

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ANA LAURA DE SOUZA E SILVA

**APOIO SOCIAL E FUNCIONALIDADE FAMILIAR DE PESSOAS IDOSAS EM
CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO HOSPITALAR: MAPEAMENTO DAS
EVIDÊNCIAS E DESCRIÇÃO DO PERFIL**

SÃO CARLOS - SP

2024

ANA LAURA DE SOUZA E SILVA

**APOIO SOCIAL E FUNCIONALIDADE FAMILIAR DE PESSOAS IDOSAS EM
CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO HOSPITALAR: MAPEAMENTO DAS
EVIDÊNCIAS E DESCRIÇÃO DO PERFIL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Apoio financeiro: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal Nível Superior (CAPES)

Orientadora: Profa. Dra. Ariene Angelini dos Santos-Orlandi

Coorientadora: Profa. Dra. Ana Carolina Ottaviani

SÃO CARLOS - SP

2024

Silva, Ana Laura de Souza

Apoio social e funcionalidade familiar de pessoas idosas em cuidados paliativos no contexto hospitalar: mapeamento das evidências e descrição do perfil / Ana Laura de Souza Silva -- 2024.
90f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Carlos, campus São Carlos, São Carlos
Orientador (a): Ariene Angelini dos Santos-Orlandi
Banca Examinadora: Tábatta Renata Pereira Brito, Élen dos Santos Alves
Bibliografia

1. Idoso. 2. Cuidados Paliativos. 3. Apoio Social. I. Silva, Ana Laura de Souza. II. Título.

Ficha catalográfica desenvolvida pela Secretaria Geral de Informática (SIn)

DADOS FORNECIDOS PELO AUTOR

Bibliotecário responsável: Ronildo Santos Prado - CRB/8 7325



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Folha de Aprovação

Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Ana Laura de Souza e Silva, realizada em 06/08/2024.

Comissão Julgadora:

Profa. Dra. Ariene Angelini dos Santos Orlandi (UFSCar)

Profa. Dra. Tábatta Renata Pereira de Brito (UNIFAL)

Profa. Dra. Élen dos Santos Alves (UFSCar)

O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a vocês, que sempre sonharam comigo, me fizeram acreditar na realização dos meus sonhos, me impulsionaram e trabalharam arduamente para que eu pudesse alcançá-los, meus pais, Reynier e Marisa.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela minha vida, por orquestrar os encontros certos, as despedidas necessárias, por me ajudar a ultrapassar todos os obstáculos encontrados ao longo do percurso.

Aos meus pais, aqueles que sempre estiveram presentes em minha vida e na minha caminhada acadêmica, que acreditaram em mim e me proporcionaram tudo que podiam, a eles dedico todo o meu amor e respeito. Agradeço à minha mãe Marisa, meu espelho de vida. Obrigada por todo ensinamento, conselhos e incentivos. Ao meu pai, Reynier, pela confiança, pelo carinho, paciência e suporte. E ao meu querido irmão Reynier Filho, pelo companheirismo e amor.

A todas as amigas que conquistei ao longo da minha trajetória, em São Carlos. Vocês foram o meu lar. Obrigada pelo carinho, força e incentivo durante essa caminhada. Carregarei vocês comigo eternamente.

A todos os professores que contribuíram com a minha trajetória educacional, em especial minha orientadora, a Prof. Dra. Ariene Angelini dos Santos-Orlandi, a quem respeito e admiro, pela confiança, dedicação e ensinamentos. À minha querida coorientadora Dra. Ana Carolina Ottaviani, obrigada pelo carinho, por ser sempre tão cuidadosa, atenciosa e prestativa. À Dra. Diana Quirino Monteiro pelas valiosas contribuições que enriqueceram meu trabalho. A vocês, agradeço por tornar possível a realização deste trabalho e concluir essa etapa tão importante em minha vida.

À Santa Casa de Misericórdia de São Carlos, pela autorização da pesquisa e a todos os funcionários pela colaboração com os pacientes.

A todas as pessoas idosas e familiares que colaboraram ao preencher os questionários.

Aos funcionários e docentes do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos pelas experiências compartilhadas.

À Coordenação de Aperfeiçoamento Pessoal de Nível Superior (Bolsa mestrado nº 88887.841269/2023-00).

Muito obrigada.

RESUMO

Introdução: O envelhecimento populacional é uma realidade global que exige novas abordagens no cuidado à saúde das pessoas idosas. Dentre essas, os cuidados paliativos emergem como essenciais para melhorar a qualidade de vida de pacientes com doenças graves e ameaçadoras à vida. Neste contexto, o apoio social e a funcionalidade familiar desempenham papéis cruciais, os quais podem influenciar o estado geral e o bem-estar desses pacientes, além de facilitar a adaptação às condições debilitantes. **Objetivo:** Analisar o apoio social e a funcionalidade familiar de pessoas idosas elegíveis e/ou em cuidados paliativos no contexto hospitalar, mapeando as evidências científicas existentes e descrevendo o perfil sociodemográfico e clínico dessa população. **Método:** O estudo foi desenvolvido em duas etapas: uma revisão de escopo e um estudo piloto. A revisão de escopo mapeou evidências científicas nas bases Biblioteca Virtual de Saúde, Embase, Medline/PubMed e Scopus entre 2019 e 2024. O estudo piloto incluiu dez pessoas idosas hospitalizadas, elegíveis para cuidados paliativos, no qual foram coletados dados sociodemográficos, clínicos, de apoio social e funcionalidade familiar. **Resultados:** Na revisão de escopo foram selecionados quatro estudos com participantes predominantemente masculinos, idades variando entre 66 e 91 anos, e múltiplas doenças crônicas. Sentimentos de depressão, ansiedade, solidão e dor foram prevalentes. Os participantes obtiveram percepção positiva sobre o apoio social, mas a funcionalidade familiar apresentou fragilidades, gerando insegurança. O apoio social percebido aumentou ao longo do tempo, enquanto sentimentos de solidão e depressão diminuíram. No estudo piloto, a maioria das pessoas idosas era do sexo masculino, diagnosticadas com neoplasias e dependentes para atividades de vida diária. A maior pontuação de apoio social percebido foi na dimensão material, enquanto a menor foi em apoio emocional. A funcionalidade familiar foi considerada boa, com vínculos familiares fracos, mas harmoniosos. **Conclusão:** O estudo revelou que o apoio social e a funcionalidade familiar são fatores importantes para a experiência dos pacientes em cuidados paliativos, especialmente em relação ao suporte emocional e à convivência social durante a assistência hospitalar. No entanto, a sobrecarga de cuidadores e conflitos familiares podem levar à disfunção familiar e causar impactos negativos às pessoas idosas em cuidados paliativos hospitalares.

Palavras-chave: Idoso; Cuidados Paliativos; Apoio Social; Hospitalização; Relações Familiares.

ABSTRACT

Introduction: Population aging is a global reality that demands new approaches to the healthcare of older people. Among these, palliative care emerges as essential to improving the quality of life for patients with severe and life-threatening illnesses. In this context, social support and family functionality play crucial roles, which can influence the general state and well-being of these patients, as well as facilitate adaptation to debilitating conditions.

Objective: To analyze the social support and family functionality of older people eligible for and/or receiving palliative care in the hospital context, mapping the existing scientific evidence and describing the sociodemographic and clinical profile of this population.

Method: The study was developed in two stages: a scoping review and a pilot study. The scoping review mapped scientific evidence in the databases of the Virtual Health Library, Embase, Medline/PubMed, and Scopus between 2019 and 2024. The pilot study included ten hospitalized older people, eligible for palliative care, in which sociodemographic, clinical, social support, and family functionality data were collected. **Results:** In the scoping review, four studies were selected, with participants predominantly male, ages ranging from 66 to 91 years, and multiple chronic diseases. Feelings of depression, anxiety, loneliness, and pain were prevalent. The social support network was perceived positively, but family functionality showed weaknesses, generating insecurity. Perceived social support increased over time, while feelings of loneliness and depression decreased. In the pilot study, most older people were male, diagnosed with neoplasms, and dependent on activities of daily living. The highest perceived social support score was in the material dimension, while the lowest was in emotional support. Family functionality was considered good, with weak but harmonious family ties. **Conclusion:** The study revealed that social support and family functionality are important factors in the experience of patients in palliative care, especially regarding emotional support and social interaction during hospital care. However, caregiver burden and family conflicts can lead to family dysfunction and negatively impact older people in hospital-based palliative care.

Keywords: Aged; Palliative Care; Social Support; Hospitalization; Family Relations.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

ARTIGO 1

| | | |
|----------|---|----|
| Quadro 1 | Definição das estratégias de busca em bases de dados, São Carlos/SP, 2024 | 39 |
| Figura 1 | Seleção dos artigos, PRISMA, São Carlos/SP, 2024 | 40 |

LISTA DE TABELAS

ARTIGO 1

| | | |
|----------|--|----|
| Tabela 1 | Caracterização dos estudos selecionados, São Carlos/ SP, 2024. | 42 |
|----------|--|----|

ARTIGO 2

| | | |
|----------|---|----|
| Tabela 2 | Distribuição das pessoas idosas seguindo os aspectos sociodemográficos e clínicos. São Carlos, São Paulo, Brasil, 2023. | 60 |
| Tabela 3 | Análise descritiva das variáveis: arranjo familiar e autopercepção do paciente idoso acerca do vínculo e relacionamento estabelecido entre os membros familiares. São Carlos, São Paulo, Brasil, 2023. | 61 |
| Tabela 4 | Distribuição das pessoas idosas elegíveis aos cuidados paliativos em ambiente hospitalar segundo a funcionalidade familiar e o apoio social percebido. São Carlos, São Paulo, Brasil, 2023. | 62 |
| Tabela 5 | Distribuição das pessoas idosas elegíveis aos cuidados paliativos, as quais se encontram hospitalizadas, segundo o instrumento <i>Palliative Performance Scale</i> . São Carlos, São Paulo, Brasil, 2023. | 63 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|-------------------|---|
| ABVD | Atividade Básica de Vida Diária |
| AIVD | Atividade Instrumental de Vida Diária |
| ANCP | Academia Nacional de Cuidados Paliativos |
| CAPES | Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior |
| CNPq | Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico |
| CP | Cuidados Paliativos |
| DAV | Diretivas Antecipadas de Vontade |
| DCNT | Doenças Crônicas Não Transmissíveis |
| DPI | Doença de Parkinson Idiopática |
| DeCS | Descritores em Ciências da Saúde |
| EORTC- QLQ-C30 | <i>European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30</i> |
| KPS | Escala de <i>Karnofsky</i> |
| MOS | <i>Medical Outcomes Study</i> |
| MeSH | <i>Medical Subject Headings</i> |
| NEST | <i>Needs at End of life Screening Tool</i> |
| OMS | Organização Mundial da Saúde |
| PCC | População; Conceito; Contexto |
| PIBIC | Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica |
| PPS | <i>Palliative Performance Scale</i> |
| PRISMA- ScR | <i>Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews</i> |
| RAS | Rede de Atenção à Saúde |
| SPSS | <i>Statistical Package for Social Sciences</i> |
| STROBE | <i>Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology</i> |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| UFSCar | Universidade Federal de São Carlos |

SUMÁRIO

| | |
|---|----|
| APRESENTAÇÃO | 15 |
| 1 INTRODUÇÃO | 17 |
| 1.1 Cuidados paliativos no contexto do envelhecimento | 18 |
| 1.2 Apoio social, funcionalidade familiar e cuidados paliativos em pessoas idosas | 27 |
| 2 OBJETIVOS | 32 |
| 2.1 Objetivo Geral | 33 |
| 2.2 Objetivo Específico | 33 |
| 3 RESULTADOS | 34 |
| 3.1 Artigo 1 | 36 |
| 3.2 Artigo 2 | 56 |
| 4 CONSIDERAÇÕES FINAIS | 70 |
| 5 REFERÊNCIAS | 75 |
| 6 APÊNDICES | 79 |
| 6.1 APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido | 80 |
| 6.2 APÊNDICE B – Instrumento para caracterização das pessoas idosas | 83 |
| 7 ANEXOS | 86 |
| 7.1 ANEXO A – Autorização da Santa Casa de Misericórdia de São Carlos | 87 |
| 7.2 ANEXO B – Parecer de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa | 88 |
| 7.3 ANEXO C – Escala de Apoio Social – Medical Outcomes Study-MOS | 92 |
| 7.4 ANEXO D – Instrumento APGAR de Família | 94 |
| 7.5 ANEXO E – <i>Palliative Performance Scale</i> – PPS | 95 |

Desde meu ingresso no curso de Graduação em Gerontologia pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) em 2016, me envolvi em atividades de extensão e pesquisa relacionadas à Gestão em Saúde e Qualidade de serviços públicos em saúde. Tive a oportunidade de ser bolsista de iniciação científica PIBIC-CNPq, estudando sobre Referência em Saúde Pública sob a orientação do Prof. Dr. Fernando Augusto Vasilceac. Ainda na graduação, atuei como estagiária em gerontologia na equipe multidisciplinar do Hospital Estadual de Américo Brasiliense, onde descobri meu interesse em aprofundar conhecimentos na área da Assistência Paliativa à Pessoa Idosa.

Ao longo da graduação, conheci a Profa. Dra. Ariene Angelini dos Santos-Orlandi por meio de algumas disciplinas oferecidas por ela, como a de Cuidados Paliativos. Ao término da minha graduação, procurei-a para seguir na área acadêmica sob sua orientação. Durante o meu mestrado, realizado junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSCar, iniciei uma pesquisa voltada para a relação entre o apoio social e aspectos sociodemográficos e clínicos de pessoas idosas em cuidados paliativos no contexto hospitalar. Após o aceite e a liberação da coleta de dados na Santa Casa de Misericórdia de São Carlos, como enfrentamos dificuldades para atingir o número de pacientes entrevistados conforme nossa análise estatística, solicitamos extensão do prazo para a conclusão. A partir desse novo percurso, tive a honra de receber a coorientação da Profa. Dra. Ana Carolina Ottaviani.

Meu projeto final de Mestrado surgiu a partir de leituras e da percepção na prática sobre a importância do apoio social percebido e da funcionalidade familiar de pessoas idosas em cuidados paliativos hospitalares. Portanto, meu objetivo foi mapear as evidências científicas e descrever o perfil sociodemográfico e clínico dessa população. Para isso, foram conduzidos dois estudos. O primeiro, um estudo de revisão de escopo, teve como objetivo mapear as evidências científicas sobre o apoio social e a funcionalidade familiar de pessoas idosas em cuidados paliativos. O segundo foi um estudo piloto realizado com dez pessoas idosas em internação hospitalar na Santa Casa de Misericórdia de São Carlos, que eram elegíveis para cuidados paliativos. O objetivo foi descrever o perfil sociodemográfico e clínico, o apoio social e a funcionalidade familiar dessa população.

1.1 Cuidados paliativos no contexto do envelhecimento

O envelhecimento populacional alcançou um crescimento expressivo e representa grande conquista, pois atingir idade avançada se tornou privilégio de muitas pessoas. A longevidade pode ser comemorada ao redor de todo o mundo e se deve à redução das taxas de natalidade, de fecundidade e de mortalidade associadas ao aumento da expectativa de vida da população (Cortez *et al.*, 2019; Ceccon *et al.*, 2021).

No Brasil, a transição demográfica tornou-se evidente a partir de 1970. Os avanços na área da saúde, tais como tecnologias diagnósticas e tratamentos mais eficazes, a adoção de métodos preventivos, além da melhoria na qualidade de vida, no acesso à educação, à alimentação, à moradia e a oportunidades educacionais mais amplas foram responsáveis pelas modificações no perfil etário populacional brasileiro (Travassos; Coelho; Arends-Kuenning, 2020).

Segundo aspectos cronológicos, nos países em desenvolvimento, uma pessoa é considerada idosa quando apresenta idade igual ou superior a 60 anos e, nos países desenvolvidos, a partir de 65 anos. Essa diferença se deve às melhores condições de saúde e de acesso aos recursos necessários para uma vida digna existentes nos países desenvolvidos, quando comparados aos em desenvolvimento (Escorsim, 2021).

Dados recentes do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) mostram que o segmento etário que mais cresce no país é o de pessoas idosas. Dados de 2021 apontam que 14,7% da população brasileira está inserida na faixa etária de 60 anos de idade ou mais. Nos últimos dez anos, a parcela da população idosa cresceu 39,8%, totalizando 31,2 milhões de pessoas idosas no país (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2021).

