




Augusto Garcia de Cezar¹, Flávia Del Castanheira¹,
Suely Grosseman¹

1. Universidade Federal de Santa Catarina - Florianópolis (SC), Brasil.

Conflitos de interesse: Nenhum.

Submetido em 8 de novembro de 2022

Aceito em 7 de fevereiro de 2023

Autor correspondente:

Suely Grosseman
Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas
Universidade Federal de Santa Catarina
Hospital Universitário Polydoro Ernani de São
Thiago Campus Universitário
Rua Professora Maria Flora Pausewang, s/n -
Trindade
CEP: 88036-800 - Florianópolis (SC), Brasil
E-mail: sgrosseman@gmail.com

Editor responsável: Viviane Cordeiro Veiga

DOI: 10.5935/2965-2774.20230374-pt

Necessidades de familiares de pacientes em terapia intensiva e sua percepção da comunicação médica

RESUMO

Objetivo: Compreender a percepção da comunicação médica e das necessidades de familiares com entes queridos em terapia intensiva.

Métodos: O estudo foi principalmente qualitativo e exploratório, com análise temática dos comentários feitos por 92 familiares com entes queridos em unidades de terapia intensiva ao responderem entrevistas presenciais, incluindo o *Quality of Communication Questionnaire* e perguntas abertas sobre sua necessidade de mais ajuda, a adequação do local onde recebiam informações e outros comentários.

Resultados: A média de idade dos participantes foi 46,8 anos (desvio-padrão de 11,8), e a maioria deles era do sexo feminino, casada e tinha educação fundamental incompleta ou completa. Foram encontrados os seguintes temas: percepção das características da comunicação médica; sentimentos gerados pela comunicação; considerações sobre questões específicas do *Quality of Communication Questionnaire*; necessidades dos familiares; e estratégias para suprir as necessidades relativas à comunicação. As características que

facilitaram a comunicação incluíram atenção e escuta. As características que dificultaram a comunicação incluíram aspectos de compartilhamento de informações, como linguagem inacessível; falta de clareza, objetividade, sinceridade e concordância entre a equipe; tempo limitado e localização inadequada. Sentimentos como vergonha, impotência e tristeza foram citados quando a comunicação era inadequada. As necessidades dos familiares relacionadas à comunicação incluíam mais detalhes do diagnóstico, do prognóstico e da condição de saúde do ente querido; participação na tomada de decisões e ser questionado sobre sentimentos, espiritualidade, morrer e morte. Outros estavam relacionados às visitas mais longas, ao apoio psicológico, à assistência social e à melhor infraestrutura.

Conclusão: É necessário otimizar a comunicação médica e a infraestrutura hospitalar para melhorar a qualidade da assistência a familiares.

Descritores: Comunicação; Família; Estado terminal; Relações profissional-família; Unidades de terapia intensiva; Inquéritos e questionários

INTRODUÇÃO

Ter um ente querido hospitalizado na unidade de terapia intensiva (UTI) causa grande impacto emocional e psíquico em familiares. É um contexto que pode gerar um “turbilhão de sentimentos”⁽¹⁾ e até causar distúrbios psiquiátricos, como ansiedade, estresse pós-traumático e depressão em alguns familiares.⁽¹⁻⁴⁾

Vários fatores podem influenciar o sofrimento e o estresse de familiares. Eles incluem a condição de saúde do ente querido em si; o medo da morte de seu ente; as mudanças importantes na dinâmica da vida pessoal resultantes da doença de seu familiar; o ambiente da UTI, que é tipicamente ruidoso, parece impessoal e contém equipamentos intimidadores, como monitores e ventiladores mecânicos; e o ambiente da sala de espera ou do corredor do hospital, no qual os familiares esperam por notícias sobre a saúde de seu ente.⁽¹⁻³⁾

A angústia causada pela espera de informações faz da comunicação com o médico um momento decisivo, o qual pode reduzir ou aumentar as incertezas dos familiares. No contexto das UTIs brasileiras, a comunicação ainda é normalmente feita por meio de boletins médicos e, com menor frequência, em conferências familiares. Uma das funções da comunicação é esclarecer dúvidas quanto ao diagnóstico, tratamento e prognóstico. Outra função é permitir ao médico obter informações sobre os entes queridos quando eles não conseguem se comunicar e manifestar suas perspectivas, necessidades, valores e desejos.^(1,2,5-7) Nesse último caso, os familiares tornam-se a “voz” do paciente, e algumas responsabilidades recaem sobre eles, como a participação no processo de tomada de decisões terapêuticas, podendo causar sofrimento adicional.^(1-3,8)

É preconizado que tanto o paciente quanto seus familiares sejam considerados membros da equipe na comunicação médica.⁽⁹⁾ Os médicos devem acolher, estabelecer e manter um relacionamento com os familiares; falar objetivamente, em linguagem clara, sem utilizar termos técnicos; encorajá-los a participar ativamente das reuniões, fazendo perguntas abertas e dando espaço para que expressem suas perspectivas, dúvidas e sentimentos; escutar atentamente, respondendo às suas emoções com empatia e compaixão; e esclarecer suas dúvidas, para que tenham clareza sobre a situação e se sintam mais confiantes em participar dos processos decisórios sempre que desejarem e for necessário.^(2,3,8) Apesar da importância da comunicação, estudos têm mostrado que alguns familiares não compreendem plenamente o diagnóstico, o plano de cuidados e o prognóstico de seus entes queridos e sentem que os profissionais se comunicam pessoalmente, sem demonstrar empatia ou compaixão.^(1,2,5,7)

O conhecimento sobre a percepção dos familiares cujos entes estão em terapia intensiva em relação à qualidade da comunicação médica e o conhecimento sobre suas necessidades são essenciais para avaliar o nível de cuidados prestados e contribuir para promover medidas destinadas a reduzir os danos potenciais à saúde de pacientes e seus familiares.

Curtis et al. desenvolveram um instrumento chamado *Quality of Communication Questionnaire* (QoC) para avaliar a qualidade da comunicação médica por pacientes com doenças crônicas em fim de vida, o qual contém itens relacionados à comunicação geral e à comunicação em fim de vida.^(10,11)

O QoC foi traduzido e adaptado culturalmente ao português brasileiro em 2017⁽¹²⁾ e, posteriormente, foi validado em 2021.⁽¹³⁾ Além disso, foi adaptado para familiares, traduzido para o português brasileiro e validado

com permissão dos autores da escala original.⁽¹⁴⁾ Durante as entrevistas com familiares, ao solicitar sua avaliação de cada item do QoC, muitos deles fizeram comentários espontâneos para justificar suas avaliações. Esses comentários foram registrados por escrito pelo entrevistador. Comentários espontâneos apareceram no estudo australiano de Russel,⁽¹⁵⁾ bem como no estudo dos autores do presente artigo, ao aplicar o QoC aos pacientes.⁽¹⁶⁾

Considerando a importância do ponto de vista e percepção dos familiares para a construção de conhecimentos que possam apoiar ações futuras para promover a qualidade dos cuidados, o objetivo deste estudo foi compreender a percepção da comunicação médica e as necessidades dos familiares com entes queridos em terapia intensiva.

