

Percepção dos familiares sobre a atuação da equipe de cuidados paliativos durante internação hospitalar

Perception of family members about the performance of the palliative care team during hospitalization

Douglas Soares Magalhães¹ • Júlia da Paixão Oliveira Mello e Pargeon² • Antonio Márcio Teodoro Cordeiro Silva³ • Rogério José de Almeida⁴

RESUMO

O presente estudo objetivou compreender as repercussões dos cuidados paliativos na perspectiva de familiares de pacientes durante o período de internação hospitalar. Trata-se de um estudo transversal descritivo com abordagem qualitativa e exploratória. O procedimento metodológico utilizado nesse estudo compreendeu na realização de entrevistas semiestruturadas com familiares de pacientes em cuidados paliativos internados em um hospital de referência em reabilitação e readaptação da cidade de Goiânia/GO. Os critérios de inclusão foram: Familiares de pacientes em período de internação com condições para dar entrevista e com idade superior a 18 anos. Já como critérios de exclusão, não foram pesquisados familiares que referiram diagnóstico de algum transtorno psiquiátrico e menores de 18 anos. A análise das entrevistas se baseou na perspectiva da Teoria Fundamentada nos Dados. Após a transcrição e posterior análise das entrevistas, as categorias explicativas que surgiram dos discursos das entrevistadas foram: 1) Causa da internação e noção de cuidados paliativos; 2) Abordagem da equipe e adesão dos familiares; 3) Fragilidades e potencialidades da equipe; 4) Dificuldades e expectativas. Os resultados obtidos permitem concluir que a percepção dos familiares em relação à equipe de cuidados paliativos é da existência de lacunas e dificuldades por parte da equipe em assistir de forma adequada e emancipatória os pacientes e familiares, não contemplando os objetivos do tratamento proposto. Foi possível compreender os anseios dos usuários e as fragilidades da equipe. Tal fato pode contribuir para o planejamento de estratégias futuras, visando melhorias na assistência da equipe de cuidados paliativos.

Palavra-chave: Cuidadores; Cuidados paliativos; Família.

ABSTRACT

The present study aimed to understand the repercussions of palliative care from the perspective of relatives of patients during the period of hospitalization. It is a cross-sectional descriptive study with a qualitative and exploratory approach. The methodological procedure used in this study included semi-structured interviews with relatives of patients in palliative care hospitalized at a referral hospital in rehabilitation and rehabilitation of the city of Goiânia / GO. Inclusion criteria were relatives of patients in the hospitalization period in conditions to interview and aged over 18 years. Already as exclusion criteria, no family members who reported diagnosing a psychiatric disorder and under the age of 18 were searched. The analysis of the interviews was based on the perspective of the Theory Based on the Data. After transcription and subsequent analysis of the interviews, the explanatory categories that emerged from the interviewees' discourses were: 1) Cause of hospitalization and notion of palliative care; 2) Team approach and family support; 3) Team weaknesses and potentialities; 4) Difficulties and expectations. The results obtained allow us to conclude that the perception of relatives in relation to the palliative care team is the existence of gaps and difficulties on the part of the team to adequately and emancipate patients and their families, not contemplating the objectives of the proposed treatment. It was possible to understand the users' wishes and the weaknesses of the team. This fact can contribute to the planning of future strategies, aiming at improvements in the care of the palliative care team.

Keywords: Caregivers; Palliative care; Family.

NOTA

¹Enfermeiro. Mestre em Ciências Ambientais e Saúde. Docente do curso de graduação em Enfermagem da Universidade Salgado de Oliveira, Goiânia (GO), Brasil. E-mail: douglassoaresmagalhaes@hotmail.com

²Psicóloga. Doutora em Psicologia. Docente do curso de graduação em Psicologia da PUC Goiás, Goiânia (GO), Brasil. E-mail: jmellopargeon@gmail.com

³Biomédico. Doutor em Biologia Celular e Molecular. Docente do curso de Medicina e do Mestrado em Ciências Ambientais e Saúde da PUC Goiás, Goiânia (GO), Brasil. E-mail: marciocmed@gmail.com

⁴Cientista Social. Doutor em Sociologia. Docente do curso de Medicina e do Mestrado em Ciências Ambientais e Saúde da PUC Goiás, Goiânia (GO), Brasil. E-mail: rogeriopucgo@gmail.com



INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos podem ser definidos como sendo as práticas assistenciais de uma equipe multidisciplinar a pacientes e familiares com doenças que ameçam a continuidade da vida ou quando não há mais expectativa de cura⁽¹⁾. O tratamento então deve ser voltado para o alívio da dor e o controle de sintomas que afetam a qualidade de vida do indivíduo, tanto no que se refere à questão física, psicológica, social e espiritual até a terminalidade da vida⁽²⁾.

