PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS

ESCOLA DE CIÊNCIAS MÉDICAS E DA VIDA

CURSO DE MEDICINA

ANA LAURA DE MOURA SILVEIRA

JÚLIA JARDIM FERREIRA

**SATISFAÇÃO DOS ACOMPANHANTES DE PACIENTES SOB CUIDADOS PALIATIVOS NA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE GOIÂNIA**

GOIÂNIA

2023

ANA LAURA DE MOURA SILVEIRA

JÚLIA JARDIM FERREIRA

**Satisfação dos acompanhantes de pacientes sob Cuidados Paliativos na Santa Casa de Misericórdia de Goiânia**

Trabalho de conclusão de curso apresentado à graduação em Medicina da Pontifícia Universidade Católica De Goiás como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de médico.

Orientador: Dra. Denise Milioli Ferreira

GOIÂNIA

2023

**SUMÁRIO**

[RESUMO 4](#_Toc147312138)

[INTRODUÇÃO 5](#_Toc147312139)

[MÉTODOS 8](#_Toc147312140)

[Análise estatística 9](#_Toc147312141)

[RESULTADOS 11](#_Toc147312142)

[DISCUSSÃO 17](#_Toc147312143)

[CONCLUSÃO 25](#_Toc147312144)

[REFERÊNCIAS 26](#_Toc147312145)

[ANEXOS 33](#_Toc147312146)

[TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 33](#_Toc147312147)

[ESCALA FAMCARE 35](#_Toc147312148)

[FICHA DE IDENTIFICAÇÃO 36](#_Toc147312149)

[TABELA DE COMPARAÇÃO DA MÉDIA DO NÍVEL DE SATISFAÇÃO DE CADA UMA DAS 4 DIMENSÕES E SATISFAÇÃO GERAL DA ESCALA FAMCARE 36](#_Toc147312150)

**SATISFAÇÃO DOS ACOMPANHANTES DE PACIENTES SOB CUIDADOS PALIATIVOS NA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE GOIÂNIA**

# RESUMO

**Introdução:** Os cuidados paliativos possuem seu foco no cuidado integral, proporcionando maior conforto para o paciente e para seus familiares. Entende-se por satisfação a atitude do indivíduo frente ao resultado dos cuidados prestados e ela é influenciada por diversos fatores. Os acompanhantes são o principal suporte na tomada de decisões e no apoio prestado ao doente, principalmente naqueles pacientes com doença ameaçadora da vida. É necessário que eles se sintam contemplados e satisfeitos com o cuidado ofertado. **Objetivos:** Caracterizar os pacientes sob Cuidados Paliativos na SCMG; identificar se os Cuidados Paliativos interferem na satisfação de familiares de pacientes com doenças ameaçadoras da vida; compreender quais fatores interferem na satisfação de acompanhantes de pacientes com doenças ameaçadoras da vida. **Métodos:** Trata-se de um estudo transversal analítico com abordagem quantitativa. A pesquisa foi realizada através uma ficha de identificação do paciente e do acompanhante e a escala FAMCARE. Foram incluídos todos os acompanhantes de pacientes que receberam parecer dos cuidados paliativos e foram orientadas condutas aos cuidados integrais e/ou estavam na enfermaria de cuidados paliativos. **Resultados:** Foram analisados 27 pacientes e acompanhantes. Dentre os pacientes, 16 (59,3%) eram do sexo masculino, 15 (55,6%) tinham entre 61 e 80 anos, 17 (60%) eram portadores de câncer, 16 (59,3%) haviam recebido o diagnóstico há, no máximo, 12 meses e apenas 4 (14,8%) não apresentavam comorbidades. Já entre os acompanhantes, 20 (74,1%) eram do sexo feminino, com média de idade de 49,9 anos, 12 (44,4%) completaram o ensino médio, 19 (70,4%) eram do núcleo familiar do paciente. Em relação às dimensões da escala FAMCARE, o tempo de diagnóstico do paciente se correlacionou estatisticamente com a dimensão referente à disponibilidade dos cuidados (p = 0,037), em que houve maior satisfação quando o tempo diagnóstico foi maior que 30 meses. Pacientes com menor número de comorbidades apresentaram correlação com maior satisfação dos acompanhantes nas dimensões informação dada (p = 0,0116), cuidados físicos (p = 0,0154) e disponibilidade dos cuidados (p = 0,0068), além da satisfação geral (p = 0,0090). O sexo feminino entre os acompanhantes demonstrou correlação estatisticamente significativa com maior nível de satisfação nas dimensões informação dada (p = 0,0117), cuidados físicos (p = 0,0175) e cuidados psicossociais (p = 0,0004) e com a satisfação geral (p = 0,0270). O vínculo do acompanhante com o paciente teve correlação estatisticamente significativa apenas com a dimensão de cuidados psicossociais (p = 0,0372). **Conclusão:** Os pacientes eram predominantemente do sexo masculino, com média de idade 73,5 anos, com principal diagnóstico de câncer, diagnosticados majoritariamente até 12 meses. Apresentavam, em sua maioria, pelo menos uma comorbidade, e estavam em cuidados paliativos há 39,5 dias em média. Os acompanhantes se mostraram, de forma geral, satisfeitos com os cuidados ofertados em todas as dimensões da escala FAMCARE e essa satisfação é influenciada, principalmente, pelo tempo de diagnóstico e pela quantidade de comorbidades do paciente, bem como pelo sexo e vínculo do acompanhante com o paciente.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Satisfação; Acompanhantes.

# INTRODUÇÃO

Incomodada com a dificuldade social em enfrentar o processo da morte e com a tendência médica de ocultar o prognóstico e a situação clínica de pacientes em situação terminal, Cicely Saunders, assistente social, enfermeira e médica londrina, iniciou o *Movimento Moderno dos Hospices* em 1967, com a fundação do *St. Christopher’s Hospice*. Nesse contexto, os *hospices* foram, progressivamente, adquirindo característica hospitalar, constituindo-se, então, um local de média complexidade em que os Cuidados Paliativos (CP) passaram a ser protagonistas. Em 1970, através de Elizabeth Klüber-Ross, o movimento se disseminou para a América, ganhando mais notoriedade (ALVES J. M. et al., 2019; CAPELAS; COELHO, 2014; CLARA DE OLIVEIRA BOEING et al., 2021; GOMES; OTHERO, 2016)

A partir do crescimento desse movimento e da visibilidade da importância dos cuidados de pacientes com doença ameaçadora da vida, a Organização Mundial da Saúde (OMS) publicou sua primeira definição de Cuidados Paliativos em 1990, com adaptações em 2002, a fim de torná-lo mais adequado, incluindo assistência a outras doenças, não apenas ao câncer, e, em 2017, um novo documento foi publicado pela organização com o objetivo de reiterar o conceito desses cuidados (ALVES R. F. et al., 2015; GOMES; OTHERO, 2016; STANZANI, 2020).

*Cuidado Paliativo é a abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor, além de outros problemas de natureza física, psicológica, social e espiritual* (OMS, 2020).

A partir dessa definição, utilizada atualmente, é possível destacar o caráter inovador dos CP, que, diferentemente da medicina curativa, tem seu foco no cuidado integral, proporcionando um final de vida digno, com maior conforto ao paciente e seus familiares. Para garantir a atenção ao paciente e o cuidado a todos que o rodeiam, é fundamental o envolvimento de uma equipe multidisciplinar, a fim de promover o alívio da dor e de outros sintomas, levando em conta fatores físicos, emocionais, sociais e espirituais (GOMES; OTHERO, 2016; MELO DE FREITAS, [s.d.]; MORAES et al., 2022).

Diante desse cenário, os CP são pautados em alguns princípios, dentre eles o alívio da dor, considerar a morte como um processo natural, integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente, com uma abordagem multiprofissional, oferecer um sistema de suporte para o doente e para a família e iniciar o acompanhamento o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida (CARVALHO, 2012; SILVA; SUDIGURSKY, 2008).

Nesse contexto, espera-se que os CP sejam integrados aos tratamentos curativos, atuando como um complemento que amplia os tratamentos modificadores da doença. No entanto, há situações em que os CP podem se tornar exclusivos, como quando não há mais possibilidades de tratamento curativo - ou seja, diante da progressão contínua da doença mesmo durante o tratamento - ou quando a condição clínica do paciente se agrava, impossibilitando intervenções terapêuticas específicas (FREITAS et al., 2022).

A indicação de pacientes para os CP é complexa devido às diferentes condições clínicas e contextos sociais do paciente e de seus familiares. A Academia Nacional de Cuidados Paliativos estabeleceu critérios para auxiliar na decisão de encaminhar o paciente a essa especialidade, considerando sintomas não controlados, falta de tratamento curativo, ausência da preferência do paciente por procedimentos de prolongamento da vida, sofrimento emocional e social não gerenciado, visitas frequentes ao serviço de emergência, múltiplas internações pelo mesmo diagnóstico em um intervalo de 30 dias, permanência prolongada na UTI sem evidências de melhora e prognóstico reservado. Além disso, a Academia estabeleceu critérios específicos para doenças de base como câncer, demência, síndrome da fragilidade e doenças cardíacas, pulmonares, hepáticas e renais (FERNANDES ARAÚJO et al., [s.d.]).

No contexto dos CP, é fundamental avaliar a funcionalidade dos pacientes para acompanhar a curva evolutiva da doença. Para isso, são utilizadas algumas escalas com o objetivo de facilitar a avaliação funcional de cada indivíduo. Dentre elas, uma das mais utilizadas é a “Palliative Performance Scale” (PPS), que consiste em uma escala composta por 11 níveis, que variam de 0 a 100% e estratificam o paciente de acordo com o seu nível de dependência. A PPS é útil na tomada de decisões em CP e pode predizer o prognóstico e o tempo de sobrevida do paciente. Assim, é de extrema importância que os profissionais de saúde em cuidados paliativos façam uso da PPS, bem como outras escalas, diariamente, a fim de instrumentalizar e facilitar a avaliação do paciente (CARVALHO, 2012).

Tendo em vista que essa prática é relativamente recente, existem, ainda, alguns desafios no que tange a implementação dos CP no sistema de saúde brasileiro, como dificuldade de implementação de políticas governamentais que regularizam esse serviço, atrelada à falta de recursos financeiros para investimento em pesquisa nessa área; além do pouco número de especialistas em CP e, como agravante, a especialização médica pautada no modelo técnico-científico. Como consequência disso, o Brasil ocupa a 42ª posição de 80 países em qualidade de morte, sendo necessário, portanto, refletir e melhorar os cuidados oferecidos pelos CP’s do país (SILVA et al., 2021; SILVA REIS DA FONSECA; PERES; MACEDO SCALIA, 2020; SOUZA et al., 2022).

No entanto, ainda que existam desafios, entre os anos de 2018 e 2019, os serviços de cuidados paliativos cresceram 8% e o país passou a ocupar o nível 3b de desenvolvimento em CP, que indica a presença de uma prestação de cuidados generalizada e de mais serviços à disposição da população, mas que ainda não possui a integração exigida nas categorias 4a e 4b. Apesar de ainda existirem dificuldades na implementação, estudos mostram que os pacientes e familiares se mostram satisfeitos com o atendimento em geral, principalmente associados à boa comunicação, atitude e cuidado com o paciente (NEVES et al., 2018; SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

Mesmo que não haja uma restrição quanto à idade, os CP são mais comuns entre os idosos, já que o envelhecimento da população aumenta a probabilidade de doenças crônicas não transmissíveis, o que leva a uma crescente demanda por serviços de saúde ao longo dos anos. No entanto, no Brasil, a disponibilidade de programas e serviços de saúde pública ainda é limitada. Isso resulta em uma redução das responsabilidades do Estado, colocando os familiares na posição de principais cuidadores. No contexto do cuidado em casa, surge o cuidador informal, que é alguém sem remuneração, como familiares, vizinhos ou amigos, assumindo o papel de cuidador. Em contrapartida, o cuidador formal é contratado e remunerado para fornecer cuidados específicos, especialmente quando um paciente em fase terminal requer assistência que a família não pode fornecer (SANTOS; SOUZA; ANDERSON, 2023; VIEIRA et al., 2011).

Entende-se por satisfação a atitude do indivíduo frente a seus objetivos, nesse caso, depende do resultado dos cuidados prestados, levando em consideração as necessidades do paciente, as expectativas criadas e os resultados obtidos. Sendo assim, a satisfação é subjetiva e indica um importante fator da qualidade de vida do doente e de seus acompanhantes e/ou familiares. Nesse contexto, a percepção do paciente e de seus cuidadores sobre a vida, o envelhecimento e o adoecimento são importantes determinantes da satisfação em diversos cenários (CAPELAS, 2018).

A satisfação é influenciada por diversos fatores que podem ser divididos em intrínsecos aos cuidados, relacionados à estrutura e à assistência dos profissionais, como a disponibilidade dos cuidadores, a comunicação da informação e as relações com a equipe; ou extrínsecos aos cuidados, que correspondem a características individuais de cada paciente, como idade, gênero e diagnóstico. Portanto, pode-se dizer que os principais elementos que influenciam na satisfação dos acompanhantes estão atrelados não somente aos recursos oferecidos pelo hospital, mas também à disponibilidade do médico, à atenção investida no paciente e às características e vivências pessoais do doente (BICA et al., 2016; CAPELAS, 2018; NEVES et al., 2018; PINTO et al., 2021).

Sendo assim, tendo como pressuposto que os acompanhantes são o principal suporte, não só na tomada de decisões, mas também no apoio prestado ao doente durante os momentos difíceis, é essencial que eles se sintam contemplados e satisfeitos com o cuidado ofertado. Nesse sentido, conhecer o nível de satisfação dos acompanhantes de pacientes com doenças ameaçadoras da vida sob CP possibilita medir a qualidade do serviço e melhorar a assistência ao doente, agregando à experiência dos acompanhantes e dos pacientes atendidos (PINTO et al., 2021; RIBEIRO; LIMA; DUARTE, 2020).

Assim, o presente estudo objetiva caracterizar os pacientes sob CP na SCMG, identificar se os CP interferem na satisfação de familiares de pacientes com doenças ameaçadoras da vida e compreender quais fatores interferem na satisfação de acompanhantes de pacientes com doenças ameaçadoras da vida.

# MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal e analítico realizado entre março e agosto de 2023, na Santa Casa de Misericórdia de Goiânia (SCMG).

O trabalho teve como critérios de inclusão todos os acompanhantes de pacientes que receberam parecer dos Cuidados Paliativos e que foram orientadas condutas aos cuidados integrais e/ou estavam na enfermaria de Cuidados Paliativos por pelo menos 48 horas e que aceitaram participar do estudo assinando o TCLE.

Foram excluídos os acompanhantes que não aceitaram participar da pesquisa, com idade inferior a 18 anos, que não estavam presentes no momento da coleta, que não tiveram reunião familiar com a equipe dos cuidados paliativos e acompanhantes de pacientes que faleceram ou receberam alta até 48 horas após o parecer.

Esse estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da PUC-Goiás, em 12/03/2023, com processo CAAE número 67581022.0.0000.0037.

O presente estudo avaliou 27 participantes. Foram aplicados dois questionários: uma ficha de identificação do paciente e do acompanhante (com 18 questões; 5 direcionadas ao acompanhante e 13 voltadas para dados do próprio paciente); e a Escala FAMCARE que é uma escala de satisfação com 20 itens e 4 dimensões. Para a escala FAMCARE, a resposta a cada um destes 20 itens é feita por meio de uma escala Likert de cinco pontos: (1) Muito satisfeito; (2) Satisfeito; (3) Indeciso; (4) Insatisfeito; (5) Muito insatisfeito. A baixa pontuação na escala FAMCARE indica elevado nível de satisfação e a alta pontuação indica baixo nível de satisfação. A escala tem carácter multidimensional, por isso, é dividida em: (1) Informação dada: integrando os itens 2 (Informação facultada sobre o prognóstico do doente), 3 (Respostas dos profissionais de saúde), 4 (Informação facultada sobre os efeitos secundários), 16 (Informação facultada sobre a gestão da dor do doente), 17 (Informação facultada sobre os exames realizados ao doente), ou seja, é constituída de 5 itens: 2, 3, 4, 16 e 17, com o resultado variando de 5 a 25; (2) Cuidados Físicos: integrando os itens 1 (O alívio da dor do doente), 5 (Referenciação para médicos de especialidade), 8 (Rapidez com que os sintomas são tratados), 10 (A forma como os exames e tratamentos são realizados), 14 (Tempo necessário para realizar o diagnóstico), 18 (Grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente) e 19 (Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados), ou seja, é constituída de 7 itens: 1, 5, 8, 10, 14, 18 e 19, com o resultando variando de 7 a 35; (3) Cuidados Psicossociais: integrando os itens 7 (Reuniões com os familiares para esclarecer a doença do doente), 9 (Atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas, 13 (Articulação dos cuidados) e 15 (Forma como a família é incluída nas decisões sobre o tratamento e cuidados médicos), ou seja, é constituída de 4 itens: 7, 9, 13 e 15, com o resultado variando de 4 a 20; (4) Disponibilidade dos Cuidados: integrando os itens 6 (Disponibilidade de cama no hospital), 11 (Disponibilidade dos médicos para com a família), 12 (Disponibilidade das enfermeiras para com a família), e 20 (Disponibilidade do médico para com o doente), ou seja, é constituída de 4 itens: 6, 11, 12 e 20, com o resultado variando de 4 a 20; e, finalmente o Total da Satisfação: resultado do somatório de todos os itens, com o resultado variando de 20 a 100 e média das dimensões variando entre 1 e 5.

## Análise estatística

Foram realizadas as estatísticas descritiva e inferencial. Para a estatística descritiva, foram calculadas, para as variáveis categóricas: as frequências absolutas (*n*) e relativas percentuais [*f(%)*]; e para as variáveis contínuas: média e mediana (medidas de tendência central), desvio padrão (DP) e intervalo interquartil (IIQ) (medidas de dispersão) e os valores mínimo e máximo.

Para a estatística inferencial, foi calculada a normalidade dos dados por meio dos testes Kolmogorov-Smirnov e Shapiro-Wilk. O pressuposto de homogeneidade de variância foi avaliado por meio do teste de Levene, e, mediante a constatação da heterogeneidade de variância, foi solicitada a correção de Welch. Como os resultados das escalas tinham distribuição não paramétrica, foram realizados procedimentos de *bootstrapping* (1.000 reamostragens), para se obter maior confiabilidade dos resultados, para corrigir desvios de normalidade da distribuição da amostra e diferenças entre os tamanhos dos grupos. Adicionalmente, foram realizados: teste *t* de Student para amostras independentes, para variáveis com duas categorias (dicotômicas), e análise de variância de uma via (ANOVA *One Way*), para variáveis com três ou mais categorias (politômicas). Para as variáveis politômicas com diferenças estatisticamente significantes, foi utilizado o método *Post Hoc*, para comparar os grupos entre si. Finalmente, foi aplicado o teste de correlação de Spearman para avaliar a relação entre as variáveis contínuas e os valores da Escala FAMCARE (FIELD, 2015).

Para a realização dos cálculos estatísticos, foi utilizado o software IBM® SPSS® (*Statistical Package for the Social Sciences*), adotando o nível de significância de 5% (*p-valor*<0,05).

# RESULTADOS

No período de 22 de março a 22 de agosto de 2023 foram avaliados 27 pacientes que receberam parecer dos Cuidados Paliativos ou que foram admitidos na enfermaria de Cuidados Paliativos. Os pacientes foram caracterizados conforme a tabela 1 abaixo.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Tabela 1.** Caracterização dos 27 pacientes sob Cuidados Paliativos, com determinação das frequências absolutas e relativas percentuais. Goiânia, Goiás, Brasil, 2023. | | |
| **Variáveis (N=27)** | ***n*** | ***f(%)*** |
| **PACIENTE** |  |  |
| **Sexo** |  |  |
| Feminino | 11 | 40,7 |
| Masculino | 16 | 59,3 |
| **Idade (anos)** |  |  |
| De 40 a 60 anos | 3 | 11,1 |
| De 61 a 80 anos | 15 | 55,6 |
| Acima de 80 anos | 9 | 33,3 |
| Média (DP) | 73,5 | 14,1 |
| Mín - Máx | 42 | 96 |
| **Diagnóstico** |  |  |
| Câncer | 17 | 63,0 |
| Doença neurológica | 6 | 22,2 |
| Outras causas | 4 | 14,8 |
| **Quantidade de Comorbidades** |  |  |
| Nenhuma | 4 | 14,8 |
| Uma | 8 | 29,6 |
| Duas | 7 | 25,9 |
| Três | 8 | 29,6 |
| Média (DP) | 1,7 | 1,1 |
| Mín-Máx | 0 | 3 |
| **Tempo Diagnóstico (meses)** |  |  |
| Até 12 meses | 16 | 59,3 |
| Acima de 12 meses | 11 | 40,7 |
| Média (DP) | 38,1 | 52,4 |
| Mín - Máx | 1 | 180 |
| **Tempo em Cuidados Paliativos (dias)** |  |  |
| Até 30 dias | 22 | 81,5 |
| Acima de 30 dias | 5 | 18,5 |
| Média (DP) | 35,9 | 95,8 |
| Mín - Máx | 2 | 365 |
| **Local de acompanhamento** |  |  |
| Enfermaria de Cuidados Paliativos | 19 | 70,4 |
| Parecer de Cuidados Paliativos | 8 | 29,6 |
| **Tempo de Internação até a Coleta (dias)** |  |  |
| Até 7 dias | 19 | 70,4 |
| Acima de 7 dias | 8 | 29,6 |
| Média (DP) | 7,9 | 8,1 |
| Mín - Máx | 2 | 30 |
| **Cuidados Paliativos** |  |  |
| Exclusivos | 17 | 63,0 |
| Predominantes | 5 | 18,5 |
| Concomitantes | 5 | 18,5 |
| **Escala PPS (%)** |  |  |
| Até 30% | 13 | 48,1 |
| Acima de 30% | 7 | 25,9 |
| Sem informação | 7 | 25,9 |
| Média (DP) | 28,0 | 16,7 |
| Mín - Máx | 10 | 60 |
| **Evolução do Paciente** |  |  |
| Óbito | 16 | 59,3 |
| Alta | 11 | 40,7 |
| **Legenda:** N: número total de indivíduos no grupo amostral; *n*: frequência absoluta; *f(%)*: frequência relativa percentual; DP: desvio padrão; Mín: valor mínimo; Máx: valor máximo. | | |

Dentre os pacientes avaliados, 16 (59,3%) eram do sexo masculino, 15 (55,6%) tinham entre 61 e 80 anos, 17 (60%) eram portadores de câncer, apenas 4 (14,8%) não apresentavam comorbidades e 16 (59,3%) haviam recebido o diagnóstico há, no máximo, 12 meses. O tempo de cuidados paliativos foi de até 30 dias em 22 (81,5%) pacientes, 19 (70,4%) estavam na enfermaria, sendo que apenas 8 (29,6%) estavam internados há mais de 7 dias. Quanto ao tipo de cuidado, 17 (63%) estavam sob cuidados paliativos exclusivos, 5 (18,5%) sob cuidados paliativos predominantes e 5 (18,5%) sob cuidados paliativos concomitantes, a escala PPS foi de até 30% em 13 (48,1%) pacientes e 16 (59,3%) evoluíram para óbito.

Os 27 acompanhantes dos pacientes sob cuidados paliativos avaliados foram caracterizados conforme a tabela 2 abaixo.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Tabela 2.** Caracterização dos 27 acompanhantes, com determinação das frequências absolutas e relativas percentuais. Goiânia, Goiás, Brasil, 2023. | | |
| **Variáveis (N=27)** | ***n*** | ***f(%)*** |
| **ACOMPANHANTE** |  |  |
| **Sexo** |  |  |
| Feminino | 20 | 74,1 |
| Masculino | 7 | 25,9 |
| **Idade (anos)** |  |  |
| De 20 a 39 anos | 6 | 22,2 |
| De 40 a 59 anos | 14 | 51,9 |
| 60 anos ou mais | 7 | 25,9 |
| Média (DP) | 49,9 | 13,4 |
| Mín - Máx | 21 | 68 |
| **Escolaridade** |  |  |
| Sem escolaridade | 4 | 14,8 |
| Fundamental | 6 | 22,2 |
| Médio | 12 | 44,4 |
| Superior | 5 | 18,5 |
| **Vínculo com o Paciente** |  |  |
| Núcleo familiar | 19 | 70,4 |
| Familiar distante | 5 | 18,5 |
| Cuidador Formal | 3 | 11,1 |
| **Legenda:** N: número total de indivíduos no grupo amostral; *n*: frequência absoluta; *f(%)*: frequência relativa percentual; DP: desvio padrão; Mín: valor mínimo; Máx: valor máximo. | | |

Dos 27 acompanhantes analisados, 20 (74,1%) eram do sexo feminino, com média de idade de 49,9 anos, sendo que 14 (51,9%) tinham entre 40 e 59 anos. Quanto à escolaridade, 12 (44,4%) acompanhantes completaram o ensino médio e apenas 5 (18,5%) possuíam ensino superior. A maioria dos acompanhantes (70,4%) eram do núcleo familiar do paciente.

O grau de satisfação dos acompanhantes foi avaliado através da Escala FAMCARE, o resultado por questões está disposto na tabela 3 abaixo:

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabela 3.** Avaliação do nível de satisfação por questão da Escala FAMCARE de todos os participantes. Goiânia, Goiás, Brasil, 2023. | | | | | | | | | | |
| **Itens** | | ***Média*** | ***DP*** | ***Satisfação (%)*** | | | ***Indeciso (%)*** | ***Insatisfação (%)*** | | |
| **1** | **2** | **1+2** | **3** | **4** | **5** | **4+5** |
| 1 | O alívio da dor do doente | 1,9 | 1,1 | 44,4 | 37,0 | 81,5 | 7,4 | 7,4 | 3,7 | 11,1 |
| 2 | Informação facultada sobre o prognóstico do doente | 2,0 | 1,4 | 55,6 | 18,5 | 74,1 | 3,7 | 14,8 | 7,4 | 22,2 |
| 3 | Respostas dos profissionais de saúde | 1,7 | 1,1 | 55,6 | 29,6 | 85,2 | 3,7 | 7,4 | 3,7 | 11,1 |
| 4 | Informação facultada sobre os efeitos secundários | 1,9 | 0,9 | 37,0 | 48,1 | 85,2 | 7,4 | 7,4 | 0,0 | 7,4 |
| 5 | Referenciação para médicos de especialidade | 2,0 | 1,1 | 44,4 | 22,2 | 66,7 | 29,6 | 0,0 | 3,7 | 3,7 |
| 6 | Disponibilidade de cama no hospital | 1,3 | 0,5 | 66,7 | 33,3 | 100,0 | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| 7 | Reuniões com os familiares para esclarecer a doença do doente | 1,4 | 0,7 | 66,7 | 29,6 | 96,3 | 0,0 | 3,7 | 0,0 | 3,7 |
| 8 | A rapidez com que os sintomas são tratados | 1,8 | 1,0 | 48,1 | 37,0 | 85,2 | 7,4 | 3,7 | 3,7 | 7,4 |
| 9 | Atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas | 1,2 | 0,5 | 81,5 | 14,8 | 96,3 | 3,7 | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| 10 | A forma como os exames e tratamentos são realizados | 1,7 | 0,8 | 48,1 | 44,4 | 92,6 | 0,0 | 7,4 | 0,0 | 7,4 |
| 11 | Disponibilidade dos médicos para com a família | 1,5 | 0,9 | 66,7 | 22,2 | 88,9 | 3,7 | 7,4 | 0,0 | 7,4 |
| 12 | Disponibilidade das enfermeiras para com a família | 1,9 | 1,2 | 48,1 | 33,3 | 81,5 | 3,7 | 11,1 | 3,7 | 14,8 |
| 13 | Articulação dos cuidados | 1,5 | 0,6 | 59,3 | 33,3 | 92,6 | 7,4 | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| 14 | Tempo necessário para realizar o diagnóstico | 1,9 | 1,1 | 48,1 | 25,9 | 74,1 | 14,8 | 7,4 | 3,7 | 11,1 |
| 15 | Forma como a família é incluída nas decisões sobre tratamento e cuidados médicos | 1,5 | 0,8 | 63,0 | 25,9 | 88,9 | 7,4 | 3,7 | 0,0 | 3,7 |
| 16 | Informação facultada sobre a gestão da dor do doente | 1,5 | 0,6 | 51,9 | 44,4 | 96,3 | 3,7 | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| 17 | Informação facultada sobre os exames realizados ao doente | 1,8 | 1,1 | 48,1 | 37,0 | 85,2 | 7,4 | 0,0 | 7,4 | 7,4 |
| 18 | Grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente | 1,5 | 0,9 | 66,7 | 22,2 | 88,9 | 7,4 | 0,0 | 3,7 | 3,7 |
| 19 | Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados | 1,5 | 0,8 | 59,3 | 33,3 | 92,6 | 3,7 | 3,7 | 0,0 | 3,7 |
| 20 | Disponibilidade do médico para com o doente | 1,5 | 0,8 | 66,7 | 25,9 | 92,6 | 0,0 | 7,4 | 0,0 | 7,4 |

Considerando que os valores da tabela FAMCARE variam de 1 a 5, e que valores iguais ou menores que 2 significam bom nível de satisfação, observou-se que os acompanhantes estavam satisfeitos em relação a todas as questões do questionário FAMCARE.

Quando avaliado o grau de satisfação dos acompanhantes em relação às quatro dimensões da Escala FAMCARE, observou-se conforme mostrado na tabela 4 abaixo.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Tabela 4.** Média por item das respostas por dimensão da Escala FAMCARE. Goiânia, Goiás, Brasil, 2023. | | | |
| **FAMCARE (N=27)** |  |  | **Média/item** |
| Dimensão 1: Informação Dada |  |  | 1,79 |
| Dimensão 2: Cuidados Físicos |  |  | 1,75 |
| Dimensão 3: Cuidados Psicossociais |  |  | 1,41 |
| Dimensão 4: Disponibilidade dos Cuidados |  |  | 1,56 |

**Legenda:** N: número total de indivíduos no grupo amostral.

Em relação às quatro dimensões, observou-se que também houve satisfação entre os acompanhantes, uma vez que a média do score FAMCARE foi menor do que dois em todas as dimensões.

Quando relacionada a média do nível de satisfação geral dos acompanhantes às variáveis sociodemográficas dos pacientes, observou-se que houve correlação estatisticamente significativa entre menor número de comorbidades (p = 0,009) e maior grau de satisfação e, quando relacionada às variáveis sociodemográficas dos acompanhantes, o sexo feminino mostrou correlação estatisticamente significativa com maior satisfação (p = 0,027).

Em relação às dimensões da escala FAMCARE, o tempo de diagnóstico do paciente se correlacionou estatisticamente com a dimensão referente à disponibilidade dos cuidados (p = 0,037), em que houve maior satisfação quando o tempo diagnóstico foi maior que 30 meses. Já a quantidade de comorbidades dos pacientes apresentou correlação estatisticamente significativa com as dimensões informação dada (p = 0,0116), cuidados físicos (p = 0,0154) e disponibilidade dos cuidados (p = 0,0068) e com a satisfação geral (p = 0,0090), sendo que quanto menor o número de comorbidades, maior foi o nível de satisfação. O sexo feminino entre os acompanhantes demonstrou correlação estatisticamente significativa com maior nível de satisfação nas dimensões informação dada (p = 0,0117), cuidados físicos (p = 0,0175) e cuidados psicossociais (p = 0,0004), além da satisfação geral (p = 0,0270). O vínculo do acompanhante com o paciente teve correlação estatisticamente significativa apenas na dimensão de cuidados psicossociais (p = 0,0372) e, nesse caso, os cuidadores apresentaram maior grau de satisfação.

Quando avaliada a correlação entre a Escala FAMCARE e as diversas variáveis contínuas através do teste de Spearman, não se observou nenhuma correlação significativa entre o grau de satisfação e a idade do paciente, o tempo de diagnóstico, o tempo de cuidados paliativos, o tempo de internação e a idade do acompanhante.

# DISCUSSÃO

Os cuidados paliativos (CP) se mostram extremamente importantes no apoio e nos cuidados contínuos com os pacientes, principalmente nas doenças crônicas degenerativas que usualmente vêm acompanhadas de acometimentos físicos e mentais, como declínio progressivo das condições físicas e nutricionais, episódios de trauma emocional e doenças psicológicas, além de outras condições que ameacem a vida do paciente (MARCUCCI et al., 2016).

Esse estudo mostrou uma maior prevalência de pacientes do sexo masculino sob CP, que está em concordância com o encontrado por Faria et al. (2015), que mostra que entre os pacientes com indicação de CP em um hospital de Minas Gerais, 58 (60,5%) eram do sexo masculino. Sabe-se que os homens, quando comparados às mulheres, buscam menos a atenção básica, ao mesmo tempo em que são mais vulneráveis às doenças, principalmente graves e crônicas, e que morrem mais precocemente. Essa resistência masculina aos serviços de saúde favorece que a intervenção seja feita em estágios mais avançados da doença. Além disso, homens têm menor adesão à tratamentos crônicos e de longa duração, visto que isso implica um empenho e mudança de hábitos do paciente. Esses fatores podem interferir em um desfecho desfavorável e com maior risco de evolução para uma condição clínica ameaçadora da vida (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

A faixa etária predominante entre 61 e 80 anos mostrada nesse estudo é semelhante a encontrada por Bastos et al. (2018), em uma análise descritiva de pacientes em um hospital de referência no Pará, que avaliou o perfil sociodemográfico de pacientes sob CP, na qual prevaleceram pacientes maiores de 60 anos. A prevalência dessa idade pode estar relacionada ao aumento da expectativa de vida, favorecendo o surgimento de doenças crônico-degenerativas.

O presente estudo evidenciou claro predomínio de diagnóstico de câncer entre os pacientes sob CP na SCMG, dado que se mostra frequente na literatura. Um estudo realizado por Faustino (2018), em Portugal, analisou 6 serviços de CP e mostrou que dos 376 pacientes referenciados e admitidos nesses serviços, 319 (84,8%) tinham doença oncológica, em contraste a 53 (14,1%) com doenças não oncológicas e 4 (1,1%) com doença mista (GUEDES; OLIVEIRA; ROCHA, 2020; LIU et al., 2020).

Apesar da premissa de que os CP são um direito humano e universal à saúde, observa-se que eles ainda estão muito relacionados ao cuidado do paciente oncológico. Isso se deve, provavelmente, ao declínio funcional mais previsível em pacientes portadores de câncer. Pacientes portadores de doenças não oncológicas tendem a ter um declínio funcional imprevisível e, por isso, acabam sendo indicados aos CP apenas quando a morte é iminente, ferindo também o princípio de que esses cuidados devem ser ofertados o mais precocemente possível. Assim, observa-se uma desigualdade entre esses pacientes em relação ao acesso a recursos dos CP ao longo da trajetória da doença, como exemplo disso, um estudo de Bonares et al. (2021), mostrou que dentre os 551 cardiologistas entrevistados, 354 (64,2%) desconheciam os critérios de encaminhamento para os serviços de CP, 160 (29%) atrasaram o encaminhamento devido à incerteza prognóstica e 258 (46,8%) acreditavam que os CP priorizam pacientes com câncer (LAU et al., 2021; OMS, 2020).

A presença de pelo menos uma comorbidade encontrada em 23 (85,2%) dos pacientes desse estudo está de acordo com o que foi mostrado em um estudo observacional feito por Torquato et. al (2022), envolvendo pacientes em CP atendidos em um serviço de urgência geral, no qual 68 (81,93%) apresentaram alguma doença secundária. Esse dado encontra fundamento na análise da faixa etária da amostra desses estudos, tendo em vista que o aparecimento de doenças crônicas está associado ao processo natural de envelhecimento e sua prevalência é maior na população idosa.

Em relação ao tempo diagnóstico, nosso estudo mostrou que 16 (59,3%) pacientes receberam o diagnóstico de sua enfermidade em até 12 meses, no entanto, 22 (81,5%) pacientes analisados tinham tempo de CP de até 30 dias, mostrando uma inserção tardia desses pacientes aos CP. Tais dados vão ao encontro dos achados em estudo feito por Silva et al. (2020) em um hospital de referência de São Luís (MA), em que 11 (52,4%) dos pacientes tinham tempo de diagnóstico maior do que 12 meses e 20 (95,2%) tinham tempo de admissão em CP menor do que seis meses.

Ao analisar o tipo de cuidados recebidos, 17 (63%) pacientes estavam sob CP exclusivos, sendo que 16 (59,3%) do total de pacientes evoluíram para óbito. Essa relação mostra que os CP exclusivos, provavelmente, foram instituídos próximo ao momento da morte, o que vai na contramão do pressuposto de que os CP devem ser iniciados a partir de quaisquer manifestações de doenças ameaçadoras da vida. Essa implementação tardia dos CP pode trazer consequências danosas para os acompanhantes, como a não aceitação da morte e dificuldade na elaboração do luto. O luto prolongado/complicado é uma alteração na experiência normal do luto, tanto na duração quanto na intensidade e é caracterizado por emoções perturbadoras, pensamentos intrusivos e até perda do sentido da vida. Um dos principais fatores que dificultam a experiência do luto é justamente a falta de preparação para o momento da morte. Dentro desse contexto, os CP têm como objetivo aliviar o sofrimento tanto durante o processo de doença quanto após a morte, caracterizando-se como uma rede de apoio para os familiares no momento de finitude da vida, tornando esse momento menos difícil (FITARONI; BOUSFIELD; SILVA, 2021; FREITAS et al., 2022; PIMENTA; CAPELAS, 2019).

No presente estudo, os pacientes analisados apresentaram uma média de 28% na escala PPS no momento da admissão. Pontuações de 0 a 30% estratificam o paciente em “final de vida”, pois significam que o paciente se encontra totalmente acamado, incapaz de realizar qualquer atividade, com doença extensa e completamente dependente para atividades de autocuidado. Portanto, 13 (48,1%) pacientes desse estudo se encontravam em estado de dependência total de seus acompanhantes e dos profissionais da equipe de CP. Por outro lado, 7 (25,9%) pacientes não tiveram descrição do escore PPS, o que traz prejuízos quanto a correta avaliação do histórico de saúde do doente e, consequentemente, influencia na tomada de decisão por parte da equipe de CP (CAMPOS; SÁ; CARNEIRO, 2022; CARVALHO, 2012).

Tendo em vista que os CP objetivam aliviar o sofrimento e promover melhor qualidade de vida ao paciente e sua família, a OMS preconiza que se deve iniciar o tratamento o mais precocemente possível, concomitantemente ao tratamento curativo. Em conformidade a isso, o estudo não cego e randomizado de Temel et al. (2010), mostrou que pacientes que receberam CP de forma precoce concomitante ao cuidado oncológico padrão tiveram melhor humor, preferência de ressuscitação e cuidados de fim de vida menos agressivos. Além disso, um estudo de Bakitas et al. (2015) buscou comparar o impacto do início precoce versus tardio de cuidados paliativos e concluiu que houve uma melhoria de 15% na sobrevida em 1 ano em pacientes que receberam CP precocemente. Tais achados evidenciam o grande benefício da inserção precoce dos CP, no entanto, alguns obstáculos fazem com que essa referenciação ocorra tardiamente, como a falta de conhecimento de profissionais de saúde sobre o que são esses cuidados, falta de preparo para lidar com pacientes sob doença ameaçadora da vida e a falta de estruturação de serviços de CP nos hospitais. Como reflexo disso, o presente estudo mostrou que a inserção tardia dos pacientes nos CP reflete em uma predominância de pacientes em CP exclusivos, com baixa pontuação na escala PPS e, consequentemente, com maior desfecho para óbito (ALVES, 2012; MARINHO; SAPETA, 2019; GOMES; OTHERO, 2016).

Em relação aos acompanhantes entrevistados nesse estudo, 20 (74,1%) eram mulheres, esse dado está em concordância com o achado no estudo de Capelas (2018), que buscou caracterizar o cuidador do doente paliativo em Unidades de CP, e observou que 200 (68,5%) cuidadores eram do sexo feminino. O predomínio de mulheres como cuidadoras evidencia a condição cultural relacionada ao gênero, em que, de acordo com o princípio tradicionalista, a figura feminina está relacionada à responsabilidade pelo lar e pelo cuidado dos membros da família. Nesse sentido, mesmo com mudanças sociais e com os novos papéis assumidos pelas mulheres, tal imagem enraizada em nossa sociedade ajuda a explicar os dados obtidos nesses estudos (ARAUJO et al., 2013).

A faixa etária predominante entre os acompanhantes foi entre 40 e 59 anos, consoante ao que é mostrado no estudo analítico de Capelas (2018), em que 135 (46,4%) cuidadores tinham idade entre 40 e 59 anos. Além disso, foi encontrado no presente estudo 12 (44,4%) participantes que haviam completado o ensino médio. O nível de escolaridade do acompanhante tem grande importância na qualidade do cuidado, não só por influenciar no entendimento e cumprimento das instruções transmitidas pelos profissionais de saúde, mas também por interferir nas informações colhidas com o paciente e repassadas às equipes de cuidado. Assim, um maior nível de instrução por parte dos acompanhantes permite, também, uma maior conscientização sobre a prevalência e consequências das doenças crônicas nesses pacientes (ARAUJO et al., 2013).

No presente estudo 19 (70,4%) dos pacientes eram cuidados por alguém de seu núcleo familiar, semelhante ao encontrado na pesquisa de Ribeiro et. al (2019), sobre a caracterização dos cuidadores informais de pacientes em CP por câncer, realizada em Minas Gerais, na qual 32 (71,2%) cuidadores eram filhos(as) ou esposos(as) do paciente. A prática do cuidado de um ente querido tem consequências que podem ser prejudiciais para o cuidador, que muitas vezes menospreza o cuidado com a própria saúde, fica sobrecarregado e isolado socialmente. Por outro lado, a literatura afirma que o sentimento de recompensa originado pelo cuidar supera os danos sociais gerados pelo processo, quando ele é feito de maneira voluntária (JESUS; ORLANDI; ZAZZETTA, 2018; YAMASHITA et al., 2013).

A escala FAMCARE, utilizada em vários países, foi criada inicialmente para avaliar a satisfação de acompanhantes de pacientes com câncer, a partir de uma lista de indicadores de qualidade de cuidados. Atualmente, ela é o instrumento de medida utilizado com maior frequência para avaliar a satisfação dos acompanhantes e é usada de forma mais abrangente, incluindo quaisquer pacientes sob CP. Tendo em vista que até 2 pontos na escala FAMCARE indica satisfação dos acompanhantes, observou-se que, no geral, os entrevistados estavam satisfeitos com os cuidados prestados da unidade de CP da SCMG. Esse resultado é observado também em diversos estudos na literatura (ALMEIDA, 2012; CAPELAS, 2018; LIMA, 2020; PINTO et al., 2021; RIBEIRO; LIMA; DUARTE, 2020).

Quando associado à satisfação do acompanhante, o local de acompanhamento do paciente não apresentou correlação estatisticamente significativa no presente estudo. Porém, de encontro a esse achado, o estudo de Pidgeon et al. (2018), que buscou analisar a percepção de cuidadores sobre serviços especializados de CP na Austrália, observou que a satisfação dos acompanhantes de pacientes internados foi superior à de pacientes tratados em outros ambientes de cuidado, especialmente em relação aos “sintomas físicos e conforto”, “suporte psicológico” e “suporte à família”. Tal fato pode estar relacionado à capacidade da enfermaria de CP proporcionar um acesso mais rápido e efetivo aos cuidados e à assistência médica, já que possuem mais recursos e maior experiência da equipe em comparação a outros locais de cuidado. Porém, esse fato não apresentou correlação com o presente estudo.

Além disso, o presente estudo não apresentou correlação estatisticamente significativa entre o tempo de internação dos pacientes e a satisfação dos acompanhantes. No entanto, Capelas (2018) evidenciou que quanto menor o tempo entre a admissão e a alta do paciente, maior foi a satisfação de seus acompanhantes. Isso se deve, provavelmente, pelo fato de acompanhantes de pacientes com maior tempo de internação exigirem mais informações sobre o prognóstico e sobre os cuidados ofertados, já que, quanto mais tempo internado, mais vulnerável e mais complexo se torna o estado geral do paciente paliativo. Talvez essa discordância se deva pelo fato de a maioria dos pacientes avaliados neste estudo terem permanecido por menos de 7 dias internados.

Pacientes com tempo diagnóstico superior a 30 meses apresentaram acompanhantes mais satisfeitos com relação à dimensão de disponibilidade dos cuidados. Sabe-se que o diagnóstico de doença crônica pode causar forte impacto sobre os acompanhantes de pacientes sob essa condição, gerando medo, angústia e sentimento de impotência frente a possibilidade de terminalidade da vida. No entanto, para enfrentar essa situação, os acompanhantes podem lançar mão de um conjunto de estratégias para adaptação a essa circunstância adversa. Nesse contexto, eles passam por um período de assimilação e elaboração da notícia e buscam suporte social, material e afetivo. Assim, acompanhantes de pacientes diagnosticados há mais de 30 meses, tendem a ter um período de tempo mais amplo para desenvolver tais estratégias de adaptação, o que, provavelmente, contribui para uma maior satisfação (BEATRIZ et al., 2011).

Esse estudo mostrou correlação estatisticamente significativa entre menor número de comorbidades dos pacientes e maior satisfação dos acompanhantes. A literatura acerca dos impactos do número de comorbidades sobre a satisfação de acompanhantes de pacientes sob CP é escassa. No entanto, pode-se inferir que pacientes que enfrentam múltiplas comorbidades representam um desafio complexo para a equipe de saúde, uma vez que demandam uma abordagem multidisciplinar mais intensiva, com encaminhamentos para especialistas, por apresentarem uma diversidade de sintomas. Além disso, apresentam maior probabilidade de serem internados e terem internações mais longas, o que impacta negativamente na qualidade de vida tanto do paciente quanto do acompanhante e, consequentemente, na satisfação sobre os cuidados ofertados. Assim, é possível que os acompanhantes de pacientes com menos comorbidades apresentem um menor nível de apreensões, o que contribui para uma menor demanda sobre os recursos da equipe de CP. Como resultado, essa diferença no grau de complexidade das demandas pode influenciar positivamente a percepção de satisfação dos acompanhantes em relação ao processo de cuidados (PRAZERES; SANTIAGO, 2016; SMITH et al., 2012).

A relação entre o sexo do acompanhante e a satisfação foi estatisticamente significativa na dimensão da informação dada, dos cuidados físicos e dos cuidados psicossociais, sendo que, em todas elas, o sexo feminino se mostrou mais satisfeito, de forma similar ao encontrado nos estudos de Almeida (2012) e Bica et al. (2016). Ris et. al (2019) mostrou que as mulheres enxergam o cuidar como parte de um relacionamento familiar, seja por amor ou senso de dever, revelando o instinto maternal da mulher. Assim, essa maior satisfação encontrada entre as mulheres pode levar, de forma indireta, a uma maior prevalência de acompanhantes do sexo feminino, uma vez que quanto mais satisfeitos, maior a tendência do acompanhante se dispor a executar a tarefa de cuidar.

O vínculo do acompanhante com o paciente interferiu no grau de satisfação de forma significativa ao nível dos cuidados psicossociais, sendo que os cuidadores, ou seja, pessoas que não pertencem ao núcleo familiar do paciente, apresentaram maior satisfação quanto a esses cuidados. Como já visto, a satisfação é muito influenciada pelas condições de vida do próprio acompanhante, sendo assim, a diminuição da qualidade de vida do familiar, provocada pelo cuidado ininterrupto do paciente, pode resultar em uma diminuição na satisfação. Por outro lado, cuidadores estão isentos de sentimentos relacionados ao sofrimento familiar e culpa frente ao paciente. Além disso, o saber técnico e a experiência facilitam o enfrentamento da morte. Nota-se também que os familiares muitas vezes enfrentam dificuldades financeiras, uma vez que têm que abandonar o seu trabalho para se dedicarem ao cuidado do doente, enquanto os cuidadores são remunerados para realizar essa tarefa. Por isso, esses fatores exercem influência nas respostas de itens pertencentes ao domínio dos cuidados psicossociais, pois permitem, por parte dos cuidadores, maior percepção da atenção oferecida pelos médicos quanto à descrição dos sintomas do paciente e maior entendimento de reuniões propostas pelos profissionais, gerando, consequentemente, maior satisfação nesse grupo (ALMEIDA, 2012; MAGALHÃES; FRANCO, 2012).

Nesse cenário, ficam evidentes os inúmeros benefícios que os CP podem trazer para os pacientes e seus acompanhantes. A descoberta de uma doença ameaçadora da vida é um momento que, inquestionavelmente, gera angústia, que pode ser amenizada com o auxílio de uma equipe preparada para lidar com essa condição. Assim, os CP bem implementados se mostram relevantes não só no alívio do sofrimento físico e psíquico do doente, mas também se constituem uma rede de apoio para a família, que lida tanto com a doença do paciente quanto com seu próprio luto, proporcionando-lhes, então, um ambiente de apoio e compreensão. Portanto, esse estudo mostrou que, ao fazer isso, há a possibilidade de melhorarmos não apenas a qualidade de vida dos pacientes e de seus entes, mas também asseguramos que a jornada de enfrentamento das doenças seja marcada por cuidado, dignidade e compaixão.

Por fim, percebe-se a necessidade da implementação precoce dos CP em pacientes com doenças ameaçadoras da vida na SCMG. Por isso, é de suma importância que profissionais das demais áreas de saúde do hospital tenham conhecimento sobre essa especialidade e de como ela é capaz de auxiliar o paciente após seu diagnóstico. Assim, o encaminhamento precoce permitirá que os cuidados se iniciem concomitantemente ao tratamento, melhorando o desfecho desses pacientes. Além disso, possibilitará maior suporte aos acompanhantes nesse processo, influenciando, dessa forma, na satisfação dos usuários desse serviço.

# CONCLUSÃO

Os pacientes sob cuidados paliativos na Santa Casa de Misericórdia de Goiânia eram predominantemente do sexo masculino, com média de idade 73,5 anos, com principal diagnóstico de câncer, diagnosticados majoritariamente até 12 meses. Apresentavam, em sua maioria, pelo menos uma comorbidade, e estavam em cuidados paliativos há 39,5 dias em média. Dos pacientes avaliados, 19 estavam na enfermaria de cuidados paliativos, sendo que 17 estavam em cuidados paliativos exclusivos e 16 evoluíram para óbito. Dentre eles, 13 pacientes apresentavam pontuação de até 30% na escala PPS.

Os acompanhantes de pacientes com doença ameaçadora da vida se mostraram, de forma geral, satisfeitos com os cuidados ofertados. Essa satisfação é influenciada, principalmente, pelo tempo de diagnóstico e pela quantidade de comorbidades do paciente, bem como pelo sexo e vínculo do acompanhante com o paciente.

A fim de promover um melhor suporte ao paciente e seus acompanhantes, se faz necessário que os cuidados paliativos sejam implementados de maneira precoce.

# REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Antónia Cláudia Pimenta De. **AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DOS FAMILIARES DOS DOENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS: contributo para a validação da escala FAMCARE**. [s.d.]. *[S. l.]*, [s.d.].

ALVES, Joana Marinho; MARINHO, Maria Lúcia Pereira; SAPETA, Paula. Referenciação tardia: barreiras a referenciação de doentes adultos oncológicos e não oncológicos para serviços de cuidados paliativos. *[S. l.]*, [s.d.].

ALVES, Railda Fernandes; ANDRADE, Samkya Fernandes de Oliveira; MELO, Myriam Oliveira; CAVALCANTE, Kílvia Barbosa; ANGELIM, Raquel Medeiros. Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde. **Fractal : Revista de Psicologia**, *[S. l.]*, v. 27, n. 2, p. 165–176, 2015. DOI: 10.1590/1984-0292/943.

ALVES, Railda Sabino Fernandes; CUNHA, Elizabeth Cristina Nascimento; SANTOS, Gabriella Cézar; MELO, Myriam Oliveira. Cuidados Paliativos: Alternativa para o Cuidado Essencial no Fim da Vida. **Psicologia: Ciência e Profissão**, *[S. l.]*, v. 39, 2019. DOI: 10.1590/1982-3703003185734.

ARAUJO, Jeferson Santos; VIDAL, Glenda Marreira; BRITO, Felipe Nunes; GONÇALVES, Débora Cristina de Abreu; LEITE, Djeane Kathe Mascote; DUTRA, Claudia Daniele Tavares; PIRES, Carla Andrea Avelar. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, *[S. l.]*, v. 16, n. 1, p. 149–158, 2013. DOI: 10.1590/S1809-98232013000100015.

BAKITAS, Marie A. et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. **Journal Of Clinical Oncology**, *[S. l.]*, v. 33, n. 13, p. 1438–1448, 2015.

BARBOSA SOARES DA SILVA, Islany; MEDEIROS LIMA JÚNIOR, José de Ribamar; DOS SANTOS ALMEIDA, Joelson; PEREIRA CUTRIM, Dayara Sthéfane; DE LIMA SARDINHA, Ana Hélia. Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes Oncológicos em Cuidados Paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, *[S. l.]*, v. 66, n. 3, 2020. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2020v66n3.1122.

BASTOS, Bárbara Rafaela; PEREIRA, Adrya Karolinne da Silva; CASTRO, Cinthia Costa De; CARVALHO, Maria Margarida Costa De. Perfil sociodemográfico dos pacientes em cuidados paliativos em um hospital de referência em oncologia do estado do Pará, Brasil\*. **Revista Pan-Amazônica de Saúde**, *[S. l.]*, v. 9, n. 2, 2018. DOI: 10.5123/S2176-62232018000200004.

BEATRIZ, Carolina; MARTINS, Savegnago; FILHO, Nelson Silva; LAURA, Maria; PIRES, Nogueira. **Estratégias de coping e o impacto sofrido pela família quando um dos seus está em tratamento contra o câncer**. [s.l: s.n.].

BICA, Isabel; CUNHA, Madalena; ANDRADE, Ana; DIAS, António; RIBEIRO, Olivério. **O DOENTE EM SITUAÇÃO PALIATIVA: IMPLICAÇÕES DA FUNCIONALIDADE FAMILIAR NA SATISFAÇÃO DOS FAMILIARES FACE AOS CUIDADOS DE SAÚDE**. [s.l: s.n.].

BONARES, Michael J.; MAH, Ken; MACIVER, Jane; HURLBURT, Lindsay; KAYA, Ebru; RODIN, Gary; ROSS, Heather; ZIMMERMANN, Camilla; WENTLANDT, Kirsten. Referral Practices of Cardiologists to Specialist Palliative Care in Canada. **CJC Open**, *[S. l.]*, v. 3, n. 4, p. 460–469, 2021. DOI: 10.1016/j.cjco.2020.12.002.

CAMPOS, Keslley Ribeiro; SÁ, Evandro Claudino De; CARNEIRO, Ana Catarine Melo de Oliveira. Motivos da Admissão de Pacientes com Câncer em uma Unidade de Cuidados Paliativos Exclusivos / Reasons for Admitting Cancer Patients to an Exclusive Palliative Care Unit. **Brazilian Journal of Development**, *[S. l.]*, v. 8, n. 1, p. 7793–7810, 2022. DOI: 10.34117/bjdv8n1-522.

CAPELAS, Manuel Luís. Caracterização e satisfação de cuidadores informais. *[S. l.]*, 2018.

CAPELAS, Manuel Luís; COELHO, Patricia. **Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos : visão nacional e internacional**. [s.l: s.n.]. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/279191632.

CARVALHO, Ricardo Tavares De. Manual de cuidados paliativos ANCP. *[S. l.]*, 2012.

CLARA DE OLIVEIRA BOEING, Ana; KLEINSCHMIDT, Fernanda Luisa; GARCIA, Lucas França; KAZUO YOSHIZAWA, Juliano. **ACERTOS E ERROS: UM OLHAR SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS**. Brasil. Disponível em: www.unicesumar.edu.br/epcc2021.

FARIA, Jucilene Aparecida Mendes De; FERREIRA, Lourenço Gonçalves; VIEIRA, Marcos Antônio Batista; COSENZA, Nathália Novaes; ALVARENGA, Patrícia Primo De; FIGUEIREDO, Priscila Lisboa. Profile of patients with indication of palliative care and admitted at the Júlia Kubitschek Hospital - FHEMIG. **Revista Médica de Minas Gerais**, *[S. l.]*, v. 25, n. 1, 2015. DOI: 10.5935/2238-3182.20150006.

FAUSTINO, Liliana Gregório. **Doentes não oncológicos referenciados e admitidos nos serviços de cuidados paliativos portugeses: suas características e efetividade do controlo sintomático**. 2018. Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, 2018.

FERNANDES ARAÚJO, Isabela; ROCHA DE AGUIAR, Bianca; FIRMINO FERREIRA, Gabriel; MENDES BARRETO ARANTES, Alexandra; ROCHA, Bianca; FIRMINO FERREIRA -, Gabriel; MENDES BARRETO, Alexandra. PERFIL CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS: UM ESTUDO RETROSPECTIVO CLINICAL-EPIDEMIOLOGICAL PROFILE OF CANCER PATIENTS IN PALLIATIVE CARE: A RETROSPECTIVE STUDY. **VOLUME**, *[S. l.]*, v. 58, p. 1–7, [s.d.]. DOI: 10.5935/2236-5117.2021v58a26.

FIELD, Andy. Descobrindo a Estatística usando o SPSS. *[S. l.]*, 2015.

FITARONI, Juliana Batista; BOUSFIELD, Andréa Barbará da Silva; SILVA, Jean Paulo Da. Morte nos Cuidados Paliativos: Representações Sociais de uma Equipe Multidisciplinar. **Psicologia: Ciência e Profissão**, *[S. l.]*, v. 41, 2021. DOI: 10.1590/1982-3703003209676.

FREITAS, Renata De; OLIVEIRA, Livia Costa De; MENDES, Gélcio Luiz Quintella; LIMA, Fernando Lopes Tavares; CHAVES, Gabriela Villaça. Barreiras para o encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo: a percepção do oncologista. **Saúde em Debate**, *[S. l.]*, v. 46, n. 133, p. 331–345, 2022. DOI: 10.1590/0103-1104202213306.

GOMES, ANA LUISA ZANIBONI; OTHERO, MARÍLIA BENSE. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, *[S. l.]*, v. 30, n. 88, p. 155–166, 2016. DOI: 10.1590/s0103-40142016.30880011.

GUEDES, Filipa Martins; OLIVEIRA, Hugo; ROCHA, Maria do Céu. Diferenças nos locais de óbito de Doenças Oncológicas vs Doenças não Oncológicas. **Revista Oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos**, *[S. l.]*, v. 7, n. 1, p. 38–41, 2020. Disponível em: www.apcp.com.pt.

JESUS, Isabela Thaís Machado De; ORLANDI, Ariene Angelini dos Santos; ZAZZETTA, Marisa Silvana. Burden, profile and care: caregivers of socially vulnerable elderly persons. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, *[S. l.]*, v. 21, n. 2, p. 194–204, 2018. DOI: 10.1590/1981-22562018021.170155.

LAU, Christine; MEANEY, Christopher; MORGAN, Matthew; COOK, Rose; ZIMMERMANN, Camilla; WENTLANDT, Kirsten. Disparities in access to palliative care facilities for patients with and without cancer: A retrospective review. **Palliative Medicine**, *[S. l.]*, v. 35, n. 6, p. 1191–1201, 2021. DOI: 10.1177/02692163211007387.

LIMA, Sílvia Rodrigues De. **Literacia em Saúde em Cuidados Paliativos**. [s.d.]. *[S. l.]*, [s.d.].

LIU, Albert Y.; O’RIORDAN, David L.; MARKS, Angela K.; BISCHOFF, Kara E.; PANTILAT, Steven Z. A Comparison of Hospitalized Patients With Heart Failure and Cancer Referred to Palliative Care. **JAMA Network Open**, *[S. l.]*, v. 3, n. 2, p. e200020, 2020. DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2020.0020.

MAGALHÃES, Suzane Bandeira; FRANCO, Anamelia Lins e Silva. Experiência de profissionais e familiares de pacientes em cuidados paliativos. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, *[S. l.]*, v. 64, n. 3, p. 94–109, 2012. Disponível em: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=229025830001.

MARCUCCI, Fernando Cesar Iwamoto; PERILLA, Anamaria Baquero; BRUN, Marília Maroneze; CABRERA, Marcos Aparecido Sarria. Identificação de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na Estratégia Saúde da Família: estudo exploratório. **Cadernos Saúde Coletiva**, *[S. l.]*, v. 24, n. 2, p. 145–152, 2016. DOI: 10.1590/1414-462X201600020012.

MELO DE FREITAS, Lucas. **A importância dos Cuidados Paliativos na Oncologia**. [s.l: s.n.].

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Política Nacional De Atenção Integral À Saúde do Homem**. [s.l: s.n.].

MORAES, L. M. C. B. et al. BENEFÍCIOS DE UMA BOA COMUNICAÇÃO NA EQUIPE INTERDISCIPLINAR EM CUIDADOS PALIATIVOS: REVISÃO INTEGRATIVA. *Em*: **Open Science Research III**. [s.l.] : Editora Científica Digital, 2022. p. 897–906. DOI: 10.37885/220308459.

NEVES, Josiele de Lima; SCHWARTZ, Eda; GUANILO, Maria Elena Echevarria; AMESTOY, Simone Coelho; MENDIETA, Marjoriê da Costa; LISE, Fernanda. AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DE FAMILIARES DE PACIENTES ATENDIDOS EM UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA: REVISÃO INTEGRATIVA. **Texto & Contexto - Enfermagem**, *[S. l.]*, v. 27, n. 2, 2018. DOI: 10.1590/0104-070720180001800016.

OMS. **Palliative care**. 2020. Disponível em: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care. Acesso em: 1 out. 2023.

PIDGEON, Tanya M.; JOHNSON, Claire E.; LESTER, Leanne; CURROW, David; YATES, Patsy; ALLINGHAM, Samuel F.; BIRD, Sonia; EAGAR, Kathy. Perceptions of the care received from Australian palliative care services: A caregiver perspective. **Palliative and Supportive Care**, *[S. l.]*, v. 16, n. 2, p. 198–208, 2018. DOI: 10.1017/S1478951517000177.

PIMENTA, Sofia; CAPELAS, Manuel Luís. A abordagem do luto em cuidados paliativos The Palliative Care Bereavement Approach. **Cadernos de Saúde 8**, *[S. l.]*, v. 11, p. 5–18, 2019. DOI: 10.34632/cadernosdesaude.2019.7247.

PINTO, Igor; CARVALHAIS, Maribel; GOMES, Sara; SOARES, Custódio; EMANUEL, Igor; PINTO, Soares. FATORES QUE INFLUENCIAM A SATISFAÇÃO DOS CLIENTES E FAMÍLIA COM OS CUIDADOS PALIATIVOS: SCOPING REVIEW. *[S. l.]*, v. 2, n. 17, p. 41–51, 2021. DOI: 10.29352/mill0217.25317. Disponível em: https://doi.org/10.29352/mill0217.25317.

PRAZERES, Filipe; SANTIAGO, Luiz. Relationship between health-related quality of life, perceived family support and unmet health needs in adult patients with multimorbidity attending primary care in Portugal: a multicentre cross-sectional study. **Health and Quality of Life Outcomes**, *[S. l.]*, v. 14, n. 1, p. 156, 2016. DOI: 10.1186/s12955-016-0559-7.

RIBEIRO, Erika Maria Hering; FAVA, Silvana Maria Coelho Leite; TERRA, Fábio Souza. Caracterização dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos por câncer. **Ciência, Cuidado e Saúde**, *[S. l.]*, v. 18, n. 2, 2019. DOI: 10.4025/cienccuidsaude.v18i2.45996.

RIBEIRO, O.; LIMA, S.; DUARTE, J. SATISFAÇÃO DA FAMÍLIA COM OS CUIDADOS PALIATIVOS. *[S. l.]*, v. 2, p. 209–218, 2020. DOI: 10.29352/mill0205e.22.00322. Disponível em: https://doi.org/10.29352/mill0205e.22.00322.

RIS, Irène; SCHNEPP, Wilfried; MAHRER IMHOF, Romy. **An integrative review on family caregivers’ involvement in care of home-dwelling elderly**. **Health and Social Care in the Community**Blackwell Publishing Ltd, , 2019. DOI: 10.1111/hsc.12663.

SANTOS, André Felipe Junqueira Dos; FERREIRA, Esther Angélica Luiz; GUIRRO, Úrsula Bueno do Prado. **ATLAS ANCP 2019**. [s.l: s.n.].

SANTOS, Marcia Cristina Lemos Dos; SOUZA, Alicia Regina Navarro Dias De; ANDERSON, Maria Inez Padula. Cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, *[S. l.]*, v. 18, n. 45, p. 3345, 2023. DOI: 10.5712/rbmfc18(45)3345.

SILVA, Alexandre Ernesto; GUIMARÃES, Maria Angélica Martins; CARVALHO, Rafael Cotta; CARVALHO, Thayane Vieira; RIBEIRO, Stefãne Amorim; MARTINS, Matheus Rodrigues. Cuidados paliativos: definição e estratégias utilizadas na prática médica. **Research, Society and Development**, *[S. l.]*, v. 10, n. 1, p. e18810111585, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i1.11585.

SILVA, Ednamare Pereira Da; SUDIGURSKY, Dora. **Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica**. [s.l: s.n.].

SILVA REIS DA FONSECA, Nayne Assis; PERES, Lívia de Paula; MACEDO SCALIA, Luana Araújo. Avaliação da satisfação de pacientes e seus cuidadores em relação aos serviços de cuidados paliativos em oncologia. **Revista Recien - Revista Científica de Enfermagem**, *[S. l.]*, v. 10, n. 31, p. 74–86, 2020. DOI: 10.24276/rrecien2020.10.31.74-86.

SMITH, S. M.; SOUBHI, H.; FORTIN, M.; HUDON, C.; O’DOWD, T. Managing patients with multimorbidity: systematic review of interventions in primary care and community settings. **BMJ**, *[S. l.]*, v. 345, n. sep03 1, p. e5205–e5205, 2012. DOI: 10.1136/bmj.e5205.

SOUZA, Lorena Campos De; CESTARI, Virna Ribeiro Feitosa; NOGUEIRA, Vitória Pessoa; FURTADO, Marilia Alves; OLIVEIRA, Ingrid Mikaela Moreira De; MOREIRA, Thereza Maria Magalhães; SALVETTI, Marina de Góes; PESSOA, Vera Lúcia Mendes de Paula. Análise da evolução histórica do conceito de cuidados paliativos: revisão de escopo. **Acta Paulista de Enfermagem**, *[S. l.]*, v. 35, 2022. DOI: 10.37689/acta-ape/2022AR018066.

STANZANI, Lícia Zanol Lorencini. CUIDADOS PALIATIVOS: UM CAMINHO DE POSSIBILIDADES. **Brasília Médica**, *[S. l.]*, v. 57, 2020. DOI: 10.5935/2236-5117.2020v57a08.

TEMEL, Jennifer S. et al. **Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer A bs tr ac tN Engl J Med**. [s.l: s.n.].

TORQUATO, Ana Claudia Crispiniano Siqueira; TORQUATO, Lucas Pedro Crispiniano dos Santos; SANTOS, Thais Oliveira Claizoni Dos. Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes em cuidados paliativos atendidos em um serviço de urgência geral. **Medicina (Ribeirão Preto)**, *[S. l.]*, v. 55, n. 3, 2022. DOI: 10.11606/issn.2176-7262.rmrp.2022.194445.

VIEIRA, CPB; FIALHO, AVM; FREITAS, CHA; JORGE, MSB. Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. **Revista Brasileira de Enfermagem**, *[S. l.]*, v. 3, n. 64, p. 570–579, 2011.

YAMASHITA, Cintia Hitomi; AMENDOLA, Fernanda; GASPAR, Jaqueline Correia; ALVARENGA, Marcia Regina Martins; OLIVEIRA, Maria Amelia de Campos. Associação entre o apoio social e o perfil de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, *[S. l.]*, v. 47, n. 6, p. 1359–1366, 2013. DOI: 10.1590/S0080-623420130000600016.

# ANEXOS

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário (a), do Projeto de Pesquisa sob o título Satisfação dos acompanhantes dos pacientes sob Cuidados Paliativos na Santa Casa de Misericórdia de Goiânia. Nossos nomes são Ana Laura de Moura Silveira e Júlia Jardim Ferreira, acadêmicas do 7º período do curso de medicina da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, sob orientação da doutora Denise Milioli Ferreira. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, este documento deverá ser assinado em todas as folhas e em duas vias, sendo a primeira de guarda e confidencialidade do pesquisador responsável e a segunda ficará sob sua responsabilidade para quaisquer fins.

Em caso de dúvida sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com o pesquisador responsável através do número (62) 99973-2267, ligações a cobrar (se necessárias) ou através do e-mail [denisemiliolif@gmail.com.](mailto:denisemiliolif@gmail.com) Residente na Avenida Universitária, n°1069, St. Universitário, CEP 74605-010, Goiânia-GO. Em caso de dúvida sobre a ética aplicada a pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da PUC Goiás, telefone: (62) 3946-1512, localizado na Avenida Universitária, N° 1069, St. Universitário, Goiânia/GO. Funcionamento: das 8 às 12 horas e das 13 às 17 horas de segunda a sexta-feira. E-mail: [cep@pucgoias.edu.br](mailto:cep@pucgoias.edu.br)

O CEP é uma instância vinculada à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) que por sua vez é subordinada ao Ministério da Saúde (MS). O CEP é responsável por realizar a análise ética de projetos de pesquisa, sendo aprovado aquele que segue os princípios estabelecidos pelas resoluções, normativas e complementares.

Pesquisadores: Ana Laura de Moura Silveira, Júlia Jardim Ferreira e Denise Milioli Ferreira.

O motivo que nos leva a propor essa pesquisa é saber a satisfação dos acompanhantes de pacientes sob Cuidados Paliativos na SCMG, pois isso é importante para que mudanças sejam realizadas e os cuidados sejam mais bem implementados na instituição. Desse modo, os acompanhantes serão beneficiados na medida em que os pontos de maior insatisfação forem ajustados e os de maior satisfação forem aprimorados e, como consequência disso, a satisfação do paciente também será impactada.

Tem por objetivo conhecer o nível de satisfação dos acompanhantes de pacientes com doenças ameaçadoras da vida sob Cuidados Paliativos na Santa Casa de Misericórdia de Goiânia (SCMG).

O procedimento de coleta de dados será realizado em horário e local estabelecido pela SCMG a fim de não atrapalhar o andamento do serviço dos profissionais e da instituição. A coleta, através da escala FAMCARE, terá um tempo previsto de aproximadamente 30 minutos. O período da coleta será de março a agosto de 2023 e ocorrerá por meio de entrevistas presenciais entre os pesquisadores e os participantes, de modo a preservar a identidade dos participantes.

**Riscos:** A presente pesquisa pode trazer como risco o constrangimento e a exposição do participante da pesquisa. Assim, pode vir a acarretar transtornos emocionais ou desconfortos em decorrência de sua participação. Se você sentir qualquer desconforto é assegurado assistência imediata e integral de forma gratuita, para danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios de qualquer natureza para dirimir possíveis intercorrências em consequência de sua participação na pesquisa. Para evitar e/ou reduzir os riscos de sua participação não divulgaremos os nomes dos participantes.

**Benefícios:** Esta pesquisa terá com benefícios identificar os fatores de maior satisfação e/ou insatisfação entre os acompanhantes dos pacientes sob Cuidados Paliativos a fim de determinar melhorias no cuidado de pacientes com ameaçadoras de vida.

Não há necessidade de identificação, ficando assegurados o sigilo e a privacidade. Caso você se sinta desconfortável por qualquer motivo, poderemos interromper a entrevista a qualquer momento e esta decisão não produzirá qualquer penalização ou prejuízo.

Você poderá solicitar a retirada de seus dados coletados na pesquisa a qualquer momento, deixando de participar deste estudo, sem prejuízo. Os dados coletados serão guardados por, no mínimo, 5 anos e, após esse período serão incinerados ou deletados. Se você sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, previsto ou não no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, tem direito a pleitear indenização.

Além disso, garantimos uma devolutiva a qualquer momento da pesquisa, ou seja, você terá total acesso aos resultados deste estudo.

Você não receberá nenhum tipo de compensação financeira por sua participação neste estudo, mas caso tenha algum gasto decorrente do mesmo este será ressarcido pelo pesquisador responsável. Adicionalmente, em qualquer etapa do estudo você terá acesso ao pesquisador responsável pela pesquisa para esclarecimentos de eventuais dúvidas.

**Declaração do Pesquisador**

O pesquisador responsável por este estudo e sua equipe de pesquisa declara que cumprirão com todas as informações acima; que você terá acesso, se necessário, a assistência integral e gratuita por danos diretos e indiretos oriundos, imediatos ou tardios devido a sua participação neste estudo; que toda informação será absolutamente confidencial e sigilosa; que sua desistência em participar deste estudo não lhe trará quaisquer penalizações; que será devidamente ressarcido em caso de custos para participar desta pesquisa; e que acatarão decisões judiciais que possam suceder.

**Declaração do Participante**

Eu,\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_, abaixo assinado, discuti com a Júlia Jardim Ferreira, Ana Laura Moura e/ou sua equipe sobre a minha decisão em participar como voluntário (a) do estudo Satisfação dos acompanhantes dos pacientes sob Cuidados Paliativos na Santa Casa de Misericórdia de Goiânia. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia integral e gratuita por danos diretos, imediatos ou tardios, quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Goiânia, ,de de .

Assinatura do participante

Denise Milioli Ferreira

Ana Laura de Moura Silveira

Júlia Jardim Ferreira

## ESCALA FAMCARE

*Instruções*

Pense nos cuidados médicos que seu familiar recebeu. Por favor, responda às questões abaixo indicando o seu nível de satisfação quanto aos cuidados prestados: muito satisfeito (MS), satisfeito (S), indeciso (ID), insatisfeito (I), ou muito insatisfeito (MI). Por favor, assinale as letras que melhores se adequam à sua experiência.

***Qual o seu grau de satisfação em relação a:***



## FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

**Texto

Descrição gerada automaticamente com confiança média**

## TABELA DE COMPARAÇÃO DA MÉDIA DO NÍVEL DE SATISFAÇÃO DE CADA UMA DAS 4 DIMENSÕES E SATISFAÇÃO GERAL DA ESCALA FAMCARE

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabela 4.** Comparação da média do nível de satisfação de cada uma das 4 dimensões e satisfação geral da Escala FAMCARE para todos os participantes, estratificada pelas variáveis sociodemográficas e clínicas. Goiânia, Goiás, Brasil, 2023. | | | | | | | | | | | | | | | |
| **Variáveis (N=27)** | **Informação Dada** | | ***p-valor*** | **Cuidados Físicos** | | ***p-valor*** | **C. Psicossociais** | | ***p-valor*** | **D. dos Cuidados** | | ***p-valor*** | **Satisfação** | | ***p-valor*** |
| ***Média*** | ***DP*** | ***Média*** | ***DP*** | ***Média*** | ***DP*** | ***Média*** | ***DP*** | ***Média*** | ***DP*** |
| **PACIENTE** |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| **Sexo** |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Feminino | 1,87 | 0,78 |  | 1,73 | 0,73 |  | 1,39 | 0,55 |  | 1,64 | 0,53 |  | 1,68 | 0,55 |  |
| Masculino | 1,73 | 0,60 | 0,5823 | 1,77 | 0,63 | 0,8739 | 1,42 | 0,41 | 0,8484 | 1,50 | 0,45 | 0,4763 | 1,63 | 0,49 | 0,8330 |
| **Idade (anos)** |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| De 40 a 60 anos | 1,93 | 1,14 |  | 2,10 | 1,09 |  | 1,58 | 0,52 |  | 1,67 | 0,29 |  | 1,87 | 0,81 |  |
| De 61 a 80 anos | 1,73 | 0,70 |  | 1,73 | 0,62 |  | 1,33 | 0,51 |  | 1,52 | 0,44 |  | 1,61 | 0,49 |  |
| Acima de 80 anos | 1,82 | 0,49 | 0,8840 | 1,68 | 0,63 | 0,8471 | 1,47 | 0,38 | 0,6236 | 1,58 | 0,61 | 0,8729 | 1,66 | 0,47 | 0,7329 |
| **Diagnóstico** |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Câncer | 1,69 | 0,65 |  | 1,71 | 0,60 |  | 1,29 | 0,40 |  | 1,54 | 0,44 |  | 1,59 | 0,46 |  |
| Doença neurológica | 1,73 | 0,68 |  | 1,67 | 0,72 |  | 1,58 | 0,65 |  | 1,42 | 0,34 |  | 1,62 | 0,55 |  |
| Outras causas | 2,25 | 0,70 | 0,3307 | 2,07 | 0,91 | 0,5874 | 1,63 | 0,32 | 0,2554 | 1,81 | 0,80 | 0,4489 | 1,98 | 0,65 | 0,3942 |
| **Tempo Diagnóstico (meses)** |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Até 30 meses | 1,83 | 0,72 |  | 1,83 | 0,69 |  | 1,31 | 0,39 |  | **1,68** | 0,50 |  | 1,70 | 0,54 |  |
| Acima de 30 meses | 1,69 | 0,57 | 0,6060 | 1,59 | 0,60 | 0,3407 | 1,61 | 0,55 | 0,1053 | **1,31** | 0,33 | **0,0370** | 1,56 | 0,45 | 0,4705 |
| **Quantidade de Comorbidades** |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Nenhuma | **1,20** | 0,23 |  | **1,25** | 0,08 |  | 1,19 | 0,24 |  | **1,13** | 0,14 |  | **1,20** | 0,15 |  |
| Uma | **1,53** | 0,57 |  | **1,64** | 0,61 |  | 1,22 | 0,34 |  | **1,56** | 0,51 |  | **1,51** | 0,48 |  |
| Duas | **2,09** | 0,59 |  | **1,84** | 0,82 |  | 1,61 | 0,45 |  | **1,54** | 0,55 |  | **1,79** | 0,54 |  |
| Três | **2,08** | 0,75 | **0,0116** | **2,04** | 0,64 | **0,0154** | 1,53 | 0,59 | 0,2529 | **1,78** | 0,39 | **0,0068** | **1,89** | 0,48 | **0,0090** |
| **Tempo em Cuidados Paliativos (dias)** |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Até 30 dias | 1,75 | 0,64 |  | 1,69 | 0,61 |  | 1,42 | 0,48 |  | 1,52 | 0,51 |  | 1,62 | 0,48 |  |
| Acima de 30 dias | 1,96 | 0,84 | 0,5273 | 2,03 | 0,87 | 0,3048 | 1,35 | 0,42 | 0,7642 | 1,70 | 0,33 | 0,4641 | 1,81 | 0,62 | 0,4483 |
| **Enfermaria de Cuidados Paliativos** |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Sim | 1,78 | 0,72 |  | 1,84 | 0,68 |  | 1,42 | 0,49 |  | 1,49 | 0,47 |  | 1,67 | 0,55 |  |
| Não | 1,80 | 0,57 | 0,9421 | 1,54 | 0,57 | 0,2768 | 1,38 | 0,42 | 0,8178 | 1,72 | 0,47 | 0,2565 | 1,61 | 0,42 | 0,7592 |
| **Tempo de Internação até a Coleta (dias)** |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Até 7 dias | 1,68 | 0,66 |  | 1,64 | 0,59 |  | 1,37 | 0,49 |  | 1,45 | 0,43 |  | 1,56 | 0,46 |  |
| Acima de 7 dias | 2,03 | 0,65 | 0,2330 | 2,02 | 0,77 | 0,1768 | 1,50 | 0,40 | 0,5087 | 1,81 | 0,51 | 0,0682 | 1,88 | 0,57 | 0,1388 |
| **Cuidados Paliativos** |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Exclusivos | 1,76 | 0,74 |  | 1,84 | 0,70 |  | 1,41 | 0,51 |  | 1,44 | 0,43 |  | 1,66 | 0,55 |  |
| Predominantes | 1,80 | 0,40 |  | 1,63 | 0,58 |  | 1,40 | 0,42 |  | 1,70 | 0,60 |  | 1,64 | 0,40 |  |
| Concomitantes | 1,84 | 0,73 | 0,9762 | 1,57 | 0,67 | 0,6684 | 1,40 | 0,38 | 0,9981 | 1,80 | 0,48 | 0,2616 | 1,65 | 0,52 | 0,9982 |
| **Escala PPS (%)** |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Até 30% | 1,89 | 0,67 |  | 1,68 | 0,68 |  | 1,44 | 0,53 |  | 1,50 | 0,44 |  | 1,65 | 0,50 |  |
| Acima de 30% | 1,77 | 0,81 | 0,7237 | 1,98 | 0,70 | 0,3651 | 1,50 | 0,43 | 0,8088 | 1,61 | 0,57 | 0,6478 | 1,76 | 0,57 | 0,6883 |
| **Evolução do Paciente** |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Óbito | 1,88 | 0,64 |  | 1,69 | 0,77 |  | 1,35 | 0,44 |  | 1,62 | 0,49 |  | 1,65 | 0,55 |  |
| Alta | 1,87 | 0,80 | 0,9736 | 1,92 | 0,61 | 0,4646 | 1,64 | 0,52 | 0,1681 | 1,42 | 0,48 | 0,3559 | 1,75 | 0,53 | 0,6843 |
| **ACOMPANHANTE** |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| **Sexo** |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Feminino | **1,60** | 0,55 |  | **1,58** | 0,51 |  | **1,24** | 0,33 |  | 1,53 | 0,47 |  | **1,51** | 0,40 |  |
| Masculino | **2,31** | 0,74 | **0,0117** | **2,25** | 0,81 | **0,0175** | **1,89** | 0,45 | **0,0004** | 1,64 | 0,54 | 0,5838 | **2,07** | 0,56 | **0,0270** |
| **Idade (anos)** |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| De 20 a 39 anos | 1,63 | 0,65 |  | 1,72 | 0,70 |  | 1,13 | 0,31 |  | 1,50 | 0,57 |  | 1,53 | 0,54 |  |
| De 40 a 59 anos | 1,74 | 0,64 |  | 1,72 | 0,54 |  | 1,46 | 0,51 |  | 1,57 | 0,43 |  | 1,64 | 0,45 |  |
| 60 anos ou mais | 2,00 | 0,78 | 0,5979 | 1,86 | 0,91 | 0,8918 | 1,54 | 0,42 | 0,2283 | 1,57 | 0,55 | 0,9528 | 1,77 | 0,63 | 0,7109 |
| **Escolaridade** |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Sem escolaridade | 2,30 | 0,93 |  | 2,50 | 0,76 |  | 1,69 | 0,24 |  | 1,88 | 0,63 |  | 2,16 | 0,61 |  |
| Fundamental | 1,63 | 0,56 |  | 1,45 | 0,58 |  | 1,38 | 0,44 |  | 1,46 | 0,60 |  | 1,48 | 0,47 |  |
| Médio | 1,75 | 0,72 |  | 1,73 | 0,59 |  | 1,42 | 0,56 |  | 1,54 | 0,45 |  | 1,63 | 0,50 |  |
| Superior | 1,64 | 0,33 | 0,4176 | 1,57 | 0,51 | 0,0686 | 1,20 | 0,33 | 0,4935 | 1,45 | 0,21 | 0,5372 | 1,49 | 0,29 | 0,1478 |
| **Vínculo com o Paciente** |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Núcleo familiar | 1,91 | 0,68 |  | 1,85 | 0,67 |  | **1,53** | 0,48 |  | 1,59 | 0,46 |  | 1,75 | 0,49 |  |
| Familiar distante | 1,52 | 0,66 |  | 1,51 | 0,69 |  | **1,15** | 0,34 |  | 1,45 | 0,62 |  | 1,43 | 0,58 |  |
| Cuidador | 1,47 | 0,50 | 0,3667 | 1,52 | 0,58 | 0,5030 | **1,08** | 0,14 | **0,0372** | 1,50 | 0,50 | 0,8314 | 1,42 | 0,45 | 0,3291 |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |