


Representações sociais de conforto para familiares de pacientes em cuidados paliativos na terapia intensiva


Social representations of comfort for patients' family members in palliative care in intensive care

Representaciones sociales de confort para familiares de pacientes en cuidados paliativos en cuidados intensivos


Odisséia Fátima Perão^a 

Eliane Regina Pereira do Nascimento^b 

Maria Itayra Coelho de Souza Padilha^{b,c} 

Daniele Delacanal Lazzari^b 

Patrícia Madalena Vieira Hermida^d 

Mayara Ana da Cunha Kersten^a 

Como citar este artigo:

Perão OF, Nascimento ERP, Padilha MICS, Lazzari DD, Hermida PMV, Kersten MAC. Representações sociais de conforto para familiares de pacientes em cuidados paliativos na terapia intensiva. Rev Gaúcha Enferm. 2021;42:e20190434. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20190434>

RESUMO

Objetivo: Conhecer as representações sociais de conforto para familiares de pacientes em cuidados paliativos na terapia intensiva.

Método: Estudo descritivo, qualitativo, referencial teórico adotado foi Representações Sociais. Participaram 30 familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva em cuidados paliativos. Os dados foram coletados por meio de entrevistas individuais semiestruturadas, organizados e analisados por meio da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo.

Resultados: Apontaram como ideias centrais, sentimentos positivos e negativos dos familiares, a comunicação e a interação com a equipe, a UTI como excelência e o cuidado paliativo como medida de conforto para o paciente e a família.

Conclusão: As representações sociais sobre o conforto dos familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva em cuidados paliativos estão identificadas pelos sentimentos dos familiares durante a visita, comunicação, e o cuidado humanizado aplicado pelos profissionais de enfermagem nos pacientes em terapia paliativa.

Palavras-chaves: Cuidados paliativos. Unidades de terapia intensiva. Conforto do paciente. Família. Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To know the social representations of comfort for patients' family members in palliative care in intensive care.

Method: Descriptive, qualitative study, theoretical framework adopted was Social Representations. 30 family members of patients admitted to an intensive care unit in palliative care participated. Data were collected through semi-structured individual interviews, organized and analyzed using the Collective Subject Discourse technique.

Results: Pointed out as central ideas, positive and negative feelings of family members, communication and interaction with the team, ICU as excellence and palliative care as a measure of comfort for the patient and the family.

Conclusion: The social representations about the comfort of family members of hospitalized patients in an intensive care unit in palliative care are identified by the family members' feelings during the visit, communication, and the humanized care applied by nursing professionals in the patients in palliative care.

Keywords: Palliative care. Intensive care units. Patient comfort. Family. Nursing.

RESUMEN

Objetivo: Conocer las representaciones sociales de confort para familiares de pacientes en cuidados paliativos en cuidados intensivos.

Método: Estudio descriptivo, cualitativo, se adoptó el marco teórico de Representaciones Sociales. Participaron 30 familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos en cuidados paliativos. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas individuales semiestruturadas, organizadas y analizadas utilizando la técnica del Discurso del sujeto colectivo.

Resultados: Señalados como ideas centrales, sentimientos positivos y negativos de los miembros de la familia, comunicación e interacción con el equipo, UCI como excelencia y cuidados paliativos como medida de confort para el paciente y la familia.

Conclusión: Las representaciones sociales sobre la comodidad de los miembros de la familia de los pacientes hospitalizados en una unidad de cuidados intensivos en cuidados paliativos se identifican por los sentimientos de los miembros de la familia durante la visita, la comunicación y la atención humanizada aplicada por los profesionales de enfermería en los pacientes en cuidados paliativos.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Unidades de cuidados intensivos. Comodidad del paciente. Familia. Enfermería.

^a Universidade do Vale do Itajaí (UNIVALI), Escola de Ciências da Saúde. Departamento de Enfermagem. Itajaí, Santa Catarina, Brasil.

^b Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.

^c Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), Escola Paulista de Enfermagem. São Paulo, São Paulo, Brasil.

^d Prefeitura Municipal de Florianópolis, Secretaria Municipal de Saúde. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.

INTRODUÇÃO

Cuidados paliativos é uma filosofia do cuidar que visa melhorar a qualidade de vida dos indivíduos e familiares na presença de doenças crônicas e degenerativas, reiterando a vida e a morte como processos naturais. Com o aumento da expectativa de vida e da redução do número de óbitos por doenças transmissíveis, o documento publicado em 2004 pela OMS intitulado *The solid facts – Palliative Care*, reforçou a necessidade de incluir os cuidados paliativos como parte da assistência completa à saúde⁽¹⁾. Esse conceito permeia em torno da família, equipe e cuidadores que assistem aos pacientes em terapia paliativa.