Um marco importante, no que concerne a legislação brasileira acerca dos cuidados paliativos, foi à criação da Lei n. 52/2012, que visou consagrar o direito e regular o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, definindo a responsabilidade do Estado e criando a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), que deve funcionar sob a tutela do Ministério da Saúde⁽³⁾.

No Brasil, o serviço de cuidados paliativos é ofertado, em sua maioria, em unidades hospitalares, onde a ocorrência de óbito chega a 80% dos casos. Anteriormente, relacionava esta modalidade de tratamento principalmente a pacientes oncológicos. Entretanto, a inclusão de outras doenças crônicas, como por exemplo, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA), insuficiência cardíaca, doenças neurológicas e degenerativas, tem aumentado de forma significativa nos últimos anos⁽⁴⁾.

Os avanços tecnológicos melhoraram a acurácia nos diagnósticos e têm papel importante na sobrevivência dos pacientes. Contudo, na maioria das vezes essa melhora clínica não vem acompanhada de qualidade de vida. Indivíduos acometidos por doenças incuráveis ou que estejam em fase avançada da doença são isolados e tratados como terminais. Esta fase da vida se torna muito complexa, devendo ser acompanhada por uma equipe multiprofissional que irá auxiliar o paciente e a família na percepção da morte, processo de aceitação, ajustamento social, gerenciamento de responsabilidades frente a situação e enfrentar os desconfortos físicos que possam surgir⁽⁵⁾.

A importância dos cuidados paliativos se relaciona com a alteração do tratamento convencional, voltando-se para o atendimento mais humanizado, onde os sentimentos e gestos ganham destaque, dentre eles, a escuta atenta aos pacientes e familiares, o cuidar e proteger, garantindo uma qualidade de morte. As pessoas estão cada vez mais sozinhas, acabando de morrer sozinhas e cheias de medo, geralmente sem a equipe hospitalar se atentar para suas dores, bem como para os aspectos psicossociais e espirituais inerentes ao processo de morte do paciente⁽⁶⁾.

A equipe que trabalha diretamente com cuidados paliativos pode abranger todos os profissionais da área da saúde. Nessa equipe, o conhecimento científico de cada especialidade deve ser explorado e trabalhado de forma integrada com todos os membros da equipe, cuja finali-

dade é alcançar um objetivo comum, que é trazer a qualidade de vida ou de morte para o paciente e sua família⁽⁷⁾.

Os cuidados paliativos devem se estender às dificuldades enfrentadas não só do indivíduo, mas de todo conjunto familiar. Com o atendimento executado durante a internação, a equipe vai identificando as fragilidades emocionais, sociais e espirituais presentes no processo de terminalidade do paciente. Planos terapêuticos devem ser desenvolvidos para minimizar o desconforto do paciente e familiares⁽⁸⁾.

Cada caso deve ser discutido em equipe, com visão transdisciplinar, para definir prognósticos e objetos de tratamentos. Isso inclui a avaliação criteriosa de procedimentos e condutas invasivas que possam ser desnecessárias naquele momento. É importante que as decisões tomadas pela equipe sejam discutidas com o paciente e seus familiares⁽⁹⁾. Portanto, o objetivo do presente estudo foi compreender as repercussões dos cuidados paliativos na perspectiva de familiares de pacientes durante o período de internação hospitalar.

MÉTODO

Trata-se de um estudo transversal descritivo com abordagem qualitativa e exploratória. É um estudo que tem como finalidade descrever as características ou fenômeno de uma determinada população em um período pré-determinado, por meio de técnica padronizada de coleta de dados, apresentando com máxima exatidão os fatos e os fenômenos⁽¹⁰⁾.

O procedimento metodológico de coleta de dados utilizado nesse estudo se deu a partir da realização de entrevistas semiestruturadas com familiares de pacientes internados em cuidados paliativos em um hospital de referência em reabilitação e readaptação da cidade de Goiânia/GO.

Este hospital é filantrópico, considerado como uma referência na região Centro-Oeste do Brasil. Dentre os vários serviços oferecidos, estão a reabilitação, as clínicas médicas, cirurgias, assistência à saúde integral, bem como o incentivo ao ensino e à pesquisa.

Foram pesquisados sete familiares, sendo realizadas entrevistas até a recorrência das falas (saturação). Este processo se dá quando há a interrupção das entrevistas cessando a inclusão de novos participantes, já que a saturação mostra que mais indivíduos não acrescentam nada mais significativo ao que já foi pesquisado⁽¹¹⁾.

Os critérios de inclusão foram: familiares de pacientes em período de internação com condições para dar entrevista e com idade superior a 18 anos. Já como critérios de exclusão, não foram pesquisados familiares que referiram diagnóstico de algum transtorno psiquiátrico.

Foi utilizada como técnica de coleta de dados a entrevista semiestruturada que aproxima-se de uma conversa focada em determinados assuntos, onde existem pontos

pré-determinados (roteiro de entrevistas), porém adaptável e flexível, que favorece a descrição dos fenômenos social e maior compreensão dos fatos⁽¹²⁾.

A análise dos discursos se baseou na perspectiva da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Este é um método de pesquisa qualitativa, onde deve ser utilizado elementos básicos como categorias, conceitos e propriedades para gerar novas teorias⁽¹³⁾.

A análise seguiu os procedimentos metodológicos da TFD. Após a transcrição das entrevistas, onde para cada participante (P) foi atribuído um número de identificação, foram seguidas três etapas denominadas de codificação dos discursos⁽¹³⁾.

Na codificação aberta, os discursos empreendidos nas entrevistas foram lidos de forma rigorosa pelos pesquisadores, realizando uma seleção clara dos núcleos de sentido mais relevantes, possibilitando a criação das categorias de análise. Na codificação axial há a criação de subcategorias que relacionam com fenômeno investigado e que auxiliam no entendimento e explicação das categorias analíticas destacadas⁽¹³⁾.

Na última etapa, denominada de codificação seletiva, empreendeu-se a organização e construção de uma narrativa descritiva acerca do fenômeno central do estudo. Foi realizada uma seleção dos discursos com o objetivo de traçar um modelo analítico representativo do fenômeno pesquisado⁽¹³⁾.

Foram atendidas as prerrogativas referentes à Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde, que trata dos procedimentos a serem observadas em pesquisas que envolvem seres humanos. Dessa forma, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás) e ao Comitê de Ética do Centro Universitário de Brasília (UNICEUB) e após parecer devidamente aprovado em ambos comitês, com os respectivos pareceres n. 2.451.839 e n. 2.538.440, deu-se início ao processo de coleta dos dados.

RESULTADOS

Após realizar a análise das entrevistas, as categorias explicativas são: 1) Causa da internação e noção de cuidados paliativos; 2) Abordagem da equipe e adesão dos familiares; 3) Fragilidades e potencialidades da equipe; 4) Dificuldades e expectativas.

Causa da internação e noção de cuidados paliativos

Durante as entrevistas foi observado que, os pacientes eram provenientes das Unidades de Pronto Atendimento. As internações aconteceram segundo os critérios de central de regulação do município de Goiânia, tendo como porta de entrada a Unidade de Terapia Intensiva (UTI).

Até o momento da internação, os pacientes não tinham o diagnóstico fechado, mas tão somente de sintomas agudos. Essa dificuldade enfrentada pelos familiares e pacientes no diagnóstico trazia grande angústia e incertezas.

Ele começou com um sangramento nasal intenso, a gente não conseguia estancar aquele sangue. Tive que levar para o CAIS, chamei o SAMU e depois surgiu a vaga aqui no Hospital (P1).

Foi a qualidade de vida dele, que ele estava sentindo, perder peso, não alimentar e reclamar de grandes dores na garganta (P3).

No decorrer das entrevistas, notou-se que existia uma falha na comunicação entre profissionais de saúde e familiares. Os familiares não sabiam ao certo o que estava acontecendo, não tinham noção da doença e desconheciam a gravidade e o quadro clínico.

Ele quebrou a perna e veio fazer a cirurgia. Aí ele está muito gripado, gente pensava que era só gripe (P6).

Ele já havia ficado internado algumas vezes, mas como nós não sabíamos o que era né? Ele ficou internado na Santa Casa, depois ele voltou para casa (P2).

As entrevistas demonstraram que o conhecimento das famílias sobre os cuidados paliativos entre a maioria dos entrevistados era mínimo ou superficial. Relataram que o primeiro contato ocorreu durante a internação com a equipe de cuidados paliativos.

Mas até então eu não tenho conhecimento nenhum sobre o que seria, né? E nem como é feito os cuidados paliativos no hospital (P5).

Aí eu procurei né, procurei entender o que era, fui na internet olhei, e achei muito bom. (P2).

