



CARTILHA EDUCATIVA PARA PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS E SEUS FAMILIARES: ESTRATÉGIAS DE CONSTRUÇÃO

EDUCATIONAL BOOKLET FOR PATIENTS IN PALLIATIVE CARE AND THEIR FAMILIES: CONSTRUCTION STRATEGIES

CARTILLA EDUCATIVA PARA PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS Y SUS FAMILIARES: ESTRATEGIAS DE CONSTRUCCIÓN

Ana Inêz Severo Varela¹, Luciana Martins da Rosa², Vera Radünz³, Nádia Chiodelli Salum⁴, Ana Izabel Jatobá de Souza⁵

RESUMO

Objetivo: elaborar cartilha educativa para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares. **Método:** estudo descritivo, de abordagem qualitativa, realizado com 30 pacientes, 30 familiares e 50 profissionais atendidos no Centro de Pesquisas Oncológicas. A coleta de dados por meio de entrevista semiestruturada e grupos de discussão. Os resultados foram submetidos à técnica análise de conteúdo na categorial e os do grupo de discussão foram agrupados por similaridade. Os conteúdos da cartilha foram estruturados a partir das necessidades dos pacientes, avaliação dos profissionais e revisão narrativa. **Resultados:** a cartilha foi construída contendo os cuidados problematizados com os participantes do estudo. Os cuidados prioritários foram: compreensão dos cuidados paliativos, alimentação, autonomia, morte e espiritualidade. **Conclusão:** a cartilha é um produto de enfermagem para educação em saúde que poderá reduzir incertezas e auxiliar nos cuidados domiciliares. **Descritores:** Cuidados Paliativos; Enfermagem; Tecnologia; Educação Em Saúde; Manual.

ABSTRACT

Objective: to elaborate an educational booklet for palliative care patients and their families. **Method:** this is a descriptive, qualitative study with 30 patients, 30 family members and 50 professionals assisted at the Center for Oncology Research. Data collection was held through semi-structured interviews and discussion groups. The results were submitted to the analysis technique of categorial content and the discussion groups were grouped by similarity. The contents of the booklet were structured based on the patients' needs, professional evaluation and narrative review. **Results:** the booklet was constructed containing the problems discussed with the study participants. The priority care was understanding of palliative care, feeding, autonomy, death and spirituality. **Conclusion:** the booklet is a nursing product for health education that can reduce uncertainties and help in home care. **Descriptors:** Health Education; Nursing; Technologies; Manuals; Palliative Care.

RESUMEN

Objetivo: elaborar cartilla educativa para pacientes en cuidados paliativos y sus familiares. **Método:** estudio descriptivo, de enfoque cualitativo, realizado con 30 pacientes, 30 familiares y 50 profesionales atendidos en el Centro de Investigaciones Oncológicas. La recolección de datos por medio de entrevista semiestruturada y grupos de discusión. Los resultados fueron sometidos a la técnica análisis de contenido categorial y los grupos de discusión fueron agrupados por similaridad. Los contenidos de la cartilla fueron estructurados a partir de las necesidades de los pacientes, evaluación de los profesionales y revisión narrativa. **Resultados:** la cartilla fue construida conteniendo los cuidados problematizados con los participantes del estudio. Los cuidados prioritarios fueron: comprensión de los cuidados paliativos, alimentación, autonomía, muerte y espiritualidad. **Conclusión:** la cartilla es un producto de enfermería para educación en salud que podrá reducir incertezas y auxiliar en los cuidados domiciliares. **Descritores:** Educación en Salud; Enfermería; Tecnologías; Manuales; Cuidados Paliativos.

¹Enfermeira, Mestre Profissional em Gestão do Cuidado em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis (SC), Brasil. E-mail: anainezmpenf@gmail.com; ²Enfermeira, Professora Doutora, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis (SC), Brasil. E-mail: luciana.m.rosa@ufsc.br; ³Enfermeira, Professora Doutora, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis (SC), Brasil. E-mail: radunz@ccs.ufsc.br; ⁴Enfermeira, Professora Doutora, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis (SC), Brasil. E-mail: nchiodelli@gmail.com; ⁵Enfermeira, Professora Doutora, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis (SC), Brasil. E-mail: aijjsenf@gmail.com

INTRODUÇÃO

As tecnologias da informação e da comunicação (TIC) vêm sendo utilizadas como uma ferramenta para proporcionar, agilizar e aperfeiçoar o processo de educação em saúde para o autocuidado e conhecimento sobre o significado dos cuidados paliativos (CPs) ou das demais áreas da saúde. Para a equipe multiprofissional, que atua na área de CPs voltados aos pacientes oncológicos, recursos como a criação de cartilhas educativas trazem mais entendimentos e possibilidades para auxiliar na construção diária de novos saberes com os pacientes e seus familiares.¹