Adicionalmente, essa perspectiva é reconhecida pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que define os cuidados paliativos como práticas de cuidar desenvolvidas por uma equipe interdisciplinar, com o intuito de melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce de situações possíveis de serem tratadas, avaliação criteriosa e tratamento da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais⁽²⁾. Os cuidados paliativos podem ser aplicados a nível domiciliar, em clínicas, ambiente hospitalar e também em unidades de terapia intensiva (UTI).

Estudo que objetivou identificar preditores de óbito na UTI e relacionar pacientes elegíveis para cuidados paliativos preferenciais, demonstra que uma parcela de pacientes que são internados em UTI necessitariam de uma avaliação e abordagem paliativista desde o momento da sua admissão, para que se possa estabelecer limites terapêuticos e evitar falsas esperanças aos familiares e à equipe que assiste esse paciente⁽³⁾. A prática dos cuidados paliativos realizada em equipe, com caráter multiprofissional e interdisciplinar é resultado de uma abordagem voltada para o ser humano em sua integralidade, visando satisfazer as necessidades de natureza física, social, emocional e espiritual⁽¹⁾. Além disso, os cuidados paliativos em unidades de terapia intensiva requerem da equipe habilidades profissionais específicas, tanto para satisfazer as necessidades dos pacientes quanto dos familiares. Considerando que paciente, família e equipe interdisciplinar, independentemente do nível de atenção à saúde, fazem parte dos pilares fundamentais dos cuidados paliativos, é fundamental a interação dos sujeitos para a construção de um cuidado que objetive a melhoria da qualidade de vida.

No processo de internação de um paciente em fase de terminalidade, o impacto de uma doença grave pode ser um precursor de mudanças na estrutura familiar. Estudo realizado em uma UTI no estado do Ceará constatou que houve mudanças no contexto familiar de pacientes em

cuidados paliativos, destacando-se: gastos financeiros, a não adaptação à rotina hospitalar, a necessidade de ficar muito tempo acompanhando os pacientes, e os projetos pessoais, como o estudo e o trabalho formal que ficam em segundo plano⁽⁴⁾. Mudanças essas que podem alterar o conforto do familiar do paciente internado em unidade de terapia intensiva em cuidados paliativos.

Nota-se na literatura a existência do significado de conforto para pessoas em UTI, no entanto, sob o foco de familiares, existem poucos estudos, mormente no que tange ao conforto de familiares de pacientes internados em UTI em cuidados paliativos⁽⁵⁾.

Sabe-se da existência de vários conceitos e constructos sobre o objeto conforto na literatura, no entanto, neste estudo, utiliza-se conforto como sendo um fenômeno multidimensional que inclui sensações de melhora, segurança do próprio cuidado, ou profissional que resulte em restabelecimento das forças e poder pessoal, permeando as esferas física, psicológica, social, espiritual e ambiental, vinculada ao tempo e ao espaço⁽⁶⁾. Além disso, o conforto se apresenta em três tipos: conforto de alívio, resultante de uma necessidade específica atendida; facilidade em conforto, um estado de calma ou satisfação; e transcendência, um estado de ser em que se pode superar os problemas ou a dor⁽⁶⁾. Simultaneamente ao referencial teórico do estudo, opta-se pela escolha desses conceitos, pois em sua complexidade, favorece melhor visibilidade do objeto, ao sujeito da pesquisa.

Utiliza-se a Teoria das Representações Sociais (TRS) como referencial teórico devido ao elevado potencial em elucidar os significados que são produzidos e partilhados em grupos, preponderantemente, neste caso, familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva em cuidados paliativos. A TRS busca conceituar a realidade social e a atuação dos sujeitos, sendo um elo entre o real, o psicológico e o social, podendo estabelecer ligações entre a vida abstrata, o saber, as crenças e a vida concreta dos indivíduos. Dessa forma, as representações sociais compreendem a construção de significados sobre o meio social, orienta a conduta dos sujeitos sociais e modela o meio social em que o comportamento é reproduzido⁽⁷⁾.

Valendo-se dessa teoria o conforto aqui apresentado resulta da interação de ideias, valores e conceitos, demonstrados pelos familiares de pacientes em terapia paliativa em unidade intensiva, conceitos esses que são necessidades oriundas do conhecimento demonstrado pelo familiar em determinada circunstância e tempo, podendo sofrer modificações de acordo com a realidade e espaço em que esteja inserido.

A realização desse estudo se justifica pela necessidade de compreender as representações sociais do conforto dos

familiares, com o intuito de prestar assistência adequada, visando melhoria na qualidade de vida, quebrando paradigmas e aproximando o familiar ao cuidado prestado ao seu ente querido. Infelizmente, em algumas unidades de terapia intensiva, o familiar não é visto como parte integrante do cuidado e as preocupações e indagações dos familiares favorecem o distanciamento da equipe com a família. Neste contexto, questionam-se quais as representações sociais sobre o conforto para os familiares de pacientes adultos sob cuidados paliativos internados em unidade de terapia intensiva.