MÉTODOS

O desenho deste estudo foi principalmente exploratório e qualitativo, mas teve abordagem quantitativa para caracterizar os participantes. Faz parte de um projeto maior de validação do QoC, aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina, sob o número 77721917.8.0000.0121, com a permissão dos autores da escala original.

Os familiares forneceram seu consentimento livre e esclarecido por escrito, para que suas informações fossem publicadas.

Os participantes do estudo foram familiares de pacientes internados na UTI em quatro hospitais públicos do Sul do Brasil.

A seleção foi feita por conveniência, convidando os participantes qualificados que estavam presentes no local do estudo no momento da visita do pesquisador.

Os critérios de inclusão foram ser familiar de paciente internado na UTI por pelo menos 24 horas, ter 18 anos ou mais e ser brasileiro.

O critério de exclusão foi ter dificuldade de comunicação por estar emocionalmente abalado (como observado pela equipe de enfermagem).

O convite para participar do estudo foi feito pessoalmente, após explicar os objetivos dele, a forma de coleta de dados, a possibilidade de publicação anônima e todos os preceitos éticos. Os familiares que concordaram em participar do estudo receberam duas cópias do formulário de consentimento livre e esclarecido para ler e assinar, permanecendo com uma delas.

QoC Quality of Communication Questionnaire

O QoC contém 13 perguntas divididas em duas escalas, sendo uma sobre comunicação geral (itens 1 a 6) e outra sobre comunicação de fim de vida (itens 7 a 13).^(10,11)

As escalas podem ser usadas separadamente ou combinadas, dependendo do aspecto da comunicação em estudo. A versão adaptada do QoC para familiares é apresentada no anexo 1.

Coleta de dados

O instrumento de coleta de dados foi um questionário estruturado com variáveis sociodemográficas (idade, sexo, escolaridade, estado civil e relação com o paciente); causa da internação na UTI dos entes queridos dos familiares; o QoC e comentários espontâneos dos familiares para justificar suas classificações em cada item do questionário durante a entrevista, que foram registrados por escrito pelo entrevistador; e as três perguntas abertas a seguir: “Como foi sua percepção do local em que você recebeu o boletim médico?”, “Que tipo de assistência complementar você gostaria de receber?” e “Existem outras perguntas que não estão incluídas neste questionário que você gostaria de abordar?”.

O foco principal deste estudo são os dados qualitativos. Os aspectos quantitativos do QoC não são abordados no presente estudo porque já foram publicados.⁽¹⁴⁾

Os questionários foram realizados por entrevista presencial ou na sala de espera, quando foi possível manter a privacidade, ou em um local reservado no hospital.

A coleta de dados foi realizada por um pesquisador previamente treinado antes ou depois da visita do familiar

ao ente querido hospitalizado. A coleta de dados ocorreu entre 24 de outubro de 2015 e 2 de agosto de 2016 e entre 15 de agosto de 2018 e 25 de outubro de 2019.

As entrevistas duraram pelo menos 1 hora, porque os familiares aproveitaram a oportunidade para falar sobre suas experiências, necessidades e percepções, as quais o pesquisador escutou atentamente e registrou as respostas.

Análise dos dados

Os dados foram registrados em um banco de dados usando o *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 26.0.

A análise dos dados sociodemográficos e das causas de internação dos entes queridos dos familiares foi realizada utilizando estatística descritiva: teste *t* de Student (*t*) para comparar dois grupos em relação a variáveis contínuas e teste do qui-quadrado de Pearson, para dois grupos de variáveis categóricas. A hipótese nula foi rejeitada se sua probabilidade fosse inferior a 0,05.

A análise dos dados qualitativos foi temática, começando com a leitura dos relatórios para familiarização, sem marcação do texto, seguido da identificação de unidades de significado (palavras ou termos), unidades de contexto (busca de contextos interrelacionados com as unidades de

Anexo 1 - Versão brasileira do *Quality of Communication Questionnaire* para familiares e sua tradução reversa

Versão brasileira do QoC para familiares	Tradução reversa da versão brasileira do QoC para familiares
Gostaríamos de saber, o mais detalhadamente possível, o quanto o(a) médico(a) que cuida dos problemas de saúde de seu(ua) ente querido(a) é bom(a) em falar com o(a) senhor(a) sobre a doença dele(a) e os tipos de cuidados que ele(a) gostaria de receber se ficasse pior ou doente demais para responder por si mesmo(a). Sabemos que muitas pessoas têm grande admiração por seus(uas) médico(a)s. Para nos ajudar a melhorar a comunicação entre médico(a)s e familiares, por favor, seja crítico(a).	<i>We would like to know, in as much detail as possible, how good the doctor taking care of your loved one health problems is good in talking with you about his or her illness and the types of care he or she would want if he or she became sicker or too sick to speak for himself/herself. We know that many people think very highly of their doctors. To help us improve communication between doctors and family members, please be critical.</i>
Enunciado: Ao falar com o(a) médico(a) sobre questões importantes, como seu(ua) ente querido(a) ficar muito doente, o quanto ele(a) é bom/boa em:	<i>Enunciate: When talking with Doctor important issues, such as your loved one becoming very ill, how good he or she is in:</i>
1. Usar palavras que o(a) senhor(a) consiga compreender.	1. <i>Using words that you can understand.</i>
2. Olhar em seus olhos.	2. <i>Looking you in your eyes.</i>
3. Responder a todas as dúvidas sobre a doença de seu(ua) ente querido(a).	3. <i>Answering all questions about the illness of your loved one.</i>
4. Ouvir o que o(a) senhor(a) tem a dizer.	4. <i>Listening to what you have to say.</i>
5. Preocupar-se com o(a) senhor (a) como pessoa.	5. <i>Caring about you as a person.</i>
6. Dar atenção plena ao(à) senhor(a).	6. <i>Giving you full attention.</i>
7. Falar sobre seus sentimentos se acaso seu(ua) ente querido(a) piorar.	7. <i>Talking about your feelings if your loved one gets sicker.</i>
8. Dar detalhes sobre a condição de seu(ua) ente querido(a), se acaso ele(a) vier a piorar.	8. <i>Giving details about your loved one's condition if he or she gets sicker.</i>
9. Falar sobre quanto tempo seu(ua) ente querido(a) tem de vida.	9. <i>Talking about how long your loved one might have to live.</i>
10. Falar sobre como o morrer poderia ser.	10. <i>Talking about how dying might be.</i>
11. Envolver o(a) senhor(a) nas discussões do tratamento para o cuidado de seu(ua) ente querido(a).	11. <i>Involving you in discussions about the treatment of your loved one.</i>
12. Perguntar sobre coisas importantes da vida de seu(ua) ente querido(a).	12. <i>Asking about important things in life of your loved one.</i>
13. Perguntar sobre suas crenças espirituais ou religiosas.	13. <i>Asking you about spiritual and religious beliefs.</i>

QoC - *Quality of Communication Questionnaire*.

