

Percepções dos acompanhantes de pacientes em estado de terminalidade

Perceptions of the caregivers of terminal patients

Percepciones de los cuidadores de pacientes en el estado terminal de la enfermedad

Recebido: 28/08/2016

Aprovado: 11/11/2016

Publicado: 01/05/2017

Suelen Cristina Batista da Silva¹

Mariana Rodrigues Guedes²

Este estudo teve como objetivo descrever e analisar as percepções dos acompanhantes de pacientes em estado de terminalidade num hospital público. Foi utilizada a abordagem quantitativa, tendo como sujeitos 104 acompanhantes de pacientes terminais internados no Pronto Socorro e Unidade de Terapia Intensiva. A coleta de dados realizou-se através de entrevistas com um roteiro semiestruturado. Os resultados demonstraram que 36,54% dos acompanhantes não reconheciam o quadro de impossibilidade de cura, seguidos de 16,35% indecisos, totalizando cerca de 52,89% sem conhecimento do prognóstico do paciente. O prolongamento da vida do paciente incurável é apoiado por 58,65% dos pesquisados. Os acompanhantes de pacientes terminais necessitam de maiores esclarecimentos sobre a irreversibilidade do quadro clínico. Os serviços de saúde direcionados aos pacientes terminais devem incluir os acompanhantes e familiares em seus planos de atenção e cuidado.

Descritores: Cuidados paliativos na terminalidade da vida; Família; Humanização da assistência.

This study aimed at describing and analyzing the perceptions of the caregivers of terminal patients in a public hospital. It was conducted through a quantitative approach, with 104 subjects, all of which were caregivers of terminal patients hospitalized in the Emergency Room or in the Intensive Care Unit. Data collection was conducted through interviews with a semi-structured questionnaire. The results have shown that 36.54% of the caregivers did not recognize that there was no possibility of cure, while 16.35% were uncertain, adding up to a total of 52.89% of people who did not know the prognostic of the patients. 58.65% of the participants believe that measures to extend the life of the patient with an incurable condition should be taken. The caregivers for terminal patients need to receive more information regarding the irreversibility of the clinical condition of the patients. Health services aimed at dealing with terminal patients should include the caregivers and family members in their plans of attention and care.

Descriptors: Hospice care; Family; Humanization of assistance.

Este estudio tuvo como objetivo describir y analizar las percepciones de los acompañantes de pacientes en estado terminal en un hospital público. Fue utilizado el abordaje cuantitativo, teniendo como sujetos 104 acompañantes de pacientes terminales internados en la Guardia y Unidad de Terapia Intensiva. La colecta de datos se realizó a través de entrevistas con un guión semiestruturado. Los resultados demostraron que 36,54% de los acompañantes no reconocían el cuadro de imposibilidad de cura, seguidos de 16,35% de indecisos, totalizando cerca de 52,89% sin conocimiento del diagnóstico del paciente. La prolongación de la vida del paciente sin cura es apoyada por 58,65% de los investigados. Los acompañantes de pacientes terminales necesitan mayores aclaraciones sobre la irreversibilidad del cuadro clínico. Los servicios de salud dirigidos a los pacientes terminales deben incluir los acompañantes y familiares en sus planes de atención y cuidado.

Descriptor: Cuidados paliativos al final de la vida; Familia; Humanización de la atención.

1. Gerontóloga. Mestranda em Saúde Pública. Departamento de Epidemiologia da Faculdade de Saúde Pública de São Paulo, Universidade de São Paulo (USP), SP, Brasil. ORCID: 0000-0002-9048-9545 E-mail: suelen.cristina.silva@usp.br

2. Gerontóloga. Gastrônoma. Mestranda em Fisiopatologia Experimental pela Faculdade de Medicina da USP, SP, Brasil. ORCID: 0000-0003-0969-0741 E-mail: login.mariana@gmail.com

INTRODUÇÃO

A proximidade da morte, sua eminência, inevitabilidade e irreversibilidade afetam diretamente as relações entre doentes, familiares e profissionais de saúde, causando impacto em todo o sistema de saúde. Para que seja possível a realização de um cuidado de qualidade, é necessário que a relação paciente-familiar esteja bem amparada pela equipe profissional¹.

A fase terminal é considerada uma das fases mais difíceis para a equipe de saúde, e nela os principais problemas dos pacientes são: administração da dor, insuficiência respiratória, e confusão mental, seguidos dos quadros de ansiedade e depressão².

Embora as necessidades destes pacientes sejam classificadas como prioritárias, a atenção aos acompanhantes e familiares também deve ser ressaltada devido ao grande impacto emocional que estes sofrem. A família é responsável por fornecer proteção psicossocial ao paciente, tornando-se o principal apoio durante o processo de adoecimento³.

A vulnerabilidade dos familiares e cuidadores de pacientes em terminalidade está associada ao surgimento de determinadas manifestações psíquicas: visão negativa sobre a doença, dificuldades de relacionamento com o paciente, ausência de uma rede de suporte, dentre outros⁴.

Vale destacar que o acompanhante constitui uma peça fundamental na fase final da doença, e está exposto aos mais variados tipos de sentimentos, como o medo, a angústia e impotência diante da proximidade da morte da pessoa à qual direciona os cuidados⁵.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) prioriza o atendimento às necessidades dos cuidadores e familiares de pacientes em situação de terminalidade, ressaltando a importância de um sistema de apoio durante o processo de doença e luto⁶.

A satisfação familiar com os cuidados em final de vida é frequentemente utilizada como medida de avaliação dos cuidados paliativos, tendo em vista que se trata de um importante indicador de qualidade do serviço de saúde. Sendo assim, as organizações

hospitalares devem reconhecer a importância da inclusão dos cuidados aos acompanhantes e familiares destes pacientes⁷.

Tendo em vista a complexidade desta temática e a importância que ela possui para o sistema de saúde, este estudo teve como objetivo descrever e analisar as percepções dos acompanhantes de pacientes em estado de terminalidade num hospital público.

MÉTODO

Trata-se de um estudo quantitativo realizado no Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (USP), definido como hospital de ensino de assistência de média complexidade da cidade de São Paulo.

A pesquisa foi realizada de julho de 2013 a agosto de 2014, com 104 acompanhantes de ambos os sexos de pacientes considerados graves, após análise do prontuário médico e recomendação da enfermeira chefe de cada setor.

Os critérios de inclusão dos pacientes foram: ter idade acima de 65 anos, e quadro clínico grave, sem possibilidade terapêutica. A coleta de dados aconteceu a partir de questionário semiestruturado, direcionado aos acompanhantes de pacientes instalados no Pronto-Socorro e na Unidade de Tratamento Intensivo (UTI).

O questionário consistia nas seguintes questões: (1) Reconhece que o paciente se encontra sem possibilidade de cura?; (2) Você acha que o paciente se sente esperançoso para recuperação?; (3) O(a) paciente apresenta dor ou sofrimento?; (4) Acha válido algum tratamento mesmo sem chance de melhoria?; (5) Você concordaria com medidas de conforto e alívio?

As opções de respostas foram "Sim", "Não", "Não sei", exceto para a questão referente à dor e sofrimento, onde as opções de resposta eram: "Sem presença de dor", "Dor moderada" e "Dor intensa".

A análise dos dados foi realizada mediante o uso do Programa Epidata e do programa Excel 2003 (Microsoft Corp., Estados Unidos).

O projeto de pesquisa teve autorização da Comissão de Pesquisa e do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Comitê

do Hospital Universitário da USP (CEP-HU/USP). Os envolvidos foram instruídos sobre a garantia do sigilo de informações e a preservação da identidade, reforçando que poderiam escolher um nome fictício. É importante lembrar que todos os sujeitos participaram da pesquisa mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com a Resolução CNS 466/12.

RESULTADOS

Caracterização dos acompanhantes

A maior parte dos acompanhantes dos pacientes eram aqueles com grau de

parentesco mais próximo: filhos, cônjuges e irmãos (Gráfico 1).

Em relação ao sexo dos acompanhantes, notou-se a presença de 61% de mulheres (Gráfico 2).

Acompanhantes e a terminalidade

Dos sujeitos selecionados para o estudo, foram analisadas suas diversas percepções em relação ao quadro clínico do paciente nas unidades de Terapia Intensiva e no Pronto Socorro (Tabela 1).

A percepção do quadro do paciente, da necessidade de cuidado e de alívio de dor é reconhecida pelos acompanhantes, conforme visível na Tabela 1.

Gráfico 1. Grau de parentesco dos acompanhantes. Hospital Universitário da USP, 2014.