Sendo assim, o estudo tem como objetivo conhecer as representações sociais de conforto para familiares de pacientes em cuidados paliativos na terapia intensiva.

■ MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa e com respaldo na Teoria das Representações Sociais⁽⁷⁾.

O cenário do estudo foi uma UTI de uma instituição hospitalar localizada em Florianópolis - Santa Catarina.

A coleta de dados ocorreu no período entre julho de 2016 e dezembro de 2017, por meio de entrevistas individuais semiestruturadas, guiada por um roteiro com questões sobre o significado de UTI para o familiar, como ele se sentia ao visitar o parente na UTI, de que forma queria ser atendido, e o que pensava sobre cuidados paliativos. As entrevistas foram realizadas conforme a disponibilidade dos participantes em uma sala reservada no próprio setor, e algumas nas casas dos familiares, conforme acordo entre a pesquisadora e o entrevistado. Com uma média de 30 minutos de duração, as entrevistas foram gravadas. Para garantia do anonimato, identificaram-se os participantes pela letra F (família) seguida de numeração arábica correspondente à ordem das entrevistas (F1 a F30).

Participaram 30 familiares de pacientes internados na UTI sob cuidados paliativos que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: idade igual ou superior a 18 anos, ser o familiar mais próximo do paciente e ter o seu familiar internado na UTI com mais de 48 horas de internação sob cuidados paliativos. Neste estudo, o familiar mais próximo foi a pessoa que mantinha um relacionamento estreito com o paciente, independente de laços consanguíneos, e no momento da coleta, estava ciente da conduta terapêutica aplicada ao seu familiar internado.

Utilizou-se como critério para o término das entrevistas a saturação das informações prestadas pelos participantes, isto é, não houve novos elementos, sendo desnecessárias novas entrevistas, pois a compreensão do fenômeno estudado se manteve inalterada.

Após as entrevistas, procedeu-se com a transcrição das falas dos participantes na íntegra, e na busca da compreensão dos atos intencionais e das essências de cada familiar entrevistado, visando atingir o objetivo proposto do estudo. Para a análise e o tratamento dos dados, utilizou-se o método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), uma metodologia fundamentada na Teoria da Representação Social. Seu uso nas pesquisas qualitativas permite revelar pensamentos, representações, valores e crenças de uma coletividade acerca de um determinado tema, utilizando métodos científicos⁽⁸⁾. Neste estudo, foi conhecer as representações sociais de conforto para familiares de pacientes em cuidados paliativos na terapia intensiva.

Foram evidenciadas as figuras metodológicas do DSC: 1) Expressões Chaves (ECHs) são trechos do discurso que devem ser destacados pelo pesquisador, e que revelam a essência do conteúdo do discurso; 2) Ideias Centrais (ICs) são palavras que expressam o(s) sentido(s) presentes em cada uma das respostas analisadas; e 3) Discursos do Sujeito Coletivo (DSCs) propriamente dito, originados das ICs, que são a agregação, ou soma dos depoimentos dos sujeitos da pesquisa. A Ancoragem (AC), também considerada uma figura metodológica, não foi revelada neste estudo, visto que se caracteriza por traços linguísticos explícitos de manifestação da crença do sujeito e que estão internalizados no mesmo⁽⁹⁾. Os dados coletados foram processados e organizados com o auxílio do *software DSCsoft* versão 1.3.0.0.

Por se tratar de um estudo envolvendo seres humanos, o mesmo atendeu aos dispositivos legais contidos na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, tendo seu início após a apreciação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, pelo parecer nº 1.599.470. Os participantes do estudo foram devidamente informados sobre a finalidade, objetivos propostos, sigilo das informações e garantia da preservação do anonimato.

■ RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os familiares entrevistados tinham idade entre 25 e 75 anos, e a maioria era do sexo feminino (n=19;63,3%). Quanto ao grau de parentesco, destacaram-se os filhos (n=9; 30%), seguidos dos maridos (n=6; 20%) e esposas (n=6; 20%) e os demais foram companheiras, mãe, irmã, irmão e pai (n=9; 30%). Sobre o nível de escolaridade sobressaíram-se os familiares com primeiro grau completo (n=10;33,3%) e em igual número o segundo grau completo (n=10;33,3%). Apenas um familiar relatou possuir terceiro grau completo (n=01;3,3%). Em relação a religião, os familiares eram católicos (n=18; 60%), evangélicos (n=9; 30%) ou possuíam outra religião

(n=03; 10%). A maioria dos entrevistados estava empregado, e alguns familiares já tiveram outra experiência de parente internado sob terapia paliativa em UTI (n=07;23,3%).

