



FAMILIARES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS NA TERAPIA INTENSIVA
FAMILY MEMBERS OF PATIENTS IN PALLIATIVE CARE IN INTENSIVE CARE
FAMILIARES DE PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS EN LA TERAPIA INTENSIVA

Monica Guimarães Klemig Gomes de Melo Britto¹, Hedyanne Guerra Pereira², Rodrigo da Silva Maia³, Bruna Caroline Fernandes Andria⁴, Eulália Maria Chaves Maia⁵

RESUMO

Objetivo: investigar a existência da relação entre as necessidades e o apoio social percebidos pelos familiares de pacientes em cuidados paliativos na UTI. **Método:** tratar-se de um estudo quantitativo, de caráter transversal. Realizar-se-á a pesquisa com 52 familiares de pacientes que estejam em cuidados paliativos na UTI, em um hospital privado referência. Propor-se-ão os seguintes instrumentos para a realização desta pesquisa: questionário clínico e sociodemográfico, Escala de Apoio Social e Inventário de Necessidades e Estressores de Familiares em Terapia Intensiva. Basear-se-á a análise dos dados nas estatísticas descritiva e inferencial. **Resultados esperados:** esperar-se-á contribuir para o avanço na temática e para o desenvolvimento de práticas profissionais que venham ao encontro das demandas desta clientela, para que possam ser supridas. **Descritores:** Família; Cuidados Paliativos; Cuidados Críticos; Hospitalização; Unidade de Terapia Intensiva; Apoio Social.

ABSTRACT

Objective: to investigate the existence of the relationship between the needs and the social support perceived by the relatives of patients in palliative care in the ICU. **Method:** this is a quantitative, cross-sectional study. The research will be done with 52 relatives of patients who are in palliative care in the ICU, in a private referral hospital. The following instruments will be proposed for this research: clinical and sociodemographic questionnaire, Social Support Scale and Inventory of Needs and Stressors of Families in Intensive Care. Data analysis will be based on descriptive and inferential statistics. **Expected results:** it will be hoped to contribute to the advancement in the thematic and to the development of professional practices that meet the demands of this clientele, so that they can be supplied. **Descriptors:** Family; Palliative Care; Critical Care; Hospitalization; Intensive Care Unit; Social Support.

RESUMEN

Objetivo: investigar la existencia de la relación entre las necesidades y el apoyo social percibidos por los familiares de pacientes en cuidados paliativos en la UTI. **Método:** se tratar de un estudio cuantitativo, de carácter transversal. Se realizará la investigación con 52 familiares de pacientes que estén en cuidados paliativos en la UTI, en un hospital privado referencia. Se propondrán los siguientes instrumentos para la realización de esta investigación: cuestionario clínico y sociodemográfico, Escala de Apoio Social e Inventario de Necesidades y Estresores de Familiares en Terapia Intensiva. Se basará el análisis de los datos en las estadísticas descriptivas e inferencial. **Resultados esperados:** se esperará contribuir al avance en la temática y al desarrollo de prácticas profesionales que vengan al encuentro de las demandas de esta clientela, para que puedan ser suplidas. **Descriptores:** Familia; Cuidados Paliativos; Cuidados Críticos; Hospitalización; Unidades de Cuidados Intensivos; Apoyo Social.

¹Mestra, Universidade Federal do Rio Grande do Norte/UFRN. Natal (RN), Brasil. E-mail: mklemig@hotmail.com ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0001-6433-581x>; ²Doutoranda, Universidade Federal do Rio Grande do Norte/UFRN. Natal (RN), Brasil. E-mail: hedyanne.guerra@hotmail.com ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-8426-8746>; ^{3,5}Doutores, Universidade Federal do Rio Grande do Norte/UFRN. Natal (RN), Brasil. E-mail: rodrigo.maia89@yahoo.com.br ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-8400-058X>; E-mail: eulalia.maia@yahoo.com.br ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-0354-7074>; ⁴Graduanda em Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Norte/UFRN. Natal (RN), Brasil. E-mail: brunaandria@gmail.com ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0003-3154-2040>