A construção e desenvolvimento de cartilhas educativas no processo de educação em saúde favorecem a abordagem clara, simples e objetiva de informações e orientações, incluindo as práticas de autocuidado. Assim, pacientes e familiares conseguem compreender o processo de saúde-doença e sua relação com a condição clínica vivenciada na evolução da doença, bem como as principais necessidades de cuidados e, ainda, esclarecem dúvidas, o que reduz medos, ansiedades e desconhecimentos.²

Apesar de todos os recursos tecnológicos e conhecimentos da atualidade, ainda existe um grande deficit de conhecimento e informações por parte dos pacientes em CPs, resultante da dificuldade da abordagem dos profissionais associada à carência de formação e de educação continuada. Somado a esta realidade, ainda existem as crenças sociais, que também influenciam profissionais, pacientes e familiares a vincular os CPs à morte.

Por essas razões é essencial a melhoria da qualificação profissional, mas também é fundamental que durante os primeiros acolhimentos no contexto assistencial em CPs oncológico aconteça uma maior aproximação e criação de vínculos que valorizem as necessidades dos pacientes e seus familiares, considerando cada encontro como uma oportunidade de capacitá-los para compreensão dos CPs e para realização dos cuidados no ambiente domiciliar que se manifestam no curso da doença.³

No serviço de CPs do Centro de Pesquisas Oncológica (CEPON), observa-se na prática clínica o desconhecimento por parte dos pacientes do significado dos CPs e a dificuldade de seguimento de cuidados essenciais no domicílio. As orientações profissionais são dialogadas, mas não são entregues na forma impressa, muito menos são disponibilizadas via *online* no site

institucional. Essa condição reduz a aprendizagem necessária para os cuidados diários. Sendo assim, considera-se que a elaboração e disponibilização de uma cartilha educativa será de grande relevância para os pacientes, seus familiares e equipe multiprofissional.

Nesse contexto, questiona-se: como construir uma cartilha educativa em cuidados paliativos e quais os conteúdos e forma de apresentação são indicados por pacientes, familiares, profissionais e estudos científicos para sua composição?

A elaboração da cartilha educativa com as principais orientações em CPs proporciona aos pacientes e familiares melhores oportunidades para adesão às orientações dialogadas com a equipe multiprofissional no contexto hospitalar. Pois, a leitura do material posterior ao diálogo com os profissionais ajuda a revisar e assimilar os conteúdos/orientações, permite o melhor entendimento sobre os cuidados que devem ser prestados, diminui as incertezas e favorece a qualidade de vida, segurança e a educação em saúde. A educação em saúde por meio do fornecimento de materiais educativos pela equipe multiprofissional favorece para a realização das mudanças nas práticas de saúde, orientadas para a melhoria da qualidade dos serviços prestados e o aumento do entendimento dos pacientes e seus familiares no contexto dos CPs.⁴

Assim, como objetivo deste estudo define-se: elaborar cartilha educativa para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares atendidos no Centro de Pesquisas Oncológicas.

OBJETIVO

- Elaborar cartilha educativa para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares.

MÉTODO

Estudo descritivo, de abordagem qualitativa. O cenário do estudo foi o serviço ambulatorial e unidade de internação de CPs do CEPON, uma instituição oncológica do Estado de Santa Catarina (BR), referência em CPs. O serviço de CPs no CEPON foi instituído em 1986, sendo o terceiro serviço no Brasil a prestar atendimento especializado em CPs à população brasileira.⁵

Os participantes do estudo foram 30 pacientes, 30 familiares atendidos na unidade de internação e ambulatorial em CPs e 50 profissionais da equipe multiprofissional.

Os critérios de inclusão foram: pacientes internados na unidade de CPs, em

reinternações ou internados, pelo menos, três dias ou mais na primeira internação (este limite de tempo foi estabelecido para que se formasse aproximação com a equipe, com as rotinas de cuidados e da unidade, permitindo ao paciente a identificação de suas próprias necessidades de informações) que o familiar acompanhante concordasse com sua inclusão no estudo; pacientes atendidos no ambulatório de CPs, com ou sem acompanhamento familiar; familiar acompanhando o paciente internado e/ou o paciente no atendimento ambulatorial; profissionais técnicos em saúde que compõem a equipe multiprofissional atuantes na unidade de internação e ambulatorial de CPs do cenário do estudo, independentemente do tempo de atuação no serviço (um assistente social, nove enfermeiros, dois farmacêuticos, nove médicos, duas nutricionistas, uma psicóloga, vinte e quatro técnicos de enfermagem e uma terapeuta ocupacional).

