

ARTIGO ORIGINAL

PERCEPÇÃO DE CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES IDOSOS SOBRE CUIDADOS

PALIATIVOS*

PERCEPTION OF PALLIATIVE CARE BY FAMILY CAREGIVERS OF ELDERLY PATIENTS*

PERCEPCIÓN DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES MAYORES SOBRE

CUIDADO PALIATIVO

Erica Conceição da Silva Ferreira¹, Silmar Maria da Silva², Isabel Yovana Quispe Mendoza³, Fabiano Moraes Pereira⁴, Rosimeire Angela de Queiroz Soares⁵

RESUMO

Objetivo: compreender o entendimento dos cuidadores familiares de pacientes idosos sobre cuidados paliativos. **Método:** trata-se de um estudo qualitativo, descritivo, exploratório. Compôs-se a amostra por 11 cuidadores familiares de pacientes assistidos pela equipe de cuidados paliativos. Realizou-se uma entrevista semiestruturada na qual os participantes responderam a três questões norteadoras, examinadas pela Análise de Conteúdo. **Resultados:** detalha-se que emergiram três categorias: percepção dos cuidadores familiares sobre cuidados paliativos; motivos de o ente estar sendo cuidado pela equipe de cuidados paliativos; e 'É diferente ser cuidado pela equipe de cuidados paliativos?'. **Conclusão:** conclui-se que o cuidador familiar tem entendimento sobre o que são cuidados paliativos, quais os motivos que levam o seu ente a ser acompanhado por uma equipe de cuidados paliativos e reconhece que há diferença entre o cuidado prestado pela equipe de cuidados paliativos e uma equipe não paliativista. Evidenciou-se uma comunicação efetiva entre equipe e cuidador familiar.

Descritores: Cuidados Paliativos; Cuidadores; Conhecimento; Idoso; Equipe de Assistência ao Paciente; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: to understand the perception of palliative care by family caregivers of elderly patients. **Method:** it is a qualitative, descriptive, exploratory study. The sample was composed by 11 family caregivers of patients assisted by the palliative care team. A semi-structured interview was carried out in which the participants answered three guiding questions, examined through Content Analysis. **Results:** three categories are detailed to have emerged: perception of family caregivers about palliative care; reasons for the relative to be cared for by the palliative care team; and 'Is it different

to be cared for by the palliative care team'? **Conclusion:** it is concluded that the family caregiver has an understanding about what palliative care is, about what the reasons are for his relative to be assisted by a palliative care team and recognizes that there is a difference between the care provided by the palliative care team and a non-palliative care team. An effective communication between the team and the family caregiver has been demonstrated.

Descriptors: Palliative Care; Caregivers; Knowledge; Elderly; Patient Care Team; Nursing.

RESUMEN

Objetivo: comprender la comprensión de los cuidadores familiares de pacientes ancianos sobre los cuidados paliativos. **Método:** se trata de un estudio exploratorio, descriptivo y cualitativo. La muestra estuvo compuesta por 11 cuidadores familiares de pacientes asistidos por el equipo de cuidados paliativos. Se realizó una entrevista semiestructurada en la que los participantes respondieron a tres preguntas orientadoras, examinadas por Content Analysis. **Resultados:** se detalla que surgieron tres categorías: percepción de los cuidadores familiares sobre los cuidados paliativos; motivos para ser atendido por el equipo de cuidados paliativos; y "¿Es diferente ser atendido por el equipo de cuidados paliativos"? **Conclusión:** se concluye que el cuidador familiar tiene un entendimiento de lo que son los cuidados paliativos, cuáles son las razones que llevan a su ser querido a ser acompañado de un equipo de cuidados paliativos y reconoce que existe una diferencia entre los cuidados que brindan los cuidados paliativos equipo y un equipo no paliativo. Se evidenció una comunicación efectiva entre el equipo y el cuidador familiar.

Descriptores: Cuidados Paliativos; Cuidadores; Conocimiento; Anciano; Grupo de Atención al Paciente; Enfermería.

^{1,4}Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais/UFMG. Belo Horizonte (MG), Brazil.

¹<https://orcid.org/0000-0002-3675-4563> ⁴<https://orcid.org/0000-0003-4227-992X>

^{2,3}Universidade Federal de Minas Gerais/UFMG. Belo Horizonte (MG), Brazil.

²<https://orcid.org/0000-0002-8322-3917> ³<https://orcid.org/0000-0002-7680-963>

⁵Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo/FCMSCSP. São Paulo (SP), Brazil.

⁵<https://orcid.org/0000-0002-3752-6634>

*Artigo extraído do Trabalho de Conclusão de Residência intitulado: Percepção de cuidadores familiares de pacientes idosos sobre cuidados paliativos. Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais/HC-UFMG, 2019.

Como citar este artigo

Ferreira ECS, Silva SM, Mendoza IYQ, Pereira FM, Soares RAQ. Perception of palliative care by family caregivers of elderly patients. Rev Enferm UFPE on line. 2021;15(2):e245029 DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2021.245029>

INTRODUÇÃO

Emerge-se, com a transição do perfil epidemiológico da população brasileira e o aumento da morbimortalidade por doenças crônico-degenerativas, a necessidade de adequação da assistência prestada, como o cuidado centrado no paciente. Tem-se, nesta perspectiva, a modalidade assistencial, que visa a um cuidado humanizado e holístico: o cuidado paliativo.¹

Explica-se que o cuidado paliativo é uma abordagem, por meio de uma equipe multidisciplinar, que promove a qualidade de vida a pacientes que vivenciam doenças que ameaçam a continuidade da vida e seus familiares, mediante a prevenção e o alívio do sofrimento.²

Aponta-se que o escopo do cuidado paliativo é melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares, tendo como componentes o alívio dos sintomas e a oferta de apoio psicológico, espiritual, emocional e social durante o acompanhamento do paciente e de sua família mesmo após o óbito,³⁻⁴ pois o sofrimento não abrange somente o paciente, mas também a família.⁵

Pode o cuidador familiar, no contexto da equipe de cuidados paliativos, ser qualquer parente, amigo e/ou companheiro que possua relação importante e forneça assistência, apoio físico, social e psicológico ao paciente com um prognóstico de uma patologia sem cura.⁶

Apresenta-se a família como tendo papel fundamental na vida do sujeito, representando a forma pela qual este se relacionava com o meio em que vive.⁷ Considera-se a família a instituição que desde a antiguidade e em grande parte das sociedades conhecidas é a provedora das necessidades primordiais e básicas do indivíduo, moldando-o sob forte influência dos costumes existentes.⁸

Desta forma, algumas inquietações emergiram diante da necessidade e do contexto no qual se encontra o paciente em cuidados paliativos, considerando que o cuidado envolve não somente os profissionais, mas aquele que cuida da pessoa,⁹ uma vez que este deve ser integrado ao cuidado: “Qual o entendimento do cuidador familiar sobre cuidados paliativos?” e “O cuidador familiar acredita que há diferença para o paciente ao ser acompanhado pela equipe de cuidados paliativos?”.

Motivou-se a realização desta pesquisa frente a essas questões e à existência de uma lacuna no conhecimento de estudos que abordam a temática dos cuidados paliativos sob a ótica do cuidador familiar.

Contribuir-se-á, ao compreender o que o cuidador familiar entende por cuidados paliativos, na reflexão de melhores práticas na abordagem desta temática com o paciente e com os cuidadores familiares, com vistas à melhoria da comunicação entre a tríade equipe-paciente-família e à compreensão e parceria com toda a equipe de cuidados paliativos.

OBJETIVO

Compreender o entendimento de cuidadores familiares de pacientes idosos sobre cuidados paliativos.

MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo, exploratório, realizado no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC-UFMG), em Belo Horizonte, Minas Gerais.

Informa-se que participaram da pesquisa 11 cuidadores familiares de pacientes idosos com 60 anos ou mais, assistidos pela equipe de cuidados paliativos no HC-UFMG. Excluíram-se os que no momento da coleta apresentaram alguma instabilidade emocional ou clínica que os impedisse de responder à entrevista. Explica-se que cada participante da pesquisa recebeu um nome fictício para a preservação do anonimato.

Deu-se a coleta de dados entre julho e agosto de 2019, em sala privada na própria instituição hospitalar. Para os cuidadores familiares que não puderem se ausentar da enfermaria, realizaram-se as entrevistas na própria enfermaria, tendo sido utilizados biombos para preservar a privacidade dos entrevistados.

Coletaram-se os dados por meio de entrevista semiestruturada registrada em gravador digital, seguindo-se um roteiro composto por dados sociodemográficos e pelas seguintes questões norteadoras:

- a) Conte para mim, qual o seu entendimento sobre cuidados paliativos?
- b) Você entende a razão pela qual o seu familiar está sendo acompanhado pela equipe de cuidados paliativos?
- c) Se por acaso o seu familiar não estivesse sendo acompanhado pela equipe de cuidado paliativo, você acredita que o cuidado com o seu familiar seria diferente? De que maneira?

Cessaram-se as entrevistas apenas quando as inquietações da pesquisadora foram respondidas, ou seja, quando houve compreensão do entendimento dos cuidadores familiares sobre cuidados paliativos.

Realizou-se, imediatamente após cada entrevista, a transcrição dos discursos, respeitando-se a sequência das ideias, a linguagem, as pausas e as repetições realizadas. Organizaram-se e categorizaram-se os dados para análise subsequente por meio da Análise de Conteúdo.¹⁰

Seguiram-se, pela pesquisa, as recomendações da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sendo o projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais sob parecer nº 3.388.074. Esclareceram-se os participantes sobre a pesquisa, tendo os mesmos assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Convidaram-se 14 cuidadores familiares a participar da pesquisa, tendo três se recusado. Compôs-se, neste sentido, a amostra por 11 cuidadores familiares, sendo dez (90,9%) do sexo feminino; sete (63,6%) com até 40 anos de idade, solteiros e com nível de escolaridade de Ensino Médio completo; cinco (54,6%) com ocupação laboral; e quanto ao vínculo afetivo, oito (72,7%) afirmaram ser filhos dos pacientes.

Nota-se que dentre as ocupações laborais, havia um motorista, uma professora, uma nutricionista, uma vendedora, dois autônomos, sendo os demais um aposentado, duas do lar, e dois sem ocupação no momento.

Observa-se, em relação aos idosos, que os diagnósticos médicos mais frequentes foram câncer (cinco - 45,4%) e insuficiência cardíaca (quatro - 36,4%), sendo que seis (54%) estavam sendo acompanhados pela equipe de CP há menos de 14 dias durante a internação atual.

A partir dos discursos dos cuidadores familiares, surgiram três categorias temáticas:

- a) Percepção dos cuidadores familiares sobre cuidados paliativos;
- b) Motivos de o ente estar sendo cuidado pela equipe de cuidados paliativos;
- c) É diferente ser cuidado pela equipe de cuidados paliativos?

Percepção dos cuidadores familiares sobre cuidados paliativos

Apresenta-se, nesta primeira categoria, a percepção dos cuidadores familiares acerca do termo cuidados paliativos, sendo que a percepção é a organização ou a síntese realizada pela inteligência de cada indivíduo.¹¹

Eu entendo que é uma clínica voltada para cuidados onde o paciente não tem uma cura. (Rosa)

Não tem prognóstico positivo, né, infelizmente, a gente está aguardando o fim mesmo, né, da vida. (Joana)

Informa-se que, em cuidados paliativos, não é mais utilizado o termo terminalidade, e sim doença que ameace a vida; já a expressão impossibilidade de cura também dá lugar à possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, visando a diminuir o pensamento de que não se há mais nada a fazer.⁵

Pode-se perceber o cuidado paliativo como uma assistência diferenciada que transcende a assistência tradicional prestada e torna o cuidado mais humanizado, voltado para a dignidade do paciente, com foco no controle da dor, no conforto e nas necessidades do indivíduo.

Serve para dar um conforto maior aos pacientes, [...] para ajudar a amenizar aquela dor e outras coisas. (Angélica)

Ele (o médico) está tentando de tudo para o paciente melhorar, então chega uma certa hora que ele pensa em tratar o paciente para ele dar um conforto, para ele não sentir dor. (Camila)

Percebe-se, por alguns cuidadores familiares, o cuidado paliativo como um momento para proporcionar qualidade de vida a seu ente querido, ainda que frente à finitude.

Meu pai, ele tem câncer, né, ele vai fazer uma quimioterapia, só que essa química, ele não tem mais cura, mas tem outras coisas que podem ajudar ele a ter uma vida melhor. (Daiana)

Eu acho que é uma forma de dar uma qualidade de vida melhor onde não tem como fazer algo para a cura, né, aí vai ser uma forma de ela ter isso mesmo, uma qualidade de vida melhor [...] eu entendi que seja de uma forma assim de dar essa qualidade de vida para ela. (Paula)

Infere-se, ao se considerar que qualidade de vida é a percepção do indivíduo sobre sua inserção na vida, no contexto da cultura e no sistema de valores nos quais ele vive, bem como em relação aos seus objetivos, expectativas e preocupações,¹² que o cuidado paliativo é uma abordagem que visa à qualidade de vida tanto do paciente quanto do familiar, com vistas a cuidar também do cuidador.²

[...] é para dar um conforto tanto para o paciente quanto para quem tá acompanhando os familiares, é para esclarecer algumas dúvidas, é para fazer com que a pessoa entenda melhor o que o paciente está passando e esclarecer bem melhor. (Carolina)

Apesar de a maioria dos participantes referir ter uma compreensão acerca do que é cuidado paliativo, expressou-se a ausência deste conhecimento por alguns cuidadores familiares.

Sobre esse paliativo [...] eu não sei te explicar cuidados paliativos. Eu não entendo muito não, mas é tipo assim, acho que esses cuidados paliativos é observar como a pessoa tá, como ela tá reagindo, tá sempre atento. (Tatiana)

Identificou-se, em pesquisa recente, um conhecimento frágil sobre cuidados paliativos entre os cuidadores, sendo que alguns demonstraram não conhecer a gravidade do quadro atual de seu ente e, em questionamentos, demonstravam conhecimento descontextualizado do quadro clínico.¹³

Sabe-se que a comunicação é uma habilidade considerada essencial na abordagem paliativa, devendo especialmente na comunicação de notícias difíceis haver um diálogo aberto e ativo, com a finalidade de promover confiança e vínculo com paciente e família, considerando sempre disponibilizar informações por meio da verdade de maneira lenta, progressiva e suportável.¹⁴

Pode-se justificar a verbalização do desconhecimento acerca de cuidados paliativos pelas duas participantes pelo fato de seus entes terem sido integrados à equipe há pouco tempo, mas pode

também ser por razões pessoais, como mecanismo de proteção, como modo de enfrentamento daquela nova situação, da realidade do quadro atual do paciente.

Observa-se, frente às falas dos participantes, que os cuidadores familiares compreendem o cuidado por meio da vivência, da observação, da instrução dada pela equipe. Contudo, ainda é necessária maior divulgação sobre o que são cuidados paliativos, como esse cuidado é ofertado e a quem deve ser proporcionado.

Motivos de o ente estar sendo cuidado pela equipe de cuidados paliativos

Descreve-se, nessa segunda categoria, a percepção dos cuidadores familiares acerca do motivo pelo qual o paciente recebe cuidado da equipe de cuidados paliativos.

Pelo diagnóstico, né, que foi dado esse diagnóstico em 2015 e o médico oncologista foi bem claro quando ele disse que não havia cura, que seria mesmo cuidado paliativo. (Rosa)

Porque o caso dela não pode operar [...] não tem a proposta de cura. (Paula)

O enfrentamento de um diagnóstico sem possibilidade de cura pode causar um grande impacto na vida do paciente e de seus familiares, levando a modificações na estrutura e na dinâmica do dia a dia.¹⁵

Busca-se, por meio da equipe multidisciplinar, através do manejo da dor e de outros sintomas geradores de sofrimento, afirmar a vida e aceitar a morte como passagem natural, não a atrasando ou tampouco a antecipando, mas integrando componentes psicossociais e espirituais aos pacientes e seus familiares.⁴

Como a gente optou pelo atendimento não invasivo [...] elas passaram para ela [...] para ajudar ela em todo mal-estar ou todo desconforto que ela venha ter. (Angélica)

Eles vieram, aí me colocaram que poderiam também estender por outro tipo de tratamento, se eu concordaria, eu falei que não, né, que é no caso entubar, não concordo [...] que a pessoa pode voltar, ainda mais com a idade de 93 anos, é mais do que arriscado [...] ir para a UTI, tratamento brutalizado, pode até ter uma eficácia, mas poderia causar danos. (Camila)

Define-se a aceitação, na fase final de vida, quando o paciente acolhe sua situação e o rumo de sua doença, sendo nessa etapa que o cuidador familiar pode precisar mais de assistência, compreensão e apoio à medida que o ente encontra paz e o círculo de interesse diminui.¹⁰

É porque ela tá assim, e a qualquer momento o Senhor pode levar. (Carolina)

[...] dessa vez ele está mais complicado, né, dessa vez ele está com o sangramento [...] teve pneumonia, aí, eu acho que daí eles vieram, porque aí veio psicólogo, veio todo mundo para tentar ajudar. (Daiana)

Pontua-se que houve uma participante que relatou não entender os motivos que levaram seu ente a ser acompanhado pela equipe de cuidados paliativos. Tendo demonstrado conhecimento do quadro clínico ao longo da entrevista, quando questionada sobre as razões deste acompanhamento, ela hesitou.

Não entendo, [...] da outra vez que eu vim aqui, a moça me falou a respeito dos cuidados paliativos. (Tatiana)

Detalha-se que, para um dos participantes, o motivo seria uma lesão por pressão, um acontecimento novo diante do quadro clínico. Esta razão, justificada pelo cuidador familiar para estar em cuidados paliativos, pode exprimir desconhecimento dos reais motivos ou mesmo um processo de negação do quadro do ente querido.

Deve ser por causa da ferida que ele tem. (Rodrigo)

Esclarece-se-se que quando se chega na fase em que a doença aponta para o fim da vida, é comum observar a presença de rebaixamento do humor, que pode ser reativo e preparatório. Liga-se o reativo à resolução de pendências; já o preparatório permeia a tristeza, o silêncio, e quando se instala, tende a gerar pouca ou nenhuma necessidade de palavras.¹⁶

Alerta-se para o fato de que o quadro clínico dos entes desta pesquisa era complexo e, em grande parte, a perspectiva de vida era curta. Tal situação pode levar os cuidadores familiares a experienciar situações de mudanças constantes, incertezas do porvir, o que poderia justificar o sentimento de negação ou o silêncio diante da nova condição de seu ente.

Deve a equipe, para se manter um vínculo forte e de confiança, manter o cuidador familiar ativo no processo de cuidado, considerando sua importância e seus saberes na decisão do cuidado do seu ente, integrando-o em todo o processo. Deve o cuidador, além disso, sentir-se e ser também cuidado pela equipe.

É diferente ser cuidado pela equipe de cuidados paliativos?

Descrever-se-á, nesta categoria, a percepção dos cuidadores familiares acerca da diferença sobre os cuidados realizados pela equipe de cuidados paliativos comparados aos cuidados prestados pelas equipes assistenciais não paliativistas.

Diferenciou-se o cuidado, nos trechos a seguir, devido à atenção ofertada, à aproximação da equipe, à percepção de um cuidado maior da Enfermagem como diferencial, talvez pelo cuidado realizado diariamente, e à avaliação centrada na necessidade no momento em que o paciente é atendido.

Acho que se não fosse... ou poderia tá um pouco pior, porque vocês têm um pouco mais de cuidado. (Rodrigo)

Sim, porque ela não teria essa preocupação em bem-estar, né, pelo menos fazer algo para ela ficar melhor, né? (Paula)

Seria bem diferente, porque o doente que fica no hospital, por mais que as enfermeiras cuida bem (equipe paliativa). (Talita)

O enfermeiro participante da equipe multidisciplinar tem um papel importante no cuidado integral do paciente e de seus familiares por meio da sua avaliação sistemática, contribuindo para que toda a equipe estabeleça as prioridades de cada paciente, ao mesmo tempo em que propicia interação familiar e demonstra ao familiar o seu importante papel no alcance dos objetivos traçados pela equipe. Deve, assim, o enfermeiro prestar um cuidado sensível e educativo, buscando um vínculo forte para que se possam efetivar na prática o cuidado e as orientações.⁵

Para alguns participantes, transcendeu-se a experiência para o cuidado voltado à sua necessidade, propiciando uma escuta ativa onde a equipe busca entender o cuidador familiar, explica a situação e se preocupa em como ele/ela se sente, ou seja, além de cuidar do paciente, cuida do acompanhante.

Notei uma diferença onde teve mais atenção com a gente, comigo, né, e o tempo todo eles referiram uma preocupação nos cuidados com a minha mãe [...] eu tive um apoio, eu me senti apoiada na equipe, na forma que eu fui tratada. (Rosa)

Acrescenta-se que a equipe de cuidado paliativo também atua no reconhecimento do sofrimento psicossocial, incluindo cuidado para familiares ou pessoas próximas, e no alívio de sofrimento espiritual/existencial.⁵

Cuidados paliativos ajuda também a gente, né, ajuda principalmente minha mãe, acho que orienta ela mais. (Tatiana)

Esse trabalho que vocês fazem aqui é excelente, nos dá um conforto bem grande. (Carolina)

Ao mesmo tempo, trata não só o paciente, ele trata também o acompanhante da paciente [...] essa coisa, esse carinho, esse aconchego, eu acho legal nesse sentido, entendeu [...] eu gostei muito de tê-los junto comigo nesse momento, sabe, foi muito importante para mim, foi muito confortante. (Camila)

Busca-se, através da equipe de cuidados paliativos, realizar a comunicação empática entre paciente e equipe assistente, sempre agindo com respeito e honestidade.⁵

Com certeza, porque o cuidado paliativo dá aquela sensação, assim, que ele se sente mais à vontade para poder falar, para poder se comunicar [...] com o atendimento do paliativo, acho que é muito melhor, né, a rotina dele aqui no hospital. (Joana)

Não sei porque, tipo, uma reunião médica, vocês trabalham em conjunto com todo mundo,

né, aqui todo mundo trabalha em conjunto [...] aí vem a psicóloga, vêm vocês, né, tem a fisioterapeuta, que ela é fisioterapeuta para idoso [...] eu acho que é bom a reunião de todo mundo, né. (Daiana)

Por meio da atuação compartilhada entre profissionais, pacientes e familiares, aumentam-se a segurança e a qualidade do cuidado prestado, diminuindo o custo desse cuidado e proporcionando uma satisfação maior entre os envolvidos. Ao centrar o cuidado no paciente, contribui-se para diminuir a vulnerabilidade gerada pela doença.¹⁷

Para uma participante, o cuidado foi considerado o mesmo, afirmando que não havia diferença.

Eu sinceramente acho que seria da mesma forma, eu não tenho visto diferença [...] não sei, às vezes, a gente esperava muito mais [...] na realidade, para ela não fez muita diferença. (Angélica)

Constitui-se o cuidador em uma figura ativa no processo de adoecimento, participando de todas as etapas e acompanhando o paciente, buscando alternativas para melhor cuidar.¹³

Observa-se que uma participante estrangeira não soube relatar se haveria diferença no cuidado prestado pela equipe de cuidados paliativos, uma vez que em seu país ela desconhecia esta abordagem.

Não sei, porque não tenho muito tempo a cá, e não sei como era atendido anteriormente, não sei. Pelo menos, imagino que sim pelos cuidados. (Luana)

O cuidado paliativo visa a proporcionar uma mudança na relação entre profissional de saúde, paciente e cuidadores, havendo a expectativa por parte da equipe de uma participação envolvendo o cuidador no percurso do tratamento.¹⁸

CONCLUSÃO

Tornou-se possível, ao buscar investigar acerca do entendimento de cuidadores familiares de pacientes idosos sobre cuidados paliativos, compreender que os cuidadores familiares apresentam entendimento sobre o que são os cuidados paliativos, sabem as razões que levaram o seu ente a ser acompanhado pela equipe de cuidados paliativos e compreendem que o acompanhamento prestado pela equipe é diferenciado por se tratar de um atendimento humanizado, centrado no paciente, com valorização do cuidador familiar.

Evidenciou-se que a comunicação efetiva e o apoio aos cuidadores familiares fazem com que eles tenham uma compreensão do que é ofertado ao paciente e, conseqüentemente, aos seus acompanhantes. Contudo, dentre esses, 18,18% (dois cuidadores) ainda apresentaram um desconhecimento acerca da temática. Esta situação pode ser decorrente da fragilidade na comunicação, da condição atual do paciente ou mesmo de um mecanismo de defesa. Acredita-se que

é importante entender esse processo para que melhores práticas possam ser executadas na abordagem do paciente e do cuidador familiar pela equipe de cuidados paliativos.

Conclui-se que, por se tratar de uma pesquisa qualitativa, os resultados encontrados não podem ser generalizados, pois representam um fenômeno da população pesquisada, tratando-se, assim, de uma limitação do estudo.