O Brasil é um país que envelhece de maneira acelerada, o que pode ser considerado um desafio para a saúde pública. Países em desenvolvimento não estão preparados adequadamente para gerenciar o aumento crescente de pessoas idosas, os quais podem demandar mais recursos médico-assistenciais-previdenciários. Com esse rápido e intenso acréscimo de pessoas idosas, não há tempo hábil para a reorganização dos suportes sociais e de saúde, o que pode se refletir em dificuldades para atender adequadamente as novas demandas dessa faixa etária emergente (Escorsim, 2021).

Concomitantemente à transição demográfica, presenciemos também modificações nos padrões de morbimortalidade da população. Trata-se da transição epidemiológica, ou seja, a redução das taxas de doenças agudas, infecciosas e parasitárias, com consequente predomínio de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) e degenerativas. Há o deslocamento da morbimortalidade para os grupos etários com idade avançada (Guimarães *et al.*, 2021). Dessa maneira, doenças típicas da velhice, tais como neoplasias, doenças respiratórias crônicas, diabetes, afecções cardiovasculares e demências passam a ser mais prevalentes entre as pessoas idosas (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2020).

Um estudo apontou que o total de óbitos no país em decorrência de doenças infecciosas e parasitárias passou de 43,5% em 1940 para 4,6% em 2010. Enquanto isso, no mesmo período, o total de óbitos por doenças crônicas não transmissíveis passou de 11,8% para 72,7% (Vanzella; Nascimento; Santos, 2018). A Organização Mundial de Saúde (OMS) aponta que as DCNT apresentam múltipla etiologia, curso prolongado, vários fatores de risco, como isolamento social, solidão e experiências de vida anteriores, estressores específicos relacionados ao envelhecimento humano, tendem a ser permanentes e possuem associação com o comprometimento funcional, hábitos de vida e o contexto socioeconômico-cultural em que a pessoa está inserida (Organização Mundial da Saúde, 2023).

É indubitável que os avanços no campo da medicina, focados na cura das doenças, contribuíram para aumentar a sobrevida das pessoas. Embora esses avanços tenham propiciado o prolongamento da vida, nem sempre estão vinculados à cura, e muitas pessoas apresentam DCNT com prognóstico limitado, fator que denota elegibilidade para os cuidados paliativos (Barros *et al.*, 2022; Meireles *et al.*, 2020).

A OMS define cuidados paliativos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias, os quais enfrentam problemas associados a doenças graves e ameaçadoras à continuidade da vida, mediante uma abordagem interdisciplinar direcionada à prevenção e ao alívio do sofrimento. Para tanto, deve haver identificação precoce, avaliação correta e tratamento impecável da dor e de outros sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais (Organização Mundial da Saúde, 2020).

O termo paliativo é derivado do latim “*pallium*” que significa manta, coberta. Reflete a compreensão de que quando a doença não pode ser curada, os sintomas devem ser “cobertos”, “amparados” com medidas de alívio. “*Palliare*” significa aliviar, suavizar, proteger, cobrir,

amparar, ou seja, a perspectiva de cura é superada pela necessidade de cuidar, foco principal da referida abordagem, que busca a melhoria da qualidade de vida dos envolvidos (Pereira; Reys, 2021).

Essa filosofia teve início em 1967 com a fundação do *Saint Christopher Hospice* na Inglaterra por Cicely Saunders, graduada em assistência social, enfermagem e medicina. Cicely disseminou uma nova maneira de assistir os pacientes que estavam próximos à morte e vivenciavam a terminalidade. O paciente passou a ser visto como um ser integral e os profissionais de saúde agiam de maneira integrada em busca do atendimento de todas as demandas (Figueiredo, 2021).

A OMS afirma que a abordagem paliativa deveria ser implementada o mais precocemente possível, isto é, assim que for definido o diagnóstico da doença ameaçadora à vida. Nesse caso, pacientes de todas as idades e em qualquer estágio da doença seriam elegíveis à assistência paliativa (World Health Organization, 2020). Entretanto, no Brasil isso se tornou um obstáculo em virtude do despreparo dos profissionais e serviços em relação a esta abordagem, aliado à carência de recursos financeiros e à escassez de políticas públicas que regulamentam essa filosofia. Sendo assim, os critérios de recomendação são norteados por um prognóstico baseado em meses ou anos, por uma doença crônica, progressiva e evolutiva, e pela alta dependência para o desempenho de atividades de vida diária (Silva *et al.*, 2018; Figueiredo, 2021).

No cenário nacional, os cuidados paliativos exibem um caráter recente, sendo que os primeiros serviços foram organizados na década de 90 (Justino *et al.*, 2020). Em 2002, os cuidados paliativos foram inseridos no Sistema Único de Saúde (SUS) no contexto de serviços oncológicos. Em 2018, por meio da Resolução nº 41 de 31 de outubro, estabeleceu-se que os cuidados paliativos fariam parte dos cuidados ofertados pela rede pública de saúde do país (Brasil, 2018). Recentemente, foi instituída a Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP no âmbito do SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017, para a Portaria nº 3.681, de 7 de maio de 2024 (Brasil, 2024).

Diante da recente Política de assistência paliativa instituída no país, novos princípios foram determinados para o contexto da saúde, conforme consta no Artigo 2º da Política Nacional de Cuidados Paliativos:

I - valorização da vida e consideração da morte como um processo natural;

II - respeito aos valores, crenças e práticas culturais e religiosas da pessoa cuidada;

III - respeito à autonomia do indivíduo, com atenção especial na tomada de decisão substituta no caso de crianças e pessoas curateladas ou tuteladas, resguardados os princípios bioéticos dos códigos profissionais e das leis relacionadas ao tema;

IV - oferta dos cuidados paliativos em todo o ciclo de vida, de forma indistinta para pessoas em sofrimento por qualquer condição clínica que ameace a continuidade da vida;

V - início das investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas que ameacem a continuidade da vida;

VI - início precoce dos cuidados paliativos, ofertados em conjunto com o tratamento da doença;

VII - promoção da melhoria do curso da doença e reconhecimento do sofrimento em suas dimensões física, psicoemocional, espiritual e social;

VIII - aceitação da evolução natural da doença, não acelerando a morte e recusando tratamentos e procedimentos diagnósticos que possam causar sofrimento ou medidas que venham a prolongar artificialmente o processo de morrer;

IX - promoção de modelo de atenção centrado nas necessidades de saúde da pessoa cuidada e de sua família, incluindo o acolhimento ao luto;

X - prestação do cuidado paliativo por equipe multiprofissional e interdisciplinar;

XI - comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pessoas cuidadas, familiares, cuidadores e profissionais; e

XII - observância à Diretiva Antecipada de Vontade - DAV da pessoa cuidada.

§ 1º No âmbito dos cuidados paliativos, as dimensões de que trata o inciso VII do caput podem ser compreendidas da seguinte forma:

I - física: compreende ações de tratamento e gerenciamento de sintomas como dor, dispneia, desconforto e náuseas por meio do uso de medicamentos em tempo oportuno e dosagem adequada, técnicas não farmacológicas e abordagens terapêuticas para fornecer conforto à pessoa;

II - psicoemocional: suporte psicológico e emocional à pessoa cuidada, bem como aos seus familiares e/ou cuidadores, de forma contínua e humanizada, por meio de comunicação empática, escuta ativa e outras ações para promover o alívio do sofrimento;

III - espiritual: identificação do desejo da pessoa de comunicar suas necessidades espirituais por meio de escuta competente e sensível, facilitando a discussão sobre questões espirituais e existenciais e, conforme o caso e a disponibilidade, viabilizando a assistência espiritual de acordo com a crença e a vontade da pessoa; e

IV - social: compreende ações para preservar a inserção e o convívio social da pessoa, viabilizando o acesso a todos os recursos necessários para que possa seguir com o seu tratamento e ter uma boa qualidade de vida com respeito à sua autonomia.

§ 2º A DAV de que trata o inciso XII do caput compreende o testamento vital ou outro documento em que haja registro expresso das preferências da pessoa com relação a tratamentos ou outras medidas de cuidado quando em condições de saúde irreversíveis e potencialmente terminais (Brasil, 2024).

Estima-se que a cada ano 56,8 milhões de pessoas necessitem dos cuidados paliativos, sendo 25,7 milhões no último ano de vida, estando predominantemente inseridas em países de baixa e média renda. Entretanto, somente 14% delas recebem tal cuidado. A maioria das pessoas com necessidades em cuidados paliativos apresenta doenças crônicas como as cardiovasculares (38,5%), câncer (34,0%), doenças respiratórias crônicas (10,3%), síndrome

da imunodeficiência adquirida (5,7%) e diabetes (4,6%) (Organização Mundial da Saúde, 2020).

Sabe-se que de toda a população, as pessoas idosas são a parcela mais acometida por DCNT, as quais podem ser graves e ameaçadoras (Figueiredo; Ceccon; Figueiredo, 2021). Diante do considerável e crescente número de pessoas idosas com necessidade de cuidados paliativos, essa abordagem se reflete em uma temática extremamente relevante para a saúde pública (Veras, 2023).

Conforme o Artigo 5º da Política Nacional de Cuidados Paliativos, a assistência paliativa deve ser desenvolvida e ofertada em todos os níveis da Rede de Atenção à Saúde (RAS), para todas as pessoas que possuem indicação e o mais precocemente possível (Brasil, 2024). Cada ponto de atenção da RAS possui competências e atribuições, conforme consta no Artigo 9º da Política Nacional de Cuidados Paliativos.

I - Atenção primária: abrange a oferta de um conjunto de ações de saúde em cuidados paliativos no âmbito individual e coletivo, por meio dos diferentes tipos de equipe existentes, nas unidades básicas de saúde, domicílios e territórios, com fundamento na Portaria GM/MS nº 2.436, de 21 de setembro de 2017;

II - Atenção domiciliar: indicada para pessoas que necessitam de cuidados paliativos em situação de restrição ao leito ou domicílio, ofertada por equipes da atenção primária ou de Serviços de Atenção Domiciliar/Programa Melhor em Casa, atuando em articulação com a família, RAS e comunidade do território, de forma que o domicílio seja o principal local de cuidado, observando-se o Projeto Terapêutico Singular - PTS explícito no prontuário domiciliar;

III - Ambulatórios de atenção especializada: deverão ser estruturados para promover cuidado longitudinal conforme momento clínico da doença, podendo ser o ponto de atenção principal do cuidador ou matriciador, auxiliando no controle de sintomas e na melhoria da qualidade de vida da pessoa cuidada, de forma integrada aos demais dispositivos da RAS e desde que decidido em conjunto com a pessoa e/ou família;

IV - Serviço de urgência: prestará cuidados paliativos para alívio dos sintomas agudizados, garantindo o conforto e a dignidade da pessoa, assim como de seus familiares e cuidadores, nas suas diversas modalidades e considerando as particularidades de atendimentos da rede, conforme se segue:

a) Disponibilização de transporte sanitário para garantir cuidado digno e deslocamento adequado, em tempo oportuno;

b) Atuação do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência - SAMU 192 nos casos de remoção da pessoa de um ponto de atenção, domicílio ou via pública para outro ponto de atenção da RAS, considerando a regulação médica e com foco na promoção do conforto, desde que decidido em conjunto com a pessoa e/ou família;

c) Realização de atendimentos de intercorrências de agravamento de sintomas, processo ativo de morte e óbito domiciliar pelo SAMU 192 visando ao controle de sintomas, conforto da pessoa e apoio ao processo de morte e luto familiar, em especial no período noturno e finais de semana, garantindo a atestação do óbito em documentação regulamentada; e

d) Reconhecimento e tratamento de pessoas em situação de cuidados paliativos para alívio da dor e demais sintomas não controlados em domicílio ou ambulatório pelas Unidades de Pronto Atendimento - UPA 24h e PA;

V - Atenção hospitalar: voltado a acolher e direcionar o planejamento do cuidado, incluindo controle de sintomas, construção e revisão do plano avançado de cuidados, acompanhamento do processo ativo de morte, bem como acolhimento e orientações à família durante o processo da doença e luto; e

VI - Unidades e hospitais especializados em cuidados prolongados: devem realizar a abordagem em cuidados paliativos para as pessoas sob seus cuidados que atendam critérios de elegibilidade.

Parágrafo único. A equipe de atenção primária poderá realizar os cuidados paliativos de forma integrada com os outros pontos de atenção da RAS, utilizando-se do mesmo plano de cuidado (Brasil, 2024).

Observa-se que a assistência à saúde baseada no modelo biomédico, centrado na cura das doenças, ainda prevalece em inúmeros cenários brasileiros, fazendo com que muitos pacientes em cuidados paliativos recebam assistência em unidades hospitalares (Justino *et al.*, 2020).

A identificação de pacientes que necessitam de assistência paliativa hospitalar é determinada pela classificação do estado funcional, que resulta no rastreamento do nível de cuidados que o indivíduo necessita. Para isso, utiliza-se o *Palliative Performance Scale (PPS)*, um instrumento baseado na *Karnofsky Performance Scale (KPS)*, que permite estabelecer um prognóstico e avaliar a funcionalidade do paciente por meio da análise de cinco parâmetros: mobilidade, atividade e evidência de doenças, autocuidado, ingestão e estado de consciência (Anderson *et al.*, 1996). Esse instrumento possui um sistema específico de pontuação, no qual são atribuídos valores de 0% a 100%, em uma escala de 10, sendo que 0% significa a morte e 100% que o indivíduo não possui alteração funcional (Maciel, Carvalho, 2009).

Dessa maneira, é definido o grau de funcionalidade do paciente em internação e, conseqüentemente, a elegibilidade à assistência paliativa. Entretanto, os cuidados paliativos somente são indicados para pacientes com escore igual ou inferior a 40% (Clara *et al.*, 2019). A nota obtida na *PPS* orienta a equipe de saúde sobre os cuidados essenciais a serem prestados, com o objetivo de preservar a integridade, o conforto e a dignidade dos pacientes e seus familiares. A utilização da *PPS* contribui para promover a qualidade de vida dos pacientes até o final de suas vidas, ajudando a planejar e fornecer cuidados apropriados e personalizados (Gouvea, 2019).

Um estudo retrospectivo objetivou verificar o perfil epidemiológico de 168 pacientes oncológicos em cuidados paliativos, os quais possuíam diagnóstico de tumor sólido e eram atendidos em um serviço público especializado em CP. A média de idade dos participantes era de 65,34 anos, com predominância de mulheres (50,6%), e 70,2% com escolaridade até o ensino fundamental. Aproximadamente metade dos participantes (48,9%) estavam aposentados ou recebiam algum tipo de benefício. Quanto à religião, houve uma prevalência de cristãos, sendo 47,8% católicos e 32,1% evangélicos. Os principais motivos para o

encaminhamento aos cuidados paliativos foram a necessidade de controle de sintomas (45,2%) e a progressão da doença (31,5%). As principais especialidades médicas que encaminharam os pacientes foram oncologia (65,6%) e clínica médica (9,6%). O tempo médio desde o diagnóstico da doença elegível à assistência paliativa e a admissão aos CP foi de dois anos e oito meses. Esse estudo calculou a média dos escores obtidos da PPS no momento da admissão do paciente ao CP: 56,77 (Araújo *et al.*, 2021), o que significa que desde o momento da admissão, a maioria dos pacientes apresentava comprometimento em sua capacidade funcional, porém, não o suficiente para serem inseridos na assistência paliativa.

Uma pesquisa descritiva buscou identificar o perfil sociodemográfico e clínico de 403 pacientes internados sob cuidados paliativos no período de 2015 a 2018 através dos prontuários eletrônicos. Os autores observaram que a maioria era de pessoas idosas, mulheres, casadas e viúvas. Em 50,4% dos prontuários, foi identificado que o principal cuidador era o filho, seguido do cônjuge, 24,6%. Quanto aos aspectos clínicos, 69% apresentavam hipertensão, 32% diabetes mellitus, 18,5% dislipidemia e 12,1% hipotireoidismo. Ao avaliar a funcionalidade dos pacientes elegíveis aos cuidados paliativos, apenas 47,1% dos prontuários apresentavam os resultados da Escala de *Karnofsky* - *KPS* e em 17,6% dos prontuários constavam os resultados do instrumento *PPS* (Bolela; Alcântara, 2021), o que mostra o não comprometimento da equipe com a aplicação dos instrumentos específicos para a elegibilidade à assistência paliativa.

Em um hospital do Sul do Brasil, um estudo retrospectivo caracterizou o perfil clínico e sociodemográfico de 53 adultos hospitalizados, acompanhados por equipe de consultoria em cuidados paliativos. A média de idade foi de 62,58 anos, com prevalência de mulheres, casadas, com ensino fundamental completo e renda maior que cinco salários mínimos. Em relação à rede de apoio, os filhos foram mencionados como principal suporte, seguidos pelos cônjuges: 71,69% e 41,50%, respectivamente. Quanto aos hábitos dos pacientes: 62,26% eram tabagistas, 16,98% faziam uso abusivo do álcool. Em relação às queixas principais, destacavam-se: a dor (47,16%), problemas digestivos (24,52%), dispneia (18,86%), inapetência (7,54%). No momento da avaliação, 24 pacientes apresentavam condições clínicas em fase avançada e 22 estavam em fase final. Ao aplicar o *PPS*, constatou-se predominância de pacientes com baixa funcionalidade: 24,52% apresentavam $PPS=30$, 16,98% apresentavam $PPS=50$ e 11,32% apresentavam $PPS=40$ (Cordeiro *et al.*, 2022).

Um estudo de coorte retrospectivo realizado com 138 pacientes entre quatro meses e 95 anos de idade buscou verificar o perfil clínico e epidemiológico de pacientes encaminhados ao

serviço de cuidados paliativos de um hospital universitário. Constatou-se que a média de idade dos pacientes foi de 65,89 anos, as comorbidades mais prevalentes foram: hipertensão arterial sistêmica (82,61%), seguida de neoplasias (79,71%). Esse estudo identificou que o tempo mediano entre a internação hospitalar e a admissão aos cuidados paliativos foi estatisticamente menor quando o paciente era portador de neoplasias, sendo que 71,54% faleceram ao longo da internação, embora todos estivessem sob assistência paliativa (Barbosa *et al.*, 2023).

Quando uma pessoa adoce, a família é a principal fonte de apoio no contexto brasileiro (Monteiro; Sá; Bezerra, 2021). Diante de uma doença grave e ameaçadora à vida ocorrem mudanças na dinâmica familiar, as quais podem desencadear maior interação entre seus membros ou disfunção familiar. Essa reação depende dos laços já existentes, da visão dos integrantes familiares sobre a situação vivenciada naquele momento, de suas experiências prévias, de costumes e crenças. Sendo assim, mostra-se pertinente e necessário o apoio social para auxiliar no enfrentamento desse momento, de modo que todos os envolvidos se sintam amparados e tenham as suas demandas atendidas (Dos Santos *et al.*, 2022).

Nesse sentido, a própria filosofia dos cuidados paliativos estabelece que o olhar dos profissionais deve estar voltado não somente ao paciente em cuidados paliativos, mas também à sua família. Oferecer à família um cuidado humanizado, integral e individualizado torna-se necessário diante do sentimento de incapacidade de resolver a situação, como também pela angústia da perda iminente de um ente querido e no momento do luto (Espíndola *et al.*, 2018; Queiroz *et al.*, 2021). Dessa forma, a existência do apoio social pode exercer influência positiva sobre a saúde das pessoas e funcionar como um fator protetor, essencial para o enfrentamento de adversidades (Tavares; Oliveira; Ferreira, 2020).

1.2 Apoio social, funcionalidade familiar e cuidados paliativos em pessoas idosas

O apoio social é o resultado da interação da rede social de um indivíduo, constituído através do vínculo estrutural ou institucional existente entre as pessoas, como por exemplo, familiares, amigos, vizinhos, sistema de saúde e organizações religiosas (Pedro; Rocha; Nascimento, 2008). Assim, forma-se uma rede de suporte social direcionada à ajuda cotidiana e ao bem-estar para todos os envolvidos (Guadalupe; Cardoso, 2018; Neri; Vieira, 2013; Sant'Ana e D'Elboux, 2019; Fhon *et al.*, 2021). Ressalta-se que a presença de uma rede social

na vida de uma pessoa não necessariamente determina o recebimento do apoio social de que ela precisa (Santana *et al.*, 2008).

O apoio social ocorre através das relações sociais, sendo classificado em apoio material ou instrumental, informativo, afetivo, emocional e de interação social positiva (Barbosa *et al.*, 2019; Sant' Ana e D'Elboux, 2019; Sherbourne; Stewart, 1991; Bowling, 1997). O apoio material ou instrumental refere-se à ajuda financeira e ao auxílio em atividades de vida diária. O apoio informativo está relacionado ao oferecimento de informações que irão auxiliar a pessoa na tomada de decisões. O apoio afetivo caracteriza-se pela expressão de sentimentos como amor, afeição e encorajamento. O apoio emocional está presente quando se pode contar com alguém para conversar e ser ouvido. E por último, o apoio de interação social positiva demonstra a disponibilidade de alguém para momentos de diversão e relaxamento (Guedes *et al.*, 2018; Guedes *et al.*, 2020).

O envolvimento social é visto por vários pesquisadores como fator vital para o envelhecimento ativo e saudável (Guadalupe; Cardoso, 2018; Guedes *et al.*, 2017; Neri; Vieira, 2013; Yazawa *et al.*, 2023; Seeger *et al.*, 2022). A manutenção da saúde, da funcionalidade, da atividade e da participação social é essencial para garantir uma boa qualidade de vida na velhice. De acordo com a OMS, é crucial que as pessoas idosas reconheçam seu potencial de crescimento e permaneçam ativas física, social, econômica, cultural, espiritual e civicamente por meio de suas redes sociais (Organização Pan-Americana da Saúde, 2020).

Um estudo longitudinal com objetivo de verificar a associação entre as características das redes sociais e a ocorrência de capacidade funcional prejudicada observou que 8,15 integrantes, em média, compunham as redes sociais das pessoas idosas, com predomínio de entes familiares com idade entre 15 e 59 anos. Durante o período de quatro anos, o apoio social foi considerado fator protetor (OR=0,32; IC95% 0,14 – 0,71) contra o surgimento de dependência em atividades de vida diária. Pessoas idosas que possuem redes sociais ativas vivem mais e com saúde melhor em comparação àquelas que não possuem redes sociais ativas (Brito *et al.*, 2018).

Tendo em vista que não há consenso em relação ao termo apoio social, adotamos o conceito que fundamenta a escala de apoio social utilizada no presente estudo. O apoio social pode ser entendido como a disponibilidade de recursos a serem oferecidos por outras pessoas diante de situações estressantes (Cohen; Wills, 1985; Sherbourne; Stewart, 1991). Diante de estressores intensos e de longa duração, os indivíduos ficam mais suscetíveis a doenças. Tais

recursos disponíveis são capazes de amortecer os efeitos negativos impostos pelos estressores (Cassel, 1976).

A escassez ou insuficiência de apoio social na velhice pode trazer repercussões negativas sobre a vida da pessoa idosa, tais como agravamento da fragilidade (Jesus *et al.*, 2018); mortalidade por causas distintas (Hobbs *et al.*, 2016); comprometimento da saúde mental (Taylor *et al.*, 2018; Tengky Mohd *et al.*, 2019); não adesão ao tratamento (Lozano-Hernández *et al.*, 2020); isolamento e tentativa de suicídio (Guedes *et al.*, 2017).

Com o objetivo de avaliar o apoio social, rastrear os escores indicativos de depressão e identificar se há associação entre o apoio social, os escores de sintomas depressivos e as variáveis sociodemográficas, um estudo transversal e analítico realizado com 133 pessoas idosas do Ambulatório de Especialidades do idoso, em São Paulo evidenciou que a maior frequência dos participantes do estudo sem indicativo de depressão eram aqueles com maior frequência de alta percepção do apoio social, principalmente nos domínios emocional e interação social positiva. Aqueles que relataram não receber apoio social possuíam maior frequência em sintomas depressivos (Vieira; Okuno, 2022).

No contexto de assistência à saúde, a literatura sugere evidências de que o apoio social pode influenciar o estado geral e o bem-estar dos pacientes em cuidados paliativos e de seus familiares (Azevedo *et al.*, 2017; Freitas *et al.*, 2021; Meneguim; Matos; Ferreira, 2018). Além disso, estima-se que a escassez ou inadequação desse apoio possa prejudicar a continuidade dos cuidados às pessoas idosas em cuidados paliativos (Faria *et al.*, 2023; Roque *et al.*, 2020). Assim como mostrado em um estudo realizado na Espanha, com 593 pessoas idosas, 40% dos pacientes abandonaram o tratamento, sendo que a escassez de apoio social esteve relacionada com a não adesão ao tratamento (Lozano-Hernández *et al.*, 2020).

Uma revisão sistemática composta por 57 artigos envolvendo 15.164 pessoas idosas identificou que o apoio social advindo da família é um determinante crucial nas preferências de cuidado, no qual fica explícita a importância da família para a pessoa idosa na tomada de decisões conjuntas. Os achados apontam que o apoio familiar recebido pelos pacientes é a principal variável para o enfrentamento da doença e do final de vida no momento de hospitalização (Etkind *et al.*, 2018).

No cenário nacional, a família acaba ocupando o espaço principal do cuidado e suporte à pessoa idosa (Sant'Ana; D'Elboux, 2019). Por isso, justifica-se a importância de avaliar a funcionalidade familiar para identificar se a família funciona como fonte de apoio ou como fator estressor. A funcionalidade familiar é descrita em termos da adaptação,

companheirismo, desenvolvimento, afetividade e capacidade de resolução da família junto aos seus membros, sendo considerada como o movimento das relações familiares que vão se estabelecendo no interior das famílias no decorrer de sua história (Mazza; Lefèvre, 2005).

Dessa forma, a família pode ser definida como funcional ou disfuncional. O sistema familiar disfuncional é caracterizado pela incapacidade e/ou excesso de cuidado e proteção, às vezes resultando no desrespeito da autonomia dos membros (Marzola *et al.*, 2020), na incapacidade de enfrentar as barreiras e desempenhar eficientemente suas funções (Elias *et al.*, 2018). Em uma família funcional, observa-se uma distribuição justa de papéis e apoio entre os membros, que encaram os conflitos e obstáculos de forma harmoniosa, buscando a resolutividade e a estabilidade emocional (Elias *et al.*, 2018).

Uma pesquisa realizada na área urbana de um município mineiro com 637 pessoas idosas verificou a associação da funcionalidade familiar com o arranjo familiar. Destacou-se que quem morava só apresentava funcionalidade familiar ruim em relação a quem morava acompanhado. Além disso, o baixo apoio social e o precário vínculo entre os membros provocaram insuficiência familiar para a pessoa idosa (Elias *et al.*, 2018).

Com objetivo de analisar a relação entre a insuficiência familiar, a condição e os marcadores de fragilidade física de idosos acompanhados por um ambulatório de Geriatria e Gerontologia, o estudo quantitativo e transversal realizado com 384 pessoas idosas identificou que não houve associação entre insuficiência familiar e fragilidade física. Entretanto, 22,2% de idosos frágeis apresentaram elevada disfunção familiar e 19,4% apresentaram moderada disfunção familiar. Foi possível observar nesse estudo que a insuficiência familiar se associou a fatores intrafamiliares e não exclusivamente à fragilidade do idoso. Além disso, confirmou-se que o grau de fragilidade física da pessoa idosa é diretamente proporcional ao nível da disfunção familiar (Setoguchi *et al.*, 2022).

Um estudo de base populacional realizado com 824 pessoas idosas em Goiânia – GO analisou os fatores associados à funcionalidade familiar e observou prevalência de boa funcionalidade familiar (81,9%). Os fatores associados à boa funcionalidade familiar foram idade igual ou maior que 70 anos, nível escolar elevado, receber renda própria e possuir renda familiar acima de três salários mínimos. Os fatores associados à disfuncionalidade familiar foram a ausência de cuidador, autopercepção de saúde como péssima/ruim, dores, osteoporoses e neoplasias (Vera *et al.*, 2021).

Um estudo transversal realizado com 72 pessoas acima de 60 anos de idade verificou a associação entre o apoio social percebido e a funcionalidade familiar em pessoas idosas

durante a pandemia de covid-19. A cada ponto de aumento no escore de apoio social, havia redução da probabilidade de disfunção familiar. Ademais, o tipo de apoio com maiores escores médios foi o afetivo e com menores, foi o emocional (Janhaque *et al.*, 2022).

A literatura demonstra que possuir apoio social satisfatório e ter uma família funcional podem melhorar a qualidade de vida dos idosos, especialmente daqueles em cuidados paliativos, reduzindo a carga de sintomas e facilitando a adaptação a condições de saúde debilitantes (Vieira; Okuno, 2022; Setoguchi *et al.*, 2022; Roque *et al.*, 2020). No entanto, é necessário mapear e consolidar as evidências científicas existentes para entender melhor esses aspectos no contexto hospitalar. Sendo assim, pretende-se responder às seguintes perguntas de pesquisa: Quais evidências científicas estão disponíveis na literatura sobre apoio social e funcionalidade familiar de pessoas idosas em cuidados paliativos no contexto hospitalar? Quais são as características sociodemográficas e clínicas, o nível de apoio social e a funcionalidade familiar de pessoas idosas elegíveis para cuidados paliativos que estão hospitalizadas?

2.1 Objetivo Geral

Analisar o apoio social e a funcionalidade familiar de pessoas idosas elegíveis e/ou em cuidados paliativos no contexto hospitalar, mapeando as evidências científicas existentes e descrevendo o perfil sociodemográfico e clínico dessa população.

2.2 Objetivos Específicos

- Mapear as evidências científicas sobre apoio social e funcionalidade familiar de pessoas idosas em cuidados paliativos no contexto hospitalar;
- Descrever o perfil sociodemográfico e clínico, o apoio social e a funcionalidade familiar de pessoas idosas elegíveis aos cuidados paliativos e hospitalizadas.

Os resultados serão apresentados em formato de dois artigos, os quais serão submetidos a periódicos com vistas à publicação. O primeiro artigo objetivou mapear as evidências científicas sobre apoio social e funcionalidade familiar de pessoas idosas em cuidados paliativos hospitalares através de uma revisão de escopo realizada nas bases de dados: Biblioteca Virtual de Saúde, Embase, Medline/PubMed e Scopus em que foram incluídos estudos quantitativos e qualitativos em inglês, português ou espanhol. O segundo artigo teve como objetivo descrever o perfil sociodemográfico e clínico, o apoio social e a funcionalidade familiar de pessoas idosas elegíveis aos cuidados paliativos hospitalizadas em um hospital de grande porte, filantrópico, localizado em um município do interior paulista.

3.1 ARTIGO 1

Apoio social e funcionalidade familiar de pessoas idosas em cuidados paliativos no contexto hospitalar: revisão de escopo

RESUMO

Introdução: A prevalência de condições crônicas graves e ameaçadoras à vida entre pessoas idosas demanda a integração de cuidados paliativos no ambiente hospitalar para melhorar a qualidade de vida desses pacientes e seus familiares. O apoio social e a funcionalidade familiar são essenciais neste contexto. **Objetivo:** Mapear as evidências científicas sobre apoio social e funcionalidade familiar de pessoas idosas em cuidados paliativos no contexto hospitalar. **Método:** Revisão de escopo incluindo estudos publicados entre 2019 e 2024. As buscas foram realizadas nas bases: Biblioteca Virtual de Saúde, Embase, Medline/PubMed e Scopus e foram incluídos estudos quantitativos e qualitativos em inglês, português ou espanhol. **Resultados:** Foram selecionados quatro artigos, sendo dois transversais, um longitudinal e um qualitativo, realizados no Líbano, Alemanha e Inglaterra. A maioria dos participantes eram homens, faixa etária de 66 a 91 anos, com múltiplas doenças crônicas. Sentimentos de depressão, ansiedade, solidão e dor foram prevalentes. Os participantes obtiveram percepção positiva sobre o apoio social, com tendência a aumentar com o tempo, enquanto fragilidades na funcionalidade familiar geraram insegurança. **Conclusão:** Apesar do aumento do apoio social para idosos em cuidados paliativos hospitalares ao longo do tempo, fragilidades na funcionalidade familiar podem gerar insegurança. Esses achados ressaltam a necessidade de programas de intervenção e suporte familiar para atender às necessidades deste público e seus familiares no contexto dos cuidados paliativos, embora sejam necessários mais estudos nesta temática para uma análise mais rebuscada.

Palavras-Chave: Idoso; Apoio Social; Relações Familiares; Cuidados Paliativos; Hospitalização.

INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população é uma característica global que traz desafios importantes para o sistema de saúde, especialmente na prestação de cuidados paliativos. Cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida de pacientes que enfrentam doenças ameaçadoras da vida e apoiar os membros familiares por meio da identificação precoce e

prevenção de agravos futuros, alívio do sofrimento, tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e psicológicos. A integração dos cuidados paliativos no atendimento à saúde da pessoa idosa tem sido progressivamente reconhecida como uma necessidade crucial ao longo da longevidade humana (Brasil, 2002; Brasil, 2024; World Health Organization, 2020).