INTRODUÇÃO

Sabe-se que o processo de adoecimento pode provocar a fragilidade emocional no paciente e na sua família, visto que eles não esperam, nem estão preparados, para lidar com tal realidade. Pode-se exacerbar essa fragilidade frente à necessidade de internação hospitalar, principalmente, se esta for na Unidade de Terapia Intensiva (UTI), uma vez que este ambiente traz um paradoxo no que concerne à sua função: para alguns, é um local para se morrer, enquanto que, para outros, presta a melhor assistência em virtude do aparato tecnológico oferecido.¹ Pontua-se que a permanência de um membro familiar na unidade também pode ser interpretada como uma ameaça à vida, somada ao distanciamento físico entre as partes.²

Instala-se, quando um membro da família adoece e é internado, uma crise marcada pela doença grave e isto pode gerar uma desorganização das relações entre esses membros, como, também, um desequilíbrio nos papéis ocupados por cada um. Entende-se, neste contexto, que a família também necessita de apoio no enfrentamento e adaptação à nova fase da vida, como, também, à busca para manter o equilíbrio ou recuperar o que foi perdido com a crise.³⁻⁵

Verifica-se que, quando a pessoa recebe o diagnóstico de doença fora de possibilidade de cura, a família sofre junto a ela, vivenciando o impacto emocional com temores frente à nova condição de vida.⁶ Observam-se diferentes reações, diante disso, entre os grupos familiares, gerando-se a necessidade de compreender as mesmas para um melhor cuidado. Aponta-se, nesse sentido, quando se trata de pacientes em situação de cuidados paliativos (CP) ou em um contexto no qual a perspectiva de recuperação é muito pequena, que o cuidado assume uma importância imprescindível visto que os familiares têm necessidades específicas e apresentam níveis elevados de estresse, distúrbios do humor e ansiedade, além de sentimentos de impotência e incerteza frente ao desconhecido, durante o acompanhamento ao membro familiar internado na UTI.⁷⁻⁸

Definem-se os CP's como ações que visam a amenizar sintomas desagradáveis, provocados por uma doença ou por um tratamento. Sabe-se que, segundo a Organização Mundial de Saúde, CP's são cuidados ativos e totais aos pacientes, mediante a abordagem multiprofissional, quando a doença não responde às terapêuticas curativas e quando o controle da dor e dos sintomas psicológicos, sociais e espirituais é prioridade. Objetiva-se,

por esse tipo de assistência, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, abrangendo o cuidado à família.⁹

Envolvem-se, no cuidar, atos humanos no processo de assistir o indivíduo, a família e a comunidade, englobando tanto valores humanitários, quanto científicos;¹⁰ dessa forma, os CP's ampliam a perspectiva de cuidado, de maneira contínua e específica, com foco no controle da dor e compreendendo os diversos aspectos biopsicossocioespirituais do paciente e da sua família.^{6,11}

Pontua-se, com relação ao contexto hospitalar, que os CP's podem ocorrer nos diversos setores onde o paciente estiver internado, como na UTI, local onde se faz relevante proporcionar uma atenção específica e continuada ao paciente e à sua família.¹¹⁻² Propõe-se, por alguns autores, que os CP possam ser utilizados, inclusive, como forma de assistência concomitante aos curativos, com foco na prevenção e tratamento do sofrimento do paciente e seus familiares.¹³⁻⁵

Devem-se considerar, visando à promoção da qualidade de vida dos envolvidos, as suas necessidades.¹⁶ Percebe-se que, entre as demandas evidenciadas, a informação surge como um dos aspectos prioritários nas necessidades dos familiares.¹⁷⁻⁸ Elencam-se outras necessidades avaliadas como importantes para a família em UTI, como o suporte, o conforto, a segurança e a proximidade, evidenciadas em estudos nos quais se fez o uso de um instrumento avaliativo no levantamento.¹⁹⁻²¹

Compreende-se que, no percurso vivenciado pela família com um membro em CP, o apoio social pode ajudar no enfrentamento do estresse causado pela experiência, de modo que os envolvidos se sintam amparados e tenham as suas demandas atendidas.²² Torna-se necessário, considerando o exposto, entender os aspectos relacionados às necessidades e ao apoio social percebidos pelos familiares de pacientes em CP na UTI.

OBJETIVO

- Investigar a existência da relação entre as necessidades e o apoio social percebidos pelos familiares de pacientes em cuidados paliativos na UTI.

MÉTODO

Tratar-se-á de um estudo quantitativo, de caráter transversal, do tipo *survey*, o qual objetiva o levantamento de dados sobre um determinado fenômeno em uma amostra

específica. Desenvolver-se-á a pesquisa na UTI do hospital Casa de Saúde São Lucas, instituição privada localizada no município de Natal, Rio Grande do Norte.

Compor-se-á a amostra por conveniência, sendo participantes 52 familiares de pacientes internados na UTI que estejam em cuidados paliativos. Definiu-se o número de participantes a partir do cálculo específico para a construção deste grupo amostral, realizado com base no levantamento da quantidade de pacientes internados na UTI, nos últimos dois anos, neste mesmo hospital. Exigir-se-á que, pelo menos, um familiar destes pacientes frequente a UTI para acompanhar o quadro clínico dos internados.

Submeteu-se e aprovou-se o projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisas da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN) sob o número 1.618.239, CAAE: 56191216.5.0000.5537, seguindo, portanto, todos os procedimentos recomendados para estudos envolvendo seres humanos, em conformidade com as Resoluções nº 466/12 e nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde.

Assegurar-se-á que a participação dos familiares ocorra voluntariamente, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Apresentar-se-á, inicialmente, a pesquisa aos familiares dos pacientes em CP no momento em que os mesmos estão no local de coleta. Realizar-se-ão o convite para participar e a coleta de dados na UTI, antes ou após o horário de visitas.

Utilizar-se-ão os instrumentos propostos para a realização desta pesquisa, traduzidos e validados para a realidade brasileira e que possibilitam avaliar os aspectos referidos nos objetivos deste estudo: questionário sociodemográfico e clínico, Inventário de Necessidades e Estressores de Familiares de Terapia Intensiva e Escala de Apoio Social.

Objetiva-se, pelo questionário clínico sociodemográfico, obter informações sociodemográficas, psicossociais e de saúde. Tratar-se-á de um roteiro de entrevista semiestruturada elaborada para este estudo.

Aponta-se que o Inventário de Necessidades e Estressores de Familiares de Terapia Intensiva (INEFTI) é um instrumento derivado do *Critical Care Family Needs Inventory*, adaptado e validado para a cultura brasileira, que avalia a importância das necessidades dos familiares de pacientes em UTI e a satisfação com o atendimento nesta unidade. Compõe-se a versão disponível em português por 43 itens tipo *Likert* e abordam-se as necessidades relacionadas a cinco dimensões: informação, segurança, proximidade, suporte e conforto.²³

Averigua-se, com a Escala de Apoio Social (EAS), a frequência com que o indivíduo percebe que pode contar com pessoas que o apoiem em situações diversas. Constitui-se a escala por 19 itens, contendo, cada um, cinco alternativas que variam de um a cinco pontos, divididos em cinco dimensões de apoio: material, afetiva, emocional, informação e interação social.²⁴

Basear-se-á a análise dos dados nas estatísticas descritiva e inferencial. Tabular-se-ão os dados em uma planilha (*Microsoft Excel*) para, na sequência, serem analisados com o auxílio de um *software* de processador de dados para ciências sociais, o *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS).

Utilizar-se-ão como critérios de inclusão deste estudo: familiares de pacientes em CP que estejam internados em prazo mínimo de 24 horas na UTI; com idade entre 19 e 59 anos, sendo considerada a população adulta de acordo com a Organização Mundial de Saúde; que deverão aceitar participar da pesquisa, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Selecionar-se-ão, como critério de exclusão, os familiares idosos a partir de 60 anos, em função das peculiaridades cognitivas deste período do desenvolvimento.²⁵

RESULTADOS ESPERADOS

Buscar-se-á, por esta pesquisa, dar visibilidade ao tema, visto que as necessidades dos familiares de pacientes em CP na UTI não podem ser ignoradas, tendo em vista que o cuidado deve promover a integralidade da assistência ao paciente e sua família, dentro do modelo biopsicossocial para compreender a saúde, além da relevância em se obter informações acerca do apoio social percebido pela família, o que pode influenciar o enfrentamento da realidade crítica em questão.

