UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE CLÍNICA MÉDICA

**Estudo Transversal Exploratório de Possíveis Fatores que
Afetam a Comunicação com Familiares de Pacientes Idosos
em Cuidados Paliativos**

TÁSSIA CRISTINA MONTEIRO JANSSEN

NEREIDA KILZA DA COSTA LIMA

Ribeirão Preto – SP

2019

Tássia Cristina Monteiro Janssen

**Estudo Transversal Exploratório de Possíveis Fatores
que Afetam a Comunicação com Familiares de
Pacientes Idosos em Cuidados Paliativos**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina
de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para
obtenção do Grau de Mestre em Clínica Médica.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Nereida Kilza da Costa Lima

Ribeirão Preto
2019

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Janssen, Tássia Cristina Monteiro

Estudo Transversal Exploratório de Possíveis Fatores que Afetam a Comunicação com Familiares de Pacientes Idosos em Cuidados Paliativos. Ribeirão Preto, 2019.

Dissertação de Mestrado, apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto / USP – Programa: Clínica Médica

Orientadora: Lima, Nereida Kilza da Costa

1. Cuidados Paliativos	2. Comunicação
3. População de Idosos	4. Familiares

Tássia Cristina Monteiro Janssen

Estudo Transversal Exploratório de Possíveis Fatores que Afetam a Comunicação com Familiares de Pacientes Idosos em Cuidados Paliativos

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina
de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para
obtenção do Grau de Mestre em Clínica Médica.

Aprovada em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Dados Curriculares

TÁSSIA CRISTINA MONTEIRO JANSSEN

Nascimento 07 de julho de 1986 – Ribeirão Preto / SP

Filiação Wladimir Hiesinger Monteiro
Helena da Conceição Bigi Monteiro

2006-2011 Curso de Graduação em Medicina
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP

2012-2014 Especialização (Residência Médica) em Clínica Médica
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP

2014-2016 Especialização (Residência Médica) em Geriatria
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP

2016-2019 Curso de Pós-Graduação (Mestrado) em Clínica Médica
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a uma linda estrela que brilha no céu, ao lado de tantos outros amores, mas representada por essa pequena menina, ao mesmo tempo tão grandiosa e delicada Ana Flávia, minha eterna afilhada.

Vejo aqui uma chance de agradecimento pela oportunidade de crescimento que proporcionou a toda família, você me ensinou muito mais do que eu poderia tê-la ensinado toda uma existência, e me exemplificou em particular que mais do que conseguir se comunicar, o poder que o sentir pode exercer em cada um de nós. Em tão pouco tempo foi capaz de nos fazer vivenciar o significado de amor incondicional, amor sem limites e sem barreiras de espaço e tempo. Que este trabalho possa atingir as pessoas da mesma maneira, sentindo todo esse amor verdadeiro, intenso, infinito.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

A DEUS, com sua infinita bondade, justiça e misericórdia, oferecendo luz e caminhos para executarmos as singelas missões, lutas e conquistas de cada dia.

Aos meus queridos e amados Pai e Mãe, suas existências são minha grande motivação. Fico imensamente feliz ao perceber quanto de vocês há em mim, e como seu exemplo marcante e repleto de ternura, carinho e benevolência preenchem muito do que tento ser hoje. Que a vida continue sendo muito generosa para mim, e ofereça condições para que eu seja maior motivo de orgulho a vocês. Amor e Gratidão infinitos!

Aos meus eternos companheiros de vida, meus amados irmãos. Thaís, não há quilômetros que separem tudo o que somos e representamos uma para a outra. Essa existência nos presenteou com a vivência de um amor tão completo como o de gêmeas, amor esse que nos acompanhará para todo sempre, não se esqueça disso. Patrícia, minha total admiração por você! O respeito da irmã mais velha, um modelo a seguir, você já havia conquistado. Agora ainda mais, minha total inspiração, meu exemplo de força, coragem e altruísmo, tão fortalecidos nesses últimos anos. Guilherme, como fico contente ao ver seu crescimento pessoal, e poder me espelhar em você cada vez mais. Que essa atitude continue fazendo parte de quem você é, o desejo de ser alguém melhor, e passar isso adiante.

Ao companheiro de vida que eu escolhi, Alexandre, obrigada por compartilhar tantos aprendizados e por todo seu cuidado em nos fazer crescer juntos sempre! Compreendendo meus maus momentos, você me respeita e ainda me fortalece nas horas difíceis. Ao perceber que estou melhor, também se permite ser cuidado quando precisa. Cada gesto seu, com os sinais de amor, carinho e cuidado não passam despercebidos, tenha certeza disso.

Aos meus avós, me lembro bem de tanto amor e ternura com que sempre me envolviam. Hoje só consigo tentar retribuir todo esse carinho ao meu querido avô Antonio, mas de alguma forma sinto que isso também é direcionado a vocês nos momentos em que ofereço minha mão amiga, meus olhos atentos e meus ouvidos de escuta a cada vovô e vovó que escolhi com prazer cuidar dentro da minha profissão.

À família que cresce, e nos traz grandes oportunidades para fortalecer nossos laços de união. Represento pela minha sogra, Karen, a alegria em poder ter mais uma família em meu

coração, compartilhando momentos, dividindo experiências, aprendendo novas culturas e contando uns com os outros nessa jornada das nossas vidas. Também aos meus cunhados, vulgo irmãos, Aline, Ana Carolina, Fábio e Lucimar. Vocês acrescentam muitas boas energias em minha vida, é sempre um prazer compartilhar momentos, e me possibilitaram os melhores presentes nos últimos anos: querida afilhada Ana Beatriz e queridos sobrinhos Felipe, Júlia e Luiza. Que meu amor por essas crianças possa se fazer verdadeiramente sentido por cada um deles, para que se desenvolvam com a certeza de sua enorme importância nesse mundo.

À Profª Nereida, muito respeito e admiração pela profissional e pessoa que me orientou em mais esse projeto. Tornando o caminho mais fácil, com toda a elegância que lhe é característica, foi capaz de me esclarecer melhor essa delicada arte da pesquisa, com muita paciência, generosidade e confiança em mim. Meu crescimento é em grande parte sua responsabilidade. E estendo este carinho a toda equipe da Geriatría HC-FMRP-USP, companheiros de jornada, que me ensinaram além da Medicina, mas a capacidade de cuidar integralmente do ser humano, oferecendo recursos para fortalecer nossas condutas diárias. Todo meu respeito e reconhecimento a cada um dos amigos.

Aos amigos Tarcísio e Nara, que tanto colaboraram com seu tempo, sensibilidade e dedicação para auxiliar na execução e consolidação desse trabalho. Ele também é fruto de sua tamanha competência.

Ao querido e grande irmão Sergio, que compartilha comigo o gosto pelo cuidar na sua expressão máxima e da forma mais profunda e verdadeira possível. Um dos maiores e melhores Paliativistas que eu tenho o prazer de conhecer!

A cada um dos pacientes e familiares que se dispuseram a colaborar com essa pesquisa, meu respeito por tudo o que estão vivenciando e que suas eventuais dores sejam amenizadas pela certeza de estarem contribuindo com algo maior.

RESUMO

Janssen, TCM. Estudo Transversal Exploratório de Possíveis Fatores que Afetam a Comunicação com Familiares de Pacientes Idosos em Cuidados Paliativos [dissertação]. Ribeirão Preto: FMRP – Universidade de São Paulo; 2019.

Muitos fatores podem dificultar a comunicação entre pacientes idosos internados em enfermarias clínicas e pronto-atendimentos, suas famílias e os profissionais de saúde envolvidos em sua assistência. Como esses pacientes apresentam frequentemente intensa dificuldade em se comunicar de forma clara e adequada, principalmente pelo alto grau de comorbidades que limitam sua capacidade de expressão, os profissionais de saúde que lhe assistem muitas vezes precisam se comunicar com os familiares. Devido a todas as dificuldades que essa situação pode proporcionar, o objetivo do presente estudo foi de definir fatores associados à qualidade da comunicação com familiares de pacientes idosos hospitalizados em cuidados paliativos, identificar possíveis fatores facilitadores para estabelecer um bom vínculo e adequada comunicação, e comparar os dados obtidos no ambiente de enfermaria e de pronto-atendimento.

Para isso, foi aplicado um questionário aos familiares dos pacientes idosos internados em cuidados paliativos, após consentimento livre e esclarecido assinado, abordando os principais aspectos (fatores internos e fatores externos) relacionados à capacidade de comunicação dos profissionais de saúde envolvidos nos cuidados a esses pacientes. Diante dos resultados e da análise de tais dados (descritiva, teste exato de Fischer e teste de Mann-Whitney, com nível de significância de 5%), detectou-se que a maior parte dos entrevistados não conhecia o significado do termo “cuidados paliativos”, mas entendiam o tipo de cuidado instituído. Pôde-se observar que fatores internos como gênero masculino ($p=0,01$), alta escolaridade ($p<0,01$) e interesse prévio pela abordagem paliativa ($p<0,01$) foram determinantes para o estabelecimento de melhor vínculo e qualidade na comunicação com o profissional de saúde. Aqueles que referiram ter participado de conversa sobre cuidados paliativos, relataram maior compreensão ($p<0,01$) e melhor percepção do esforço da equipe em esclarecer o quadro do paciente ($p<0,01$).

Além disso, fatores externos como o tempo de internação curto ou muito longo ($p<0,01$) e o ambiente calmo onde se desenvolveram as conversas também exercem grande influência positiva nesse aspecto. A comunicação no ambiente de pronto-

socorro apresentou melhor avaliação positiva global ($p=0,02$), em comparação ao ambiente de enfermaria, dentro de um contexto em que há uma equipe multiprofissional direcionada para o seguimento paliativo dos pacientes com número de profissionais proporcionalmente maior do que nas enfermarias de hospital terciário.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Comunicação. População de Idosos. Familiares.

ABSTRACT

Janssen, TCM. Exploratory Transversal Study of Possible Factors Affecting Communication with Relatives of Elderly Patients in Palliative Care [dissertation]. Ribeirão Preto: FMRP - University of São Paulo; 2019.

Many factors may hinder communication between elderly patients hospitalized in clinical and emergency clinics, their families and the health professionals involved in their care. Because these patients often have an intense difficulty communicating clearly and adequately, especially because of the high degree of comorbidities that limit their ability to express themselves, health professionals who assist them often need to communicate with family members. Due to all the difficulties that this situation can provide, the objective of the present study was to define factors associated with the quality of communication with relatives of elderly patients hospitalized in palliative care, to identify possible facilitating factors to establish a good bond and adequate communication, and compare the data obtained in the infirmary and emergency room environment.

For this, a questionnaire was applied to the relatives of the elderly patients hospitalized for palliative care, after free and informed consent signed, addressing the main aspects (internal factors and external factors) related to the communication capacity of health professionals involved in the care of these patients. Given the results and the analysis of such data (descriptive, Fisher's exact test and Mann-Whitney test, with a significance level of 5%), it was detected that most of the interviewees did not know the meaning of the term "palliative care", but understood the type of care instituted. It was observed that internal factors such as male gender ($p=0.01$), high education level ($p<0.01$) and previous interest in the palliative approach ($p<0.01$) were determinant for establishing a better link and quality in the communication with the health professional. Those who reported having participated in a palliative care conversation reported greater understanding ($p < 0.01$) and a better perception of the team effort to clarify the patient's condition ($p < 0.01$).

