?
• Community (comunidade)	Você é membro de alguma igreja ou comunidade espiritual?
• Address (abordagem)	Como nós (equipe) podemos abordar e incluir essa questão no seu atendimento?
Quadro 2 – SPIRIT (Maugans)	
• Spiritual belief system (crença religiosa)	Qual é sua religião?
• Personal spirituality (espiritualidade pessoal)	Descreva as crenças e práticas de sua religião ou sistema espiritual que você aceita ou não.
• Integration within spiritual community (afiliação a comunidades espirituais ou religiosas)	Você pertence a alguma igreja, algum templo ou outra forma de comunidade espiritual? Que importância você dá a isso?
• Ritualized practices and restrictions (rituais e restrições)	Quais são as práticas específicas de sua religião ou comunidade espiritual (ex.: meditação ou reza)? Quais os significados e restrições dessas práticas?
Implications for medical care (implicações médicas)	Qual desses aspectos espirituais/religiosos você gostaria que eu estivesse atento?

Fonte: ANCP (2009, p. 558-559)