Especificamente, um dos participantes relatou ter ouvido sobre cuidados paliativos, uma pequena noção desta modalidade de tratamento, haja vista que tinha perdido sua mãe há algum tempo, sendo ela submetida ao acompanhamento dos cuidados paliativos. De acordo com o entrevistado, a experiência vivenciada com a mãe trouxe maturidade para lidar com as dificuldades no tratamento do irmão.

Já tinha ouvido falar! Era um cuidado para que não tivesse a perda, mantivesse uma certa qualidade de vida ao paciente, sem mexer naquela causa principal, que é a doença dele. Curar apenas as consequências (P3).

Nunca tinha ouvido falar em cuidados paliativos e nem que existia essas feridas também. Tudo muito novo (P7).

Foi possível identificar que alguns membros da família tinham mínima noção do que eram os cuidados paliativos. Porém, existiam divergência de opiniões e rejeição em falar sobre o assunto.

Então, eu já tinha abordado esse assunto com a minha filha e com o meu marido. Ele não aceitava. Mas assim, para a gente, cuidados paliativos é um conforto,

para mim no meu ponto de vista não é morte, é qualidade de vida (P1).

De modo geral, o que se identificou nos discursos dos entrevistados quanto às causas da internação e da noção de cuidados paliativos se refere ao período da hospitalização, que tinha como finalidade o tratamento e o controle dos sintomas. Entretanto, a abordagem dos cuidados paliativos foi um momento obscuro. Sobre o conhecimento de cuidados paliativos, identificou-se que eram mínimos e ofertado de forma superficial.

Abordagem da equipe e adesão dos familiares

Os relatos mostraram que alguns profissionais da instituição desconhecem a equipe de cuidados paliativos. Tal fato pode fazer com que pacientes que tenham indicação para o tratamento paliativo não sejam abordados pela equipe de cuidados paliativos. É possível que pacientes que deveriam ser assistidos pelos cuidados paliativos sejam encaminhados para o domicílio sem o tratamento adequado.

Lembro eu que peguei o relatório de alta logo após o resultado da biópsia. Ai eu senti naquela hora que eu não deveria sair com ele! Ai eu falei com a enfermeira lá no posto 2. Enfermeira ou técnica de enfermagem. Falei com a outra secretária lá, elas procuraram outra Doutora, aí diante disso, a doutora suspendeu a alta dele (P3).

Foi possível identificar nos relatos dos familiares que algumas abordagens em relação aos cuidados paliativos eram realizadas apenas pelo médico. Nesses momentos, segundos os familiares, o quadro clínico de cuidados paliativos era apresentado de forma superficial, sendo a família induzida a aderir ao protocolo de cuidados paliativos.

A doutora disse que ele estava reagindo bem, né, mas que ele teria que ir para os Cuidados Paliativos. Que talvez seria algo para o homem irreversível, mas para Deus não era... Né? Mas que ele iria entrar em cuidados Paliativos (P2).

Eles falaram que agora ele vai ficar assim o resto da vida. Que ele está preso dentro do corpo. E que o melhor tratamento para ele seria cuidado paliativos. (P7).

Para os familiares, as abordagens da equipe de cuidados paliativos aconteciam de forma desordenada. Os encontros se davam em locais escolhidos de forma aleatória, os quais nem sempre era possível garantir o conforto e privacidade da família.

Foi no quarto mesmo, quando ele desceu para a enfermaria. Me parece que foi a doutora (P2).

O doutor veio no quarto para conversar com a gente. Ai ele começou a falar do programa (P3).

O doutor me chamou aqui para assinar uns papeis. Fui lá naquelas cadeiras, onde fica esperando as visitas da UTI. Ele explicou direitinho para nós o que estava acontecendo. Explicou qual era o esquema dele (P4).

Percebe-se que existe uma divergência de pensa-

mento entre os membros da família. Nem todos compartilham a mesma opinião sobre a ideia de cuidados paliativos. Porém, para não criar atrito entre a família e equipe, acontece a omissão de opiniões pela maioria dos membros.

Eu fiquei quase que só ouvindo. Meu irmão não deixava eu falar, só ele mais que respondia à pergunta. Para mim, ele só deu uma orientação para a gente, né? Todo jeito, não iria resolver o problema mesmo (P4).

Olha, se dependesse de mim, não teria assinado! Eu sei que isso foi uma vontade dela, minha mãe queria, mas eu não! Eu não assinaria! Eu ia até o fim. Eu ia tentar todos os recursos que tem né? Eu não queria que fosse embora agora (P5).