Fonte: Os autores

significado) e núcleos de significado (temas), relacionando e interrelacionando as unidades anteriores.⁽¹⁷⁾

Os comentários dos participantes para ilustrar algumas unidades de contexto são identificados nos resultados com F e um número para as mulheres (por exemplo, F1) e M e um número para os homens (por exemplo, M1).

RESULTADOS

A média de idade dos 92 familiares participantes do estudo foi 46,8 anos (desvio-padrão - DP = 11,8), sem diferença por sexo [$t(90) = -0,17$; $p = 0,87$]. Outras características sociodemográficas dos participantes são apresentadas na tabela 1. Houve mais participantes do sexo feminino do que do masculino [$\chi^2(1) = 14,1$; $p < 0,001$].

As causas de hospitalização dos entes queridos dos participantes, conforme informado por eles, encontram-se na tabela 2.

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos 92 familiares que participaram do estudo

Características	n (%)*
Sexo	
Feminino	64 (69,6)
Masculino	28 (30,4)
Escolaridade	
Ensino Fundamental incompleto	23 (25,0)
Ensino Fundamental completo	27 (29,3)
Ensino Médio incompleto	9 (9,8)
Ensino Médio completo	16 (17,4)
Ensino Superior incompleto	11 (12,0)
Ensino Superior completo	6 (6,5)
Estado civil	
Casado	55 (59,8)
Divorciado	1 (1,1)
União civil	24 (26,1)
Viúvo	4 (4,3)
Solteiro	8 (8,7)
Parentesco com o paciente	
Filho(a)	32 (34,8)
Cônjuge	26 (28,3)
Irmã(o)	18 (19,6)
Progenitor(a)	9 (9,8)
Cunhado(a)	2 (2,2)
Primo(a)	2 (2,2)
Tio(a)	2 (2,2)
Genro/nora	1 (1,1)

* A porcentagem total é de 102% devido aos arredondamentos para uma casa decimal.

Tabela 2 - Causas de hospitalização de entes queridos em unidade de terapia intensiva dos 92 familiares que participaram do estudo

Causa da hospitalização do ente querido	n (%)
Cardiovascular (25; 27,18%)	
Aneurisma da aorta abdominal	2 (2,17)
Cirurgia coronária não definida, cirurgia de revascularização miocárdica ou angioplastia	7 (7,61)
Tromboembolismo pulmonar	3 (3,26)
Insuficiência cardíaca congestiva	1 (1,09)
Cateterização	5 (5,43)
Implante ou substituição de válvula aórtica	4 (4,35)
Enfarte agudo do miocárdio	1 (1,09)
Ressecção de tumor intracardíaco	1 (1,09)
Problemas cardíacos sem causa específica	1 (1,09)
Respiratório ou torácico não cardiovascular (18; 19,55%)	
Pneumonia	9 (9,78)
Biópsia ou ressecção pulmonar	2 (2,17)
Influenza tipo A	1 (1,09)
Asma	2 (2,17)
Insuficiência respiratória	2 (2,17)
Doença pulmonar obstrutiva crônica	2 (2,17)
Gastrointestinal/abdominal (6; 6,53%)	
Úlcera péptica	1 (1,09)
Enterectomia parcial	1 (1,09)
Cirrose	1 (1,09)
Hemorragia intestinal	1 (1,09)
Câncer de intestino	2 (2,17)
Neurológica (9; 9,78%)	
Hemorragia subaracnoideia	3 (3,26)
Acidente vascular cerebral	2 (2,17)
Traumatismo craniocéfálico	4 (4,35)
Renal (3; 3,26%)	
Doença renal crônica	2 (2,17)
Nefrectomia	1 (1,09)
Outras causas (31; 33,70%)	
Sepse	16 (17,39)
Linfoma	1 (1,09)
Leptospirose	1 (1,09)
Intoxicação exógena	3 (3,26)
Politraumatismo	3 (3,26)
Transplante de medula óssea	2 (2,17)
Causa pós-cirúrgica não definida	2 (2,17)
Infecção pelo vírus Zika	1 (1,09)
Lúpus eritematoso sistêmico	1 (1,09)
Cetoacidose diabética	1 (1,09)
Total	92 (100,0)

Foram encontrados os seguintes temas: percepção das características da comunicação médica; sentimentos gerados pela comunicação; considerações sobre questões específicas do QoC; necessidades dos familiares; e estratégias para superar as necessidades percebidas em relação à comunicação.

A figura 1 mostra o tema “comunicação médica”, bem como as unidades de contexto e os significados encontrados.

As características que facilitaram a comunicação entre médicos e familiares incluíram um local adequado para a conversa e a dedicação do médico, atenção, contato visual, habilidades de escuta, expressão de seus sentimentos, perguntas sobre coisas importantes para seu ente querido e sobre suas preocupações, medos e angústias.