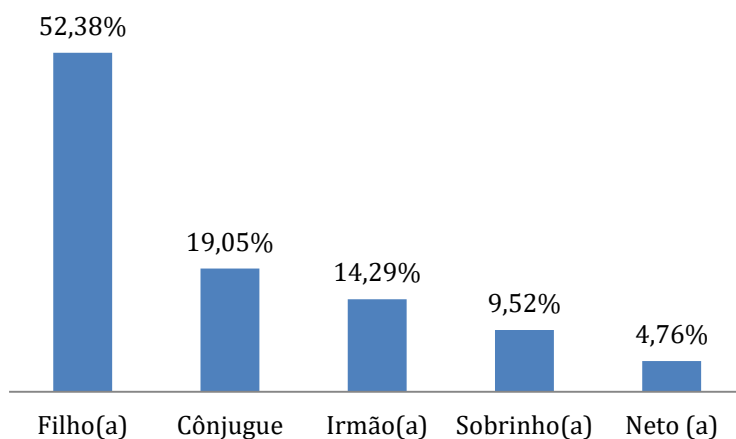


Gráfico 2. Sexo dos acompanhantes. Hospital Universitário da USP, 2014.

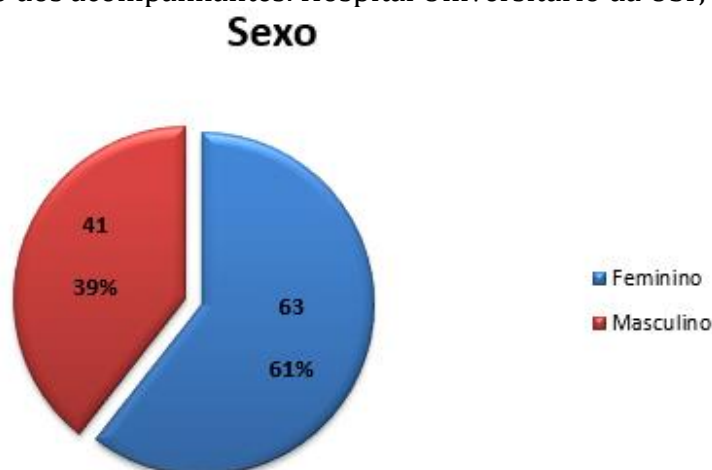


Tabela 1. Acompanhantes de pacientes em fase terminal de acordo com suas percepções. Hospital Universitário da USP, 2014.

Questões	N (%)
Reconhece que o paciente se encontra sem possibilidade de cura?	
Sim	49(47,12%)
Não	38(36,54%)
Não sei	17(16,35%)
Você acha que o paciente se sente esperançoso para recuperação?	
Sim	46(41,35%)
Não	48(46,15%)
Não sei	13(12,50%)
O(a) paciente apresenta dor ou sofrimento	
Intenso	7 (15,91%)
Moderado	17(43,18%)
Não/ pouco	16(40,91%)
Acha válido algum tratamento mesmo sem chance de melhoria?	
Sim	61(58,65%)
Não	38(36,54%)
Não sei	5 (4,81%)
Você concordaria com medidas de conforto e alívio?	
Sim	93(89,42%)
Não	5 (4,81%)
Não sei	6 (5,77%)

DISCUSSÃO

No presente estudo, o acompanhante foi capaz de refletir sobre a impossibilidade de cura e sobre as consequências desta condição.

Na amostra estudada, nota-se que 47,12% das respostas condiziam com a aceitação do quadro sem possibilidade de cura do paciente. No entanto, 36,54% não reconheciam a irreversibilidade do quadro clínico, além de 16,35% ainda estarem indecisos sobre a possibilidade de cura. Trata-se de uma falha de comunicação entre equipe de saúde e familiares do paciente, o que pode resultar em um processo doloroso de luto e não aceitação da morte.

Diante da situação de impossibilidade de cura, muitos familiares se apegam às

questões religiosas para enfrentar as dificuldades, buscando conforto e tranquilidade. Mesmo em casos de doenças crônicas de longa duração, muitas vezes o paciente acaba desvinculando as reais particularidades da doença e acreditando em uma possível cura ou superação do quadro.

Quando perguntado ao acompanhante se o paciente se sentia esperançoso para recuperação do quadro, 46,15% dos indivíduos responderam que não, enquanto 41,35% dos indivíduos estavam esperançosos quanto à recuperação. Tendo em vista que todos os pacientes se encontravam sem possibilidade de cura, é possível que tenha havido despreparo dos profissionais de saúde para a explicação do prognóstico do paciente, levando à não

aceitação do acompanhante.

Os quesitos de dor e sofrimento dos pacientes em terminalidade apresentaram dados relevantes, onde 43,18% dos acompanhantes relataram que o paciente sentia dores moderadas, seguidos de 15,91% que relataram dor intensa. Os demais 40,91% dos entrevistados não se queixaram de dores dos pacientes, alegando que os mesmos não apresentavam sintomas de dor e sofrimento.

A percepção do sofrimento alheio é, muitas vezes, subjetiva e difícil de ser mensurada. Levam-se em consideração as análises do comportamento do paciente, tais como queixas, contrações de dor, sinais de depressão, entre outros.

Quando perguntados sobre a possibilidade de tratamento diante de uma situação sem chance de melhoria, 58,65% dos acompanhantes se mostraram favoráveis, em oposição aos 36,54% dos indivíduos que se mostraram contrários a essa ideia.

Tendo em vista a importância do cuidar e visando o conforto do paciente, 89,42% dos acompanhantes relataram concordar com medidas de conforto e alívio para pacientes em terminalidade.

O papel de acompanhante durante o tratamento de pacientes terminais se mostra importante, sobretudo, na compreensão da informação e melhora da comunicação⁸.

Os acompanhantes e cuidadores possuem, na sua maioria, grau de parentesco com os pacientes, residem no mesmo domicílio e são do sexo feminino⁹. Noutro estudo realizado em um hospital do Rio de Janeiro, observou-se que 83,3% dos acompanhantes de idosos hospitalizados eram do sexo feminino¹⁰.

Quando há um acompanhante presente durante todos os dias, o próprio consegue ter um parâmetro da melhora ou piora do quadro do doente. Quando as visitas são mais espaçadas e não há um acompanhamento diário, os familiares podem ter dúvidas sobre a possibilidade de cura e muitas vezes se negam a acreditar na irreversibilidade do quadro – como no presente estudo, em que, quando os familiares foram questionados sobre o reconhecimento da impossibilidade de cura,

36,54% responderam que não havia e 16,35% estavam indecisos.

Em muitos casos o próprio doente, quando lúcido e responsivo, não aceita que seu quadro é irreversível. O paciente se posiciona como se não soubesse de sua doença, mas percebe, observando ao seu redor, a gravidade do caso clínico por meio de mudanças no comportamento dos familiares e médicos, tais como a comunicação em voz baixa, olhar de compaixão, e demonstrações de certa piedade para com ele¹¹.

Há casos em que os familiares solicitam ao médico que não fale nada sobre o quadro clínico ao doente, mesmo quando o próprio está lúcido, além de situações em que o médico não diz ao doente e a seus familiares que o quadro é irreversível. O código de ética do profissional de saúde visa proporcionar um ambiente terapêutico adequado, que potencialize a qualidade de cuidados, por meio do desenvolvimento do autoconhecimento e assertividade¹².

No que se refere ao papel do médico, um estudo com médicos oncologistas constatou que os principais fatores atribuídos pelas dificuldades na comunicação de más notícias são: a baixa abordagem de habilidades de comunicação nos currículos da graduação médica; as representações sociais, o simbolismo da doença e as dificuldades de lidar com a finitude da vida¹³.

A falta de comunicação clara faz com que o processo de aceitação e luto seja dificultado. As famílias necessitam de maior apoio para aceitar a iminência da morte do que o próprio paciente, haja vista os sentimentos de culpa e tristeza causados pelo luto. Um estudo com cuidadores de idosos com câncer observou que as dificuldades de cuidado acarretam transformações nas relações familiares e sociais do cuidador, resultando em comprometimento dos aspectos físicos, emocionais e sociais¹⁴.

Quando é dito pelo médico que o quadro é de impossibilidade de cura, muitas vezes os familiares utilizam-se da espiritualidade e religiosidade como formas de enfrentamento, que se mostram como fatores relevantes para o bem-estar do paciente e da família¹⁵.

No que se refere aos cuidados paliativos, é válido ressaltar que cuidar e tratar são conceitos distintos. O profissional de saúde não deve preocupar-se apenas com o tratar a doença ou aliviar os sinais e sintomas, mas deve valorizar o cuidar, ou seja, ver o paciente na sua globalidade, centrando-se na pessoa como objeto biopsicossocial. Quando não há mais possibilidade de tratamento, é o cuidar que se torna fundamental¹⁶.

As intervenções no acompanhamento da morte visam à promoção da autonomia do paciente, proporcionando um processo de adoecer com redução de dor e sofrimento, conforto no alívio de sintomas e promovendo a proximidade da família e participação no processo de morte¹⁷.

Um estudo com 100 pacientes observou que a maioria (90%) de seus respectivos acompanhantes, além de fornecerem apoio emocional, apresentava participação expressiva na tomada de decisão. Cerca de 57% dos participantes relataram que o papel do seu companheiro era para facilitar a comunicação sobre as suas preocupações, 51% dos companheiros ajudaram em recordar conselhos dados pelo médico e 49% assistia na tomada de decisões durante as consultas¹⁸.

Abre-se uma ampla gama de condutas que podem ser oferecidas ao paciente e sua família, visando, neste momento, o alívio da dor, a diminuição do desconforto e a possibilidade de situar-se frente ao momento do fim da vida, acompanhados por alguém que possa ouvi-los.

Os acompanhantes e familiares devem reconhecer, sempre que possível, a decisão ativa do paciente, sua autonomia e suas escolhas, evitando assim o adiamento do momento da morte causado pelo abandono e isolamento¹⁵.

CONCLUSÃO

Este estudo foi capaz de analisar a percepção de acompanhantes de pacientes terminais acerca das expectativas e perspectivas do quadro clínico.

Constatou-se que o perfil de acompanhantes de pacientes terminais não é

completamente ciente do quadro clínico sem possibilidade de cura, haja vista que a somatória dos indivíduos que não reconhecem a impossibilidade de cura e dos indecisos é de 52,89%.

Notou-se a tendência a ser favorável a tratamentos visando o prolongamento da vida, mesmo sem possibilidade de cura (58,65%). Além disso, os tratamentos paliativos visando o conforto e sofrimento do paciente também foram aceitos pela maioria dos acompanhantes (89,42%).

Tais resultados podem ser reflexos de certas limitações do estudo, tais como o possível viés de seleção provocado pelo acesso restrito aos pacientes autorizados e pré-selecionados pela chefia do departamento, e o viés da amostragem, tendo em vista que o local da pesquisa é um hospital de média complexidade, o que torna a magnitude dos casos clínicos diferente daquela de grandes hospitais.

A desestabilização emocional causada pela abordagem de um tema tão pessoal em meio ao pronto socorro também é uma limitação, pois pode ter resultado em respostas que não condizem com a realidade do acompanhante.

As percepções dos acompanhantes refletem a necessidade de inclusão destes em planos de atenção e cuidado, de modo a possibilitar uma gestão de saúde humanizada. A atenção dada ao acompanhante no cenário hospitalar permite um cuidar autêntico, transformando o paciente e seu acompanhante em protagonistas do tratamento.

As escolhas e preferências de cuidado poderão ser correspondidas, promovendo um relacionamento interpessoal capaz de minimizar o processo de despersonalização do ser hospitalizado. Desse modo, a prática de um cuidado integral avalia o ser humano como ser biopsicossocial e não como um ser fragmentado em seus sistemas funcionais.

REFERÊNCIAS

1. Almeida SCT. A morte faz falar. Otimizar a comunicação em cuidados paliativos para otimizar os cuidados em fim de vida. [dissertação]. [Lisboa]: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Universidade de Lisboa;

2008.

2. Kovács MJ. Sofrimento psicológico de pacientes com câncer avançado em programas de cuidados paliativos. *Bol Psicol.* 1998; 48(109):25-47.

3. Araujo JA, Leitão EMP. A comunicação de más notícias: mentira piedosa ou sinceridade cuidadosa. *Rev Hosp Univ Pedro Ernesto.* 2012; 11(2):58-62.

4. Carvalho VA. Cuidados com o cuidador. In: Pessini L, Bertachini L. *Humanização e cuidados paliativos.* 2ed. São Paulo: Loyola; 2004. 305-319.