À medida que a população envelhece, as condições crônicas tornam-se mais prevalentes, exigindo cuidados específicos e contínuos. O ambiente hospitalar, com seus recursos avançados e equipes multidisciplinares, é frequentemente o local em que ocorre o manejo dessas condições. Estudos recentes ressaltam a importância do cuidado hospitalar na gestão de doenças crônicas em pessoas idosas (Leite *et al.*, 2020). Com isso, o hospital torna-se o principal ambiente para o cuidado desses pacientes, onde são oferecidos os principais tipos de assistência em saúde, inclusive a elegibilidade para os cuidados paliativos. O intuito é garantir qualidade de vida e amenizar o sofrimento do paciente e de seus familiares mediante a finitude da vida (McCauley *et al.*, 2021).

O apoio social percebido desempenha um papel fundamental na experiência de pessoas idosas que estão em cuidados paliativos. Este apoio pode ser entendido como a percepção da presença de uma rede de pessoas dispostas a oferecer apoio de diferentes naturezas, ou seja, instrumental, emocional, social, informativo, afetivo (Barbosa *et al.*, 2019). Há evidências que mostram menores níveis de depressão e ansiedade entre pessoas idosas em cuidados paliativos, bem como a correlação entre a percepção de apoio social e melhor qualidade de vida, evidenciando a importância de estratégias que promovam esse suporte durante o cuidado paliativo (Ullrich *et al.*, 2021).

A família, por sua vez, acaba ocupando o espaço principal do cuidado e suporte ao idoso (Sant’Ana; D’Elboux, 2019). São protagonistas e o alicerce primordial para todo tipo de apoio que o adoecido necessita no momento de enfermidade (Fhon *et al.*, 2022). Desse modo, torna-se imprescindível investigar a funcionalidade familiar, como seus membros desempenham suas funções e auxiliam uns aos outros, principalmente, ao longo da experiência de cuidado à pessoa idosa em cuidados paliativos (Souza Júnior *et al.*, 2021).

Estudos em outros contextos indicam que as pessoas idosas pertencentes a um sistema com boa funcionalidade familiar apresentam maior apoio percebido (Elias *et al.*, 2018). Além disso, o estado geral de saúde da pessoa idosa adoecida também se beneficia diante dos saudáveis vínculos sociais, sendo determinantes para superar sintomas depressivos (Chua *et*

al., 2022) e promover maior satisfação com a vida, a manutenção da capacidade funcional, altos níveis de bem-estar subjetivo e de qualidade de vida (Brito *et al.*, 2018).

Há estimativas de que a falta ou insuficiência desse suporte possa comprometer a continuidade dos cuidados prestados aos idosos em abordagem paliativa (Azevedo *et al.*, 2017; Espíndola *et al.*, 2018), além de corroborar para o agravamento da fragilidade (Jesus *et al.*, 2018), mortalidade por causas distintas (Hobbs *et al.*, 2016), comprometimento da saúde mental (Mohd *et al.*, 2019; Taylor *et al.*, 2018), não adesão ao tratamento (Lozano-Hernández *et al.*, 2020), isolamento e tentativa de suicídio (Guedes *et al.*, 2017).

Em vista disso, o apoio social advindo dos membros familiares e por meio da configuração familiar é de extrema relevância para as pessoas idosas hospitalizadas, principalmente as que se enquadram nos critérios de assistência paliativa. No entanto, é notória a escassez de pesquisas contemporâneas de abordagem abrangente e conjunta acerca do apoio social e da funcionalidade familiar em pessoas idosas em cuidados paliativos hospitalizadas. Sintetizar essas evidências é essencial para elaborar políticas públicas e exercer uma prática clínica integral e centrada no paciente. Com isso, o objetivo deste estudo foi mapear as evidências científicas sobre apoio social e funcionalidade familiar de pessoas idosas em cuidados paliativos no contexto hospitalar.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de revisão de escopo estruturado segundo as recomendações do guia internacional *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR) (Tricco *et al.*, 2018) e o método proposto no *Joanna Briggs Institute* (Aromataris *et al.*, 2024), com as seguintes etapas: identificação da questão de pesquisa; identificação de estudos relevantes; seleção do estudo; análise de dados e agrupamento, síntese e apresentação dos dados.

A questão da pesquisa foi construída usando a estratégia População, Conceito e Contexto (PCC), sendo: P - pessoas idosas em cuidados paliativos, C - apoio social e/ ou funcionalidade familiar; C - hospitalar. A seguinte questão de pesquisa foi elaborada: quais evidências científicas estão disponíveis na literatura sobre apoio social e funcionalidade familiar de pessoas idosas em cuidados paliativos no contexto hospitalar?

As buscas pelos estudos foram realizadas em abril de 2024 nas bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde, Embase, Medline/PubMed e Scopus. A estratégia de pesquisa

combinou os operadores booleanos e Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e *Medical Subject Headings* (MeSH) relacionados aos elementos da questão de pesquisa, conforme o Quadro 1.

Quadro 1. Definição das estratégias de busca em bases de dados, São Carlos/SP, 2024.

| Base de dados | Busca |
|------------------------------------|---|
| Biblioteca Virtual da Saúde | Aged OR Elderly OR 'older people' AND 'Palliative Care' OR 'Palliative Therapy' OR 'Hospice Care' OR 'Palliative Supportive Care' OR 'End of Life Care' AND 'Social Support' OR 'Perceived Social Support' OR 'Social Care' AND Hospitalization |
| | Aged OR Elderly OR 'older people' AND 'Palliative Care' OR 'Palliative Therapy' OR 'Hospice Care' OR 'Palliative Supportive Care' OR 'End of Life Care' AND 'Family Support' OR 'Family Relations' AND Hospitalization |
| Embase | Aged AND 'Palliative Care' AND 'Social Support' AND Hospitalization |
| | Aged AND 'Palliative Care' AND 'Family Relations' AND Hospitalization |
| Medline/PubMed | Aged OR Elderly OR 'older people' AND 'Palliative Care' OR 'Palliative Therapy' OR 'Hospice Care' OR 'Palliative Supportive Care' OR 'End of Life Care' AND 'Social Support' OR 'Perceived Social Support' OR 'Social Care' AND Hospitalization |
| | Aged OR Elderly OR 'older people' AND 'Palliative Care' OR 'Palliative Therapy' OR 'Hospice Care' OR 'Palliative Supportive Care' OR 'End of Life Care' AND 'Family Support' OR 'Family Relations' AND Hospitalization |
| Scopus | Aged OR Elderly OR 'older people' AND 'Palliative Care' OR 'Palliative Therapy' OR 'Hospice Care' OR 'Palliative Supportive Care' OR 'End of Life Care' AND 'Social Support' OR 'Perceived Social Support' OR 'Social Care' AND Hospitalization |
| | Aged OR Elderly OR 'older people' AND 'Palliative Care' OR 'Palliative Therapy' OR 'Hospice Care' OR 'Palliative Supportive Care' OR 'End of Life Care' AND 'Family Support' OR 'Family Relations' AND Hospitalization |

Em relação à inclusão dos estudos, foram adotados os seguintes critérios: (1) avaliar o apoio social e/ou funcionalidade familiar (2) em pessoas idosas em cuidados paliativos, (3) no contexto hospitalar, (4) publicados em inglês, português ou espanhol, (5) no período de 2019

a 2024, (6) serem estudos observacionais, quantitativos e/ou qualitativos. Foram excluídos resumos de conferências que não estavam vinculados a uma publicação de texto completo, revisões de literatura (sistemáticas e narrativas), editoriais, cartas ao editor, entrevistas com especialistas, protocolos de estudo, artigos de posicionamento, dissertações, teses, livros e papéis de opinião.

A busca foi realizada conjuntamente por três colaboradores (ALSS, ACO e DQM) independentes durante o período de coleta usando computadores distintos, a fim de assegurar que nenhum estudo importante fosse eliminado. Os resultados da pesquisa foram exportados para o *software* Zotero®, os duplicados foram identificados e excluídos. Os estudos que atenderam aos critérios de elegibilidade foram lidos na íntegra. Quaisquer discordâncias quanto à inclusão dos estudos foram resolvidas por meio de discussão entre os membros da equipe de revisão. Depois da seleção, os estudos foram categorizados em: autores, ano, local de publicação, delineamento, amostra, objetivo, perfil sociodemográfico, perfil clínico, apoio social e funcionalidade familiar. A Figura 1 mostra o fluxograma PRISMA do processo de seleção desta revisão. No total, quatro artigos foram incluídos.

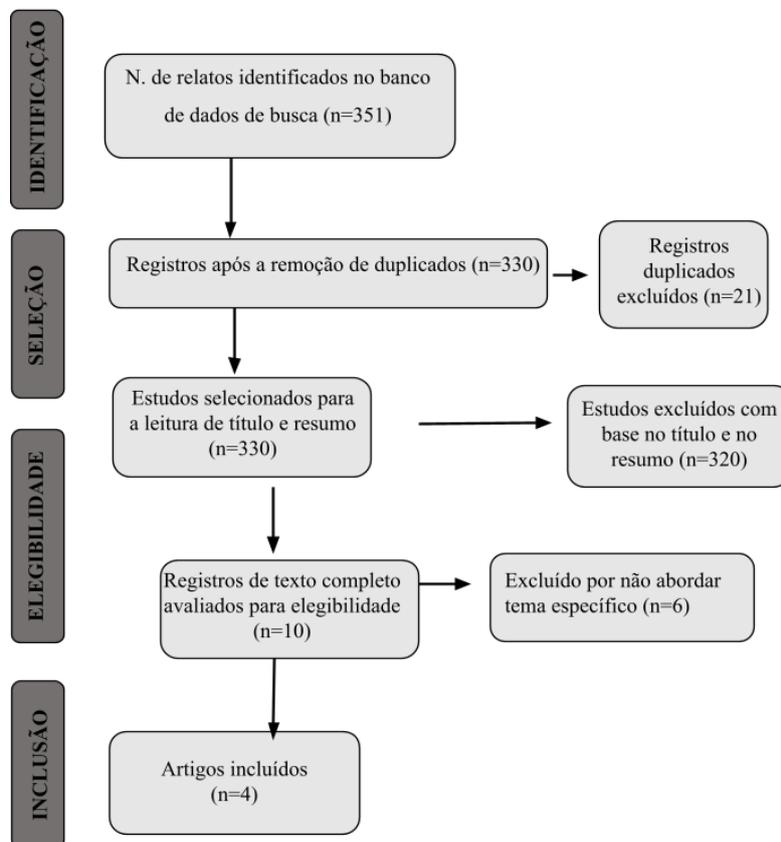


Figura 1. Seleção dos artigos, PRISMA, São Carlos/SP, 2024.

RESULTADOS

Seleção dos estudos

Dos quatro artigos incluídos na revisão, dois corresponderam a estudos transversais (Huijer *et al.*, 2023; Huijer; Bejjani; Fares, 2019), um a estudo longitudinal (Bradley; Dowerick; Lloyd-Williams, 2022) e um qualitativo (Pedrosa *et al.*, 2023). Em relação à localidade, dois estudos foram realizados no Líbano (Huijer *et al.*, 2023; Huijer; Bejjani; Fares, 2019), um na Alemanha (Pedrosa *et al.*, 2023) e um na Inglaterra (Bradley; Dowerick; Lloyd-Williams, 2022). O número de participantes entre os estudos variou de 21 a 203. A Tabela 1 descreve as principais características dos estudos.

Tabela 1. Caracterização dos estudos selecionados, São Carlos/SP, 2024.

| Identificação do estudo | Delineamento | Amostra | Objetivo | Cuidados paliativos | Perfil sociodemográfico | Perfil clínico | Apoio Social | Funcionalidade familiar |
|--|--------------|---------|---|---------------------|--|----------------|---|-------------------------|
| Huijer <i>et al.</i> , 2019 Líbano | Transversal | 203 | Avaliar a qualidade dos cuidados paliativos entre pessoas libanesas hospitalizadas com 65 anos ou mais. | Doenças crônicas | - Idade: 78,5 ± 7,7 anos - Sexo masculino - Estado civil: casado | - | - Sistema de apoio social acima da média para os pacientes em CP; - Média de 6,9 ±2,9 para ter alguém com quem aproveitar o tempo; - Média de 6,8 ±1,9 sobre ter um confidente disponível - Pontuações variam de 1 - 10. | - |

| | | | | | | | | |
|--------------------------------|--------------|-----|---|--------------------------------|--|--|--|---|
| Bradley <i>et al.</i> 2022 | Longitudinal | 30 | Avaliar os resultados psicossociais em pacientes de cuidados paliativos atendidos em um serviço diurno, observando mudanças ao longo do tempo e a viabilidade do uso de medidas de resultados relatados pelo paciente, incluindo suporte social percebido, solidão e depressão. | - Câncer - Doenças crônicas | - Idade: 69,3 ±2,7 anos - Sexo masculino - Etnia branca | -Depressão - Solidão - Dor | Apoio social percebido aumentou e a solidão e a depressão diminuíram. | - |
| Huijer <i>et al.</i> , 2023 | Transversal | 203 | Descrever a qualidade de vida autorrelatada entre pacientes hospitalizados com necessidades de cuidados paliativos e investigar sua associação com | Doenças crônicas | - Idade: 78,5 ± 7,7 anos - Sexo masculino - Estado civil: casado | -Ansiedade - Depressão -Baixa qualidade de vida - Dor - Falta de | Níveis baixos de: -Funcionamento social (39,0; ±31.3) - Apoio social (6,8, ±2,8) - Apoio profissional (6,9, | - |

os quatro domínios de saúde.

energia

±2,1)

| | | | | | | | | |
|---|-------------|----|--|--------------------------------|---|---|---|---|
| Pedrosa <i>et al.</i> , 2023 Alemanha | Qualitativo | 21 | Investigar os fatores que influenciam a percepção de segurança em pacientes com doença de Parkinson idiopática avançada. | Doença de Parkinson Idiopática | - Idade: 66 anos - Sexo feminino - Estado civil: casado | - Depressão - Dor - Ataques de pânico | - Falta de apoio; - Ponto de ruptura da família; - Dificuldades em viver à altura da parceria; - Falta de compreensão; - Estigma; - Tensão social excessiva; - Isolamento social. | - Apoio de familiares e amigos; - Fraquezas na estrutura familiar - Conflitos familiares. |
|---|-------------|----|--|--------------------------------|---|---|---|---|

Características dos estudos

Quanto às características da amostra, houve predominância de homens, com faixa etária variando de 56 a 91 anos e casados (Bradley; Dowrick; Lloyd-Williams, 2022; Huijer *et al.*, 2023; Huijer; Bejjani; Fares, 2019; Pedrosa *et al.*, 2023). Em um estudo foi possível identificar a prevalência da etnia branca (Bradley; Dowrick; Lloyd-Williams, 2022). Quanto às doenças que tornaram o paciente elegível aos cuidados paliativos, foram identificadas múltiplas doenças crônicas (Bradley; Dowrick; Lloyd-Williams, 2022; Huijer *et al.*, 2023; Huijer; Bejjani; Fares, 2019), doença de Parkinson idiopática avançada (Pedrosa *et al.*, 2023) e câncer, com prevalência de pulmão, mama, próstata e osso (Bradley; Dowrick; Lloyd-Williams, 2022). Os estudos indicaram sentimentos de depressão (Bradley; Dowrick; Lloyd-Williams, 2022; Huijer *et al.*, 2023; Pedrosa *et al.*, 2023), ansiedade (Bradley; Dowrick; Lloyd-Williams, 2022; Huijer *et al.*, 2023), ataques de pânico (Pedrosa *et al.*, 2023), solidão (Bradley; Dowrick; Lloyd-Williams, 2022), dor (Bradley; Dowrick; Lloyd-Williams, 2022; Pedrosa *et al.*, 2023), falta de energia e baixa qualidade de vida (Huijer *et al.*, 2023) dentre os pacientes em cuidados paliativos hospitalizados.