Espera-se que os dados provenientes desta pesquisa possam ser relevantes, também, para o conhecimento científico e acadêmico, visto que, cada vez mais, as pessoas doentes estão sendo encaminhadas às UTI's na busca pela promoção de uma melhor assistência, sendo o local que vem recebendo, também, pacientes em CP e, consequentemente, a sua família, com toda a subjetividade envolvida no processo de internação. Faz-se necessário o desenvolvimento de práticas profissionais que venham ao encontro das demandas desta clientela, para que possam ser supridas.

REFERÊNCIAS

1. Vicensi MC. Reflection on death and dying in the ICU from a professional perspective in intensive care. *Rev Bioét.* 2016 Jan/Apr; 24(1):64-72. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016241107>
2. Sell CT, Sell BT, Nascimento ERP, Padilha MI, Carvalho JB. Changes in family dynamics in face of hospitalization in an intensive care unit. *Rev Enferm UERJ* [Internet]. 2012 Oct/Dec [cited 2018 Mar 10]; 20(4):488-92. Available from: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/5223/3827>
3. Fernandes MJC, Silva AL. The meaning of nursing care for the family in an intensive care unit. *J Nurs UFPE on line.* 2016 June;10(6):1899-908. Doi: [10.5205/reuol.9199-80250-1-SM1006201601](http://dx.doi.org/10.5205/reuol.9199-80250-1-SM1006201601)
4. Silva, ALM, Andreoli PBA. O trabalho do psicólogo em UTI e UCO. In: A prática da psicologia e sua interface com as doenças. 2nd ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2010. p. 37-52
5. Camponogara S, Santos TM, Rodrigues IL, Frota L, Amaro D, Turra M. Perceptions and needs of relatives of patients hospitalized in an intensive care unit. *J res fundam care online.* 2013; 5(4):622-34. Doi: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2013.v5i4.622-634>
6. Pinheiro MLA, Pimpão FD, Martins P, Rafael CMO, Lima UTS. Oncological patient in palliative care: the perspective of the family caregiver *J Nurs UFPE on line.* 2016 May; 10(5):1749-55. Doi: [10.5205/reuol.9003-78704-1-SM.1005201622](http://dx.doi.org/10.5205/reuol.9003-78704-1-SM.1005201622)
7. Soares M. Caring for the families of terminally ill patients in the intensive care unit. *Rev bras ter intensiva.* 2007 Oct/Dec; 19(4):481-4. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-507X2007000400013>
8. Puggina AC, Lenne A, Carbonari KFSF, Parejo LS, Sapatini TF, Silva MJP. Perception of communication, satisfaction and importance of family needs in the Intensive Care Unit. *Escola Anna Nery Rev Enferm.* 2014 Apr/June; 18(2):277-83. Doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20140040>
9. Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado [Internet]. São Paulo: ACNP; 2012 [cited 2018 Mar 05]. Available from: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>
10. Silva RS, Campos AER, Pereira A. Caring for the patient in the process of dying at the Intensive Care Unit. *Rev Esc Enferm USP.* 2011 June; 45(3):738-44. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000300027>
11. Silva CF, Souza DM, Pedreira LC, Santos MR, Faustino TN. Perceptions of the multi-professional team on the implementation of palliative care in intensive care units. *Ciênc saúde coletiva.* 2013; 18(9):2597-604. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900014>
12. Mazutti SRG, Nascimento AF, Fumis RRL. Limitation to advanced life support in patients admitted to intensive care unit with integrated palliative care. *Rev bras ter intensiva.* 2016 July/Sept; 28(3):294-300. Doi: [10.5935/0103-507X.20160042](http://dx.doi.org/10.5935/0103-507X.20160042)
13. Fonseca AC, Mendes Junior WV, Fonseca MJM. Palliative care of elderly patients in intensive care units: a systematic review. *Rev bras ter intensiva.* 2012 Apr/June; 24(2):197-206. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-507X2012000200017>
14. Freitas NO, Pereira MVG. Nurses' perception on palliative care and management of pain at the ICU. *Mundo Saúde* [Internet]. 2013 [cited 2016 Sept 20]; 37(4):450-7. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/percepcao_enfermeiros_sobre_cuidados_paliativos.pdf
15. Mendonça ACA, Moreira MC, Carvalho V. Cancer palliative care in an Intensive Care Unit: a scientific production study of Nursing. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2012 Oct/Dec; 16(4):817-23. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452012000400025>
16. Souza TL, Barilli SLS, Azeredo NSG. Perspective of family members regarding the process of dying in the intensive care unit. *Texto contexto-enferm.* 2014 July/Sept; 23(3):751-7. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072014002200012>
17. Padilla Fortunatti CF. Most important needs of family members of critical patients in light of the Critical Care Family Needs Inventory. *Investig Educ Enferm* [Internet]. 2014 [cited 2017 July 30]; 32(2):306-16. Doi: [10.17533/udea.iee.v32n2a13](http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v32n2a13)
18. Freitas KS, Kimura M, Ferreira KASL. Family members' needs at intensive care units: comparative analysis between a public and a private hospital. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2007 Jan/Feb; 15(1):84-92. Doi: [10.1590/S0034-71672007000100008](http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672007000100008)

<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000100013>

19. Baptista MN, Baptista ASD, Torres ECR. Relation to pregnancy, social support, depression and anxiety. *Psic.* 2006 June; 07(1):39-48. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psic/v7n1/v7n1a06.pdf>

20. Dantas MMC, Araújo PCB, Paulino DS, Maia EMC. Evaluation of social support and depressive symptoms in mothers of hospitalized premature infants. *Psicol Rev.* 2012 Apr; 18(1):90-106. Doi: <http://dx.doi.org/10.5752/P.1678-9563.2012v18n1p90>

21. Silva ACO, Santos DMA, Silva DCM, Souza FGM, Lima HRFO, Moura MRLA. Identifying the needs of support, safety, information, proximity and comfort of families of children hospitalized. *Rev Enferm UFPI.* 2014 Apr/June; 3(2):42-8. Doi: <https://doi.org/10.26694/reufpi.v3i2.1700>

22. Nunes ECDA, Gomes DRG, Reis SO, Santos CL, Oliveira FA. Family dynamics face the risk of death - a systemic analysis of the hospitalization process. *Ciênc Cuid Saude.* 2017 July/Sept; 16(3): 1-9. Doi: [10.4025/cienccuidsaude.v16i3.34996](https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v16i3.34996)

23. Castro DS. Estresse e estressores dos familiares de pacientes com traumatismo crânio encefálico em terapia intensiva [thesis]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1999.

24. Griep RH. Confiabilidade e validade de instrumentos de medida de rede social e de apoio social utilizados no estudo Pró-Saúde [thesis] [Internet]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2003 [cited 2018 Feb 26]. Available from: <http://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/4487>

25. Moraes EN, Mariano MCA, Santos RR. Main geriatric syndromes. *Rev Med Minas Gerais* [Internet]. 2010 [cited 2015 Feb 12]; 20(1):54-66. Available from: http://www.observatorionacionaldoidoso.fiocruz.br/biblioteca/_artigos/196.pdf

Submissão: 15/05/2018

Aceito: 13/01/2019

Publicado: 01/02/2019

Correspondência

Monica Guimarães Klemig Gome de Melo Britto
Universidade Federal do Rio Grande do Norte
Departamento de Psicologia
Centro de Ciências Humanas, Letra e Artes
(CCHLA) Campus Universitário (UFRN)
Bairro Lagoa Nova
CEP: 59078-970 — Natal (RN), Brasil