A prevalência dos familiares do sexo feminino foi também observada em outros estudos, embora também se identifique, o homem como familiar presente e participativo nas unidades de terapia intensiva^(5,10). Apesar da modernidade em que vivemos, no qual as ideologias pragmáticas tentam ser deixadas de lado, a mulher ainda detém maior responsabilidade sobre o cuidado e compaixão ao outro. Quanto ao grau de parentesco, marido e esposa juntos constituem maior população em relação a filhos, irmãos ou outro grau de parentesco, discernindo de um estudo que houve predominância de filhos ou filhas⁽⁵⁾.

No que se refere ao grau de escolaridade, destacaram-se os familiares com o primeiro grau completo e a religião predominante é a católica. Os achados estão em conformidade com o censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 2010, segundo o qual somente 7,9% dos brasileiros têm nível de educação superior e 64,6% dos brasileiros são católicos. A maioria dos familiares possui atividade remunerada. Considerando que o sexo feminino é prevalente neste estudo, vale salientar a sobrecarga de trabalho das mulheres, que supera a dos homens em quase cinco horas⁽¹¹⁾. Assim, pode-se depreender que o processo de internação favorece alterações socioeconômicas, pois o familiar se ausenta por mais tempo da atividade remunerada ao visitar o seu ente querido.

Resultado importante detectado neste estudo está relacionado às experiências prévias do familiar - ter tido ou não outro parente internado na UTI em terapia paliativa. Neste estudo apenas 10 familiares já tiveram parentes internados em UTI com tal condição. O fato de se ter vivenciado outra internação de um parente em UTI não exime a pessoa de sentimentos e angústias frente à nova realidade. Os múltiplos sentimentos durante a visita ao ente querido na UTI

são inerentes ao ser humano que vivencia mudanças no ambiente familiar, principalmente decorrentes do processo da finitude humana. Um fenômeno comum para os familiares de pacientes em final de vida na UTI é o luto antecipatório.

O luto vivenciado neste caso se diferencia daquele decorrente de uma perda repentina, devido a sua forma lenta e gradual, dependendo unicamente do tempo, e ao fato de a pessoa a quem recai a causa do luto ainda encontrar-se viva⁽¹²⁾. Parece que a todo o momento estamos vivenciando experiências de perda, abandono e desejo de desistir, condições inerentes à vida. Enlutar-se, portanto, é um curso de mudanças de situações nas quais todos nós vivemos. Contudo, percebe-se que ainda é um processo tido como doloroso, difícil e lento.

As Ideias Centrais das representações sociais sobre o conforto para familiares de pacientes em tratamento paliativo na unidade de terapia intensiva são apresentadas na Tabela 1.

Houve destaque para a comunicação e interação com a equipe, a UTI como excelência no cuidado e as medidas de conforto que emergiram dos depoimentos de todos os participantes. As representações sociais de sentimentos positivos foram menos compartilhadas entre os familiares do que as negativas.

Segue as Ideias Centrais com os Discursos do Sujeito Coletivo.

DSC 1 - *Quando eu entro na UTI para visitar meu familiar, vários pensamentos e sentimentos passam pela minha cabeça. O ambiente me assusta. No mesmo local vejo pessoas chorando e outras sorrindo. Às vezes sinto dor, muita tristeza, medo, insegurança, me sinto impotente por não poder fazer mais. Fico desorientado, não sei se posso tocar mais nele. Meus sentimentos são de perda, frustração, angústia, afinal, não estou preparada para a perda. Tem noites que não durmo, pensando que qualquer hora eles podem me ligar, dando a notícia ruim.*

Tabela 1 – Ideias Centrais sobre o conforto para familiares de pacientes em cuidados paliativos na UTI, Florianópolis, Santa Catarina, 2018

Ideias Centrais	N	%*
Ideia Central A: Sentimentos negativos durante a visita	24	80,0
Ideia Central B: Sentimentos positivos durante a visita	12	40,0
Ideia Central C: Comunicação e interação com a equipe	30	100,0
Ideia Central D: UTI como excelência no cuidado	30	100,0
Ideia Central E: Cuidados paliativos como medidas de conforto para o paciente e família	30	100,0

Fonte: Os autores, 2018.

