

Discussão de Protocolo para Cuidadores de Pacientes com Câncer em Cuidados Paliativos¹

Lara Mundim Moreira²
Roberta Albuquerque Ferreira
Áderson Luiz Costa Junior
Universidade de Brasília, Brasília-DF, Brasil

Resumo: Este estudo teve por objetivo avaliar o bem-estar global e o distress behavior de cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos e também avaliar as dificuldades de médicos que lidam com estes pacientes, a fim de subsidiar a proposição de um protocolo de atendimento a um ambulatório de cuidados paliativos. Na primeira fase, indicadores de bem-estar e de distress behavior de dez cuidadores de pacientes em cuidados paliativos foram avaliados pelos instrumentos *General Comfort Questionnaire* (GCQ) e *Impact of Event Scale - Revised* (IES-R), respectivamente. Na segunda fase, médicos foram entrevistados sobre a percepção de cuidados paliativos e dificuldades de encaminhamento ao ambulatório. A correlação de Spearman negativa, entre os resultados dos dois instrumentos aplicados aos cuidadores, indica que maiores níveis de distress associam-se a menores escores de bem-estar global. Na perspectiva dos médicos, há demanda por maior integração entre os ambulatórios curativo e paliativo, o que aumentaria a fluidez entre as equipes e a manutenção de vínculos entre pacientes, famílias e profissionais.

Palavras-chave: cuidados paliativos, câncer em crianças, sofrimento

Discussion of a Care Protocol for Caregivers of Cancer Patients Undergoing Palliative Care

Abstract: This study's objective was to evaluate the overall well-being and level of distress among caregivers of cancer patients and identify the difficulties faced by physicians who provide care to these patients in order to support the proposition of a new care protocol for a palliative care outpatient service. In the first phase, indicators of the overall well-being and distress levels of ten caregivers of patients undergoing palliative care were assessed using the General Comfort Questionnaire and the Impact of Event Scale Revised. In the second phase, physicians were interviewed to provide their opinions concerning palliative care and the difficulties they face to refer patients to a palliative care service. Spearman's negative correlation, performed to compare the results of both instruments applied to caregivers, suggests that higher levels of distress are associated with lower overall levels of well-being. There is, from the perspective of physicians, a need to integrate the care provided by both curative and palliative outpatient services to facilitate integrating the teams and enabling the maintenance of bonds among patients, families and professionals.

Keywords: palliative care, cancer in children, suffering

Discusión de Protocolo para los Cuidadores de Pacientes con Cáncer en Cuidados Paliativos

Resumen: La finalidad de este estudio fue evaluar el bienestar global y el distress behavior de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos, así como las dificultades de médicos que tratan con estos pacientes, con vistas a la propuesta de un protocolo de atención a un ambulatorio de cuidados paliativos. En la primera fase, diversos indicadores de bienestar y de distress behavior de diez cuidadores de pacientes en cuidados paliativos fueron evaluados con los instrumentos *General Comfort Questionnaire* (GCQ) e *Impact of Event Scale - Revised* (IES-R), respectivamente. En la segunda fase, los médicos fueron entrevistados sobre su percepción de los cuidados paliativos y sobre las dificultades para acudir al ambulatorio. La correlación de Spearman negativa entre los resultados de los dos instrumentos aplicados a los cuidadores indica que a mayores niveles de distress se asocian menores grados de bienestar global. Con los médicos se verificó la demanda por mayor integración entre los ambulatorios curativo y paliativo, lo que aumentaría la fluidez entre los equipos y el mantenimiento de los vínculos entre pacientes, familias y profesionales.

Palabras clave: cuidados paliativos, cáncer en niños, sufrimiento

Estatísticas apontam que a cada ano, mais de 160 mil crianças são diagnosticadas com câncer no mundo e que 80% desses pacientes vivem em países em desenvolvimento (O câncer infantil, 2009). Apesar dos índices crescentes de sucesso de tratamento verificados continuamente nos últimos anos, o câncer infantil é, conforme já destacavam Camargo e Kurashima (2007), a mais impactante causa de óbito entre crianças e adolescentes. Sendo assim, a estruturação de serviços de saúde eficientes, baseados nos

¹ Artigo derivado da Dissertação de Mestrado da segunda autora, sob a orientação do terceiro autor, defendida em 2011 no Programa de Pós-graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde da Universidade de Brasília. Apoio: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

² Endereço para correspondência:

Lara Mundim Moreira. EQN 412/413, Edifício Real Park, Bloco A, sala 11. CEP: 70.867-405. Brasília-DF, Brasil. E-mail: laramoreira@gmail.com

princípios da atenção integral à saúde e dos cuidados paliativos, constitui uma necessidade prioritária ao atendimento dos cerca de 20% a 25% de pacientes oncológicos fora de possibilidades terapêuticas de cura.

Os cuidados paliativos voltados a crianças e adolescentes são definidos pela Organização Mundial de Saúde (World Health Organization [WHO], 2010), como uma modalidade de atenção que envolve o fornecimento de múltiplos suportes ao corpo físico, ao espírito e a mente do paciente e de seus familiares. Idealmente, devem ser prestados a partir do momento do diagnóstico de uma doença com risco de vida, adaptando-se às necessidades biopsicossociais dos pacientes e familiares, ao longo do tratamento. A OMS preconiza, ainda, que o cuidado paliativo deve envolver, necessariamente, um sistema de suporte multiprofissional à família em situação do luto antecipatório, sendo a morte concebida como um processo natural do curso de vida.

O Cuidador de Pacientes com Câncer Fora de Possibilidades Terapêuticas de Cura

Atualmente, em função da maior eficiência dos tratamentos médicos, indivíduos e grupos portadores de patologias crônicas, tais como as neoplasias, sobrevivem por períodos cada vez mais prolongados de tempo. Por esse motivo, os cuidadores tornam-se figuras funcionalmente cada vez mais relevantes à continuidade do processo de atenção integral aos pacientes (Araújo, Araújo, Souto, & Oliveira, 2009). No entanto, a atenção dos profissionais de saúde ainda é voltada, na maior parte das vezes, ao paciente, à pessoa em tratamento, sendo poucos os estudos, no país, que identificam problemas e necessidades psicossociais dos cuidadores de pacientes com câncer (Rezende, Derchain, Botega, & Vial, 2005). Menor ainda é o número de pesquisas que já utilizaram instrumentos padronizados de avaliação para obtenção de medidas psicossociais entre cuidadores de crianças e adolescentes com câncer.

O ato de cuidar de um paciente oncológico fora de possibilidades terapêuticas de cura constitui uma tarefa complexa e angustiante. Estudos apontam que o cuidador apresenta, frequentemente, alterações físicas, emocionais e sociais, com tendência de piora à medida que o paciente se aproxima da morte, o que justifica a necessidade de mensuração contínua dessas alterações (Rezende et al., 2005; Slovacek, Slovackova, Slanska, Hrstka, & Priester, 2010).

