



EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

Palavras-Chave: cuidados paliativos; família; pesquisa qualitativa

Autores/as:

Fernanda Guirardello Iamarino [FEnf – UNICAMP]

Prof.^(a) Dr.^(a) Flávia de Oliveira Motta Maia (orientadora) [FEnf – UNICAMP]

Enf.^(a) Dr.^(a) Marileise Roberta Antoneli Fonseca (coorientadora) [HC – UNICAMP]

1. INTRODUÇÃO:

Atualmente, observamos que ao mesmo tempo que a tecnologia é usada para curar doenças, ela também pode ser capaz de prolongar a vida, transformando a fase final do ser humano, em um longo processo de morte, que, muitas vezes é cercado por intenso sofrimento físico e psicológico para o paciente e seus familiares. Inúmeros procedimentos dolorosos são despendidos na tentativa de “curar” a morte iminente e, poucas vezes é realizada uma conversa franca e clara sobre o prognóstico e até mesmo, oferecida a oportunidade de o paciente decidir sobre si mesmo. Logo, morrer torna-se um processo lento e institucionalizado¹.

O paciente que vivencia a terminalidade em internação hospitalar demonstra seu sofrimento e ansiedade². Portanto, é fundamental que o profissional de saúde utilize uma comunicação empática a fim de estabelecer vínculos de segurança com este e seus familiares, proporcionando confiança, satisfação e melhor qualidade ao cuidado.

Neste cenário, deve-se considerar a comunicação de notícias difíceis e a necessidade de informação, a partir do uso adequado de habilidades de comunicação interpessoal. A comunicação de notícias difíceis está associada a qualquer informação de conteúdo desagradável relacionada ao paciente e transmitida a ele ou a sua família, que envolva mudança definitiva na perspectiva de futuro e ou prognóstico de saúde. São exemplos, o diagnóstico de uma doença sem possibilidades de cura, a piora irreversível do prognóstico ou a morte de um ente querido³.

Essa comunicação pode gerar reações nas pessoas que recebem a informação, de modo que nunca esquecerão como foi feita a comunicação, quem a fez e, dependendo de como experienciaram esse processo, nunca perdoarão quem a participou³. Nesse contexto, é essencial uma comunicação interpessoal de qualidade, com escuta atenta, preservando a autonomia e as decisões do paciente, bem como, ajudando-o no enfrentamento das notícias difíceis juntamente com sua família, destacando-se como fundamental na realização dos cuidados paliativos.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS)⁴, o conceito de cuidados paliativos sugere: não antecipar nem prolongar o processo de morrer; paciente e familiares formam a chamada unidade de cuidados, logo, devem ser cuidados com mesmo empenho; o controle de sintomas é o objetivo fundamental da assistência; pacientes e familiares têm direito a informações precisas sobre sua condição e opções de tratamento; as decisões devem ser tomadas de maneira compartilhada; são necessariamente providos por uma equipe interdisciplinar; englobam a coordenação e a continuidade da assistência; a experiência do adoecimento deve ser compreendida de uma maneira global e, portanto, os aspectos espirituais e sociais são incorporados no cuidado; fornecimento de apoio ao luto da família, após a morte do paciente, pelo período que for necessário.

Vale destacar que há um escasso número de estudos que abordam o paciente sem possibilidade de cura e sua família e, de modo especial a incipiente reflexão sobre o tema acerca das perspectivas em relação aos cuidados prestados pelos profissionais de saúde. Contudo, a investigação desse tema é fundamental para compreender as angústias dos familiares de pacientes sem proposta terapêutica de cura e melhorar a

qualidade da assistência. Portanto, este trabalho tem como objetivo compreender a perspectiva dos familiares de pacientes com doença ameaçadora da vida, sem possibilidade terapêutica em relação aos cuidados paliativos prestados pelos profissionais de saúde.

2. METODOLOGIA:

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, prospectiva, fundamentada no Análise de Conteúdo segundo Bardin⁶, que é definida como um conjunto de instrumentos de cunho metodológico em constante aperfeiçoamento, que se aplicam a discursos (conteúdos e continentes) extremamente diversificados. Como método de investigação foi utilizada a entrevista não diretiva, analisada por categorização, ou seja, escolha de categorias que são vistas como rubricas ou classes que agrupam determinados elementos reunindo características comuns⁶.

Os participantes incluídos foram familiares de pacientes com doenças graves ameaçadoras, fora de possibilidade terapêutica de cura e que estavam sendo acompanhados pelo serviço de cuidados paliativos, no contexto de internação hospitalar. No total, participaram do estudo sete familiares, número não determinado previamente.

A coleta dos dados foi feita por meio de entrevista individual com duração de 10 a 15 minutos e consistiu na aplicação de questões abertas sobre a perspectiva de familiares frente aos cuidados paliativos recebidos pela equipe multiprofissional. A entrevista foi realizada em encontro único com a pesquisadora, mediante aceitação do participante da pesquisa por conveniência, ou seja, não houve uma chamada pública para o estudo. Aos familiares, foram apresentados os objetivos do estudo e assim, foram convidados a participarem voluntariamente da pesquisa. Foi apresentado a eles o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e esclarecidas as dúvidas. Os relatos foram gravados e, posteriormente, transcritos na íntegra. A coleta dos dados foi concluída por meio de saturação da amostra, ou seja, quando as inquietações da pesquisadora foram respondidas.

Após a transcrição dos depoimentos foram realizadas sucessivas leituras deste material, com o intuito de apreender os trechos mais significativos de cada discurso, a fim de formar as categorias segundo critérios semânticos (temas), organizadas isolando-se elementos comuns e os classificando de acordo com o tópico de referência (cuidados paliativos).⁶

Seguindo as normas éticas estabelecidas, o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE: 09141419.0.0000.5404). Para garantir o anonimato dos participantes, foram utilizados nomes fictícios.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO:

Para a caracterização da amostra, foram coletados dados do familiar entrevistado e do paciente internado (**Quadro 1**). Todos os entrevistados eram parentes de primeiro grau e os cuidadores principais do paciente.

Quadro 1. Caracterização da amostra. Campinas, 2023.

Nome do entrevistado	Características
E1	Filha e cuidadora principal da paciente, cujo diagnóstico é de AVC maligno.
E2	Marido e cuidador principal da paciente, cujo diagnóstico é adenocarcinoma de ovário e carcinomatose peritoneal.
E3	Mãe e cuidadora principal do paciente, cujo diagnóstico é hipertensão portal e HDA refratária.
E4	Filho e cuidador principal da paciente, cujo diagnóstico é de câncer hepático.
E5	Mãe e cuidadora principal do paciente, devido a acidente automobilístico.

E6	Filho e cuidador principal do paciente, cujo diagnóstico é de AVC.
E7	Esposa e cuidadora principal do paciente, cujo diagnóstico é de neoplasia de bexiga recidivada.

Para compreensão dos resultados, estes foram divididos em seis unidades de conteúdo apresentadas a seguir.

3.1 Percepção dos familiares sobre o que são os cuidados paliativos

Considerando a definição de cuidados paliativos da OMS⁴, uma pesquisa de Magalhães et al (2019) demonstrou que a maioria dos familiares de pacientes em tratamento paliativo não possuía nenhum conhecimento prévio dos preceitos deste antes de seu familiar ser internado⁷. Observou-se, portanto, que dentre os entrevistados do presente estudo, houveram somente duas falas sobre seus conhecimentos acerca da temática.

“[...] o tratamento paliativo, ele se torna fazer a vontade do paciente, né? Vamos fazer a vontade dela. Tudo o que ela quer, ela vai ter. E paliativo, ele não deixa ela sentir dor.” (E2)

“Porque os cuidados paliativos é eles ensinar” (E5)

Apesar desse pouco entendimento, constatou-se que quanto mais os familiares compreendem o assunto, melhor sua relação com o paciente e com os próprios profissionais, de modo que o cuidado torna-se mais efetivo⁸.

3.2 A conferência familiar entre familiares e a equipe de cuidados paliativos

Um instrumento terapêutico de trabalho utilizado pela equipe de saúde para possibilitar uma comunicação adequada com a família do paciente com doença fora da possibilidade de cura em cuidados paliativos, é a conferência familiar⁹. Ela permite que a família compreenda melhor a assistência realizada ao seu ente querido, o compartilhamento de informações, as preferências de tratamento, o oferecimento de instruções, o esclarecimento de dúvidas, além de fortalecer vínculos com os profissionais^{9,10}. Neste sentido, foram destacadas as falas dos entrevistados relacionadas à conferência familiar, que abordaram o estado de saúde e gravidade da doença/agravo de seu ente querido, tal como a elaboração de decisões e combinados entre equipe e família sobre a assistência ao paciente.

“Fala sobre a doença, né? O que ela consome uma pessoa, o que uma doença é capaz de consumir uma pessoa, né?” (E2)

“Abordando o tema da doença, dos tratamentos, do que clinicamente pode ser feito e o que clinicamente não tem mais, assim, o que fazer.” (E4)

Ainda sobre a conferência familiar, os participantes trouxeram o fato da equipe de cuidados paliativos ter feito combinados e tomado decisões em conjunto com todos os familiares presentes na reunião.

“Tudo decidido em família.” (E4)

“A gente entrou em acordo em situações que...como eles tão fazendo o possível e se o pior vir a acontecer, nós já estamos cientes, que de qualquer forma, os melhores cuidados eles já estão dando” (E6)

3.3 Percepções do familiar sobre a assistência prestada pela equipe de cuidados paliativos

De acordo com o Manual de Cuidados Paliativos, desenvolvido pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos¹¹, desde o diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida com ou sem possibilidade de modificação, os objetivos do tratamento vão se alterando¹¹. Considerando esse cenário, foram predominantes falas dos entrevistados relacionadas às suas percepções sobre a assistência prestada pela equipe de cuidados paliativos, em que mais da metade dos familiares entrevistados abordaram a questão de um cuidado com objetivos centrado nas vontades do paciente e família.

“Ela se sente melhor, porque deu vontade nela, ela pode fazer aquilo.” (E2)

“As enfermeiras tinham medo de deixar eu fazer certas coisas, aí dali em diante elas deixaram” (E3)

“Se eu peço remédio, agora vem mais rápido.” (E3)

Ainda, demonstraram a percepção de que a equipe de profissionais tinha como foco do cuidado o alívio do sofrimento e promoção do conforto.

“Então, eles estão tirando o sofrimento dela, né?” (E1)

“A primeira coisa é que o paciente tem que estar bem, não pode sentir dor” (E2)

“Mais voltando assim pra judiar menos da pessoa, né?” (E4)

3.4 Ambiguidades dos sentimentos dos familiares após início dos cuidados paliativos

Sabe-se que, não apenas o paciente vivencia a doença, mas a família também experimenta seus sentimentos acerca da situação, principalmente, aqueles que assumem o papel de cuidadores principais, podendo ter sua qualidade de vida negativamente afetada¹². Um estudo realizado para entender a experiência de adoecer em família, concluiu que as principais emoções que os familiares traziam eram de sofrimento psicológico, medo, desespero e impotência¹². Dentre os sentimentos extraídos dos relatos do presente estudo, destacando que todos os entrevistados eram os cuidadores primários de seu ente querido, notam-se aqueles de caráter negativo como: choque, perda, tristeza, apreensão, desânimo e cansaço.

“Sempre é um choque, né? [...] a gente fica sempre apreensivo, fica triste, fica chateado.” (E4)

“Então...é um sentimento de perda, né? Que eu sei que posso de repente perder.” (E7)

Porém, mesmo em meio às vivências negativas, com o início da assistência pelo serviço de cuidados paliativos, alguns dos entrevistados revelaram sentirem-se mais tranquilos, felizes, úteis, seguros e com uma experiência de aprendizagem.

“Então, eu me senti tranquila, assim, né?” (E1)

“A gente vai se sentir mais útil, né? A gente tem que se sentir mais útil, porque aí você sabe que você pode fazer as coisas para ela” (E2)

“Tô me sentindo mais segura agora, né?” (E3)

3.5 Incertezas relacionadas à possível ida para ambiente domiciliar

Durante a entrevista, a maioria dos participantes abordou incertezas, sentimentos e expectativas de cunho negativo em relação às dificuldades da possibilidade de ida para o ambiente domiciliar, com comparações sobre o cuidado hospitalar e o cuidado que terão que prestar como cuidadores em casa.

“Eu já estou ficando até, assim, estressada, sabe? Ansiosa para saber como que vai ser em casa, entendeu?” (E1)

“Aqui eles tão cuidando bem, no hospital eles cuidam super bem, aí eu quero ver quando for para casa” (E5)

Frente à complexidade dos cuidados, o familiar responsável por seu ente querido, mesmo com apoio da Atenção Primária à Saúde, muitas vezes passa por experiências de esgotamento, seja emocional, físico, psicológico, sociais e econômico, o que pode levar comprometer a sua qualidade de vida¹³. É neste sentido que ressalta-se a importância do suporte à família e cuidadores, com ajuda financeira, técnica e emocional¹⁴.

3.6 Equipe multidisciplinar nos cuidados paliativos

Para garantir a efetividade dos cuidados paliativos, ou seja, para que todos os aspectos do paciente sejam contemplados, é prevista a ação de uma equipe multidisciplinar¹⁵. Hermes e Lamarca (2013), em sua pesquisa, afirmam a importância do cuidado integral em saúde e, logo, a necessidade da divisão de tarefas entre a equipe, tendo em vista que cada profissional tem seus limites e devem comunicar-se entre si para garantir o melhor cuidado ao cliente¹⁵. Assim, foram reunidos os trechos dos depoimentos que referem-se às percepções do familiar em relação à atuação de diferentes profissionais da saúde no cuidado ao seu ente querido.

“[...] a médica que tá cuidando dele participou da reunião, né?” (E3)

“[...] tem uma enfermeira que participou também, né?” (E3)

“Só hoje que eu tive com o fisioterapeuta, que ele deu algum ensinamento para mim” (E5)

4. CONCLUSÕES:

Uma vez que o paciente e seus familiares enfrentam sofrimento e ansiedade ao encarar uma doença que ameaça a vida e sem possibilidade de alteração do prognóstico, torna-se imprescindível o entendimento sobre cuidados paliativos pela família, pois, é essencial para estreitar laços com a equipe de saúde e favorecer uma assistência mais efetiva, que se centre nas necessidades dos envolvidos, alivie o sofrimento e promova conforto. Essa comunicação é facilitada pela realização da conferência familiar e ação de equipe multiprofissional, a qual traz uma abordagem integral ao cuidado. Destaca-se, ainda, a importância do suporte emocional para os familiares e cuidadores conseguirem lidar com os sentimentos conflitantes gerados a partir das informações fornecidas durante a conferência familiar.

5. BIBLIOGRAFIA:

1. World Health Organization (WHO). Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. Suíça, 2016. Acesso em: 2022 mai 10. Disponível em: <<http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250584/9789241565417-eng.pdf;jsessionid=09AC3A8170A180703812F3DAB5C9C3C1?sequence=1>>.
2. Arantes ACQ. A morte é um dia que vale a pena viver. 1 ed. Rio de Janeiro: Casa da Palavra; 2016.
3. Fontes CMB, Menezes DV, Borgato MH, Luiz MR. Communicating bad news: an integrative review of the nursing literature. Rev Bras Enferm. 2017;70(5):1148-54.
4. World Health Organization - WHO. Definition of Palliative Care. [Internet]. 2013; [citado 2018 set 15]; 18(5): 404-5. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
5. Merighi MAB, Praça NS. Pesquisa qualitativa em enfermagem. In: Merighi MAB, Praça NS. Abordagens teórico-metodológicas qualitativas: a vivência da mulher no período reprodutivo. 1 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003. p.1-3.
6. Bardin I. Análise de conteúdo: a visão de Laurence Bardin. São Paulo: Edições 70; 2011
7. Magalhães DS, Pargeon JPOM, Silva AMTC, Almeida RJ. Percepção dos familiares sobre a atuação da equipe de cuidados paliativos durante internação hospitalar. Revista Enfermagem Atual. 2019; 88(26).
8. Nunes MGS, Rodrigues BMRD. Tratamento paliativo: perspectiva da família. Revista Enfermagem UERJ. out 2012;20(3):338-343
9. Back AL. Patient-clinician communication issues in palliative care for patients with advanced cancer. J of Clinical Oncology. 2020;38(9):866–76. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.00128>
10. Silva RS, Trindade GSS, Paixão GPN, Silva MJP. Conferência familiar em cuidados paliativos: análise de conceito. Rev Bras Enferm. 2018;71(1):206-13.
11. Fripp J. Ação prática do profissional de cuidados paliativos no domicílio. In: Manual de cuidados paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.
12. Bielemann, VLM. A família cuidando do ser humano com câncer e sentindo a experiência. Rev Bras Enferm. 2003; 56(2):133-7
13. Oliveira MBP, Souza NR, Bushatsky M, Dâmaso BFR, Bezerra DM, Brito JA. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. Esc Anna Nery 2017;21(2):20170030.
14. Meneguim S, Ribeiro R. Dificuldade de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. Texto & Contexto Enferm 2016;25(1):3360014.
15. Hermes HR, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. Ciência & Saúde Coletiva 2013; 18: p.2577-88