Os critérios de exclusão foram: pacientes com dificuldades de comunicação, menores de 18 anos, pacientes na primeira consulta ambulatorial, sem terem passado por período de internação anterior; pacientes internados sem acompanhamento familiar; pacientes atendidos no ambulatório e na unidade de internação que já tivessem sido entrevistados na unidade de internação e vice-versa; profissionais que estiverem afastados das atividades profissionais por licença ou férias no período da coleta dos dados.

Para construção da cartilha, seguiu-se algumas etapas de desenvolvimento, descritas a seguir:

1ª etapa: foram realizadas entrevistas semiestruturadas, contendo perguntas abertas e fechadas com os pacientes e seus familiares. Nesta entrevista, questionou-se os cuidados que os participantes indicavam para comporem a cartilha educativa em cuidados paliativos para o CEPON e o entendimento sobre cuidados paliativos. As perguntas fechadas abrangeram as informações que os pacientes indicavam para inserção na cartilha, suas dúvidas sobre CPs e sobre a unidade de CPs, como também as informações que eles consideravam necessárias para os cuidados no domicílio. As entrevistas foram gravadas por gravador digital e os relatos foram transcritos e submetidos à análise de conteúdo.⁶

2ª etapa: realizou-se o primeiro grupo de discussão, quando se apresentou os resultados da investigação com os pacientes e familiares para os profissionais da equipe multiprofissional. Essa apresentação aconteceu na reunião de casos e de estudo,

que ocorre semanalmente no cenário do estudo, na sala de reunião da unidade de internação. Após a apresentação, discutiu-se a composição dos conteúdos a serem incluídos na cartilha. Os registros desta atividade foram realizados em diário de campo e as recomendações da equipe agrupadas por similaridade.

3ª etapa: elaborou-se esboço dos conteúdos para composição da cartilha. Nesta etapa, os achados na 1ª e 2ª etapas orientaram a definição dos conteúdos, bem como a experiência clínica da pesquisadora principal deste estudo no contexto dos CPs. Após esta definição foi desenvolvida revisão narrativa da literatura, que incluiu livro texto em CPs⁷, manuais sobre CPs⁸⁻¹¹ e publicações da Organização Mundial da Saúde e da Academia Nacional de Cuidados Paliativos.^{5,12} Os achados foram registrados em arquivo próprio para este fim, agrupados por similaridade e adaptados para linguagem de senso comum.

4ª etapa: realizou-se o segundo grupo de discussão, quando o esboço da cartilha (conteúdos investigados e adaptados para linguagem de senso comum) foi apresentado para avaliação da equipe multiprofissional. Este momento também foi aproveitado para definição do *layout* da cartilha, de forma a orientar a diagramação do produto. Os registros desta atividade foram realizados em diário de campo e as recomendações novamente agrupadas por similaridade e, posteriormente, inseridas na cartilha.

5ª etapa: realizou-se avaliação do conteúdo da cartilha por enfermeira *expert* em CPs. Esta enfermeira é a responsável pela divisão de CPs no cenário do estudo, é mestre em enfermagem, especialista em enfermagem oncológica e estomatoterapia e atua nos CPs há 20 anos. Para tanto foi entregue para a *expert* o conteúdo elaborado (cartilha) na forma impressa para leitura minuciosa e contribuições. As contribuições foram realizadas no próprio material.

6ª etapa: incluíram-se no texto as recomendações da *expert* e ajustou-se o *layout*. Nesta etapa, contou-se com a colaboração voluntária de artista plástico para elaboração da arte (imagens ilustrativas) e de especialista em edição e diagramação de textos.

7ª etapa: apresentou-se a versão final da cartilha à equipe multiprofissional para avaliação final e disponibilizou-se a cartilha construída, na forma impressa e digital, para o cenário do estudo.

Este estudo foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa. O parecer substanciado

Varela AIS, Rosa LM da, Radünz V et al.

está registrado sob o CAAE número 54588316.0.3001.5355. Para manter-se o anonimato dos participantes foi utilizada a codificação: letras PCP (paciente em cuidado paliativo) e FPCP (familiar e paciente em cuidado paliativo), seguidas de número arábico em ordem cronológica. Os participantes da equipe multiprofissional não foram identificados devido aos relatos terem sido registrados de forma coletiva. Assim, a divulgação dos resultados obtidos com os profissionais também ocorreu de forma coletiva.

RESULTADOS

Os pacientes e familiares incluídos no estudo totalizaram 60 participantes: 15 pacientes e 15 familiares atendidos na unidade de internação em CPs, e 15 pacientes e 15 familiares atendidos no ambulatório de CPs do CEPON. Dentre os participantes pacientes, 18 (60%) eram do sexo masculino. As idades oscilaram entre 30 e 99 anos (média de 64,73). A maioria dos participantes tinha entre 60 e 69 anos (30%) e 70 e 79 anos (26,67%).

Dos tipos de neoplasias que acometeram os participantes do estudo, os diagnósticos mais frequentes foram: neoplasia de próstata (sete casos - 23,33%), neoplasia de pulmão ou brônquios (seis casos - 20%), neoplasia de cólon e reto (quatro casos - 13,33%) e neoplasia do trato genital (quatro casos - 13,33%).

Os relatos dos participantes submetidos à análise de conteúdo resultaram na elaboração de três categorias temáticas:

Categoria: Entendendo os cuidados paliativos, o CEPON e o controle do câncer, que abrangeu informações sobre: assistência à saúde prestada pelo CEPON; horários e locais de atendimento, significado e indicação dos cuidados paliativos e o controle do câncer. A seguir, apresentam-se alguns depoimentos para exemplificar a categoria.

O que cada unidade faz aqui dentro, porque temos várias dúvidas, perguntamos e as pessoas falam coisas diferentes, mas te falo que as pessoas que trabalham aqui são anjos e muito educadas. (FPC3)

Ninguém falou pra mim o que é paliativo, nem o médico e nem as enfermeiras, só me tratam muito bem, mas não sei o que é a única coisa que lá embaixo falam que quando passamos para o segundo andar vamos logo morrer. (PC6)

Categoria - Cuidados com as necessidades diárias, que abrangeu informações sobre: alimentação, alimentação via oral e via sonda nasogástrica ou nasoenteral; controle do diabetes e hipertensão arterial sistêmica;

Cartilha educativa para pacientes em cuidados...

higiene corporal; autonomia perante as atividades e decisões; atividades físicas; eliminações controle da dor; uso dos medicamentos e seus efeitos colaterais. A seguir, apresentam-se alguns depoimentos para exemplificar a categoria.

Além do câncer ele também tem a hipertensão e a diabetes, o que faço quanto à alimentação? (FPC6)

Uma forma para facilitar o entendimento das medicações que podem ser tomadas juntas, além do que é dado aqui, porque, às vezes, acontecem coisas simples em casa e não temos orientações de como agir, apenas que a gente venha até a emergência, mas muitas vezes não temos carro na hora e de ônibus não dá pra vir. (PC10)

Categoria - Cuidados psicoespirituais e com o cuidador familiar, que abrangeu informações sobre: espiritualidade; segurança emocional; espiritualidade; apoio familiar relacionado ao processo de morrer. Na sequência, apresentam-se alguns depoimentos para exemplificar a categoria.

Em casa é muito difícil, é cuidado redobrado. Em casa não tem o médico e nem a equipe de enfermagem e daí quando volto para casa tem gente que não sabe nada e não tem interesse de aprender, então como faço para minha família me ajudar mais, quem me ajuda mora longe? (PC3)

Mesmo sabendo que ele não tem cura, acredito em Deus e tenho fé que possa ficar bem. Ele (meu pai) tem muita fé. (FPC3)

A avaliação da equipe multiprofissional na segunda etapa de construção da cartilha, realizada a partir dos relatos dos pacientes e familiares, recomendou que a cartilha incluísse os seguintes conteúdos: uma breve introdução apresentando a cartilha; significado dos cuidados paliativos e composição da equipe multiprofissional; descrição da assistência à saúde ofertada pelo CEPON, horários e locais de atendimento; cuidados com alimentação via oral e via sonda nasogástrica ou nasoenteral; breves esclarecimentos sobre o controle do diabetes e da hipertensão arterial sistêmica; cuidados com o uso dos medicamentos e seus efeitos colaterais, com a dor, higiene corporal, autonomia, eliminações fisiológicas, atividades físicas, morte, espiritualidade, segurança emocional e apoio familiar.

A revisão narrativa da literatura realizada, sequencialmente, permitiu o encontro dos conteúdos necessários para construção do texto. A experiência da pesquisadora principal deste estudo em CPs favoreceu a busca, a adaptação da linguagem para o senso comum e a definição dos títulos dos conteúdos.

A segunda avaliação da equipe multiprofissional e da expert em CPs indicou: ajustes na redação do texto; adequação da

Varela AIS, Rosa LM da, Radünz V et al.

Cartilha educativa para pacientes em cuidados...

linguagem para o CPs e para o formato de diálogo com os pacientes e familiares; redução dos termos técnicos; mudanças na ordem de apresentação dos conteúdos.

Quanto ao *layout* do texto, ficou definido com a equipe o uso da fonte Times New Roman, tamanho 14 e utilização da cor preta para as fontes, cores claras para realçar a apresentação dos títulos dos conteúdos e o uso de imagens que fizessem referência ao conteúdo abordado. A apresentação dos conteúdos totalizou 19 páginas. A composição final da cartilha com capa, contracapas, prefácio, conteúdos, referências utilizadas, agradecimentos, dentre outros, totalizou 40 páginas.

Os títulos finais dos conteúdos da cartilha educativa foram: introdução; o CEPON, horários e locais de atendimento; cuidados paliativos; quimioterapia e radioterapia; cuidados com alimentação; cuidados com náuseas e vômitos; cuidados com a boca; cuidados com a constipação; cuidados com a diarreia; cuidados com a falta de ar; cuidados com o cansaço físico, mental e emocional; cuidados com a higiene corporal; cuidados com a autonomia; cuidados com as atividades físicas; cuidados perante a dor; cuidados com o uso dos medicamentos e seus efeitos adversos; cuidados com a morte; cuidados com a espiritualidade; cuidados com a segurança emocional e apoio aos familiares.

Por fim, ocorreu a avaliação final da equipe que aprovou os conteúdos e *layout* e a disponibilização da cartilha construída para o cenário do estudo. Para este fim, optou-se pela entrega de uma cópia impressa e no formato digital para reprodução impressa e para disponibilização virtual no *site* institucional.

DISCUSSÃO

Os dados de perfil reafirmam que o câncer é uma doença mais comum em idades avançadas, conseqüentemente, os CPs se manifestam prioritariamente nos idosos (60-74 anos). Os resultados deste estudo assemelham-se a de outro estudo realizado no estado de Minas Gerais, que avaliou o perfil dos pacientes com indicação de cuidados paliativos. Ele apontou a prevalência do sexo masculino (60,5%), a média de idade dos pacientes de 62 anos e a idade máxima de 100 anos. O que diferenciou foi a idade mínima que foi de 20 anos,¹³ ou seja, dez anos a menos que neste estudo. Esta diferença relaciona-se com o cenário de investigação, no estudo mineiro a investigação foi realizada em uma unidade de clínica médica e no

cenário deste estudo em uma unidade especializada em CPs.

Em relação ao diagnóstico dos pacientes, os achados desta pesquisa diferem de outro estudo, que analisou a demanda de pacientes em CPs de acordo com o tipo de câncer no estado do Rio de Janeiro. Os achados mostraram o predomínio das doenças onco-hematológicas,¹⁴ enquanto, neste estudo, prevaleceram os tumores sólidos. Na estimativa internacional, os tumores sólidos equivalem a 93,9% dos casos, enquanto os onco-hematológicos equivalem a 6,1% dos casos de câncer, excluindo-se os cânceres de pele não melanoma.¹⁵ Assim, este estudo retrata a incidência da grande maioria das populações.

Quanto aos resultados nas categorias temáticas, destaca-se que apesar do desenvolvimento científico, tecnológico e dos meios de comunicação, ainda nos dias atuais os pacientes reivindicam informações, educação em saúde e os cuidados associados ao cotidiano do viver, aos aspectos psicossociais, emocionais, incluindo a espiritualidade. Perante o câncer e a impossibilidade de cura, mas diante da necessidade de cuidados diários, estes aspectos tomam mais força e o papel da equipe, como profissionais educadores, torna-se essencial.

A comunicação, a informação e a educação em saúde são pilares básicos em CPs. A formação dos profissionais para a boa comunicação é competência ímpar no contexto dos CPs, precisando ser continuada e não exclusiva nos momentos de intercorrências ou agravamentos, ou muito menos só na terminalidade.¹⁶

Outro ponto em destaque refere-se ao desconhecimento do real significado dos CPs, pois infelizmente ainda perdura a relação dos CPs com a morte precoce e um futuro incerto, ocasionando medos, desconfortos e dúvidas do caminho e escolhas que devem ser adotadas.

Estudo realizado no estado de São Paulo relata que a indicação para os CPs acontece quando a doença está muito avançada, tal conduta contribui com a representação social de que CPs vincula-se à morte e, ainda, dificulta a aceitação por parte dos pacientes e seus familiares de ser cuidado por meio da filosofia dos CPs por entenderem que esse serviço só é prestado em final de vida.¹⁷

O método adotado para a construção da cartilha educativa em CPs, problematizando a prática junto aos pacientes e familiares, proporcionou um novo olhar para a educação voltada para o autocuidado no cenário do

estudo. Além disso, auxiliou na aproximação e criação de novos vínculos com os pacientes e familiares.

A inclusão da equipe multiprofissional foi de grande importância para o desenvolvimento da cartilha educativa, uma vez que no processo de construção de materiais educativos a soma das experiências e da criatividade permite a criação de materiais com melhores conteúdos e melhores formas de apresentação, facilitando o diálogo mesmo a distância com os pacientes e seus familiares.

Na problematização, tem-se a valorização e a soma dos diferentes olhares que compõem a equipe, trabalhando, dessa forma, com um único objetivo voltado para a qualidade de vida diante do processo saúde-doença.¹⁸

Ressalta-se que a equipe do cenário deste estudo tem por hábito a discussão dos casos clínicos e visitas clínicas multiprofissionais. Esta estratégia de trabalho favoreceu a problematização e a construção da cartilha.

Desenvolver estratégias de melhorias voltadas à prática assistencial, como desenvolvimento de materiais educacionais fundamentados em pesquisas e estudos científicos, alia a teoria à prática e permite mudar a realidade do cuidado. A problematização da prática permite que mudanças propostas possam ser aceitas e dessa maneira efetuadas pelos profissionais de saúde como prática indispensável no dia a dia, atrelando a filosofia dos CPs que se fundamenta nos cuidados de saúde voltados à qualidade de vida e humanização.¹⁹

A qualidade de vida dos pacientes em CPs e seus familiares modifica-se de forma expressiva. A educação em saúde pode amenizar as incertezas e os medos que o processo de adoecimento acarreta. A cartilha educativa construída por meio deste estudo tem esta finalidade.

A produção de cartilhas educativas tem papel importante no desenvolvimento de habilidades e da autonomia diante das atividades e decisões dos pacientes e familiares,¹⁸ o que reafirma a relevância do objeto deste estudo.

A educação em saúde realizada por meio das cartilhas educativas, uma tecnologia em saúde, favorece melhor qualidade de vida, mais segurança no processo de cuidar e orientações pertinentes aos pacientes e seus familiares.

O desenvolvimento de estratégias de melhorias voltadas à prática assistencial e de materiais educativos através de linguagem e abordagem clara é uma importante

ferramenta que contribui no processo de comunicação com os pacientes e seus familiares, tornando-os mais ativos em seu autocuidado e melhorando o entendimento da condição clínica em que o paciente se encontra.²⁰

Este estudo contou com a colaboração de profissionais especializados para ilustração e elaboração do *layout* da cartilha (edição e diagramação do produto de enfermagem). Essa possibilidade foi percebida como contribuidora para facilitar a leitura do texto, a compreensão dos conteúdos e a atratividade pelo texto. A inclusão de especialistas, tanto na etapa da definição dos conteúdos (profissionais da equipe multiprofissional e *expert* em CPs) como na fase de ilustração e diagramação, foi essencial, uma vez que o produto uniu conteúdo, beleza e atratividade. Considera-se que essas características favorecem a educação em saúde, neste caso, para o autocuidado de pacientes em condição paliativa de vida e de seus familiares.

Entende-se autocuidado como a prática das ações que os indivíduos iniciam e executam por si mesmos para manter a vida, a saúde e o bem-estar. Consiste no cuidado desempenhado pela própria pessoa para si mesma. É construído com as diversas experiências de vida e com o estado de maturidade de cada pessoa. Porém, ao longo da trajetória de vida pode ocorrer o déficit de autocuidado, quando, então, há necessidade de educação em saúde para novos aprendizados, e ainda pode haver a necessidade de cuidados dos familiares (ou outros cuidadores) e cuidados de enfermagem e de outros profissionais da saúde para suprir as necessidades de cuidados e de novos saberes.²¹

A ilustração realizada para apresentação do material educativo contribui na orientação e ênfase de pontos e ideias principais, tornando-se, assim, um recurso importante para tirar as dúvidas de forma simples, permitindo aos pacientes em CPs e seus familiares se identificarem com o conteúdo tanto no ambiente hospitalar quanto no ambiente domiciliar.²²

A produção da cartilha educativa por este estudo configurou um produto de saúde para facilitar o enfrentamento do diagnóstico de câncer e da condição paliativa. Os produtos de saúde são ferramentas que favorecem o cuidado, podendo reduzir os desconfortos, os desconhecimentos e dar mais conforto à vida, qualificam o cuidado e melhorando os resultados alcançados, além de dar maior

Varela AIS, Rosa LM da, Radünz V et al.

Cartilha educativa para pacientes em cuidados...

visibilidade à profissão, neste caso à Enfermagem.

A utilização de tecnologias educativas possibilita maior qualidade do ensino-aprendizagem e da comunicação na assistência em saúde, intensifica as orientações repassadas pelo profissional ao paciente e seus familiares. Estudo realizado mostra a eficiência do uso da cartilha educativa, afirmando que esse tipo de instrumento é capaz de promover mudanças positivas para a aquisição de conhecimentos, auxiliando no processo de adaptação perante a doença crônica incurável.²³

Sendo assim, o uso de cartilhas educativas como suporte para a comunicação não substitui a comunicação entre profissional, paciente e familiar, mas é de extrema importância por auxiliar e facilitar que as orientações realizadas sejam compreendidas o mais rapidamente possível, contribuindo para a educação em saúde, potencializando para o autocuidado e fortalecendo a manutenção das boas práticas no cotidiano dos CPs.²⁴

Outro estudo diz que a construção de produtos de tecnologia e comunicação voltados para atividades de educação em saúde, no desejo de incentivar os pacientes e os familiares na manutenção de boas práticas nos CPs, deve ser utilizada por todos os integrantes da equipe multiprofissional para melhorar a qualidade de vida de forma significativamente e que seu uso enseja a produção de outras tecnologias educativas. Associar tecnologia e educação em saúde é uma necessidade verbalizada por profissionais, pacientes e cuidadores familiares.²⁵⁻⁷

Como limite deste estudo registra-se a não validação da cartilha com os pacientes e familiares após o término de sua produção.

REFERÊNCIAS

- Grossi LM, Pisa IT, Marin HF. Tecnologia da Informação e Comunicação na Auditoria em Enfermagem. J Health Inform [Internet]. 2015 [cited 2017 Mar 2];7(1):30-4. Available from: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhisbis/article/view/314/227>
- Costa GL, Andrade ES, Guilherme FJA, Ferreira RKR. A criação de uma cartilha educativa para estimular a adesão ao tratamento do portador de diabetes mellitus tipo 2. Revista rede de cuidados em saúde [Internet]. 2014 [cited 2017 Mar 2];8(2):1-4. Available from: <http://publicacoes.unigranrio.edu.br/index.php/rcs/article/view/2381/1161>
- Silva MM, Lima LS. Participação do familiar nos cuidados paliativos oncológicos no contexto hospitalar: perspectiva de enfermeiros. Rev gaúcha enferm [Internet]. 2014 Dec [cited 2017 Mar 02];35(4):14-9. Available from: <http://www.seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/viewFile/45820/32385>
- Viana DM, Araújo RS, Vieira RM, Nogueira CA, Oliveira VC, Rennó HMS. A educação permanente em saúde na perspectiva do enfermeiro na estratégia de saúde da família. Rev enferm Cent-Oeste Min [Internet]. 2015 May-Aug [cited 2017 Mar 2];5(4):1658-68. Available from: <http://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/articloe/view/470/868>
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos [Internet]. O que são cuidados paliativos. 2012 - [cited 2017 Mar 2]. Available from: <http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueecuidados>
- Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
- Costa A, Othero M. Reabilitação em cuidados paliativos. Loures, Portugal: Lusodidacta - Soc. Pot. De Material Didáctico, Ltda; 2014
- Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia [Internet]. O que são cuidados paliativos 2013 - [cited 2017 Mar 2]. Available from: http://sbgg.org.br/wpcontent/uploads/2014/11/1421326099_Folder_Online_SBGG_.pdf
- Instituto Nacional de Câncer [Internet]. Cuide bem de seu paciente: Orientações aos pacientes. 2013 [cited 2017 Mar 2]. Available from: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/ed9ad580410f10fa81faa57cb0cc265a/Cuide+bem+do+seu+paciente+3ed+2013web.pdf?MOD=AJPERE&CACHEID=ed9ad580410f10fa81faa57cb0cc265a>
- Instituto Nacional de Câncer [Internet]. Guia dos cuidados de pacientes acamados. 2010 - [cited 2017 Mar 2]. Available from: http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/Orientacoespacientes/orientacoes_ aos_cuidadores_de_pacientes_acamados.pdf
- Hospital Alvorada [Internet]. Cuidados Paliativos, 2014 [cited 2017 Mar 2]. Available from: <http://www.hospitalalvorada.com.br/pdf/Paliativos.pdf13>
- World Health Organization (WHO) [Internet]. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. 2014 - [cited 2017 Mar 2]. Available from: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
- Faria JAM, Ferreira LG, Vieira ABV, Cosenza NN, Alvarenga PP, Figueredo PL. Perfil dos pacientes com indicação de cuidados paliativos internados no Hospital Júlia Kubistchek - FHEMIG. Rev Assoc. Méd Minas Gerais [Internet].

Varela AIS, Rosa LM da, Radünz V et al.

Cartilha educativa para pacientes em cuidados...

2015 [cited 2017 Mar 1];25(1):25-9. Available from:

<http://www.rmmg.org/artigo/detalhes/1732>

14. Peixoto IC, Peregrino AAF, Oliveira OVS, Ramos RS. Análise do perfil dos pacientes oncológicos sem possibilidades terapêuticas de cura atuais: verificação da demanda por cuidados paliativos em hospital universitário. Revista Hospital universitário Pedro Ernesto [Internet]. 2011 [cited 2017 Mar 1]; 10(1):53-63. Available from:

http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=123

15. Bray F, Ren JS, Masuyer E, Ferlay J. Estimates of global cancer prevalence for 27 sites in the adult population in 2008. Int J Cancer [Internet]. 2013 Mar [cited 2017 Mar 1];132(5):1133-45. Available from:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ijc.27711/abstract>

16. Oliveira JBA. Comunicação em Cuidados Paliativos - a informação como um processo e não como um ato. Revista Ciências em Saúde [Internet]. 2013 Mar [cited 2017 Mar 1];3(3):1-10 Available from:

http://200.216.240.50:8484/rcsfmit/ojs-2.3.3-3/index.php/rcsfmit_zero/article/viewFile/241/209

17. Rodrigues LA, Ligeiro C, Silva CM. Cuidados paliativos, diagnósticos e terminalidade: indicação e início do processo de palição. CuidArte Enfermagem [Internet]. 2015 Jan-June [cited 2017 Mar 02];9(1):26-35. Available from:

<http://fundacaopadrealbino.org.br/facfipa/ner/pdf/Revistacuidartenfermagem%20v.%209%20n.1%20jan.%20jun%202015.pdf>

18. Castro NP, Júnior EML. Desenvolvimento e validação de cartilha para pacientes vítimas de queimaduras. Rev bras queimaduras [Internet]. 2014 [cited 2017 Mar 02];3(2):103-13. Available from:

<http://rbqueimaduras.org.br/details/202/pt-BR/desenvolvimento-e-validacao-de-cartilha-para-pacientes-vitimas-de-queimaduras>

19. Oliveira MC, Lucena A, Echer IC. Sequelas neurológicas: elaboração de um manual de orientação para o cuidado em saúde. Rev enferm UFPE on line [Internet]. 2014 June [cited 2017 Mar 2];8(6):1597-603. Available from:

http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4926/pdf_5258

20. Souza LM, Moraes RLGL, Oliveira JS. Direitos sexuais e reprodutivos: influências dos materiais educativos impressos no processo de educação em sexualidade. Saúde Debate [Internet]. 2014 Jul-Sep [cited 2017 Mar 2];39(106):683-93. Available from:

<http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2015/11/sdeb106-WEB-FINAL.pdf#page=114>

21. Orem DE. Nursing concepts of practice. 6 ed. St. Louis: Mosby; 2001.

22. Lima VX, Brito MEM. Percepções da equipe de enfermagem acerca da prática da educação em saúde em um centro de tratamento de queimados. Rev bras queimaduras [Internet]. 2016 [cited 2017 Mar 2]; 15(2):110-5. Available from:

<http://rbqueimaduras.org.br/how-to-cite/303/pt-BR>

23. Albuquerque AFLL, Pinheiro AKB, Linhares FMP, Guedes TG. Tecnologia para o autocuidado da saúde sexual e reprodutiva de mulheres estomizadas. Rev bras enferm [Internet]. 2016 [cited 2017 Mar 02];69(6):1164-71. Available from:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_ext&pid=S0034-71672016000601164&lng=en&nrm=iso

24. Medeiros JRR, Lima MA, Araújo LL, Galiza FT, Felipe GF, Caetano JÁ. Validação de tecnologia educativa para cuidado em hemodiálise. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2016 Nov [cited 2017 Mar 02]; 10(11): 3927-34. Available from:

<http://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11474/13318>

25. Benevides JL, Coutinho JFV, Pascoal LC, Joventino LC, Martins MC, Gubert FA, Alves, AM. Construção e validação de tecnologia educativa sobre cuidados com úlcera venosa. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2016 Nov [cited 2017 Mar 2];50(2):309-16 Available from:

http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n2/pt_0080-6234-reeusp-50-02-0309.pdf

26. Zambrano SC, Fliedner MC, Eychmüller S. The impact of early palliative care on the quality of care during the last days of life: what does the evidence say? Curr Opin Support Palliat Care [Internet]. 2016 Dec [cited 2017 Mar 17];10(4):310-5. Available from:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27635766>

27. Diffin J, Spence M, Spencer R, Mellor P, Grande G. Involving healthcare professionals and family carers in setting research priorities for end-of-life care. Int J Palliat Nurs [Internet]. 2017 Feb [cited 2017 Mar 17]; 2;23(2):56-59. Available from:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28245164>

Submissão: 18/03/2017

Aceito: 11/06/2017

Publicado: 15/07/2017

Correspondência

Ana Inês Severo Varela
Condomínio Residencial Avenida das Torres
Bom Pastor, 1457
Bairro Barreiros
CEP: 88111-152 – São José (SC), Brasil