*[Frequência relativa de acordo com o número total de entrevistados por apresentarem a mesma ideia central]

Parece que nada me conforta, não sei ficar sozinho. Queria poder permanecer ao lado dele por mais tempo. Quando vou embora, parece que estou deixando uma parte de mim aqui. (F1, F2, F3, F4, F5, F7, F8, F9, F10, F12, F14, F15, F16, F17, F19, F20, F21, F23, F24, F25, F26, F27, F29, F30)

Neste discurso, evidencia-se sentimentos negativos durante a visita dos familiares de pacientes internados em UTI sob cuidados paliativos, sentimentos como dor, medo, tristeza, insegurança, angústia, perda, frustração e solidão, sentimentos esses que são inerentes ao ser humano. O sistema de crenças, os valores socioculturais, o histórico de vida, o estilo de apego e a vinculação afetiva estão relacionados à forma de enfrentamento da perda, vivenciado pelo familiar do paciente em cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. É essencial que a equipe de saúde da UTI esteja preparada para amenizar os sentimentos negativos dos familiares, através de ações que facilitem o conforto, e consequentemente resultará em um estado de calma e satisfação aos familiares. O DSC1 pode estar representado como um "bicho-de-sete-cabeças", que em sua subjetividade expressa toda a complexidade vivenciada pelo familiar mediante a internação do paciente em terapia paliativa na UTI.

No entanto, na Ideia Central B, observa-se sentimentos positivos de esperança, paz, fé, tranquilidade e conforto, conforme descrito no DSC2.

DSC2 - *Tenho esperança, fé em Deus, mesmo sabendo que o quadro dele é irreversível, pois já me avisaram da gravidade. Sinto paz de espírito, quando vejo o meu familiar respirando sem agonia. Sinto tranquilidade, graças a Deus. Acredito que ele não esteja sofrendo, parece que ele está confortável, e isto me dá sensação de alívio e me sinto confortável. Vejo a dedicação e o trabalho da equipe para que ele não sofra e percebo que a equipe está preparada para lidar com situações difíceis, [...] eu já não teria essa coragem.* (F1, F6, F10, F11, F12, F13, F14, F18, F20, F22, F28, F29)

O sentimento de fé, em sua subjetividade, pode fortalecer os familiares para o enfrentamento do luto antecipatório na perspectiva paliativista. Mediante as dificuldades, alguns familiares buscam na espiritualidade forças para melhor compreender a internação do ente querido e seu estado de saúde. Quando o familiar conhece os cuidados que estão sendo instituídos ao seu ente querido, ele adere com maior facilidade à terapia paliativa. Por conseguinte, os seus sofrimentos serão amenizados, de modo que sentimentos como o conforto, paz e tranquilidade passem a ser percebidos. A espiritualidade é também um fator para a harmonia da equipe

interdisciplinar, é um importante recurso terapêutico, pois proporciona conforto, seja por meio da oração feita juntamente com o paciente e familiar, ou até mesmo individualmente, sempre em prol do binômio paciente e família⁽¹³⁾.

Outro aspecto relevante no DSC2 é a reciprocidade do cuidado aplicado ao paciente repercutido em sentimento de alívio e conforto ao familiar. O cuidado é concebido como algo que faz parte da vida do ser humano, como resposta às necessidades humanas, desde os primórdios da humanidade. Quando os profissionais de saúde estão atentos a essas necessidades, nas suas mais diversas formas de adoecimento, poderão aliviar o sofrimento do familiar e ente querido, resultando em melhoria na qualidade de vida. Analisando os DSC1 e DSC2, emergiu como representação social do conforto a expressão de sentimentos em toda sua plenitude, podendo influenciar direta ou indiretamente no cuidado.

Todavia, a comunicação e a interação com a equipe devem ser consideradas para que o cuidado seja aplicado em sua integralidade, tendo em vista, que esse tema emergiu como Ideia Central C, do discurso dos familiares (DSC 3).

DSC 3 - *Eu sempre tive boa recepção e bom atendimento pelos profissionais, pois eles me tratam com respeito. Alguns são sérios, outros mais simpáticos. Eu gostaria de poder conversar mais com a equipe da UTI e que o tempo de visita fosse maior. Gostaria também de expor os meus sentimentos, sinto falta dessa troca. Não sei se a minha presença atrapalha o trabalho da equipe. Os médicos já me falaram sobre a gravidade do meu familiar, mas eu queria ter mais informações, se eu posso ajudar no tratamento de alguma forma. Quando eu faço alguma pergunta pra equipe de enfermagem sobre o tratamento do meu familiar, eles respondem para eu aguardar o boletim e conversar com o médico. Poderia haver mais diálogo entre familiares e equipe de UTI.* (F1, F2, F3, F4, F5, F6, F7, F8, F9, F10, F11, F12, F13, F14, F15, F16, F17, F18, F19, F20, F21, F22, F23, F24, F25, F26, F27, F28, F29, F30)

A comunicação, quando utilizada de maneira adequada, é uma excelente ferramenta de trabalho no cuidado, pois promove uma maior interação entre a equipe e o ser assistido, facilitando a criação de vínculos de confiança e obtendo maior satisfação dos pacientes e equipe que presta o serviço⁽¹⁴⁾. O sujeito coletivo deste estudo espera estabelecer uma comunicação clara, honesta e acessível com a equipe de saúde na UTI.