Considerando, também, que os cuidados paliativos têm como um de seus objetivos o aumento da qualidade de vida dos pacientes e dos seus familiares, a identificação precoce e avaliação do *distress behavior* de pacientes e cuidadores, isto é, dos comportamentos indicadores de sofrimento físico e psicossocial, deve constituir uma atividade prioritária desse contexto, embora seja, ainda, pouco abordado pelos estudos da área (Costa Junior, 2005; Kohlsdorf & Costa Junior, 2008).

O termo *distress* pode incluir uma ampla gama de emoções, da tristeza às síndromes psicológicas mais complexas,

como depressão e ansiedade, envolvendo eventos de forte carga psicológica, que devem ser tratados pelos profissionais de saúde tanto quanto a doença do paciente (Thekkumpurath, Venkateswaran, Kumar, & Bennett, 2008). Altos níveis de *distress* emocional foram constatados por Yennurajalingam et al. (2008) não só entre pacientes em tratamento oncológico, mas também em familiares, cuidadores e profissionais de saúde.

Wulff, Thygesen, Søndegaard e Vedsted (2008) também relatam sofrimento de pacientes com câncer e seus cuidadores devido às precárias condições físicas, psicológicas e sociais a que estão expostos. Beck e Lopes (2007) ainda destacam um forte comprometimento da qualidade de vida de cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos, ressaltando a necessidade de acompanhamento psicossocial com o intuito de promover a capacitação de habilidades relacionadas ao cuidar. A relação cuidador-paciente é destacada por Alonso Babarro (2006) com o argumento de que, uma vez que atinge proporções que ultrapassam o ato de cuidar do paciente com câncer, condições emocionais e níveis de bem-estar de ambos estão profundamente relacionados entre si.

Cuidados Paliativos: Percepção de Médicos e Estruturação de Serviços

A formação dos profissionais de medicina tende a privilegiar a visão de que a cura é o objetivo final a ser alcançado, o que pode gerar dificuldade entre os próprios médicos para lidar com os casos nos quais a cura não é mais possível. A ocorrência da morte, então, pode fazer com que o profissional perceba seu trabalho como frustrante, desmotivador e sem significado (Kovács, 2003).

A visão do médico de que a morte representa algo a ser combatido a todo custo pode levá-lo a não encaminhar pacientes a equipes de cuidados paliativos no momento adequado. O profissional pode continuar aplicando estratégias terapêuticas visando à cura e encaminhar o paciente para cuidados paliativos quando esse já está bem próximo da morte. Esse tipo de postura é prejudicial à qualidade de vida de pacientes e familiares, que não recebem o cuidado integral necessário e em tempo hábil (Johnston et al., 2008).

Quanto à posição da equipe de saúde na assistência ao paciente e à família em cuidado paliativo, Brueckner, Schumacher e Schneider (2009) ressaltam que um longo tempo de tratamento e de relacionamento com o paciente, por vezes desde o diagnóstico, pode contribuir positivamente para o fornecimento desse tipo de assistência, por possibilitar a exploração de conhecimentos adquiridos pelos profissionais de saúde a respeito da história de vida do paciente e da dinâmica da família, facilitando o relacionamento e a transmissão de informações. Costa Filho, Costa, Gutierrez e Mesquita (2008), no entanto, ressaltam a necessidade de integração entre os serviços de UTI, internação, ambulatório e emergência, estabelecendo uma comunicação eficiente entre eles, o que facilita a troca de informações, o encaminhamento, o diagnóstico e, dessa forma, a eficiência do cuidado prestado.

Brueckner et al. (2009) pontuam que as maiores dificuldades para a melhoria dos serviços de cuidados paliativos estão relacionadas à carência de recursos, de tempo disponível e de comunicação eficiente entre pacientes, equipe e família, sendo todos os pilares dessa tríade funcionalmente relacionados entre si. A comunicação com os pacientes, por exemplo, seria melhor se houvesse mais tempo e espaço para tanto, questão dificultada pela sobrecarga de trabalho, com poucos membros das equipes para desempenho de muitas atividades. Behmann, Lückmann e Schneider (2009) destacam que os serviços de cuidados paliativos devem receber mais investimentos em termos de treinamento a equipes e espaço na rotina de trabalho dos profissionais de saúde.

O Ambulatório de Cuidados Paliativos do Núcleo de Oncologia e Hematologia Pediátrica

O Ambulatório de Cuidados Paliativos do Núcleo de Oncologia e Hematologia Pediátrica (NOHP) da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES-DF) foi criado a partir de uma parceria com um projeto de uma instituição filantrópica do Distrito Federal, que tem o objetivo de acompanhar a família e o paciente após o diagnóstico de impossibilidade de cura e até o seu óbito, no contexto psicológico e social.

A equipe do Ambulatório é formada por profissionais das áreas de Medicina, Enfermagem, Serviço Social, Psicologia, Nutrição e Fisioterapia e a dinâmica de atendimento segue o protocolo descrito a seguir.

Após o diagnóstico de fora de possibilidade terapêutica de cura o médico oncologista encarrega-se de esclarecer a situação aos acompanhantes e de encaminhar o paciente aos cuidados paliativos. Antes da primeira consulta, a equipe é apresentada ao resumo do caso clínico, com a identificação prévia de possíveis necessidades ou dificuldades técnicas, clínicas e/ou sociais enfrentadas pelo paciente e seus familiares.

Durante a primeira consulta do paciente são apresentados os membros da equipe e explicados o funcionamento do Ambulatório e os objetivos do atendimento aos familiares e pacientes, com a execução da avaliação, por cada profissional, das necessidades dos pacientes e acompanhantes, específicos de cada área de atuação. As condutas são definidas com a intenção de aliviar sintomas e modalidades de sofrimento referido, bem como definir a periodicidade das consultas em função da intensidade e frequência das queixas apresentadas. Após cada consulta fica definida a data de uma visita domiciliar, realizada pela equipe da instituição filantrópica, na qual o assistente social identifica possíveis necessidades materiais que podem ser sanadas com os recursos oferecidos pela instituição e o psicólogo traça um perfil psicológico da família, levando em consideração aspectos sociais e comportamentais observados no domicílio. Também há a verificação de se as condutas estabelecidas pela equipe estão efetivamente sendo cumpridas ou se há alguma dificuldade.

Antes das consultas subsequentes, a equipe da instituição filantrópica faz o relato do atendimento domiciliar a fim de informar a equipe a respeito das demandas identificadas. No caso de óbito, a família é assistida por um médico oncologista do NOHP e a equipe da instituição filantrópica oferece apoio para o sepultamento, arcando com os custos quando necessário. Duas semanas após o óbito é realizada uma visita de pêsames para acompanhamento e avaliação psicossocial dos familiares.

A partir de observação direta e da descrição do funcionamento de um Ambulatório de Cuidados Paliativos, bem como da aplicação de instrumentos de mensuração do bem-estar global dos cuidadores e dos seus níveis de *distress behavior*, este estudo teve por objetivo avaliar o bem-estar global e o *distress behavior* de cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos e também avaliar as dificuldades de médicos que lidam com estes pacientes, a fim de subsidiar a proposição de um protocolo de atendimento.

Método

Participantes

Participaram, da primeira fase do estudo, 10 cuidadores (sete mães, um pai, uma avó e uma irmã) de crianças e adolescentes diagnosticadas com câncer e sem possibilidades terapêuticas de cura, atendidos no Ambulatório de Cuidados Paliativos do Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal. Na segunda fase, participaram sete médicos (cinco mulheres e dois homens) também do Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica da SES-DF, sendo que todos tinham formação e especialização em oncologia e/ou hematologia pediátrica e, pelo menos, quatro anos consecutivos de atuação profissional na área.

Instrumentos

Para o presente estudo foram utilizados os seguintes instrumentos:

General Comfort Questionnaire (GCQ): foi utilizada a versão em português de Rezende et al. (2005). Este é um instrumento multidimensional composto por 49 itens de afirmações em primeira pessoa que são julgados a partir de uma escala Likert de seis pontos, variando entre “discordo totalmente” e “concordo totalmente” (alpha de Cronbach = 0,83). O instrumento foi especialmente formulado para avaliação do estado global de cuidadores de pacientes com câncer em fase final da doença, abrangendo dimensões de apoio social, resolução de conflitos, crenças espirituais e expectativas, bem como aspectos subjetivos, negativos e positivos, do processo de cuidar. Também são avaliados fatores relacionados ao cuidador, tais como encorajamento, necessidade de descanso, socialização e nutrição. O escore total é calculado a partir da soma das respostas obtidas em cada um dos itens, variando de 49 a 294, sendo que metade dos itens têm seus

valores invertidos por contribuírem negativamente para o bem-estar do cuidador. Quanto maior o escore obtido, maior o nível de bem-estar constatado.

Impact of Event Scale - Revised (IES-R): foi utilizada a versão em português elaborada por Pereira e Figueiredo (2005). Esta escala é composta por 22 frases que investigam o impacto subjetivo de eventos específicos sobre indivíduos, permitindo a comparação de diferentes níveis de *distress* após um evento particular de vida. Cada frase apresenta cinco opções de resposta (“nunca”, “um pouco”, “moderadamente”, “muito” e “bastante”), a que se atribuem respectivamente 1, 2, 3, 4 e 5 pontos. A IES-R está dividida em três subescalas: Evitação (itens 5, 7, 8, 11, 12, 13, 17 e 22), Intrusão (itens 1, 2, 3, 6, 9, 14, 16 e 20), e Hipervigilância (itens 4, 10, 15, 18, 19 e 21). O escore de cada subescala é calculado pela média dos valores atribuídos a seus respectivos itens e o escore total representa a soma das médias de cada uma. Quanto maior os valores de escores de subescalas, ou valores de escores totais, maior a gravidade da sintomatologia relacionada ao *distress*. O contrário também se verifica. O instrumento foi aplicado para mensuração de nível de *distress behavior* em relação à comunicação do encaminhamento do paciente para cuidados paliativos.

Roteiro de entrevista semiestruturado: elaborado para avaliar a percepção dos médicos a respeito dos cuidados paliativos e das dificuldades no encaminhamento dos pacientes. Incluiu questões sobre a formação acadêmica e trajetória profissional, dificuldades de comunicação de resultados adversos, conceito de cuidado paliativo e conhecimentos técnicos dessa prática, comunicação com o paciente a respeito da transição do tratamento curativo para o paliativo, e disponibilidade de tempo para discussão com o restante da equipe. A entrevista ainda continha uma sequência de questões relacionadas a como enfrentam situações específicas do contexto oncológico pediátrico, tais como: (a) controle da dor, (b) controle de outros sintomas físicos ou somáticos desagradáveis, (c) sofrimento físico e psicossocial de pacientes e seus familiares, (d) pacientes ou acompanhantes que manifestam medo da morte, e (e) suas próprias emoções relacionadas à morte e ao processo de morrer. As questões eram respondidas em uma escala de frequência que indicava em que medida percebiam problemas com tais situações: “nunca”, “ocasionalmente”, “frequentemente” ou “sempre”.

Procedimento

Coleta de dados. Na primeira fase foi realizada uma avaliação do bem-estar global e do *distress behavior* de dez cuidadores de crianças e adolescentes com câncer utilizando os instrumentos General Comfort Questionnaire (GCQ) e Impact of Event Scale - Revised (IES-R). O delineamento previa a aplicação dos instrumentos em três etapas: até uma semana após o encaminhamento do paciente ao ambulatório e após dois e quatro meses de tratamento, respectivamente. Contudo, devido ao encaminhamento tardio de pacientes,

não foi possível realizar a reaplicação dos instrumentos, completando-se apenas a primeira etapa. Tal dificuldade levou à elaboração de uma segunda fase para avaliar, por meio de entrevistas, a percepção dos médicos acerca dos cuidados paliativos e dificuldades no encaminhamento dos pacientes ao ambulatório.

A primeira fase foi realizada com os cuidadores após a primeira consulta no ambulatório ($M = 14$ dias; $DP = 18,88$). Para evitar possíveis dificuldades com analfabetismo ou baixa escolaridade, os instrumentos foram lidos, em voz alta, durante todas as aplicações. Na segunda fase, as entrevistas foram transcritas na íntegra e seus conteúdos foram analisados a partir da busca de informações relevantes que poderiam ser relacionadas às dificuldades no encaminhamento, observadas na primeira fase do estudo. Também foram identificadas nas entrevistas queixas e potenciais modificações no sistema operacional que envolve o encaminhamento e acompanhamento de crianças e adolescentes pela equipe do ambulatório.

Análise dos dados. Na análise dos resultados da primeira fase, foram efetuadas análises descritivas (média e desvio-padrão) e de endosso dos dados obtidos. Além disso, os escores brutos dos participantes nos instrumentos foram transformados em escores z . Testes de correlação não paramétrica de Spearman foram realizados, tendo em vista o número reduzido de participantes. As entrevistas realizadas na segunda etapa foram gravadas em áudio e submetidas à análise de conteúdo.

Considerações Éticas

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da SES-DF (Protocolo 128/2009). Na primeira fase, após a apresentação formal da equipe na primeira consulta e explicação a respeito da pesquisa, os participantes eram solicitados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), para só então os instrumentos serem aplicados (GCQ e IES-R). Já na segunda etapa, os médicos foram informados dos objetivos da pesquisa e solicitados a assinar o TCLE que também continha solicitação de autorização para a gravação da entrevista em áudio.