5. Inocenti A, Rodrigues IG, Miasso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Rev Eletr Enferm [Internet].* 2009; [citado em 22 de jan 2016] 11(4):858-65. Disponível em: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf

6. World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines.* 2nd ed. Geneva: Who; 2002.

7. Almaraz MJ, Aldasoro E, Sobradillo N. Estudio de satisfacción y de identificación de factores de la atención hospitalaria que los familiares de personas fallecidas consideran importantes en la fase final de la vida. Vitoria-Gasteiz (País Vasco): Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco; 2007. *Osteba. Informe de evaluación:* D-06-04.

8. Laidsaar-Powell RC, Butow PN, Bu S, Charles C, Gafni A, Lam WW, et al. Physician-patient-companion communication and decision-making: a systematic review of triadic medical consultations. *Patient Educ Couns.* 2013; 91(1):3-13.

9. Taquemori LY, Sera CTN. Interface Intrínseca: equipe multiprofissional. In: Oliveira RA, organizador. *Cuidado paliativo.* São Paulo: Cremesp; 2008. p. 55.

10. Chernicharo IM, Ferreira MA. Sentidos do cuidado com o idoso hospitalizado na perspectiva dos acompanhantes. *Esc Anna Nery Enferm.* [Internet]. 2015 [citado em 22 jan 2016]; 19(1):80-85. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n1/1414-8145-ean-19-01-0080.pdf>.

11. Domingues GR, Alves KO, Carmo PHS, Galvão SS, Teixeira SS, Balduino EF. A atuação do psicólogo no tratamento de pacientes terminais e seus familiares. *Psicol Hosp. (São Paulo).* 2013; 11(1):2-24.

12. Ordem dos Enfermeiros. *Regulamento das competências comuns do enfermeiro generalista.* Lisboa: Ordem dos Enfermeiros; 2012. Disponível em:

http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documentos/divulgar%20%20regulamento%20do%20perfil_VF.pdf.

13. Geovanini F, Braz M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. *Rev Bioét. [Internet].* 2013 [citado em 22 jan 2016]; 21(3):455-62. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a10v21n3.pdf>.

14. Anjos ACY, Zago MMF. Ressignificação da vida do cuidador do paciente idoso com cancer. *Rev Bras Enferm.* 2014; 67(5):752-8.

15. Pires LCB, Vargas MAO, Vieira RW, Ramos FRS, Ferrazzo S, Bitenco JVOV. Relação entre equipe de enfermagem e família de pessoas em cuidados paliativos. *Enferm Foco.* 2013; 4(1):54-7.

16. Hennemann-Krause L. Ainda que não se possa curar, sempre é possível cuidar. *Rev Hosp Univ Pedro Ernesto.* 2012; 11(2):18-25

17. Marques L, Matos MDF, Lourenço J, Amendoeira J. Cuidar da pessoa para uma boa morte, na comunidade. *Rev UIIPS.* 2015; 3(5):12-23.

18. Andrades M, Kausar S, Ambreen A. Role and influence of the patient's companion in family medicine consultations: "The Patient's Perspective". *J Family Med Prim Care.* 2013; 2(3):283-7.

CONTRIBUIÇÕES

As autoras tiveram iguais contribuições na coleta do estudo. **Suelen Cristina Batista da Silva** foi responsável pela redação e **Mariana Rodrigues Guedes** pela revisão final do artigo.

Como citar este artigo (Vancouver)

Silva SCB, Guedes MR. Percepções dos acompanhantes de pacientes em estado de terminalidade. *REFACS [Internet].* 2017 [citado em *inserir dia, mês e ano de acesso*]; 5(2):221-227. Disponível em: *link de acesso*. DOI:

Como citar este artigo (ABNT)

SILVA, S. C. B.; GUEDES, M. R. Percepções dos acompanhantes de pacientes em estado de terminalidade. *REFACS*, Uberaba, MG, v. 5, n. 2, p. 221-227, 2017. Disponível em: *<link de acesso>*. Acesso em: *inserir dia, mês e ano de acesso*. DOI:

Como citar este artigo (APA)

Silva S. C. B. & Guedes M. R. (2017). Percepções dos acompanhantes de pacientes em estado de terminalidade. *REFACS*, 5(2), 221-227. Recuperado em: *inserir dia, mês e ano de acesso*. *Inserir link de acesso*. DOI: