

A PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

THE FAMILY'S PERCEPTION OF PALLIATIVE CARE

BRAGA, Carlinda Oliveira¹

MACHADO, Cristiane Soto²

AFIUNE, Fernanda Guedes³

1 - Psicóloga. Residente de Psicologia em Saúde Funcional e Reabilitação no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo – CRER, Goiás, Brasil. Email: carlindabraga@gmail.com

2 - Psicóloga. Mestre em Psicologia, Especialista em Psicologia Hospitalar e da Saúde, Especialista em Terapia Intensiva, Especialista em Neuropsicologia e Especialista em Psicologia do Trânsito.

3 - Psicóloga. Mestre em Ciências da Saúde. Especialista em Neuropsicologia.

RESUMO

Introdução: Cuidados Paliativos (CP) designam uma abordagem para melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce e impecável avaliação e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais². **Objetivo:** Avaliar a compreensão de CP pelos familiares de pacientes que recebem este tratamento no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER). **Metodologia:** Participaram do estudo os familiares de 08 (oito) pacientes em CP em regime de internação na instituição. Como instrumento de pesquisa foi utilizada a entrevista semiestruturada, elaborada pela pesquisadora, contendo dados sociodemográficos e questões relacionadas ao entendimento dos participantes quanto aos CP. **Análise de dados:** Foi utilizada a Análise de Conteúdo de Laurence Bardin³⁴. **Resultados:** A amostra apontou um predomínio de mulheres, com média de 44,6 anos, responsáveis pelo cuidado junto aos pacientes em CP. A partir das entrevistas foram organizadas categorias, como conhecimento prévio de CP. Com relação a esta categoria, a maioria dos participantes relatou não ter informações sobre CP antes da internação do paciente. Quanto a reações à notícia fica evidente a dificuldade da família em receber tal notícia. Em relação ao conceito de CP, o aspecto mais evidente foi a necessidade de cuidado e conforto do paciente. Na categoria expectativa foi possível identificar as subcategorias: medidas de conforto, melhora clínica e finitude. **Discussão e conclusão:** Verificou-se nesta pesquisa que a quantidade de tempo

que o paciente se encontra em CP não interfere diretamente no entendimento do familiar acerca do tema. Percebe-se que os participantes com grau de escolaridade superior tinham mais informações sobre CP, entretanto, a maioria não tinha conhecimento prévio do conceito. A promoção do conhecimento, comunicação efetiva e conscientização dos familiares no processo que envolve os CP são indispensáveis para a melhor condução das propostas da equipe e coesão do tratamento.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Família; Comunicação.

ABSTRACT

Introduction: Palliative Care (PC) designates an approach to improve the quality of life of patients and family members who face a life threatening disease, through the prevention and relief of suffering, the early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other physical, psychosocial and spiritual². **Objective:** to evaluate the understanding of palliative care of family members of patients receiving this treatment. **Methodology:** family members of 08 palliative care patients participated in this study while in hospital. As instruments were used: semi-structured interview, prepared by the researcher, containing sociodemographic data and questions related to the participants' understanding of Palliative Care. **Data analysis:** Content Analysis by Laurence Bardin³⁴. **Results:** the sample showed a predominance of women responsible for care, with an average of 44.6 years. From the interviews, categories were organized, such as Previous knowledge of PC, where most participants, reported not having information about PC before the patient's hospitalization. As for Reactions to the news, the difficulty in receiving such news is evident. Regarding the Concept of Palliative Care, the most evident aspect was the patient's need for care and comfort. In the Expectation category, there were the following subcategories: comfort measures, clinical improvement and finitude. **Discussion and conclusion:** It was found that in this research the amount of time the patient is in palliative care does not directly interfere with the family member's understanding of the topic, it is clear that the participants with higher education had more information about Palliative Care, however, most had no prior knowledge of the concept. The promotion of knowledge,

effective communication and awareness of family members in the palliative care process is indispensable for the better conduction of the team's proposals and treatment cohesion.

Keywords: Palliative care; Family; Communication.

INTRODUÇÃO

O CP esteve por muito tempo ligado ao termo *Hospice*. *Hospices* eram abrigos medievais que recebiam doentes, órfãos e peregrinos com as mais diversas necessidades de cuidados. Esta prática tornou-se comum nos séculos XVIII e XIX, quando as instituições de caridade religiosas assumiram o papel do cuidado aos enfermos pobres e portadores de doenças incuráveis como o câncer e a tuberculose¹.

O movimento *Hospice* Moderno foi iniciado por Dame Cicely Saunders, que em 1967 fundou o *St. Christopher's Hospice*, onde era prestado assistência aos doentes e desenvolvidas atividades de ensino e pesquisa, recebendo bolsistas de vários países¹.

A origem do CP moderno inclui o primeiro estudo sistemático de 1.100 pacientes com câncer avançado em acompanhamento no *St. Joseph's Hospice* entre 1958 e 1965. Esta pesquisa baseou-se em anotações clínicas e gravações de relatos de pacientes, que mostraram o eficaz alívio da dor quando pacientes eram submetidos ao programa de administração regular de drogas analgésicas, em contrapartida à analgesia quando necessário¹.