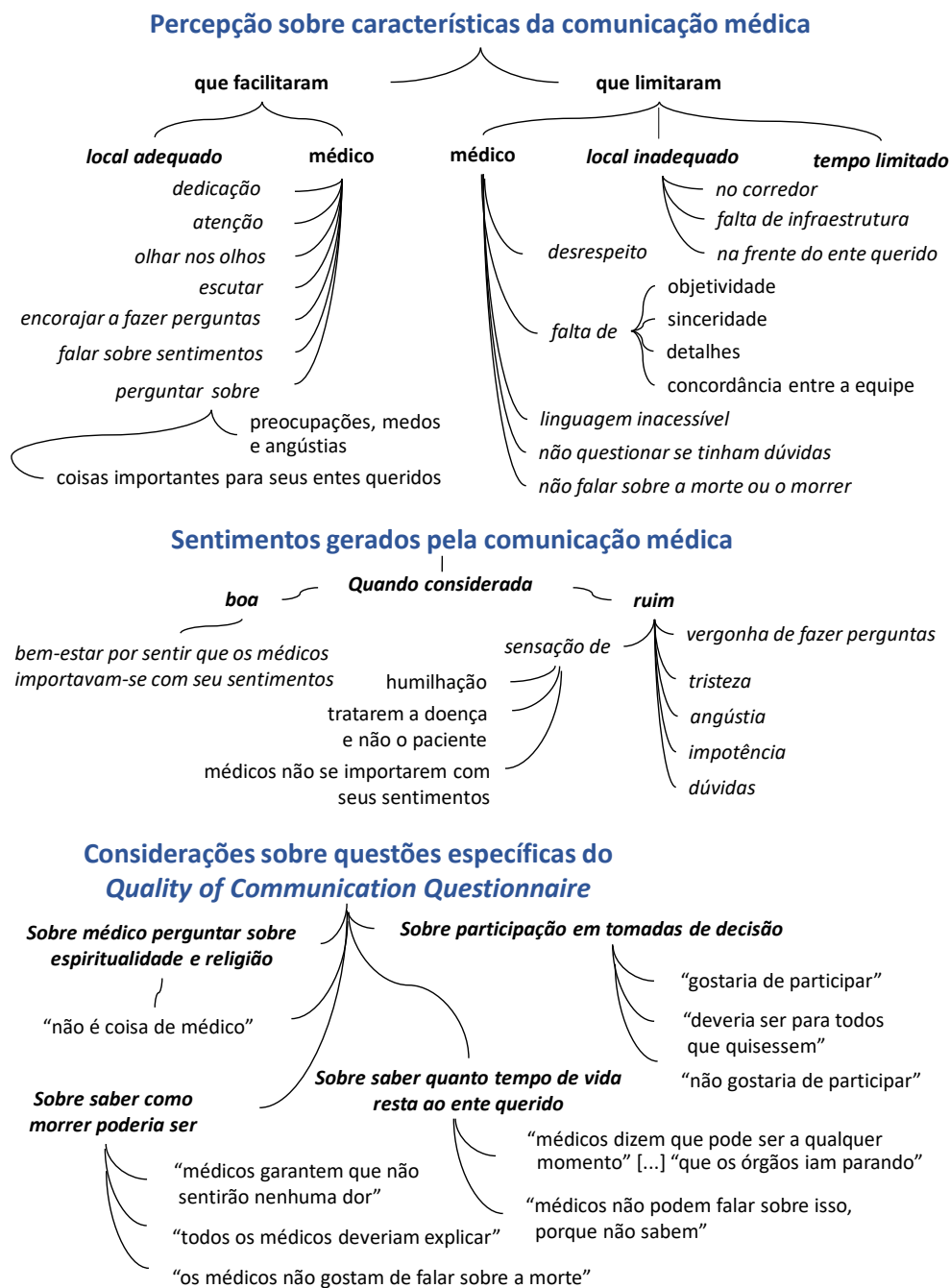


Figura 1 - Percepção das características da comunicação médica, sentimentos provocados e considerações sobre questões específicas do Quality of Communication Questionnaire.

As características que limitavam a comunicação foram variadas. Uma delas foi a baixa inteligibilidade sobre o que os médicos estavam falando, tendo uma familiar exclamado que os médicos “não deveriam usar expressões que não entendemos” (F01). Esse fato foi ainda agravado quando os familiares sentiam que os médicos passavam pouco tempo conversando com eles, fazendo-os sentir que os médicos estavam “com pressa”, “sem falar o suficiente” e deixando-os “sem entender nada” (M01). Mencionaram ainda seus sentimentos de vergonha ao “perguntar o que significam esses ‘palavrões’” (F02), referindo-se à terminologia médica utilizada durante a comunicação.

A falta de objetividade e detalhes sobre o estado de saúde do ente querido foi bem exemplificada por um dos familiares: “Eles só respondem: ‘Estamos cuidando bem, tudo vai ficar bem’” (F03). Quanto à participação na tomada de decisões, uma familiar expressou que, como não entendia nada, “o médico cuida disso sozinho e não me pergunta nada” (F04). Alguns familiares mencionaram sua percepção da falta de sinceridade dos médicos, como ilustrado na seguinte declaração: “Às vezes eu sinto que os médicos sentem pena de mim e escondem o fato de que meu esposo não tem chance de sobreviver” (F05).

As discrepâncias entre as informações fornecidas pelos integrantes da equipe também foram destacadas, por exemplo, na seguinte declaração: “[...] um médico diz que o estado é terminal e que não há mais nada a ser feito; outro diz que nem tudo está perdido. Todos devem chegar a um consenso [...]” (F06).

O lugar onde a informação foi fornecida, ou na frente do ente querido ou no corredor, sem um espaço reservado para a conversa, foi considerado outro aspecto limitante da comunicação por alguns familiares. Outros, entretanto, mencionaram que, desde que as informações necessárias fossem comunicadas, o local não era importante.

Com relação às atitudes, alguns familiares relataram que certos médicos não pareciam se importar com eles ou com seus entes queridos e esses familiares tinham a sensação de que estavam “mais comprometidos em tratar a doença e não o paciente como um todo” (F07) ou “principalmente preocupados com a cura e não com o cuidado” (F08).

Um sentimento expresso foi a angústia enquanto aguardavam informações, por exemplo, enquanto a mãe do participante M02 estava sendo transferida para a UTI após uma cirurgia cardíaca. O participante relatou que estava esperando “num estado de imensa aflição, e ninguém veio, nem mesmo para dizer que tudo estava bem” e que isso foi “totalmente desumano”, porque “para alguém que está esperando, minutos se transformam em horas”.

Foram relatadas atitudes de desrespeito e falta de sensibilidade por parte dos médicos, não só afetando a relação entre o médico e os familiares, mas também gerando, para os familiares, sentimentos como impotência, tristeza, senso de humilhação e dúvida quanto à qualidade do tratamento prestado, como ilustrado na seguinte afirmação

[...] após a cirurgia de minha mãe, eu fui depois do fim da hora da visita noturna, mas eu tinha a permissão da enfermeira. O médico me humilhou na frente da equipe, dizendo que não era hora de dar informações sobre o estado clínico da paciente e que eu teria que esperar pelo boletim médico. Depois disso, como eu sei que é ele quem dá o boletim médico, eu não fico para receber a informação. [...] A situação gerou um sentimento de impotência e tristeza por ter que deixar minha mãe nas mãos de uma pessoa insensível, o que me gerou dúvidas sobre o tratamento que ela estaria recebendo, já que aquele médico me tratou tão desrespeitosamente (M02).

Foram diversas as observações de familiares acerca de questões específicas do QoC, como a participação na tomada de decisões. Enquanto alguns não queriam ou mesmo não acreditavam que deveriam participar da tomada de decisões, outros pensavam que participar “deveria ser para todos que quisessem” (M03); o participante M04 expressou o desejo de participar de todas as “reuniões” relativas ao estado de saúde de seu cônjuge.

Quanto à abordagem do médico aos sentimentos dos familiares, se o estado de saúde do ente querido piorasse, alguns familiares mencionaram que os médicos não perguntavam sobre seus sentimentos, e outros disseram que recorreram a outros profissionais. A participante F09 mencionou ter conversado com enfermeiros sobre seus medos, e outra comentou que “o psicólogo é aquele que fala sobre ‘esses temas’” (F05).

Em relação às crenças espirituais e religiosas, uma familiar disse não saber se perguntar sobre crenças e espiritualidade era “coisa de médico” (F10).

Em relação à questão sobre o médico ter falado sobre o tempo de vida de seu ente querido, enquanto o familiar M05 comentou que os médicos disseram que a morte poderia ser a qualquer momento e que “os órgãos iam parando”, outra disse que “os médicos não podiam falar sobre este assunto porque não sabiam” (F06).

Com relação aos médicos referirem-se à morte e a morrer, uma familiar mencionou que os médicos não

gostavam de “falar sobre a morte” (F11), e a participante F12 disse que os médicos garantiram que o paciente não sentiria nenhuma dor. Contudo, uma participante considerou que todos os médicos deveriam explicar “os detalhes que antecedem a morte” (F13).

A figura 2 mostra categorias, unidades de contexto e significados das necessidades dos familiares, assim como suas estratégias para suprir as necessidades de comunicação.

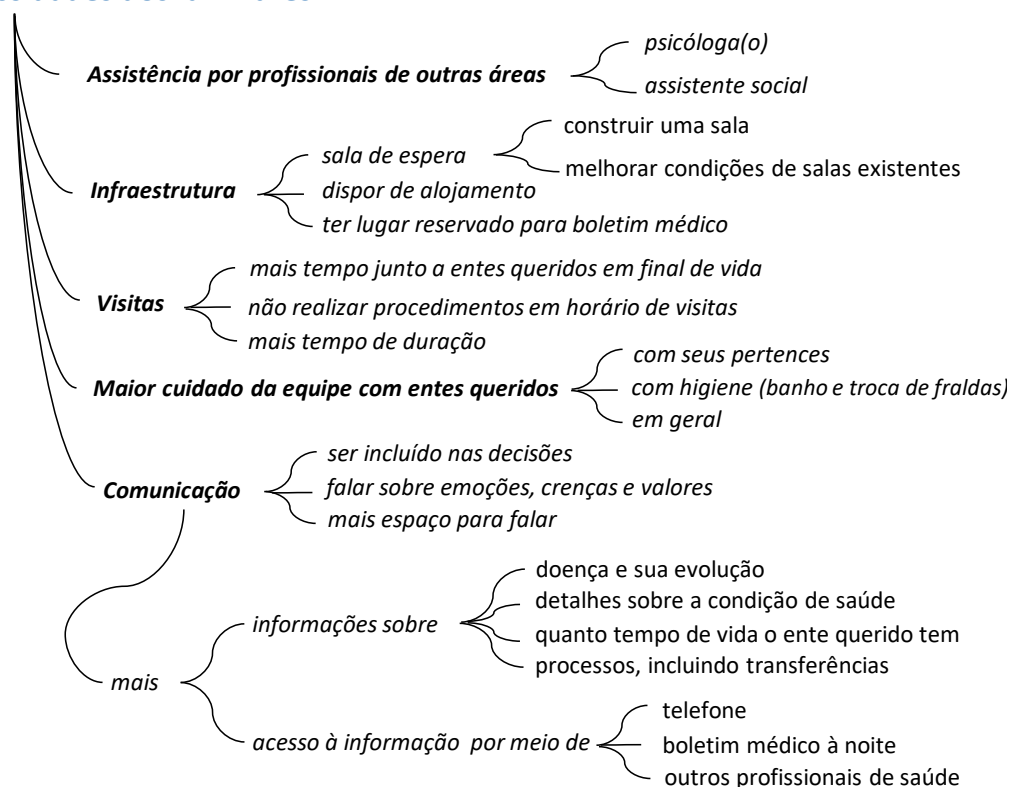
As necessidades sentidas pelos familiares foram variadas. Aquelas relacionadas à comunicação incluíam querer mais informações sobre a condição de saúde do ente querido, com mais detalhes, “não apenas a mesma coisa, ‘instável, sem reação, muito ruim’” (M05). A participante M06, familiar de um paciente colonizado por *Klebsiella*

pneumoniae carbapenemase, queria saber mais detalhes sobre os riscos de contaminação.

A falta de informações quando um ente querido foi transferido da UTI para a enfermaria também foi relatada por um familiar que esteve no hospital para visitá-lo na UTI e descobriu que ele já não estava mais lá. Em suas palavras: “Há uma total falta de organização em relação às informações. Se eu tivesse sido informado mais cedo, teria vindo preparada para ficar como acompanhante” (F13).

Com relação ao acesso à informação, foi mencionada a necessidade de um boletim médico durante o turno noturno para familiares que trabalham durante o dia, e também da possibilidade de o boletim médico ser fornecido por profissionais de enfermagem à noite e de serem dadas informações por telefone.

Necessidades dos familiares



Estratégias para superar as necessidades de comunicação

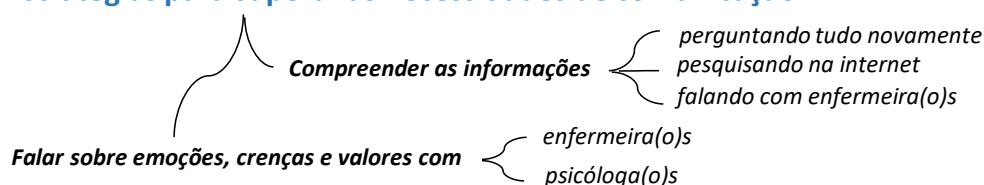


Figura 2 - Necessidades e estratégias para suprir as necessidades de comunicação dos familiares com os entes queridos internados na unidade de terapia intensiva.

Com relação às visitas, vários familiares sugeriram horários de visita prolongados, pois sentiram a necessidade de permanecer mais de 30 minutos (duração da visita) com seus entes queridos. Eles também sugeriram que pudessem ficar mais tempo, dependendo do estado de saúde ou se o ente querido estivesse no fim da vida. Além disso, eles sugeriram que os procedimentos fossem realizados em um horário que não interferisse nas visitas.

A necessidade de apoio de outros profissionais da equipe foi mencionada por alguns familiares que necessitavam do auxílio de um assistente social para questões como benefícios da previdência social, assim como apoio psicológico durante o período de internação.

Com relação à infraestrutura, o local em que o boletim médico foi fornecido também foi considerado inadequado pelos familiares com entes queridos internados em hospitais que não tinham uma sala de espera, porque esperavam pela visita e recebiam o boletim médico enquanto estavam no corredor. Eles mencionaram a necessidade de uma sala de espera e um lugar reservado para o médico entregar o boletim médico. Além disso, relataram a necessidade de melhorar as condições de salas existentes, porque alguns familiares sentiam que a sala de espera não era “decente” (F14). Entretanto, alguns familiares ressaltaram que não consideravam o local importante, desde que o boletim médico que recebiam atendesse às suas necessidades de informação. Eles também falaram sobre a necessidade de hospedagem para familiares que não residiam na cidade e não podiam arcar com os custos de um hotel ou para aqueles que residiam longe do hospital. Além disso, de acordo com os familiares, a hospedagem permitiria aos familiares se revezarem para acompanhar os pacientes.

A necessidade de mais cuidados e “mais atenção por parte da equipe de enfermagem” (M08) ou da equipe como um todo também foi apontada. A participante F15 mencionou que gostaria que a equipe tivesse mais cuidado com os pertences de seu ente querido, porque a prótese dentária de sua mãe havia sido extraviada. Outra comentou que “a técnica de enfermagem disse que não se esforçaria sozinha para cuidar da higiene” (M08) e que os conflitos com a equipe deixaram o ente internado e o familiar aflitos, exclamando que, “Afim, eles não estão fazendo um favor!” (M08). Ainda, um familiar comentou que seu irmão precisava trocar as fraldas, o que não tinha sido feito até o fim do turno.

Os familiares citaram algumas estratégias que eles usavam para superar as necessidades de comunicação. Entre elas estava a de conversar sobre seus sentimentos com a equipe de enfermagem, pois eram profissionais atenciosos. Outras estratégias foram desenvolvidas para esclarecer

suas dúvidas sobre as informações compartilhadas, que incluíam perguntar ao médico “tudo de novo” (F16), perguntar à equipe de enfermagem sobre o que eles não entendiam e buscar mais informações na internet quando não entendiam as palavras usadas pelo médico.

DISCUSSÃO

Nosso estudo mostrou que alguns médicos foram atenciosos, faziam contato visual, escutavam os familiares e perguntavam sobre seus sentimentos e coisas importantes para a vida de seu ente querido, comunicando-se, assim, efetivamente e desenvolvendo uma relação positiva com eles.

Essa constatação coincide com a de uma revisão integrativa realizada em 2018 sobre a satisfação dos familiares dos pacientes internados na UTI, que constatou que o profissionalismo, a competência da equipe e o respeito pela família e pelo paciente estavam relacionados a melhores experiências para os familiares.⁽⁶⁾

Por outro lado, nosso estudo também demonstrou muitas características que limitavam a comunicação, como o compartilhamento de informações em linguagem não acessível; com pouca clareza e objetividade; sem detalhes e sem esclarecimento das dúvidas dos familiares, realizada de forma “apressada”, sem tempo suficiente e com desentendimentos dentro da equipe. Paralelamente a essas percepções, a sensação de que o médico não estava sendo sincero e os sentimentos de vergonha relacionados a fazer perguntas contribuía para que muitos familiares não compreendessem o diagnóstico clínico e o prognóstico de seus entes queridos. Os sentimentos relatados revelaram como a comunicação inadequada do médico e as atitudes distantes despertaram sentimentos negativos que aumentavam o sofrimento dos familiares, incluindo angústia causada por atrasos no recebimento de informações, sentimentos de impotência e tristeza e o sentimento de humilhação causado por atitudes desrespeitosas dos profissionais médicos. Essas atitudes até levaram alguns familiares a sentirem que alguns médicos foram insensíveis e, principalmente, estavam preocupados em curar as doenças dos pacientes em vez de cuidar deles como pessoas, ou seja, não se preocupavam com seus sentimentos.

Esses achados são semelhantes aos de revisão sistemática publicada em 2017 sobre cuidados de fim de vida na UTI, que mostrou alta proporção de familiares que não compreendiam completamente o diagnóstico, o prognóstico e a assistência de seu ente querido e que recebiam informações contraditórias.⁽²⁾ A importância da sinceridade no compartilhamento de informações foi enfatizada neste e em outros estudos.^(2,5,6) Alguns estudos incluídos na

revisão realizada em 2018 relataram que os médicos eram mal-educados, agressivos, insensíveis e sem habilidades de relacionamento interpessoal.⁽⁶⁾ Em alguns estudos incluídos na revisão de 2017, os familiares perceberam que os médicos não consideravam seus sentimentos, não demonstravam empatia ou compaixão, não levavam em consideração sua presença e compartilhavam informações sobre seus entes queridos de forma impessoal.⁽²⁾ Está bem estabelecida a necessidade de comunicação eficaz, apoio, cuidado e relacionamento tanto com o paciente quanto com seus familiares, assim como o esclarecimento de suas dúvidas, para aumentar a confiança dos familiares e sua participação nos processos decisórios e reduzir e/ou prevenir seu sofrimento.^(2,3,8)

Em nosso estudo, os familiares expressaram a necessidade de receber diariamente mais informações sobre a doença, o prognóstico e as condições clínicas de seus entes queridos, de forma mais detalhada. Essa constatação se alinha com outros estudos.^(1,5,7) Um estudo quantitativo com 40 familiares destacou a importância de implementar medidas para fornecer informações precisas sobre o prognóstico do paciente, os cuidados prestados e as rotinas da UTI, além de recomendar formas de os familiares contribuírem para o cuidado do paciente.⁽⁵⁾

O envolvimento de familiares no processo de tratamento da equipe também tem sido recomendado.⁽⁹⁾ Sua inclusão em visitas médicas permite que eles sejam ouvidos, esclareçam suas dúvidas, participem de discussões terapêuticas e falem sobre os valores dos pacientes.⁽²⁾ Além disso, quando são encorajados pelos médicos a falar mais em conferências com os familiares, eles se sentem mais satisfeitos com os cuidados prestados.⁽⁸⁾

Com relação ao nível de envolvimento dos familiares na tomada de decisões, enquanto alguns gostariam de fazer parte delas – alguns até mencionaram que gostariam de participar de reuniões de equipe sobre a saúde de seus entes queridos – outros relataram que não desejavam estar presentes.

Estudos realizados também mostraram essa diferença no fato de os familiares desejarem ou não estar envolvidos na tomada de decisões. Portanto, é essencial que os médicos avaliem o grau de envolvimento que o familiar deseja ter no processo de tomada de decisão,⁽⁸⁾ porque geralmente não lhes é perguntado se preferem ou não ser incluídos.⁽²⁾ Enquanto alguns estudos têm demonstrado maior satisfação dos familiares em participar mais dos processos decisórios,^(1,2,6-8) outros expõem que nem sempre é assim. Um estudo com familiares de pacientes de 78 UTIs constatou que metade deles não queria participar e que, entre aqueles que participavam, existia maior estresse emocional.⁽¹⁸⁾ Uma hipótese para o

aumento do estresse na tomada de decisões é que os familiares não recebiam informações suficientes para compreender suficientemente o diagnóstico, as possibilidades terapêuticas e o prognóstico de seu ente querido, a fim de fazê-los sentir-se confiantes e seguros na tomada de decisões.

Em nosso estudo, outra necessidade relatada pelos familiares era uma sala de espera adequada ou a melhoria nas condições da sala existente, além de um lugar reservado para apresentação do boletim médico, a fim de evitar a comunicação nos corredores. Além disso, em nosso estudo, os familiares mencionaram a necessidade de acomodações em locais em que os familiares que morassem longe do hospital ou em outras cidades pudessem descansar. Outros estudos relataram o desconforto dos familiares em relação ao local onde as informações eram compartilhadas.^(1,2,6) Salas de espera adequadas podem reduzir o risco de ansiedade, estresse pós-traumático e depressão na família,⁽³⁾ e salas individuais são muito valorizadas por familiares com entes queridos em fim de vida.⁽⁶⁾

Em relação às estratégias adotadas pelos familiares para superar suas necessidades de comunicação, uma estratégia encontrada em nosso estudo consistia na aproximação da equipe de enfermagem para esclarecer suas dúvidas e falar sobre seus sentimentos.

Diferentes estudos destacaram os enfermeiros como grandes aliados dos familiares, que os classificaram como sua principal fonte de informação e importante apoio emocional.^(1,3,5-7) Uma medida normalmente realizada por enfermeiros para reduzir as incertezas e o estresse emocional de familiares é proporcionar uma visita ao ambiente da UTI e desmistificá-la, explicando os procedimentos, apresentando os dispositivos e detalhando as dinâmicas.^(1,2,6) Portanto, a qualidade dos cuidados de enfermagem é um componente essencial para a satisfação dos familiares.^(2,6)

Por outro lado, em nosso estudo, embora a equipe de enfermagem tenha sido indicada como fundamental para o apoio emocional e para esclarecer as dúvidas dos familiares, alguns destes relataram que membros dessa equipe prestavam pouca atenção e estavam menos comprometidos com seus entes queridos, citando, como exemplos, o extravio de seus pertences e os problemas relacionados à higiene. Estudos demonstram que quando há falta de confiança na equipe de enfermagem, os familiares se tornam mais vigilantes.⁽¹⁾ Além disso, conversas inadequadas por parte da equipe, especialmente da equipe de enfermagem, foram prejudiciais ao bem-estar dos familiares.⁽⁶⁾

Enquanto muitos familiares queriam falar sobre suas crenças e espiritualidade, existiam participantes que acreditavam que essa não era a função do médico. A literatura,

entretanto, mostrou que é extremamente importante cuidar das necessidades espirituais dos familiares, cuidado este que se associa à maior satisfação com o processo decisório de fim de vida,⁽⁸⁾ pois contribui para que os familiares lidem com a morte de seu ente querido, reduz seu sentimento de culpa e diminui os impactos psicológicos negativos.^(2,6)

O mesmo ocorreu ao perguntar sobre os sentimentos dos familiares em casos em que o ente querido piorou, especialmente naqueles relacionados à morte e ao morrer. Embora alguns familiares não considerassem ser tarefa do médico perguntar sobre esses assuntos, muitos mencionaram que queriam mais detalhes sobre esses temas, e alguns comentaram que parecia que os médicos não gostavam de falar sobre a morte ou sobre quanto tempo seu ente querido tinha de sobrevida.

Estudos demonstraram as dificuldades dos médicos de se comunicar com os pacientes e seus familiares sobre o fim da vida.⁽⁵⁻⁷⁾ Em uma revisão publicada em 2020, analisando a perspectiva dos familiares com seus entes queridos em cuidados de fim de vida em uma UTI, constatou-se que cuidados inadequados, falta de apoio e falha por parte dos profissionais de saúde em fornecer informações atualizadas sobre as condições de saúde dos entes queridos causam angústia emocional aos familiares.⁽⁷⁾ Por outro lado, estudos demonstram que fornecer informações por escrito ajuda os familiares a saber o que esperar do processo de fim de vida, traz um maior senso de controle e os prepara melhor para a morte de um ente querido.^(8,19)

Além disso, os familiares em nosso estudo relataram a necessidade de passar mais tempo com seus entes queridos durante as visitas, especialmente no fim da vida. A importância dessa proximidade com experiências positivas para os familiares foi indicada em várias revisões sistemáticas.^(1,3,7,8) Flexibilizar o horário das visitas é uma mudança que pode diminuir o risco de síndrome pós-terapia intensiva na família e aumentar a satisfação com os cuidados.^(1,3) Quando associado à participação ativa do familiar no cuidado com o paciente, o respeito aos valores culturais e o apoio emocional e espiritual, a flexibilização do horário fortalece o vínculo com a equipe e facilita a tomada de decisões.⁽⁷⁾ Além disso, os familiares valorizam a oportunidade de estar presentes no momento da morte de seu ente querido.⁽⁸⁾

Embora nosso estudo não tenha encontrado, outros trabalhos demonstraram a influência de fatores relacionados à UTI sobre os familiares, como o volume de ruídos, o brilho das luzes e a limpeza dos espaços.^(1,2,6)

As limitações de nosso estudo incluíram a seleção dos participantes de acordo com a conveniência e o fato de que nem todos os familiares fizeram comentários espontâneos

sobre todos os itens do QoC, mesmo que todos tenham respondido às perguntas em aberto.

No entanto, nosso estudo demonstrou a necessidade de melhorar vários aspectos de comunicação e profissionalismo entre alguns médicos que trabalham em terapia intensiva. Esses aspectos incluem considerar os familiares como parte da equipe; acolhê-los em um local apropriado com tempo suficiente; demonstrar respeito, atenção, compromisso, empatia e sensibilidade; ouvir suas necessidades, dúvidas, preocupações, expectativas, sentimentos, crenças e espiritualidade; compartilhar informações usando linguagem clara e acessível com detalhes sobre as condições clínicas, diagnóstico, prognóstico e qualquer outra informação que eles expressem desejo de saber; incluí-los no processo de tomada de decisão; e discutir sobre a morte e o processo de morrer, sempre que possível e desejado pela família. Na esfera institucional, a disponibilidade de ambientes adequados para os familiares é uma demonstração de apreço e respeito por eles. Portanto, é essencial ter espaços apropriados para espera, reuniões e conferências familiares, além de um lugar onde os familiares possam dormir ou permanecer, sempre que possível.

CONCLUSÃO

Este estudo teve como objetivo conhecer a percepção de familiares cujos entes queridos foram hospitalizados na unidade de terapia intensiva em relação à comunicação médica, assim como suas necessidades.

Diversas características de comunicação foram consideradas pelos familiares como facilitadoras ou limitantes à comunicação, o que mostra a importância de melhor preparo dos médicos e outros membros da equipe para se comunicarem efetivamente uns com os outros, com os pacientes e seus familiares, considerando suas necessidades informativas, emocionais e espirituais. Além disso, observou-se a importância do cuidado no relacionamento paciente-família. Promover infraestrutura que ofereça conforto e privacidade e que demonstre apreço e respeito por aqueles que recebem e prestam cuidados; facilitar o acesso à informação e assegurar a compreensão; flexibilizar os horários de visita; verificar o grau desejado de envolvimento no processo decisório e falar sobre morte e morrer são aspectos importantes e que precisam ser abordados.

Espera-se que os resultados deste estudo promovam o desenvolvimento de estratégias destinadas a melhorar a comunicação dos médicos e das equipes entre si e com os familiares, além de estratégias para atender às necessidades dos familiares, de modo a promover o bem-estar e reduzir o sofrimento emocional.

AGRADECIMENTOS

A pesquisa recebeu o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes), Código de Financiamento 001.

REFERÊNCIAS

1. Imanipour M, Kiwanuka F, Akhavan Rad S, Masaba R, Alemayehu YH. Family members' experiences in adult intensive care units: a systematic review. *Scand J Caring Sci.* 2019;33(3):569-81.
2. DeSanto-Madeya S, Safizadeh P. Family satisfaction with end-of-life care in the intensive care unit: a systematic review of the literature. *Dimens Crit Care Nurs.* 2017;36(5):278-83.
3. Zante B, Camenisch SA, Scheffold JC. Interventions in post-intensive care syndrome-family: a systematic literature review. *Crit Care Med.* 2020;48(9):e835-40.
4. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C, Annane D, Bleichner G, Bollaert PE, Darmon M, Fassier T, Galliot R, Garrouste-Orgeas M, Goulenok C, Goldgran-Toledano D, Hayon J, Jourdain M, Kaidomar M, Laplace C, Larché J, Liotier J, Papazian L, Poisson C, Reigner J, Saidi F, Schlemmer B; FAMIREA Study Group. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med.* 2005;171(9):987-94.
5. Puggina AC, lenne A, Carbonari KF, Parejo LS, Sapatini TF, Silva MJ. Perception of communication, satisfaction and importance of family needs in the intensive care unit. *Esc Anna Nery.* 2014;18(2):277-83.
6. Neves JL, Schwartz E, Guanilo ME, Amestoy SC, Mendieta MC, Lise F. Avaliação da satisfação de familiares de pacientes atendidos em unidades de terapia intensiva: revisão integrativa. *Texto Contexto - Enferm.* 2018;27(2):e1800016.
7. Chen C, Michaels J, Meeker MA. Family outcomes and perceptions of end-of-life care in the intensive care unit: a mixed-methods review. *J Palliat Care.* 2020;35(3):143-53.
8. Hinkle LJ, Bosslet GT, Torke AM. Factors associated with family satisfaction with end-of-life care in the ICU: a systematic review. *Chest.* 2015;147(1):82-93.
9. World Health Organization (WHO). WHO patient safety curriculum guide: multi-professional edition. Geneva: World Health Organization; 2011. [cited 2021 January 10] Available at: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241501958>
10. Curtis JR, Patrick DL. Barriers to communication about end-of-life care in AIDS patients. *J Gen Intern Med.* 1997;12(12):736-41.
11. Engelberg R, Downey L, Curtis JR. Psychometric characteristics of a quality of communication questionnaire assessing communication about end-of-life care. *J Palliat Med.* 2006;9(5):1086-98.
12. Castanhel FD, Grosseman S. Quality of Communication Questionnaire for COPD patients receiving palliative care: translation and cross-cultural adaptation for use in Brazil. *J Bras Pneumol.* 2017;43(5):357-62.
13. Del Castanhel F, Burg L, Nogueira LM, Oliveira Filho GR, Grosseman S. Quality of Communication Questionnaire for patients hospitalized in intensive and palliative care: validity evidence for use in Brazil. *Am J Hosp Palliat Care.* 2021;39(5):535-41.
14. Del Castanhel F, Burg L, Nogueira LM, Oliveira Filho GR, Grosseman S. Adaptation of the Quality of Communication Questionnaire for family members and its validity evidence for use in Brazil. *Am J Hosp Palliat Care.* 2022;10499091221102583.
15. Russell S. An exploratory study of patients' perceptions, memories and experiences of an intensive care unit. *J Adv Nurs.* 1999;29(4):783-91.
16. Corrêa M, Castanhel FD, Grosseman S. Patients' perception of medical communication and their needs during the stay in the intensive care unit. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2021;33(3):401-11.
17. Gomes R. Análise e interpretação de dados da pesquisa qualitativa. In: Minayo MC, Deslandes SF, Gomes R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade.* 28a ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2009. p. 79-106.
18. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Adrie C, Annane D, Bleichner G, Bornstain C, Bouffard Y, Cohen Y, Feissel M, Goldgran-Toledano D, Guitton C, Hayon J, Iglesias E, Joly LM, Jourdain M, Laplace C, Lebert C, Pingat J, Poisson C, Renault A, Sanchez O, Selcer D, Timsit JF, Le Gall JR, Schlemmer B; FAMIREA Study Group. Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: a study in 78 French intensive care units. *Crit Care Med.* 2004;32(9):1832-8.
19. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Jourdain M, Bornstain C, Wernet A, et al. Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of intensive care unit patients: a multicenter, prospective, randomized, controlled trial. *Am J Respir Crit Care Med.* 2002;165(4):438-42.