Contudo, a ausência de informações sobre o estado clínico do paciente, a rotina e os horários curtos de visita em UTI, interferem no conforto e satisfação dos familiares, uma vez que o conforto abarca dimensões sociais e ambientais. O transporte de informações é um elemento do conforto

social e as rotinas de horários de visitas são elementos do conforto ambiental. A implementação de visita aberta, ou seja, o familiar poder visitar o seu ente querido na UTI em qualquer horário do dia, é uma realidade já instituída em alguns serviços no Brasil e no mundo, mas que necessita de apoio por parte dos profissionais envolvidos no processo de cuidado. O ideal seria a implantação de horários diferenciados para as visitas a pacientes em cuidados paliativos.

O familiar, durante a visita na UTI, quando questiona a equipe de enfermagem em relação à situação em que se encontra o seu familiar doente, além de estar esperando uma resposta, acredita almejar atenção e uma aproximação maior com a equipe. Infelizmente, para alguns profissionais falta empatia e observa-se o distanciamento da equipe de enfermagem com a família, principalmente em horário de visita, embora a enfermagem possua uma facilidade maior para a criação de vínculo, uma vez que está mais próxima do paciente e da família, visualizando as necessidades apresentadas⁽¹⁵⁾.

A presença de um membro da equipe multiprofissional como técnicos de enfermagem, enfermeiros e fisioterapeutas à beira do leito, próximo ao familiar, proporciona ao paciente e aos familiares não apenas um sentimento de segurança e acolhimento, como também os deixa mais à vontade para questionar sobre as dúvidas que surgem a partir da internação⁽¹⁶⁾. Estudo etnográfico com enfermeiros de UTI apontou o despreparo e a incapacidade de lidar com os processos de vida, incluindo o conforto e a família. Acreditam que o desenvolvimento dessa habilidade exigirá adequação no processo de formação profissional⁽¹⁷⁾. Através disso, a comunicação é uma representação social do conforto para os familiares de pacientes internados em UTI sob cuidados paliativos, desde que seja eficiente e que haja a interação dos envolvidos no processo do cuidado. Dessa forma, a comunicação retratada no âmbito psicossocial do conforto, perpetua em uma relação harmoniosa entre equipe de saúde e familiares de pacientes em terapia paliativa.

No tocante ao significado de UTI, expressa pela Ideia Central D "UTI como excelência no cuidado", existe uma ambivalência no sentido de UTI como lugar para salvar vidas e ao mesmo tempo lugar atribuído à morte.

DSC4 - *A UTI para mim é um lugar para pessoas muito graves, que não podem ser tratadas nas clínicas ou em outro lugar no hospital. Significa reanimar/ressuscitar pacientes. Eu sei que alguns conseguem sair da UTI, conseguem se recuperar, mas a maioria não tem a mesma sorte. Significa lugar de profissionais bem capacitados e treinados, que devem ser ágeis e conhecer bem os equipamentos com que trabalham. Infelizmente, meu familiar, mesmo estando na UTI, não vai conseguir se*

salvar, o caso dele é muito grave, mas sei que estão dando o melhor para ele. Percebo que os profissionais procuram realizar a melhor conduta de tratamento para cada paciente, assim a UTI é o melhor lugar de atendimento no hospital. (F1, F2, F3, F4, F5, F6, F7, F8, F9, F10, F11, F12, F13, F14, F15, F16, F17, F18, F19, F20, F21, F22, F23, F24, F25, F26, F27, F28, F29, F30)

Resultado este também observado em um estudo de representações sociais com familiares de pacientes em UTI, no qual 80% dos entrevistados associaram a mesma ideia de morte e 20% a relacionaram como um local de atendimento que oferece maior segurança para a recuperação da saúde⁽¹⁷⁾. Outro fator relevante observado no DSC4 discorre sobre a confiança depositada na equipe da UTI, por se tratar de uma equipe capacitada e preparada que atua em um ambiente com aparatos tecnológicos. Porém, a integralidade do cuidado, em seus aspectos humanísticos, deve sobrepor à praticidade tecnológica. Nesse sentido, o aprimoramento do saber dos profissionais que compõem a equipe multidisciplinar na UTI acerca dos cuidados paliativos e a aquisição de habilidades inerentes a esse cuidado são importantes ferramentas à promoção da qualidade de vida e a sustentação do conforto.

Na Ideia Central E, "Cuidados paliativos como medidas de conforto para o paciente e família", o DSC5 é o resultado empírico do entendimento dos familiares sobre cuidados paliativos.