In addition, external factors such as the short or long hospitalization time ($p<0.01$) and the calm environment where the conversations took place also exert a great positive influence on this aspect. The communication in the emergency room presented a better overall positive evaluation compared to the nursing environment ($p=0.02$),

within a context in which there is a multiprofessional team directed to the palliative follow-up of the patients with a proportionally larger number of palliative care specialized professionals than in the tertiary hospital wards.

Keywords: Palliative Care. Communication. Population of the Elderly. Relatives.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Pirâmides etárias da população brasileira em 1980 e em 2000	15
Figura 2: Distribuição de causas de óbitos em diferentes faixas etárias de idosos	18
Figura 3: Box-plot representando as notas atribuídas pelos familiares para o grau de compreensão sobre o quadro do paciente	44
Figura 4: Box-plot representando as notas atribuídas pelos familiares para o grau de esclarecimento dado sobre o quadro do paciente	45

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Participação dos grupos etários na população residente total (%) – Brasil e Grandes Regiões – 1991 a 2010	16
Tabela 2: Características demográficas e crença de familiares cuidadores de pacientes idosos em cuidados paliativos	37
Tabela 3: Doença de base e tempo de internação dos idosos em cuidados paliativos	39
Tabela 4: Relato de conhecimento e interesse prévios em cuidados paliativos	40
Tabela 5: Aspectos sobre conversa realizada com familiares cuidadores de idosos em cuidados paliativos	40
Tabela 6: Associações entre o cuidador familiar ter percebido conversa com a equipe sobre cuidados paliativos e diversas variáveis	42
Tabela 7: Notas atribuídas pelos familiares ao seu grau de compreensão sobre o quadro do familiar idoso	44
Tabela 8: Notas atribuídas pelos familiares ao esclarecimento recebido sobre o quadro do familiar idoso	45
Tabela 9: Conversa com profissional e avaliações da conversa relacionadas ao ambiente onde se estabeleceram, em enfermaria clínica (H.C.) ou pronto-atendimento (U.E.)	46
Tabela 10: Distribuição do tempo de duração das internações em enfermaria clínica (H.C.) ou pronto-atendimento (U.E.)	46

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	14
2 JUSTIFICATIVA.....	27
3 OBJETIVOS.....	29
4 MATERIAL E MÉTODO	31
5 RESULTADOS	36
6 DISCUSSÃO.....	47
7 CONCLUSÃO	56
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	59
APÊNDICE	64
ANEXOS.....	69

INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional no Brasil estabeleceu-se fortemente nas últimas décadas pelo aumento do número de idosos em maior proporção ao aumento do número de jovens que fazem parte da população total brasileira. Não é um processo que se limita a essa questão teórica. Na prática, a mudança nas proporções de grupos etários do país cria uma série de novas demandas e desafios a serem enfrentados (CAMARANO e KANSO, 2017).

O padrão de envelhecimento da população brasileira foi determinado pelo declínio rápido dos níveis de mortalidade a partir dos anos 50, após a Segunda Guerra Mundial, seguido pela diminuição dos níveis de fecundidade, desde os anos 60. Estas duas situações contribuíram para a formação da nova estrutura de pirâmide etária, como pode ser visualizada em comparação realizada dentro de um período de 20 anos, em que observamos a tendência ao estreitamento da base da pirâmide, em função da diminuição dos níveis de fecundidade e ao alargamento do topo da pirâmide etária, em função da redução dos níveis de mortalidade (Figura 1).

Figura 1. Pirâmides etárias da população brasileira em 1980 e em 2000, IBGE.

Essa comparação também pode ser verificada em números absolutos, nos dados obtidos pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) nas últimas décadas. Há uma tendência nacional ao processo de maior envelhecimento da população brasileira, confirmado pelo aumento da proporção do número de indivíduos com mais de 65 anos e também caracterizada pela redução proporcional da população com menos de 15 anos, em todas as regiões do país (Tabela 1).

Tabela 1. Participação dos grupos etários na população residente total (%) – Brasil e Grandes Regiões – 1991 a 2010.

Brasil e Grandes Regiões	1991			2000			2010		
	0-14	15-64	65+	0-14	15-64	65+	0-14	15-64	65+
Brasil	34,7	60,4	4,8	29,6	64,5	5,9	24,1	68,5	7,4
Norte	42,5	54,5	3,0	37,2	59,1	3,6	31,2	64,2	4,6
Nordeste	39,4	55,5	5,1	33,0	61,2	5,8	26,6	66,3	7,2
Sudeste	31,2	63,6	5,1	26,7	66,9	6,4	21,7	70,2	8,1
Sul	31,9	63,1	5,0	27,5	66,3	6,2	21,8	70,1	8,1
Centro-Oeste	35,3	61,5	3,3	29,9	65,8	4,3	24,5	69,7	5,8

Fonte: IBGE, Censo Demográfico 1991/2010.

A idade mais avançada traz inúmeras repercussões individuais, associadas à mudança física e de papéis sociais, bem explicadas pela fisiologia natural do envelhecimento, que se caracteriza pelas maiores vulnerabilidades físico-cognitivas e maior incidência e prevalência de doenças crônicas e degenerativas, além da perda de papéis sociais com a aposentadoria, perda de cônjuges e amigos com maior frequência e maior proximidade da morte. E não somente as repercussões individuais, mas também as coletivas, com mudanças consideráveis nas estruturas familiares e a necessidade de investimentos em políticas públicas direcionadas a essa população para manter o equilíbrio socioeconômico e a melhor distribuição dos recursos dentro da sociedade (CAMARANO e KANSO, 2017).

A população muito idosa, acima de 80 anos, corresponde à faixa etária que mais rapidamente tem aumentado no Brasil. Em 1940, contabilizavam-se somente 170,7 mil pessoas, consideravelmente menor do que os 2,9 milhões de indivíduos totalizados em 2010 (CAMARANO, 2014). O avanço da tecnologia médica e do acesso aos serviços de saúde contribuem para o controle observado das taxas de mortalidade.

Com as mudanças inerentes do envelhecimento, espera-se que, quanto mais tempo se viva, maior será o risco de evolução para as doenças crônicas e potencialmente incapacitantes, determinando maior dependência e necessidade de cuidados por terceiros. Com base nos dados da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE), é estimado que os indivíduos vivam em média entre 2 a 4 anos dependentes de cuidados mais intensivos no final de suas vidas (JACOBZONE, 1999). Faz-se necessário estar preparado para conseguir atender a essa nova demanda, pois a família dos tempos modernos nem sempre se encontra preparada para isso, visto o novo papel da mulher deixando de ser a cuidadora exclusiva de seus familiares para atuar mais diretamente no mercado de trabalho junto à sociedade, entre outros fatores.

O perfil das causas de óbitos vem se modificando desde o estabelecimento de melhores condições sanitárias e saúde pública do país, oferecendo estrutura para o processo de controle das doenças infecto-parasitárias, o que por sua vez aumenta a proporção de mortes por doenças crônico-degenerativas, aliada ao envelhecimento populacional e maior expectativa de vida (Figura 2).

Figura 2. Distribuição de causas de óbitos em diferentes faixas etárias de idosos, IBGE, 2010.

Fonte: Ministério da Saúde: DATASUS, 2010.

As doenças crônico-degenerativas se caracterizam por seu potencial de declínio funcional cognitivo e/ou motor de forma considerável, além de provocarem sequelas graves, altamente incapacitantes. É essencial compreender que tais condições de elevada morbimortalidade influenciarão em aspectos relevantes na gestão e financiamento dos sistemas de saúde em geral (SCHRAMM et al, 2004).

Projeções da OMS incluem o Brasil entre os dez países do mundo com maior número de pessoas acima dos 60 anos, em uma proporção estimada de 14% em 2025. Este cenário de transição demográfica e epidemiológica resulta em um importante acréscimo da demanda aos serviços sociais e de saúde (GARCIA et al, 2002). Os agravos crônico-degenerativos que atingem esta faixa etária implicam tratamento mais prolongado e recuperação mais lenta, com maiores riscos de complicações, cursando muitas vezes com internações e intervenções mais invasivas de elevado custo. Este é um quadro que representa um problema econômico significativo para o país (SCHRAMM et al, 2004).

Não somente o contexto econômico está ameaçado, mas principalmente a qualidade de vida das pessoas acometidas por doenças crônicas e de seus familiares. Cada vez é mais frequente o uso de procedimentos diagnósticos e potencialmente terapêuticos abusivos e exagerados, de alta tecnologia, sem critérios adequados, observando-se a ausência do seguimento mais adequado, humanizado e direcionado para prevenção e manejo de enfermidades avançadas, potencialmente fatais e consideradas sem propostas de cura. A dignidade do paciente pode ser comprometida nesses casos, havendo sofrimento desproporcional e desnecessário (SILVA e MALDONADO, 2003). O uso racional dos recursos técnico-científicos atualmente disponíveis torna imprescindível a busca permanente de conhecimentos mais bem estabelecidos e estruturados para ajudar na tomada de decisões, considerando-se também o contexto social e o meio ambiente no qual se vive (NEDEL et al, 1999).

Com o potencial de atender a essa demanda, consolida-se uma especialidade médica que contempla um olhar mais direcionado aos cuidados integrais que o paciente em fase crônica necessita, com uma atenção biopsicossocial mais completa e estratégias para melhor alinhamento das metas terapêuticas a serem oferecidas, priorizando melhor qualidade de vida e propostas de tratamentos proporcionais à capacidade de resposta de cada paciente, investindo em preservação da dignidade humana como um todo.

De acordo com a definição da Organização Mundial de Saúde (OMS), atualizada em 2002, “Cuidado paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual” (MATSUMOTO, 2012).

Além deste conceito, para melhor compreender o significado de tal proposta de abordagem, faz-se necessário enfatizar que os cuidados paliativos não são definidos somente a partir de um determinado tipo de doença (oncológica ou demencial, por exemplo); potencialmente, aplicam-se a pacientes de todas as idades, com base em uma avaliação de seus atuais diagnósticos, bem como seus prognósticos, a depender também da escassa ou inexistente disponibilidade de terapêuticas modificadoras de doença em cada situação.

As indicações de cuidados paliativos especializados são realizadas a partir de critérios bem estabelecidos, que envolvem o perfil de pacientes que não sejam candidatos à terapia curativa, que tenham uma doença grave e prefiram não ser submetidos a tratamento de prolongamento da vida, pacientes que apresentem nível inaceitável de dor por mais de 24 horas, ou cujos sintomas não estejam sendo adequadamente controlados (náusea, dispneia, vômitos, etc.) com a terapêutica convencional e até mesmo potencialmente mais comprometidos devido ao tratamento em curso, caso haja sofrimento psicossocial e/ou espiritual não controlado, e quando há visitas frequentes ao atendimento de emergência (mais de 1 vez no mês pelo mesmo diagnóstico) ou internação prolongada sem evidência de melhora e com prognóstico reservado documentado pela equipe médica (ARANTES, 2012).

Dentro desse conjunto de perfis de pacientes, encontramos doenças avançadas, graves e com potencial para terminalidade de diversas etiologias, tais como neoplasias, doenças cardíacas, doenças pulmonares, síndrome demencial, doenças hepáticas, doenças renais, comprometimento neurológico e síndrome de fragilidade.

Os serviços especializados de cuidados paliativos têm como foco central atingir a melhor qualidade de vida possível para cada paciente e sua família, na condição tão delicada em que se encontram, buscando minimizar o sofrimento pelo qual podem estar

passando. Isso envolve cuidado específico em relação ao controle dos sintomas e a adoção de uma abordagem holística que direcione especial atenção para aspectos de ordem psicossocial e espiritual de forma individualizada. Trata-se de um cuidado que envolve tanto o paciente quanto as pessoas que lhe são próximas, familiares, amigos e cuidadores, exigindo uma especial atenção na prática de uma comunicação aberta e sensível junto a todos os envolvidos (PESSINI e BERTACHINI, 2005).

A habilidade para estabelecer uma boa comunicação é parte essencial em todas as áreas dos cuidados de saúde, não exclusivamente em cuidados paliativos (COUNCIL OF EUROPE, 2003). Entretanto, diante da necessidade de maior sensibilidade e empatia por parte da equipe de saúde frente à condição de provável fragilidade física e psicológica mais intensa como a de um paciente em cuidados paliativos e de seus afins, tal habilidade torna-se mais desejável e importante de ser bem estabelecida.

A comunicação em cuidados paliativos envolve muito mais que o processo de simplesmente dar uma informação sobre diagnóstico e prognóstico e/ou comunicação de notícias difíceis. É um processo que envolve pessoas e sentimentos, em que os objetivos também incluem troca de informação, compreensão mútua e apoio, enfrentamento de questões difíceis, além de lidar com o estresse emocional associado a todo esse contexto (PAES DA SILVA, 2004). Exige tempo, compromisso e real disposição para ouvir e compreender as preocupações do outro. A comunicação não envolve somente os cuidados dos profissionais de saúde com seu paciente, mas também a relação dos profissionais de saúde com os familiares desse paciente, do próprio paciente com a sua família, entre outros diversos aspectos relacionados (BERTACHINI e GONÇALVES, 2002).

Muito do que se comunica ocorre por meio da linguagem verbal, mas a maior parte da comunicação efetiva deve-se à linguagem não-verbal, caracterizada pela

maneira e tom de voz com que as palavras são ditas, pelos gestos e postura corporal, pelos olhares e expressões faciais, e até mesmo pela proximidade física que as pessoas estabelecem umas com as outras (KOVÁCS, 2004; PAES DA SILVA, 2004; SILVA, 2008; SILVA e ARAÚJO, 2012).

Embora os profissionais atribuam alto grau de relevância para a comunicação em cuidados paliativos, na prática clínica evidencia-se escasso conhecimento de estratégias que possibilitem mais adequada e eficiente comunicação. Estudos que abordam tal aspecto demonstram que se faz necessária a capacitação dos profissionais no que se refere à habilidade de comunicar-se em cuidados paliativos (ARAÚJO e SILVA, 2012). Nesse contexto, estão o paciente, sua família, o profissional da saúde e a suposta obrigação de se estabelecer uma relação comunicativa que permita uma parceria profunda e significativa num dos momentos mais delicados da vida. Faz-se enorme a responsabilidade do profissional da saúde em criar um relacionamento com pacientes e familiares no sentido de ajudar no enfrentamento desse complexo cenário, ouvir e acolher as expressões de sofrimento pessoal envolvidas (PESSINI e BERTACHINI, 2005).

Quando os pacientes em cuidados paliativos estão em fase avançada de doença, apresentam frequentemente intensa dificuldade em comunicarem-se de forma clara e adequada, principalmente pelo alto grau de comorbidades que limitam sua capacidade de expressão, com estabelecido prejuízo físico e/ou cognitivo funcional. Neste contexto, os profissionais de saúde que lhes assistem muitas vezes optam por comunicarem-se com os familiares, em detrimento do paciente (SCHEUNEMANN et al, 2015). Com o estresse de alguns membros da família em terem que assumir as responsabilidades pela tomada de decisões, não é difícil notar que estes fiquem frequentemente ansiosos, deprimidos, e com maior risco de transtorno de estresse pós-traumático, além do

prejuízo em não estarem plenamente capacitados, sem condições de compreenderem totalmente a mensagem transmitida pela equipe de saúde.

Na prática, é frequentemente observada a deficiência na comunicação com familiares dos pacientes criticamente doentes, o que se associa à maior angústia da família (HARTOG et al, 2015). A comunicação entre os médicos e familiares também é usualmente rápida, fragmentada e com grandes riscos de falhas, por faltarem oportunidades para fornecimento de respostas empáticas às emoções da família, que carecem de tempo suficiente para expressar seus objetivos e preocupações (PESSINI e BERTACHINI, 2005), principalmente num contexto de pronto-atendimento, em que as intervenções de saúde exigem maior agilidade e resolatividade imediatas. Nesse aspecto, o espaço e o tempo para diálogos mais esclarecedores com pacientes e familiares tornam-se menos prioritários, levando até mesmo a serem considerados fúteis e potenciais perdas de tempo, por “atrapalharem o verdadeiro serviço” que necessita ser realizado em caráter de urgência.

Os pacientes idosos atualmente são responsáveis por 42% a 52% das admissões em UTI (SCHEIN e CESAR, 2010). Em geral, quanto maior a idade, menor o tempo de permanência e maior a ocorrência de óbito. Isso se deve, em geral, à maior gravidade da doença, à presença de comorbidades, ao mau estado geral e à menor capacidade de recuperação do idoso. A idade permanece como o maior preditor de mortalidade entre idosos, duplicando o risco de morte por qualquer causa a partir dos 70 anos (ROOIJ et al, 2005). No Brasil, a maior mortalidade sofre influência da falta de leitos disponíveis no momento adequado – às vezes o idoso aguarda por mais de um dia em pronto-atendimentos até conseguir uma vaga de internação – e das baixas condições socioeconômicas, que também são indicadoras de pior estado de saúde (MENESES et al, 2006).

As discussões sobre o prognóstico do paciente podem ser particularmente difíceis, especialmente quando o prognóstico é incerto, ou os membros da família não compreendem as informações adequadamente. Um estudo norte-americano sugere uma relação para um pior prognóstico do paciente, definida por somente "5% de chance de sobrevivência" aos pacientes internados com grave condição de síndrome do desconforto respiratório agudo nos ambientes de terapia intensiva, quando seus familiares não eram capazes de compreender adequadamente aos esclarecimentos da equipe de saúde (ASLAKSON, 2015). Outro estudo demonstra que, embora a maioria das pessoas avalie a qualidade da comunicação como adequada, as expectativas imprecisas sobre o prognóstico são comuns, ou seja, sua real compreensão é duvidosa e bastante questionável (CHIARCHIARO et al, 2015).

Além da equipe de saúde, pacientes e familiares com muita frequência também vivem sob intenso estresse, o que faz com que não raro exista pouca comunicação dentro de seu próprio contexto pessoal, familiar e social, gerando espaços para desentendimentos e ressentimentos. As pessoas podem sentir que estão carregando um grande peso, com a necessidade de cuidar de seu familiar cada vez mais fragilizado e com importantes limitações, o que em muitos casos não ocorria antes. Os profissionais de saúde precisam ter o olhar diferenciado, identificando essas questões e auxiliando na condução dessa possível nova realidade (PESSINI e BERTACHINI, 2005). Familiares estão muitas vezes em um estado de exaustão (especialmente aqueles de pacientes com internação de longa duração ou em estados vegetativos persistentes e crônicos) e precisam ser apoiados, mantidos informados e ouvidos (BAILLY et al, 2003). Oferecer o cuidado também à família, enfatizando a importância da estrutura social dentro da qual os pacientes estão inseridos, surgiu como um ideal abrangente para gerenciar cuidados de fim de vida (TRUOG et al, 2008).

Por haver essa considerável demanda de uma comunicação mais próxima com os familiares de pacientes em condições terminais de doença, já foram avaliadas estratégias que incluíram uma conferência proativa em fim de vida e um folheto explicativo para ver se estes poderiam minimizar os efeitos do luto. Familiares conseguiram mais tempo para se expressar, o que proporcionou redução da sua carga de luto percebida (LAUTRETTE et al, 2007). Permitir que os membros da família tivessem maior oportunidade de falar durante as conferências melhorava sua satisfação em relação à qualidade da comunicação (MCDONAGH et al, 2004).

Melhor educação médica e orientações de cuidados paliativos são necessárias para aprimorar conhecimentos, atitudes e práticas em relação a tais cuidados (VISSER et al, 2014). A educação médica sobre cuidados de fim de vida está associada à menor variabilidade nas decisões hospitalares. Além disso, a prática atual pode diferir do que médicos acreditam que é melhor para o paciente (FORTE et al, 2012). Profissionais de diferentes especialidades podem estar envolvidos no cuidado de um único paciente; por consequência, é absolutamente necessário que o local de cuidados facilite o processo de troca de informações de forma rápida, acurada, destacando o que realmente é relevante. Além das questões ligadas às limitações de tempo, procedimentos comuns de comunicação colaboram também na definição de papéis, limites e nas diferentes concepções de cuidado (PESSINI e BERTACHINI, 2005). A uniformização de tais aspectos e condutas, no sentido de preparar e adequar toda a equipe de saúde para acolher as devidas demandas de pacientes e familiares de uma forma mais linear e individualizada, torna-se uma boa ferramenta para lidar com esse tipo de situação.

Estudos recentes demonstram que mecanismos facilitadores de comunicação podem estar associados à diminuição de sintomas depressivos nos familiares em seis meses, e uma redução da intensidade dos cuidados de final de vida conforme maior

aceitação e entendimento dos familiares (CURTIS et al, 2015). Dessa forma, faz-se importante garantir que tais mecanismos sejam amplamente divulgados e disseminados aos profissionais de saúde, oferecendo condições para que estes desenvolvam seus trabalhos de acordo com tais direcionamentos.

Ao final da vida, espera-se que uma comunicação adequada permita:

• Conhecer os problemas, anseios, temores e expectativas do paciente.
• Facilitar o alívio de sintomas de modo eficaz e melhorar sua autoestima.
• Oferecer informações verdadeiras, de modo delicado e progressivo, de acordo com as necessidades do paciente.
• Identificar o que pode aumentar seu bem-estar.
• Conhecer seus valores culturais, espirituais e oferecer medidas de apoio.
• Respeitar/Reforçar a autonomia.
• Tornar mais direta e interativa a relação profissional de saúde-paciente.
• Melhorar as relações com os entes queridos.
• Detectar necessidades da família.
• Dar tempo e oferecer oportunidades para a resolução de assuntos pendentes (despedidas, agradecimentos, reconciliações).
• Fazer com que o paciente se sinta cuidado e acompanhado até o final.
• Diminuir incertezas.
• Auxiliar o paciente no bom enfrentamento e vivência do processo de morrer.

(Extraído de Manual de Cuidados Paliativos ANCP)

JUSTIFICATIVA

2. JUSTIFICATIVA

Este trabalho destina-se a avaliar possíveis fatores que interferem na habilidade de comunicação com familiares de pacientes idosos em cuidados paliativos. Acredita-se que não somente fatores internos, como o relacionamento interpessoal e o interesse ou conhecimento prévio em cuidados paliativos, irão exercer influência sobre essa questão, mas também fatores externos, como o ambiente onde se desenvolve a comunicação e o tempo disponibilizado para isso.

Os resultados dessa pesquisa, com a proposta de avaliar a qualidade de comunicação entre a equipe de saúde com familiares de pacientes idosos hospitalizados, poderão fornecer informações que ajudarão a entender melhor e a definir condutas que melhorem a comunicação e relação médico-paciente, bem como o vínculo com os familiares.