Resultados

Os dados obtidos com a Impact of Event Scale - Revised apontam significativa dispersão dos valores totais de escores, variando de 4,04 a 12,42 ($M = 8,19$ e $DP = 2,50$), e indicam que não há uniformidade na forma como os cuidadores lidam com o encaminhamento ao ambulatório (*distress behavior*). Tal variação dos valores pode ser confirmada pelo fato de que o maior escore obtido (12,42) é três vezes maior que o menor escore (4,04). Nota-se, também, que seis participantes (2, 4, 5, 6, 7 e 10) apresentaram escores abaixo da metade (9,0) do escore máximo (15,0) atribuído ao teste, tal como ilustrado na Tabela 1.

Tabela 1
Escores Totais Obtidos para a Impact of Event Scale - Revised (IES-R) e General Comfort Questionnaire (GCQ)

| Participantes | Escore Total IES-R | Escore Total GCQ |
|---------------|--------------------|------------------|
| 1 | 10,04 | 144 |
| 2 | 7,63* | 235 |
| 3 | 10,25 | 164 |
| 4 | 4,04* | 181 |
| 5 | 7,33* | 252 |
| 6 | 7,58* | 187 |
| 7 | 6,17* | 173 |
| 8 | 12,42 | 151 |
| 9 | 10,21 | 224 |
| 10 | 6,25* | 182 |

Nota. * Valores inferiores a 9,0 para IES-R.

Nos itens 1 e 21 da escala verificou-se 100% de endosso (sendo considerada concordância com o item quando a resposta dada era diferente de “nunca”) por parte dos participantes (“Qualquer lembrança trazia de volta sentimentos relativos ao acontecimento” e “Senti-me vigilante

ou atento”). Por outro lado, os itens 7 e 20 apresentaram apenas 40% de endosso (“Senti-me irritado e zangado” e “Sonhei com isso”, respectivamente). Nota-se que não se verifica uma relação explícita entre tais dados, visto que tanto os itens com maior porcentagem de endosso quanto os de menor porcentagem não pertencem ao mesmo fator da subescala.

As maiores médias foram encontradas nos itens 21, 18 e 19, sendo elas 3,6; 3,2 e 3,2 respectivamente. Os menores valores de média, por sua vez, foram dos itens 7 e 17, com o valor de 2,1. Nesse caso, também não é observada relação entre a porcentagem de endosso e a média do item, visto que mesmo que a concordância com o item tenha sido absoluta, a variação na escala de respostas de um a cinco permite que a média varie de forma independente do endosso. A Tabela 2 apresenta a frequência, média, desvio-padrão e endosso em cada item da escala IES-R.

A média total de todos os participantes da subescala de Evitação foi 2,54 ($DP = 0,83$), de Intrusão foi 2,84 ($DP = 0,98$) e de Hipervigilância foi de 2,82 ($DP = 1,06$), não tendo sido encontrada correlação significativa entre elas. A Tabela 3 apresenta os valores das médias de cada participante nas subescalas do IES-R.

Tabela 2
Média, Desvio-Padrão e Endosso nas Respostas a cada Item da Impact of Event Scale - Revised (IES-R) (n = 10)

| Item | Afirmação | % Endosso | Média | DP | Fator |
|------|---|-----------|-------|-----|-------|
| 1 | Qualquer lembrança trazia de volta sentimentos relativos ao acontecimento | 1 | 3,1 | 1,1 | I |
| 21 | Senti-me vigilante ou atento | 1 | 3,6 | 1,2 | H |
| 3 | Outras coisas faziam-me sempre pensar no acontecimento | 0,9 | 3 | 1 | I |
| 12 | Estava consciente de que ainda tinha muitos sentimentos em relação a esse acontecimento, mas não lidei com eles | 0,9 | 3 | 1,3 | E |
| 18 | Tive dificuldades em concentrar-me | 0,9 | 3,2 | 1,4 | H |
| 9 | Imagens relacionadas com o acontecimento surgiam na minha mente | 0,8 | 3,2 | 1,5 | I |
| 11 | Tentei não pensar no assunto | 0,8 | 2,6 | 1,4 | E |
| 13 | Os meus sentimentos sobre o acontecimento pareciam “dormentes” | 0,8 | 2,7 | 1,3 | E |
| 16 | Tive fortes sentimentos sobre o assunto. | 0,8 | 3,2 | 1,6 | I |
| 2 | Tive problemas em dormir | 0,7 | 2,5 | 1,4 | I |
| 4 | Senti-me irritado(a) e zangado(a) | 0,7 | 3 | 1,6 | H |
| 5 | Evitava deixar-me aborrecer quando pensava no acontecimento ou quando alguém me lembrava do mesmo | 0,7 | 2,9 | 1,7 | E |
| 6 | Pensava no acontecimento mesmo quando eu não queria | 0,7 | 2,8 | 1,5 | I |
| 10 | Sentia-me agitado(a) e facilmente assustado(a) | 0,7 | 2,6 | 1,5 | H |
| 14 | Dei por mim a agir ou a sentir como se tivesse voltado a viver aquele momento | 0,7 | 2,5 | 1,4 | I |
| 17 | Tentei retirá-lo da minha mente | 0,7 | 2,1 | 1 | E |
| 22 | Tentei não falar do assunto | 0,7 | 2,7 | 1,6 | E |
| 8 | Mantive-me afastado(a) de lembranças relacionadas com o acontecimento | 0,6 | 2,2 | 1,4 | E |
| 19 | Lembranças do assunto causaram-me reações físicas tais como suores, dificuldade em respirar, náuseas ou coração acelerado | 0,6 | 2,3 | 1,3 | H |
| 15 | Tive dificuldades em adormecer | 0,5 | 2,2 | 1,5 | H |
| 7 | Sentia-me como se não tivesse acontecido ou como se não fosse real | 0,4 | 2,1 | 1,6 | E |
| 20 | Sonhei com isso | 0,4 | 2,4 | 1,8 | I |

Nota. I = item de Intrusão; H = item de Hipervigilância; E = item de Evitação.

Os escores obtidos no *General Comfort Questionnaire* (GCQ) também apresentaram grande dispersão, variando de 144 a 252 ($M = 189,3$ e $DP = 36,17$). Os escores totais não apresentaram valores muito baixos, ou seja, muito próximos do valor mínimo possível da escala (49), visto que apenas três participantes obtiveram escores localizados na metade inferior da escala, mais distante do valor máximo (294). Tal constatação pode apontar para uma baixa prevalência de escores muito reduzidos de bem-estar global, tal como ilustrado pela Tabela 1.

Tabela 3

Valores das Médias de cada Participante nas Subescalas da *Impact of Event Scale - Revised (IES-R)*

| Participantes | Evitação | Intrusão | Hipervigilância |
|---------------|----------|----------|-----------------|
| 1 | 2,38 | 3,50 | 4,17 |
| 2 | 2,00 | 3,13 | 2,50 |
| 3 | 3,38 | 3,38 | 3,50 |
| 4 | 1,50 | 1,38 | 1,17 |
| 5 | 2,25 | 3,25 | 1,83 |
| 6 | 3,00 | 1,75 | 2,83 |
| 7 | 2,00 | 2,00 | 2,17 |
| 8 | 4,38 | 4,38 | 3,67 |
| 9 | 2,25 | 3,63 | 4,33 |
| 10 | 2,25 | 2,00 | 2,00 |

O item 23 - “Eu gosto que o quarto dele(a) esteja tranquilo” ($M = 5,8$ e $DP = 0,4$) e o item 49 - “Deus está me ajudando” ($M = 6,0$ e $DP = 0$) da GCQ apresentaram as maiores médias dentre os itens que não tiveram seu valor invertido na análise da escala, ou seja, dentre aqueles que contribuem positivamente para o bem-estar global do cuidador. Já os itens 4 - “Eu me preocupo com minha família” ($M = 6$ e $DP = 0$), 34 - “Eu penso no desconforto dele(a) constantemente” ($M = 5,8$ e $DP = 0,4$), e 46 - “Eu penso muito no futuro” ($M = 5,8$ e $DP = 0,4$) apresentaram as maiores médias dentre os itens que tiveram seus valores invertidos por contribuírem negativamente ao bem-estar global.

Os maiores escores padrões (z) obtidos na IES-R foram 1,70, 0,82 e 0,74, dos participantes 8, 3 e 1, respectivamente. Os menores foram 0,80 (participante 9), -0,22 (participante 2) e -0,24 (participante 6). Já em relação à escala GCQ, os maiores escores padrões (z) obtidos foram 1,73, 1,26 e 0,96, dos participantes 5, 2 e 9, respectivamente, e os menores foram -1,25 (participante 1), -1,05 (participante 8) e -0,70 (participante 3), tal como ilustrado na Tabela 4.

Para a análise da correlação de Spearman, os dados relativos ao participante 9 não foram considerados, tendo em vista que o instrumento IES-R não foi aplicado adequadamente, tendo mensurado o nível de *distress* em relação ao diagnóstico da doença e não ao encaminhamento para os cuidados paliativos. Dessa forma, foi encontrada uma correlação de Spearman de -0,433 ($p = N.S.$) entre os escores totais obtidos por cada um dos participantes nos dois instrumentos. Embora tal

correlação não tenha sido estatisticamente significativa, é importante mencioná-la visto que a baixa significância pode estar relacionada apenas à reduzida quantidade de participantes.

Tabela 4

Valores dos Escores Totais e Escores z Obtidos pelos Participantes nos Instrumentos *Impact of Event Scale - Revised (IES-R)* e *General Comfort Questionnaire (GCQ)*

| Participantes | IES-R | IES-R (z) | GCQ | GCQ (z) |
|---------------|-------|---------------|-----|-------------|
| 1 | 10,04 | 0,74 | 144 | -1,25 |
| 2 | 7,63 | -0,22 | 235 | 1,26 |
| 3 | 10,25 | 0,82 | 164 | -0,70 |
| 4 | 4,04 | -1,66 | 181 | -0,23 |
| 5 | 7,33 | -0,34 | 252 | 1,73 |
| 6 | 7,58 | -0,24 | 187 | -0,06 |
| 7 | 6,17 | -0,80 | 173 | -0,45 |
| 8 | 12,42 | 1,70 | 151 | -1,05 |
| 9 | 10,21 | 0,80 | 224 | 0,96 |
| 10 | 6,25 | -0,77 | 182 | -0,20 |

Entrevistas com os Médicos

A análise das entrevistas apontou grande incômodo por parte da equipe médica com o encaminhamento de pacientes para o cuidado paliativo, tendo em vista a transferência do acompanhamento do paciente para outro médico e uma nova equipe, diferente daquela que o acompanhava durante o tratamento, por vezes desde o momento do diagnóstico. Tal incômodo foi apontado com a queixa de que “não pode excluir a presença do médico que sempre cuidou daquele paciente” (Médico 7), por tratar-se de um vínculo afetivo, emocional e de confiança já estabelecido.

O mesmo médico referiu que “por mais que mude a equipe, mas e os dez anos antes? E aquele paciente, como fica? Eu vejo, vejo, vejo, mas quando chega a hora: ‘vou te passar pra outra clínica te acompanhar...’ é justo? Eu acho que a gente tem que rever... na minha opinião, não comigo, comigo é mais prático, mas com o paciente, ele vai ter que adquirir uma confiança num momento difícil...” (Médico 7).

Tal aspecto também foi relacionado ao fato de que uma eventual sensação de abandono por parte do paciente pode ser prejudicial ao tratamento, bem como o estranhamento em relação a uma consulta extraordinária, que acontece somente às sextas-feiras pela manhã, por uma equipe exclusiva, diferentemente dos demais pacientes: “por que só eu venho aqui, só isso, só aquilo?” (Médico 7).

Também foi relatada uma preocupação com o distanciamento, por parte do restante da equipe, em relação aos casos mais complicados, em função da centralização dos cuidados paliativos a um único ambulatório. Tal distanciamento no atendimento desses casos foi descrito como um grave aspecto da nova dinâmica de atendimento: “a gente pode perder a mão de lidar com o paciente muito grave” (Médico 3).

Os profissionais também relataram uma dificuldade de comunicação de resultados ruins, associada ao fato de que, muitas vezes, é criado um vínculo com aquele paciente e aquela família e, mesmo desempenhando um papel estritamente profissional, é cultivada a esperança da cura e “que aquela criança fique bem” (Médico 5), o que caracteriza um processo doloroso diante da piora do paciente. Tal dificuldade também foi associada ao simples fato de que comunicar uma “má notícia” é, por si só, uma experiência desagradável, sendo difícil estabelecer um diálogo que seja realista, mas que, ao mesmo tempo, não elimine as esperanças do paciente e da família.

Quanto à omissão de informações a respeito de resultados adversos de exames, foi referida grande preocupação em comunicá-los de forma gradual, identificando as demandas dos pacientes e familiares, prezando pela honestidade e sinceridade, mas respeitando o tempo de cada família. “Omitir não, mas talvez adiar o dar a notícia. Mas, como a gente lida com criança, a gente tem que dar a notícia. De um jeito ou de outro, de uma forma ou de outra. Pode-se adiar tanto não falando naquela hora como começando aos pouquinhos e depois chegando à notícia que a gente quer dar, mas omitir não, a gente não tem o direito” (Médico 6).

Todos os profissionais também relataram que conversam com o paciente a respeito da transição do tratamento curativo para o paliativo, mas que isso acontece de forma gradual. A conversa e o encaminhamento ocorrem somente depois da discussão do caso com a equipe de saúde, sendo que “o *timing* é muito variado, porque na maioria das vezes depende muito mais da família e da sua relação com o paciente do que da própria doença” (Médico 2). As sensações relatadas a respeito desse tipo de conversa e do próprio encaminhamento são de fracasso, tristeza, impotência e frustração, justificadas pela formação acadêmica recebida por tais profissionais, voltada prioritariamente à cura, fazendo com que, diante do reconhecimento de que não há mais possibilidade de supressão da doença, o sentimento seja de “derrota médica, até pra quem sabe que fazer cuidado paliativo é bom” (Médico 2).

Todos os médicos afirmaram que não comunicariam à família uma ocorrência de falha por parte da equipe profissional na condução do tratamento, argumentando que “não adiantaria nada, eu não jogaria mais sofrimento na família” (Médico 7). Para tanto, afirmaram que a escolha de um tratamento em detrimento de outro é discutida entre a equipe, sendo possível constatar se um tratamento “funciona ou não” apenas depois da tentativa e que, “na hora da escolha, a intenção foi a melhor. Então não adianta ficar responsabilizando” (Médico 4). Além disso, alegaram que abalaria a confiança da equipe o que poderia comprometer o atendimento de outros pacientes.

Verificou-se que o primeiro contato dos médicos com cuidado paliativo aconteceu em diferentes etapas da formação profissional, variando entre o período de formação acadêmica e o período de atuação profissional no próprio hospital. A compreensão a respeito de cuidado paliativo também variou bastante, sendo que três médicos apontaram o fato de tratar-se de um cuidado multidisciplinar e seis abordaram o foco no aumento

da qualidade de vida, redução de sofrimento e controle de sintomas mais desagradáveis. Todos os profissionais relataram que se trata de um tipo de intervenção importante, desde que administrada por profissionais capacitados, munidos dos recursos necessários para esse tipo de atendimento. Ainda, é importante pontuar que mais da metade dos profissionais mencionaram a necessidade de introdução do cuidado paliativo ainda no tratamento curativo, tendo em vista o foco no cuidado integral ao paciente, abordando demandas biopsicossociais. Todavia, tanto em relação ao acompanhamento paliativo desde o diagnóstico quanto ao encaminhamento precoce para essa forma de cuidado, foram apontadas dificuldades de implantação tendo em vista a falta de recursos humanos, físicos e financeiros.

Quanto à compreensão das implicações relacionadas ao diagnóstico “fora de possibilidade terapêutica de cura”, foi recorrente a referência a questões emocionais, psicológicas e sociais, sendo que “as implicações dependem muito de cada caso, mas o impacto adverso é inegável” (Médico 2). Foi referido que, muitas vezes, nota-se uma mudança na relação pais e filhos, bem como a exaustão por parte dos cuidadores, havendo, ao mesmo tempo, aceitação e medo do futuro. Também alertaram para o fato de que a morte de uma criança envolve um evento inesperado, que interrompe planos e sonhos para o futuro, sendo difícil a compreensão dessa condição.

As dificuldades apontadas para o atendimento dos pacientes foram: falta de espaço físico para consultas e internação (consultórios e leitos); necessidade de mais profissionais na equipe – que se encontra sobrecarregada; limitada formação acadêmica dos profissionais voltada à atenção integral ao paciente e pouco conhecimento técnico a respeito de cuidados paliativos; dificuldade na comunicação com familiares devido ao baixo grau de escolaridade e pouca compreensão de informações relacionadas à doença e ao tratamento (ressaltando a necessidade de profissionais de Psicologia e Serviço Social como facilitadores do processo de comunicação); dificuldade de deslocamento de pacientes e acompanhantes para o hospital; carência de materiais básicos (sondas, remédios, equipamentos); e dificuldade operacional de funcionamento do ambulatório de cuidados paliativos (atualmente segregado do restante da equipe de saúde).

Também foi considerável a demanda por maior tempo para conversar sobre os casos de pacientes fora de possibilidade terapêutica de cura, visto que todos os médicos relataram que tal melhoria traria benefícios à eficiência do atendimento. Entretanto, queixaram-se que a rotina no hospital não permite que a equipe despenda muito tempo para a discussão de tais casos e para definição de um protocolo de acompanhamento: “São poucas pessoas pra um serviço muito grande” (Médico 2).

O conhecimento acerca do Ambulatório de Cuidados Paliativos, que funciona no próprio hospital, foi extremamente limitado, sendo que pontuaram apenas que “é uma equipe multidisciplinar na qual atendem todos ao mesmo tempo” (Médico 5). Também foi referido que “todos os pacientes são atendidos de uma forma mais global, incluindo

também as necessidades que eles têm em casa” (Médico 6). Nenhum médico forneceu detalhes sobre a dinâmica do atendimento do Ambulatório de Cuidados Paliativos.

Dentre as críticas e sugestões em relação ao ambulatório, foi referido que talvez o atendimento realizado por vários profissionais ao mesmo tempo, no mesmo consultório, seja aversivo ao paciente e à família, propondo que seria melhor o atendimento de cada profissional individualmente: “Será que o paciente se sente confortável de, nessa fase, enfrentar uma equipe? Talvez fosse mais confortável pra ele expor sua dor se fosse só com uma pessoa” (Médico 1).

Também foi referida uma demanda por métodos sistemáticos de avaliação do ambulatório, indagando sobre “quais são os critérios de qualidade? Quais os indicadores de que está funcionando? Para poder acompanhar como é que são esses indicadores... E para poder propor algumas mudanças né?” (Médico 4).

O incômodo quanto ao encaminhamento ao Ambulatório e atendimento exclusivo pela nova equipe foi relacionado a uma proposta de mudança, afirmando que o ideal seria “maior integração, ter a consulta normal e a do paliativo juntas, pra que outros médicos não deixassem de atender... pra gente estar junto no acompanhamento desse paciente” (Médico 6).

As respostas às questões nas quais se utilizava a escala de frequência foram muito diversificadas. Dentre as dificuldades relacionadas ao “controle da dor”, foi pontuada a carência de recursos disponíveis para o tratamento desse sintoma, como a falta de especialistas no tratamento da dor e em técnicas não medicamentosas tais como a acupuntura, o bloqueio de nervo (terminologia adotada pela área médica), entre outras. Além disso, a dificuldade de mensuração foi relatada como uma questão que dificulta a atuação do médico nesse tipo de sintoma, tendo em vista o fato de tratar-se de uma experiência subjetiva, de difícil intervenção. Também foi referido que a falta de experiência e o pouco contato com esses casos pode diminuir a habilidade do médico na administração de analgésicos e opiáceos.

As dificuldades em relação ao controle de outros sintomas físicos desagradáveis também foram associadas às dificuldades de mensuração. Nessa perspectiva, foi apontado que o relacionamento duradouro com o paciente pode ser um facilitador no tratamento desse tipo de sintomatologia: “Eu acho que isso vem mais de você não conhecer o paciente que você está lidando, está ligado ao grau de proximidade” (Médico 7).

A dificuldade de lidar com o sofrimento físico e psicossocial de pacientes e acompanhantes foi associada ao envolvimento afetivo da equipe, à medida que o relacionamento deixa de ser estritamente profissional. Também foram citados como moderadores desse tipo de situação a dinâmica familiar – que poderia complicar ou facilitar esse tipo de manejo – e a própria vivência pessoal do profissional: “você começa a ter filho... compara com o que você já viu um dia (Médico 7).”

Quanto à situação de lidar com paciente ou acompanhante que manifestam medo da morte, foi referido que nem sempre isso representa um problema porque os próprios pacientes e acompanhantes não expressam explicitamente: “É

muito difícil eles exporem isso. Ninguém fala sobre isso. Na realidade ninguém fala em morte. É mais ocasional, não acontece muito” (Médico 6).

Por fim, as dificuldades em lidar com as próprias emoções relacionadas à morte e ao processo de morrer foram associadas a concepções individuais e crenças espirituais, que podem ou não trazer conforto nessas situações. Também foi pontuada a necessidade dos próprios médicos refletirem sobre essas questões, incluindo o conceito de finitude, e aplicar experiências próprias vividas na prática profissional: “Enquanto a gente não aceita isso como pessoa, não consegue ajudar os outros não. Só diz besteira na hora, né? Não adianta você querer falar da experiência espiritual, aquela mãe pode não ter... Não adianta espiritualidade, não adianta falar. Então, assim, é um negócio que é individual. A vivência de cada um. Por isso que não tem norma, não tem lei. Não tem regra, não tem protocolo” (Médico 4).

Discussão

A correlação negativa verificada entre os resultados encontrados nos dois instrumentos indica que maiores níveis de *distress* tendem a associar-se a menores escores de bem-estar global dos cuidadores. Tal constatação pode ser ilustrada também pela comparação dos escores z , visto que, dentre os dados considerados para o cálculo da correlação, os maiores escores identificados na IES-R ($z = 1,70$, $z = 0,82$ e $z = 0,74$) se relacionam aos menores escores identificados pela GCQ de bem-estar global ($z = -1,05$, $z = -0,70$ e $z = -1,25$). Entretanto, participantes com menores escores de *distress*, não necessariamente, apresentaram maiores escores de bem-estar. Uma hipótese para tal achado é o fato do encaminhamento não se dar efetivamente de forma pontual, com o fornecimento de informações objetivas e claras aos acompanhantes a respeito do que é cuidado paliativo e do novo foco do tratamento, não caracterizando um evento traumático, ou potencialmente traumático. Dessa forma, o nível de *distress* no momento do encaminhamento, não necessariamente, se relaciona funcionalmente com o bem-estar, visto que os cuidadores podem não ter compreensão suficiente do significado dessa nova abordagem e do atendimento por uma nova equipe.

Nota-se uma quebra do padrão correlacional mencionado anteriormente pelo participante 9, que apresenta o terceiro maior escore na escala de *distress* e, no entanto, está entre os três maiores escores de bem-estar. Esse fenômeno pode estar relacionado ao fato de que esse participante, pontualmente, foi o único que respondeu o questionário IES-R em relação a sentimentos e sensações vivenciadas no diagnóstico do paciente, e não em relação ao encaminhamento aos cuidados paliativos (razão pela qual seus resultados não foram considerados nessa etapa de análise). Dessa forma, sua pontuação elevada associa-se ao alto nível de *distress* no período de descoberta da doença, anterior ao encaminhamento, sugerindo uma explicação para o alto escore de bem-estar e opondo-se ao altíssimo escore de *distress*.

A preocupação com a família, com o desconforto do paciente e com seu futuro incerto foram identificadas pela escala GCQ como fatores que mais afetam negativamente o bem-estar, enquanto a crença na ajuda espiritual e na tranquilidade no quarto do paciente foram os fatores que mais afetaram positivamente. Dessa forma, é possível propor uma mudança no protocolo de atendimento do Ambulatório em questão, priorizando o foco na comunicação realizada de forma clara, objetiva e esclarecedora com o acompanhante, visto que a incerteza em relação ao prognóstico da doença foi identificada como um fator prejudicial ao bem-estar.

Preocupações com a família e com questões financeiras também foram identificadas como recorrentes e comprometedoras do bem-estar, reforçando a importância do papel assistencial desempenhado pela instituição filantrópica e pela equipe de Serviço Social do próprio hospital. Tal dado ressalta que demandas e problemas familiares - não necessariamente relacionados de forma direta com a doença - também necessitam de contínua atenção por parte da equipe.

A crença da ajuda espiritual, por sua vez, identificada como um fator relevante ao aumento do bem-estar dos cuidadores, pode ser relacionada a uma proposta de reformulação no funcionamento do Ambulatório, acrescentando à equipe um profissional especializado em suporte espiritual para pacientes e acompanhantes. Tal questão é amplamente apontada na literatura como fundamental à provisão de cuidados paliativos, como destacam Costa Filho et al. (2008).

Foi identificada também grande necessidade por uma estrutura de qualidade e conforto para atender aos acompanhantes no próprio hospital, como “poltrona e cama confortável”, carência responsável parcialmente pelo comprometimento do bem-estar. Seria, portanto, de extrema importância, investimentos em recursos de mobiliário e infra-estrutura física para tal finalidade, tanto para pacientes internados quanto para atendimentos ambulatoriais, aspecto já apontado por Behmann et al. (2009).

Quanto ao encaminhamento tardio, notou-se forte demanda por mais integração entre os dois ambulatórios, o curativo e o paliativo, tendo como objetivo a fluidez entre as equipes e não ruptura de vínculo entre pacientes e profissionais. O encaminhamento precoce, atrelado à compreensão de cuidado paliativo como uma atenção específica e dedicada a pacientes com doenças graves, administrado juntamente com o tratamento curativo, foi verificado no relato dos médicos, sendo coerente com a proposta da OMS (WHO, 2010). Entretanto, tal ação não foi verificada na prática, justificada pela carência de recursos humanos e de estrutura física, que não permite que a equipe de cuidados paliativos atenda a uma quantidade maior de pacientes. Questões desta natureza já haviam sido apontadas como limitantes à melhoria dos serviços de saúde (Brueckner et al., 2009). Dessa forma, poucos são os pacientes encaminhados ao Ambulatório e apenas quando os quadros clínicos já estão bastante deteriorados, caracterizando um encaminhamento tardio, limitando as ações desta equipe e comprometendo a qualidade do serviço prestado. Tal condição contraria a visão de Johnston et al. (2008) acerca

da importância do encaminhamento precoce para serviços de cuidados paliativos.

