

Idosos em cuidados paliativos: impacto em seus cônjuges

Aged patients in palliative care: the impact on their spouses

Pacientes mayores en cuidados paliativos: impacto en sus cónyuges

Valéria Carolina Armas Villegas¹ , Aline Sayuri Imagava¹ , Kethlen Roberta Roussenq¹ , Nathalia Mayumi Tsukamoto Ferraz¹ 

¹Faculdades Pequeno Príncipe – Curitiba (PR), Brasil.

RESUMO

Introdução: Diante do maior número de idosos no país, destaca-se a importância de diálogos voltados ao cenário de fim de vida. O Brasil foi o 42º no Death Quality Index de 2015, o que reflete a necessidade de melhorias na qualidade de morte associadas à instituição de política nacional de cuidados paliativos (CP) forte e efetiva. **Objetivo:** Realizar revisão integrativa sobre como a aplicação dos CP no idoso auxilia o parceiro/cônjuge no processo de terminalidade, em comparação aos de pacientes que não recebem CP. **Métodos:** Foi feita uma revisão integrativa com os artigos das bases de dados PubMed e Biblioteca Virtual em Saúde no período de 2000 a agosto de 2020. **Resultados:** Os principais resultados demonstraram que os cuidadores que utilizaram CP relataram sintomas mais baixos de depressão pós-morte e ansiedade em comparação com aqueles que não usaram CP. Os determinantes mais importantes da satisfação com o CP foram a ajuda profissional disponível e o atendimento de natureza holística, que englobou a família e observou os cuidados físicos, psicológicos, espirituais e psicossociais dos familiares. **Conclusões:** Conforme apresentado, muitas vezes, cabe ao parceiro/cônjuge realizar o papel de cuidador. Seu isolamento e dedicação exclusiva podem desencadear sentimentos depressivos e excesso de responsabilidades, sobretudo quando não há suporte. Nesta pesquisa, observou-se que o uso do CP pode propiciar melhor entendimento do processo evolutivo da doença, desde o início até o luto. **Palavras-chave:** Vínculo do casal. Cuidados paliativos. Envelhecimento. União estável.

Autor correspondente:

Valéria Carolina Armas Villegas

E-mail: valeria.armas.villegas@hotmail.com

Fonte de financiamento:

não se aplica

Parecer CEP:

CAAE 58952116.0.0000.5013

Procedência:

não encomendado.

Avaliação por pares:

externa.

Recebido em: 17/12/2020.

Aprovado em: 19/10/2021.

Como citar: Villegas VCA, Imagava AS, Roussenq KR, Ferraz NMT. Idosos em cuidados paliativos: impacto em seus cônjuges. Rev Bras Med Fam Comunidade. 2022;17(44):2947. [https://doi.org/10.5712/rbmfc17\(44\)2947](https://doi.org/10.5712/rbmfc17(44)2947)



ABSTRACT

Introduction: A constant growth in the number of elderlies in Brazil highlights the importance of dialogues about end of life. Brazil was 42th positioned in the *Death Quality Index* publicized in 2015, which reflects a need of improvements in quality of death associated to institution of strong and effective national politics of Palliative Care. **Objective:** To produce an integrative review about how the application of PC in elderly people help their partner/spouse in the terminality process when compared to patient that do not receive PC. **Methods:** It was produced an Integrative Review with articles of the databases PUBMED and BVS during the period of 2000 to August 2020. **Results:** The main results demonstrated that caregivers that utilized PC reported more discrete symptoms of post-death depression and anxiety, in comparison with did not used PC. The most important determinants of satisfaction with PC were the professional help available and holistic attendance, when including family and observing their physic, psychologic, spiritual and psychosocial determinants. **Conclusions:** As presented, frequently it is responsibility of the partner/spouse to assume a caregiver role. The isolation and exclusive dedication of the caregiver could initiate depressive feelings and overload, especially when there is a lack of support. In this scientific work it could be observed that the use of PC can provide a better understanding of the illness evolutive process, since the beginning of evolution until family grief.

Keywords: Pair bond. Palliative care. Aging. Marriage.

RESUMEN

Introducción: Delante del mayor número de adultos mayores en Brasil, se resalta la importancia de diálogos sobre el contexto de fin de vida. Brasil fue el 42^o colocado en el *Death Quality Index* de 2015, lo que demuestra la necesidad de mejorías en la calidad de muerte asociado a la institución fuerte y efectiva de política nacional de Cuidados Paliativos. **Objetivo:** Realizar revisión integrativa sobre cómo la aplicación de los CP en el adulto mayor ayuda en el proceso de terminalidad a la pareja/cónyuge, cuando comparado a pacientes que no reciben CP. **Métodos:** Se desarrolló una Revisión Integrativa con artículos de las bases de datos PUBMED y BVS durante el periodo de 2000 a agosto de 2020. **Resultados:** Los principales resultados demostraron que los cuidadores que utilizaron CP relataron síntomas más bajos de depresión después de la muerte, en comparación a los que no utilizaron CP. Los determinantes más importantes de satisfacción con CP fueron la ayuda profesional disponible y el atención holística, al englobar la familia y al observar sus cuidados físicos, psicológicos, espirituales y psicosociales. **Conclusiones:** Como presentado, frecuentemente le cabe a la pareja/cónyuge realizar el papel de cuidados. El aislamiento y la dedicación exclusiva del cuidador puede desencadenar sentimientos depresivos y exceso de responsabilidades, sobre todo cuando no hay soporte. En este estudio, se observó que el uso de CP puede propiciar un mejor entendimiento del proceso evolutivo de la enfermedad, desde su inicio hasta el luto.

Palabras-clave: Apareamiento. Cuidados paliativos. Envejecimiento. Matrimonio.

INTRODUÇÃO

A população brasileira tem passado por um processo de envelhecimento e aumento da expectativa de vida que traz novos desafios a serem enfrentados na área da saúde. A transição demográfica e epidemiológica para a predominância de doenças crônico-degenerativas revela a importância de diálogos voltados ao cenário de fim de vida. No último censo, realizado em 2010,¹ observou-se crescimento na participação relativa da população com 65 anos ou mais, que era de 5,9% em 2000 e chegou a 7,4% em 2010, demonstrando o crescente envelhecimento da população brasileira.

Nesse contexto, a qualidade de vida e morte da população idosa faz-se um importante aspecto do cuidado com a saúde. Em 2015, foi divulgado o *Death Quality Index*, pesquisa da consultoria britânica *Economist Intelligence Unit*,² que classifica 80 países de acordo com indicadores relacionados ao ambiente de saúde e de cuidados paliativos (CP), aos recursos humanos, à qualidade do cuidado, entre outros. O Brasil foi o 42^o colocado, o que reflete a necessidade de melhorias relacionadas à instituição de políticas públicas e à qualificação de equipes de saúde para esse cenário. Em consonância com essa necessidade, foi publicada em 2018, no Brasil, a Resolução nº 41, que visa integrar os CP à rede de atenção à saúde do Sistema Único de Saúde (SUS).³

A abordagem dos CP relaciona-se à promoção da qualidade de vida do paciente e de sua família, especialmente perante processos ameaçadores da vida, por meio de estratégias de alívio do sofrimento físico, social, psicológico e espiritual.^{4,5} Nesse sentido, os CP abrangem as doenças e agravos crônicos

comuns ao envelhecimento, assim como todo o processo que se segue, composto de diminuição da funcionalidade, manejo de comorbidades e o inevitável fim da vida.⁴

A família como um sistema, juntamente com seus membros mais velhos, enfrenta desafios importantes de adaptação na terceira idade. Lidar com o processo de terminalidade talvez seja a tarefa mais difícil para a família, pois se associa ao tempo prolongado de cuidados e a decisões sobre vida e morte.⁶ Esse contexto pode gerar o chamado luto antecipatório familiar, especialmente no cuidador que acompanha todo o processo. Tal luto pode propiciar conversas sobre o tema, planejamentos sobre a forma com que a pessoa gostaria de morrer e redistribuição de tarefas, ou, por outro lado, gerar sentimentos negativos ligados à depressão, à raiva, à culpa.⁷

A equipe multiprofissional é essencial no enfrentamento do processo de finitude e de luto.⁸ De acordo com o *Caderno de atenção domiciliar* do Ministério da Saúde,⁹ os profissionais em CP devem atuar reconhecendo os valores e o funcionamento das famílias atendidas, comunicando-se de forma clara e fornecendo cuidados que propiciem qualidade de vida e dignidade.

Dito isso, ressalta-se a importância do médico de família, do médico generalista e dos demais profissionais de saúde que compõem a rede de cuidado do paciente. A comunicação efetiva com familiares, cuidadores e pacientes sobre situações esperadas da evolução clínica é essencial. Por meio de plano terapêutico singular, a equipe precisa também auxiliar no estabelecimento de rede de suporte social e no envolvimento de familiares, vizinhos, assistência espiritual/religiosa, diminuindo a sobrecarga do cuidador.⁹

Posto isso, o presente estudo configura uma revisão integrativa com base na pergunta de pesquisa: “Como a aplicação dos CP no idoso auxilia, no processo de terminalidade, o seu parceiro ou cônjuge, em comparação aos de pacientes que não recebem cuidados paliativos?”

MÉTODOS

A metodologia de revisão integrativa permite uma busca de dados organizada sobre assunto atual e relevante para o campo científico. Essa técnica de pesquisa objetiva analisar conhecimentos preestabelecidos em pesquisas sobre determinado assunto e possibilita a coleta de várias informações embasadas cientificamente, permitindo a geração de novos conhecimentos por meio da síntese de vários estudos na área.¹⁰

Para a elaboração da pergunta de pesquisa foi utilizada a estratégia PICO, cujo nome constitui um acrônimo em que: P é *population*/população; I é *intervention*/intervenção; C é *control*/grupo de comparação; e O é *outcome*/desfecho. Tal ferramenta possibilita a construção de pergunta de pesquisa adequada para a busca bibliográfica, focando o escopo de pesquisa e otimizando a recuperação de evidências nas bases de dados de acordo com o preconizado na Prática Baseada em Evidências.¹¹

Os quatro componentes da estratégia PICO foram definidos no presente estudo como: P — parceiro ou cônjuge dos pacientes idosos; I — aplicação dos CP no processo de terminalidade do idoso pelo parceiro ou cônjuge; C — comparação entre os parceiros ou cônjuges de pacientes que receberam CP *versus* os de pacientes que não receberam CP; O — auxílio ao parceiro ou cônjuge no processo de terminalidade do idoso em CP.

O levantamento compreendeu o período de 2000 a agosto de 2020 e foi realizado em duas fases, a primeira entre os meses de abril e junho de 2018 e a segunda em setembro de 2020, esta com o intuito de complementar a busca anterior e manter a revisão o mais atualizada possível. Foram empregados descritores em português, espanhol e inglês, localizados nas bases Descritores em Ciências da Saúde (DeCS, em português e espanhol) e *Medical Subject Headings* (MeSH, em inglês) e relacionados à pergunta de pesquisa indicada. Os descritores em português empregados foram “vínculo do casal”, “cuidados paliativos”, “envelhecimento” e “união estável”, nas combinações (vínculo do casal AND

cuidados paliativos OR envelhecimento) e (cuidados paliativos AND união estável). Os descritores em espanhol utilizados foram “unión estable”, “apareamiento”, “cuidados paliativos” e “envejecimiento”, na combinação (unión estable AND apareamiento AND envejecimiento OR cuidados paliativos). Os descritores em inglês empregados foram “palliative care”, “aging”, “spouses”, “death”, “acceptance”, “end-of-life care” e “spouse’s death”, nas combinações (palliative care AND aging NOT spouses), (palliative care AND aging AND spouses), (palliative care AND aging NOT death), (acceptance AND end-of-life care AND spouse’s death) e (acceptance AND end-of-life care NOT spouse’s death).