REFERÊNCIAS

1. Carvalho CA, Pinho JRO, Garcia PT. Epidemiologia: conceitos e aplicabilidade no Sistema Único de Saúde [Internet]. São Luís: EDUFMA, 2017 [cited 2020 Feb 13]. Available from: https://www.unasus.ufma.br/wp-content/uploads/2019/12/isbn_epidemi01.pdf
2. World Health Organization. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers [Internet]. Geneva: WHO; 2016 [cited 2020 Feb 13]. Available from: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250584/1/9789241565417-eng.pdf>
3. International Association for Hospice & Palliative Care. Palliative care definition [Internet]. Houston: IAHPC; 2018 [cited 2020 Feb 13]. Available from: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
4. Capelas ML, Silva SCFS, Alvarenga MISF, Coelho SP. Cuidados paliativos: o que é importante saber. Patient Care [Internet]. 2016 May [cited 2020 Feb 13]; 17-21. Available from: https://www.researchgate.net/publication/305659147_Cuidados_Paliativos_O_que_e_importante_e_saber
5. Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Manual de Cuidados paliativos ANCP [Internet]. 2nd ed. São Paulo: ANCP; 2012 [cited 2020 Feb 13]. Available from: <https://paliativo.org.br/download/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/>
6. Hudson P, Payne S. The future of family caregiving: research, social policy and clinical practice. In Hudson P, Payne S, editors. Family carers in palliative care: a guide for health and social care professionals. New York: Oxford University Press; 2009. p. 277-303.
7. Ferreira TPS, Sampaio J, Oliveira IL, Gomes LB. The family in mental health care: challenges for the production of lives. Saúde Debate. 2019 Apr/June; 43(121):441-9. DOI: 10.1590/0103-1104201912112
8. Zanardo L, Valente MLLC. Family and gender in contemporary. Rev Psicol UNESP [Internet]. 2009 Mar [cited 2020 Feb 13]; 8(2):12-6. Available from: <http://seer.assis.unesp.br/index.php/psicologia/issue/view/58>

9. Araújo MGO, Dutra MOM, Freitas CCSL, Guedes TG, Souza FS, Baptista RS. Caring for the carer: quality of life and burden of female caregivers. *Rev Bras Enferm.* 2019 May/June; 72(3):728-36. DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0334
10. Santos FM. Análise de conteúdo: a visão de Laurence Bardin (Resenha). *Rev Educ [Internet].* 2012 May [cited 2020 Feb 13]; 6(1):383-7. Available from: <http://www.reveduc.ufscar.br/index.php/reveduc/article/view/291/156>
11. Endo ACB, Roque MAB. Attention, memory and perception: a conceptual analysis of Neuropsychology applied to advertising and its influence on consumer behavior. *Intercom Rev Bras Ciênc Comun.* 2017 Jan/Apr; 40(1):77-95. DOI: 10.1590/1809-5844201715
12. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.* 1995 Nov; 41(10):1403-9. DOI: 10.1016/0277-9536(95)00112-K
13. Cavalcanti AES, Mourão Netto JJ, Martins KMC, Rodrigues ARM, Goyanna NF, Aragão OC. Perception of family caregivers regarding palliative care. *Arq Ciênc Saúde.* 2018 Jan/Mar; 25(1):24-8. DOI: 10.17696/2318-3691.25.1.2018.685
14. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. *Estud Av.* 2016 Sept/Dec; 30(88):155-66. DOI: 10.1590/s0103-40142016.30880011
15. Pessalacia JDR, Silva AE, Araújo DHQ, Lacerda MA, Santos KC. Experiences of caregivers in the palliative care and support networks. *J Nurs UFPE on line.* 2018 Nov; 12(11):2916-22. DOI: [10.5205/1981-8963-v12i11a236208p2916-2922-2018](https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i11a236208p2916-2922-2018)
16. Coelho MEM, Ferreira AC. Palliative care: narratives of suffering in listening to the other. *Rev Bioét.* 2015 May/Aug; 23(2):340-8. DOI: 10.1590/1983-80422015232073
17. Paranhos DGAM, Albuquerque A, Garrafa V. Vulnerability of the elderly patient in light of the principle of patient-centered care. *Saúde Soc.* 2017 Oct/Dec; 26(4):932-42. DOI: 10.1590/s0104-12902017170187
18. Cunha AS, Pitombeira JS, Panzetti TMN. Oncological palliative care: perception of caregivers. *J Health Biol Sci.* 2018; 6(4):383-90. DOI: 10.12662/2317-3076jhbs.v6i4.2191.p383-390.2018

Correspondência

Silmar Maria da Silva
E-mail: silmarmaria@uol.com.br

Submissão: 17/04/2020
Aceito: 21/12/2020

Copyright© 2021 Revista de Enfermagem UFPE on line/REUOL.

 Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob a Atribuição CC BY 4.0 [Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), a qual permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para

fins comerciais, desde que lhe atribuem o devido crédito pela criação original. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.