Apoio social em pessoas idosas em cuidados paliativos

Em relação ao apoio social, observou-se o uso de escalas para a medida de apoio social e funcionamento social (Bradley; Dowrick; Lloyd-Williams, 2022; Huijer *et al.*, 2023; Huijer; Bejjani; Fares, 2019) e pergunta aberta (Pedrosa *et al.*, 2023). Dentre os instrumentos utilizados para avaliação do apoio social estão EORTC-QLQ-C30 (*European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30*), NEST (*Needs at End of life Screening Tool*) e Escala de Apoio Social do MOS (*Medical Outcomes Study*). Outro estudo que utilizou a mesma amostra identificou um sistema de apoio social acima da média para os pacientes em cuidados paliativos, que relataram: ter alguém com quem aproveitar o tempo ($6,9 \pm 2,9$) e ter um confidente disponível ($6,8 \pm 1,9$), tais pontuações variaram de 1 – 10 (Huijer; Bejjani; Fares, 2019). Bradley, Dowrick; Lloyd-Williams, 2022; Huijer *et al.*, 2023; Huijer, Bejjani; Fares, 2019). O estudo realizado no Líbano com 203 pessoas idosas hospitalizadas com necessidades de cuidados paliativos identificou baixo funcionamento social ($39,08 \pm 31,33$), bom apoio social ($6,85 \pm 2,86$) e bom apoio profissional ($6,98 \pm 2,11$) (Huijer *et al.*, 2023). Outro estudo que utilizou a mesma amostra identificou a presença de apoio social acima da média para os pacientes em cuidados

paliativos, que relataram: ter alguém com quem aproveitar o tempo (6,9 ±2,9) e ter um confidente disponível (6,8 ±1,9), tais pontuações variaram de 1 – 10 (Huijer; Bejjani; Fares, 2019).

A pesquisa longitudinal realizada por Bradley, Dowrick, Lloyd-Williams (2022) na Inglaterra com 30 pacientes hospitalizados em serviços de cuidados paliativos identificou que ao longo do tempo, o apoio social percebido aumentou e a solidão e a depressão diminuíram. As alterações mais significativas foram na solidão e na subescala de apoio social no domínio emocional.

Funcionalidade familiar em pessoas idosas em cuidados paliativos

Apenas o estudo de Pedrosa *et al.* (2023) avaliou a funcionalidade familiar em pessoas idosas em cuidados paliativos por meio de uma entrevista semiestruturada. Trata-se de um estudo qualitativo realizado na Alemanha com 21 pacientes hospitalizados com Doença de Parkinson Idiopática (DPI) avançada, o qual demonstrou que o apoio de natureza prática e emocional proveniente do ambiente pessoal dos participantes, especialmente da família, foi percebido como promotor de segurança. No entanto, as fragilidades observadas estão relacionadas à funcionalidade familiar e à estrutura familiar que podem contribuir para um sentimento de insegurança: falta de apoio, cuidadores familiares sobrecarregados, dificuldades dos pacientes em corresponder às expectativas no relacionamento conjugal para viver à altura da parceria e conflitos familiares. Embora uma atitude compreensiva dos outros em relação à pessoa com DPI tenha sido útil, os participantes muitas vezes sentiram-se inseguros devido a deficiências na vida social. Além da estigmatização, frequentemente experimentam a sensação de serem oprimidos quando cercados por outras pessoas (Pedrosa *et al.*, 2023).

DISCUSSÃO

Essa revisão de escopo buscou mapear as evidências científicas sobre apoio social e funcionalidade familiar de pessoas idosas em cuidados paliativos no contexto hospitalar. Dentre a amostra dos artigos selecionados, houve predomínio de homens, faixa etária variando de 56 a 91 anos. Sentimentos de depressão, ataques de pânico, solidão, ansiedade, dor, falta de energia e baixa qualidade de vida foram relatados pelos pacientes em cuidados paliativos hospitalizados. Apesar de um baixo funcionamento social entre as pessoas idosas em cuidados paliativos, os participantes obtiveram percepção positiva sobre o apoio social. Além disso, fragilidades na funcionalidade familiar podem gerar insegurança.

A predominância do sexo masculino, com idades entre 56 e 91 anos reafirmaram a tendência encontrada na literatura em relação ao perfil dos pacientes em CP, sugerindo que homens mais velhos são frequentemente elegíveis para cuidados paliativos devido a maiores taxas de comorbidades e mortalidade em comparação com mulheres (Barros *et al.*, 2022; Currow; Phillips; Agar, 2020). Apenas um estudo abordou a questão da etnia, observando a prevalência de etnia branca. Um estudo de revisão sistemática com objetivo de investigar o Planejamento Avançado de Cuidado e a etnia identificou, dentre os 35 artigos selecionados, que os pacientes brancos possuíam taxas estatisticamente mais altas de assistência em cuidados paliativos e formalmente documentada em seus históricos de atendimento clínico do que pacientes de outros grupos étnicos (Crooks *et al.*, 2023).

A prevalência da etnia branca em cuidados paliativos hospitalares pode ser atribuída a uma combinação de fatores socioeconômicos e estruturais. Alguns estudos realizados na América do Norte (Chochinov, 2022; Lenko *et al.*, 2022; Choi *et al.*, 2020) identificaram que pacientes de diferentes grupos étnicos, como negros e hispânicos, frequentemente enfrentam disparidades significativas nesse acesso devido a barreiras como menor acesso a recursos de saúde, desconfiança no sistema de saúde e diferenças culturais nas abordagens ao fim da vida (Lenko *et al.*, 2022). Essas barreiras frequentemente resultam em menor probabilidade de que essas populações recebam cuidados paliativos estruturados, uma área onde a etnia branca tem maior representatividade devido a melhores recursos e acesso à informação (Chochinov, 2022).

Além disso, fatores culturais e sociais também desempenham um papel crucial nessas disparidades. Em comunidades minoritárias, há uma tendência maior de preferir cuidados informais ou comunitários ao invés de cuidados hospitalares, o que reflete diferenças nas atitudes em relação ao fim da vida (Lenko *et al.*, 2022). Essas comunidades podem valorizar mais o apoio da família e da comunidade, ao invés de optar por cuidados institucionais, como os paliativos oferecidos em hospitais (Lenko *et al.*, 2022).

No que diz respeito às condições de saúde, a predominância de múltiplas doenças crônicas, câncer (especialmente de pulmão, mama, próstata e osso) e DPI avançada, evidenciam a complexidade dos cuidados paliativos e a necessidade de abordagens multidisciplinares para gerenciar o cuidado desses indivíduos (Bradley; Dowrick; Lloyd-Williams, 2022; Huijjer *et al.*, 2023; Huijjer; Bejjani; Fares, 2019; Pedrosa *et al.*, 2023). Esses achados corroboram os resultados do estudo de Barci *et al.*, 2023, tendo em vista as altas

incidências de câncer e doenças crônicas graves em populações idosas que necessitam de cuidados paliativos (Barci *et al.*, 2023).

Um estudo retrospectivo revelou que dos 379 prontuários de pessoas idosas avaliados, 38,5% eram elegíveis aos cuidados paliativos, sendo o diagnóstico mais frequente a doença pulmonar obstrutiva crônica (17,8%) e a hipertensão arterial sistêmica (67,8%) como doença de base. Dentre os 146 pacientes idosos que necessitavam de cuidados paliativos, apenas 50 receberam de fato a indicação (Barros *et al.*, 2022). Uma pesquisa de base populacional realizada a partir dos dados da Amostra Nacional de Pacientes Internados dos Estados Unidos, identificou que de todas as hospitalizações entre pessoas acima de 18 anos, o recebimento de cuidados paliativos foi significativamente maior em pacientes mais velhos e com comorbidades prévias, como: doença renal crônica coexistente, acidente vascular cerebral prévio e diabetes descompensadas (Rashid *et al.*, 2022).

Outro estudo destacou a importância de identificar precocemente as necessidades de cuidados paliativos em pacientes com doenças crônicas, indicando que 80% das pessoas poderiam se beneficiar desses cuidados mais cedo em sua trajetória de doença (Amblàs-Novellas *et al.*, 2016). Tais achados demonstram existir diferenças para o acesso aos cuidados paliativos entre pacientes com doenças crônicas e aqueles que apresentam deterioração aguda. Pacientes com doenças crônicas frequentemente enfrentam uma sobrecarga de sintomas complexos, além de sofrimento físico e emocional, resultando em qualidade de vida bastante comprometida (Rashid *et al.*, 2022; Sørensen *et al.*, 2020).

Quanto aos aspectos clínicos, pessoas idosas em cuidados paliativos hospitalizadas relataram sentimentos de depressão, ataques de pânico, solidão, ansiedade, dor, falta de energia e baixa qualidade de vida (Bradley; Dowrick; Lloyd-Williams, 2022; Huijjer *et al.*, 2023; Huijjer; Bejjani; Fares, 2019). Os achados corroboram a literatura acerca da falta de energia, fadiga e dor, mostrando que esses sintomas são comuns em pacientes com doenças crônicas, avançadas, que ameaçam a continuidade da vida e interferem nas atividades de vida diária, com impacto substancial na qualidade de vida (Bruera; Yennurajalingam, 2021; Henson *et al.*, 2020).

Um estudo realizado com pacientes oncológicos em CP hospitalares mostrou que 44,3% dos pacientes apresentavam sintomas de depressão, 25,7% apresentavam sintomas de ansiedade, e 52,9% apresentavam ambos os sintomas (Garcia *et al.*, 2023). Dados da OMS

indicam que aproximadamente 30% dos pacientes idosos em CP hospitalares com doenças crônicas apresentavam sintomas depressivos e 24% deles apresentavam sintomas de ansiedade (World Health Organization, 2023).

A variável apoio social foi avaliada nos quatro estudos, os quais utilizaram instrumentos diferentes. Dentre os instrumentos, apenas um era especificamente direcionado à avaliação do apoio social; os outros dois continham questões que abordavam essa variável, mas não eram focados exclusivamente nela. O estudo de Pedrosa *et al.* (2023) avaliou o apoio social por meio de questões abertas.

Observou-se que apesar do baixo funcionamento social entre as pessoas idosas em cuidados paliativos, o apoio social e o profissional foram percebidos de maneira positiva, com tendência a melhorar com o tempo (Bradley; Dowrick; Lloyd-Williams, 2022; Huijjer *et al.*, 2023; Huijjer; Bejjani; Fares, 2019; Pedrosa *et al.*, 2023). O apoio social positivo está associado à diminuição da solidão e da depressão, destacando a importância de um forte sistema de suporte para a qualidade de vida desses pacientes (Bradley; Dowrick; Lloyd-Williams, 2022). Esses achados reforçam a importância da manutenção dos vínculos sociais como intervenção positiva para a melhoria da saúde mental dos pacientes em cuidados paliativos (Greer *et al.*, 2018). O apoio advindo dos membros familiares, por sua vez, destaca significativa influência na qualidade de vida e bem-estar do paciente sob assistência paliativa, enfatizando a importância dos membros familiares como fonte de apoio principal neste contexto (Espíndola *et al.*, 2018; Gómez; Hurtado; Bedoya, 2019).

Quando os laços criados entre os membros familiares se enfraquecem, pode ocorrer o surgimento da disfunção familiar, causando diversos desfechos negativos não só para a pessoa adoecida, em sua finitude da vida, mas para todos os familiares que a cercam, como: insegurança devido à falta de apoio, sobrecarga de cuidadores, dificuldades na parceria, insegurança social, estigmatização e sensação de opressão das pessoas idosas em CP hospitalizadas (Pedrosa *et al.*, 2023). Esses resultados são consistentes com outras pesquisas que enfatizam a necessidade de suporte adicional para cuidadores familiares e a importância de abordar os conflitos familiares para melhorar o ambiente de cuidado paliativo (Etkind *et al.*, 2017; French *et al.*, 2021).

Desta forma, destaca-se a importância do suporte social e da funcionalidade familiar para melhoria da qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos (French *et al.*, 2021;

Walshe *et al.*, 2016), em especial do apoio advindo de familiares e amigos, que desempenham resultados significativos para a redução do estresse psicológico dos pacientes e alívio da sobrecarga dos cuidadores (O’Sullivan *et al.*, 2021). O apoio social e a boa funcionalidade familiar desempenham um papel vital na mitigação desses sentimentos e na melhoria do bem-estar geral (Leung *et al.*, 2020). No entanto, assim como no estudo de Janhaque *et al.* (2022), houve limitações para achados que relacionam o apoio social percebido por pessoas idosas e a funcionalidade familiar diante de um contexto grave e ameaçador à vida (Janhaque *et al.*, 2022).

Neste estudo em específico, destacou-se a relevância e a inovação para o contexto da elegibilidade de pessoas idosas aos cuidados paliativos hospitalares, mediante a progressão de doenças crônicas não transmissíveis, a percepção desses pacientes em finitude de vida acerca do apoio social que recebem, e a funcionalidade de sua rede familiar. Este trabalho destaca a importância e a necessidade de mais estudos sobre o tema no âmbito nacional, visando proporcionar programas de intervenção e suporte familiar que atendam às necessidades das pessoas idosas e seus familiares no contexto dos cuidados paliativos. Os resultados dos estudos indicam a necessidade de um modelo de cuidados paliativos holístico, capaz de integrar suporte físico, psicológico e social para pacientes, redes de apoio, familiares e cuidadores.

Este estudo aponta como limitação a carência na literatura de pesquisas relacionadas ao tema. Além disso, não foi realizada uma pesquisa na literatura cinzenta e foram incluídos apenas artigos publicados nos últimos cinco anos em inglês, português e espanhol e estudos que não abordavam práticas e assistência clínica específicas ao longo da internação do paciente, fatos que podem produzir insights adicionais.

CONCLUSÃO

Os achados desta revisão forneceram perspectivas de que embora as pessoas idosas em cuidados paliativos apresentem um funcionamento social reduzido, o sistema de apoio social mostrou-se positivo, com média acima de 7,0 (de acordo com a escala Likert 1-10) para os itens relativos a ter alguém com quem aproveitar o tempo e ter um confidente disponível, além de apresentarem tendência a melhorar com o tempo, enquanto fragilidades na funcionalidade familiar geravam insegurança.

Apoio financeiro: à Coordenação de Aperfeiçoamento Pessoal de Nível Superior pelo apoio financeiro (Bolsa Mestrado), ao CNPq (Bolsa Produtividade em Pesquisa. Processo Nº 88887.841269/2023-00).

REFERÊNCIAS

AMBLÀS-NOVELLAS, J *et al.* Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of prognostic indicators related to end-of-life trajectories. **BMJ Open**, v. 6, n. 9, p. e012340, 2016. doi: 10.1136/bmjopen-2016-012340

AROMATARIS, E. *et al.* JBI Manual for Evidence Synthesis. **Joanna Briggs Institute**, 2024. Disponível em: <<https://synthesismanual.jbi.global>. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-24-01>>.

AZEVEDO, C. *et al.* Interface between social support, quality of life and depression in users eligible for palliative care. **Revista da Escola de Enfermagem**, v. 51, 2017.

BARBOSA, A. R. C. *et al.* APOIO SOCIAL PERCEBIDO. **Humanidades e Inovação**, v. 6, p. 150–157, 2019.

BARCI, B. *et al.* Caracterização dos sintomas na hospitalização de pacientes em cuidados paliativos. **Journal of Nursing and Health**, v. 13, n. 1, p. e13122461, 2023.

BARROS, J. A. *et al.* Identificação e caracterização de pacientes idosos elegíveis a cuidados paliativos. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 6, p. e21411628980, 2022.

BRADLEY, N.; DOWRICK, C.; LLOYD-WILLIAMS, M. Feasibility of Patient Reported Outcome Measures in Psychosocial Palliative Care: Observational Cohort Study of Hospice Day Care and Social Support Groups. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 19, n. 20, 2022.

BRASIL. **Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde**. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Projeto Promoção da Saúde. As cartas da promoção da saúde. Brasília/DF, 2002. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cartas_promocao.pdf>. Acesso em: 02/06/2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria GM/MS Nº 3.681, de 7 de maio de 2024**. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, n.98, p.215, 7 maio 2024.

BRITO, T. R. P. *et al.* Social network and older people's functionality: Health, well-being, and aging (SABE) study evidences. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 21, 2018.

BRUERA, E.; YENNURAJALINGAM, S. **Overview of fatigue, weakness, and asthenia in palliative care**. 2024. Disponível em: <<https://pro.uptodatefree.ir/Show/14239>>. Acesso em: 11 jun. 2024.

CHOI, S. *et al.* The association between the number of chronic health conditions and advance care planning varies by race/ethnicity. **Aging & Mental Health**, p. 1-11, 2020. DOI: 10.1080/13607863.2018.1533521.

CHOCHINOV, H. M. The Platinum Rule: A New Standard for Person-Centered Care. **Journal of Palliative Medicine**, v. 25, n. 6, p. 854-856, 2022.

CHUA, K. Z. Y. *et al.* A systematic scoping review on patients' perceptions of dignity. **BMC Palliative Care**, v. 21, n. 1, 2022.

CROOKS, J. *et al.* How does ethnicity affect presence of advance care planning in care records for individuals with advanced disease? A mixed-methods systematic review. **BMC Palliative Care**, v. 22, n. 1, 2023.

CURROW, D. C.; PHILLIPS, J.; AGAR, M. Population-based models of planning for palliative care in older people. **Current Opinion in Supportive & Palliative Care**, v. 11, n. 4, p. 310–314, 2020.

ELIAS, H. C. *et al.* Relation between family functionality and the household arrangements of the elderly. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 21, n. 5, p. 562–569, 2018.

ESPÍNDOLA, A. V. *et al.* Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. **Revista Bioética**, v. 26, n. 3, p. 371–377, dez. 2018. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. **Revista Bioética**, v. 26, n. 3, p. 371–377, 2018.

ETKIND, S. N. *et al.* How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. **BMC Medicine**, v. 15, n. 1, 2017.

FHON, J. R. S. *et al.* Assistência de enfermagem ao idoso hospitalizado no final da vida: revisão integrativa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 24, p. 70169, 2022.

FRENCH, M. *et al.* Exploring socioeconomic inequities in access to palliative and end-of-life care in the UK: a narrative synthesis. **BMC Palliative Care**, v. 20, n. 1, 2021.

GARCIA, G. S. G. *et al.* Anxiety and depression disorders in oncological patients under palliative care at a hospital service: a cross-sectional study. **BMC Palliative Care**, v. 22, n. 1, p. 116, 2023.

GREER, J. A. *et al.* Role of Patient Coping Strategies in Understanding the Effects of Early Palliative Care on Quality of Life and Mood. **Journal of Clinical Oncology**, v. 36, n. 1, p. 53–60, 2018.

GUEDES, M. B. O. G. *et al.* Apoio social e o cuidado integral à saúde do idoso. **Physis**, v. 27, n. 4, p. 1185–1204, 2017.

HENSON, L. A. *et al.* Palliative care and the management of common distressing symptoms in advanced cancer: pain, breathlessness, nausea and vomiting, and fatigue. **Journal of Clinical Oncology**, v. 38, p. 905–914, 2020.

HOBBS, W. R. *et al.* Online social integration is associated with reduced mortality risk. **Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America**, v. 113, n. 46, p. 12980–12984, 15 nov. 2016.

HUIJER, H. A. S. *et al.* Predictors of quality of life in older adult patients in Lebanon: a cross sectional study. **Annals of Palliative Medicine**, v. 12, n. 2, p. 356–364, 2023.

HUIJER, H. A. S.; BEJJANI, R.; FARES, S. Quality of care, spirituality, relationships and finances in older adult palliative care patients in Lebanon. **Annals of Palliative Medicine**, v. 8, n. 5, p. 551–558, 2019.

JANHAQUE, V. R. *et al.* Apoio social e funcionalidade familiar: um estudo transversal com pessoas idosas no contexto da covid-19. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 25, n. 6, 2022.

JESUS, I. T. M. *et al.* Frailty and quality of elderly living in a context of social vulnerability. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 27, n. 4, 2018.

LEITE, A. C. *et al.* Characterization of patients eligible for palliative care in hospital admission. **Cuidado é fundamental**, v. 12, p. 710–715, 2020.

LENKO, R. *et al.* Racial and Ethnic Differences in Informal and Formal Advance Care Planning Among U.S. Older Adults. **Journal of Aging and Health**, v. 34, n. 9-10, p. 1281-1290, 2022.

LEUNG, D. Y. P. *et al.* Source of social support and caregiving self-efficacy on caregiver burden and patient's quality of life: A path analysis on patients with palliative care needs and their caregivers. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 17, n. 15, p. 1–13, 2020.

LOZANO-HERNÁNDEZ, C. M. *et al.* Social support, social context and nonadherence to treatment in young senior patients with multimorbidity and polypharmacy followed-up in primary care: MULTIPAP study. **PLoS ONE**, v. 15, n. 6, 1 jun. 2020.

MCCAULEY, R. *et al.* Mutual support between patients and family caregivers in palliative care: A systematic review and narrative synthesis. **Palliative Medicine SAGE Publications**, 2021.

MOHD, T. A. M. T. *et al.* Social support and depression among community dwelling older adults in Asia: A systematic review. **BMJ Open**, 2019.

O’SULLIVAN, A. *et al.* Support received by family members before, at and after an ill person’s death. **BMC Palliative Care**, v. 20, n. 1, 2021.

PEDROSA, A. J. *et al.* Safety perception in patients with advanced idiopathic Parkinson’s disease – a qualitative study. **Frontiers in Aging Neuroscience**, v. 15, 2023.

RASHID, M. *et al.* Palliative care utilization among hospitalized patients with common chronic conditions in the United States. **Journal of Palliative Care**, 2022.

SANT’ANA, L. A. J. DE; D’ELBOUX, M. J. Suporte social e expectativa de cuidado de idosos: associação com variáveis socioeconômicas, saúde e funcionalidade. **Saúde em Debate**, v. 43, n. 121, p. 503–519, 2019.

SØRENSEN, A. R. *et al.* Attitude and barriers in palliative care and advance care planning in nonmalignant chronic lung disease: results from a Danish national survey. **Journal of Palliative Care**, v. 35, n. 4, p. 232–235, 2020.

SOUZA JÚNIOR, E. V. *et al.* Relationship between family functionality and the quality of life of the elderly. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, n. 2, p. e20210106, 2021.

TAYLOR, H. O. *et al.* Social Isolation, Depression, and Psychological Distress Among Older Adults. **Journal of Aging and Health**, v. 30, n. 2, p. 229–246, 2018.

TRICCO, A. C. *et al.* PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. **Annals of Internal Medicine**, [S.l.], v. 169, n. 7, p. 467-473, 2018.

ULLRICH, A. *et al.* Need for additional professional psychosocial and spiritual support in patients with advanced diseases in the course of specialist palliative care – a longitudinal observational study. **BMC Palliative Care**, v. 20, n. 1, p. 182, 2021.

WALSHE, C. *et al.* How effective are volunteers at supporting people in their last year of life? A pragmatic randomized wait-list trial in palliative care (ELSA). **BMC Medicine**, 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative Care**. Mental health of older adults. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-of-older-adults>, 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative Care**. Mental health of older adults. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-of-older-adults>, 2023.

3.2 ARTIGO 2

Apoio social e funcionalidade familiar de pessoas idosas elegíveis aos cuidados paliativos hospitalares: Estudo Piloto

RESUMO

Objetivo: descrever o perfil sociodemográfico e clínico, o apoio social e a funcionalidade familiar de pessoas idosas elegíveis aos cuidados paliativos hospitalizadas. **Método:** estudo piloto realizado em um município do interior paulista com dez pessoas idosas hospitalizadas, diagnosticadas com uma doença grave e ameaçadora à vida, elegíveis a receber os cuidados paliativos. Foram coletados dados de caracterização sociodemográfica e clínica, funcionalidade familiar, apoio social e funcionalidade no contexto dos cuidados paliativos. Todos os cuidados éticos foram respeitados. **Resultados:** Houve o predomínio de homens, com média de 6,9 anos de escolaridade e renda individual mensal de até dois salários mínimos. A maioria possuía diagnóstico de neoplasia, recebido cerca de um a três meses antes hospitalização, e eram dependentes para as atividades de vida diária. A funcionalidade dos pacientes no contexto paliativo mostrou que metade da amostra estava dependente. Quanto ao apoio social percebido, a maior pontuação foi obtida na dimensão material e a menor, em apoio emocional. Ademais, houve predomínio de boa funcionalidade familiar, com relações familiares de vínculos fracos, porém com relacionamento harmonioso. **Conclusão:** Identificou-se o predomínio de participantes do sexo masculino, viúvos e católicos. O diagnóstico prevalente foi a neoplasia, e a maioria estava dependente para as AVD. Constatou-se boa funcionalidade familiar, maior escore na dimensão material e o menor na dimensão emocional, referente à avaliação do apoio social percebido.

Palavras-Chave: Apoio Social; Cuidados Paliativos; Projetos Piloto; Idoso; Relações Familiares.

INTRODUÇÃO

O aumento da expectativa de vida é um fenômeno observado no mundo todo, assim como no Brasil, e representa uma conquista da humanidade. Arelada à transição demográfica,

houve a modificação no cenário das doenças e agravos mais prevalentes. Trata-se da transição epidemiológica, caracterizada pela redução de doenças infectocontagiosas, parasitárias, e predomínio de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) e degenerativas (Malta *et al.*, 2021). Muitos indivíduos com DCNT apresentam doenças graves que ameaçam a continuidade da vida, o que os torna elegíveis aos cuidados paliativos. Em virtude deste cenário, muitas pessoas idosas poderão apresentar descompensações e serem hospitalizadas (Fhon *et al.*, 2022).

Esse contexto inclui desafios importantes na vida das pessoas idosas em cuidados paliativos. Além do sofrimento físico, pode haver também impactos no âmbito psicológico, social e espiritual, o que reflete a necessidade de a pessoa idosa receber apoio de outras pessoas para o enfrentamento das adversidades. Nesse sentido, a família alicerça este apoio e assume papel de protagonista (Fhon *et al.*, 2022). Entretanto, a gestão desse contexto é complexa e pode afetar não só a qualidade de vida, autonomia e independência do indivíduo idoso, como também o cotidiano de seus familiares (Marzola *et al.*, 2020; Gouvea, 2019). Por este motivo, pode não estar apta a desempenhar tal papel, o que justifica a importância de se avaliar a funcionalidade familiar e a percepção do apoio familiar recebido pelas pessoas idosas elegíveis aos cuidados paliativos no contexto hospitalar.

Uma pesquisa estadunidense foi realizada com 1.809 pacientes de serviços de oncologia e cuidados paliativos de um hospital com o objetivo de identificar o número e a natureza dos tipos de famílias aos quais pertenciam. O perfil destes pacientes demonstrou predomínio de meia idade ($59,4 \pm 13,95$ anos), sexo masculino (52,8%), casados (65,0%), caucasianos (81,8%). Como resultados, observaram cinco tipos de família, sendo que o tipo mais prevalente se relacionou à boa funcionalidade familiar, ou seja, com elevado nível de apoio mútuo, ótimo trabalho em equipe, comunicação eficaz, expressão de sentimentos e ausência de conflitos (Schuler *et al.*, 2014).

Uma revisão sistemática composta por 57 artigos envolvendo 15.164 pessoas idosas identificou que o apoio social advindo da família é um determinante crucial nas preferências de cuidado e a família tem importância explícita para a pessoa idosa na tomada de decisões conjuntas. Os autores concluíram que o apoio familiar recebido pelos pacientes é a principal variável para o enfrentamento da doença e do final de vida no momento de hospitalização (Etkind *et al.*, 2018).

Um estudo transversal realizado com 126 pacientes com câncer em um hospital universitário no sul do Brasil teve como objetivo verificar o uso do apoio social para o

enfrentamento da doença e se isso representou melhoria na qualidade de vida destes pacientes. Os resultados mostraram predomínio de participantes do sexo feminino (61,11%), com 60 anos de idade e mais (52,38%), casados (57,93%), com ensino fundamental (62,69%), aposentados (53,17%), renda individual de um a três salários mínimos (60,31%), com multimorbidades (65,87%). Contavam com o apoio social vindo da família (91,27%), proveniente dos amigos (80,16%) e de profissionais (93,65%). Houve significância estatística ($p=0,014$) apenas em relação à existência de cuidador familiar, predizendo melhor qualidade de vida (Silva *et al.*, 2019).

Em vista do considerável e crescente número de pessoas idosas que precisam de cuidados paliativos, essa abordagem se reflete em uma temática extremamente relevante para a saúde pública. Acredita-se que, de maneira indireta, a ausência do apoio social possa impactar significativamente o sistema de saúde pública ao originar demandas crescentes e consequentemente, maiores custos (Oliveira *et al.*, 2018), sendo assim necessária sua investigação. Ademais, é de extrema importância traçar o perfil sociodemográfico da pessoa idosa elegível aos cuidados paliativos com o intuito de planejar intervenções assertivas e subsidiar a formulação de políticas preventivas de saúde (Cavalcanti *et al.*, 2020).

Diante do exposto, estudos recentes demonstram a importância do apoio social vindo da família e da boa funcionalidade familiar para as pessoas idosas hospitalizadas elegíveis aos cuidados paliativos. No entanto, há escassez de estudos recentes que abordem conjuntamente o apoio social vindo da família, a funcionalidade familiar e o perfil dos pacientes idosos hospitalizados elegíveis aos cuidados paliativos. Sendo assim, o presente trabalho tem por objetivo descrever o perfil sociodemográfico e clínico, o apoio social e a funcionalidade familiar de pessoas idosas elegíveis aos cuidados paliativos hospitalizadas.

MÉTODO

Trata-se de um estudo piloto, descritivo, exploratório, transversal, fundamentado no método quantitativo de investigação, o qual seguiu as diretrizes do *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE) (Malta *et al.*, 2010). Foi realizado em três unidades de internação da enfermagem (C-Térreo, C1 e C2) que admitem pessoas idosas de um hospital de grande porte, filantrópico, localizado em um município do interior do Estado de São Paulo, Brasil. Nesta instituição, os cuidados paliativos são oferecidos pela equipe de referência da unidade de internação e não há equipe especializada.

A amostra foi constituída por pessoas com 60 anos de idade ou mais durante o período de hospitalização. Participaram deste estudo piloto dez pessoas idosas que atenderam o seguinte critério de inclusão: estar hospitalizado devido a uma doença grave e ameaçadora à vida, que o tornasse elegível a receber os cuidados paliativos. O manual de cuidados paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) – terceira edição foi o norteador em relação às doenças potenciais (Castilho; Silva; Pinto, 2021). O critério de exclusão estabelecido foi: apresentar dificuldades de comunicação em virtude de graves déficits auditivos e/ou visuais, mediante informações prévias da enfermeira responsável por cada unidade ou anotações em prontuários.

Foram adotados todos os preceitos éticos que regem pesquisas com seres humanos, presentes na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Foi solicitada autorização para a Gerência de Enfermagem e para o Diretor Técnico da instituição hospitalar. A coleta de dados teve início somente após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisas em Seres Humanos da Universidade onde foi realizado o estudo (CAAE 59276122.0.0000.5504, parecer número 5.524.489). O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi fornecido em duas vias, sendo uma para o participante e a outra para os pesquisadores. Após a leitura e assinatura do TCLE, se iniciou a coleta de dados.

Inicialmente, foi realizado contato com a Gerência de Enfermagem da Instituição e com o(a) enfermeiro(a) coordenador(a) de cada uma das Unidades de Internação que admitem pessoas idosas para apresentação da pesquisa. Na sequência, os potenciais participantes foram identificados por meio de anotação em prontuário e/ou pela informação advinda do enfermeiro(a) responsável pela unidade de internação. Em seguida, as pesquisadoras se deslocaram ao leito de internação a fim de verificar o atendimento ao critério de exclusão. Nesse primeiro momento, os potenciais participantes e seu acompanhante (se estivesse presente) foram informados sobre os objetivos do estudo, a participação espontânea, a garantia do anonimato, o sigilo dos dados coletados e a devolutiva dos dados aos participantes. Em seguida, foi feito o convite para participar do estudo. No caso de aceite, foram tomadas as devidas providências a fim de se garantir a privacidade durante a coleta dos dados. A coleta de dados foi realizada em sessão única, no período de setembro a novembro de 2023, individualmente e com duração de aproximadamente 30 minutos.

Os dados sociodemográficos e clínicos foram coletados por meio de um questionário construído previamente pelos pesquisadores, com informações sobre: sexo (feminino ou masculino), idade (em anos), estado civil (casado, solteiro, viúvo ou divorciado, separado,

desquitado), escolaridade (em anos), religião (católico, evangélico, não possui, outra), renda individual (em reais), arranjo familiar (com quem mora), tipo de vínculo com indivíduos do arranjo familiar (ausente, fraco ou forte) e de relacionamento com cada indivíduo (negativo: conflituoso ou positivo: muito estreito), número de filhos vivos, quantidade de pessoas que residem na casa, doença que o tornou um paciente elegível a cuidados paliativos, número de medicamentos em uso, internações no último ano (sim ou não; quantidade; motivo da internação atual), recebe ajuda para realizar alguma atividade de vida diária (sim ou não; qual atividade).