DSC5 - *Eu não entendia muito bem o que era esse cuidado paliativo. Conforme o que foi conversado com os médicos, entendi que não há mais o que se fazer com o meu familiar, não tem mais medicação ou outros recursos para curá-lo, apenas cuidados de conforto, que devem ser esses cuidados paliativos. Entendo que cuidado paliativo é não deixar o meu familiar sofrer mais do que ele já sofreu com tantos procedimentos que já fizeram com ele. Manter ele sedado, também pode fazer parte do cuidado paliativo, porque ele não merece ficar com dor. Quando eu o vejo assim, sem dor, eu fico tranquilo, porque eu sei que não sofrerá quando chegar a hora de descansar. Sei que os cuidados paliativos não vão curá-lo, mas pode diminuir o sofrimento. Quando eu vejo os profissionais da UTI cuidando do meu familiar com respeito, acredito que também é cuidado paliativo. Eles procuram deixar ele bem confortável, fazem massagens, mexem com ele com cuidado, para não o machucar, estão sempre atentos nos números que aparecem no monitor. Acredito que com o cuidado paliativo meu familiar terá uma morte mais tranquila,*

sem sofrimento, com mais conforto, com profissionais capacitados para esse cuidado. O importante para mim, é não o ver sofrendo. É ver ele sendo bem cuidado pela equipe médica, enfermagem, por todos que trabalham na UTI, assim eu fico mais aliviado, vou para casa mais tranquilo. (F1, F2, F3, F4, F5, F6, F7, F8, F9, F10, F11, F12, F13, F14, F15, F16, F17, F18, F19, F20, F21, F22, F23, F24, F25, F26, F27, F28, F29, F30)

Destacou-se a cessação da dor como medida de conforto. Considerando que fornecer alívio para dor e outros sintomas estressantes é um dos princípios dos cuidados paliativos estabelecido pela Organização Mundial de Saúde, deve-se direcionar a atuação da equipe multiprofissional que precisa estar capacitada, para poder assistir o paciente e a família em sua integralidade. Pesquisa com enfermeiros de UTI revelou que quando os pacientes se encontram em situação de final de vida, na maioria das vezes direcionam o cuidado para o alívio da dor e do sofrimento com analgesia e sedação, curativo, liberação de visitas e mudança de decúbito⁽¹⁸⁾. As medidas de conforto em UTI, refletidas no cuidado diário, são resultados de um cuidado humanizado que visa a melhoria da qualidade de vida do paciente em cuidados paliativos e familiar. No entanto, vale ressaltar a importância do protagonismo dos enfermeiros, no acolhimento, comunicação e demais ações, pautadas em princípios éticos, proporcionando a eficiência da promoção do conforto⁽¹⁹⁾.

O cuidado humanizado aplicado pelos profissionais de enfermagem em pacientes em terapia paliativa na percepção do familiar, neste estudo, resulta como uma representação social sobre o conforto.

■ CONCLUSÃO

As representações sociais sobre o conforto para familiares de pacientes sob cuidados paliativos em UTI foram identificadas por sentimentos negativos e positivos, comunicação e cuidado humanizado. Deve ser atribuída aos sentimentos uma atenção mais específica, com um olhar nas esferas biológicas, social e espiritual, a fim de transcender o conforto em sua integralidade.

A análise dos discursos pode mostrar que a comunicação é fundamental na aplicabilidade do cuidado paliativo, e como representação social do conforto, interferem diretamente na relação paciente, família e equipe, quando não executada eficientemente. Nesta representação, a implantação da visita aberta na UTI foi um dado que foi desvendado.

Na visão dos familiares, a UTI como excelência demonstra a representação social do conforto, no qual familiar e paciente estão inseridos em um ambiente que dispõe de equipe de

enfermagem e multiprofissionais capacitados e habilitados a manusear um arsenal de aparatos tecnológicos com segurança e confiança. Os cuidados paliativos como medidas de conforto são resultados do entendimento dos familiares sobre o conceito de cuidados paliativos, e com enfoque no cuidado humanizado ao seu ente querido.

Estas inferências sugerem a construção de estratégias com foco no conforto do familiar, de pacientes em cuidados paliativos, instituídas pela equipe multiprofissional da UTI, dando ênfase na comunicação e no processo de interação família, paciente e equipe. Sugere-se também a implantação de visita aberta na UTI, principalmente para familiares de pacientes em cuidados paliativos.

Como limitação, destaca-se o fato de ter sido realizado com familiares de pacientes em cuidados paliativos apenas de uma UTI, evidenciando as representações sociais do conforto de uma única realidade estudada. Observou-se lacuna na literatura ao buscar artigos específicos sobre o conforto de familiares em unidade de terapia intensiva em cuidados paliativos, o que instiga a construção de novos estudos sobre este tema.