Os critérios de inclusão foram: artigos referentes ao tema abordado, que respondessem à pergunta norteadora e estivessem disponíveis nas bases de dados escolhidas; estudos escritos em português, espanhol e inglês; e que se localizassem no período delimitado de 2000 a agosto de 2020. Foram excluídos desta revisão: trabalhos que abrangiam luto pós-morte; estudos de cuidados paliativos em pacientes não idosos; e estudos que abordavam o processo de terminalidade vivenciado por outros familiares que não os cônjuges.

Quanto ao processo de seleção dos artigos, inicialmente, optou-se por artigos cujo resumo contemplasse a pergunta de pesquisa, e foram aplicados os critérios de inclusão e exclusão, com eliminação das duplicatas. Posteriormente, após a leitura completa dos textos, foram selecionados somente aqueles que respondiam totalmente ou parcialmente à pergunta norteadora, sendo obtidos no fim 11 artigos. Com o intuito de minimizar os vieses, as etapas descritas foram realizadas por dois revisores de forma independente. Não houve divergências sobre a inclusão dos manuscritos, já que todos os revisores concordaram com os estudos selecionados.

Para a análise e a síntese dos artigos que atenderam aos critérios de inclusão, foi desenvolvida uma tabela no *software* Microsoft Office Word 2016, que contempla as seguintes variáveis: título do artigo, autores, periódico, tipo/abordagem do estudo, objetivo/questão de investigação e resultados.

RESULTADOS

Durante a seleção dos artigos, foram encontrados 4.064 artigos do período de 2000 a agosto de 2020. Ao se aplicarem os critérios de inclusão e exclusão, apenas 11 trabalhos corresponderam ao enfoque desta pesquisa.

A distribuição das referências bibliográficas obtidas nas bases de dados PubMed e BVS no período de 2000 a agosto de 2020 estão indicadas na Figura 1. Dos artigos selecionados, oito eram provenientes dos Estados Unidos, um da Espanha, um do Reino Unido, um da Noruega e nenhum do Brasil. Quanto ao idioma, os 11 estão apenas em inglês. Em relação à publicação, seis estão presentes em revistas/jornais voltados para a área de CP, um para a de Clínica Médica, dois para a de Geriatria, um para a de Medicina Interna e um para a de Oncologia.

O Quadro 1 demonstra as características dos 11 artigos selecionados.¹²⁻²²

DISCUSSÃO

Resumo dos principais achados

Diminuição da mortalidade, ansiedade e depressão

A observação clínica sugere que os pacientes que morrem em *good deaths* podem gerar menos estresse a seus cônjuges. Em razão disso, a pesquisa de Christakis e Iwashyna¹³ avaliou se o uso dos CP

por um falecido está associado à diminuição do risco de morte em cônjuges sobreviventes e enlutados. Foi realizado um estudo de coorte retrospectivo envolvendo uma amostra populacional de 195.553 casais idosos nos Estados Unidos. O total de 30.838 casais em que o falecido usou CP foi comparado, usando o método de escore de propensão, com 30.838 casais em que o falecido não fez uso dos CP. O principal resultado de interesse foi o tempo de sobrevivência de viúvas enlutadas. Após o ajuste para outras variáveis medidas, 5,4% das esposas enlutadas faleceram 18 meses após a morte do marido quando este não tinha estado sob CP, e 4,9% faleceram quando o marido falecido havia estado sob CP (*odds ratio* [OR] ajustado de 0,92, intervalo de confiança [IC95%] 0,84–0,99 em favor do uso de *hospice*). Da mesma forma, enquanto 13,7% dos maridos enlutados morreram 18 meses após a morte da esposa quando esta não tinha estado sob CP, 13,2% morreram quando a esposa falecida havia estado sob CP (OR de 0,95, IC95% 0,84–1,06 em favor do *hospice*).

No estudo de Irwin et al.,¹⁵ foram entrevistados 120 cuidadores (cônjuges) de pacientes com Doença de Alzheimer. Como resultado, especificamente, os cuidadores que utilizaram CP relataram sintomas mais baixos de depressão pós-morte ($2,2 \pm 0,55$ vs. $5,73 \pm 1,18$; $F(1,29) = 6,10$, $p < 0,05$) e ansiedade ($3,70 \pm 1,16$ vs. $6,14 \pm 1,12$; $F(1,29) = 5,71$, $p < 0,05$) em comparação com aqueles que não usam CP. Por sua vez, no trabalho de Ornstein et al.,¹⁷ participaram 1.016 cônjuges, dos quais 662 eram os cuidadores primários. Observou-se que 27,3% dos cônjuges dos usuários de *hospice* (local que realiza CP) haviam melhorado os escores da escala de depressão do Centro de Estudos Epidemiológicos em comparação aos 20,7% dos cônjuges que não usam o *hospice*; entretanto, a diferença não foi estatisticamente significativa

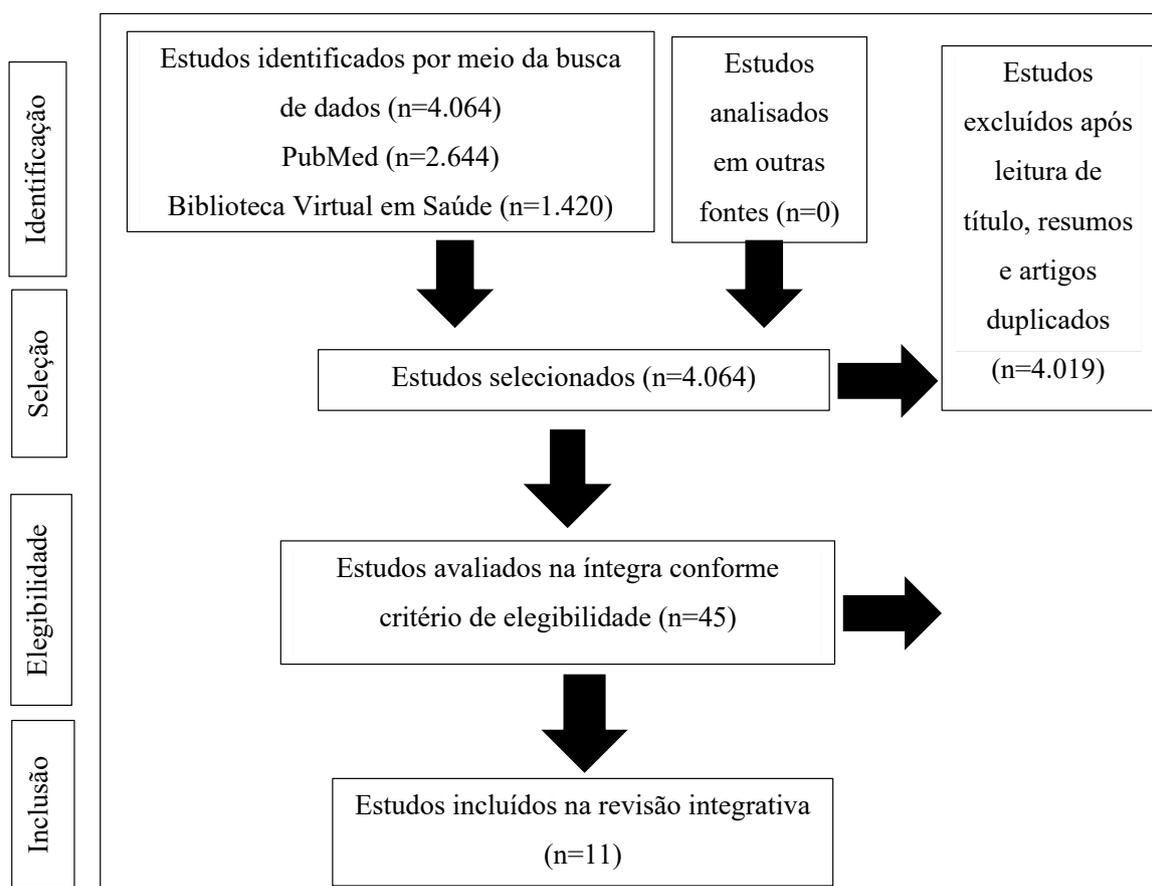


Figura 1. Fluxograma das referências bibliográficas obtidas nas bases de dados PubMed e Biblioteca Virtual em Saúde durante o período de 2000 a agosto de 2020.

Quadro 1. Características dos 11 artigos selecionados

Referência	Título	Periódico	Tipo de estudo	Objetivo ou questão de investigação	Resultados
Haley et al. ¹²	Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: application of a stress process model	Journal of Palliative Medicine	Estudo qualitativo	Avaliar os componentes do modelo de processo de estresse em 80 cuidadores de pacientes internados com demência ou câncer de pulmão.	<ul style="list-style-type: none"> - Medidas objetivas de comprometimento do paciente ou quantidade de cuidados prestados não são fortes preditores de depressão do cuidador ou satisfação com a vida. - Cuidadores que avaliaram subjetivamente as tarefas de cuidar como menos estressantes apresentaram menor depressão e maior satisfação com a vida.
Christakis e Iwashyna ¹³	The health impact of health care on families: a matched cohort study of hospice use by decedents and mortality outcomes in surviving, widowed spouses	Social Science & Medicine	Estudo de coorte	Observar a duração do luto dos viúvos e se a natureza dos cuidados de fim de vida que um falecido recebe pode estar associada ao risco de mortalidade de seu cônjuge.	<ul style="list-style-type: none"> - As descobertas sugerem um possível impacto benéfico do <i>hospice</i> nos cônjuges de pacientes que vão a óbito como um tipo de tratamento de fim de vida favorável. - Os cuidados paliativos podem atenuar o aumento da mortalidade normal associada à viúva.
Hunstad e Svindseth ¹⁴	Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences	International Journal of Palliative Nursing	Estudo qualitativo	Obter compreensão mais ampla das mudanças que ocorrem ao longo da progressão da fase terminal por meio de entrevista com sete cuidadores (cônjuges) de indivíduos que faleceram tendo recebido cuidados paliativos em casa em três municípios da Noruega.	<p>O cuidado em domicílio foi bem aceito, embora nenhum dos participantes tenha planejado dar ou receber cuidados paliativos em casa.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Assistência em tempo integral, cuidados holísticos e afirmação da importância do papel do cuidado foram fatores importantes para o exercício de cuidados paliativos domiciliares.
Irwin et al. ¹⁵	Association between hospice care and psychological outcomes in Alzheimer's spousal caregivers	Journal of Palliative Medicine	Estudo de coorte	Examinar os resultados psicológicos e físicos entre 32 cuidadores de cônjuges de pacientes com Doença de Alzheimer.	<ul style="list-style-type: none"> - A maioria dos cônjuges teve sintomas depressivos ao longo do tempo, sem diferença significativa relacionada ao uso de <i>hospice</i>. - Uma minoria dos cônjuges de usuários de <i>hospice</i> melhorou escores na escala de depressão, em comparação com cônjuges de falecidos que não usaram <i>hospice</i>.

Continua...

Quadro 1. Continuação.

Referência	Título	Periódico	Tipo de estudo	Objetivo ou questão de investigação	Resultados
Borland et al. ¹⁶	How does involvement of a hospice nurse specialist impact on the experience on informal caring in palliative care? Perspectives of middle-aged partners bereaved through cancer	European Journal of Cancer Care	Estudo qualitativo	Explorar retrospectivamente os entendimentos e experiências dos parceiros em relação ao cuidar de um ente querido com uma doença terminal.	<ul style="list-style-type: none"> - O recrutamento de enfermeiras permitiu aos cuidadores o sentimento de alívio da sobrecarga do cuidador, por meio do compartilhamento de experiência da e abordagem especializada. - Ressaltou-se a escuta ativa e empática e a busca por bem-estar do paciente como ferramentas de suporte fornecidas pelas enfermeiras.
Ornstein et al. ¹⁷	Association between hospice use and depressive symptoms in surviving spouses	JAMA Internal Medicine	Estudo de coorte	Determinar a associação entre o uso de cuidados paliativos e sintomas depressivos em cônjuges.	<ul style="list-style-type: none"> - A maioria dos cônjuges sobreviventes teve aumento dos sintomas depressivos após a morte, independentemente do uso de <i>hospice</i> pelo descendente. Os achados sugerem que são necessários apoios adicionais para que os sintomas depressivos sejam substancialmente reduzidos. - A relação entre uso de cuidados paliativos e redução dos sintomas de depressão foi mais forte um a dois anos após a morte.
Tabler et al. ¹⁸	Missed opportunity; hospice care and the family	Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care	Estudo qualitativo	Explorar as maneiras pelas quais os cuidadores precisam de luto antes ou depois da morte de seu cônjuge/companheiro que estava sob cuidados paliativos para câncer.	<ul style="list-style-type: none"> - A alta satisfação dos cuidadores com o <i>hospice</i> pode estar mais associada à qualidade do atendimento prestado ao cônjuge/parceiro do que ao apoio de luto que eles receberam.
Wagner et al. ¹⁹	Acceptability and feasibility of a meaning-based intervention for patients with advanced cancer and their spouses: a pilot study	American Journal of Hospice and Palliative Medicine	Estudo qualitativo	Testar a viabilidade e a eficácia de uma psicoterapia breve para pacientes com câncer avançado e seus parceiros.	<ul style="list-style-type: none"> - A intervenção aumentou a consciência dos parceiros sobre a gravidade do câncer e suas consequências, mas também aumentou sua percepção da capacidade de enfrentamento. - Houve aumento da paz e diminuição de ansiedade e depressão nos cônjuges.

Continua...

Quadro 1. Continuação.

Referência	Título	Periódico	Tipo de estudo	Objetivo ou questão de investigação	Resultados
Martínez et al. ²⁰	'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: a comprehensive systematic literature review	Palliative Medicine	Revisão sistemática	Analisar os resultados da "terapia digna" em pacientes com doenças avançadas com risco de vida.	<ul style="list-style-type: none"> - Pacientes, familiares e profissionais perceberam que melhorou a experiência de final de vida. - Para os familiares pode ser uma oportunidade de se comunicarem mais com o doente, assim como de conhecerem as percepções de todos no contexto de terminalidade, ajudando até mesmo no luto.
Kotwal et al. ²¹	'Til death do us part: end-of-life experiences in married couples in a nationally-representative survey	Journal of the American Geriatrics Society	Estudo qualitativo	Examinar experiências de final de vida entre casais idosos. Determinar se essas experiências de fim de vida no primeiro cônjuge estavam associadas com as experiências de fim de vida do segundo cônjuge.	<ul style="list-style-type: none"> - Os segundos cônjuges eram mais propensos a usar <i>hospice</i> se o primeiro cônjuge usasse <i>hospice</i>. - Os segundos cônjuges eram menos propensos a realizar cuidados paliativos quando o primeiro cônjuge não os tinha feito.
Hinrichs e Christie ²²	Focus on the family: a case example of end-of-life care for an older LGBT veteran	Clinical Gerontologist	Relato de caso	Explorar a saúde da população idosa LGBT+ por meio do relato de um casal de mulheres, uma delas acompanhada pelo <i>Hospice</i> de Assistência a Veteranos até sua morte.	<ul style="list-style-type: none"> - A esposa da paciente mostrou-se reticente em aceitar ajuda em razão de experiências negativas anteriores com agências de serviço social relacionadas à sua orientação sexual. - A equipe interdisciplinar colaborou no atendimento às necessidades médicas da veterana e às necessidades emocionais e psicossociais da esposa, até o falecimento da primeira. - O caso destaca necessidades e desafios únicos que podem surgir no cuidado de veteranos LGBT+ e suas famílias no fim da vida.

LGBT+: lésbicas, gays, bissexuais, travestis, transexuais.

(p=0,10). Entre os preditores de depressão entre cuidadores, no trabalho de Haley et al.,¹² destacam-se sexo feminino, problemas de saúde e comportamentais no cuidador, interações sociais negativas e número reduzido de visitantes.

Cenário de prestação dos cuidados

O trabalho de Hunstad et al.¹⁴ realizado com sete cuidadores (cônjuges) em três municípios diferentes da Noruega demonstrou que nenhum dos participantes lamentou que os CP do cônjuge tivessem sido realizados em casa. Os determinantes mais importantes da satisfação com os CP foram a ajuda profissional disponível 24 horas por dia e o atendimento de natureza holística, por englobar a família. O autor ressalta a importância de se observarem não apenas os cuidados físicos, mas também os psicológicos, espirituais e psicossociais de todas as partes da família. Uma equipe de enfermagem experiente e bem informada no papel de mediadora do cuidado pode ser essencial para auxiliar durante esse processo de despedida, como demonstram Borland et al.¹⁶

No trabalho de Tabler et al.,¹⁸ por sua vez, foram realizadas entrevistas por telefone com 19 cuidadores, com o objetivo de documentar suas experiências enquanto passavam do *hospice* ao luto. Todos os parceiros desses cuidadores estiveram internados em *hospices* por câncer. A amostra consistia em 12 mulheres e sete homens com média de idade de 65,5 anos. Embora o cuidado deva ser integral, incluindo a família, os cuidadores relataram que o foco do *hospice* estava exclusivamente no paciente. Os cuidadores mostraram-se gratos por toda a atenção ligada ao não sofrimento e ao cuidado do ente querido, contudo sugeriram que esforços adicionais poderiam ser feitos para identificar e responder às necessidades específicas dos cuidadores para o suporte ao processo de morte e ao sofrimento da perda.

Intervenções em psicoterapia

A revisão realizada por Martínez et al.²⁰ descreve a terapia da dignidade (TD), considerada uma psicoterapia breve e individualizada que visa aliviar o sofrimento psicoemocional e existencial e melhorar as experiências de pacientes cujas vidas são ameaçadas pela doença. Essa terapia oferece aos pacientes a oportunidade de refletir sobre questões que são importantes ou fatos que gostariam de lembrar ou transmitir a outras pessoas. O trabalho demonstra que a TD é vista de forma positiva, mas há desafios na aplicação em pacientes com comprometimento cognitivo, pacientes frágeis ou portadores de esclerose lateral amiotrófica.

Já no trabalho de Wagner et al.,¹⁹ realizado com 12 casais em que o paciente foi diagnosticado com estágio Pulmão IIB a IV (dez pacientes) ou câncer de mama (dois pacientes), foram feitas intervenções contemplando não somente o paciente, mas também seu parceiro/cônjuge. Foram quatro sessões de atividades, com foco em três temas ou módulos principais, a saber:

1. Significado na vida;
2. Esperanças para o futuro; e
3. Conexão social.

É interessante notar que se encontraram mudanças mais significativas entre parceiros do que entre pacientes. Os resultados demonstraram que ao fim da intervenção houve redução na depressão e na ansiedade dos parceiros. Diante disso, o autor destaca que no futuro seria valioso continuar acompanhando os parceiros/cônjuges após a morte do paciente para determinar se os efeitos de intervenção também auxiliaram no luto.

Comparação com a literatura

Grande parte dos estudos que analisou a depressão e a ansiedade dos parceiros dos pacientes idosos em CP encontrou redução nesses sintomas após a intervenção, também em comparação a grupos em que os companheiros não receberam nenhuma assistência durante o período de terminalidade.^{15,19}

A forma como o parceiro ou cônjuge encara o processo de luto também mostrou estar mais associado à qualidade de prestação dos CP ao parceiro durante os últimos momentos de vida do que a estratégias de apoio ao luto no estágio de pós-terminalidade.¹⁸ No que tange ao luto, este é definido pelo *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (DSM-5)²³ como o “estado de ter perdido por morte alguém com quem o indivíduo tinha uma relação de intimidade. Esse estado inclui várias reações de pesar e dor”. Franco e Polido²⁴ destacam a importância dos CP na prevenção do luto complexo prolongado, por possibilitar que o luto antecipatório seja trabalhado, incluindo a família no processo de adoecimento.

Outro aspecto importante consiste nas situações em que o cônjuge assume também o papel de cuidador, quando se evidencia a diferença quanto à variável de depressão em comparação a parceiros que não tinham a ocupação de cuidadores, sendo importante identificar a incumbência dos companheiros na aplicação dos CP. Um estudo feito por Götze et al.²⁵ mostrou haver maior índice de depressão nos cônjuges cuidadores ao analisar parâmetros psicológicos coletados no início do atendimento domiciliar e dois meses após a morte do paciente. Nota-se a importância de considerar a diferença no nível de participação e na função do cônjuge no âmbito da realização dos CP. Uma das pesquisas analisadas por esta revisão demonstrou que aqueles que tinham a função de cuidadores evoluíram com menor depressão.¹⁷ Em contraponto a esse dado, a necessidade de o cuidador parar de trabalhar por completo poderia estar relacionada ao isolamento e à perda de autoestima.¹⁶

A literatura mostrou também a existência de fatores protetores e menos estressantes durante o processo de CP, que interferem de maneira positiva na resposta do cuidador de pacientes em terminalidade, revelando menor escore de depressão.¹² Isso deve ser levado em consideração principalmente quando o cuidador é o cônjuge do paciente e corrobora a aplicação dos CP e a qualidade de vida dessa população. Sendo assim, os fatores de risco (fatores estressantes do cuidador, saúde do cuidador e interações sociais negativas) e os fatores protetores (avaliações de cuidado e recursos sociais) como preditores do bem-estar do cuidador familiar (diagnóstico de depressão e nível de satisfação com a vida) devem estar inclusos na aplicação prática dos CP.

Goldzweig et al.,²⁶ avaliaram as variáveis de depressão, angústia e apoio em 242 cuidadores e cônjuges de pacientes diagnosticados com câncer e em CP, no escopo de seis meses após o tratamento. O resultado foi ao encontro dos estudos da revisão em questão no que tange à realização de apoio ao cônjuge. Quando ele ocorre no âmbito dos CP, exerce efeito positivo nos níveis de depressão desses cuidadores.

Na revisão sistemática de Fernández-Isla et al.²⁷ sobre a satisfação dos cuidadores em relação às equipes de CP, foi demonstrado que o controle dos sintomas, o apoio psicológico após a morte, a preparação para a morte do familiar e a manutenção do contato após a morte ajudam durante o luto.

As dificuldades ou facilidades dos casais em comunicar preocupações relacionadas ao câncer são evidentes na literatura e afetam o aspecto emocional, causando sofrimento e alterações na estabilidade do relacionamento.²⁸ Na revisão sistemática de McLean e Jones²⁸ sobre a terminalidade de pacientes oncológicos e a relação com seus parceiros, foram identificados fatores como preditores ou correlacionados ao sofrimento do paciente e do cônjuge. São eles a condição do paciente, fatores demográficos e psicológicos, o apoio e recursos sociais, o nível de satisfação conjugal e a qualidade do funcionamento da família.

Sugere-se também que um casamento forte e mais carinho do companheiro podem ajudar a sustentar o humor do cônjuge com câncer durante esse período desafiador. As famílias que apresentavam alto nível de conflito, baixa expressividade e baixa coesão sofreram luto mais intenso e com níveis mais altos de morbidade psicológica nos seis e 13 meses após a morte de um membro da família.²⁸ Apesar de essa análise não tratar de estudos realizados apenas com a população idosa, já que o câncer não afeta apenas essa faixa etária, ela corrobora a importância dos vínculos, bem como a sua qualidade, como fator de proteção durante a terminalidade.

O relato de caso de Hinrichs e Christie²² traz a especificidade dos CP em casal pertencente à população LGBT+. O apoio da equipe em *hospice* de assistência a veteranos dos Estados Unidos auxiliou a amenizar a preocupação do cônjuge sobre sua dependência emocional e financeira em relação à esposa. Isso permitiu que a paciente fosse acompanhada até o fim de sua vida de forma mais tranquila e menos estressante por sua companheira. O estudo ressalta, portanto, que casais homoafetivos possuem necessidades similares às de casais heterossexuais, que devem ser igualmente reconhecidas e trabalhadas para desfechos clínicos positivos.

Outra correlação importante que foi demonstrada é como o processo do cônjuge em CP pode influenciar a escolha do parceiro quando este também se depara com esse momento de vida.²¹ Nesse contexto, as associações para uso de *hospices* e planejamento de cuidados antecipados são mais fortes quanto mais perto as mortes ocorrem. Tais resultados são relevantes para a forma como os médicos enquadram as discussões e intervenções potenciais dos CP e o momento em que elas ocorrem.

Fortalezas e limitações

Por meio da pesquisa realizada, foi possível perceber que o tema em questão não possui publicações nacionais e, mesmo em nível internacional, os estudos são escassos. Nesse sentido, ressalta-se que o principal fator limitante foi encontrar artigos que respondessem completamente à pergunta de pesquisa, uma vez que o recorte foi o cônjuge do paciente em CP.

Os artigos encontrados que analisam o impacto dos CP no cônjuge do paciente, em sua maioria, não realizam comparação com grupo controle, como proposto pela nossa pergunta. Isso mostra a falta de abordagem quantitativa nos artigos, havendo o predomínio de revisões de literatura ou estudos qualitativos com pouco rigor científico ou amostra muito reduzida, o que impossibilita generalizações e evidências mais robustas na área.

A análise da literatura realizada reconhece a importância da abordagem familiar proposta nos CP e a necessidade de considerá-la em trabalhos científicos. Sugere-se ainda a abordagem de papéis familiares específicos, como é caso do cônjuge, pois ela permite análises mais objetivas, com maior chance de reprodutibilidade e replicabilidade, resultando na confecção de estudos com maior grau de evidência.

Implicações para pesquisa e/ou prática profissional

No contexto apresentado, é importante ressaltar a relevância da participação e o envolvimento do cônjuge na realização dos CP, tanto para as variáveis de depressão e ansiedade quanto para o processo de luto.¹⁷ Dessa forma, torna-se fundamental o papel do profissional médico em estimular o acompanhamento e incluir o cônjuge no processo de terminalidade. Tal aspecto vem ao encontro da outra observação realizada nesta pesquisa, que é a necessidade de priorizar a capacitação técnica e científica dos profissionais com relação às habilidades de comunicação e ao vínculo tanto do médico com o paciente quanto com a equipe, para que seja realmente possível o estabelecimento de uma rede de apoio.

Outro aspecto que se mostrou essencial na revisão em questão foi a necessidade de melhorar a qualidade do treinamento técnico-científico médico e psicológico, bem como aprimorar as habilidades comunicacionais entre a equipe.²⁷

A orientação do paciente e do cônjuge relacionada aos fatores protetivos e estressores pode tanto prevenir maiores complicações na saúde mental de ambos quanto auxiliar na ocorrência de um processo paliativo mais adequado e saudável. Na prática profissional médica, ainda, é interessante identificar se o parceiro é também cuidador. Isso porque, na prática, há uma diferença significativa no impacto para o luto do companheiro.

Já no que tange ao tipo de relação existente entre o casal, há a necessidade de realizar mais pesquisas sobre as relações homoafetivas no processo de CP. Além do mais, persiste ainda uma grande deficiência na habilidade dos profissionais de saúde em geral em acolher e atender relações diferentes das heterossexuais, sendo esse outro ponto no aspecto técnico que é fundamental de ser ressaltado para o processo de terminalidade.

CONCLUSÃO

Conforme apresentado, muitas vezes, cabe ao parceiro/cônjuge realizar o papel de cuidador. Para isso, muitos se afastam do trabalho, de amigos, das atividades prazerosas, isolam-se e concentram todo o tempo para se dedicarem ao cuidado do paciente. Com isso, observa-se a presença de sentimentos depressivos, de desamparo e de excesso de responsabilidades, sobretudo quando o cuidador não obtém suporte psicológico e emocional para lidar com as dificuldades desse processo, como a dor do cônjuge, o luto e planejamento de vida após a morte.

Nesse cenário, percebem-se fatores externos importantes, associados aos cuidados médicos prestados a pacientes individuais. A maneira como se cuida dos pacientes terminais pode ter efeitos duradouros sobre a saúde de seus entes queridos, sobretudo o cônjuge. Nesta pesquisa, observou-se que o uso dos CP pode propiciar melhor entendimento do processo evolutivo da doença, desde o adoecimento até o luto. Todavia, mais pesquisas são necessárias para demonstrar quais partes da intervenção são mais benéficas em relação ao luto do cônjuge.

AGRADECIMENTOS

À professora Elaine Rossi seu apoio durante a disciplina Seminário Integrador, motivando-nos à realização deste artigo, e a Marina Heller, Fernanda Copetti e Marianne Rodrigues o auxílio prestado no início desta ideia.

CONFLITO DE INTERESSES

Nada a declarar.

CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

VCAV: Administração do projeto, Análise formal, Conceituação, Curadoria de dados, Escrita – primeira redação, Escrita – revisão e edição, Investigação, Metodologia, Software. ASI: Análise formal, Conceituação, Curadoria de dados, Escrita – primeira redação, Escrita – revisão e edição, Investigação, Metodologia, Software. KRR: Análise formal, Conceituação, Curadoria de dados, Escrita – primeira redação, Escrita – revisão e edição, Investigação, Metodologia, Software. NMTF: Análise formal, Curadoria de dados, Escrita – revisão e edição, Supervisão.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo 2010 [Internet]. 2010 [acessado em 13 jun. 2020]. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br/>
2. The Economist Intelligence Unit. The 2015 quality of death index ranking palliative care across the world [Internet]. 2015 [acessado em 27 jan. 2022]. Disponível em: <http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/2015%20Quality%20of%20Death%20Report.pdf>

3. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Comissão Intergestores Tripartite. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União 23 nov 2018; Edição 225, Seção 1, p. 276. [Internet]. 2018 [acessado em 27 jan. 2022]. Disponível em: https://www.in.gov.br/web/guest/materia/-/asset_publisher/KujrwOTZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710
4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.
5. Carvalho RT, Parsons HA. Manual de cuidados paliativos ANCP. 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>
6. Carter B, McGoldrick M. A família no estágio tardio da vida. In: Carter B, McGoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed; 1995. p. 269-85.
7. Family Caregiver Alliance. Grief and loss [Internet]. 2013 [acessado em 13 jun. 2020]. Disponível em: <https://www.caregiver.org/grief-and-loss>
8. Fernandes MA, Costa SFG, Morais GSN, Duarte MCS, Zaccara AAL, Batista PSS. Palliative care and grief: a bibliometric study. Esc Anna Nery 2016;20(4):e20160102. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160102>
9. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Cuidados paliativos e a atenção domiciliar. In: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Caderno de atenção domiciliar. Ministério da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2013. p. 79-122.
10. Botelho LLR, Cunha CCA, Macedo M. O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. Gestão e Sociedade 2011;5(11):121-36. <https://doi.org/10.21171/ges.v5i11.1220>
11. Santos CMC, Pimenta CAM, Nobre MRC. A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. Rev Latino-Am Enfermagem. 2007;15(3):508-11. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000300023>
12. Haley WE, LaMonde LA, Han B, Burton AM, Schonwetter R. Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: application of a stress process model. J Palliat Med 2003;6(2):215-24. <https://doi.org/10.1089/109662103764978461>
13. Christakis NA, Iwashyna TJ. The health impact of health care on families: a matched cohort study of hospice use by decedents and mortality outcomes in surviving, widowed spouses. Soc Sci Med 2003;57(3):465-75. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00370-2](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00370-2)
14. Hunstad I, Svindseth MF. Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. Int J Palliat Nurs 2011;17(8):398-404. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.8.398>
15. Irwin SA, Mausbach BT, Koo D, Fairman N, Roepke-Buehler SK, Chattillion EA, et al. Association between hospice care and psychological outcomes in Alzheimer's spousal caregivers. J Palliat Med 2013;16(11):1450-4. <https://doi.org/10.1089%2Fjpm.2013.0130>
16. Borland R, Glackin M, Jordan J. How does involvement of a hospice nurse specialist impact on the experience on informal caring in palliative care? Perspectives of middle-aged partners bereaved through cancer. Eur J Cancer Care (Engl). 2014;23(5):701-11. <https://doi.org/10.1111/ecc.12183>
17. Ornstein KA, Aldridge MD, Garrido MM, Gorges R, Meier DE, Kelley AS. Association between hospice use and depressive symptoms in surviving spouses. JAMA Intern Med 2015;175(7):1138-46. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.1722>
18. Tabler J, Utz RL, Ellington L, Reblin M, Caserta M, Clayton M, et al. Missed opportunity: hospice care and the family. J Soc Work End Life Palliat Care 2015;11(0):224-43. <https://doi.org/10.1080%2F15524256.2015.1108896>
19. Wagner CD, Johns S, Brown LF, Hanna N, Bigatti SM. Acceptability and feasibility of a meaning-based intervention for patients with advanced cancer and their spouses: a pilot study. Am J Hosp Palliat Care 2016;33(6):546-54. <https://doi.org/10.1177/1049909115575709>
20. Martínez M, Arantzamendi M, Belar A, Carrasco JM, Carvajal A, Rullán M, et al. 'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: a comprehensive systematic literature review. Palliat Med 2017;31(6):492-509. <https://doi.org/10.1177/0269216316665562>
21. Kotwal AA, Abdoler E, Diaz-Ramirez LG, Kelley AS, Ornstein KA, Boscardin WJ, et al. 'Til death do us part: end-of-life experiences of married couples in a nationally representative survey. J Am Geriatr Soc 2018;66(12):2360-6. <https://doi.org/10.1111/jgs.15573>
22. Hinrichs K, Christie KM. Focus on the family: a case example of end-of-life care for an older LGBT veteran. Clinical Gerontologist 2018;42(1):1-8. <https://doi.org/10.1080/07317115.2018.1504848>
23. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2014.
24. Franco MHP, Polido KK. Luto antecipatório em cuidados paliativos. In: Franco MHP, Polido KK. Atendimento psicoterapêutico no luto. São Paulo: Zagodoni; 2014. p. 17-42.
25. Götze H, Brähler E, Gansera L, Schnabel A, Gottschalk-Fleischer A, Köhler N. Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. Eur J Cancer Care (Engl) 2018;27(2):e12606. <https://doi.org/10.1111/ecc.12606>
26. Goldzweig G, Schapira L, Baider L, Jacobs JM, Andritsch E, Rottenberg Y. Who will care for the caregiver? Distress and depression among spousal caregivers of older patients undergoing treatment for cancer. Support Care Cancer 2019;27(11):4221-7. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04711-6>
27. Fernández-Isla LE, Conde-Valvis-Fraga S, Fernández-Ruiz JS. Grado de satisfacción de los cuidadores principales de pacientes seguidos por los equipos de cuidados paliativos. Semerg 2016;42(7):476-81. <http://doi.org/10.1016/j.semerng.2016.02.011>
28. McLean LM, Jones JM. A review of distress and its management in couples facing end-of-life cancer. Psychooncology 2007;16(7):603-16. <https://doi.org/10.1002/pon.1196>