Na década de 1970, o conceito de CP foi trazido para a América através de Elisabeth Kübler-Ross, a partir do contato com os trabalhos de Cicely Saunders. A partir disto, o movimento propagou-se por vários países e passou a integrar os cuidados com pacientes fora de possibilidade de cura¹.

A World Health Organization (WHO) publicou, pela primeira vez, a definição de CP em 1990:

“Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e

espirituais é primordial. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares”.

Esta definição foi reformulada em 2002 e depois substituída pela atual, que ampliou os horizontes de ações dos CP, podendo ser adaptado às realidades locais, aos recursos disponíveis e ao perfil epidemiológico dos grupos a serem atendidos².

Segundo Matsumoto¹, a abordagem trazida pelos CP não se trata de uma postura contrária à medicina tecnológica, mas busca o equilíbrio entre o conhecimento científico e o humanismo para resgatar a dignidade da vida e a possibilidade de se morrer em paz, evitando, assim, a distanásia, ou seja, adiamento injustificável da morte para além de qualquer benefício, por meio da obstinação terapêutica.

“Cuidados Paliativos designam uma abordagem para melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, da identificação precoce e impecável avaliação e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais²”.

De acordo com o manual de CP da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) o CP não é embasado em protocolos, mas em princípios.

A partir da definição da Organização Mundial da Saúde (OMS), Byock³ especifica a seguir princípios que esclarecem o conceito de CP: a morte deve ser compreendida como um processo natural da vida; os CP não antecipam a morte, nem postergam o processo de morrer; buscam oferecer ao paciente e familiares o mesmo comprometimento e cuidado; o objetivo central da assistência deve ser o controle de sintomas; e as decisões sobre os tratamentos médicos devem ser feitas de maneira ética. Pacientes e familiares têm direito a informações acuradas sobre sua condição e opções de tratamento; as decisões devem ser tomadas de maneira compartilhada, respeitando-se valores étnicos e culturais; é indispensável o cuidado de uma equipe multiprofissional; melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença, permitindo que o paciente possa viver tão ativamente quanto possível; a experiência do adoecimento deve ser compreendida de uma maneira global e, portanto, os aspectos espirituais e psicológicos também são incorporados

na promoção do cuidado; a assistência não se encerra com a morte do paciente, mas se estende no apoio ao luto da família.

Segundo Azevedo, Tommaso *et al.*⁴, CP são indicados para os dois (paciente e familiares) com doença ameaçadora da continuidade da vida, em conjunto com os cuidados curativos, por qualquer diagnóstico, com qualquer prognóstico, seja qual for a idade, e a qualquer momento da doença em que eles tenham expectativas ou necessidades não atendidas. Sendo assim, a abordagem paliativa pode complementar e ampliar os tratamentos modificadores da doença ou pode tornar-se o foco do cuidado, de acordo com os desejos e as necessidades individuais de cada paciente e seus familiares. As ações paliativas podem ser divididas em fases a depender da avaliação do quadro clínico do paciente.

Sabe-se que o sofrimento humano pode ser exacerbado pelos conflitos internos entre o *self* (espírito) e o corpo. Sendo assim, faz-se necessário compreender as questões existenciais que afligem os doentes e que os profissionais da saúde estejam treinados para a compreensão e abordagem do sofrimento, visto que o alívio dos sintomas é o principal objetivo dos CP⁵.

Os autores Simmons e Parks⁶ afirmam que é essencial considerar a definição de sintoma como tudo aquilo que o paciente avalia como um problema. Citam, também, o conceito de dor total formulado por Cicely Saunders, o qual compreende ser necessário considerar não somente os aspectos físicos da dor, abarcando todos os aspectos psicológicos, sociais, espirituais, cognitivos, afetivos do paciente e seus familiares envolvidos no processo.

Um estudo de alto impacto de Temel *et al.*⁷ comparou a assistência aos pacientes no modelo tradicional e no modelo de CP precoce. Como resultado observou-se que o grupo que iniciou com CP precocemente apresentou melhores autoavaliações na qualidade de vida e menores evidências em escalas de transtornos de humor, também viveu por volta de três meses a mais de vida que o grupo que teve apenas o tratamento no modelo tradicional.

As ações paliativas acontecem em todas as fases da doença. No início da evolução do quadro clínico as intervenções se dão através da avaliação minuciosa, comunicação assertiva e

conhecimento da história do paciente e seus familiares. Conforme a progressão do adoecimento, o tratamento passa a ser menos eficaz na contenção dos sintomas, assim a terapêutica paliativa passa a ter o objetivo de antever complicações e atuar no sofrimento. Estas duas primeiras fases costumam ser designadas de cuidado paliativo primário⁸.

Ainda segundo Carvalho *et al.*⁸, já na fase de terminalidade o enfermo e familiares necessitam de cuidados mais intensivos e complexos, chamado de cuidado paliativo especializado. A equipe multidisciplinar deve preconizar ações com o intuito de melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Assim, os CP se apresentam como uma forma inovadora de assistência. A abordagem é voltada ao ser humano em sua integralidade e a necessidade de intervenção em sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual que transformam a prática desse modelo de cuidado em um trabalho necessariamente de equipe, com caráter multiprofissional e interdisciplinar.

Inicialmente, CP eram oferecidos aos pacientes com câncer, entretanto, com a disseminação desse tipo de cuidado foi necessária a inclusão de pacientes com outras doenças⁹. Sendo assim, a partir de 2002 outras doenças foram incorporadas nessa filosofia de cuidado pela OMS, tais como: HIV/AIDS, demências, casos de falência orgânica como insuficiência cardíaca, renal e hepática; doença pulmonar obstrutiva crônica, doenças congênitas e doenças degenerativas do sistema nervoso central, como esclerose múltipla e esclerose lateral amiotrófica (ELA), acidente vascular cerebral, dentre outras¹⁰.

A família é a primeira rede de apoio social de um indivíduo e espaço de proteção diante dos descompassos e tensões da vida cotidiana. Dessa forma, entende-se que o adequado suporte desse núcleo gera sentimentos de pertencimento, cuidado, estima, além de proporcionar recursos emocionais para lidar com situações estressantes¹¹.

Inouye *et al.*¹² definem sistemas familiares como o agrupamento de indivíduos que interagem por laços afetivos, consanguíneos ou políticos. Minuchin¹³ complementa que os núcleos familiares dispõem de diferentes níveis de autoridade.

Com o adoecimento de um membro da família, a responsabilidade pelos cuidados com o paciente não recai para todos os familiares da mesma forma. Por vezes a decisão sobre quem vai cuidar é arbitrária, seja pela organização familiar, seja pelas expectativas do doente. Portanto, o cuidado do paciente não é sempre permeado por sentimentos de amor e afeto, podendo ser entendido como obrigação moral, o que atrapalha o desempenho dessa função e exige ressignificação das relações entre ambas as partes¹⁴.

Ainda de acordo com os mesmos autores, os recursos emocionais e sociais do familiar adoecido podem, também, prever se este perceberá o cuidado como algo positivo ou negativo, o que afeta a maneira como o cuidador desempenhará a tarefa. Se a sua ação for percebida de forma positiva, tende a demonstrar amor e satisfação, porém se a percebe de forma negativa, tende a oferecer cuidados de baixa qualidade.

Em tratamento paliativo a família também é referenciada como unidade básica de cuidados, apresentando, assim como o paciente, demandas sociais, espirituais, físicas e psicológicas, no decorrer do processo de cuidado. Neste sentido, a OMS recomenda que a equipe multiprofissional desenvolva ações que atendam as demandas do cuidador, além das ações de psicoeducação em relação ao diagnóstico e prognóstico do paciente¹⁵.

Segundo os autores Nietzsche *et al.*¹⁶, pode-se constatar que o enfrentamento da doença na família depende de alguns fatores que estão intimamente relacionados ao estágio da vida em que a família se encontra, ao papel desempenhado por seu membro doente, as implicações que o impacto da enfermidade causa em cada um deles e ao modo como ela se organiza durante o período da doença.

Assim, as mudanças na estrutura e nos papéis desempenhados pelos familiares são esperados em momentos de crise, como no diagnóstico de doenças graves ou com a proximidade da finitude de um de seus membros¹⁷.

Colaborando com esta visão, Rother¹⁸ afirma que o fim da vida é assunto complexo, tendo em vista que, além de todas as perdas simbólicas relacionadas ao processo de adoecimento (mudanças corporais, supressão e substituição de papéis sociais e familiares, impacto sobre as finanças, restrição da autonomia) inclui-se, ainda, o óbito do paciente, questão que afeta todos aqueles que o cercam.

Para Santos⁵, nos cuidados direcionados à terminalidade os profissionais da saúde devem ter como recurso básico a comunicação, visto que possibilita a melhoria no atendimento das necessidades individuais dos pacientes e familiares.

De acordo com Theunissen *et al.*¹⁹ uma estratégia de suma relevância para a prática dos CP é a comunicação. Quando subsidiada por uma relação de atitude, cooperação, sentimento e sensibilidade, este instrumento é um importante impulsionador da relação entre profissional, paciente e família.

Kovács²⁰ ressalta que a comunicação deve ser efetiva, harmoniosa e centrada nas necessidades do doente, podendo favorecer o controle de desconfortos e minimizar o sofrimento tanto do paciente quanto dos familiares. Corroborando com a autora, Pessini e Bertachini¹⁰ especificam que a comunicação está além de ouvir, é estar atento ao que é dito e ao modo como é dito, identificando também os aspectos não verbais, trazendo mais empatia ao ato de comunicar.

A comunicação é uma ferramenta indispensável, pois através dela a equipe pode proporcionar cuidado individualizado e de qualidade para que conflitos e ansiedades sejam resolvidos ou minimizados e a autonomia, tanto do paciente quanto dos familiares, seja preservada²¹.

Rosemberg²² acrescenta que o profissional de saúde já comunica alguma mensagem por meio de sua presença, mesmo que não intencionalmente, pois a fala não é um meio exclusivo de transmissão de mensagens. A entonação da voz, o silêncio e as pausas produzem algum sentido naquele que ouve.

Almeida²³ menciona que a equipe de saúde necessita aprender a ouvir e transmitir bem as informações aos pacientes e familiares, visto que é o ponto principal dos CP. Uma comunicação eficaz e clara é essencial, quer na fase de diagnóstico, na comunicação de más notícias, na negociação/discussão de opções de tratamento e em muitas outras situações presentes no processo da doença.

Apesar da relevância de uma comunicação assertiva durante o processo de CP, Araújo, Silva e Francisco²⁴ citam que os profissionais da saúde, que atuam cuidando de quem vivencia o fim da vida, consideram a comunicação no processo de morrer um ponto crítico em sua atuação. Desse modo, preferem evitar o contato e a conversa com os pacientes e familiares, apontando que não receberam preparo teórico e tampouco suporte emocional para lidar com o sofrimento e a morte de seus pacientes, no contexto da terminalidade.

Assim, buscar a compreensão de familiares sobre os CP é considerar que seus referenciais sobre esse termo carregam elementos do contexto no qual compartilham a vivência da doença, especialmente no tocante à comunicação que circula nesse espaço.

De acordo com o estudo desenvolvido por Nunes e Rodrigues²⁵ a vivência dos familiares, diante da realidade dos CP, apresenta a necessidade de uma reavaliação na forma de orientar quanto à abordagem paliativa, ou seja, como as informações são transmitidas às pessoas. Constatou-se que quanto mais os cuidadores compreendem acerca do tratamento paliativo, melhor interação eles têm com o paciente, conseguindo auxiliá-lo de maneira mais efetiva na prestação da assistência durante o processo da doença.

Ainda segundo os autores, a compreensão dos objetivos dos CP, bem como o significado dessa vivência atribuída pelos familiares e pacientes, as suas ações ou as suas interações é

papel da equipe dos CP, pois através do entendimento desse modelo é possível ter um tratamento mais bem-sucedido.

Zimmermann *et al.*²⁶ afirmam que o termo CP carrega um forte estigma, associado à percepção enraizada de pacientes e cuidadores de que sempre está ligado ao fim da vida, mesmo com a mudança internacional dessa definição há mais de uma década.

Sendo assim, é fundamental uma mudança na maneira pela qual a abordagem paliativa é retratada. É necessário assegurar uma compreensão mais adequada do que ela representa e envolve²⁷.

O objetivo geral deste estudo foi avaliar a compreensão dos familiares de pacientes que recebem CP sobre este tratamento. Os objetivos específicos foram correlacionar o tempo em que o paciente está em CP e o entendimento do familiar acerca do tema, relacionar escolaridade do cuidador com o entendimento acerca dos CP e verificar se a forma de comunicação (maneira de abordar o tema) interfere no entendimento dos familiares.

METODOLOGIA

Participaram deste estudo 08 (oito) familiares de pacientes em CP atendidos no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER), de ambos os sexos, com idades entre 19 e 58 anos, nos meses de agosto a novembro, que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

O instrumento utilizado na pesquisa foi a entrevista semiestruturada, elaborada pela pesquisadora, contendo dados sociodemográficos e questões relacionadas ao entendimento dos participantes em relação aos CP.

Quanto aos procedimentos da pesquisa, inicialmente o projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa Leide das Neves Ferreira. Após sua aprovação, foi realizado busca aos pacientes em CP. A seleção dos entrevistados deu-se por conveniência. Solicitou-se à equipe da unidade que indicasse os pacientes em CP. Os

familiares foram convidados para participar da pesquisa, sendo orientados a respeito da mesma. Os familiares que aceitaram participar assinaram o TCLE em duas vias. Logo após esta etapa, foi realizada a entrevista. Posteriormente, houve a transcrição de todas as entrevistas, buscando, assim, núcleos de sentidos a partir dos discursos dos participantes, chegando a categorias e subcategorias. As categorias seguiram os critérios de exaustividade, exclusão mútua, pertinência, objetividade, fidelidade e produtividade.

A análise dos dados sociodemográficos foi realizada de maneira quantitativa e dos demais dados coletados através da entrevista semiestruturada. Estes foram analisados por meio da Análise de Conteúdo de Bardin que se refere, de modo implícito, na crença de que a “categorização (passagem de dados em bruto a dados organizados) não introduz desvios (por excesso ou por recusa) no material, mas que dá a conhecer índices invisíveis, ao nível dos dados em bruto”²⁸.

RESULTADOS

Os dados do questionário sociodemográfico apontaram o predomínio de familiares entrevistados do sexo feminino e o grau de parentesco, a maioria filhas de pacientes em CP. O nível de escolaridade variou de ensino fundamental incompleto a ensino superior. Com relação ao tempo em que o paciente estava em CP, 50% tinham 2 (duas) semanas, 37,5% 1 (uma) semana e 12,5% 1 (um ano), conforme Tabela 1.

Com o intuito de manter o sigilo das informações dos participantes e facilitar a leitura das tabelas e discussões optou-se por identificá-los com a letra F, seguida pelos números de 1 a 8.

Tabela 1: Dados sociodemográficos

Nome	Idade	Sexo	Parentesco	Escolaridade	Tempo de CP
F1	58	Feminino	Filha	Fundamental incompleto	1 ano
F2	36	Feminino	Neta	Médio completo	1 semana
F3	53	Feminino	Filha	Fundamental incompleto	2 semanas

F4	48	Feminino	Filha	Superior incompleto	1 semana
F5	47	Feminino	Filha	Superior	2 semanas
F6	49	Masculino	Filho	Superior	2 semanas
F7	47	Masculino	Filho	Superior	1 semana
F8	19	Feminino	Filha	Médio incompleto	2 semanas

Fonte: Elaboração própria.

Os dados da entrevista semiestruturada foram analisados de forma qualitativa pela Análise de Conteúdo de Bardin²⁸, de acordo com as categorias, conforme os temas que emergiram das respostas dos participantes. Os elementos foram classificados após a identificação do conteúdo em comum, permitindo seu agrupamento.

Foram encontradas a partir das entrevistas as seguintes categorias: **Intervenções paliativas; Conhecimento prévio; Reações à notícia; Reunião familiar; Conceito e Expectativa.** Dentro da categoria **Conhecimento prévio** houve duas subcategorias: **Com informações e Sem informações.** Já em **Expectativa** subdividiu-se em: **Medidas de conforto, Melhora clínica e Finitude**, conforme apresentado na Tabela 2.

Tabela 2: Categorias e Subcategorias

Categorias	Subcategorias	n
Intervenções paliativas	-	4
Conhecimento prévio	Sem informações	6
	Com informações	2
Reações à notícia	-	7
Reunião familiar	-	3
Conceito	-	6
Expectativa	Medidas de conforto	5
	Melhora clínica	2
	Finitude	1

Fonte: Elaboração Própria.

Na categoria **Intervenções paliativas** os familiares citam alguns procedimentos que não seriam realizados, visto que o paciente estava em CP.

F3 "No caso se precisar de uma reanimação não será feita... Eu lembro bem que ele disse que qualquer coisa que for invasiva não será feito nela, algum tratamento que a gente ver que não vai melhorar o quadro... só causaria mais sofrimento".

F5 "Tem muitas coisas que ele pode interferir, por exemplo:... se ver que a hemodiálise não vai resolver, só vai debilitar ela mais, aí ele tem autonomia pra impedir, esse tipo de coisa, ele pode interferir".

Observou-se, também, dúvidas com relação aos tipos de práticas, como demonstra a seguinte fala:

F8 "Cuidado paliativo é uma injeção ou um medicamento, o que que é"?

No que se refere à categoria **Conhecimento prévio** de CP, a maioria dos participantes encontrava-se na subcategoria **Sem informações**, ou seja, não tiveram contato com o conceito de CP antes do seu familiar estar nesse processo.

F2 "Eu não tenho noção, tipo assim, eu estou aprendendo agora né".

F3 "Uai, eu não tinha conhecimento de nada, era leiga, leiga mesmo, não tinha noção do que era paliativo".

F6 "Não, nunca tinha ouvido dessa forma não, o termo né".

Apenas dois dos familiares entrevistados relataram ter conhecimento prévio do termo (**Com informações**), sendo que uma delas tem formação na área da saúde e a outra teve contato com o conceito em outra instituição e, posteriormente, fez uma consulta na *internet* para compreender melhor o assunto.

F8 "Parece que o pessoal já encaminhou de (outra instituição de saúde) pra ela ser estado paliativo, quem me falou foi meu pai, que a moça falou pra ele, mas a gente não deixou no começo".

F5 "Eu era técnica. Então a gente já sabia, orientava os pacientes, como fazia em casa".

Quanto às **Reações à notícia** de CP fica evidente a dificuldade em receber tal notícia. No entanto, alguns participantes demonstram que apesar da situação complexa compreendem a necessidade.

F4 "Não foi fácil, mas foi necessário, foi dolorida".

F5 "Ixi, muito difícil, (choro) acho que eu não vou superar nunca".

F6 "É sempre difícil a gente receber essa notícia. A gente se mantém ali, mas sei que por dentro eu já estou bem desgastado...emocionalmente é um desgaste pra mim".

F8 "Foi normal, tudo bem".

Alguns familiares destacaram a importância da **Reunião familiar**, seja para informar melhor aos cuidadores acerca do quadro clínico do paciente e até mesmo no sentido do acolhimento. De todos os entrevistados apenas um deles não teve a reunião como forma de comunicação sobre CP.

F4 "Foi necessário. Eu achei que depois que ele explicou a situação, o caso dela, a gente começou a pôr os pés no chão e ver o que era melhor pra ela".

F6 "A reunião em si foi bem tranquila, a abordagem do médico também foi bem direta, bem específica... a comissão foi muito acolhedora naquele momento".

Outro ponto expressivo nos discursos foi o entendimento do **Conceito** de CP. O aspecto mais evidente foi a relação do CP com o conforto do paciente.

F3 "Manter ela confortável o máximo possível, é dar conforto pra ela... é muito fundamental esse cuidado agora".

F6 "O cuidado paliativo é nessa direção que o hospital não vai prolongar o sofrimento em si, mas dar o cuidado que o paciente precisa, o conforto ali naquele momento, para que ele consiga se recuperar na medida que o corpo responde".

Também foi enfatizada a compreensão de que o paciente não terá mais uma melhora significativa do quadro apresentado e até mesmo a percepção da finitude do paciente foi mencionada.

F5 "Cuidado Paliativo é aquele cuidado... geralmente designado a pessoas que não têm mais volta, que não tem mais retorno daquele quadro que ele está. É um remédio pra dor, um curativo, é uma fisioterapia, esse tipo de coisa".

F7 "Então a gente tem ciência que esse paliativo ela está indo, mas com menos sofrimento, mais humano, ao lado da família, vai embora amanhã, igual o doutor fala, ela não vai para morrer, ela vai pra viver".

Dentro da categoria **Expectativa**, os familiares apresentaram grande variabilidade em seus relatos. Enquanto F2, F3, F4, F6 e F8 citaram expectativa relativa a conforto e qualidade de vida (subcategoria **Medidas de conforto**), os participantes F1 e F5 demonstraram anseio

para **Melhora clínica** do paciente e também identificaram estratégias de *coping* religioso. Já a fala de F7 indicou a perspectiva de uma morte no momento adequado (**Finitude**).

F3 "então o mais importante é dar o conforto pra ela né, não sentir dor, está sendo muito bem tratada como sempre e isso tranquiliza muito a gente".

F1 "No coração da gente só pensa em melhora né, que ele vai ficar bom, que ele vai sair dessa e entreguei nas mãos de Deus".

F7 "Que ela descanse no tempo dela, sem sofrer, não tem muito o que esperar, porque está em tratamento paliativo né, está nos deixando. Que ela nos deixe recebendo o carinho da família e sem dor (choro)".

DISCUSSÃO

As características sociodemográficas dos participantes deste estudo apontaram que há um predomínio de mulheres como familiares e responsáveis pelo cuidado com o paciente, com média de idade de 44,6 anos. Este dado corrobora com o que foi encontrado na pesquisa de Melo, Rodrigues e Schmidt²⁹, porém diverge no que diz respeito à questão da escolaridade, onde no referido estudo, os participantes tinham menor tempo de escolaridade. Segundo Marques³⁹ o papel de cuidador torna-se mais estressante nas mulheres do que nos homens, predispondo-as a mais conflitos e problemas.

Com relação ao tempo em que o paciente está em CP, nota-se que a maioria tinha pouco tempo, o que pode ter ocorrido devido ao fato de que as entrevistas foram realizadas em um momento atípico de pandemia. É importante salientar, ainda, que no contexto pandêmico os serviços prestados pela instituição passaram por uma série de modificações, que pode ter alterado as características da população e a quantidade de participantes.

Verificou-se, nesta pesquisa, que a quantidade de tempo em que o paciente encontra-se em CP não interfere diretamente no entendimento do familiar acerca do tema, visto que a participante cujo ente tinha a maior quantidade de tempo demonstrou pouca compreensão do termo CP.

Quanto à escolaridade dos participantes da pesquisa houve uma variabilidade dos dados, alguns com ensino superior e outros com nível mais baixo. Tendo como ponto de vista os

discursos dos familiares, percebe-se, nesta amostra, que os participantes com grau de escolaridade superior tinham mais informações acerca da temática. Riedel *et al.*³¹ referem que maior escolaridade sugere mais facilidade em procurar ajuda, lidar com problemas e demonstrar as dificuldades no papel de cuidador.

No que se refere à análise dos discursos dos participantes, foi possível observar na categoria **Intervenções paliativas**, que alguns dos cuidadores, a partir da internação do familiar, tiveram noções em relação à terapêutica dos CP, como por exemplo a limitação do tratamento considerado fútil. Assim, como dispõe a Resolução 1.805/2006 do Conselho Federal de Medicina do Brasil (CFM)³² é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.

Apesar disso, outros familiares apresentavam dúvidas e discursos divergentes em relação ao nível de compreensão de CP, representando uma lacuna na comunicação entre equipe e familiar/cuidador. Como citado por Nunes e Rodrigues²⁵ fazer a família compreender a finalidade dos CP é papel da equipe multiprofissional, visto que por meio do entendimento desse modelo de cuidado será possível ir à busca de um cuidar mais autêntico.

Fica evidente, também, a compreensão do significado de ortotanásia, mesmo sem os participantes citarem diretamente o termo, a essência dos discursos indica certo entendimento diante da atuação da equipe. Conforme aponta Kovács³³ perceber a morte como processo natural e uma etapa da vida, privilegia a chamada morte com dignidade, ou seja, a ortotanásia.

Diante dos discursos de alguns participantes foi observado que houve uma predominância dos cuidadores que não tinham nenhum conhecimento prévio de CP, o que vai ao encontro da pesquisa de Magalhães *et al.*³⁴, onde os resultados mostraram que os familiares entrevistados não tinham nenhum contato com os preceitos dos CP antes da internação.

Em virtude disto, nota-se a necessidade de esclarecer à população em geral acerca do conceito de CP, com o intuito de afastar o estigma associado ao termo. Segundo Zimmermann *et al.*²⁶ ainda há a persistência da definição de CP como cuidados de fim de vida para os pacientes e seus cuidadores, além do que a ausência de uma comunicação assertiva pode comprometer o enfrentamento da doença³⁵.

As reações apresentadas pela população desta pesquisa frente à notícia de CP foram ligadas à dificuldade em ouvir sobre o processo de adoecimento e, principalmente, ao prognóstico do paciente. É imprescindível que as equipes olhem e atuem frente a estas reações, visando ao alívio da angústia dos familiares. Os autores Francesconi e Goldim³⁶ citam que o sofrimento associado à má notícia pode ser suportado quando ocorre um processo de elaboração adequado.

Outro ponto a ser mencionado é a reunião familiar, que na instituição pesquisada acontece, na maioria das vezes, com a presença do médico geriatra e um ou mais componentes da Comissão de Cuidados Paliativos. O objetivo da mesma é informar aos integrantes da família em relação ao prognóstico do paciente, esclarecer o conceito de palição, sanar possíveis dúvidas, assinar o termo e se colocar disponível para demais esclarecimentos no decorrer da internação.

Alguns dos familiares apontaram a importância da reunião para elucidar os aspectos ligados ao quadro clínico do paciente, esclarecer sobre CP e, também, como forma de acolhimento. Esta questão torna-se de extrema relevância, visto que aproxima a equipe do familiar. Tal relação é essencial para gerar um vínculo de confiança com quem está cuidando do doente.

Quanto à categoria **Conceito**, nos dados analisados constatou-se que a compreensão dos familiares estava muito relacionada ao cuidado e conforto, o que vem ao encontro da definição proposta pela WHO² que atribui como a perspectiva de melhoria da qualidade de vida, através da prevenção e alívio de sofrimento. Foram levantadas também questões referentes à finitude e prognóstico reservado dos pacientes.

Já em relação às expectativas, a maioria referiu desejo de que o paciente tivesse conforto com os cuidados primordiais. Isto demonstra o anseio por um tratamento de qualidade, mesmo que a possibilidade da finitude também esteja presente. Questões ligadas à espiritualidade são expostas pelos familiares como forma de esperança de uma melhora clínica do paciente.

Estes dados se aproximam ao que foi identificado por Magalhães *et al.*³⁴, onde as famílias buscavam apoio na religiosidade com o objetivo de trazer maior conforto e aceitação do quadro clínico do paciente e, assim, minimizar o sofrimento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através desse estudo verificou-se que a população pesquisada ampliou bastante o entendimento e obteve informações significativas sobre CP a partir da internação do paciente e reunião familiar, o que foi verificado nas categorias **Conceito** e **Reunião familiar**. Entretanto, as informações ainda não foram suficientes para esclarecer todas as incertezas, visto que em sua maioria não tinham nenhum contato anterior com o conceito.

Com relação às fragilidades deste estudo, entende-se que a amostra foi reduzida, principalmente devido ao contexto da pandemia vivenciado neste ano, o que alterou toda a rotina hospitalar, trazendo muitas mudanças, também, na população estudada. Não sendo possível, dessa forma, coletar dados com familiares de pacientes que estão apenas em atendimento ambulatorial e que teriam mais tempo em tratamento paliativo.

Logo, faz-se relevante realizar mais estudos que possam aprofundar este tema, até mesmo fazendo uma comparação entre o entendimento de familiares em curto e longo tempo de CP, ampliar a população pesquisada, avaliar o conceito de CP na população em geral.

Assim, considera-se que a promoção do conhecimento, comunicação efetiva e conscientização de familiares no processo de CP é indispensável para a melhor condução das propostas da equipe e coesão do tratamento.

REFERÊNCIAS

- 1 – Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA. Manual de Cuidados Paliativos ANCP - Ampliado e Atualizado. 2. ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. p. 23-30.
- 2 - World Health Organization- WHO. Definition of Palliative Care. [Internet]. 2017 [acesso em junho 2019]. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. *Palliative Care*. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programs. Module 05. Genève, 2007.
- 3 - Byock I. Principles of Palliative Medicine. In: Walsh D. *Palliative Medicine*. [An Expert Consult Title]. Philadelphia, USA: Saunders Elsevier, 2009. p.33-41.
- 4 – Azevedo D, Tommaso ABG, Burlá C, Santos G, Dias LM, Py L, et al. Vamos falar de Cuidados Paliativos. Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia; 2015:24.
- 5 - Santos FS. Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo, SP: Atheneu, 2009. p. 145-164
- 6 – Simmons BB, Parks SM. Intracerebral hemorrhage for the palliative care provider: what you need to know. *J Palliat Med*. 2008;11:1336-9. doi: 10.1089/jpm.2008.0169.
- 7 - Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Vicki A, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings A, Lynch JT. Early Palliative Care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8).
- 8 - Carvalho RT, Souza MRB, Franck, EM, Polastrini RTV, Crispim DJ, Sumatra MCP, Barbosa SMM, Torres SHB (eds). Manual da residência de cuidados paliativos. Barueri: Manole, 2018. p. 1004.
- 9 - Silva RCF, Hortale VA. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cad Saúde Pública*. Rio de Janeiro. [Internet]. Out 2006. [Acesso em 25 Ago 2019];22(10):2055-2066. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2006001000011&lng=pt&nrm=iso.
- 10 - Pessini L, Bertachini L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. *O Mundo da Saúde*. 2005;29(4):491-509.
- 11 - Espindola AV, Quintana AM, Farias CP, München MAB. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Rev Bioét Brasília*. [Internet]. Dez 2018 [Acesso em 09 set 2019];26(3):371-377. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-

80422018000300371&lng=en&nrm=iso>.
80422018263256>.

<<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422018263256>>.

12 – Inouye K, Barham EJ, Pedrazzani ES, Pavarini SCI. Percepções de suporte familiar e qualidade de vida entre idosos segundo a vulnerabilidade social. *Psicol Reflex Crit. Porto Alegre*. [Internet]. 2010 [Acesso em 17 nov 2019];23(3):582-592. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722010000300019&lng=en&nrm=iso <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722010000300019>>

13 - Minuchin S. Famílias: funcionamento e tratamento. Porto Alegre: Artes Médicas; 1982.

14 - Fratezi FR, Gutierrez BAO. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciênc Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro. [Internet]. Jul 2011 [Acesso em 19 Set 2019];16(7):3241-3248. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232011000800023&lng=en&nrm=iso <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000800023>>.

15 - Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz E, Arrieira ICO. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. *Texto Contexto Enferm*. [Internet]. 2013 [acesso 19 de set 2019];22(4):1134-41. DOI: 10.1590/S0104-07072013000400032

16 - Nietzsche EA, Vedoin SC, Bertolino KCO, Lima MGR, Terra LG, Bortoluzzi CRL. Healthcare team and family caregivers: care for the terminally ill at home. *Revista de Enfermagem Referência*. [Internet]. 2013 [acesso em 19 de set de 2019];10:55-62. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIIIn10/serIIIn10a07.pdf>. <http://dx.doi.org/10.12707/RIII12137>

17 – Fonseca JVC, Rebelo T. Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Rev Bras Enferm*. 2011;64(1):180-4.

18 - Rother ET. Revisão sistemática x revisão narrativa. *Acta Paul Enferm*. [Internet]. 2007 [acesso 16 fev 2019];20(2):5-6. DOI: 10.1590/S0103-21002007000200001

19 - Theunissen JMJ, Hoogerbrugge PM, Van Achterberg T, Prins JB, Vernooij-Dansen MJ, Van De-Nende C. Symptoms in the palliative phase of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2007;49:160-165.

20 - Kovács MJ. Comunicação em cuidados paliativos. In: Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM. *Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia*. Barueri, SP: Manole; 2006. p. 86-102.

21 - Santos AKL, Garcia DM. O Uso de Estratégias de Comunicação em Cuidados Paliativos no Brasil: Revisão Integrativa. *Cogitare Enfermagem*, [S.l.]. [Internet]. nov 2015

[Acesso em: 22 set. 2019];20(4):ISSN 2176-9133. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/39509>>. doi:<http://dx.doi.org/10.5380/ce.v20i4.39509>.

22 - Rosemberg B. Comunicação e participação em saúde. In: Campos GWS, Minayo MCS, Akerman M, Drumond JM, Carvalho YM. Tratado de Saúde Coletiva. São Paulo: Hucitec; 2012. p. 795-826.

23 - Almeida SCT. A morte faz falar: otimizar a comunicação em cuidados paliativos para otimizar os cuidados em fim de vida. 2008. Disponível em; <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/715>

24 - Araújo MMT, Silva MJP, Francisco MCPB. The nurse and the dying: essential elements in the care of terminally ill patients. Int Nurs Rev. Set 2004;51(3):149-58.

25 - Nunes MGS, Rodrigues BMRD. Tratamento paliativo: perspectiva da família. Revista Enfermagem UERJ, [S.l.]. [Internet]. out 2012;20(3):338-343, ISSN 01043552. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/3312/2880>>.

26 - Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Leighl N, Rydall A, Rodin G, Tannock I, Hannon B. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. CMAJ. [Internet]. 2016 [acesso em 02 de Agosto de 2019];88(10). Disponível em: <http://www.cmaj.ca/content/early/2016/04/18/cmaj.151171>. DOI: 10.1503/cmaj.151171.

27 - Oliveira MB, Souza ND, Bushatsky M, Dâmaso BFR, Bezerra DM, Brito JA. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. Esc Anna Nery. Rio de Janeiro. [Internet]. 2017;21(2):e20170030. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141481452017000200202&lng=en&nrm=iso>.

28 - Bardin L. Análise de conteúdo. 4. ed. Lisboa: Edições 70; 2010.

29 - Melo TM, Rodrigues IG, Schmidt DRC. Caracterização dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. Rev Bras de Cancerologia. 2009;55(4):365-374.

30 - Marques S. Os cuidadores informais de doentes com Acidente Vascular Cerebral. Coimbra. Formasau; 2007.

31 - Riedel SE, Fredman L, Langenberg P. Associations among caregiving difficulties, burden, and rewards in caregivers to older post-rehabilitation patients. The Journals of Gerontology. 1998;53B(3):165-174.

32 – Conselho Federal de Medicina (BR). Resolução CFM n.º 1.805/2006. Diário Oficial da União. 28 nov 2006;SeçãoI:169.

33 - Kovács MJ. Aproximação da morte. In: Kovacs MJ, Franco MHP, Carvalho VA, organizadores. Temas em psico-oncologia. São Paulo: Summus; 2008. p. 388-97.

34 - Magalhães D, Pargeon JP, Silva AM, Almeida R. Percepção dos familiares sobre a atuação da equipe de cuidados paliativos durante internação hospitalar. Revista Enfermagem Atual In Derme. 7 ago 2019;88(26).

35 - Furtado MEMF, Leite DMC. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. Interface, Botucatu. 2017;21(63):969-80

36 - Francesconi CF, Goldim JR. Bioética Clínica. In: Clotet J, Feijó AGS, Oliveira M (orgs). Bioética: uma visão panorâmica. Porto Alegre - RS: EDIPUCRS;2005:21.