■ REFERÊNCIAS

- Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. *Estud Av.* 2016;30(88):155-66. doi: <https://doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880011>
- Worldwide Palliative Care Alliance (UK). *Global atlas of palliative care at the end of life 2014*. London: WPCA; 2014 [cited 2019 Mar 10]. Available from: https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
- Gulini JEHMB, Nascimento ERP, Moritz RD, Vargas MAO, Matte DL, Cabral RP. Predictors of death in an intensive care unit: contribution to the palliative approach. *Rev Esc Enferm USP.* 2018;52:e03342. doi: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2017023203342>
- Lima MP, Oliveira MCX. Significados do cuidado de enfermagem para familiares de pacientes em tratamento paliativo. *Rev Rene.* 2015 [citado 2015 dez 18];16(4):593-602. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/2112/pdf>
- Kolcaba K. *Comfort theory and practice: a vision for holistic health care and research*. New York: Springer; 2003.
- Valente CO, Fonseca GM, Freitas KS, Mussi FC. Conforto familiar a um parente internado na unidade de terapia intensiva. *Rev Baiana Enferm.* 2017;31(2):e17597. doi: <https://doi.org/10.18471/rbe.v31i2.17597>
- Moscovici, S. *Representações sociais: investigações em psicologia social*. 11. ed. Petrópolis: Vozes; 2015.
- Oliveira SX, Oliveira MD, Camboim FEF, Nóbrega MMS, Lima AB, Melo AC. Teorias das representações sociais e o discurso do sujeito coletivo como ferramentas para o desenvolvimento de pesquisas qualitativas. *Temas Saúde.* 2018 [citado 2019 mar 15];(esp):126-35. Disponível em: <http://temasensaude.com/wp-content/uploads/2018/10/fip201808.pdf>
- Lefreve F, Lefreve AMC. Pesquisa de representação social: um enfoque qualiquantitativo: a metodologia do Discurso do Sujeito Coletivo. 2. ed. Brasília: Liber Livro; 2012. p. 224.

10. Dotolo D, Nielsen EL, Curtis JR, Engelberg RA. Strategies for enhancing family participation in research in the ICU: findings from a qualitative study, *J Pain Symptom Manage*. 2017;54(2):226-30. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.004>
11. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; c2010-2020 [cited 2018 Feb 15]. Censo 2010 [aprox. 1 tela]. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br/>
12. Santos RCS, Yamamoto YM, Custodio LMG. Aspectos teóricos sobre o processo de luto e a vivência do luto antecipatório. *Psicologia.pt*. 2018 [citado 2019 mar 08]. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1161.pdf>
13. Arriera ICO, Thoferhn MB, Schaefer OM, Fonseca AD, Kantorski LP, Cardoso DH. The sense of spiritual care in the integrality of attention in palliative care. *Rev Gaúcha Enferm*. 2017;38(3):e58737. doi: <https://doi.org/10.1590/19831447.2017.03.58737>
14. Vasconcelos EV, Freitas KO, Silva SED, Baia RSM, Tavares RS, Araújo JS. The daily life of relatives of patients admitted in icu: a study with social representations. *J Res: Fundam Care Online* 2016;8(2):4313-27. doi: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i2.4313-4327>
15. Picollo D, Fachini ME. A atenção do enfermeiro ao paciente em cuidado paliativo. *Rev Ciênc Méd*. 2018;27(2):85-92. doi: <https://doi.org/10.24220/2318-0897v27n2a3855>
16. Carrias FMS, Souza GM, Pinheiro JDS, Lustosa MA, Pereira MCC, Guimarães AEV, et al. Visita humanizada em uma unidade de terapia intensiva: um olhar interdisciplinar. *Tempus, Actas Saúde Colet*. 2018 [citado 2019 mar 10];11(2):103-12. Disponível em: <https://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1966/1797>
17. Dalpai D, Mendes FF, Asmar JAVN, Carvalho PL, Loro FL, Branco A. Pain and palliative care: the knowledge of medical students and the graduation gaps. *Rev Dor*. 2017;18(4):307-10. doi: <https://doi.org/10.5935/1806-0013.20170120>
18. Costa MR, Guimarães ITR, Baliza MF, Bousso ORS, Poles K. Moral suffering of nurses in end-of-life situations, in intensive therapy units. *Revista de Enfermagem UFPE on line*. 2017 [cited 2019 Sep 20];11(9 suppl):3607-16. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/234492/27694>
19. Meneguim S, Nobukuni MC, Bravin SHM, Benichel CR, Matos TDS. O significado de conforto na perspectiva de familiares de pacientes em UTI. *Rev Nurs*. 2019 [citado 2019 out 11];22(252):2882-6. Disponível em: <http://www.revistanursing.com.br/revistas/252/pg38.pdf>

Apoio financeiro:

O presente estudo contou com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

Origem do estudo:

Perão, OF. Representações sociais do conforto para os familiares de pacientes adultos sob cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva [tese]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 2019.

■ **Autor correspondente:**

Odisséia Fátima Perão

E-mail: odisseiaperao@gmail.com

Recebido: 31.10.2019

Aprovado: 04.08.2020

Editor associado:

Maria da Graça Oliveira Crossetti

Editor-chefe:

Maria da Graça Oliveira Crossetti