O apoio social percebido foi avaliado a partir da Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study (MOS), validada para o contexto brasileiro por Andrade e colaboradores em 2001. O instrumento abrange 19 questões distribuídas em cinco dimensões de apoio social: material, afetiva, interação social positiva, emocional, apoio informativo. O participante entrevistado deve indicar a frequência que considera disponível cada tipo de apoio entre: nunca (0), raramente (1) às vezes (2), quase sempre (3) e sempre (4). Dessa forma, ao final, soma-se a pontuação total, que pode variar de 20 a 100 pontos. Quanto maior o escore, maior o nível de apoio social (Griep *et al.*, 2003).

A funcionalidade familiar foi avaliada pelo APGAR de Família, instrumento validado no Brasil por Duarte em 2001. É composto por cinco questões que permitem mensurar a satisfação dos membros da família em relação a cinco componentes considerados básicos na unidade e funcionalidade de qualquer família, ou seja, adaptação, companheirismo, desenvolvimento, afetividade e capacidade resolutiva. Ao final, realiza-se a somatória de todas as questões respondidas, e o resultado pode variar de 0 a 20 pontos. A funcionalidade familiar pode ser classificada como: elevada disfunção familiar (0 a 8 pontos), moderada disfunção familiar (9 a 12 pontos) e boa funcionalidade familiar (13 a 20 pontos) (Duarte, 2001).

O desempenho funcional foi avaliado mediante aplicação da Palliative Performance Scale (PPS), um instrumento desenvolvido no Canadá em 1996 pelo Victoria Hospice (Anderson *et al.*, 1996), traduzido em 2008 para o português pelo Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Possui onze níveis de desempenho, divididos em intervalos de 10, que vai de 0% (morte) a 100% (funcionalidade preservada) (Maciel, Carvalho, 2009).

Os dados coletados foram conferidos e posteriormente digitados em uma planilha do Excel. Em seguida, foram transportados para o pacote estatístico SPSS versão 25. Para caracterizar o perfil da amostra, foram realizadas análises estatísticas descritivas com medidas

de frequência absoluta (n) e percentual (%) para as variáveis categóricas e medidas de posição e dispersão (média, desvio padrão, valores mínimo, máximo e mediana) para as variáveis contínuas.

RESULTADOS

A Tabela 2 apresenta as características sociodemográficas e clínicas dos participantes. Participaram deste estudo dez pessoas idosas hospitalizadas devido a uma doença grave e ameaçadora à vida, que as tornava elegíveis a receber os cuidados paliativos. Houve predomínio de participantes do sexo masculino, com média de idade de 72,5 anos e de escolaridade de 6,9 anos, viúvos, católicos, renda individual mensal de até dois salários mínimos, e em média, com 2,3 pessoas morando na mesma casa. Os participantes possuíam, em média, 2,8 filhos vivos. Em relação às características clínicas, a maioria das pessoas idosas soube da patologia que as tornou elegíveis a receber os cuidados paliativos cerca de um a três meses antes do período do estudo, com maior proporção de diagnóstico de neoplasia. Durante a internação, faziam uso de 3,3 medicamentos, em média, e a maioria não havia sido hospitalizada anteriormente (Tabela 2).

Tabela 2- Distribuição das pessoas idosas segundo os aspectos sociodemográficos e clínicos. São Carlos, São Paulo, Brasil, 2023.

| Variáveis | n (%) | Média (DP) * | Mediana | Mín- Máx† |
|---------------------------------------|----------|--------------|---------|-----------|
| Sexo | | | | |
| Masculino | 6 (60,0) | | | |
| Feminino | 4 (40,0) | | | |
| Idade | | | | |
| | | 72,5 (3,3) | 69,0 | 61-90 |
| Escolaridade | | | | |
| | | 6,9 (1,9) | 7,0 | 3-12 |
| Estado civil | | | | |
| Casado | 2 (20,0) | | | |
| Viúvo | 5 (50,0) | | | |
| Solteiro | 1 (10,0) | | | |
| Divorciado | 2 (20,0) | | | |
| Religião | | | | |
| Católico | 8 (80,0) | | | |
| Evangélico | 2 (20,0) | | | |
| Renda individual | | | | |
| Não informado | 1 (10,0) | | | |
| 1 – 2 SM‡ | 5 (50,0) | | | |
| ≥ 3 SM | 4 (40,0) | | | |
| Número de pessoas no domicílio | | 2,3 (0,3) | 2,0 | 1-4 |
| Número de filhos | | 2,8 (0,5) | 2,0 | 0-6 |
| Tempo de diagnóstico | | | | |

| | | | | |
|---|----------|-----------|-----|-----|
| < 1 mês | 3 (30,0) | | | |
| 1 – 3 meses | 4 (40,0) | | | |
| 8 – 12 meses | 2 (20,0) | | | |
| ≥ 13 meses | 1 (10,0) | | | |
| Doença que tornou elegível ao CP§ | | | | |
| Neoplasia | 5 (50,0) | | | |
| Insuficiência Renal Crônica | 2 (20,0) | | | |
| Acidente Vascular Encefálico | 2 (20,0) | | | |
| Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica | 1 (10,0) | | | |
| Número de medicamentos usados durante a internação | | 3,3 (0,8) | 3,0 | 0-9 |
| Internação do último ano | | | | |
| Não | 6 (60,0) | | | |
| Sim | 4 (40,0) | | | |

Fonte: Banco de dados, 2023.

Legenda: *Desvio padrão; †Mínimo e máximo; ‡Salário-mínimo de 2023: R\$ 1.320,00; § Cuidado paliativo.

A Tabela 3 apresenta a distribuição do arranjo familiar e a autopercepção do vínculo e do relacionamento estabelecido entre os membros familiares.

Tabela 3 – Análise descritiva das variáveis: arranjo familiar e autopercepção do paciente idosos, acerca do vínculo e relacionamento estabelecido entre os membros familiares. São Carlos, São Paulo, Brasil, 2023.

| Arranjo Familiar | n (%)* | Vínculo | Relacionamento |
|---------------------------------|---------------|----------------|-----------------------|
| Cônjuge | 3 (30,0) | Fraco | Harmonioso |
| Irmão(ã) | 1 (10,0) | Forte | Harmonioso |
| Filhos e/ou enteados(as) | 1 (20,0) | Fraco | Conflituoso |
| | 4 (80,0) | | Harmonioso |
| Netos(as) | 2 (20,0) | Forte | Harmonioso |

Fonte: Dados da Pesquisa, 2023.

*A somatória das respostas ultrapassa 100%, pois dentro de um mesmo arranjo familiar havia a presença de mais de uma das categorias apontadas acima.

Do total de participantes, apenas um deles relatou residir sozinho. Em relação ao arranjo familiar, a maioria morava com filhos e/ou enteados(as), com os quais apontaram possuir um vínculo fraco, porém com relacionamento harmonioso.

A Tabela 4 apresenta os resultados dos instrumentos referentes ao apoio social e funcionalidade familiar das pessoas idosas hospitalizadas com doenças graves e ameaçadoras à vida, as quais são elegíveis a receber a abordagem paliativa.

Tabela 4 - Distribuição das pessoas idosas elegíveis aos cuidados paliativos em ambiente hospitalar segundo a funcionalidade familiar e o apoio social percebido. São Carlos, São Paulo, Brasil, 2023.

| Variáveis | n (%) | Média (DP)* | Mediana | Mín-Máx† |
|--------------------------------|----------|--------------|---------|----------|
| Apoio social | | | | |
| Material | | 94,00 (3,32) | 100 | 70-100 |
| Afetivo | | 88,66 (2,44) | 100 | 80-100 |
| Emocional | | 74,50 (4,31) | 95 | 60-95 |
| Interação social positiva | | 79,50 (5,13) | 100 | 55-100 |
| Informação | | 77,50 (5,38) | 100 | 55-100 |
| Funcionalidade familiar | | | | |
| Boa funcionalidade familiar | 9 (90,0) | | | |
| Moderada disfunção familiar | 1 (10,0) | | | |

Fonte: Dados da Pesquisa, 2023.

*Desvio Padrão; †Mínimo e máximo.

Quanto ao apoio social percebido, a maior pontuação foi obtida na dimensão material e a menor, em apoio emocional. Ademais, houve predomínio de boa funcionalidade familiar.

A maior parte das pessoas idosas estava dependente para a realização das atividades de vida diária, ou seja, 70,0% precisavam de ajuda para sair de casa, realizar as tarefas domésticas e usar o vaso sanitário, 60,0% para utilizar medicamentos de uso contínuo e manejar o dinheiro, 50,0% para preparar as refeições e usar o telefone, 40,0% para se movimentar e se locomover dentro ou fora de casa, 20,0% para tomar banho e vestir-se e 10,0% afirmou apresentar episódios frequentes de incontinência esfincteriana.

A Tabela 5 mostra a funcionalidade das pessoas idosas em internação hospitalar e com um diagnóstico que as torna elegíveis a receber os cuidados paliativos.

Tabela 5 - Distribuição das pessoas idosas elegíveis aos cuidados paliativos, as quais se encontram hospitalizadas, segundo o instrumento *Palliative Performance Scale*. São Carlos, São Paulo, Brasil, 2023.

| Categorias do instrumento PPS* | n (%) |
|--|--------------|
| PPS 40 – Maior parte do tempo acamado; doença extensa, incapaz para a maioria das atividades; autocuidado com assistência quase completa; ingesta normal ou reduzida; nível de consciência completo ou sonolência, ± confusão. | 2 (20,0) |
| PPS 50 – Maior parte do tempo sentado ou deitado; doença extensa, incapaz para qualquer trabalho; autocuidado com assistência considerável; ingesta normal ou reduzida; nível de consciência completo ou períodos de confusão. | 3 (30,0) |
| PPS 60 – Deambulação reduzida; doença significativa, incapaz para hobbies e trabalho doméstico; autocuidado com assistência ocasional; ingesta normal ou reduzida; nível de consciência completo ou períodos de confusão. | 2 (20,0) |
| PPS 70 – Deambulação reduzida; doença significativa, incapaz para o trabalho; autocuidado completo; ingesta normal ou reduzida; nível de consciência completo. | 1 (10,0) |
| PPS 90 – Deambulação completa; alguma evidência da doença, atividade normal e trabalho; autocuidado completo; ingesta normal; nível de consciência completo. | 2 (20,0) |

Fonte: Dados da Pesquisa, 2023. *Palliative Performance Scale.

DISCUSSÃO

Esse estudo descreveu o perfil sociodemográfico e clínico, o apoio social e a funcionalidade familiar de pessoas idosas elegíveis aos cuidados paliativos, as quais se encontravam hospitalizadas. Ao observar o perfil sociodemográfico e corroborando com achados já publicados (Silva *et al.*, 2019; Brito *et al.*, 2021; Oliveira *et al.*, 2021), obtivemos uma população predominantemente masculina, católica, que residia com mais de uma pessoa, idade média de 72,5 anos e renda individual mensal de até dois salários mínimos. Tais achados ressaltam o fator característico social, em que homens possuem menores índices de tratamentos medicamentosos e acompanhamentos clínico-hospitalares ao longo da vida, comparados a mulheres (Barros *et al.*, 2022; Currow; Phillips; Agar, 2020)

A maioria da população possuía diagnóstico de neoplasias e estava dependente para as atividades de vida diária. Esses dados corroboram com a literatura, que indica uma maioria dos casos clínicos elegíveis a CP advindos das neoplasias (Abreu, Okoshi; 2023., Bolela; Alcântara; 2021). Com objetivo de investigar as características clínicas e laboratoriais

associadas à indicação de cuidados paliativos em idosos hospitalizados, pesquisadores verificaram que os principais fatores clínicos associados à indicação de cuidados paliativos foram câncer, demência avançada, insuficiência cardíaca congestiva e insuficiência renal estágios IV ou V (Arcanjo et al., 2018). Importante ressaltar que CP não se limita apenas e exclusivamente a cuidados terminais, mas também durante o curso da doença, crônica ou não (Bonifácio, Zoccoli., 2023).

Quanto ao tempo referente ao diagnóstico da doença que tornou o paciente idoso elegível aos cuidados paliativos, a literatura apresenta uma média de um a sete meses para que o paciente seja eleito aos atendimentos clínicos específicos dos CP (Barci et. al., 2023; Oliveira et al., 2021). Percebe-se que o modelo assistencial clínico de cada instituição é o que determina esse tempo. Para além disso, muitos prontuários não datam o período exato em que o paciente obteve o diagnóstico da doença que o elegeu ao acompanhamento paliativo, apenas a doença de base que o levou à atual internação (Bolela; Alcântara; 2021). Dessa forma, saber o tempo referente ao diagnóstico da doença é um fator de extrema importância para a manutenção do conforto clínico, qualidade de vida, manutenção do bem estar subjetivo e o estabelecimento de metas terapêuticas individuais ao cuidado e atenção à pessoa idosa e seus familiares (Silva *et al.*,2020)

Quanto ao apoio social percebido, o maior escore médio foi obtido na dimensão material e o menor na dimensão emocional. O estudo realizado com 134 idosos atendidos em um hospital de referência para tratamento oncológico no estado de Minas Gerais identificou que a dimensão com maior escore médio foi de apoio material e as menores médias foram encontradas no apoio emocional e de informação (Brito *et al.*, 2021).

O apoio material está relacionado com a assistência oferecida por outras pessoas para realizar atividades de vida diária. Pacientes em cuidados paliativos necessitam desse tipo de apoio devido à natureza debilitante dos sintomas e o tratamento prolongado (Santos *et al.*, 2021; Corovic *et al.*, 2023). O apoio emocional pode ajudar a superar o impacto do diagnóstico da doença elegível para cuidados paliativos e contribuir para uma melhor compreensão das emoções e sentimentos que surgem durante a progressão da doença (Ruiz-Rodríguez *et al.*, 2022).

No presente estudo, observou-se boa funcionalidade familiar com autopercepção do arranjo familiar formado por vínculos fracos, porém com relacionamento harmonioso. As famílias representam a principal rede de apoio social de um indivíduo e espaços de proteção diante dos desafios. O suporte adequado dessa unidade familiar gera sentimentos de

pertencimento, cuidado e estima, além de fornecer recursos emocionais para lidar com situações estressantes, como no caso de adoecimento e terminalidade (Braga; Machado; Afiune, 2021).

Em relação à capacidade funcional, a maioria necessitava de ajuda para realizar, ao menos, uma ABVD e/ou AIVD, após o diagnóstico da doença. O prognóstico do paciente em relação à funcionalidade mostrou que metade dos pacientes apresentava escore igual ou abaixo de 50 no instrumento PPS, sendo indicativo de dependência. A literatura indica que pacientes que pontuaram abaixo de 50% na escala PPS não conseguem manter o autocuidado, independência, manutenção dos vínculos sociais. Entretanto, é apenas com o escore igual ou abaixo de 40 que os cuidados paliativos são indicados (Creber *et al.*, 2019; Gouvea., 2019). Vale ressaltar que dependendo do grau de incapacidade e das necessidades clínicas, o paciente pode evoluir para óbito antes mesmo da realização do questionário PPS na prática clínica, possivelmente sem receber os cuidados paliativos (Clara *et al.*, 2019). Isso suscita reflexões sobre o momento em que o paciente é ou deveria ser incluído no acompanhamento paliativo, e qual seria o momento para a equipe solicitar a avaliação paliativa.

O estudo possui algumas limitações. Trata-se de um estudo piloto, com a utilização de uma amostra por acessibilidade referente aos idosos atendidos por um hospital público, o que impede a generalização dos resultados para outras populações. É importante destacar que a carência de estudos nacionais e internacionais voltados para a caracterização clínica e do perfil socioeconômico dos pacientes que possuem doenças ameaçadoras à continuidade da vida, sendo neoplásica ou não, também foi uma limitação para este estudo. No entanto, o estudo abre espaço para a continuidade em pesquisas voltadas aos CP, rede de suporte e funcionalidade familiar para a população idosa.

CONCLUSÃO

Esse estudo evidenciou as características sociodemográficas e clínicas, o apoio social e a funcionalidade familiar de pessoas idosas em hospitalização elegíveis aos cuidados paliativos. Os participantes eram, em sua maioria, homens, com média de idade de 72,5 anos, baixa escolaridade e viúvos. A renda predominante foi de até dois salários mínimos, com estrutura familiar composta por, 2,3 pessoas em média residindo na mesma casa e 2,8 filhos vivos. Clinicamente, a maioria dos idosos recebeu o diagnóstico que os tornou elegíveis aos cuidados paliativos entre um a três meses antes da internação, com neoplasias sendo a

principal patologia. Durante a hospitalização, faziam uso de 3,3 medicamentos em média, sendo que a maioria não havia sido hospitalizada anteriormente. Em relação ao apoio social, as pessoas idosas apresentaram a maior pontuação na dimensão material e a menor em apoio emocional. Houve prevalência de boa funcionalidade familiar, com autopercepção do arranjo familiar formado por vínculos fortes e harmoniosos. Além disso, a maioria das pessoas idosas apresentava dependência em atividades de vida diária.