A manutenção de atendimentos no ambulatório regular de forma integrada ao acompanhamento no Ambulatório de Cuidados Paliativos, proposta pelos médicos entrevistados, seria uma forma de lidar com essa dificuldade. Permitiria a manutenção da relação com a equipe responsável pelo tratamento curativo até o final de vida do paciente, e também permitiria à equipe de cuidados paliativos uma aproximação precoce em relação à família e paciente, participando por mais tempo do tratamento e criando a possibilidade de intensificar os vínculos, e não criá-los tardiamente apenas em uma condição tão adversa e de curta temporalidade, de estágio avançado da doença. Essa medida está de acordo com a proposta de integração entre os vários setores do hospital na provisão dos cuidados paliativos, de Costa Filho et al. (2008), e com a visão de Brueckner et al. (2009), de que o tempo de convivência do profissional com o paciente contribui positivamente para a assistência ao final da vida.

Considerações Finais

A demanda por mais tempo de discussão dos casos e as dificuldades em lidar com questões relacionadas à morte e ao morrer, à comunicação de resultados adversos e ao próprio encaminhamento para cuidados paliativos, remetem à necessidade de mais espaço de diálogo para a equipe, tanto para proporcionar discussões técnicas a respeito de intervenções, como para trocas de experiências vivenciadas, angústias e dificuldades, com o enfoque no cuidado ao cuidador e na auto-capacitação, a partir do pleno compartilhamento de vivências.

Embora muitas sugestões tenham sido feitas à implementação de melhorias ao Ambulatório de Cuidados Paliativos, grande parte da falha na funcionalidade se dá pela carência de recursos humanos e físicos, que comprometem também a infra-estrutura do hospital. Modificações, por sua vez, requerem o engajamento dos profissionais envolvidos, o que demanda treinamento e conscientização da necessidade de adequação às demandas identificadas, estabelecendo um sistema de atendimento mais integrado.

Futuros estudos que se propuserem a identificar de forma objetiva e pontual níveis de *distress* em cuidadores de pacientes encaminhados para cuidados paliativos, devem considerar que tal processo ocorre gradualmente e de modo heterogêneo. Diferentes demandas por informação de pacientes e cuidadores e diferentes estratégias de comunicação dos profissionais de saúde implicam que por mais que haja uma padronização, por meio de um protocolo de conduta, não há completa uniformidade em tal procedimento.

Referências

- Araújo, L. Z. S., Araújo, C. Z. S., Souto, A. K. B. A., & Oliveira, M. S. (2009). Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(1), 32-37. doi:10.1590/S0034-71672009000100005

- Alonso Babarro, A. (2006). Atención a la familia. *Atención Primaria*, 38(Supl. 2), 14-20.
- Beck, A. R. M., & Lopes, M. H. B. M. (2007). Cuidadores de crianças com câncer: Aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(6), 670-675. doi:0.1590/S0034-71672007000600010
- Behmann, M., Lückmann, S. L., & Schneider, N. (2009). Palliative care in Germany from a public health perspective: Qualitative expert interviews. *BMC Research Notes*, 2, 116. doi:10.1186/1756-0500-2-116
- Brueckner, T., Schumacher, M., & Schneider, N. (2009). Palliative care for older people – exploring the views of doctors and nurses from different fields in Germany. *BMC Palliative Care*, 8, 7. doi:10.1186/1472-684X-8-7
- Camargo, B., & Kurashima, A. Y. (2007). *Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: O cuidar além do curar*. São Paulo: Lemar.
- Costa Filho, R. C., Costa, J. L. F., Gutierrez, F. L. B. R., & Mesquita, A. F. (2008). Como implementar cuidados paliativos de qualidade na unidade de terapia intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 20(1), 88-92. doi:10.1590/S0103-507X2008000100014
- Costa Junior, A. L. (2005). Psicologia da saúde e desenvolvimento humano: O estudo do enfrentamento em crianças com câncer e expostas a procedimentos médicos invasivos. In M. A. Dessen & A. L. Costa Junior (Orgs.), *A ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 171-189). Porto Alegre: Artmed.
- Johnston, D. L., Nagel, K., Friedman, D. L., Meza, J. L., Hurwitz, C. A., & Friebert, S. (2008). Availability and use of palliative care and end-of-life services for pediatric oncology patients. *Journal of Clinical Oncology*, 26(28), 4646-4650. doi:10.1200/JCO.2008.16.1562
- Kohlsdorf, M., & Costa Junior, A. L. (2008). Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 25(3), 417-429. doi:10.1590/S0103-166X2008000300010
- Kovács, M. J. (2003). *Educação para a morte: Desafio na formação de profissionais de saúde e educação*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- O câncer infantil*. (1999). Recuperado de <http://br.guiainfantil.com/cancer-infantil.html>
- Pereira, M., & Figueiredo, A. (2005). *Impact of Event Scale – IES: Versão de investigação*. Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Rezende, V. L., Derchain, S. M., Botega, N. J., & Vial, D. L. (2005). Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51(1), 79-87.
- Slovacek, L., Slovackova, B., Slanska, I., Hrstka, Z., & Priester, P. (2010). Incidence and relevance of depression among palliative care female inpatients. *European Journal of Cancer Care*, 19(5), e8-e9. doi:10.1111/j.1365-2354.2008.01030.x
- Thekkumpurath, P., Venkateswaran, C., Kumar, M., & Bennett, M. I. (2008). Screening for psychological distress in palliative care: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(5), 520-528. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.11.010
- World Health Organization. (2010). WHO definition of palliative care. Recuperado de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Wulff, C. N., Thygesen, M., Søndegaard, J., & Vedsted, P. (2008). Case management used to optimize cancer care pathways: A systematic review. *BMC Health Services Research*, 8, 227. doi:10.1186/1472-6963-8-227
- Yennurajalingam, S., Dev, R., Lockey, M., Pace, E., Zhang, T., Palmer, J. L., & Bruera, E. (2008). Characteristics of family conferences in a palliative care unit at a comprehensive cancer center. *Journal of Palliative Medicine*, 11(9), 1208-1211. doi:10.1089/jpm.2008.0150

Lara Mundim Moreira é aluna de graduação do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília.

Roberta Albuquerque Ferreira é Mestre pelo Programa de Pós-graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília.

Áderson Luiz Costa Junior é Professor Associado do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília.

Recebido: 14/10/2010

1ª revisão: 28/02/2011

Aceite final: 17/03/2011

Como citar este artigo:

Moreira, L. M., Ferreira, R. A., & Costa Junior, A. L., (2012). Discussão de protocolo para cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 22(53), 383-392. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/1982-43272253201310>