OBJETIVOS

3. OBJETIVOS

Para permitir uma adequada análise das justificativas expostas anteriormente, foram traçados como objetivos:

1. Definir fatores associados à qualidade da comunicação de informações assistenciais para familiares de pacientes idosos hospitalizados em enfermarias de clínica médica e/ou em pronto-atendimentos, em cuidados paliativos.
2. Identificar possíveis fatores facilitadores para estabelecer um bom vínculo e adequada comunicação.
3. Comparar os dados obtidos no ambiente de enfermaria e no ambiente de pronto-atendimentos.

MATERIAL E MÉTODO

4. MATERIAL E MÉTODO

O projeto foi submetido à apreciação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP e FMRP-USP – Campus Universitário (processo nº 1.887.288). Diante do exposto e à luz da Resolução CNS 466/2012, este Projeto de Pesquisa, assim como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), foram enquadrados na categoria APROVADO (ANEXO I). O projeto também foi aprovado para ser realizado nas devidas unidades onde seriam aplicados os questionários, no complexo UE-HCFMRP-USP (ANEXOS II e III).

Estudo descritivo, exploratório e transversal realizado em enfermarias clínicas e em unidades de pronto-atendimento do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP, Unidade Campus e Unidade de Emergência HCFMRP-USP.

Foi aplicado um questionário verbalmente pela pesquisadora e por dois outros pesquisadores treinados (um aluno de graduação de Medicina e uma residente médica da Geriatria) aos familiares, cuidadores ou representantes de pacientes idosos em cuidados paliativos internados em enfermaria de clínica médica ou em unidade de pronto-atendimento, após a concordância e assinatura do termo de consentimento informado.

A escolha dos participantes foi por amostragem não probabilística (amostra por conveniência), segundo a disponibilidade de voluntários cuidadores de idosos em cuidados paliativos internados nos locais determinados, no período da pesquisa, até que se completasse o número mínimo de 100 participantes. Não foi possível realizar um cálculo amostral, pois não foram encontrados estudos prévios semelhantes e este estudo tem caráter exploratório.

Foram utilizados dados do prontuário eletrônico para consulta, tais como idade, tempo de internação, diagnósticos e relatos de conversas com a família, certificando-se de critérios objetivos para considerar os pacientes estabelecidos como em cuidados paliativos, de acordo com os registros em prontuário feitos pela equipe de assistência em saúde.

Critérios de inclusão: ser familiar ou representante responsável pelos cuidados em domicílio de indivíduo de 60 anos ou mais, internado em enfermaria de clínica médica ou unidade de pronto-atendimento há pelo menos 3 dias, em cuidados paliativos conforme adequadamente registrado em prontuário pela equipe assistente. No prontuário destes pacientes deveria constar o registro de uma conversa realizada entre a equipe de saúde e os familiares do paciente sobre o estabelecimento de cuidados paliativos, dessa forma garantindo que houve a comunicação para ser avaliada neste estudo.

Risco: a pesquisa envolveu risco baixo, podendo ocorrer constrangimento do familiar ao responder o questionário. Mas foi assegurado o sigilo dos dados obtidos, não havendo vínculo dos pesquisadores com a equipe prestadora da assistência intra-hospitalar.

Benefícios: o estudo propiciará um panorama das dificuldades de comunicação entre equipes e familiares, podendo proporcionar futuras ações para melhorá-la.

O questionário aplicado aos familiares dos pacientes idosos internados com critérios de Cuidados Paliativos bem estabelecidos procurou contemplar aspectos internos e externos, já parcialmente avaliados em outros estudos, que pudessem exercer influência em uma adequada capacidade de compreensão e melhor estratégias de comunicação dos profissionais de saúde (APÊNDICE A).

Foram verificadas características internas pessoais, como idade, sexo, escolaridade e religião dos familiares, percepção sobre ter sido realizada conversa sobre cuidados paliativos, conhecimento e interesse prévio por cuidados paliativos, procurando avaliar se tais condições implicariam em diferenças na avaliação final e relato de boa percepção da conversa relatada pela equipe de saúde. Também o ambiente onde a conversa foi estabelecida, se o local estava calmo ou se sofreram interrupções, além do tempo de duração das conversas foram considerados como potenciais fatores externos que poderiam interferir nesse processo de melhor compreensão dos esclarecimentos referidos.

Ainda foi questionado a respeito do profissional com quem se realizava os diálogos sobre cuidados paliativos, procurando saber se o profissional lhe parecia seguro e lhe passava confiança, ou se havia o desejo de que outro profissional fizesse tal abordagem, talvez de modo mais direto ou pela maior experiência e sensibilidade em tratar o assunto, conforme preferência pessoal.

Análise Estatística:

Inicialmente, foi realizada a descrição geral das variáveis. Utilizou-se o teste Exato de Fischer para a comparação dos grupos (relatou conversa sobre cuidados paliativos ou não) quanto às variáveis quantitativas.

A comparação dos grupos quanto às variáveis quantitativas (notas para a compreensão do quadro do paciente e para o recebimento de esclarecimento) foi feita por meio do teste de Mann-Whitney, técnica não paramétrica que permite a comparação de dois grupos independentes sem que haja suposições quanto à distribuição dos dados.

Todos os gráficos apresentados foram feitos com o auxílio do software R, versão 3.4.1 e as análises, através do SAS 9.2.

Para todas as comparações adotou-se um nível de significância de 5%.

RESULTADOS

5. RESULTADOS

Foram incluídos 154 pacientes dentro dos critérios estabelecidos para participação dessa pesquisa, porém diante da impossibilidade de localizar os familiares para sua abordagem ou da recusa dos mesmos em serem submetidos ao questionário, por não se considerarem o principal responsável pelos cuidados ao paciente, obtivemos como número final para análise 112 familiares de idosos em cuidados paliativos em ambiente hospitalar, sendo a média de idade de $46,39 \pm 13,54$. Destes, 43,75% estavam na Unidade Campus (H.C.) e 56,25% na Unidade de Emergência (U.E.).

A tabela 2 inclui características demográficas e crença dos familiares dos pacientes idosos em cuidados paliativos.

Tabela 2. Características demográficas e crença de familiares cuidadores de pacientes idosos em cuidados paliativos.

Variáveis	Frequência	Percentual
SEXO		
MASCULINO	16	14,3
FEMININO	96	85,7
ESCOLARIDADE		
Fundamental incompleto	16	14,3
Fundamental	21	18,8
Médio incompleto	5	4,5
Médio	62	55,4
Superior	8	7,1
RELIGIÃO		
Católica	60	53,6
Evangélica	36	32,1
Testemunha de Jeová	12	10,7
Adventista	4	3,6

PARENTESCO		
FILHO	72	64,3
NETO	13	11,6
IRMÃO	13	11,6
ESPOSO	8	7,1
SOBRINHO	3	2,7
ENTEADO	2	1,8
CUNHADO	1	0,9

Podemos verificar a predominância do sexo feminino entre cuidadores, principalmente filhas dos pacientes, na maior parte das entrevistas. Houve maior porcentagem de familiares com escolaridade acima de oito anos. A religião mais prevalente entre os entrevistados foi a católica, mas com boa representatividade da comunidade evangélica e uma parcela também expressiva de testemunhas de Jeová.

Dentre os diagnósticos relatados em prontuário, optou-se por classificá-los de acordo com seu acometimento sistêmico. Dessa forma, as doenças onco-hematológicas compreendem os tumores neoplásicos sólidos, além das leucemias, linfomas, síndrome mielodisplásica e púrpura trombocitopênica idiopática. As doenças infecciosas compreendem as pneumonias, infecções de trato urinário e celulites/erisipelas predominantemente. As condições neurológicas incluem as síndromes demenciais, acidentes vasculares encefálicos, esclerose lateral amiotrófica e miastenia gravis. As doenças cardiovasculares incluem infarto agudo do miocárdio, insuficiência cardíaca avançada e doenças arteriais obstrutivas periféricas. As doenças crônicas sistêmicas envolveram todos os demais comprometimentos orgânicos, como doença pulmonar obstrutiva crônica avançada, doença renal terminal e cirrose hepática.

As doenças mais prevalentes no contexto dos pacientes envolvidos em cuidados paliativos verificados nessa amostragem da pesquisa foram aquelas com diagnóstico neoplásico (Tabela 3).

Os pacientes não possuíam tempo prolongado de internação em sua maioria, com quase metade da amostra estando internada por até 10 dias.

Tabela 3. Doença de base e tempo de internação dos idosos em cuidados paliativos.

Variáveis	Frequência	Percentual
PROBLEMA		
Onco-hematológicos	55	49,1
Crônicos sistêmicos	23	20,5
Neurológicos	16	14,3
Infecciosos	11	9,8
Cardiovasculares	7	6,3
TEMPO INTERNAÇÃO		
ATÉ 10 dias	54	48,2
11-20 dias	26	23,2
21-30 dias	18	16,1
MAIS DE 31 dias	14	12,5

Dentre todos os avaliados, 60,7% disseram não saber o que são cuidados paliativos. Entre os que referiram saber, 45,5% relataram nunca terem tido interesse em saber sobre este assunto ou conversado com familiares sobre o tema antes da internação atual do parente idoso (Tabela 4).

Entretanto, após terem sido esclarecidos sobre o significado do termo “cuidados paliativos” pelo pesquisador, 75% relataram que este assunto foi abordado pela equipe no contexto da internação de seu familiar na forma de alguma conversa.

Tabela 4. Relato de conhecimento e interesse prévios em cuidados paliativos.

Variáveis	Frequência	Percentual
<i>SABE SOBRE CP</i>		
NÃO	68	60,7
SIM	44	39,3
<i>INTERESSE PRÉVIO</i>		
NÃO	20	45,5
SIM	24	54,6
<i>CONVERSA SOBRE CP</i>		
NÃO	28	25,0
SIM	84	75,0

As conversas realizadas entre equipe de saúde e família foram todas realizadas em ambiente calmo, segundo o relato dos familiares, sendo que 96,4% não sofreram qualquer tipo de interrupção. Alguns aspectos sobre as conversas realizadas entre equipe de saúde e cuidador familiar podem ser observados na tabela 5.

Tabela 5. Aspectos sobre conversa realizada com familiares cuidadores de idosos em cuidados paliativos.

Variáveis	Frequência	Percentual
<i>PROFISSIONAL</i>		
Médico	70	83,3
Equipe Multiprofissional	8	9,5
Assistente Social	2	2,4
Psicólogo	2	2,4
Enfermeiro	1	1,2
Dentista	1	1,2
<i>CONCORDOU COM CP</i>		
NÃO	8	9,5
SIM	76	90,5
<i>CONFIANÇA NO PROFISSIONAL</i>		
NÃO	8	9,5
SIM	76	90,5

LOCAL DA CONVERSA		
Beira leito	37	44,1
Corredor	20	23,8
Sala reservada	19	22,6
Ambulatório	8	9,5
DURAÇÃO		
ATÉ 15min	16	19,1
16-30min	44	52,4
31-45min	8	9,5
MAIS DE 45min	16	19,1
INTERRUPÇÕES		
NÃO	81	96,4
SIM	3	3,6
OPORTUNIDADE DE ESCLARECER DÚVIDAS		
NÃO	4	4,8
SIM	80	95,2
PREFERE OUTRO PROFISSIONAL		
NÃO	64	57,1
SIM	48	42,9
QUAL		
Psicólogo	28	58,3
Equipe Multiprofissional	7	14,6
Equipe de CP	5	10,4
Profissional Religioso	2	4,2
Enfermeiro	2	4,2
Médico	2	4,2
Fisioterapeuta	1	2,1
Nutricionista	1	2,1
AVALIAÇÃO DA COMUNICAÇÃO		
NEGATIVA	12	10,7
POSITIVA	100	89,3

Como observado na tabela 5, o principal local da conversa foi à beira leito, com duração entre 16 e 30 minutos. A maior parte das conversas com a equipe de saúde foi

liderada pelo médico assistente, com relato de concordância com a situação de cuidados paliativos e a confiança no profissional referida em 90% das entrevistas. Mas ainda assim, se perguntados quanto à preferência por ter conversado também com outro profissional, cerca de 43% expressaram este desejo, sendo que a maioria destes indicou o profissional de psicologia.

As comunicações entre equipe e familiar avaliadas como negativas, 12 no total, foram todas aquelas nas quais não houve a compreensão pelo familiar sobre o tema de cuidados paliativos ter sido abordado durante a internação do paciente.

Observa-se associação do sexo masculino do cuidador familiar com maior taxa de conversas sobre cuidados paliativos, observando-se distribuição da escolaridade tanto em faixas mais baixas, como em mais altas neste grupo. O grupo que relatou não ter conversado com a equipe sobre cuidados paliativos tinha predominantemente o ensino médio completo. O tempo de internação curto, bem como o relato de interesse prévio sobre cuidados paliativos foram associados com maior taxa de conversas entre equipe e familiar (Tabela 6).

Tabela 6. Associações entre o cuidador familiar ter percebido conversa com a equipe sobre cuidados paliativos e diversas variáveis.

Variáveis	CONVERSA SOBRE CP				TOTAL	Valor p
	NÃO		SIM			
	n	%	N	%	n	
SEXO						0,01
Masculino	0	0,0	16	100,0	16	
Feminino	28	29,2	68	70,8	96	
ESCOLARIDADE						<0,01
Fundamental incompleto	0	0,0	16	100,0	16	
Fundamental completo	4	19,1	17	81,0	21	
Médio incompleto	4	80,0	1	20,0	5	

Médio completo	20	32,3	42	67,7	62	
Superior	0	0,0	8	100,0	8	
RELIGIÃO						0,69
Testemunha de Jeová	4	33,3	8	66,7	12	
Católica	16	26,7	44	73,3	60	
Adventista	0	0,0	4	100,0	4	
Evangélica	8	22,2	28	77,8	36	
PROBLEMA						0,06
Onco-hematológicos	14	25,5	41	74,6	55	
Infecciosos	6	54,6	5	45,5	11	
Neurológicos	5	31,3	11	68,8	16	
Cardiovasculares	1	14,3	6	85,7	7	
Crônicos sistêmicos	2	8,7	21	91,3	23	
TEMPO INTERNAÇÃO						<0,01
Até 10 dias	8	14,8	46	85,2	54	
11-20 dias	8	30,8	18	69,2	26	
21-30 dias	10	55,6	8	44,4	18	
Acima de 31 dias	2	14,3	12	85,7	14	
INTERESSE PRÉVIO						<0,01
NÃO	8	40,0	12	60,0	20	
SIM	0	0,0	24	100,0	24	

Quando se compara a existência relatada de conversa com profissional da saúde em relação à percepção do familiar sobre sua compreensão da situação do paciente, observa-se maior nota entre aqueles que conversaram sobre cuidados paliativos com a equipe (Tabela 7 e Figura 3).

Tabela 7. Notas atribuídas pelos familiares ao seu grau de compreensão sobre o quadro do familiar idoso.

NOTA PARA COMPREENSÃO							
CONVERSA SOBRE CP	n	Mínimo	1º Quartil	Mediana	3º Quartil	Máximo	Valor p
NÃO	28	7	7	8	10	10	<0,01
SIM	84	3	8	10	10	10	

Figura 3. Box-plot representando as notas atribuídas pelos familiares para o grau de compreensão sobre o quadro do paciente.

Também se observou maior nota dada pelos familiares ao esclarecimento recebido, quando houve uma conversa sobre cuidados paliativos (Tabela 8 e Figura 4).

Tabela 8. Notas atribuídas pelos familiares ao esclarecimento recebido sobre o quadro do familiar idoso.

NOTA PARA ESCLARECIMENTO							
CONVERSA SOBRE CP	n	Mínimo	1º Quartil	Mediana	3º Quartil	Máximo	Valor p
NÃO	28	0	7	8	8	10	<0,01
SIM	84	0	8	10	10	10	

Figura 4. Box-plot representando as notas atribuídas pelos familiares para o grau de esclarecimento dado sobre o quadro do paciente.

Ao comparar os diferentes serviços de saúde, relacionando a ocorrência de conversas com profissional de saúde e a avaliação final de tais conversas no contexto das enfermarias clínicas de um hospital de maior complexidade (H.C.) e do ambiente de pronto-atendimento em uma unidade de emergência (U.E.), observamos maior

prevalência de conversas sobre cuidados paliativos ocorridas no ambiente da unidade de emergência, sem diferença na avaliação da comunicação como positiva ou negativa (Tabela 9). A distribuição do tempo de internação mostrou mais internações de curta duração (até 10 dias) na U.E. do que no H.C. ($p<0,01$) (Tabela 10).

Tabela 9. Conversa com profissional e avaliações da conversa relacionadas ao ambiente onde se estabeleceram, em enfermaria clínica (H.C.) ou pronto-atendimento (U.E.).

Variáveis	HOSPITAL				TOTAL	Valor p
	H.C.		U.E.			
	N	%	n	%	n	
CONVERSA SOBRE CP						0,02
NÃO	18	64,3	10	35,7	28	
SIM	31	36,9	53	63,1	84	
AVALIAÇÃO						0,36
NEGATIVA	7	58,3	5	41,7	12	
POSITIVA	42	42,0	58	58,0	100	

Tabela 10. Distribuição do tempo de duração das internações em enfermaria clínica (H.C.) ou pronto-atendimento (U.E.).

Tempo de internação	HOSPITAL				TOTAL	Valor p
	H.C.		U.E.			
	N	%	n	%	n	
Até 10 dias	18	36,0	36	58,0	54	<0,01
11-20 dias	11	22,0	15	24,2	26	
21-30 dias	12	24,0	6	9,7	18	
Acima de 31 dias	9	18,0	5	8,1	14	

DISCUSSÃO

6. DISCUSSÃO

No presente estudo, pudemos evidenciar que, apesar de todos os familiares terem participado de conversa com a equipe profissional que assistia o paciente, segundo relato de prontuário, inicialmente 60% destes referiram não saber o que eram cuidados paliativos. O termo “cuidados paliativos” ainda é pouco conhecido e muito já se discutiu quanto a se seria o melhor termo para uso no Brasil. Diferentemente de países de língua inglesa, em nosso país existe uma cultura popular de que “paliativo” seja uma abordagem “mais ou menos eficaz”, apenas para protelar uma crise, ou algo assim. Esta percepção faz com que as equipes, muitas vezes, abordem cuidados paliativos para o paciente e familiares, sem, no entanto, utilizar o termo. Como foi definido por sociedades brasileiras que concentram os especialistas em cuidados paliativos que seria adotado o mesmo termo em uso no exterior (MATSUMOTO, 2012), para unificar a terminologia, é importante que as equipes esclareçam também o significado do termo e que ele seja cada vez mais utilizado, até para que o processo educacional e de tomada de decisões da família e equipe possa ser melhor entendido e propagado na comunidade. Após explicação pelo pesquisador do termo “cuidados paliativos”, 75% relataram ter tido esta conversa.

Pudemos verificar, com o presente estudo, que existe uma associação entre o gênero dos entrevistados com a sua percepção em relação a ter participado de conversa sobre cuidados paliativos oferecida pela equipe de saúde assistente. É certo que o número de cuidadores do sexo masculino foi consideravelmente menor (N = 16), em comparação ao número de cuidadoras do sexo feminino (N = 96). Entretanto, pode realmente haver uma tendência de que o indivíduo do sexo masculino ofereça seu

consentimento de forma mais imediata com as condutas técnico-científicas que lhe são apresentadas. A maior racionalidade masculina dentro dos padrões culturais estabelecidos pela sociedade pode estar mais evidente comparativamente à maior sensibilidade feminina. Os estudos comprovam as diferenças entre os papéis sociais desenvolvidos por homens e mulheres, com uma notável tendência a estabelecer que o homem assuma a responsabilidade pelas principais decisões e exercite mais sua autoconfiança (SOUZA, 2009). Dessa maneira, seria também parte de sua identidade assumir uma postura de maior compreensão frente aos processos de necessidade de tomada de decisões que lhe são apresentadas.

Observou-se também um valor discrepante dos resultados no que se refere à escolaridade dos acompanhantes. Pode-se notar que os indivíduos com escolaridade intermediária, com relato próprio de terem realizado seus estudos no ensino médio de forma incompleta foram associados com menor percepção do teor da conversa sobre cuidados paliativos oferecida pela equipe de saúde. Novamente, podemos observar que o número total desse subgrupo é consideravelmente inferior aos demais, o que pode gerar a discrepância na análise de tais variáveis. Porém, é de se imaginar também que os indivíduos que se declaram mais escolarizados possuam maior facilidade em compreender termos técnico-científicos, assim como os indivíduos que se declaram menos escolarizados não se permitam questionar a conduta médica, explicando uma suposta compreensão da conversa com o profissional de saúde de forma mais positiva entre esses dois grupos distintos, perceptíveis na distribuição de escolaridade do grupo que referiu ter participado de conversa sobre cuidados paliativos. Outros estudos já evidenciaram que a percepção de saúde em geral sofre influência pela escolaridade, de forma que quanto maiores seus níveis, maior a tendência de uma percepção caracterizada como melhor (ALVES, 2005; BARROS, 2009; BORIM, 2012; PAGOTTO, 2013;

PAVÃO, 2013; CONFORTIN, 2015). A escolaridade foi associada a uma avaliação de saúde ruim em um estudo, sugerindo a inserção desta variável em futuras investigações mais específicas sobre o tema (PAGOTTO, 2013).

Não foi observada associação significativa relacionada à religião dos entrevistados e tampouco relacionada à comorbidade elegível a cuidados paliativos do paciente. Há que se ter uma devida atenção para os processos pelos quais os profissionais podem proporcionar conforto aos doentes em cuidados paliativos. Em um estudo etnográfico foi avaliada a comunicação entre profissionais de saúde e seus pacientes quanto à espiritualidade, realizado por meio de entrevistas. O estudo conclui que os profissionais reconhecem a necessidade de discussões sobre a espiritualidade no final da vida (CONSIDINE e MILLER, 2010). No entanto, tal aspecto não foi avaliado neste estudo.

Em relação ao tempo de internação do paciente, a conversa demonstrou ser melhor percebida em dois momentos, quer seja em internações mais curtas (até 10 dias), ou mais prolongadas (mais de 30 dias). Nos primeiros dias da internação, as conversas aparentam ser mais bem captadas pelo ouvinte, diante da angústia do familiar por maiores esclarecimentos. Conforme o tempo de internação se prolonga, tais conversas podem se tornar mais facilmente questionáveis, possivelmente pela maior incerteza em relação ao real prognóstico do paciente. E na medida em que se cronificam, fica cada vez mais claro o grau de fragilidade e maior dependência e limitações físico-orgânicas do paciente, retomando a compreensão de um prognóstico mais delicado e repleto de potenciais riscos, o que sugere a estratégia de cuidados direcionada à proposta paliativa com melhor aceitação pelos familiares. Alguns estudos retrospectivos, que também avaliaram o tempo como fator para que a comunicação fosse mais adequada, indicaram que a comunicação entre a equipe de saúde, pacientes e familiares sobre questões do

final da vida continua a ser fraca e superficial, além das discussões a respeito de decisões nessa fase ocorrerem muito perto da morte, criando um mal estar desnecessário para doentes e familiares (GERBICH et al, 2006). Podemos identificar que uma maior atenção aos familiares de pacientes com internação intermediária poderia ser benéfica, em termos de comunicação.

Entre os acompanhantes que declararam interesse prévio pelos cuidados paliativos aos seus familiares, há uma evidente associação sobre melhor percepção da conversa com os profissionais de saúde a respeito de tal proposta. Todos eles demonstraram o relato de boas conversas com a equipe de assistência. Há um ponto que merece destaque, no que diz respeito ao reconhecimento da equipe de saúde quanto à participação da família no processo de cuidar do paciente em fase terminal (ANDRADE et al, 2013). Esse pode ser um processo potencialmente facilitador para o estabelecimento de um melhor vínculo, em que familiares e equipe de saúde já se percebam alinhados e em sintonia por semelhante intenção de cuidados.

Um dado interessante e inovador observado neste estudo, foi o de que, apesar das expectativas de um ambiente mais hostil como seria o de um pronto-atendimento, onde condutas com certa frequência precisam ser estabelecidas com maior urgência e rapidez, podendo influenciar na dificuldade de abordar familiares de uma forma mais delicada e sensível como uma conversa sobre cuidados paliativos exige, foi observada a presença de uma boa percepção de tais abordagens, até superiores em relação ao ambiente de enfermaria clínica de um hospital de nível terciário de complexidade. A angústia diante do morrer e o maior tempo de permanência dos pacientes mais críticos nas unidades de saúde são fatores que têm levado à necessidade da melhoria da comunicação. A adequada comunicação entre todos os envolvidos no tratamento, médico, paciente, familiares e equipe multiprofissional de UTI, por exemplo, é um dos

principais fatores que influenciam na satisfação tanto dos pacientes quanto dos profissionais que trabalham nessas unidades de pacientes críticos (MORITZ, 2007).

Um outro estudo que descreveu e avaliou as percepções de 104 acompanhantes de pacientes em estado de terminalidade em UTI demonstrou que 36,54% dos acompanhantes não reconheciam o quadro de impossibilidade de cura, seguidos de 16,35% indecisos, o que totalizou cerca de 52,89% sem real conhecimento do prognóstico do paciente. Nesse mesmo estudo, foi descrito que o prolongamento da vida do paciente incurável foi apoiado por 58,65% dos pesquisados, indicando que 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 globais (SILVA e GUEDES, 2017).

Neste estudo, tanto nos locais de enfermarias clínicas quanto os de pronto-atendimento os familiares relataram boas percepções a respeito das abordagens paliativas, com avaliações globais das comunicações realizadas pela equipe de saúde predominantemente positivas, porém de forma mais considerável no setor de emergências. Os dois hospitais contam com equipe de cuidados paliativos multiprofissional de apoio, o que pode ter influenciado na boa qualidade da comunicação. Porém, o resultado superior na emergência poderia ser explicado pelo menor número de pacientes internados neste serviço (com média anual de 165,5 pacientes internados/dia) em relação ao hospital terciário (com média anual de 478,7 pacientes internados/dia), com disponibilidade de equipes de cuidados paliativos de mesmo tamanho, com cerca de 5 profissionais cada, o que é insuficiente para a assistência na unidade H.C. Campus. Outro fator que pode estar implicado na diferença entre unidades é o fato de que as internações curtas ocorreram mais na unidade de emergência, as

quais foram associadas à melhor compreensão da comunicação realizada. Diante do acolhimento mais apropriado da equipe especializada, o processo de comunicação é consideravelmente facilitado. Houve relato de confiança no profissional em mais de 90% das entrevistas.

Nas avaliações do presente estudo, a maior parte dos entrevistados referiu conversas em ambientes calmos, sem muitas interferências, mesmo à beira leito ou em corredores das instituições, e a duração das conversas assemelhou-se em até 30min para alcançar os esclarecimentos, com oportunidades criadas para que fossem relatadas dúvidas. Não foi possível demonstrar diferenças entre as características envolvendo tais fatores externos com os entrevistados dessa pesquisa. Entretanto, um artigo de revisão faz um levantamento bibliográfico com análise de artigos das bases de dados SciELO e Medline no período de 2006 a 2013, estabelecendo entre outros aspectos que a comunicação deva ser realizada preferencialmente de forma simples, honesta e humana, em ambientes tranquilos e reservados, para conquistar melhores resultados na sua real proposta (BORGES e SANTOS Jr, 2014). O ideal seria que mais conversas pudessem ser realizadas em salas reservadas e menos em beira leito e corredores.

A comunicação interpessoal é um importante atributo do cuidado paliativo, incluindo também a atenção dada aos sinais não verbais pelo profissional para o estabelecimento do vínculo de confiança e segurança com pacientes e familiares, o desejo de não focar a interação e o relacionamento apenas em doença e morte, e a valorização da comunicação verbal alegre, que privilegia o otimismo e o bom humor (ARAUJO e SILVA, 2007).

Competências de comunicação (em particular na comunicação em fim de vida) eficazes são muitas vezes consideravelmente difíceis de alcançar (HALLENBECK et al,

2003), comparando-se com outras tarefas dos profissionais de saúde que lidam na área de cuidados paliativos. É uma área de atuação mais subjetiva e exige grande sensibilidade e experiência pessoal, muito diferente da objetividade do controle farmacológico ou ambiental para resolução dos sintomas físicos, por exemplo. Já foi demonstrada a importância da formação e do treino adequado de técnicas específicas que possibilitem maior qualidade em competências de comunicação nas vivências e situações típicas dos cuidados paliativos, trazendo melhores resultados com essa estratégia (ALMEIDA, 2008).

Os relacionamentos interpessoais referem-se a relações humanas em diversos níveis, cada um em determinado momento e fase de sua existência, com seus valores próprios e pessoais, e por isso o processo se torna tão complexo e, algumas vezes, potencialmente conflitante. A eficiência em lidar com outras pessoas é constantemente prejudicada pela falta de habilidade, disposição, compreensão e trato pessoal (SOUZA, 2009). Em alguns momentos as relações são desgastadas por atitudes como não ouvir tão bem quanto se fala, interromper o discurso alheio, querer impor ideias sem respeitar os desejos do próximo, não refletir e dessa forma não compreender sobre as visões de mundo alheias, que podem ser diferentes, mas nem sempre conflitantes. A compreensão do próximo, um dos aspectos mais importantes nos relacionamentos entre as pessoas, é a aptidão para perceber o que os outros pensam e sentem (MINICUCCI, 2001).

No contexto da comunicação de más notícias ou de um assunto mais delicado como frequentemente é a abordagem em cuidados paliativos, é natural que se destaque aquele profissional diferenciado na sua arte de tentar melhor compreender e trabalhar com os sentimentos, valorizando o indivíduo em todas as suas características e tentando propor e encontrar recursos internos e externos que facilitem o enfrentamento pessoal, familiar e social no processo de adoecimento. O psicólogo é um profissional que

habitualmente se dedica a trabalhar tais questões de forma mais direcionada, com maior sensibilidade e com estratégias bem definidas para conquistar isso. A percepção da importância desse profissional nesse contexto se evidencia no fato de que quase 60% dos familiares que gostariam de ter recebido abordagem profissional mais abrangente nos momentos das conversas, desejaram que este profissional fosse o psicólogo. Outros estudos contemplam também a importância de que para se estruturar um melhor serviço de cuidados paliativos mostra-se necessário formar uma equipe multiprofissional totalmente integrada e vinculada entre seus membros, visto que a comunicação passa por envolvimento emocional e, caso seja possível o reconhecimento de si e do outro em todo o processo comunicacional, para além da questão técnica, a equipe pode atingir um nível de comunicação mais maduro, que não seja apenas eficaz, mas também efetivo. A comunicação em cuidados paliativos é ferramenta indispensável para que se atenda ao principal objetivo: o de cuidar do paciente e seus familiares em sua totalidade (SOUSA e CARPIGIANI, 2010).

CONCLUSÃO

7. CONCLUSÃO

Diante dos resultados observados com o presente estudo, podemos concluir que há fatores internos e fatores externos relacionados com a qualidade da comunicação entre equipe de saúde e familiares de pacientes idosos hospitalizados em cuidados paliativos.

Dentre os fatores internos, o gênero feminino e a escolaridade intermediária foram notados como fatores que demonstraram menor percepção da abordagem paliativa, evidenciando necessidade de se trabalhar de maneira mais diferenciada com tais grupos, a se estruturar por meio de estratégias de comunicação. O interesse prévio no tema cuidados paliativos relatado pelos acompanhantes foi o fator que mais se destacou como um processo potencialmente facilitador para o estabelecimento de um melhor vínculo entre familiares e equipe de saúde. Os familiares que referiram terem participado da conversa sobre cuidados paliativos com a equipe, relataram maior compreensão do que estava ocorrendo e melhor percepção sobre o esforço da equipe em esclarecer a situação do paciente.

Como fatores externos, o tempo de internação mais curto ou muito longo trouxeram um impacto considerável para facilitar a compreensão da abordagem paliativa realizada pelo profissional. Há que se considerar o tempo de internação intermediário como fator de potencial risco para pior comunicação, considerando este fator para estratégias de melhora. O ambiente calmo e sem interrupções também tem a sua importância no estabelecimento de um bom vínculo e adequada comunicação.

Neste estudo, os familiares relataram boas percepções em geral a respeito das abordagens paliativas tanto em locais de enfermarias clínicas quanto em locais de

pronto-atendimento, com avaliações globais das comunicações realizadas pela equipe de saúde predominantemente positivas, porém de forma mais considerável no setor de emergências, com equipe especializada para o acolhimento paliativo proporcionalmente maior em relação ao número total de pacientes dos serviços, o que exemplificou a importância de serem estabelecidas estratégias mais direcionadas ao adequado seguimento e acolhimento paliativo dentro do contexto de internação desse perfil de pacientes e aos seus familiares.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALMEIDA S. C. T. 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.
- ALVES L. C., RODRIGUES R. N. Determinantes da autopercepção de saúde entre idosos do município de São Paulo, Brasil. *Pan Am J Public Health*. 2005; 17(5/6): 333-341.
- ANDRADE C. G., COSTA S. F., LOPES M. E. Palliative care communication as a strategy of care for the terminal patient. *Cien Saude Colect*. 2013; 18(9): 2523-2530.
- ARANTES A. C. L. Q. Indicações de Cuidados Paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 2ª edição. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 56-74.
- ARAUJO M. M., SILVA M. J. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. *Rev Esc Enferm USP*. 2007; 41(4): 668-674.
- ARAÚJO M. M. T., SILVA M. J. P. Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 46, n. 3, p. 626-632, June 2012. ISSN 1980-220X.
- ASLAKSON R. Measuring "Quality": What Do Patient-and Surrogate-Perceived Assessments of Communication Actually Mean?*. *Critical care medicine*, v. 43, n. 3, p. 700-701, 2015.
- BAILLY N., PERRIER M., BOUGLE M., COLOMBAT C., COLOMBAT P. The relationship between palliative and intensive care. *European Journal of Palliative Care*, 2003; 10(5).
- BARROS M. B. A., ZANCHETTA L. M., MOURA E. C., MALTA D. C. Auto-avaliação da saúde e fatores associados, Brasil, 2006. *Rev Saúde Pública*. 2009; 43 Suppl 2: 27-37.
- BERTACHINI L., GONÇALVES M. J. Comunicação na terceira idade. *Mundo Saúde*. 2002: 483-489.
- BORGES M. M., SANTOS Jr R. A Comunicação na Transição para os Cuidados Paliativos: Artigo de Revisão *REVISTA BRASILEIRA DE EDUCAÇÃO MÉDICA* 276 38(2): 275-282; 2014.
- BORIM F. S. A., BARROS M. B., NERI A. L. Autoavaliação da saúde em idosos: pesquisa de base populacional no Município de Campinas, São Paulo, Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2012; 28: 769-780.
- CAMARANO A. A. Perspectivas de crescimento da população brasileira e algumas implicações. In: Camarano, A. A. (org.). *Novo Regime Demográfico: uma nova relação entre população e desenvolvimento?* Rio de Janeiro: Ipea, 2014.

- CAMARANO A. A., KANSO S. Envelhecimento da população brasileira: uma contribuição demográfica. In: Freitas EV, Py L, Gorzoni ML, Doll J, Cançado FAX, organizadores. *Tratado de geriatria e gerontologia*. 4ª ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan; 2017. p.203-235.
- CHIARCHIARO J., BUDDADHUMARUK P., ARNOLD R. M., WHITE D. B. Quality of Communication in the ICU and Surrogate's Understanding of Prognosis*. *Critical care medicine*, v. 43, n. 3, p. 542-548, 2015.
- CONFORTIN S. C., GIEHL M. W. C., ANTES D.L., SCHNEIDER I. J. C., d'ORSI E. Positive self-rated health in the elderly: a population-based study in the South of Brazil. *Cad Saude Publica*. 2015; 31(5): 1049-1060.
- CONSIDINE J., MILLER K. The dialectics of care: communicative choices at the end of life. *Health Commun*. 2010; 25(2): 165-174.
- COUNCIL OF EUROPE. Recommendation Rec 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care. Adopted by the Committee of Ministers on 12 nov 2003; 2003.
- CURTIS J. R., TREECE P. D., NIELSEN E. L., GOLD J., CIECHANOWSKI P. S., SHANNON S. E., ..., ENGELBERG R. A. Randomized trial of communication facilitators to reduce family distress and intensity of end-of-life care. *American journal of respiratory and critical care medicine*, n. ja, 2015.
- FORTE D. N., VINCENT J. L., VELASCO I. T., PARK, M. Association between education in EOL care and variability in EOL practice: a survey of ICU physicians. *Intensive care medicine*, v. 38, n. 3, p. 404-412, 2012.
- GARCIA M. A. A., RODRIGUES M. G., BOREGA R. S. 2002. O envelhecimento e a saúde. *Revista de Ciências Médicas*. 2002. 11(3): 221-231.
- GERBICH C., PARISH K., GLAETZER K., HEGARTY M., HAMMOND L., McHUGH A. Communication and decision making for patients with end stage diseases in an acute care setting. *Contemp Nurse*. 2006; 23(1): 21-37.
- HALLENBECK J., KATZ S., STRATOS G. (2003). End-of-life care curriculum for medical teachers – Module 3: Communicating with patients & families. Stanford Faculty Development Center.
- HARTOG C. S., SCHWARZKOPF D., RIEDEMANN N. C., PFEIFER R., GUENTHER A., EGERLAND K., SPRUNG C. L., HOYER H., GENSICHEN J., REINHART K. End-of-life care in the intensive care unit: A patient-based questionnaire of intensive care unit staff perception and relatives' psychological response. *Palliative medicine*, p. 0269216314560007, 2015.
- JACOBZONE S. Ageing and care for frail elderly persons: an overview of international perspectives. Paris: OECD, 1999.

- KOVÁCS M. J. Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In: Pessini L, Bertachini L. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Loyola/Centro Universitário São Camilo; 2004. p.275-286.
- LAUTRETTE A., DARMON M., MEGARBANE B., JOLY L. M., CHEVRET S., ADRIE C., ..., AZOULAY E. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *New England Journal of Medicine*, v. 356, n. 5, p. 469-478, 2007.
- MATSUMOTO D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 2ª edição. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 23-30.
- MCDONAGH J. R., ELLIOTT T. B., ENGELBERG R. A., TREECE P. D., SHANNON S. E., RUBENFELD G. D., ..., CURTIS J. R. Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: Increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction*. *Critical care medicine*, v. 32, n. 7, p. 1484-1488, 2004.
- MENESES A. M., FEIJÓ C. A. R., BEZERRA I. S. A., JÚNIOR A. A. P. Morbimortalidade do idoso internado na Unidade de Terapia Intensiva de Hospital Universitário - Fortaleza, Brasil. *Rev Bras Terapia Intensiva*, v. 18: p. 263-267, 2006.
- MINICUCCI A. Relações humanas: psicologia das relações interpessoais. 6ª ed. São Paulo: Atlas, 2001. p.30-31.
- MORITZ R. D. Como Melhorar a Comunicação e Prevenir Conflitos nas Situações de Terminalidade na Unidade de Terapia Intensiva. *Rev Bras de Ter Intensiva*. 2007; 19(4): 485-489.
- NEDEL F. B., ROCHA M., PEREIRA J. Anos de vida perdidos por mortalidade: um dos componentes da carga de doenças. *Revista de Saúde Pública*. 1999. 33(5): 460-469.
- PAES DA SILVA M. J. Comunicação com paciente fora de possibilidades terapêuticas: reflexões. In: Pessini L, Bertachini L. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Loyola/Centro Universitário São Camilo; 2004. p.263-272.
- PAGOTTO V., BACHION M. M., SILVEIRA E. A. Autoavaliação da saúde por idosos brasileiros: revisão sistemática da literatura. *Rev Panam Salud Pública*. 2013; 33: 302-310.
- PAVÃO A. L., WERNECK G. L., CAMPOS M. R. Self-rated health and the association with social and demographic factors, health behavior, and morbidity: a national health survey. *Cad Saude Publica*. 2013; 29(4): 723-734.
- PESSINI L., BERTACHINI, L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. *O mundo da saúde*, v. 29, n. 4, p. 491-509, 2005.

- ROOIJ S. E., ABU-HANNA A., LEVI M., JORGE E. Factors that predict outcome of intensive care treatment in very elderly patients: a review. *Critical care medicine*; v. 9: p. 307-314, 2005.
- SCHEIN L. E. C., CESAR J. A. Perfil de idosos admitidos em unidades de terapia intensiva gerais em Rio Grande, RS: resultados de um estudo de demanda. *Rev. bras. epidemiol.* [online], vol.13, n.2, p.289-301, 2010.
- SCHEUNEMANN L. P., CUNNINGHAM T. V., ARNOLD R. M., BUDDADHUMARUK P., WHITE D. B. How Clinicians Discuss Critically Ill Patients' Preferences and Values With Surrogates: An Empirical Analysis*. *Critical care medicine*, v. 43, n. 4, p. 757-764, 2015.
- SCHRAMM J. M. D. A., OLIVEIRA A. F. D., LEITE I. D. C., VALENTE J. G., GADELHA A. M. J., PORTELA M. C., CAMPOS M. R. (2004). Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9, 2004. p.897-908.
- SILVA, M. J. P. *Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde*. São Paulo: Loyola; 2008.
- SILVA M. J. P., ARAÚJO M. M. T. Comunicação em Cuidados Paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 2ª edição. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 75-85.
- SILVA N. A. S., MALDONADO C. A necessidade de mudança nas estratégias de intervenção para controlar a hipertensão arterial. *Revista da SOCERJ*. 2003. 16(1): 65-76.
- SILVA S. C. B., GUEDES M. R. Percepções dos acompanhantes de pacientes em estado de terminalidade. REFACS [Internet]. 2017; 5(2): 221-227. Disponível em: <http://seer.uftm.edu.br/revistaeletronica/index.php/refacs/article/view/1790/pdf>.
- SOUSA K. C., CARPIGIANI B. Ditos, não ditos e entreditos: a comunicação em cuidados paliativos. *Psicologia: teoria e prática*, v. 12, n. 1, p. 97-108, 2010.
- SOUZA M. A. A identidade da mulher e do homem na sociedade atual; Etiqueta social. Disponíveis em: <https://www.webartigos.com/autores/mariaanunciacao>. 2009.
- TRUOG R. D., CAMPBELL M. L., CURTIS J. R., HAAS C. E., LUCE J. M., RUBENFELD G. D., ..., KAUFMAN D. C. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Critical care medicine*, v. 36, n. 3, p. 953-963, 2008.
- VISSER M., DELIENS L., HOUTTEKIER D. Physician-related barriers to communication and patient-and family-centred decision-making towards the end of life in intensive care: a systematic review. *Critical Care*, v. 18, n. 6, p. 604, 2014.
- World Health Organization (WHO). WHO Definition of Palliative Care [Internet]. Geneva; 2010. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>

APÊNDICE

APÊNDICE A

QUESTIONÁRIO NÚMERO _____

Iniciais: _____

Idade: _____ anos Sexo: () M () F Cidade de origem: _____

Escolaridade: _____ anos Profissão: _____ Religião: _____

Grau de parentesco: () Esposo (a) () Filho (a) () Irmã (o) () Outro: _____

Idade do paciente (informada): _____

Idade do paciente (prontuário): _____

Problema do paciente (informado): _____

Diagnóstico Principal (prontuário): _____

Tempo de internação (informado): _____

Tempo de internação (prontuário): _____

Sabe o que significam Cuidados Paliativos? () sim () não

Em caso de sim: O que são? _____

Já havia algum interesse da família ou manifesto prévio do próprio paciente a respeito de cuidados paliativos, caso houvesse uma intercorrência de saúde? () sim () não

Houve alguma conversa de algum membro da equipe de saúde com você ou com outro membro/representante da família sobre cuidados paliativos? () sim () não

Se sim, que profissional conversou? _____

O que você compreendeu da conversa? _____

Você concordou com o que foi dito? () sim () não

O profissional lhe passou confiança e segurança do que estava falando? () sim () não

Gostaria de ter sido abordado por outro profissional (médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social ou profissional religioso, por exemplo)? () sim () não

Se sim, por qual profissional? _____

E por quê? _____

Aonde foi a conversa? _____

O ambiente estava calmo? () sim () não

Houve interrupções durante a conversa? () sim () não

Quanto tempo aproximadamente durou a conversa? _____

Quem estava presente? _____

Ao longo da conversa, foi oferecida oportunidade para você esclarecer suas dúvidas, expressar suas opiniões e/ou sentimentos? () sim () não

Dê uma nota de 0 a 10 para a sua percepção de compreender bem a conversa:

Dê uma nota de 0 a 10 para a sua percepção da equipe de saúde tentar melhor se esclarecer:

Classifique a conversa como positiva ou negativa, e qual o ponto principal que o motivou à tal avaliação?

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(a) senhor(a) _____ está sendo convidado(a) para participar, como voluntário(a), de uma pesquisa por Tássia Cristina Monteiro Janssen (médica geriatra), com a supervisão da Docente Prof^a. Dr^a. Nereida Kilza da Costa Lima. Desde já fica garantido o sigilo das informações. Assegura-se que sua desistência ou recusa não acarretará em nenhum prejuízo ao tratamento de seu familiar. Colocamo-nos à disposição para quaisquer esclarecimentos.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

Título do Projeto: Estudo transversal exploratório de possíveis fatores que afetam a comunicação com familiares de pacientes idosos em cuidados paliativos

Pesquisador Responsável: Tássia Cristina Monteiro Janssen

Telefone para contato: (16) 99132-7155 E-mail: tassiacmonteiro@yahoo.com.br

Orientador Responsável: Prof^a. Dr^a. Nereida Kilza da Costa Lima

Telefone para contato: (16) 99277-0522 E-mail: nereida@fmrp.usp.br

Para dúvidas éticas, entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas – FMRP: (16) 3602-2228

O objetivo desta pesquisa é avaliar a qualidade da comunicação, ou seja, se ela é considerada boa ou ruim, da equipe de saúde com familiares de pacientes idosos hospitalizados em enfermarias de clínica médica e/ou unidades de terapia intensiva, além de identificar possíveis fatores que possam melhorar o relacionamento e a comunicação. Os resultados dessa pesquisa poderão fornecer informações que ajudarão a entender melhor e a definir condutas que melhorem a comunicação entre equipe de saúde e familiares. Os resultados finais serão divulgados para conhecimento

de todos e utilização pelos serviços, porém não serão identificados os voluntários e os resultados individuais, garantindo o sigilo das informações adquiridas.

Para isso, o(a) senhor(a) será solicitado(a) a responder verbalmente um questionário sobre a saúde de seu familiar internado, além de informações que para avaliar sua compreensão e suas impressões a respeito da conversa com a equipe de saúde que está cuidando de seu familiar.

Além disso, serão coletadas informações sobre a doença de seu familiar a partir dos registros declarados em prontuário médico pela equipe de saúde assistente.

Para realizarmos o estudo, estimamos que o(a) senhor(a) precisará permanecer por aproximadamente 30 minutos contínuos no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo em um único encontro com a pesquisadora responsável, quando será aplicado o questionário a ser respondido verbalmente. Visto que não será necessário qualquer deslocamento físico ou tempo acima de 30 minutos, não haverá quaisquer despesas de sua parte para participar do estudo.

Não será necessário realizar qualquer intervenção ou mudança no tratamento do seu familiar, não precisaremos realizar coletas de amostras para exames laboratoriais e seu familiar não correrá riscos de sofrer qualquer alteração em sua programação terapêutica frente às respostas que o(a) senhor(a) apresentar no questionário. Reforçamos o caráter sigiloso desse estudo, além da ausência de qualquer vínculo dos pesquisadores com a equipe prestadora da assistência intra-hospitalar.

Informamos que os procedimentos realizados por esta pesquisa possuem baixo risco para a sua saúde e a de seu familiar, apenas um possível constrangimento do familiar ao responder o questionário. Contudo, o(a) senhor(a) poderá desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que haja qualquer prejuízo ao tratamento de seu familiar. Desta forma, a sua participação, desistência ou recusa não interferirá de forma alguma no tratamento. Caso ocorra algum problema decorrente da realização desta pesquisa, e o(a) senhor(a) se sinta lesado, haverá a possibilidade do(a) senhor(a) requerer indenização, segundo as leis vigentes no país.

Agradecemos pelas suas contribuições, colaboração e participação. No caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua, e a outra é do pesquisador responsável.

Nome do participante: _____

Assinatura: _____ Data: ____/____/____

Nome da pesquisadora: Tássia Cristina Monteiro Janssen

Assinatura: _____ Data: ____/____/____

ANEXOS

ANEXO I

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO DE POSSÍVEIS FATORES QUE AFETAM A COMUNICAÇÃO COM FAMILIARES DE PACIENTES IDOSOS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Pesquisador: Nereida Kilza da Costa Lima

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 60701716.7.0000.5440

Instituição Proponente: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da USP -

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.887.288

Apresentação do Projeto:

Trata-se de estudo destinado a avaliar os fatores que interferem na habilidade de comunicação com familiares de pacientes idosos em cuidados paliativos, através de questionário, aplicado verbalmente pela pesquisadora, ao familiar ou representante de 100 pacientes idosos internados em enfermaria de clínica médica e 100 pacientes idosos internados em Unidade de Terapia Intensiva, em cuidados paliativos.

Objetivo da Pesquisa:

1. Definir fatores associados à qualidade da comunicação de informações para familiares de pacientes idosos hospitalizados em enfermarias de clínica médica e/ou UTI, em cuidados paliativos.
2. Identificar possíveis fatores facilitadores para estabelecer um bom vínculo e adequada comunicação.
3. Comparar os dados obtidos no ambiente de enfermaria e no ambiente de UTI.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: A pesquisa envolve risco baixo, podendo ocorrer constrangimento do familiar ao responder o questionário. Mas será assegurado o sigilo dos dados obtidos, não havendo vínculo dos pesquisadores com a equipe prestadora da assistência intra-hospitalar.

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
Bairro: MONTE ALEGRE **CEP:** 14.048-900
UF: SP **Município:** RIBEIRÃO PRETO
Telefone: (16)3602-2228 **Fax:** (16)3633-1144 **E-mail:** cep@hcrp.usp.br

USP - FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO DA USP

Continuação do Parecer: 1.887.288

Benefícios: O estudo propiciará um panorama das dificuldades de comunicação entre equipes e familiares, podendo proporcionar futuras ações para melhorá-la.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa trata de tema bastante relevante, fundamentado teoricamente em bibliografia científica pertinente e atual. A pesquisadora atendeu adequadamente as recomendações solicitadas no parecer anterior.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos devidamente apresentados.

Recomendações:

não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto e à luz da Resolução CNS 466/2012, o projeto de pesquisa Versão 2 – 21/11/2016, assim como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Versão 2 – 21/11/2016, podem ser enquadrados na categoria APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto Aprovado: Tendo em vista a legislação vigente, devem ser encaminhados ao CEP, relatórios parciais anuais referentes ao andamento da pesquisa e relatório final ao término do trabalho. Qualquer modificação do projeto original deve ser apresentada a este CEP em nova versão, de forma objetiva e com justificativas, para nova apreciação.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_782446.pdf	23/11/2016 18:28:11		Aceito
Outros	CartaCEPversao2.docx	23/11/2016 18:27:53	Nereida Kilza da Costa Lima	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEversao2.doc	23/11/2016 18:27:19	Nereida Kilza da Costa Lima	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoVersao2.docx	23/11/2016 18:26:56	Nereida Kilza da Costa Lima	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	05/10/2016 13:25:49	TASSIA CRISTINA MONTEIRO	Aceito

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO

Bairro: MONTE ALEGRE

CEP: 14.048-900

UF: SP

Município: RIBEIRÃO PRETO

Telefone: (16)3602-2228

Fax: (16)3633-1144

E-mail: cep@hcrp.usp.br

Continuação do Parecer: 1.887.288

Outros	Aprovacao.pdf	05/10/2016 13:16:16	TASSIA CRISTINA MONTEIRO	Aceito
Outros	Comite_de_Etica.pdf	05/10/2016 13:14:44	TASSIA CRISTINA MONTEIRO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.doc	05/10/2016 13:13:37	TASSIA CRISTINA MONTEIRO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Mestrado.docx	05/10/2016 13:13:14	TASSIA CRISTINA MONTEIRO	Aceito
Orçamento	Orcamento.docx	05/10/2016 13:12:59	TASSIA CRISTINA MONTEIRO	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	05/10/2016 13:11:27	TASSIA CRISTINA MONTEIRO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIBEIRAO PRETO, 16 de Dezembro de 2016

Assinado por:
MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
(Coordenador)

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
Bairro: MONTE ALEGRE **CEP:** 14.048-900
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3602-2228 **Fax:** (16)3633-1144 **E-mail:** cep@hcrp.usp.br

ANEXO II

PROJETO DE PESQUISA

Ribeirão Preto, 16 de SETEMBRO de 2016.

Ilustríssima Senhora
 Prof.^a Dr.^a Márcia Guimarães Villanova
 MD. Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
 Do HCFMRP e da FMRP-USP

Senhora Coordenadora,

Encaminho em anexo o projeto de pesquisa intitulado AVALIAÇÃO DE POSSÍVEIS FATORES QUE AFETAM A COMUNICAÇÃO COM FAMILIARES DE PACIENTES IDOSOS EM CUIDADOS PALIATIVOS, juntamente com a documentação necessária para avaliação ética deste Comitê.

O projeto de pesquisa acima mencionado será desenvolvido no departamento de DEPARTAMENTO DE CLÍNICA MÉDICA.

Informo também que o pesquisador responsável e orientador possuem currículo Lattes.

O orçamento do presente projeto foi analisado pela equipe técnica da UPC antes da submissão ao Comitê e foi APROVADO.

Atenciosamente,

NEREIDA KILZA DA COSTA LIMA
 NEREIDA KILZA DA COSTA LIMA

TASSIA CRISTINA MONTEIRO
 TASSIA CRISTINA MONTEIRO

De acordo:

[Assinatura]
 DEPARTAMENTO DE CLÍNICA MÉDICA

Carimbar e Assinar

Prof. Dr. Jorge Elias Jr.
 Suplente da Chefe do Depto de Clínica Médica

[Assinatura]
 Chefe do Ambulatório/Laboratório
 Carimbar e Assinar

Prof. Dr. Sérgio de Carvalho Borges
 Docente em Clínica Médica
 HCFMRP-USP

Obs.: Caso algum chefe possua vínculo com a pesquisa, deverá ser solicitada assinatura do suplente.
 Após assinatura em todos os campos, digitalizar toda a documentação do check list e encaminhar ao CEP via Plataforma Brasil.

HC - Campus Universitário
 Monte Alegre 14048-900 Ribeirão Preto SP

UNIDADE DE PESQUISA CLÍNICA
 Fone (16) 3602-2632 FAX: 3602-2962

ANEXO III

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
UNIDADE DE EMERGÊNCIA
CENTRO DE ESTUDOS DE EMERGÊNCIA EM SAÚDE

Fone: (16) 36021225 / Fax: (16) 36021248
cees@hcrp.fmrp.usp.br www.hcrp.fmrp.usp.br

Rua Bernardino de Campos, 1000
14015-130 Ribeirão Preto SP

CENTRO DE ESTUDOS DE EMERGÊNCIA EM SAÚDE DA U.E.- HCFMRP-USP

PARECER

O trabalho intitulado "**Avaliação de possíveis fatores que afetam a comunicação com familiares de pacientes idosos em cuidados paliativos**", apresentado sob a responsabilidade da Prof^a. Dr^a. Nereida Kilza da Costa Lima como Projeto de Pesquisa a ser realizado pela mestranda Tássia Cristina Monteiro na Unidade de Emergência, foi aprovado pelo Centro Integrado de Emergências em Saúde (CIES).

Ribeirão Preto, 26 de setembro de 2016.

Prof. Dr. OCTÁVIO MARQUES PONTES NETO
Coordenador do CEES UE-HCFMRP-USP