Os relatos mostram que em determinados momentos, a família se sentia insegura em não confiar totalmente na equipe de cuidados paliativos. Relataram que algumas informações sobre o quadro clínico não eram compartilhadas. Este sentimento interferiu diretamente nos objetivos dos cuidados paliativos que é a transparência e confiança entre equipe e familiares/paciente.

Tudo que vocês estão fazendo, eu aceito. Porque sei que é o certo. Eu sei que nem todos os exames que passam na mão de vocês vão ser passado para gente. Mas eu já tinha ideia de tudo isso. Eu já sabia de tudo que estava acontecendo (P1).

Eu sei que eu posso até está sendo egoísta, mas eu não queria que meu pai fosse paliativo. Eu entendo que cuidados paliativos é algo bom. Tem um trabalho muito bonito, mas eu não queria isso para o meu pai (P5).

Eu não assinei, mas eu também não falei nada. O doutor explicou para nós. Eu estava de acordo com o que ele falou né. Por que ele falou para nós que mesmo fazendo hemodiálise não iria resolver mais (P4).

Portanto, o que se identificou nos discursos dos entrevistados, quanto à abordagem da equipe e adesão dos familiares foi que as abordagens eram realizadas em locais inadequados e não garantiam a privacidade, bem como acolhimento mais empático dos familiares. Outro ponto importante foi dificuldade da família em compartilhar com a equipe o seu sentimento. Mesmo não concordando, acabavam aderindo os cuidados paliativos.

Fragilidades e potencialidades da equipe de cuidados paliativos

Durante as entrevistas foi observado que um dos questionamentos da família era: "Por que a dificuldade em retornar com os pacientes para o CRER?", pois os pacientes, antes de chegar ao hospital, tinham que ser regulados em uma Unidade de Pronto Atendimento ou CAIS, o que causava muito sofrimento para o paciente e familiares.

A falha que eu sempre falei é que o paliativo se perdia, não tinha continuidade do tratamento quando você

saia do hospital. Quando ia para casa os paliativos se perdiam! Porque você tem que parar em um CAIS, um sofrimento, estresse, uma angústia para poder chegar até lá, então e neste momento que o paliativo se perdia (P 1).

Os entrevistados relataram boa convivência com os colaboradores, que sempre, durante os atendimentos, eram tratados com cortesia e gentileza. Entretanto, não era possível identificar se era ou não um membro da equipe de cuidados paliativos.

Não, não consigo definir. O que eu consigo definir bem, dos paliativos, que esteve sempre mais comigo é a (colaboradora). Não sei se é dos cuidados paliativos (P2). Eu nem sei se ele está em cuidados paliativos, me falaram uma vez lá na UTI e ninguém me falou mais nada. Todo mundo trata muito bem. Mas eu não sei identificar se é dos cuidados paliativos ou não (P7).

No hospital pesquisado, a equipe de cuidados paliativos é formada por profissionais de vários setores da instituição e um representante de cada área de atuação. Entretanto, os relatos mostraram que as visitas “beira leito” eram realizadas com maior frequência pela equipe médica. Nesse momento, procuravam levar segurança e conforto para a família.

Era só ele mesmo. O doutor que ela e que eu tenho mais contato, desde de quando a gente chegou aqui no hospital (P6).

Após os paliativos, os cuidados assim, ele foi muito bem cuidado. Mas, depois do paliativo, nossa, foi muito bom. O doutor que cuidou dele, ele sempre passava. E foi muito bom, muito bom mesmo (P2).

Os atendimentos da equipe multiprofissional foram bastante lembrados pelos familiares entrevistados. De acordo com os familiares, os atendimentos que eram realizados durante a internação, foram de grande importância para lidar com as dificuldades daquele período. Porém, durante as entrevistas, as famílias não sinalizaram se esses profissionais eram ou não da equipe de cuidados paliativos.

Psicologia, nossa... sem comentários, estavam sempre lá também. Tem uma linda também que trabalha na UTI. Mas tem duas que marcou muito, principalmente na UTI. Elas aproximaram muito de mim, muito, muito, muito, mesmo. Me tratavam muito bem (P2).

As conversas com a enfermagem, com a psicologia da UTI e as fisioterapeutas da internação. Mesmo não sendo da equipe de cuidados paliativos, me ajudaram muito (P1).

Uma potencialidade relatada pelos familiares foi a preocupação da equipe de cuidados paliativos em controlar os sintomas que causavam desconforto aos pacientes. Mesmo sem prognóstico de cura, os pacientes eram submetidos a exames de alto custo para definir o melhor tratamento e manejo.

Antes de fazer a traqueostomia, o hospital fez uma biópsia. Foi onde o hospital prorrogou essa cirurgia para esperar o resultado da biópsia. Até nisso, vocês estão nota 10. Porque cuidados dele em casa com esta traqueostomia seria muito difícil. E acabou que não foi preciso fazer a cirurgia (P3).

De modo geral, o que se identificou nos discursos dos entrevistados, quanto às fragilidades e potencialidades da equipe de cuidados paliativos, foi assistência de boa qualidade. Porém, os familiares pesquisados afirmaram não ser possível identificar quais eram os profissionais da equipe de cuidados paliativos. Tal desconexão trouxe impressão de abandono pela equipe de cuidados paliativos e uma lacuna nos princípios dos cuidados paliativos.

DIFICULDADES E EXPECTATIVAS

As entrevistas demonstraram que os familiares entendiam o processo de terminalidade e tinham consciência de que o quadro era irreversível. Porém, também apresentavam baixa aceitação frente a possibilidade de morte. Isso ficou claro pela busca de tratamentos alternativos por conta própria.

Eu cheguei a olhar sobre o processo da nutrição, achei que se, de repente, a gente mexer na nutrição dele, ne? Então eu já tinha até arrumado um nutrólogo fora para dar uma orientação (P1).

Outro fato importante apresentado foi a dificuldade da família em aceitar o processo de finitude do ente querido. Mesmo que este seja um desejo expressado pelo próprio paciente.

Eu não concordo com os cuidados paliativos. Posso até estar sendo egoísta, mas não queria que meu pai estivesse nesta situação. Eu aceito porque foi um pedido dele (P5).

Foi observado que quando se questionava sobre o futuro, os relatos demonstravam insegurança e medo em lidar com nova situação. Quando um dos familiares foi questionado quanto as expectativas quanto ao futuro, ele relatou:

Eu não tenho! Eu não sei se ele vai durar um dia, um ano. Deus vai me dizer de agora para frente. Eu não quero pensar no futuro, só quero viver o presente (P3).

Nota-se que os entrevistados apresentam uma dificuldade em aceitar o estado atual do paciente, se cria todo um estado de negação do processo de finitude.

Eu sei que como o doutor falou, o quadro clínico do meu irmão grave, mas eu tenho fé que ele vai pelo menos falar novamente (P7).

Foi possível identificar que as famílias, com objetivo de trazer maior conforto e aceitação do quadro clínico do paciente, buscavam apoio nas crenças religiosas para minimizar o sofrimento.

Eu costumo dizer que o futuro pertence a Deus né? Eu quero viver o presente. Porque que o futuro dele, só Deus sabe. (P2).

Eu queria que meu pai fosse embora para casa bem. Mas às vezes a vontade nossa não é a mesma vontade de Deus (P5).

Após análise das entrevistas, o que se identificou, nos discursos dos entrevistados, quanto às dificuldades e expectativas, foi a falta de preparo dos familiares para lidar com esta fase da vida, onde os sentimentos de medo e insegurança são expressados a todo momento.

DISCUSSÃO

Os resultados da presente pesquisa mostraram que os familiares entrevistados não tinham nenhum contato com os preceitos dos cuidados paliativos antes da internação. Tal fato causou medo e insegurança nos familiares. Esta é uma fragilidade vivenciada pelas famílias que pode ser identificada quando a equipe de cuidados paliativos empreende uma atuação mais precoce. É preciso que toda equipe se organize para melhor apoiar os familiares⁽¹⁴⁾.

É aceitável a falta de conhecimento das famílias sobre cuidados paliativos, visto se tratar de modalidade terapêutica de tratamento relativamente nova na medicina. Entretanto, é de responsabilidade da equipe multiprofissional dos cuidados paliativos ser o fio condutor destes conhecimentos em direção às famílias⁽¹⁴⁾.

Os relatos dos entrevistados demonstraram claramente as dificuldades enfrentadas pela equipe em implementar e executar ações para garantir a assistência de qualidade a paciente e à família, falhando em emancipar os familiares quanto aos princípios básicos dos cuidados paliativos. A equipe de cuidados paliativos está mais vulnerável a falhas na assistência ao paciente quando os membros da equipe não conseguem transmissão das orientações de forma clara aos pacientes e familiares, causando mais sofrimento e angústia⁽¹⁵⁾.

Para se garantir assistência efetiva em cuidados paliativos, já existem ferramentas que podem ser utilizadas pelos profissionais, a exemplo da Escala de Avaliação Sintomas de Edmonton (ESAS), que avalia e mensura sinais e sintomas de sofrimento e desconforto como: dor, fadiga, náuseas, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, desconforto respiratório e mal-estar geral. Esta avaliação deve ser aplicada diariamente, por meio de perguntas simples e direcionadas para os pacientes ou familiares⁽¹⁶⁾. Porém, após na análise das entrevistas foi observado que esta ferramenta não era usada pela equipe de cuidados paliativos ou, se era, não se explicava sua função aos familiares. Este fato sugere que a equipe pode não estar utilizando de todos os recursos disponíveis para assegurar atendimento adequado aos pacientes e familiares em cuidados paliativos.

Os relatos dos entrevistados apontaram que os profissionais da equipe de cuidados paliativos usavam termos técnicos que dificultavam o entendimento dos fami-

liares durante as abordagens. E quando eram solicitados pela família para esclarecimentos de dúvidas sobre os cuidados paliativos, a equipe não conseguia transmitir as informações com clareza e segurança. Isso pode ocorrer quando há pouco conhecimento sobre o tema e falta de preparo para lidar com pacientes e terminalidade⁽¹⁷⁾.

Identificou-se que as visitas dos profissionais vinculados à equipe de cuidados paliativos eram realizadas basicamente pelo profissional médico. Este fato sugere que a equipe multiprofissional, como enfermeiro, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, farmacêutica, nutricionista, psicóloga e assistente social, não estava de fato assistindo os pacientes e familiares em cuidados paliativos ou não tinham o hábito de se identificar para a família durante o atendimento.

Especificamente os profissionais de enfermagem, tanto os técnicos como os enfermeiros, são os responsáveis diretos pelos cuidados gerais com os pacientes em tempo integral. Ou seja, são esses profissionais que executam os principais cuidados diários com os pacientes. Entre a equipe de cuidados paliativos, é fundamental a presença dos enfermeiros e técnicos de enfermagem. Porém, nos relatos dos entrevistados, a atuação destes profissionais não é citada pelos participantes. Tal situação vai na contramão da lógica os cuidados paliativos, já que a enfermagem tem papel fundamental por estar presente na unidade hospitalar durante todo tempo⁽¹⁷⁾.

Outro fato importante, que foi observado nas falas dos entrevistados, é que não ouve relatos de nenhum profissional que tratasse com a família o tema espiritualidade. A equipe de cuidados paliativos deve olhar para o paciente e familiares como um todo. Identificar os sintomas físicos, psicológicos que causam desconforto e sofrimento para todos os envolvidos. Muitas vezes, para que o tratamento se torne eficaz, se faz necessário que a equipe seja capacitada para reconhecer e valorizar as dimensões dos cuidados espirituais, usando a espiritualidade como uma ferramenta nos cuidados paliativos para proporcionar mais qualidade de vida e alívio do sofrimento⁽¹⁸⁾.

A maneira com que a equipe conduz os casos não está adequado para garantir efetividade da assistência. A comunicação entre familiares, paciente e equipe deve ser a mais próxima possível. O prognóstico deve ser comunicado e discutido com todos os envolvidos, fortalecendo o vínculo de confiança e respeito entre equipe e grupo familiar⁽¹⁹⁾.

Foi relatado distanciamento entre família e equipe de cuidados paliativos após a primeira abordagem e assinatura do termo de autorização. Percebe-se que as famílias apresentaram grande dificuldade em lidar com a possibilidade de morte do ente querido. A equipe paliativista deveria ter uma visão transdisciplinar, com o objetivo de aliar a família para melhor enfrentamento deste processo. A equipe de cuidados paliativos, agindo de maneira

eficaz, tem que conseguir se aliar ao paciente e aos familiares para melhor enfrentamento do processo de terminalidade da vida⁽²⁰⁾.

Foi observado que apesar das famílias se manifestarem de acordo com os cuidados paliativos, existia uma negação do prognóstico. Isso fica claro, quando os participantes relataram a busca por tratamentos alternativos, com a finalidade de cura do paciente. Este fato reforça a ideia de que as medidas adotadas pela equipe de cuidados paliativos não estão atendendo as necessidades dos familiares.

Aderir aos cuidados paliativos é uma decisão difícil para a família, uma vez que é apresentada às incertezas frente à possibilidade de morte em futuro próximo. O grande desafio desta nova modalidade de tratamento é mostrar que a morte faz parte do ciclo da vida, sendo apenas uma fase da vida e que é possível chegar nesta fase com qualidade de vida⁽¹⁴⁾.

CONCLUSÃO

O presente estudo identificou, a partir dos discursos dos familiares de pacientes em cuidados paliativos, inefi-

ciência teórica e prática da equipe de cuidados paliativos por não contemplar as demandas biopsicossociais das famílias e pacientes. Foi possível observar que as famílias eram desprovidas de conhecimento sobre cuidados paliativos no momento da internação. E, ainda, que as abordagens da equipe de cuidados paliativos deixavam os familiares inseguros, o que causava o distanciamento entre a família e a equipe.

Os resultados da pesquisa demonstraram que na percepção dos familiares há uma necessidade das equipes de cuidados paliativos se organizarem para reformular a maneira em que as famílias são abordadas e assistidas durante o período de internação hospitalar.

Os familiares não estavam preparados para lidar com todo o processo de morte de um ente querido. Por isso, a importância da equipe de cuidados paliativos, que ao contrário da percepção apresentada pelos familiares, deveria estar lado a lado com pacientes e sua família, realizando o controle dos sintomas, dos desconfortos físicos, emocionais e espirituais. Mostrar que é possível ter qualidade de vida até no último minuto da vida.

REFERÊNCIAS

1. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. *Estudos Avançados*. 2016;30(88):155-66.
2. Costa AP, Poles K, Silva AE. Formação em cuidados paliativos: experiência de alunos de medicina e enfermagem. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*. 2016;20(59):1041-52.
3. Brasil. Ministério da saúde. Lei n. 52/2012. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Brasília: Presidência da República; 2012.
4. Paz CRP, Pessalacia JDR, Zoboli ELCP, Souza HL, Granja GF, Schweitzer MC. New demands for primary health care in Brazil: palliative care. *Invest. educ. enferm*. 2016;34(1):46-57.
5. Kovács MJ. A caminho da morte com dignidade no século XXI. *Rev. Bioét.* 2014;22(1):94-104.
6. Burlá C, Py L. Palliative care: science and protection at the end of life. *Cad. Saúde Pública*. 2014;30(6):1139-41.
7. Porto AR, Thofehrn MB, Amestoy SC, Gonzáles RIC, Oliveira NA. A essência da prática interdisciplinar no cuidado paliativo às pessoas com câncer. *Invest Educ Enferm*. 2012;30(2):231-9.
8. Silveira MH, Ciampone MHT, Gutierrez BAO. Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. *Rev. bras. geriatr. gerontol.* 2014;17(1):7-16.
9. Coelho CBT, Yankaskas JR. Novos conceitos em cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. *Rev. bras. ter. intensiva*. 2017;29(2):222-30.
10. Dantas CC, Leite JL, Lima SBS, Stipp MAC. Grounded theory - conceptual and operational aspects: a method possible to be applied in nursing research. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2009;17(4):573-9.
11. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saúde Pública*. 2008;24(1):17-27.
12. Manzini EJ. Uso da entrevista em dissertações e teses produzidas em um programa de pós-graduação em educação. *Revista Percurso*. 2012;4(2):149-71.
13. Gasque KCGD. Teoria fundamentada: nova perspectiva à pesquisa exploratória. In: Mueller SPM (orgs.). *Métodos para a pesquisa em ciência da informação*. Brasília: The-saurus; 2007, 83-118.
14. Misko MD, Santos MR, Ichikawa CRF, Lima RAG, Bousso RS. The family's experience of the child and/or teenager in palliative care: fluctuating between hope and hopelessness in a world changed by losses. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2015;23(3):560-7.
15. Furtado MEMF, Leite DMC. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*. 2017;21(63):969-80.
16. Roldi MS, Moritz RD. Evaluation of the symptoms and treatment prescribed to hospitalized patients. *Rev. Assoc. Med. Bras*. 2016;62(4):307-14.
17. Vasques TCS, Lunardi VL, Silveira RS, Lunardi Filho WD, Gomes GC, Pintanel AC. Percepções dos trabalhadores de enfermagem acerca dos cuidados paliativos. *Rev. Eletr. Enf.* 2013;15(3):772-9.
18. Arrieira ICO, Thofehrn MB, Porto AR, Moura PMM, Martins CL, Jacondino MB. Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. *Rev Esc Enferm USP*. 2018;52:e03312.
19. Espindola AV, Quintana AM, Farias CP, Munchem MAB. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Rev. Bioét.* 2018;26(3):371-7.
20. Oliveira MBP, Souza NR, Dâmaso BFR, Bezerra DM, Brito JA. Oncological homecare: family and caregiver perception of palliative care. *Esc. Anna Nery*. 2017;21(2): e20170030.