



**UNIVERSIDADE DO ESTADO DO AMAZONAS  
ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**NAELLY GONÇALVES DO NASCIMENTO**

**VALIDAÇÃO DE TECNOLOGIA EDUCACIONAL PARA  
FAMILIARES/CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS PALIATIVOS  
NO DOMICÍLIO**

Manaus  
2022

**NAELLY GONÇALVES DO NASCIMENTO**

**VALIDAÇÃO DE TECNOLOGIA EDUCACIONAL PARA  
FAMILIARES/CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS PALIATIVOS  
NO DOMICÍLIO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à disciplina Trabalho de Conclusão de Curso II como componente curricular obrigatório para obtenção do título de Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Amazonas – UEA.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Thalyta Mariany Lopes Rêgo Ueno  
Co-orientador: Prof. Dr. Darlisom Souza Ferreireira

Manaus  
2022

## Ficha Catalográfica

Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).  
**Sistema Integrado de Bibliotecas da Universidade do Estado do Amazonas.**

N143v    Gonçalves do Nascimento, Naelly  
Validação de tecnologia educacional para  
familiares/cuidadores de pacientes oncológicos paliativos  
no domicílio / Naelly Gonçalves do Nascimento. Manaus :  
[s.n], 2022.  
99 f.: color.; 30 cm.

TCC - Graduação em Enfermagem - Bacharelado -  
Universidade do Estado do Amazonas, Manaus, 2022.  
Inclui bibliografia  
Orientador: Thalyta Mariany Rêgo Lopes Ueno  
Coorientador: Darlisom Souza Ferreira

1. Tecnologia Educacional. 2. Estudos de Validação.  
3. Educação em Saúde. 4. Enfermagem Oncológica. 5.  
Cuidadores Familiares. I. Thalyta Mariany Rêgo Lopes  
Ueno (Orient.). II. Darlisom Souza Ferreira (Coorient.).  
III. Universidade do Estado do Amazonas. IV. Validação de  
tecnologia educacional para familiares/cuidadores de  
pacientes oncológicos paliativos no domicílio

## SUMÁRIO

<b>Resumo.....</b>	<b>4</b>
<b>Introdução.....</b>	<b>5</b>
<b>Método.....</b>	<b>6</b>
<b>Resultados.....</b>	<b>9</b>
Descrição da Tecnologia Educacional.....	10
Validação da tecnologia educacional.....	11
Adequação da tecnologia educacional.....	15
<b>Discussão.....</b>	<b>16</b>
<b>Conclusão.....</b>	<b>20</b>
<b>Referências.....</b>	<b>21</b>
<b>Anexos.....</b>	<b>25</b>
<b>Apêndices.....</b>	<b>30</b>

## **Validação de tecnologia educacional para familiares/cuidadores de pacientes oncológicos paliativos no domicílio**

**Autores: Naelly Gonçalves do Nascimento; Thalyta Mariany Rêgo Lopes Ueno; Darlisom Souza Ferreira.**

### **Resumo**

**Introdução:** O processo de adoecimento e proximidade do fim de vida faz com que as necessidades e os cuidados aumentem. Fornecer aos cuidadores e pacientes informações claras e suficientes, no momento oportuno, faz toda diferença. O uso de tecnologias educacionais é alternativa viável para disseminação de informação. **Objetivo:** validar o conteúdo de uma cartilha para melhorar a qualidade de vida no cotidiano de familiares/cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos domiciliares. **Métodos:** estudo de caráter metodológico. Dados coletados de setembro de 2021 a maio de 2022. Os participantes foram 17 juízes especialistas, sendo 14 da área da saúde e 3 de outras áreas. Estudo auxiliado por um questionário organizado conforme a escala Likert com itens distribuídos em objetivos, estrutura, apresentação e relevância. **Resultados:** dos 21 itens do questionário dos juízes da área da saúde apenas três obtiveram escore I (inadequado). Considerou-se a tecnologia validada, pois segundo a literatura deve-se obter um índice de validação de conteúdo mínimo de 70%, e o índice obtido foi de 88%. Com base nas sugestões realizou-se a adequação da tecnologia. **Conclusão:** considera-se que a cartilha está validada e com a adequação poderá a promover o autocuidado, podendo reduzir desconhecimentos e dar mais qualidade de vida aos familiares/cuidadores de pacientes oncológicos em fim de vida.

**Descritores:** Tecnologia Educacional; Estudos de Validação; Educação em Saúde; Enfermagem Oncológica; Cuidadores Familiares.

## **Introdução**

O câncer é um dos tipos de doenças mais letais, causando a maioria das mortes em todo o mundo e ocasionando grande desconforto na vida de pacientes e familiares. Caracteriza-se pelo crescimento irregular e acelerado de células imaturas que ocorrem em diferentes tipos de células e tecidos, e essas células circulam no sangue e disseminam-se para outros locais e órgãos distantes, causando metástases<sup>(1)</sup>.

Cuidados Paliativos é uma abordagem holística que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares com doenças que ameaça a vida, atuando sobre os aspectos sociais, emocionais, espirituais e físicos<sup>(2)</sup>. Recomenda-se incorporar precocemente na trajetória da doença, mesmo em conjunto com tratamentos potencialmente curativos. A tecnologia de tratamento atual está fornecendo os melhores recursos terapêuticos, no entanto, os benefícios dos cuidados paliativos ainda são cruciais e significativos para melhorar a qualidade de vida de pacientes e seus familiares<sup>(1,3)</sup>.

O processo de adoecimento e proximidade do fim de vida faz com que as necessidades e os cuidados aumentem. Essas mudanças afetam o cuidador informal e paciente, causando um sentimento de insegurança e angústia, principalmente, quando estão em domicílio, tornando esse cuidado um desafio. Fornecer aos cuidadores e pacientes informações claras e suficientes, no momento oportuno, faz toda diferença nessa experiência, contribuindo para acalmar os receios do paciente e família<sup>(4)</sup>.

O uso de tecnologias educacionais impressas, como cartilhas, manuais, folhetos, folders, livretos e álbum seriado é alternativa viável para disseminação de informação e sensibilização da população, podendo traçar caminhos novos para a promoção da saúde por meio do envolvimento da população, numa construção compartilhada de conhecimentos, além de permitir aos cuidadores e familiares uma leitura posterior, que

reforça orientações verbais, que podem ser esquecidas, servindo como guia em casos de dúvidas e auxiliando as tomadas de decisão cotidianas<sup>(5)</sup>.

No contexto da prática de saúde e enfermagem, as tecnologias educacionais vêm sendo produzidas, no entanto, estes materiais são disponibilizados à população antes de serem avaliados, testados e dificilmente são submetidos a um processo de validação, pois muitos profissionais de saúde e enfermagem desconhecem esse processo<sup>(6)</sup>.

Diante de tais considerações, a relevância do estudo reside no fato de que o desenvolvimento de tecnologia educativa cientificamente fundamentada e validada, como a cartilha, proporcionará uma mudança positiva na qualidade de vida do familiar e cuidador, refletindo diretamente no seu cliente ou familiar, pois possibilitará a utilização de um material educativo confiável, além de contribuir para o cuidado clínico e educativo do enfermeiro.

Diante disso, o estudo tem por objetivo validar o conteúdo de uma cartilha para melhorar a qualidade de vida no cotidiano de familiares/cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos domiciliares.

## **Método**

Trata-se de um estudo de validação de conteúdo, do tipo pesquisa metodológica. Esse tipo de estudo se caracteriza por investigar, organizar e analisar dados para construir, validar e avaliar instrumentos e técnicas de pesquisa, centrado na construção de ferramentas específicas com vistas a elevar a confiabilidade e validade desses instrumentos e técnicas<sup>(7)</sup>.

O estudo foi desenvolvido no período de setembro de 2021 a maio de 2022 com foco na validação de conteúdo de uma tecnologia educacional, produzida pelos autores, em formato de cartilha, para melhorar a qualidade de vida no cotidiano de

familiares/cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos no domicílio. A pesquisa foi realizada em cinco etapas, a saber: Identificação e convite aos juízes; Validação de conteúdo; Análise quantitativa; Análise qualitativa e; Elaboração da segunda versão da cartilha.

A avaliação da cartilha foi realizada por juízes-especialistas, da área da saúde e de outras áreas. Os critérios de inclusão foram: Para os juízes-especialistas da área da saúde, profissionais que apresentem pelo menos dois dos seguintes critérios: ter experiência clínico-assistencial com familiares/cuidadores de pacientes em cuidados paliativos oncológicos (tema-foco) há pelo menos 3 anos; ter trabalhos publicados em revistas e/ou eventos relacionada ao tema-foco; ter trabalhos publicados em revistas e/ou eventos sobre construção e validação de TE na área temática da TE; ser especialista (lato-sensu e/ou stricto sensu) em oncologia /ou cuidados paliativos<sup>(8)</sup>.

Para os juízes-especialistas de outras áreas, profissionais que apresentem pelo menos dois dos seguintes critérios: ter experiência profissional com o formato-modalidade da TE há pelo menos 2 anos; ter trabalhos publicados em revistas e/ou eventos sobre TE; ter trabalhos publicados em revistas e/ou eventos sobre construção e validação de TE; ter trabalhos registrados e/ou aplicados com o formato-modalidade da TE; ser especialista (lato-sensu e/ou stricto sensu) na sua área profissional<sup>(8)</sup>.

O número de juízes seguiu a recomendação<sup>(9)</sup> de seis a vinte especialistas, também utilizado em outros estudos com validação de materiais educativos na área da saúde<sup>(10-11)</sup>. A seleção destes ocorreu pelo método de amostragem de rede ou bola de neve, na qual, ao identificar um sujeito que se insere nos critérios para participação do estudo, é solicitado que sugerisse outros participantes<sup>(12)</sup>.

O processo de validação foi realizado de forma virtual, através da plataforma *Google Forms*. Os juízes-especialistas foram selecionados previamente por análise dos

currículos lattes, feita no website Plataforma Lattes. De acordo com os critérios de seleção, frente ao perfil da pesquisa, foram convidados por correio eletrônico (via *e-mail*) ou contatados por telefone (via *WhatsApp*). Após o aceite, preencheram o termo de consentimento livre e esclarecido. Imediatamente após, receberam uma cópia da cartilha no formato *Portable Document Format* (PDF) e o link do instrumento de avaliação. Foi solicitado que devolvessem o instrumento preenchido em até 15 dias. Um total de 17 profissionais aceitaram participar do estudo, sendo 14 juízes da área da saúde, e os outros 3 denominados de juízes de outras áreas.

Foram utilizados dois modelos de instrumento de coleta de dados, sendo um para os juízes-especialistas da área da saúde (Anexo A) e outro para os juízes de outras áreas (Anexo B). Os dois instrumentos têm sido utilizados em outros estudos de validação<sup>(8)</sup>.

O questionário dos juízes da área da saúde está organizado em quatro partes: identificação, instruções, blocos de questões, comentários gerais e sugestões. Os blocos de questões foram 4: a) objetivos (itens 1.1 a 1.5); b) estrutura e apresentação (itens 2.1 a 2.11); c) relevância (itens 3.1 a 3.5). A Escala Likert foi constituída dos seguintes itens: 1- Totalmente Adequado (TA); 2- Adequado (A); 3- Parcialmente Adequado (PA); 4- Inadequado (I).

O questionário dos juízes de outras áreas está organizado em quatro partes: identificação, instruções, blocos de questões, comentários gerais e sugestões. Os blocos de questões foram 5: a) conteúdo (itens 1.1 a 1.3); b) linguagem (itens 2.1 a 2.3); c) ilustrações gráficas (itens 3.1 e 3.2); d) motivação (itens 4.1 a 4.3); e) adequação cultural (itens 5.1 e 5.2). A Escala Likert foi constituída dos seguintes itens: 2- Adequado (A), 1- Parcialmente Adequado (PA), 0- Inadequado (I).

Para a validação da tecnologia pelos juízes da saúde, o item e o total geral, devem apresentar Índice de Validade do Conteúdo (IVC) maior ou igual a 70%. O IVC

mede a proporção dos juízes em concordância sobre determinado aspecto do instrumento. Esse cálculo foi possível porque se utilizou uma escala Likert com pontuações de um a quatro. O índice é calculado por meio do somatório de concordância dos itens marcados como “1” e “2” pelos especialistas, dividido pelo total de respostas<sup>(13)</sup>.

O instrumento designado aos juízes de outras áreas, com ênfase em design principalmente, foi elaborado tendo como base um instrumento americano proposto em 1996 para avaliação da dificuldade e conveniência dos materiais educativos, denominado *Suitability Assessment of Materials* (SAM). Neste instrumento há uma lista para checar atributos relacionados a conteúdo, estilo de escrita, aparência, motivação e adequação cultural do material educativo<sup>(12)</sup>.

Para a avaliação da adequação da tecnologia pelos juízes de outras áreas, obteve-se o Escore SAM. O Escore SAM é calculado a partir da soma de pontos obtidos no instrumento por cada juiz. Para ser considerada adequada, a tecnologia deve obter um escore igual ou superior a 10 pontos<sup>(13)</sup>.

Conforme os preceitos ético-legais da resolução CNS nº 466/2012 a pesquisa foi submetida à avaliação do Comitê de Ética e Pesquisa da instituição Faculdade Metropolitana da Amazônia, recebendo parecer aprovado sob o número 4.599.834. Todos os juízes participantes aceitaram online o Termo de Consentimento Livre Esclarecido.

## **Resultados**

Os resultados serão apresentados em três tópicos, a saber: descrição da tecnologia educacional, validação (perfil dos participantes, validação dos juízes da área da saúde e dos juízes de outras áreas) e adequação.

## Descrição da Tecnologia Educacional

A versão 1 da tecnologia submetida à validação junto aos juízes continha 54 páginas (incluindo capa e referências), construída em folhas com fundo de papel quadriculado, uso de múltiplas cores no conteúdo, utilizando o *Adobe Photoshop*. O título escolhido para a cartilha foi: Familiares/cuidadores de pessoas com câncer sob cuidados paliativos em domicílio: orientações e dicas de cuidados para melhorar sua qualidade vida.

O conteúdo da cartilha contém um sumário, apresentação inicial, um conteúdo introdutório com os seguintes assuntos: O que é o câncer? Alterações comuns do câncer. O que são cuidados paliativos? É possível cuidar em casa? E quais as vantagens da assistência domiciliar? Após estes assuntos iniciais a cartilha é dividida em parte 1 com dicas de cuidados para o familiar/cuidador e parte 2 com dicas de cuidados para o familiar e/ou cliente.

A parte 1 possui os seguintes assuntos: Entendendo as problemáticas e dificuldades vivenciadas. O que fazer se não encontrar ajuda? Encontrando o suporte. Cuidando de si. Dicas de alimentação saudável. Como lidar com a morte em domicílio.

Enquanto que a parte 2 trás os seguintes assuntos: Quais os cuidados do paciente com câncer em cuidados paliativos durante a pandemia da Covid-19? Diminuindo o risco de quedas no domicílio. Cuidado na hora das medicações. Como administrar medicações por cateter subcutâneo. Informações sobre alterações na alimentação. Alimentação por sonda e cuidados. Como cuidar da sonda vesical. Como realizar curativos de pequena complexidade. Como limpar a bolsa de colostomia. Como mover meu paciente e/ou cliente. Prevenindo o surgimento de lesão por pressão. Higiene pessoal. Lidando com os sintomas no domicílio. Sintomas que merecem cuidados imediatos. Contatos em casos de emergências no domicílio.

Nas últimas páginas, possuí as considerações finais e trás ainda uma seção extra com dicas de exercícios para o familiar/cuidador, receitas, caça palavras, cruzadinha, e as referencias.

Os autores optaram por trazer esses assuntos considerando que a partir do momento que o familiar cuidador possui informações úteis com os cuidados com seu familiar e/ou ciente, espera-se que melhore a sua qualidade de vida, oferecendo os cuidados com mais segurança.

Para a ilustração da tecnologia foram utilizadas inúmeras figuras sobre: sinais e sintomas comuns do câncer, pessoas conversando e outras dividindo tarefas indicando o apoio ao cuidador, alimentos saudáveis e não saudáveis, imagens sobre riscos de quedas, entre tantas outras. Foram levados em conta na produção aspectos para tornar a tecnologia mais atrativa, fácil de ler e de manusear, informativa e objetiva.

#### Validação da tecnologia educacional

**Validação de Conteúdo – Juízes da Saúde:** Participaram como juízes da área da saúde: 14 enfermeiras. Quanto ao tempo de formação, dos 14 juízes, 8 estão formados de 2- 10 anos (57,14%), 3 de 11-15 anos (21,43%), 2 de 16-20 anos (14,29%), e 1 com mais de 21 anos (07,14%). Quanto à área e o tempo de atuação, os 14 (100%) juízes possuem formação na área da oncologia, sendo que o menor tempo de atuação é de 2 anos e o maior é de 25 anos. Esses dados confirmam a experiência profissional dos juízes em oncologia, garantindo uma avaliação da cartilha sustentada na vivência.

Os aspectos objetivos, estrutura e apresentação e ainda relevância, que se espera alcançar com a utilização da cartilha, estão expostos em forma de quadros, que correspondem à ordem do instrumento de validação, com as respostas obtidas de cada item, por bloco, segundo a frequência das variáveis, ou seja, o número de vezes que

apareceu cada valoração e o resultado do IVC, por item. O quadro 1 apresenta os resultados do primeiro bloco.

Quadro 1 - Respostas dos juízes quanto aos objetivos da cartilha. Manaus, AM, Brasil, 2022.

<b>Objetivos</b>	<b>TA</b>	<b>A</b>	<b>PA</b>	<b>I</b>	<b>IVC</b>
1.1 As informações/conteúdo são ou estão coerentes com as necessidades cotidianas do público-alvo da TE.	8	6	0	0	100%
1.2 As informações/conteúdos são importantes para a qualidade de vida do público-alvo da TE	8	5	1	0	92,8%
1.3 A TE convida e/ou instiga a mudanças de comportamento e atitude	2	9	3	0	78,5%
1.4 Pode circular no meio científico da área	8	5	1	0	92,8%
1.5 Atende aos objetivos de instituições em que o PA circula e ou é atendido	8	6	0	0	100%
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>31</b>	<b>5</b>	<b>0</b>	<b>92,7%</b>

Esse bloco Refere-se aos propósitos, metas ou fins que se deseja atingir com a utilização da cartilha. Observou-se que o primeiro bloco conteve cinco itens, obtendo-se um total de 70 respostas, sendo 34 (48,5%) marcações para TA, 31 (44,2%) para A, 5 (7,1%) para PA e 0 (0%) para I. De acordo com as opções de respostas os escores TA e A somam 64 (92,7%), que corresponde ao IVC nesse bloco; o menor IVC entre os itens foi (78,5%) e a maior (100%).

Posteriormente foi avaliada a estrutura e apresentação da cartilha que relaciona-se com a forma de apresentar as orientações. Isto inclui sua organização geral, estrutura, estratégia de apresentação, coerência e formatação, conforme o Quadro 2.

Quadro 2 - Avaliação dos juízes especialistas quanto à estrutura e apresentação da cartilha. Manaus, AM, Brasil, 2022.

<b>Estrutura e Apresentação</b>	<b>TA</b>	<b>A</b>	<b>PA</b>	<b>I</b>	<b>IVC</b>
2.1 A TE é apropriada ser usada pelo público-alvo	4	8	2	0	85,7%
2.2 As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetivas	3	8	3	0	78,5%
2.3 As informações apresentadas estão cientificamente corretas	3	10	1	0	92,8%
2.4 O material está apropriada ao nível sócio-cultural do público alvo da TE	2	7	5	0	64,2%
2.5 Há uma sequência lógica de conteúdo proposto	2	10	2	0	85,7%
2.6 As informações estão bem estruturadas em concordância e ortografia	2	9	3	0	78,5%
2.7 O estilo da redação corresponde ao nível de conhecimento do público alvo	3	7	4	0	71,4%
2.8 As informações da capa, contracapa, sumário, agradecimentos e/ou apresentação são coerentes.	4	7	3	0	78,5%
2.9 O tamanho do título e dos tópicos estão adequados	4	5	5	0	64,2%
2.10 As ilustrações estão expressivas e suficientes	5	7	2	0	78,5%
2.11 O número de páginas está adequado	4	5	5	0	64,2%
<b>Total</b>	<b>36</b>	<b>83</b>	<b>35</b>	<b>0</b>	<b>77,1%</b>

Neste aspecto, as respostas dos juízes foram: 36 (23,3%) para TA, 83 (53,8%) para A, 35 (22,7%) para PA e 0 (0%) para I. Das 154 (100%) respostas obtidas da somatória de todos os itens desse bloco, 119 (77,1%) conferiram para TA e A. Foi constatado que, dos 11 itens que correspondiam ao segundo bloco, oito obtiveram o IVC, que variaram de 71,4% a 92,8%, portanto considerados válidos, porém, 3 não alcançaram o índice estabelecido. Com isso, estes índices foram os que sofreram alterações, de acordo com sugestões dos juízes, incluindo os índices que atingiram o IVC aceitável.

O terceiro e último bloco de avaliação abordaram a relevância da cartilha, ou seja, trata-se das características que avalia o grau de significação do material educativo apresentado, conforme mostra o Quadro 3.

Quadro 3 - Avaliação dos juízes especialistas quanto à estrutura e apresentação da cartilha. Manaus, AM, Brasil, 2022.

<b>Relevância</b>	<b>TA</b>	<b>A</b>	<b>PA</b>	<b>I</b>	<b>IVC</b>
3.1 Os temas retratam aspectos-chave que devem ser reforçados para o bem viver com qualidade de vida do público-alvo	9	5	0	0	100%
3.2 A TE permite transferência e generalização do aprendizado a diferentes contextos	8	5	1	0	92,8%
3.3 A TE propõe construção de conhecimento	9	4	1	0	92,8%
3.4 A TE aborda os assuntos necessários para o saber-fazer do público-alvo	10	3	1	0	92,8%
3.5 Está adequada para ser usada pelo público-alvo da TE	8	5	1	0	92,8%
<b>Total</b>	<b>44</b>	<b>22</b>	<b>4</b>	<b>0</b>	<b>94,2%</b>

Neste bloco, as respostas foram: 44 (62,8%) para TA, 22 (31,4%) para A, 4 (5,7%) para PA e 0 (0%) para I, portanto, das 70 (100%) opções de respostas todos os itens desse bloco, estimaram 66 (94,2%) para TA e A. Para esse bloco a menor médias foi 92,8% conferindo um índice de concordância acima da média de 70%. A somatória de todos os escores TA resultou um total de 114 e para A um total de 136, isso confirma a propensão às respostas concordantes entre os juízes para valoração TA (38,7%) e A (46,2%).

Dos 21 itens do questionário representados nas três tabelas nenhum obtiveram escore I (inadequado). Considerando que para ser validada, a tecnologia deve obter um IVC mínimo de 70%, e o IVC geral obtido foi de 88%, a tecnologia foi validada.

Validação de Conteúdo – Juízes de Outras Áreas: Participaram como juízes de outras áreas 1 Doutor em Tecnologia Educacional (juiz 1), 1 doutor em Educação/Pedagogia Tecnologia Assistiva (juiz 2), 1 especialista em Educação Especial, Neuropsicopedagogia e libras (juiz 3), atingindo-se uma amostra final de 3 juízes. Quanto aos juízes, possuem idades entre 43 a 64 anos, tempo de formação no mínimo 9 anos e no máximo 30 anos. No tocante ao tempo de atuação, o menor tempo é 9 anos e o maior 30 anos. Um dos participantes atua como professor visitante, outro em educação, e o terceiro juiz como supervisor pedagógico e interprete de libras.

A soma de pontos obtidos no instrumento por cada juiz permitiu verificar que o Escore SAM do juiz 1 foi 22, do juiz 2 foi 26, do juiz 3 foi 26. Considerando que para ser adequada, a tecnologia deve obter um escore igual ou superior a 10 pontos, e o escore dos juízes foi de 22, 26 e 26, a tecnologia foi considerada adequada. Veremos no Quadro 4 o escore obtido pela cartilha na avaliação destes juízes.

Quadro 4 - Avaliação dos Juízes de outras áreas quando à adequabilidade da cartilha.

Manaus, AM, Brasil, 2022.

<b>Juiz</b>	<b>1.1</b>	<b>1.2</b>	<b>1.3</b>	<b>2.1</b>	<b>2.2</b>	<b>2.3</b>	<b>3.1</b>	<b>3.2</b>	<b>4.1</b>	<b>4.2</b>	<b>4.3</b>	<b>5.1</b>	<b>5.2</b>	<b>Escore SAM</b>
1	1	1	1	2	2	2	1	2	2	2	2	2	2	22
2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	26
3	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	26

#### Adequação da tecnologia educacional

Foram obtidas inúmeras sugestões de todos os juízes (da saúde e de outras áreas). Dentre as principais sugestões os juízes apontaram: mudança das fontes utilizadas em todo o texto; mudança no título da capa; mudança em cores de fundo;

correções textuais e utilização de uma linguagem mais simplificada; diminuição do tamanho e número de imagens; diminuição do quantitativo de páginas.

Após a análise das sugestões, procedeu-se a adequação da tecnologia, e assim, obteve-se a versão 2 da cartilha. Tendo em vista que a maioria dos juízes considerou a Tecnologia muito extensa, optou-se por dividir a cartilha em dois volumes, sendo separados pelos conteúdos das duas partes (parte 1 e parte 2) que havia na primeira versão.

O volume 1 foi intitulado “Saúde do cuidador de pessoas com câncer avançado em casa: dicas para uma vida saudável” trás informações e orientações que auxiliam os cuidados com a própria saúde, podendo melhorar a qualidade de vida do familiar/cuidador, este contém 33 páginas.

O volume 2 foi intitulado “Cuidando no contexto do cuidado paliativo em domicílio”, este contém assuntos relacionados aos cuidados que o familiar/cuidador precisa conhecer para cuidar do seu familiar e/ou cliente.

Os conteúdos divididos em dois volumes, em relação à versão 1, ficou mais leve e agradável, e assim, reduziu o número de páginas e possibilitou duas opções de leituras, com a linguagem mais simples, sendo de fácil compreensão para o público alvo.

## **Discussão**

De maneira geral, as respostas dos especialistas de ambas as áreas foram concordantes. A partir das respostas obtidas no IVC, a média global foi de 88%, com nível de concordância das respostas consideradas suficientemente adequado para a validação. Portanto, a cartilha produzida que obteve altos índices no processo de validação demonstra a grande relevância atribuída pelos juízes, e está de acordo com

outros estudos <sup>(14-16)</sup> que também validaram materiais, com resultados que se mostram abaixo em relação aos apresentados nos resultados deste trabalho.

A metodologia aplicada mostrou-se capaz de contribuir para a elaboração de uma tecnologia educativa atrativa e compreensiva, o que pode facilitar a construção de outras tecnologias educativas, tanto nesta temática como em qualquer outra, que envolva a necessidade de cuidados <sup>(17)</sup>.

O envio via e-mail do material de avaliação, juntamente com a tecnologia educativa, possibilitou a inserção de juízes de estados das diferentes regiões brasileiras, incluindo as experiências, e realidades vivenciadas nos diferentes contextos regionais. Essa estratégia também foi utilizada por outros autores <sup>(18)</sup> na construção de materiais educativos impressos, como cartilhas, manuais e álbuns seriados, com a finalidade de englobar as diversidades culturais, contribuindo para maior aplicabilidade e confiabilidade do material nas diversas localidades do país <sup>(19)</sup>.

Após a construção de uma tecnologia educativa é necessário que realize a validação de conteúdo. Este tipo de validação é realizado por juízes experts e tem sido amplamente utilizada por pesquisadores na avaliação de tecnologias. O Ministério da Saúde recomenda que a linguagem empregada nas tecnologias educativas é um quesito que requer uma atenção cuidadosa, pois a mesma pode ajudar ou dificultar a captação da mensagem veiculada, portanto o texto deve ser claro, objetivo e coloquial, adequada às características dos usuários. Isto possibilita uma leitura leve e atraente, de fácil compreensão <sup>(20)</sup>.

A partir da validação, identificaram-se pontos a melhorar na cartilha quanto à legibilidade e apresentação. A organização de uma cartilha impressa, no que se refere à sequência do texto, tipo de fontes, figuras e imagens, organização das informações,

sinalização de trechos e ideias importantes, uso de cores e espaçamento, facilita a legibilidade de materiais educativos<sup>(21)</sup>.

Em estudo de validação de uma caderneta sobre a doença falciforme, a linguagem e a apresentação foram bem avaliadas pelos juízes, que consideraram importante realizar alterações de alguns termos para tornar o texto mais compreensível, o que foi solicitado na validação desta presente cartilha. A linguagem mais clara e de fácil compreensão facilita o entendimento das orientações que são fornecidas e potencializa a tomada de decisão e o processo de autocuidado<sup>(22)</sup>.

Uma vez que a sobrevida dos pacientes oncológicos tem melhorado, mais tempo se passará na realização desse cuidado e isso se intensifica em casa, além das mudanças na dinâmica familiar. Portanto, mais do que nunca, necessita-se urgentemente fornecer soluções inovadoras que respondam a esses novos desafios, assim como atender o familiar adoecido com câncer no domicílio. Não há dúvidas de que cuidar de uma pessoa com câncer pode impactar negativamente a qualidade de vida, e os familiares cuidadores têm maior probabilidade de experimentar sofrimento físico, social e emocional, enfrentando sobrecarga, em comparação com os não cuidadores<sup>(23)</sup>.

Não só a pessoa com doença grave precisa de atenção e cuidados, mas toda a unidade familiar exposta à situação, com possibilidade de adoecimento, em especial o cuidador familiar que, ao cuidar de alguém com uma doença ameaçadora de vida, depara-se com um grande desafio, tendo que vivenciar a insegurança de realizar ações as quais não são preparados, capaz de desencadear estresse e sobrecarga. Considera-se como familiar cuidador ou cuidador informal, qualquer amigo, parente ou parceiro que fornece cuidados ou apoio ao doente<sup>(24)</sup>.

Embora existam inúmeras informações sobre Cuidados Paliativos disponíveis nas ferramentas digitais, folders, manuais, cartilhas etc., a maioria estão voltadas para os

profissionais de saúde e não o paciente e a família. Estudo de revisão acerca do uso de tecnologias educacionais sobre Cuidados Paliativos elaborados para pacientes oncológicos e seus familiares, identificou apenas uma TE estava voltada para o cuidado do cuidador de pacientes oncológicos<sup>(22)</sup>.

Logo, a idealização de uma tecnologia voltada para orientação do cuidado que possa ser utilizada pelo enfermeiro apresenta-se como instrumento necessário para a promoção da saúde daquele que cuida, visto que, além de fornecer direcionamentos aos profissionais que atuam na área do cuidado paliativo, haja vista que as tecnologias em saúde e enfermagem vêm apresentando avanços evidentes no que tange ao cuidado, favorecendo a melhora direta da prestação de atendimento a quem se destina promovendo qualidade de vida e a adoção de hábitos saudáveis, e ajudar na compreensão para que mais rapidamente promovam-se as mudanças necessárias nas práticas de autocuidado<sup>(24)</sup>.

É muito importante que ocorra a disponibilização de documentos e materiais apropriados capazes de instrumentalizar cuidadores e familiares, auxiliando estes no processo do cuidado. A opção por uma cartilha impressa pode ser explicada por ainda se encontrar, na realidade brasileira, impedimentos de acesso à internet e a dispositivos eletrônicos em alguns contextos sociais, sendo a cartilha um material de fácil utilização, pois não necessita de recursos elétricos para utilização<sup>(19)</sup>.

Por serem um conjunto de conhecimentos que acompanham, preparam e medeiam o exercício educacional, as tecnologias educacionais auxiliam o indivíduo a vivenciar melhor as situações de sua vida e a buscar caminhos para a solução de problemas, ajudando na reflexão crítica e adoção de novas posturas. A sua aplicação corrobora com o processo de educação em saúde, permitindo o aumento da adesão e

compreensão do assunto, facilita a comunicação, além de intensificar as orientações repassadas pelos profissionais de saúde<sup>(23)</sup>.

É importante ressaltar como limitação do estudo a não realização da validação da tecnologia com o público alvo, o que se pretende realizar em estudo posterior.

## **Conclusão**

A cartilha, na sua segunda versão, revelou-se um material válido e adequado para ser disponibilizada para familiares/cuidadores de pacientes oncológicos. As sugestões apontadas pelos juízes especialistas indicam a importância de se submeter instrumentos educacionais a processos de validação.

O material produzido será registrado e disponibilizado em meio impresso. Assim, no contexto da educação em saúde, a TE está adequada e poderá promover o autocuidado, podendo reduzir desconhecimentos e dar mais qualidade de vida aos familiares/cuidadores de pacientes oncológicos em fim de vida, bem como servirá de suporte para os enfermeiros e demais profissionais de saúde na mediação do cuidado.

Ademais, compreende-se que as TEs produzidas com base no conhecimento científico e validadas, são ferramentas dinamizadoras, criativas e valiosas para a transformação do processo de saúde e doença dos indivíduos.

## Referências

1. Zhou K, Fu J. Evolution of Oncology and Palliative Nursing in Meeting the Changing Landscape of Cancer Care. *Journal of Healthcare Engineering*. 2022; 3831705: 8. Doi: <https://doi.org/10.1155/2022/3831705>
2. World Health Organization (WHO) (2021). Palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>.
3. Callaway MV, Connor SR and Foley KM. World health organization public health model: a roadmap for palliative care development. *J Pain Symptom Management*. 2018; 55(2): S6–S13.
4. Cavalcanti AES, Netto JJM, Martins KMC, Rodrigues ARM, Goyanna NF, Aragão, OC. Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. *Arquivos de Ciências da Saúde*. 2018; 25(1), 24-28. <https://doi.org/10.17696/2318-3691.25.1.2018.685>.
5. Freitas FV, Rezende Filho LA. Modelos de comunicação e uso de impressos na educação em saúde: uma pesquisa bibliográfica. *Interface Comun Saúde Educ*. 2011;15(36):243-55.
6. Teixeira E, Medeiros HP, Nietzsche EA. *Tecnologias Cuidativo-Educacionais*. Porto Alegre (RS): Moriá; 2013.
7. Polit DF, Beck CT. *Fundamentos de Pesquisa em enfermagem: Avaliação de evidências para as práticas da enfermagem*. (7 ed). Porto Alegre, RS: Artmed, 2011.
8. Galdino YLS. *Construção e validação de cartilha educativa para o autocuidado com os pés de pessoas com diabetes*. [Tese]. Fortaleza (Cearà): Universidade Estadual do Ceará; 2014. 14.

9. Pasquali L. Instrumentação psicológica: fundamentos e praticas. Porto Alegre: Artmed; 2010.
10. Souza NPG, Almeida PC, Carvalho REFL, Pereira MLD. Validation of educational technology for the prevention and control of contact-borne infections. *Rev Rene*. 2021; 22:e59984. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20212259984>
11. Nascimento MHM, Teixeira E. Educational technology to mediate care of the “kangaroo family” in the neonatal unit. *Rev Bras Enferm*. 2018; 71(Suppl 3):1290-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0156>
12. Polit DF, Beck C, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. Porto Alegre: Artmed; 2019.
13. Benevides JL, Coutinho JFV, Pascoal LC, Joventino ES, Martins MC, Gubert FA et al. Construção e validação de tecnologia educativa sobre cuidados com úlcera venosa. *Rev. esc. enferm. USP [Internet]*. 2016 Apr
14. Filgueiras TF, Silva RA, Pimenta CJL, Filgueiras TF, Oliveira SHS, Castro RCMB. Instrument for nursing consultation to pregnant women with diabetes mellitus. *Rev Rene*. 2019; 20:e40104. doi: [dx.doi.org/10.15253/2175-6783.20192040104](https://doi.org/10.15253/2175-6783.20192040104)
15. Santiago JCS, Moreira TMM. Booklet content validation on excess weight for adults with hypertension. *Rev Bras Enferm*. 2019; 72(1):95- 101. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0105>
16. Qiu C, Chen S, Yao Y, Zhao Y, Xin Y, Zang X. Adaption and validation of Nijmegen continuity questionnaire to recognize the influencing factors of continuity of care for hypertensive patients in China. *BMC Health Serv Res*. 2019; 19(1):79. doi: [dx.doi.org/10.1186/s12913-019-3915-](https://doi.org/10.1186/s12913-019-3915-)

17. Paz JMB, Teixeira E. Tecnologia educacional sobre viver melhor com insuficiência cardíaca: estudo de validação. *Rev Fund Care Online*. 2021 jan/dez; 13:428-433. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v13.7140>
18. Brasil GB, Rodrigues ILA, Nogueira LMV, Palmeira IP. Educational technology for people living with HIV: validation study. *Rev Bras Enferm*. 2018; 71(Suppl 4):1657-62. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0824>
19. Souza NPG et al. Validação de tecnologia educacional para prevenção e controle de infecções transmitidas por contato. *Rev Rene*, Fortaleza, v. 22, e59984, jan. 2021.
20. Santos FGT, Laqui VS, Sanches RCN, Rêgo AS, Salci MA, Radovanovic CAT. Tecnologia educacional para pessoas com doença renal crônica: construção e validação de conteúdo. 2021 jan/dez; 13:517-523. Doi: <http://dx.doi.org/0.9789/2175-5361.rpcfo.v13.9263>.
21. Lisboa MGL et al. Tecnologias educacionais para pacientes e familiares em Cuidados Paliativos: Uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, v. 10, n. 8, e26210817175, 2021
21. Gigante VCG, de Oliveira RC, Ferreira DS, Teixeira E, Monteiro WF, de Oliveira Martins et al. Construção e validação de tecnologia educacional sobre consumo de álcool entre universitários. *Cogitare Enfermagem*, 26. 2021. <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v26i0.71208>.
22. Figueiredo SV, Moreira TMM, Mota CS, Oliveira RS de, Gomes ILV. Creation and validation of a health guidance booklet for family members of children with sickle cell disease. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm*. 2019;23:e20180231. Doi:10.1590/2177-9465-ean-2018-0231

23. Shin JY, Kang TI, Noll RB, Choi SW. Supporting caregivers of patients with cancer: a summary of technology-mediated interventions and future directions. *Am Soc Clin Oncol Educ Book*. 2018; (38):838-49. doi: [https://dx.doi.org/10.1200/EDBK\\_201397](https://dx.doi.org/10.1200/EDBK_201397)

24. Vale JMMD, Marques Neto AC, Santana MED, Mendes CP. Validação de tecnologia para autocuidado do familiar cuidador de pacientes oncológicos paliativos domiciliares. *Rev Rene*, 20, 1-8, 2021. 10.15253/2175-6783.20192040957.

## ANEXOS

### ANEXO A - QUESTIONÁRIO DE JUÍZES-ESPECIALISTA DA ÁREA DA SAÚDE

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

#### Parte 1- PERFIL DOS JUÍZES-ESPECIALISTAS

Código/Pseudônimo: \_\_\_\_\_ Idade \_\_\_\_ Sexo: ( ) M ( ) F

Área de formação \_\_\_\_\_

Tempo de formação \_\_\_\_\_

Local (is) de trabalho: \_\_\_\_\_

Tempo de exercício profissional: \_\_\_\_\_

Titulação Especialização ( ) em \_\_\_\_\_

Mestrado ( ) em \_\_\_\_\_

Doutorado ( ) em \_\_\_\_\_

#### PARTE II- INSTRUÇÕES

Leia minuciosamente a Tecnologia Educacional (TE). Essa TE foi elaborada para **mediar o agir educativo com pacientes que estão em cuidados paliativos oncológicos (público-alvo) em contexto hospitalar e/ou ambulatorial.**

Em seguida faça a avaliação marcando um X em um dos números que estão na frente de cada afirmação. Dê a sua opinião de acordo com o que melhor represente o grau em cada critério:

#### Valoração

**1-Totalmente adequado**

**2- Adequado**

**3-Parcialmente adequado**

**4- Inadequado**

Para as opções 3 e 4, descreva o motivo pelo qual considerou esse item no espaço destinado após o item. Não existem respostas corretas ou erradas. O que importa é a sua opinião. Por favor, responda a todos os itens.

**1. OBJETIVOS** – Referem-se aos propósitos, metas ou fins que se deseja atingir com a utilização da Tecnologia Educativa (TE)

1.1 As informações/conteúdos são ou estão coerentes com as necessidades cotidianas do público-alvo (PA) da TE	1	2	3	4
1.2 As informações/conteúdos são importantes para a qualidade de vida do público-alvo da TE	1	2	3	4
1.3 Convida e/ou instiga a mudanças de comportamento e atitude no PA	1	2	3	4

1.4 Pode circular no meio científico da área	1	2	3	4
1.5 Atende aos objetivos de instituições em que o PA circula e ou é atendido	1	2	3	4

Sugestões

---



---



---

**2- ESTRUTURA E APRESENTAÇÃO** – Refere-se a forma de apresentar as orientações. Isto inclui sua organização geral, estrutura, estratégia de apresentação, coerência e formatação.

2.1 A TE é apropriada para o público-alvo	1	2	3	4
2.2 As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetivas	1	2	3	4
2.3 As informações apresentadas estão cientificamente corretas	1	2	3	4
2.4 O material está apropriado ao nível sociocultural do público alvo da TE	1	2	3	4
2.5 Há uma sequência lógica de conteúdo proposto	1	2	3	4
2.6 As informações estão bem estruturadas em concordância e ortografia	1	2	3	4
2.7 O estilo da redação corresponde ao nível de conhecimento do público alvo	1	2	3	4
2.8 As informações da capa, contracapa, sumário, agradecimentos e/ou apresentação são coerentes.	1	2	3	4
2.9 O tamanho do título e dos tópicos estão adequados	1	2	3	4
2.10 As ilustrações estão expressivas e suficientes	1	2	3	4
2.11 O material (papel/impressão) está apropriado	1	2	3	4
2.12 O número de páginas está adequado	1	2	3	4

Sugestões:

---



---



---

**3 – RELEVÂNCIA** – Refere-se as características que avalia o grau de significação do material educativo apresentado.

3.1 Os temas retratam aspectos-chave que devem ser reforçados para o bem viver com qualidade de vida do público-alvo	1	2	3	4
3.2 A TE permite transferência e generalização do aprendizado a diferentes contextos	1	2	3	4
3.3 A TE propõe construção de conhecimento	1	2	3	4
3.4 A TE aborda os assuntos necessários para o saber-fazer do público-alvo	1	2	3	4

3.5 Está adequada para ser usada pelo público-alvo da TE	1	2	3	4
--	---	---	---	---

Sugestões:

---

---

---

---

SUGESTÕES GERAIS:

---

---

---

---

---

---

---

---

## ANEXO B - QUESTIONÁRIO DE JUÍZES DE OUTRAS ÁREAS

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Iniciais: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Graduação em: \_\_\_\_\_ Ano da titulação: \_\_\_\_\_

Mestrado em: \_\_\_\_\_ Ano da titulação: \_\_\_\_\_

Doutorado em: \_\_\_\_\_ Ano da titulação: \_\_\_\_\_

Instituição em que trabalha: \_\_\_\_\_

Tempo de trabalho na instituição: \_\_\_\_\_

### INSTRUÇÕES

Leia minuciosamente a Tecnologia Educacional (TE). Essa TE foi elaborada para **mediar o agir educativo com pacientes que estejam em cuidados paliativos oncológicos (público-alvo)**. Após análise da TE, marque um “X” na frente de cada afirmação. Dê sua opinião de acordo com a abreviação que melhor represente seu grau de concordância em cada critério A SEGUIR: **2-Adequado 1-Parcialmente Adequado 0- Inadequado**

#### 1. Conteúdo

1.1.O objetivo é evidente, facilitando a pronta compreensão do material.	2	1	0
1.2.O conteúdo aborda informações relacionadas a comportamentos que ajudem ao bem viver com qualidade de vida	2	1	0
1.3.A proposta do material é limitada aos objetivos, para que o público-alvo possa razoavelmente compreender o assunto.	2	1	0

#### 2. Linguagem

2.1.O nível de leitura é adequado para a compreensão do público-alvo	2	1	0
2.2.O estilo de conversação facilita o entendimento do texto	2	1	0
2.3.O vocabulário utiliza palavras comuns	2	1	0

#### 3. Ilustrações Gráficas

3.1.A capa atrai a atenção e retrata o propósito do material	2	1	0
3.2. As ilustrações apresentam mensagens visuais fundamentais para que o público-alvo possa compreender os pontos principais sozinho, sem distrações.	2	1	0

**4. Motivação**

4.1. Ocorre interação do texto e/ou das figuras com o público-alvo, levando-os a resolver problemas, fazer escolhas e/ou demonstrar habilidades.	2	1	0
4.2. Os padrões de comportamento desejados são modelados ou bem demonstrados	2	1	0
4.3. Existe a motivação à auto eficácia, ou seja, as pessoas são motivadas a aprender por acreditarem que as tarefas e comportamentos são factíveis.	2	1	0

**5. Adequação Cultural**

5.1. O material é culturalmente adequado à lógica, linguagem e experiência do público-alvo.	2	1	0
5.2. Apresenta imagens e exemplos adequados culturalmente	2	1	0

SUGESTÕES GERAIS: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## **APÊNDICES**

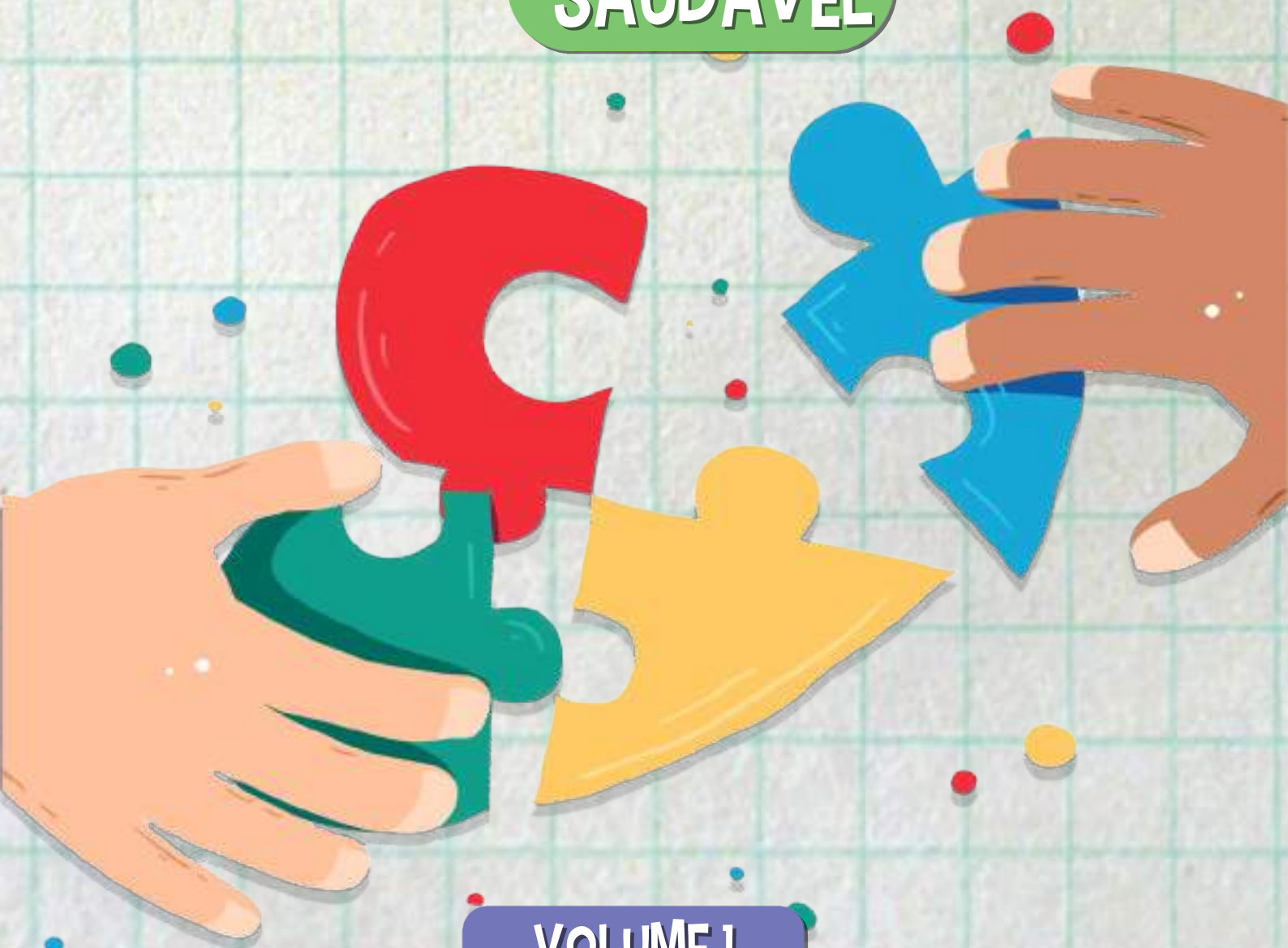
SEGUNDA VERSÃO DA CARTILHA - VOLUME 1 E VOLUME 2

**SAÚDE DO CUIDADOR DE PESSOAS COM CÂNCER  
AVANÇADO EM CASA**

**DICAS**

**PARA UMA VIDA**

**SAUDÁVEL**



**VOLUME 1**

**NAELLY GONÇALVES DO NASCIMENTO  
THALYTA MARIANY REGO LOPES UENO  
DARLISOM SOUZA FERREIRA**



# SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO .....	5
INTRODUÇÃO .....	6
O QUE É O CÂNCER?.....	6
ALTERAÇÕES COMUM DO CÂNCER.....	7
O QUE SÃO CUIDADOS PALIATIVOS?.....	8
É POSSÍVEL CUIDAR EM CASA? E QUAIS AS VANTAGENS DA ASSISTÊNCIA DOMICILIAR?.....	10

ENTENDENDO AS PROBLEMÁTICAS E DIFICULDADES VIVENCIADAS.....	11
O QUE FAZER SE NÃO ENCONTRAR AJUDA?.....	15
ENCONTRANDO SUPORTE.....	16
CUIDANDO DE SI.....	19
DICAS DE ALIMENTAÇÃO SAUDÁVEL .....	22
COMO LIDAR COM A MORTE NO DOMICÍLIO?.....	23

PALAVRAS FINAIS.....	25
DICAS EXTRAS.....	26
EXERCÍCIOS PARA O CUIDADOR.....	26
RECEITAS.....	27
CAÇA PALAVRAS.....	30
CRUZADINHA.....	31
REFERÊNCIAS.....	32

*Caros(as),*

Cuidar de um paciente com câncer é uma tarefa que requer uma atenção especial. Ao desenvolver a tarefa de cuidar, pode acontecer de deixar de lado os cuidados com si próprio e com suas necessidades. Além disso, cuidar de uma pessoa doente pode causar alguns desgastes físicos e emocionais no familiar e/ou cuidador.

Por isso, preparamos esta cartilha com informações importantes e tem por objetivos auxiliar você familiar/cuidador. Servirá como apoio para melhorar sua qualidade de vida, esta traz orientações de cuidados com a sua própria saúde.

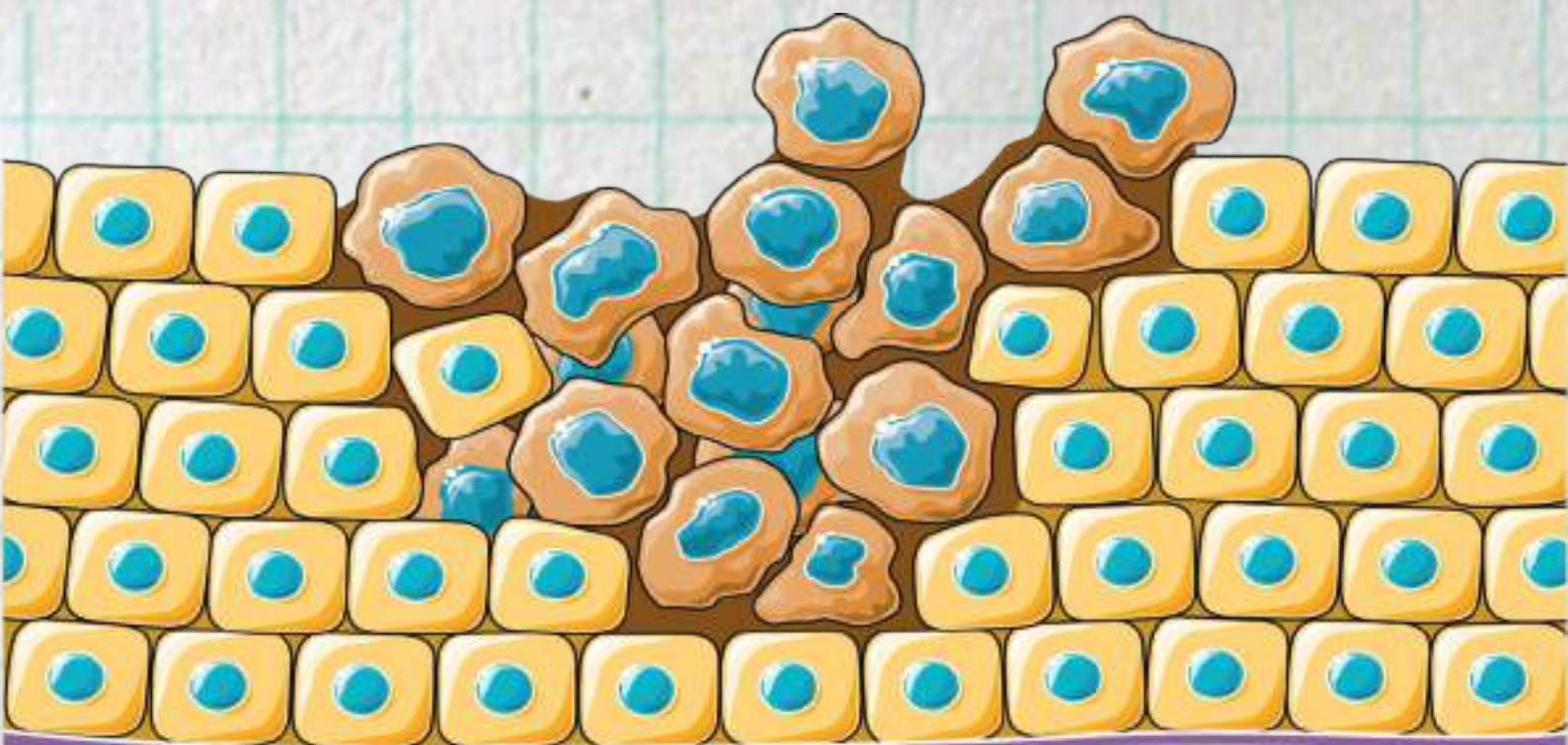
*Sejam bem-vindos!*

# INTRODUÇÃO

## O QUE É CÂNCER?

O câncer é uma doença que surge com o crescimento desorganizado das células que podem crescer muito causando tumores em qualquer parte do corpo.

Cada câncer é diferente e a velocidade de aumento das células nos tecidos também, depende das respostas do organismo de cada pessoa. Quando as células se multiplicam muito e invadem outros tecidos e órgãos é conhecida como metástase.



# ALTERAÇÕES COMUNS DO CÂNCER

SINAIS E SINTOMAS FREQUENTES NAS PESSOAS COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS



**O CÂNCER NÃO É CONTAGIOSO!**



**DOR**



**FADIGA**



**FALTA DE APETITE**



**DEPRESSÃO**



**NÁUSEAS**



**SANGRAMENTOS**



**CONSTIPAÇÃO  
INTESTINAL**



**ALTERAÇÃO  
MUCOSAS**

# O QUE SÃO CUIDADOS PALIATIVOS?

Segu  
(2  
1

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), os cuidados paliativos são indicados para todos os pacientes de qualquer idade (criança, adulto, idoso) com doença crônica em estado avançado ou doença que ameace a vida, consiste em melhorar a qualidade de vida do paciente e seus familiares/cuidadores.



## OS OBJETIVOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS SÃO:

Promover alívio da dor e de outros sintomas que causam sofrimento, buscando a melhora da qualidade de vida do paciente, o que pode influenciar positivamente o curso da doença.

## OS OBJETIVOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS SÃO:

Integrar os aspectos físico, psicológico e espiritual no cuidado ao paciente, por meio de equipes interdisciplinares, com profissionais preparados para esse tipo de abordagem.

Oferecer suporte para a família no período da doença e depois do óbito, em seu próprio processo de luto. Respeitar a morte como um processo natural do ciclo da vida, não buscando a sua antecipação ou o seu adiamento.



## É POSSÍVEL CUIDAR EM CASA? E QUAIS AS VANTAGENS DA ASSISTÊNCIA DOMICILIAR?

# SIM!

Permitir ao indivíduo ter as suas necessidades atendidas na medida de suas preferências, dentro de um ambiente conhecido, mantendo sua intimidade, a alimentação é mais variada e não tem que seguir a rigidez de regras e horários de um hospital, assim como poder usufruir do convívio familiar.



## ENTENDENDO AS PROBLEMÁTICAS E DIFICULDADES VIVENCIADAS



É inegável que a tarefa de cuidar exige muito do cuidador, e não é fácil acompanhar um familiar e/ou cliente com câncer em cuidados paliativos domiciliar. Cada um enfrenta essa realidade de uma forma, a depender do contexto em que se encontram.

## ENTENDENDO AS PROBLEMÁTICAS E DIFICULDADES VIVENCIADAS



Necessidade de desligar-se do trabalho remunerado para atender as demandas que exige o papel de cuidador.



Negar oportunidades de trabalho e assumir as responsabilidades maior do cuidado sozinho.



Desempenhar atividades que demandam esforço físico, emocional e espiritual.




Falta de capacitação ou treinamento para realizar as atividades nos cuidados especializados.



Além de atender as demandas de cuidados com o familiar e/ou cliente por vezes tem que atender as necessidades de outros membros da família.

# ENTENDENDO AS PROBLEMÁTICAS E DIFICULDADES VIVENCIADAS



Sim, é muita coisa e essa agenda cheia pode deixar você sem tempo para cuidar de suas próprias necessidades.

Não tente se virar sozinho para dar conta de tudo, pois dificilmente conseguirá.

Trouxemos dicas para ajudá-lo:

## DICAS

1. Peça ou aceite ajuda de outras pessoas. Receber ajuda de outra pessoa mesmo que de vez em quando faz toda diferença.

2. Informe às pessoas o que você precisa e peça ajuda, para algumas pessoas é difícil perceber as necessidades do outro quando não são ditas, elas podem achar que você está dando conta de tudo e acabam não ajudando quando podem.

# ENTENDENDO AS PROBLEMÁTICAS E DIFICULDADES VIVENCIADAS

## DICAS

3. Fale de suas necessidades. As pessoas também podem não ajudar por já ter alguém cuidando e se acomodarem, não deixe isso acontecer.

4. Procure confiar mais em deixar seu familiar e/ou cliente com outra pessoa.

## DICAS PARA QUEM PEDIR AJUDA:

Pense nos seus familiares mais próximos, filhos, irmãos;

E nos mais distantes, tios, primos, sobrinhos; algum vizinho;

Amigos que você tenha intimidade e se sinta à vontade para pedir auxílio;

O pessoal da Igreja caso você consiga frequentar.



## ENTENDENDO AS PROBLEMÁTICAS E DIFICULDADES VIVENCIADAS

Pense na opção de uma reunião (se não for possível presencial, tente de forma on-line) com a sua família, amigos, e converse sobre a possibilidade de dividir os gastos e pagar um outro cuidador para ajudá-lo nessa função.

É muito importante que você tenha auxílio de outra pessoa, afinal todos precisamos de momento de descanso, não é mesmo?

Pense em pelo menos dois dias fixos na semana, isso fará muita diferença na sua vida, pois sobrar tempo para realizar outras atividades importantes e conseguirá cuidar mais de si.



## ENCONTRANDO SUPORTE

Se o seu familiar e/ou cuidador faz o acompanhamento na Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas (FCecon), informe-se sobre os diversos serviços de apoios ofertados por esta instituição aos pacientes, familiares ou pessoas envolvidas neste processo.

Uma parceria entre Melhor em Casa e FCEcon deve duplicar atendimento domiciliar. A parceria foi firmada em 09/04/2021, com a Secretaria de Estado de Saúde (SES-AM), que coordena o projeto no Amazonas.

### ENTRE EM CONTATO E INFORME-SE:



Fundação Centro de Controle de Oncologia  
do Estado do Amazonas - FCECON  
Rua Francisco Orellana, 215, Planalto  
Cep: 69040-010, Manaus - AM  
Horário de Funcionamento: de 8h às 16h  
Tel: (92) 3655-4600  
Email: [diretoria@fcecon.am.gov.br](mailto:diretoria@fcecon.am.gov.br)  
/ [comunicacaofcecon@gmail.com](mailto:comunicacaofcecon@gmail.com)

## ENCONTRANDO SUPORTE



No Amazonas temos algumas Organizações Não Governamentais (ONGs) que se dedicam ao cuidado do paciente oncológico e seus familiares em diversos âmbitos. Locais e Contatos:



LACC – Liga Amazonense Contra o Câncer  
Oferece auxílio a pacientes com câncer em tratamento no estado do Amazonas.

Endereço: Av. D. Pedro, 622 – Altos do anexo da FCECON, MANAUS-AM, CEP: 69040-010  
Tel: (92) 2101-4904 / 2101-4907  
E-mail: laccam@yahoo.com.br  
Aberto de segunda a sexta das 08h às 17h

Parte do transporte de pacientes em tratamento no Serviço de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos também é providenciado pela Liga, com quatro itinerários diários, entre 9h e 17h.

Um assistente social, uma fisioterapeuta e um motorista contratados pela ONG auxiliam no atendimento aos pacientes em domicílio.

# ENCONTRANDO SUPORTE

GACC-AM – Grupo de Apoio à Criança com Câncer  
• Apoio para crianças, adolescentes portadores de câncer e seus familiares.

• Pacientes da Região Norte do país, além de países vizinhos.

• Alguns serviços oferecidos: Psicologia, Nutrição, Serviço Social, Pedagogia, Fisioterapia e Lazer.

Endereço: Av. Domingo Jorge Velho, 18, Dom Pedro, MANAUS-AM, CEP: 69042-470

Tel: (92) 3656-1811

Site: [www.gaccamazonas.com.br](http://www.gaccamazonas.com.br)

Aberto de segunda a sexta das 09:00 às 16:00 horas.

## VANTAGENS DOS GRUPOS DE APOIO:

✓  
Compartilhamento de suas histórias e experiências;

✓  
Oferecer e receber conselhos práticos;

✓  
Conversar com outras pessoas que estão em situações parecidas como a sua, abre portas para novos amigos e relacionamentos.

## CUIDANDO DE SI

Alguma vez já ouviu a frase: Em caso de despressurização as máscaras de oxigênio cairão automaticamente. Caso esteja acompanhado de alguém que necessite de sua ajuda, coloque sua máscara primeiro para em seguida ajudá-lo?

### NESSE SENTIDO A DICA É:

Cuide primeiro de você! É muito importante que não deixe de cuidar da sua saúde, afinal você precisa estar bem para cuidar, terá mais energia, disposição e saúde para ajudar aos outros, isso trará benefícios para todos à sua volta, principalmente daquele que necessita dos seus cuidados diariamente.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), a saúde é entendida como “Um estado completo de bem-estar físico, mental e social” e não apenas a presença ou ausência de doenças.

A seguir temos algumas dicas importantes para o cuidado com a sua saúde:



## CUIDANDO DE SI

### CUIDANDO DE SI - DICAS



**MANTENHA SEUS EXAMES DE ROTINA E CONSULTAS**



**MANTENHA ALIMENTAÇÃO SAUDÁVEL**



**SE HIDRATE! BEBA ÁGUA COM FREQUÊNCIA E NÃO ESPERE A SEDE CHEGAR!**



**EVITE O CONSUMO DE ÁLCOOL**

### CUIDANDO DE SI - DICAS



**PRATIQUE ATIVIDADES FÍSICAS, SEMPRE QUE POSSIVEL.**



**DESCANSO FÍSICO**



**GUIDE DA SUA SAÚDE MENTAL**



**MANTENHA UMA ROTINA DE ORGANIZAÇÃO**

# CUIDANDO DE SI

Ninguém pode ser cuidador todos os dias, 24 horas por dia, sete dias por semana. Tente sair um pouco da rotina, tire um tempo para si.



FAÇA UMA PINTURA



VEJA UM FILME



CUIDE DE PLANTAS



FAÇA UMA CAMINHADA



LEIA UM LIVRO

## CUIDANDO DE SI

Uma alimentação saudável e equilibrada é fundamental para manter o seu corpo funcionando em todos os aspectos, é através dos alimentos saudáveis que adquirimos naturalmente a proteção contra doenças, além de trazer redução da ansiedade e aumento da autoestima.



### ALIMENTAÇÃO



Escolha legumes, frutas e outros alimentos de baixa caloria em vez de alimentos muito calóricos, como batatas fritas, sorvete, bolos e doces em geral. Limite a ingestão de bebidas açucaradas



## COMO LIDAR COM A MORTE NO DOMICÍLIO?

A morte faz parte do ciclo vital de todas as pessoas, mas em geral, não estamos preparados para esse dia.

É muito importante que você familiar/cuidador conheça a si próprio e identifique seus medos e procure conhecer mais o processo de viver e morrer, procure conversar com a equipe de cuidados paliativos sobre o processo, para que sinta mais preparado diante dessa possibilidade.

### QUEM PODE AJUDAR:

- ✓ A fé pode ser uma fonte de força para algumas pessoas.
- ✓ A espiritualidade ou a religiosidade muitas vezes ajuda a melhor compreender o que está acontecendo.
- ✓ Caso você seja religioso alguns membros de igrejas são especialmente treinados para ajudar tanto o paciente com câncer, quanto suas famílias e qualquer pessoa que precise de ajuda.
- ✓ Converse com o pessoal da sua Igreja e busque esse apoio, principalmente para esse momento.
- ✓ Além disso, procure a ajuda dos profissionais da psicologia, eles são extremamente importantes nesse processo.

## COMO LIDAR COM A MORTE NO DOMICÍLIO?

O cuidado paliativo em ambiente domiciliar tem se mostrado importante nesse processo. Passar o fim da vida no local em que suas individualidades são respeitadas, e em que amigos e família estejam próximos, faz com que o paciente desfrute de uma morte mais digna, sendo assim, o ambiente domiciliar é considerado o espaço mais apropriado para alcançar a “boa morte”.

Procure manter a calma nesse momento  
Se o paciente teve acompanhamento médico, ligue para equipe do hospital que acompanha o seu familiar e/ou cliente.  
A declaração ou atestado de óbito deverá ser emitida pelo médico do hospital.  
Caso contrário deve-se realizar um boletim de ocorrência policial na delegacia mais próxima, para comunicar a remoção junto ao IML.  
De posse do atestado de óbito, um familiar ou responsável deve procurar a funerária de sua escolha.

Caso não tenha condições financeiras de custear o funeral, deve procurar o órgão público do seu município.

Nós, autores, esperamos que você tenha gostado do que leu e que tenham compreendido a importância de cuidar mais da sua saúde e de você e como isso é possível. Lembre-se de consultar esta cartilha sempre que quiser e precisar! Se você achou interessante, mostre para outros cuidadores, e até mesmo para seus parentes, amigos e outras pessoas próximas, pois a maioria das dicas aqui apresentadas são muito úteis.

Um grande abraço

*Naelly, Thalysa e Darlisom.*

### **Exercícios para o pescoço:**

- Flexione a cabeça até encostar o queixo no peito, depois estenda a cabeça para trás como se estivesse olhando o céu.
- Gire a cabeça primeiro para um lado e depois para o outro.
- Incline a cabeça lateralmente, para um lado e para outro, como se fosse tocar a orelha no ombro.

**Exercícios para os ombros:** enchendo os pulmões de ar, levante os ombros para próximo das orelhas, solte o ar deixando os ombros caírem rapidamente, depois fazendo movimentos circulares, gire os ombros para frente e para trás.

**Exercícios para os braços:** gire os braços esticados para frente e para trás, fazendo círculos.

**Exercícios para o tronco:** em pé, apóie uma das mãos no encosto de uma cadeira ou na própria cintura, levante o outro braço passando por cima da cabeça, incline lateralmente o corpo. Repita o mesmo movimento com o outro lado.

**Exercícios para as pernas:** deitado de barriga para cima, apóie os pés na cama com os joelhos dobrados. Mantendo uma das pernas nessa posição, segure com as mãos a outra perna e traga o joelho para próximo do peito. Fique nesta posição por alguns segundos e volte para a posição inicial. Faça o mesmo exercício com a outra perna.



## PANQUECAS DE BANANAS SAUDÁVEIS COM DOIS INGREDIENTES

### Ingredientes

- 1 banana madura
- 2 ovos

### Instruções

Em um liquidificador, bata a banana com os ovos até ficar homogêneo.

Usando uma colher, coloque a massa em uma frigideira e cozinhe até que pequenas bolhas comecem a se formar.

Vire a panqueca e continue cozinhando até que estejam douradas dos dois lados.

Sirva com o acompanhamento de sua preferência.



## DICAS EXTRAS - RECEITAS

### TORTA DE FRANGO SAUDÁVEL

#### Ingredientes

- 1kg de peito de frango
- 100g de aveia
- 3 ovos
- 1 cebola
- 1 colher (chá) de sal
- ½ colher (chá) de pimenta-do-reino moída
- ½ colher (chá) de alho em pó

#### Instruções

Em um liquidificador, bata a aveia até que atinja a espessura de farinha.

Adicione os ovos, o peito de frango cru, a cebola picada e os temperos. Bata bem até obter textura homogênea.

Despeje a massa em uma assadeira ou forma de pão (de silicone) e asse a 180°C de 40 a 45 minutos até dourar.



## DICAS EXTRAS - RECEITAS

### TORTA GELADA DE LIMÃO

#### Ingredientes

Para a base:

- 1 xícara de aveia
- 1/2 xícara de coco ralado
- Uma pitada de sal
- 1/2 colher de chá de bicarbonato de sódio
- 1 ovo
- 2 colheres de sopa de óleo de coco derretido
- 2 colheres de sopa de mel
- 3 colheres de sopa de purê de maçã

Para o recheio:

- 3-4 colheres de sopa de mel
- 7 ovos
- Suco e raspas de 4 limões
- 2 colheres de sopa de amido de milho

#### Instruções

Bata no liquidificador ou triture a aveia e o coco até obter uma farinha quase fina. Em uma tigela, misture a farinha resultante com os demais ingredientes da massa e misture bem. Despeje a massa em uma forma de silicone ou de metal forrada com papel manteiga (por exemplo, forma de pão) e leve ao forno por 8-10 minutos a 180 °C, até dourar. Em uma tigela, bata os ovos com o mel, o amido de milho, o suco e a casca de limão. Despeje o recheio sobre a base e asse por mais 25 minutos a 150 °C.

Após o cozimento, deixe a torta esfriar completamente e deixe-a por pelo menos 4 horas na geladeira.

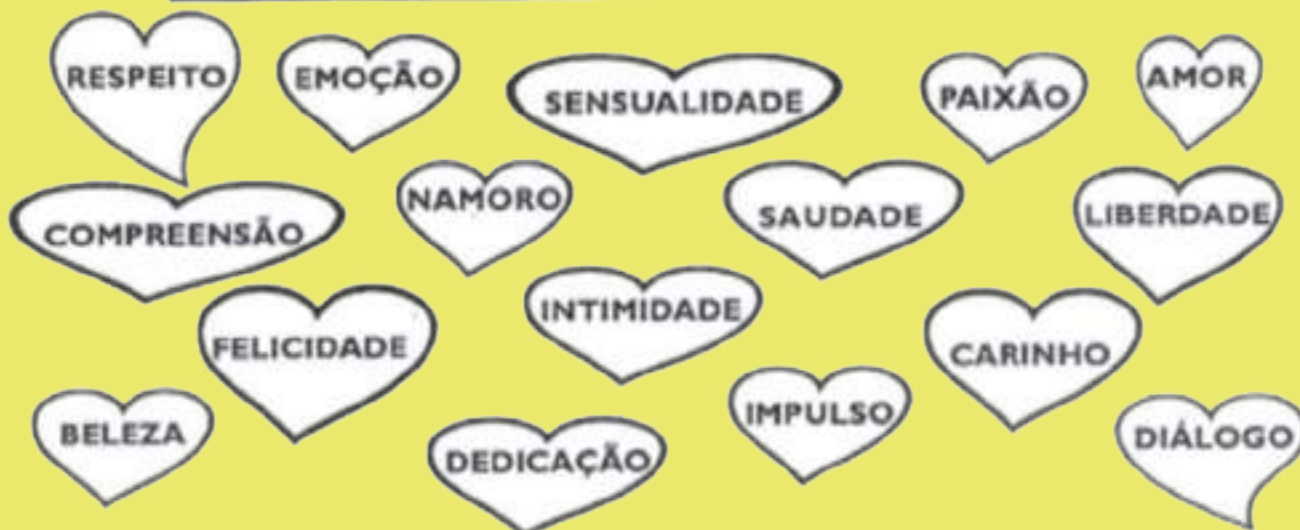
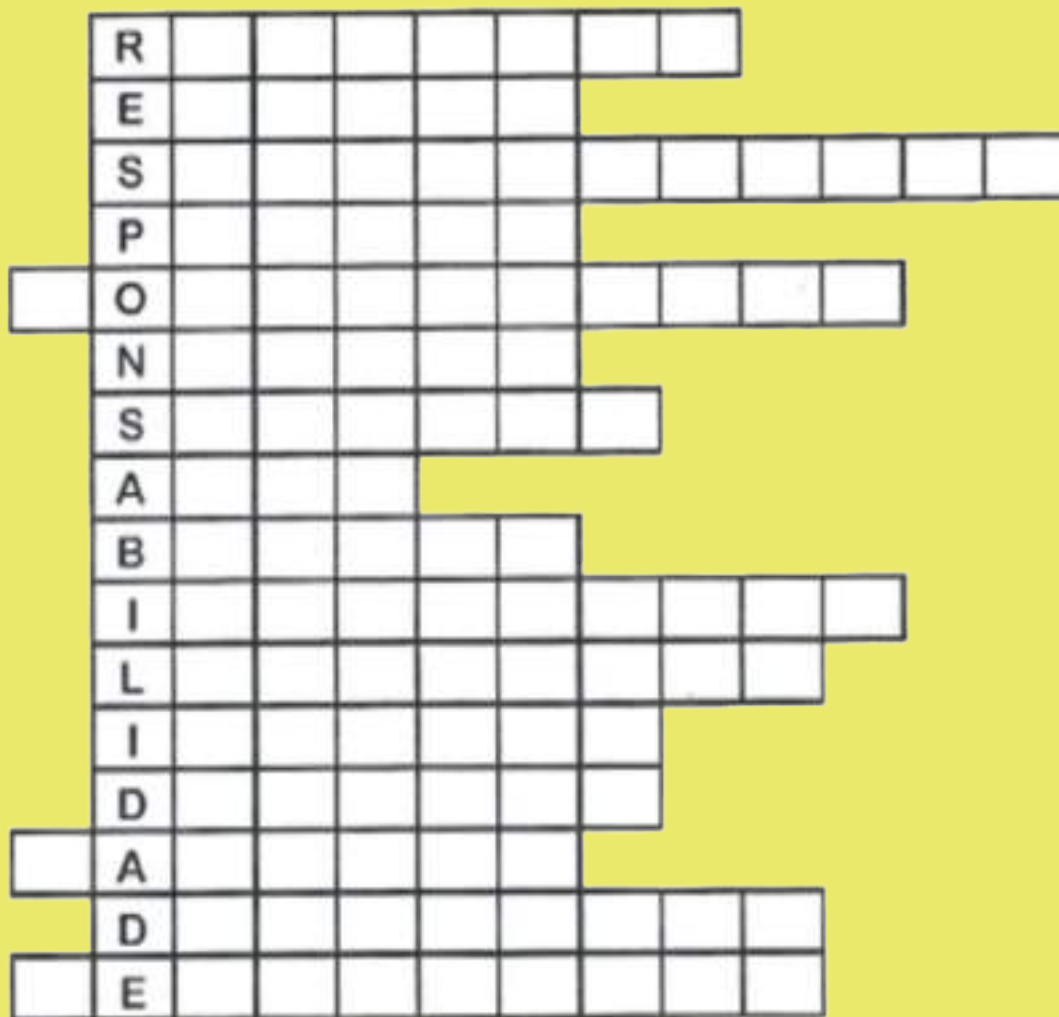


# DICAS EXTRAS - CAÇA PALAVRAS CONSTRUINDO VALORES

30

C	A	R	I	D	A	D	E	B	N	O	L
V	I	Y	N	G	E	I	P	O	B	H	E
R	E	S	P	E	I	T	O	N	L	B	A
M	T	D	E	U	F	W	Q	D	Z	C	L
T	E	R	N	U	R	A	B	A	N	M	D
B	N	K	O	P	M	B	K	D	R	T	A
U	N	I	Ã	O	B	U	R	E	A	M	D
B	T	D	Q	S	O	P	N	L	M	Ç	E
H	U	M	I	L	D	A	D	E	O	C	V
B	U	M	O	P	E	Q	Y	U	R	O	Z
O	B	E	D	I	Ê	N	C	I	A	X	W

CARIDADE- RESPEITO- TERNURA-  
UNIÃO- HUMILDADE-OBEDIÊNCIA-  
AMOR- BONDADE- LEALDADE



1. ANTONY, L; GEORGE, L. S.; JOSE, T. T. Stress, Coping, and Lived Experiences among Caregivers of Cancer Patients on Palliative Care: A Mixed Method Research. *Indian J Palliat Care*. v. 24, n. 3, pag. 313-319, jul./set. 2018. Doi: 10.4103/IJPC.IJPC\_178\_17.
2. BRITO, S. B. P. et al. Revisão narrativa da pandemia da COVID-19. *Vigil. sanit. Debate*. v. 8, n. 2, pag. 54-63, 2020. Doi: <https://doi.org/10.22239/2317-269x.01531>.
3. Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da SBGG. Vamos Falar de Cuidados Paliativos. 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>. Acesso em: 21 de maio de 2021.
4. CARMO, J. R. et al. Quedas em pacientes da atenção domiciliar: prevalência e fatores associados. *Rev Min Enferm*. V. 28, 2020. DOI: 10.5935/1415-2762.20200015
3. Hospital Sírio Libanês. Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo. 2020. Disponível em: <https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2020/September/17/Manual-CuidadosPaliativos-vers--o-final.pdf>. Acesso em: 21 de maio de 2021.
4. Instituto Desiderata. Orientações para cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. Rio de Janeiro, ed. 2, 2020. Disponível em: <https://desiderata.org.br/production/content/uploads/2020/11/67e6a667780c866e1e0ee7abc84f0f7c.pdf>. Acesso em: 19 de maio de 2021.
5. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Guia de nutrição para pacientes e cuidadores: orientações aos pacientes. Rio de Janeiro, ed. 3, 2015. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//guia-de-nutricao-para-pacientes-e-cuidadores-web-2015.pdf>. Acesso em: 21 de maio de 2021.
6. Instituto Oncologia. Você também precisa de cuidados: Guia para o familiar de um paciente com câncer. dez. 2019. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/espaco-do-cuidador/456/172/>. Acesso em: 19 de maio de 2021.

7. KENT, E. E. et al. Caring for caregivers and patients: Research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer*. v. 122, n. 13, pag. 1987-1995, jul. 2016. Doi: 10.1002/cncr.29939.
8. NASCIMENTO, J. D. et al. The experience of family care in transitional support houses. *Rev Bras Enferm*. V. 69, n. 3, pag. 5004-510, mai./jun. 2016. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690317i>.
9. MARQUES, R. C.; PIRES, L. QUINTANS, É. Orientações para cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. Instituto Desiderata. Rio de Janeiro, ed. 1, 2015.
10. MARTINS, F. C. Elaboração de guia para cuidadores de pacientes em tratamento oncológico. Dissertação (Mestrado em Análise do Comportamento) - Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2017.
11. Ministério da Saúde (Brasil), Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2016 Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/estimativa-2016-v11.pdf>. Acesso em: 15 de maio de 2021.
12. OLIVEIRA, L. P.; CLÁUDIO, H. R. G.; SANTOS, L. C. C. Avaliação dos cuidados paliativos para uma boa morte. *Rev Med Minas Gerais* 2020; 30. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/2238-3182.20200048>.
13. OLIVEIRA, P. M. et al. Visão do familiar do cuidador sobre o processo de morte e morrer no domicílio. *Revista Baiana de Enfermagem*. v. 30, n. 4, pag. 1-11, 2016.
14. PEDRAZA, H. M. P. Quality of life in family caregivers of people in cancer treatment. *Rev Cuid*. v. 6, n. 2, pag. 1029-1040, jul./dez. 2015. Doi: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i2.154>.
15. PINHO, A. C. C. et al. Sob a forma de acupar-se de cuidar de pessoas sob cuidados paliativos. *Cad. Bras. Ter. Ocup. São Carlos*, v. 27, n. 1, jan./mar. 2019.
16. ROCHA, E. M. et al. Cuidados Paliativos: Cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos. *Clin Biomed Res*. v. 39, n. 1, pag. 40-57, 2019. Doi: <https://doi.org/10.4322/2357-9730.85741>.

17. SANTOS, L. M. Significados e experiências de cuidadores/familiares de pacientes oncológicos sobre lesão por pressão: estratégias para o Cuidado em Domicílio. Dissertação (Mestrado Profissional em Enfermagem Assistencial) - Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2017.

18. SEINBERG, F. M.; BATCHELOR, M. M. K.; YOUNG, H. M. Supporting Family Caregivers: No Longer Home Alone: Eating for Healthy Aging. *AJN, American Journal of Nursing*. v. 119, n. 11, pag. 43-51, nov. 2019.

19. SHIN, J. Y. et al. Supporting Caregivers of Patients with Cancer: A Summary of Technology-Mediated Interventions and Future Directions. *American Society of Clinical Oncology Educational Book* 38. pag. 838-849, mai. 2018. DOI: 10.1200/EDBK\_201397.

20. Sociedade brasileira de geriatria e gerontologia. Vamos falar de cuidados paliativos. 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>. Acesso em: 15 de maio de 2021.

21. TEIXEIRA, M. J. C. et al. Prestadores de Cuidados Familiares a Pessoas Terminais no Domicílio: Contributos para um Modelo de Supervisão. *Revista de Enfermagem Referência*. n. 8, 2016. Doi: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV15054>.

22. TEIXEIRA, M. J. C. Impacto dos programas educacionais nos membros da família prestadores de cuidados de pessoas em fase terminal: Revisão integrativa. *Pensar Enfermagem*. v. 19, n. 1, pag. 2-18, jun. 2015. Doi: <http://hdl.handle.net/10400.26/23755>.

23. VALE, J. M. M. et al. Autocuidado do cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares. *Rev enferm UFPE on line*. v. 13, pag. 1-11, 2019. Doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.235923>.

24. VALE, J. M. M. et al. Educação em saúde ao familiar cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares. *Enferm. foco Brasília*, v. 10, n. 2, pag. 52-57, abr. 2019.

25. VARELA, A. I. S. et al. Cartilha educativa para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares: estratégias de construção. *Rev enferm UFPE on line*. Recife, v.11, pag. 2955-2962, jul. 2017. Doi: 10.5205/reuol.11007-98133-3-SM.1107sup201717.

APOIO

**UEA**

UNIVERSIDADE  
DO ESTADO DO  
AMAZONAS



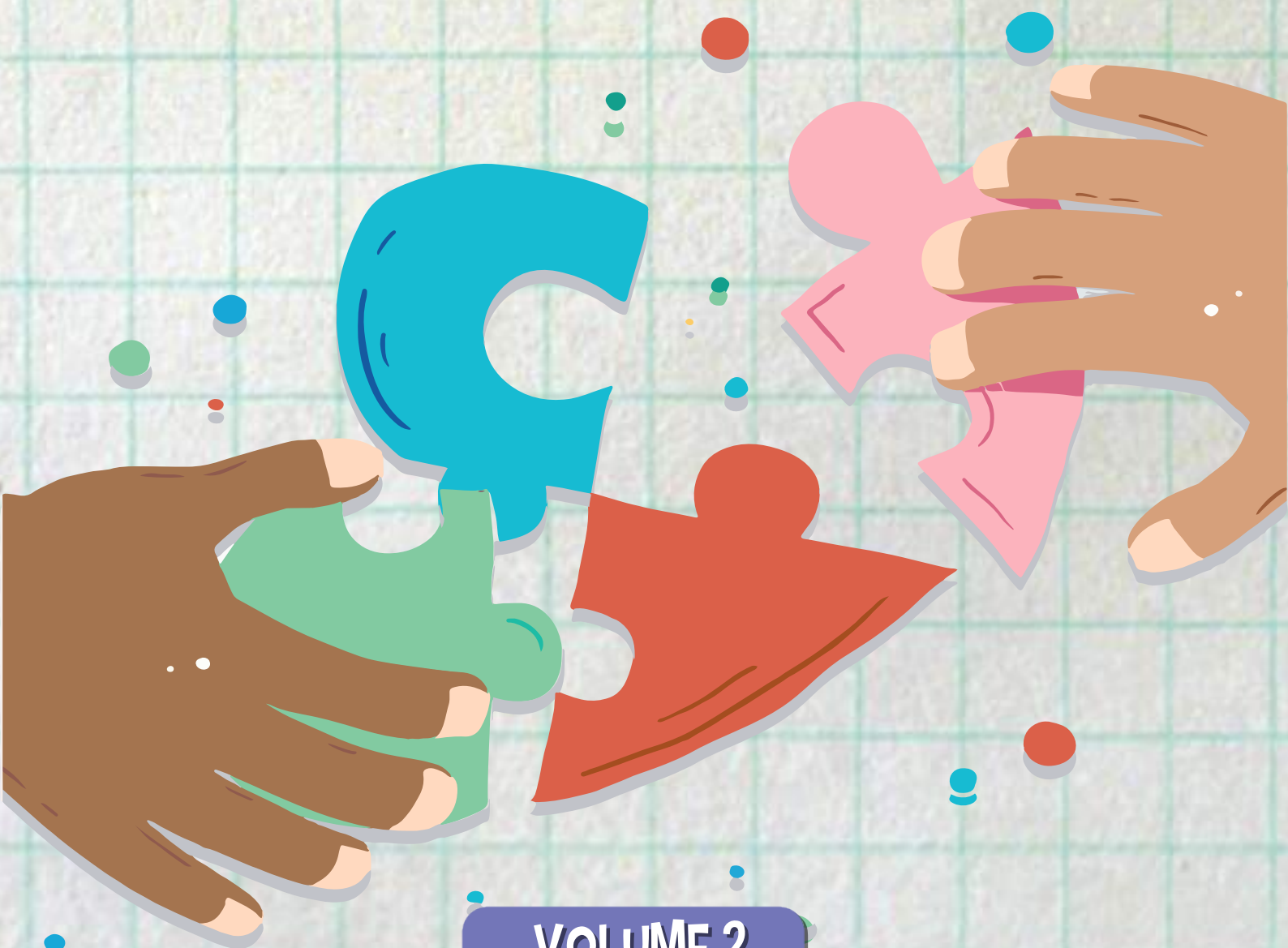
**FAPEAM**

Fundação de Amparo à Pesquisa  
do Estado do Amazonas

**CUIDANDO NO CONTEXTO DO**

**CUIDADO PALIATIVO**

**EM DOMICÍLIO**



**VOLUME 2**

**NAELLY GONÇALVES DO NASCIMENTO  
THALYTA MARIANY REGO LOPES UENO  
DARLISOM SOUZA FERREIRA**



# SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	3
INTRODUÇÃO.....	4
O QUE É O CÂNCER?.....	4
O QUE SÃO CUIDADOS PALIATIVOS.....	5

QUAIS CUIDADOS COM O PACIENTE COM CÂNCER DIANTE DAS DOENÇAS INFECTOCONTAGIOSAS?.....	6
DIMINUINDO O RISCO DE QUEDAS NO DOMICÍLIO.....	7
CUIDADOS NA HORA DAS MEDICAÇÕES.....	8
COMO ADMINISTRAR MEDICAÇÕES POR CATETER SUBCUTNEO.....	10
INFORMAÇÕES SOBRE ALTERAÇÕES NA ALIMENTAÇÃO.....	11
ALIMENTAÇÃO POR SONDA E CUIDADOS.....	13
COMO CUIDAR DA SONDA VESICAL.....	14
COMO REALIZAR CURATIVOS DE PEQUENA COMPLEXIDADE.....	17
COMO LIMPAR A BOLSA DE COLOSTOMIA.....	18
COMO MOVER MEU FAMILIAR E/OU CLIENTE.....	19
PREVENINDO O SURGIMENTO DE LESÃO POR PRESSÃO .....	20
HIGIENE PESSOAL.....	22
LIDANDO COM OS SINTOMAS EM DOMICÍLIO.....	25
SINTOMAS QUE MERECEM CUIDADOS IMEDIATOS.....	30
CONTATOS EM CASO DE EMERGÊNCIA.....	30

PALAVRAS FINAIS.....	32
REFERÊNCIAS.....	33

# APRESENTAÇÃO

3

*Caros(as),*

Esta cartilha traz informações importantes e tem por objetivos auxiliar você familiar/cuidador de pacientes com câncer que se encontram em cuidados paliativos domiciliares. Servirá como apoio para auxiliá-lo no dia-a-dia quanto aos cuidados com o seu paciente.

Cuidar de um paciente com câncer é uma tarefa que requer uma atenção especial. Como cuidador, você tem uma grande influência sobre como o paciente com câncer lida com a doença. Seu incentivo e apoio são fundamentais durante todos os momentos, ajudando inclusive no seguimento correto do esquema de tratamento proposto e nos cuidados adicionais, como a importância das refeições saudáveis e dos momentos de descanso.

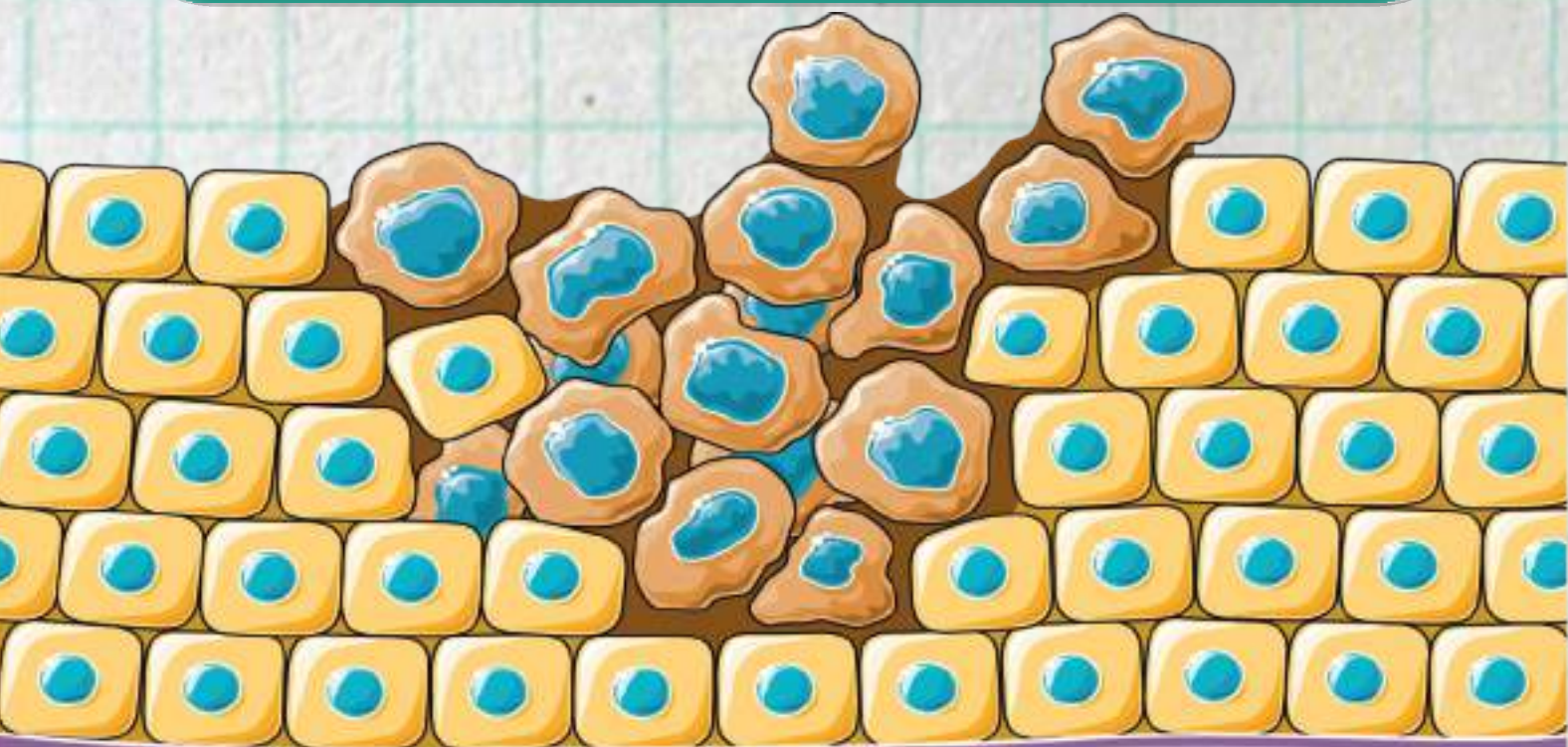
As informações aqui apresentadas são úteis e você poderá compartilhar com seus familiares, amigos e outros cuidadores.

*Sejam bem-vindos!*

## O QUE É CÂNCER?

O câncer é uma doença que surge com o crescimento desorganizado das células que podem crescer muito causando tumores em qualquer parte do corpo.

Cada câncer é diferente e a velocidade de aumento das células nos tecidos também, depende das respostas do organismo de cada pessoa. Quando as células se multiplicam muito e invadem outros tecidos e órgãos é conhecida como metástase.



## O QUE SÃO CUIDADOS PALIATIVOS?

Segundo

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), os cuidados paliativos são indicados para todos os pacientes de qualquer idade (criança, adulto, idoso) com doença crônica em estado avançado ou doença que ameace a vida, consiste em melhorar a qualidade de vida do paciente e seus familiares/cuidadores.



## QUAIS CUIDADOS COM O PACIENTE COM CÂNCER DIANTE DAS DOENÇAS INFECTOCONTAGIOSAS?

É IMPORTANTE ATENTAR PARA ALGUNS CUIDADOS POIS PACIENTE COM CÂNCER FAZ PARTE DO GRUPO DE RISCO PARA A COVID-19 (TRANSMITIDA PELO NOVO CORONAVÍRUS).



Os parentes ou pessoas próximas do seu paciente devem evitar contato em caso de qualquer sintoma suspeito de gripe. Pessoas próximas também devem evitar contato com terceiros que tenham suspeita ou infecção confirmada pela COVID-19.

## DIMINUINDO O RISCO DE QUEDAS EM DOMICÍLIO

A queda é um dos eventos indesejados decorrente dos cuidados prestados ao familiar e/ou cliente com muitas ocorrências em cuidados domiciliares, devido à existência de obstáculos existentes na residência, que podem ser considerados fatores predisponentes às quedas. Como medidas preventivas:



Evitar tapetes



Evitar meias



Usar sapatos emborrachados



Evitar chão molhado



Locais bem iluminados



Grades levantadas

## CUIDADO NA HORA DE DAR AS MEDICAÇÕES

- Sempre verifique a data de validade dos medicamentos.
- Organize com bastante atenção os remédios prescritos na receita médica com as doses e horários corretos.
- Sempre confira novamente os remédios antes de oferecer ao paciente.
- Procure dar os remédios que forem em comprimidos com água e com o seu paciente sentado ou se não for possível procure elevar a cabeça do paciente, utilize almofadas ou travesseiros grandes para ajudar, não dê os remédios com o paciente deitado, essas medidas evitam o engasgo, caso isso não seja possível, vire o paciente de lado.
- Não dê remédios por indicação de outras pessoas ou por conta própria para o paciente.

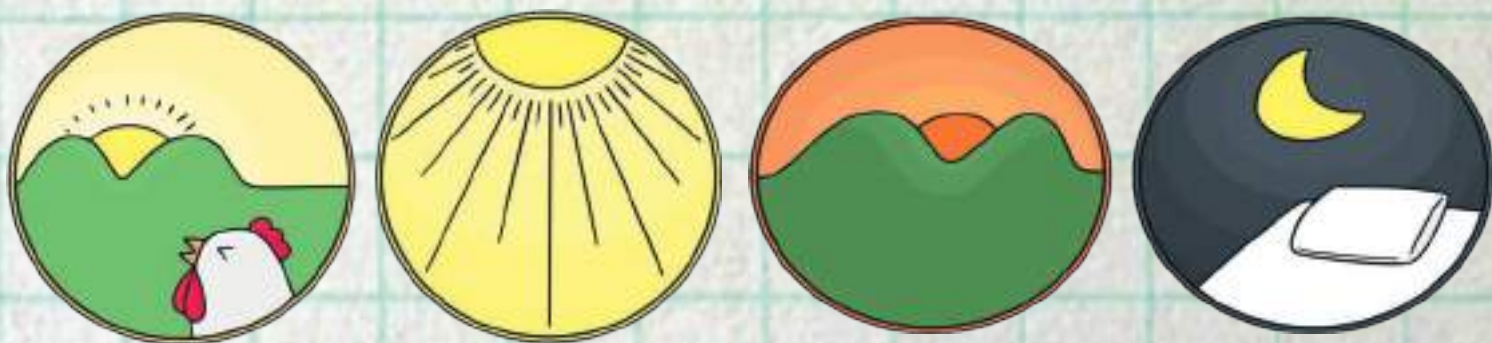
Sempre esclareça suas dúvidas sobre as medicações com médicos, enfermeiros e outros profissionais da equipe.



## CUIDADO NA HORA DE DAR AS MEDICAÇÕES

Para facilitar a organização dos horários e forma de dar as medicações:

Você pode criar uma cartela com adesivos para colar na receita dos medicamentos e/ou nas embalagens.



Crie um relógio ilustrativos com o nome das medicações e horários.



## COMO ADMINISTRAR MEDICAÇÕES POR CATETER SUBCUTÂNEO?

- ✓ Administre a medicação na dose e horário prescritos, de forma lenta.



- ✓ Observe o local onde está o cateter, se não está vermelho, quente, inchado, causando dor, ou com presença de sangue no dispositivo.



- ✓ Aparecendo qualquer alteração, não administrar medicação e comunicar a equipe de cuidados paliativos que acompanha o familiar e/ou cliente.

- ✓ Mantenha sempre a tampinha protegida com agulha quando o dispositivo não estiver em uso.



- ✓ Caso o cateter saia do local, não tente recolocá-lo.

# INFORMAÇÕES SOBRE ALTERAÇÕES NA ALIMENTAÇÃO

Podem aparecer sintomas desagradáveis que vão dificultar a alimentação. Por este motivo, relacionamos algumas dicas importantes que ajudarão você a cuidar do seu familiar e/ou cliente nestes momentos.

## FALTA DE APETITE E PERDA DE PESO

Alguns pacientes perdem o apetite durante o tratamento e acabam perdendo muito peso.

- Ofereça alimentos que ele mais gosta em pequenas quantidades e várias vezes ao dia.
- Complemente as refeições de almoço e jantar com sobremesas calóricas, como mouse, pudim, gelatinas com creme ou leite condensado, sorvetes e pavês, din din.

## MUITA FOME E GANHO EXCESSIVO DE PESO

Alguns medicamentos como os corticoides podem estimular o apetite durante o tratamento. Isto fará com que a fome fique descontrolada, levando a um alto ganho de peso em curto período. Tenha calma, pois não é necessário negar comida, apenas selecionar melhor os alimentos presentes em casa.



## MUCOSITE (FERIDAS NA BOCA) E ODINOFLAGIA (DOR PARA ENGOLIR)

- Modifique a consistência dos alimentos para que fiquem macios, mais líquidos e pastosos, como sopa, creme e purê. Bata no liquidificador se necessário.
- Evite alimentos secos e duros. As frutas podem ser amassadas ou ganhar forma de papa.
- Evite frutas e alimentos ácidos ou azedos.
- Evite alimentos com muito sal e muito tempero.
- Alimentos frios, como sorvetes e milk-shakes, são boas opções.
- Além dessas medidas, é importante que o familiar e/ou cliente seja avaliado pelo médico, pois dependendo do estágio da ferida pode precisar de medicações.



## ALIMENTAÇÃO POR SONDA E CUIDADOS



Lave bem as mãos antes de manipular a dieta e/ou manusear a sonda.



Verifique se a sonda está bem fixada, se não sobreponha um novo esparadrapo sobre o anterior. A sonda pode sair acidentalmente pelo nariz, quando ao paciente espirra, quando tem ânsia de vômito ou quando se movimenta durante o sono.

- Caso a sonda tenha saído, não tente introduzi-la novamente e nem administre a dieta. Ligue para a equipe de cuidados paliativos.
- Após aberta, a dieta deve ser mantida na geladeira e retirada 30 minutos antes da administração.
- Deixe o paciente com a cabeceira bem elevada ou sentado durante todo o tempo da administração da dieta, e após 1 hora do término.
- Para facilitar a descida da dieta, pendure o frasco em posição bem mais alta que a pessoa.
- O gotejo deve ser lento e contínuo para evitar diarreia e vômitos.
- Ao término da dieta, realize a lavagem da sonda com 20 ml de água filtrada.
- A sonda deve permanecer fechada sempre que não estiver em uso.
- Administre água filtrada ou fervida em temperatura ambiente entre as refeições, utilizando seringa ou no frasco descartável.
- Realize higiene oral no mínimo três vezes ao dia, tendo o cuidado para não retirar a sonda.

## COMO CUIDAR DA SONDA VESICAL?

A sonda vesical de demora, ou sonda de Folley, é utilizada quando a pessoa não é capaz de urinar espontaneamente ou de controlar a saída da urina.

Nos cuidados com familiar e/ou cliente portador de sonda vesical de demora, é necessário:



- Lavar as mãos antes e depois da manipulação com a sonda.
- Troca da sonda folley conforme orientação do médico que assiste o seu familiar e/ou cliente (procedimento realizado por enfermeiro).



- Fixar a sonda na coxa, com fita microporada, sempre deixando um pedaço da sonda “solto”, para o caso de puxar acidentalmente, não machucar a uretra.
- Realizar higiene íntima do paciente diariamente e sempre que necessário, tendo o cuidado de não tracionar a

## COMO CUIDAR DA SONDA VESICAL?

- Passe gaze com álcool na extensão da sonda, inclusive da bolsa coletora.
- Mantenha a sonda conectada na bolsa coletora.
- Manter o frasco ou bolsa coletora abaixo do nível da cama ou do assento da cadeira, e não deixe que ela fique muito cheia.
- A sonda tem que ficar livre para que a urina saia continuamente da bexiga, por isso, cuide para que a perna do familiar e/ou cliente ou outro objeto não comprima a sonda.
- Se durante algum tempo não houver urina na bolsa coletora, verifique se a sonda está dobrada, obstruída ou pressionada pela perna da pessoa. Caso a pessoa não urine em um espaço de 4 horas, mesmo ingerindo líquido, procure falar urgentemente com a equipe de cuidados paliativos

## COMO CUIDAR DA SONDA VESICAL?

### OUTRAS MEDIDAS E CUIDADOS IMPORTANTES:

- Para esvaziar o coletor de urina, primeiro feche a sonda, e observe o volume de urina.
- Sempre esvazie a bolsa coletora antes de estar preenchida em sua capacidade total.
- Observe o aspecto da urina e caso haja a presença de sangue ou pus comunique a equipe de cuidados paliativos.
- Em caso de entupimento ou saída da sonda, ligue imediatamente para a equipe de cuidados paliativos.
- **NUNCA** trocar a sonda vesical. Este é um procedimento de enfermagem e deve ser realizado com técnica específica do profissional.

## COMO REALIZAR CURATIVOS DE PEQUENA COMPLEXIDADE?

- Programe-se para realizar os curativos em horários que não coincidam com a alimentação do paciente.
- Lave muito bem as mãos;
- Retire o curativo com cuidado para que não encoste na ferida e lave novamente as mãos (para o caso de contato acidental com a lesão);
- Lave bem a lesão com soro fisiológico (solução de cloreto de sódio a 0,9%);
- Com uma gaze estéril (totalmente livre de bactérias) limpe ao redor da ferida, sem encostar na lesão;
- Pegue as gazes pelas bordas, tendo o cuidado de não tocar no centro da gaze, parte que irá entrar em contato com a ferida.
- Cubra a ferida, sem apertar, e coloque o esparadrapo;
- Volte a lavar as mãos.
- Peça orientações à equipe de cuidados paliativos se perceber que já existem feridas formadas que não melhoram ou que estejam se expandindo.



## COMO LIMPAR A BOLSA DE COLOSTOMIA?

1º Esvazie a bolsa duas vezes por dia ou sempre que estiver cheia.

2º Durante o banho, proteja a bolsa usando um plástico preso com fitas adesivas. Isso vai evitar que a pele ao redor do orifício da saída das fezes seja machucada.

3º Jogue água limpa por dentro da bolsa.

4º Feche a saída da bolsa com o clipe.

Troque a bolsa a cada sete dias ou quando começar a descolar.

Nesse período, apenas esvazie e lave diariamente.

- Faça a troca preferencialmente na hora do banho, quando é mais fácil descolar o adesivo.
- Lave o orifício durante o banho, seque com gaze limpa e coloque uma nova bolsa.
- Trocar a bolsa todos os dias pode causar ferimentos à pele.



## COMO MOVER MEU FAMILIAR E/OU CLIENTE?

Movimentar o familiar e/ou cliente é sempre benéfico e deve ser estimulado. Como faço para virar meu paciente na cama?

- Fique do lado correspondente ao movimento de rolar, para evitar a queda do paciente. Se o paciente estiver de barriga para cima, peça que dobre os joelhos. Caso não tenha força, faça isso por ele.
- Peça que gire os joelhos dobrados para o lado desejado, junto com o tronco (virada em bloco). Você poderá ajudar apoiando uma mão no quadril dele e a outra atrás do ombro. Evite puxar ou segurar o paciente por um braço ou perna. Dessa forma você diminui o risco de machucá-lo.



# PREVENINDO O SURGIMENTO DE LESÃO POR PRESSÃO

O que é uma lesão por pressão?

É uma ferida bastante dolorosa causada pela pressão ou pelo atrito prolongado nas regiões da pele em que os ossos são mais salientes.

Locais onde é mais comum o aparecimento de escaras (feridas): ombros, escapula, cotovelos, quadril, base da espinha (região sacra), lateral das nádegas, joelhos, tornozelo e calcanhar.



Para preveni-las:

- Procure manter a roupa de cama e da pessoa bem esticada, pois as rugas e dobras de roupas podem ferir a pele fina e frágil.
- Realize a limpeza da pele utilizando água morna e sabão neutro para reduzir a irritação e o ressecamento da pele.
- Evite esfregar a pele com força.
- Aplique hidratante na pele uma vez ao dia, preferencialmente após o banho, faça massagem com movimentos suaves e circulares, para ativar a circulação.

- Evite massagear as áreas de proeminências ósseas ou regiões com presença de vermelhidão.
  - Evite que o paciente permaneça com fralda molhada por longos períodos.
- Utilize materiais como travesseiros, almofadas, lençóis ou toalhas dobradas em forma de rolo, para proteger os locais do corpo do paciente onde os ossos são mais salientes.

## PREVENINDO O SURGIMENTO DE LESÃO POR PRESSÃO

Posição totalmente deitada (decúbito dorsal): A permanência prolongada nesta posição pode facilitar o aparecimento de escaras. Procure muda-lo de posição, preferencialmente a cada duas horas.



Posição lateral: Observe na figura os pontos expostos ao aparecimento de escaras. Pode ser útil colocar um travesseiro na cabeça e um menor entre as pernas, para atenuar o atrito causado pelo peso de uma perna sobre a outra.



Posição sentada: Use uma almofada de espuma ou outro material macio. As costas e os pés também devem ficar sobre algum acolchoado. Uma banqueta estufada (com espuma) para os pés também pode ser útil.



Posição de Fowler (sentado meio inclinado): Na posição Fowler, os travesseiros, acolchoados ou almofadas de espuma também são muito úteis



# HIGIENE PESSOAL

O banho de chuveiro é o ideal mas, caso haja dificuldades ou impossibilidades de o familiar e/ou cliente sair da cama; pode ser intercalado, ou mesmo substituído pelo banho no leito.

Caso o paciente seja muito pesado ou sinta muita dor na mudança de posição deve-se contar, sempre que possível, com a ajuda de outra pessoa. Isto evita acidentes, previne o cansaço excessivo do cuidador e proporciona maior segurança para o paciente.

Como dar banho no paciente acamado?  
Separe os seguintes materiais:

- 2 vasilhas;
- 1 toalha de banho;
- 1 sabonete líquido ou em barra;
- 2 panos pequenos;
- 1 lençol.



1º Coloque água morna nas duas vasilhas.

2º Coloque o sabonete em uma das vasilhas com água.

3º Molhe o pano na água que estiver com sabão.

4º Comece lavando o rosto e ensaboando a parte da frente do corpo do paciente.

5º Com o outro pano molhado em água limpa, enxágue.

6º Seque o corpo do paciente com a toalha de banho.

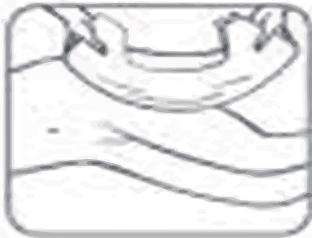
7º Vire o paciente de lado e lave as costas repetindo o mesmo procedimento.



# HIGIENE PESSOAL

## COMO TROCAR A FRALDA DO MEU PACIENTE?

Deitado:



De pé:



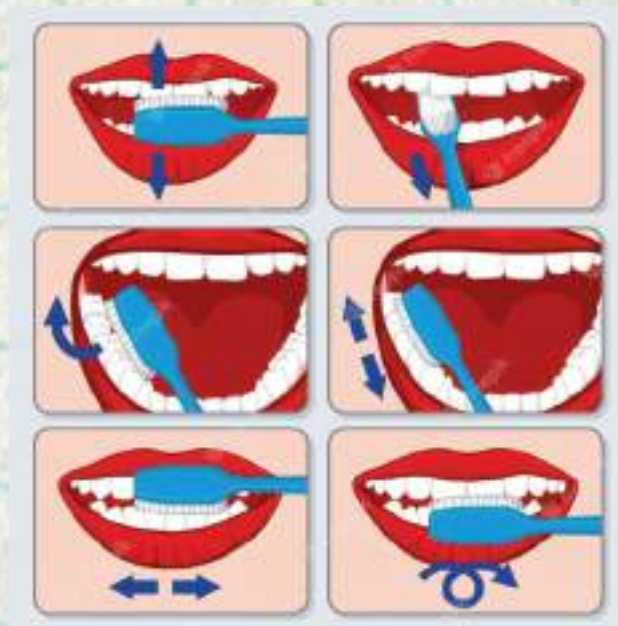
1º Vire o paciente totalmente de lado e coloque a fralda o máximo que puder por baixo dele.

2º Vire-o totalmente para o outro lado e puxe a fralda.

3º Coloque o paciente de barriga para cima e feche a fralda;

# HIGIENE PESSOAL

## COMO TROCAR A FRALDA DO MEU PACIENTE?



- A limpeza da boca (dentes e língua) deve ser feita pelo menos duas vezes por dia (pela manhã, noite) e após cada refeição.
- Procure uma escova de dentes bem macia, que se adapte melhor às necessidades do paciente.
- Prótese: deverá ser escovada, com escova mais dura, sem esquecer de limpar as bochechas, língua e céu da boca. Importante analisar se há presença de cáries.

# LIDANDO COM SINTOMAS NO DOMICÍLIO

## NÁUSEAS E VÔMITOS



Ofereça mais refeições ao longo do dia em pequenas quantidades (de 6 a 8 vezes ao dia).

- Dê preferência a alimentos mais secos e frios ou gelados.
- Evite dar alimentos gordurosos e frituras.
- Evite deixar o paciente em jejum por muito tempo.
- Dar gelo para o paciente chupar cerca de 40 minutos antes das refeições, pode ajudar.
- Consuma alimentos cítricos (limão e maracujá) nos intervalos das refeições, na forma de sucos e picolés.
- Evite que o paciente deite após as refeições.
- Se for necessário, mantenha a cabeceira da cama elevada ou na posição sentado.
- Evite odores, ou cheiros muito fortes como alimentos, temperos e perfumes que provoquem náusea no paciente.
- Administre o medicamento para náusea prescrito, sempre na dose e no horário corretos.
- Evite o excesso de líquidos durante as refeições.
- Observe a aceitação da alimentação pelo paciente e não o force comer.

# LIDANDO COM SINTOMAS NO DOMICÍLIO

## DOR

Dicas de medidas não farmacológicas:

- Manter o ambiente calmo, sem barulhos
- Manter o paciente em posição confortável (procure identificar qual posição que deixa o paciente mais confortável e com menos dor)

Algumas vezes a distração pode ajudar, procure atender de acordo as preferências do paciente, exemplos:

- Televisão
- Livros
- Música
- Jogos
- Conversa

Dicas para medidas farmacológicas:

Observe se o paciente sente dor no intervalo das medicações, se sim, comunique assim que possível à equipe médica, essa medida será importante para fazer um ajuste na dose da medicação.

Administre a medicação para dor conforme a orientação da equipe, respeitando sempre a dose e os horários corretos, mesmo que o paciente considere sua intensidade fraca ou não esteja com dor no momento. Dessa forma, o paciente poderá estar mais protegido da dor.

# LIDANDO COM SINTOMAS NO DOMICÍLIO

## DIFICULDADES PARA RESPIRAR

- Escolha roupas leves que facilitem a movimentação do paciente.
- Eleve a cabeceira do paciente (posição sentado).
- Mantenha o ambiente ventilado, se possível abra as janelas ou use ventiladores, sem direcionar direto para o rosto do paciente.

## EFEITOS COLATERAIS DOS OPIOIDES E INFORMAÇÕES SOBRE A MORFINA



Quando a morfina é usada de acordo com orientação e a receita médica, ela:

- Não vicia.
- Não traz prejuízos ao paciente.
- É um remédio para o controle da dor quando já não se consegue alívio com remédios mais fracos.
- Pode ser tomada junto com outros remédios para dor, para aumentar sua ação e trazer alívio para o paciente.

## LIDANDO COM SINTOMAS NO DOMICÍLIO

### INTESTINO PRESO (DIFICULDADES EM FAZER COCÔ), O QUE FAZER?

Devido ao uso de alguns medicamentos, especialmente os utilizados para o controle da dor associados à má alimentação pode ocorrer a constipação, também conhecida como intestino preso.

Pra prevenir a constipação:

Siga a orientação de dieta da nutrição.

- Incentive o paciente a beber mais líquidos, (no mínimo 2 litros de líquidos por dia), se não houver contraindicação.
- A ingestão de um copo de água morna 30 minutos antes do café da manhã, ajuda na regulação do intestino.
- Se possível, caso não haja contraindicação, estimule a movimentação do paciente (caminhadas, realização de atividades diárias).
- Administre medicamento regulador intestinal quando prescrito.

Dica:

- Oferecer alimentos ricos em fibras, como verduras cruas e cereais, como por exemplo a aveia.
- Prefira frutas como mamão, manga, ameixa, melancia, laranja e tangerina.

Relate à equipe a presença desse sintoma e há quantos dias o paciente não evacua.



## LIDANDO COM SINTOMAS NO DOMICÍLIO

### FADIGA

- Evitar atividades que exigem esforço físico considerável ou desnecessário.
- Procure manter a autonomia do paciente onde ele desenvolva as atividades de acordo com suas limitações.
- Se possível, providencie cadeira de banho para que o paciente possa manter sua própria higiene de forma a minimizar a



### DIARREIA E DOR DE BARRIGA

- Comunique a equipe o surgimento da diarreia, relatando quantas vezes o paciente evacuou durante o dia, cor e aspecto das fezes.
- Evite líquidos excessivamente quentes ou gelados. Busque aumentar a ingestão de líquidos se não houver nenhuma contraindicação.
- Se o familiar e /ou cliente estiver em uso de sonda para alimentação, atente para que o gotejamento da dieta não esteja rápido.
- O gotejamento deve ser lento e contínuo.
- Mantenha a higiene íntima diária e sempre após cada evacuação, no sentido da frente para trás, para evitar contaminação da genitália com fezes.
- Observe e comunique a equipe caso ocorra o surgimento de lesões na pele (assaduras).
- Ofereça líquidos como água filtrada e isotônicos (por exemplo: Gatorade e água de coco).
- Faça pequenas refeições várias vezes ao dia.

## SINTOMAS QUE MERECEM CUIDADOS IMEDIATOS

Caso o familiar e/ou cliente apresente um ou mais destes sintomas, deverá avisar ao seu médico imediatamente e buscar atendimento no hospital:

- Febre (temperatura maior ou igual a 38°C)
- Sangramento persistente em qualquer região
- Falta de ar
- Dor ou dificuldade de fazer xixi
- Aparecimento de manchas escuras no corpo (equimoses)
  - Surgimento de manchas no local da aplicação da quimioterapia com dor e queimação
  - Dor na barriga ou diarreia



CONTATOS EM CASO  
EMERGÊNCIAS NO  
DOMICÍLIO  
Bombeiro: 193  
Defesa Civil: 199  
SAMU: 192

## DICAS IMPORTANTES

Faça uma lista das tarefas do dia e procure fazer primeiro aquelas relacionadas com seu paciente.

- Talvez ele tenha dificuldade em se expressar. Tenha paciência.
- Repita as perguntas quantas vezes forem necessárias. Pode ser que ele tenha tido dificuldade em entendê-las.
- Não permita que outras pessoas ou membros da família falem sobre problemas na sua presença. Isso pode deixá-lo angustiado.
- Quando se sentir cansado ou estressado, divida com outro familiar as tarefas. O trabalho de cuidar é de toda a família.
- Se tiver dificuldades ou dúvidas sobre os cuidados a serem prestados, entre em contato com a equipe do seu hospital. Um profissional poderá orientá-lo por telefone (talvez não haja necessidade de comparecer ao hospital).
- Se for necessário, o Setor de Emergência funciona 24 horas por dia, todos os dias.

Nós, autores, desejamos que essa cartilha tenha sido interessante e útil para vocês. Que a partir dessa leitura, possa entender melhor sobre os cuidados diários com seu familiar e/ou cliente. Sempre que possível e precisar releia este material. Se achou importante mostre para outros cuidadores, familiares e amigos. Continue buscando conhecimento e informações atuais sobre os cuidados com seu familiar e/ou cliente, para aperfeiçoamento pessoal e para manutenção de sua qualidade de vida.

Um grande abraço

*Naelly, Thalysa e Darlisom.*

1. ANTONY, L; GEORGE, L. S.; JOSE, T. T. Stress, Coping, and Lived Experiences among Caregivers of Cancer Patients on Palliative Care: A Mixed Method Research. *Indian J Palliat Care*. v. 24, n. 3, pag. 313-319, jul./set. 2018. Doi: 10.4103/IJPC.IJPC\_178\_17.
2. BRITO, S. B. P. et al. Revisão narrativa da pandemia da COVID-19. *Vigil. sanit. Debate*. v. 8, n. 2, pag. 54-63, 2020. Doi: <https://doi.org/10.22239/2317-269x.01531>.
3. Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da SBGG. Vamos Falar de Cuidados Paliativos. 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>. Acesso em: 21 de maio de 2021.
4. CARMO, J. R. et al. Quedas em pacientes da atenção domiciliar: prevalência e fatores associados. *Rev Min Enferm*. V. 28, 2020. DOI: 10.5935/1415-2762.20200015
3. Hospital Sírio Libanês. Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo. 2020. Disponível em: <https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2020/September/17/Manual-CuidadosPaliativos-vers--o-final.pdf>. Acesso em: 21 de maio de 2021.
4. Instituto Desiderata. Orientações para cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. Rio de Janeiro, ed. 2, 2020. Disponível em: <https://desiderata.org.br/production/content/uploads/2020/11/67e6a667780c866e1e0ee7abc84f0f7c.pdf>. Acesso em: 19 de maio de 2021.
5. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Guia de nutrição para pacientes e cuidadores: orientações aos pacientes. Rio de Janeiro, ed. 3, 2015. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//guia-de-nutricao-para-pacientes-e-cuidadores-web-2015.pdf>. Acesso em: 21 de maio de 2021.
6. Instituto Oncologia. Você também precisa de cuidados: Guia para o familiar de um paciente com câncer. dez. 2019. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/espaco-do-cuidador/456/172/>. Acesso em: 19 de maio de 2021.

7. KENT, E. E. et al. Caring for caregivers and patients: Research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer*. v. 122, n. 13, pag. 1987-1995, jul. 2016. Doi: 10.1002/cncr.29939.
8. NASCIMENTO, J. D. et al. The experience of family care in transitional support houses. *Rev Bras Enferm*. V. 69, n. 3, pag. 5004-510, mai./jun. 2016. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690317i>.
9. MARQUES, R. C.; PIRES, L. QUINTANS, É. Orientações para cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. Instituto Desiderata. Rio de Janeiro, ed. 1, 2015.
10. MARTINS, F. C. Elaboração de guia para cuidadores de pacientes em tratamento oncológico. Dissertação (Mestrado em Análise do Comportamento) - Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2017.
11. Ministério da Saúde (Brasil), Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2016 Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/estimativa-2016-v11.pdf>. Acesso em: 15 de maio de 2021.
12. OLIVEIRA, L. P.; CLÁUDIO, H. R. G.; SANTOS, L. C. C. Avaliação dos cuidados paliativos para uma boa morte. *Rev Med Minas Gerais* 2020; 30. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/2238-3182.20200048>.
13. OLIVEIRA, P. M. et al. Visão do familiar do cuidador sobre o processo de morte e morrer no domicílio. *Revista Baiana de Enfermagem*. v. 30, n. 4, pag. 1-11, 2016.
14. PEDRAZA, H. M. P. Quality of life in family caregivers of people in cancer treatment. *Rev Cuid*. v. 6, n. 2, pag. 1029-1040, jul./dez. 2015. Doi: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i2.154>.
15. PINHO, A. C. C. et al. Sob a forma de acupar-se de cuidar de pessoas sob cuidados paliativos. *Cad. Bras. Ter. Ocup. São Carlos*, v. 27, n. 1, jan./mar. 2019.
16. ROCHA, E. M. et al. Cuidados Paliativos: Cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos. *Clin Biomed Res*. v. 39, n. 1, pag. 40-57, 2019. Doi: <https://doi.org/10.4322/2357-9730.85741>.

17. SANTOS, L. M. Significados e experiências de cuidadores/familiares de pacientes oncológicos sobre lesão por pressão: estratégias para o Cuidado em Domicílio. Dissertação (Mestrado Profissional em Enfermagem Assistencial) - Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2017.
18. SEINBERG, F. M.; BATCHELOR, M. M. K.; YOUNG, H. M. Supporting Family Caregivers: No Longer Home Alone: Eating for Healthy Aging. *AJN, American Journal of Nursing*. v. 119, n. 11, pag. 43-51, nov. 2019.
19. SHIN, J. Y. et al. Supporting Caregivers of Patients with Cancer: A Summary of Technology-Mediated Interventions and Future Directions. *American Society of Clinical Oncology Educational Book* 38. pag. 838-849, mai. 2018. DOI: 10.1200/EDBK\_201397.
20. Sociedade brasileira de geriatria e gerontologia. Vamos falar de cuidados paliativos. 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>. Acesso em: 15 de maio de 2021.
21. TEIXEIRA, M. J. C. et al. Prestadores de Cuidados Familiares a Pessoas Terminais no Domicílio: Contributos para um Modelo de Supervisão. *Revista de Enfermagem Referência*. n. 8, 2016. Doi: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV15054>.
22. TEIXEIRA, M. J. C. Impacto dos programas educacionais nos membros da família prestadores de cuidados de pessoas em fase terminal: Revisão integrativa. *Pensar Enfermagem*. v. 19, n. 1, pag. 2-18, jun. 2015. Doi: <http://hdl.handle.net/10400.26/23755>.
23. VALE, J. M. M. et al. Autocuidado do cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares. *Rev enferm UFPE on line*. v. 13, pag. 1-11, 2019. Doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.235923>.
24. VALE, J. M. M. et al. Educação em saúde ao familiar cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares. *Enferm. foco Brasília*, v. 10, n. 2, pag. 52-57, abr. 2019.
25. VARELA, A. I. S. et al. Cartilha educativa para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares: estratégias de construção. *Rev enferm UFPE on line*. Recife, v.11, pag. 2955-2962, jul. 2017. Doi: 10.5205/reuol.11007-98133-3-SM.1107sup201717.

**APOIO**

**UEA** UNIVERSIDADE  
DO ESTADO DO  
AMAZONAS



**FAPEAM**

Fundação de Amparo à Pesquisa  
do Estado do Amazonas