Apoio financeiro: à Coordenação de Aperfeiçoamento Pessoal de Nível Superior pelo apoio financeiro (Bolsa Mestrado), ao CNPq (Bolsa Produtividade em Pesquisa. Processo Nº 88887.841269/2023-00).

REFERÊNCIAS

MALTA, D.C. *et al.* Socioeconomic inequalities related to noncommunicable diseases and their limitations: National Health Survey. **Rev bras epidemiol.** 2019;24(2):e210011. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-549720210011.supl.2>

FHON, J.R.S. *et al.* Assistência de enfermagem ao idoso hospitalizado no final da vida: revisão integrativa. **Rev Eletr Enferm.** 2022;24:e70169,1-14. doi: <https://doi.org/10.5216/ree.v24.70169>

MARZOLA, T.S. *et al.* A importância do funcionamento das famílias no cuidado ao idoso: fatores associados. **Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.** 2020;8(1):e78-86. doi: <https://doi.org/10.18554/refacs.v8i1.4440>

GOUVEA, M.D.P.G. The need for palliative care among patients with chronic diseases: a situational diagnosis in a university hospital. **Rev bras geriatr gerontol.** 2019;22:e190085. doi: <https://doi.org/10.1590/1981-22562019022.190085>

SCHULER, T.A *et al.* Typology of perceived family functioning in an american sample of patients with advanced cancer. **J of Pain and Symptom Management.** 2014;48(2):e281-88. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.09.013>

ETKIND, S.N. *et al.* Influences on care preferences of older people with advanced illness: a systematic review and thematic synthesis. **J American Geriatrics Society.** 2018;66(5):e1031-39. doi: <https://doi.org/10.1111/jgs.15272>

- SILVA, L *et al.* Religião/espiritualidade e apoio social na melhoria da qualidade de vida da pessoa com cancro avançado. **Rev Enf Ref.** 2019;4(23)e:111-20. doi: <https://doi.org/10.12707/RIV19072>
- OLIVEIRA, A.G *et al.* Perfil das internações em cuidados paliativos: uma ferramenta de gestão. **Rev enferm UFPE on line.** 2018;12(8)e:2082. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i8a235952p2082-2088-2018>
- CAVALCANTI, P.B. *et al.* Serviço social e cuidados paliativos: o que sinaliza a produção científica? **Rev BarBarói.** 2020;(56)e:68-83. doi: <https://doi.org/10.17058/barbaroi.v0i0.14180>
- MALTA, M. *et al.* Iniciativa STROBE: subsídios para a comunicação de estudos observacionais. **Rev De Saúde Pública.** 2010;44(3):e559–565. doi: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102010000300021>
- CASTILHO, R.K; SILVA V.C.S, PINTO C.S. **Manual de cuidados paliativos.** Rio de Janeiro: Atheneu; 2021.
- ANDRADE, C. R. Associação entre apoio social e frequência relatada de autoexame das mamas no Estudo Pró-Saúde. [Dissertação] Rio de Janeiro, 2001.
- GRIEP, R.H. *et al.* Apoio social: confiabilidade teste-reteste de escala no Estudo Pró-Saúde. 2003, 19(2):e625–34. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2003000200029>
- DUARTE, Y.A.O., Família: rede de suporte ou fator estressor. A ótica de idosos e cuidadores familiares [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2001.
- ANDERSON, F. *et al.* Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care.*1996 [Citado 2024 jan 10];12(1):5-11. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8857241/>
- MACIEL, M.G.S; CARVALHO R.T. Palliative Performance Scale PPS: versão 2. Tradução brasileira para a língua portuguesa. 2009. [citado em 2024 jan 10]. Disponível em: https://victoriahospice.org/wp-content/uploads/2019/07/pps_-_portuguese_brazilian_-_sample.pdf
- BRITO, T.R.P.D. *et al.* Factors associated with perceived social support in older people with cancer. **Geriatr Gerontol Aging.** 2021;15:e0210004. doi: <https://doi.org/10.5327/Z2447-212320212000104>
- OLIVEIRA, J.M.V. *et al.* Perfil de pacientes internados com agravos vasculares com indicação de cuidados paliativos. *Rev. Braz. J. Hea.* 2021;4(2):e7167-81. doi:<https://doi.org/10.34119/bjhrv4n2-263>

- ABREU, Y.L.B., Okoshi R.L. Incidência de internações de pacientes com critérios para cuidados paliativos em hospital de nível terciário. **Braz. J. Hea. Rev.** 2023;6(1):e4353-6. doi: <https://doi.org/10.34119/bjhrv6n1-338>
- BOLELA, F.; ALCÂNTARA L.S. Perfil sociodemográfico e clínico de pacientes internados sob cuidados paliativos. **Adv. Nurs. Health.** 2021; 3:e48-63. doi:<https://doi.org/10.5433/anh.2021v3.id42578>
- ARCANJO, S.P. *et al.* Características clínicas e laboratoriais associadas à indicação de cuidados paliativos em idosos hospitalizados. **Einst.** 2018; 16(1):1-8. doi: 10.1590/S1679-45082018AO4092
- BONIFÁCIO, L.G.C.; ZOCCOLI T.L.V. Cuidados paliativos em geriatria: uma revisão sistemática. **Rev Pesq Soc Desenv.** 2023;12(2):e8412239949. doi: <https://doi.org/10.33448/rsd-v12i2.39949>
- BARCI, B. *et al.* Caracterização dos sintomas na hospitalização de pacientes em cuidados paliativos. **J. nurs. health.** 2023;13(1):e13122461. doi: <https://doi.org/10.15210/jonah.v13i1.22461>
- SILVA I.B.S. *et al.* Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Rev Bras Cancerol.** 2020;66(3):e-121122. doi:<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2020v66n3.1122>
- SANTOS, W.M.S. *et al.* O Relacionamento em Redes no Campo Oncológico na Perspectiva dos Usuários. **Rev Bras Cancerol.** 2021;67(1):e-021119. doi:<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2021v67n1.1119>
- COROVIC, S. *et al.* Social support score in patients with malignant diseases with sociodemographic and medical characteristics. **Front. Psychol.** 2023;14:e1160020. doi:<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1160020>
- RUIZ-RODRÍGUEZ, I. *et al.* The importance of social support, optimism and resilience on the quality of life of Cancer patients. **Front. Psychol.** 2022;13:e833176. doi: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.833176>
- BRAGA C.O. MACHADO C.S; AFIUNE, F.G. A percepção da família sobre cuidados paliativos. **Rev Cient Esc Estadual de Saúde Pública.** 2021;7:e7000041. doi:<https://doi.org/10.22491/2447-3405.2021.V7.7000041>
- CREBER R.M. *et al.* Use of Palliative Performance Scale to estimate survival among home hospice patients with heart failure. **ESC Heart Fail.** 2019;6(2):e371-78. doi: <https://doi.org/10.1002/ehf2.12398>

CLARA M.G.S. *et al.* Escala Palliative Care Tool como instrumento para indicação de cuidados paliativos em idosos. **Rev Bras Geriatr Gerontol.** 2019;22(5):e190143. doi:<https://doi.org/10.1590/1981-22562019022.190143>

Este estudo explorou de forma abrangente o apoio social e a funcionalidade familiar de pessoas idosas em cuidados paliativos no contexto hospitalar, revelando importantes insights sobre as condições e necessidades dessa população. A análise foi conduzida em duas etapas principais: uma revisão de escopo das evidências científicas existentes e um estudo piloto para analisar o perfil sociodemográfico e clínico de idosos hospitalizados elegíveis para cuidados paliativos.

Os resultados da revisão de escopo indicaram que as pessoas idosas em cuidados paliativos obtiveram percepção positiva sobre o apoio social, com tendência a melhorar com o tempo, embora a funcionalidade familiar apresente fragilidades que podem gerar sentimento de insegurança. Os estudos revisados mostraram que a população idosa, predominantemente masculina e com múltiplas doenças crônicas, enfrenta sentimentos de depressão, ansiedade, solidão e dor. Esses achados destacam a importância de intervenções que visem fortalecer tanto o apoio social quanto a funcionalidade familiar, oferecendo um suporte integral que considere as complexas necessidades emocionais e físicas desses indivíduos.

No estudo piloto, foi identificado que a maioria das pessoas idosas hospitalizadas eram homens, diagnosticados com doenças graves como neoplasias, e apresentavam dependência para realizar atividades diárias. O apoio social percebido foi mais forte na dimensão material, enquanto o apoio emocional foi o menos pontuado. A funcionalidade familiar, embora majoritariamente boa, revelou vínculos familiares fracos, mas harmoniosos. Esses dados enfatizam a necessidade de abordagem personalizada nos cuidados paliativos, que não apenas trate das condições clínicas, mas também fortaleça os laços sociais e familiares, promovendo um ambiente de cuidado mais acolhedor e eficaz.

Apesar da satisfação dos resultados encontrados, é importante destacar que os dados devem ser interpretados com cautela, pois a metodologia aplicada apresenta suas limitações. Uma das limitações refere-se à carência de estudos sobre cuidados paliativos prestados à população idosa hospitalizada, associado a perfis clínicos que os tornam elegíveis à assistência paliativa para além de neoplasias. Outra limitação refere-se à escassa identificação de estudos sobre a funcionalidade familiar e o apoio social percebido por pessoas idosas em CP.

Em conclusão, este estudo contribui significativamente para o entendimento das dinâmicas de apoio social e funcionalidade familiar entre pessoas idosas em cuidados paliativos em internação hospitalar, sugerindo que um bom suporte social e uma família funcional podem atenuar os impactos das condições de saúde debilitantes. As evidências

mapeadas e os dados coletados sugerem que a família é uma peça fundamental no cuidado às pessoas idosas em cuidados paliativos, atuando como o principal suporte emocional e material. É necessário desenvolver estratégias que fortaleçam os laços familiares e melhorem a funcionalidade familiar, garantindo um ambiente mais seguro e acolhedor para o paciente.

É imperativo que as políticas públicas reconheçam a importância do apoio social e da participação familiar no contexto dos cuidados paliativos. Programas de capacitação profissional devem ser criados e ampliados, focando no fortalecimento do apoio social e na otimização do envolvimento da família. A formulação de políticas que integrem esses elementos pode contribuir significativamente para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos. Para além, os profissionais de saúde devem ser treinados e incentivados a utilizar o apoio social e a estimular o envolvimento familiar como parte das intervenções práticas no cuidado paliativo. Isso pode incluir desde a facilitação de conversas abertas entre pacientes e familiares até a criação de planos de cuidado que envolvam ativamente a família em todas as etapas do tratamento.

Acreditamos ser fundamental a inserção dos cuidados paliativos nos planos políticos e pedagógicos dos cursos de graduação e pós-graduação na área da saúde. Esta inclusão poderá preparar os futuros profissionais para lidar com as complexidades do cuidado paliativo, incluindo o manejo do apoio social e da funcionalidade familiar. Por fim, futuros estudos devem continuar a explorar essas áreas, buscando intervenções que possam melhorar ainda mais o bem-estar dos pacientes em finitude da vida e de seus familiares.

ANDERSON, F. et al. Palliative performance scale (PPS): a new tool. **J Palliat Care**. 1996; 12(1):5e11.

AZEVEDO, C. et al. Interface between social support, quality of life and depression in users eligible for palliative care. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 51, p. e03245, 2017.

ARAÚJO, I. F. et al. Perfil clínico-epidemiológico de pacientes oncológicos em cuidados paliativos: um estudo retrospectivo. **Brasília Médica**, v. 58, p. 1-7, 2021.

BARBOSA, G.S. et al. Pacientes atendidos pelo centro de cuidados paliativos de um hospital universitário. **Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento**, v. 5, p. e19112541541, 2023.

BARROS, J.A. et al. Identificação e caracterização de pacientes idosos elegíveis a cuidados paliativos. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 6, p. e21411628980, 2022.

BOLELA, F.; ALCÂNTARA, L. S. Perfil sociodemográfico e clínico de pacientes internados sob cuidados paliativos. **Advances in Nursing and Health**, v. 3, p.48-63, 2021.

BOWLING, A. **Measuring Health: A review of quality of life measurements scales**. In: BOWLING, A. *Measuring social networks and social support*. Buckingham: **Open University Press**, 1997. p.91-109.

BRASIL. **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados no âmbito Sistema Único de Saúde**. Diário Oficial da União: seção 1, ed.225, p.276, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria GM/MS Nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017**. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, n.98, p.215, 7 maio 2024.

BRITO, T.R.P. et al. Redes sociais e funcionalidade em pessoas idosas: evidências do estudo Saúde, Bem-Estar e Envelhecimento (SABE). **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 21, p. 1-15, 2018.

CECCON, R. F. et al. Envelhecimento e dependência no Brasil: características sociodemográficas e assistenciais de idosos e cuidadores. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 1, p. 17–26, 2021.

COHEN, S.; WILLS, A.T. Stress, social support, and the buffering hypothesis. **American Psychological Association**, v.98, n.2, p.310–57, 1985.

CORDEIRO, F. R. et al. Clinical and sociodemographic profile of adults hospitalized in palliative care. **Revista de Enfermagem UFPI**, v. 10, n. 1, p. e766, 2022.

CORTEZ, A. C. L. et al. Aspectos gerais sobre a transição demográfica e epidemiológica da população brasileira. **Enfermagem Brasil**, v. 18, n. 5, p. 700-709, 2019.

DOS SANTOS, J.C.N. et al. Relação entre tempo de cuidado e necessidades de familiares cuidadores de idoso em cuidados paliativos. **Revista Electónica: Enfermaria Actual en Costa Rica**, v. 43, n 43, 2022.

ELIAS, H.C. et al. Relação entre funcionalidade familiar e arranjo domiciliar de idosos. **Revista brasileira de geriatria e gerontologia**, v.21, n.5, p.582-590, 2018.

ETKIND, S. N. et al. Influences on Care Preferences of Older People with Advanced Illness: A Systematic Review and Thematic Synthesis. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 66, n. 5, p. 1031–1039, 2018.

ESCORSIM, S. M. O envelhecimento no Brasil: aspectos sociais, políticos e demográficos em análise. **Serviço Social & Sociedade**, n. 142, p. 427–446, 2021.

ESPÍNDOLA, A. V. et al. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. **Revista Bioética**, v. 26, n. 3, p. 371–377, 2018.

FARIA, M. R. et al. Cuidados Paliativos em Geriatria: Um estudo dos princípios e práticas dos cuidados paliativos para idosos, com foco na melhoria da qualidade de vida e no alívio do sofrimento. **Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences**, v. 5, n. 5, p. 460–472, 2023.

FHON, J. R. S. et al. Frailty and sociodemographic and health factors, and social support network in the brazilian elderly: A longitudinal study. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 56, p. e20210192, 2022.

FIGUEIREDO, M.G.M.C.A. História dos cuidados paliativos no Brasil e no mundo. In: CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S.; PINTO, C.S. **Manual de cuidados paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)**. 3.ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. 624p.

FIGUEIREDO, A. E. B.; CECCON, R. F.; FIGUEIREDO, J. H. C. Doenças crônicas não transmissíveis e suas implicações na vida de idosos dependentes. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 1, p. 77–88, 2021.

FREITAS, C. DE et al. O Binômio morte e vida para idosos em cuidados paliativos. **Revista da Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo**, v.22, n.2, pp.5-18, 2021.

GOUVEA M.D.P.G. The need for palliative care among patients with chronic diseases: a situational diagnosis in a university hospital. **Revista Brasileira de Geriatria e**

Gerontologia, v. 22, p. e190085, 2019.

GUADALUPE, S.; CARDOSO, J. As redes de suporte social informal como fontes de provisão social em Portugal: o caso da população idosa. **Sociedade e Estado**, v. 33, n. 1, p. 213–248, 2018.

GUEDES, M. B. O. G. et al. Validation of a questionnaire for the evaluation of informal social support for the elderly: section 1. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 21, n. 6, p. 647–656, 2018.

GUEDES, M. B. O. G. et al. Apoio social e o cuidado integral à saúde do idoso. **Physis**, v. 27, n. 4, p. 1185–1204, 2017.

GUEDES, M. B. O. G. et al. Validade e acurácia do Guedes Tool para avaliar o apoio social informal para idosos. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 23, n. 2, 2020.

HOBBS, W. R. et al. Online social integration is associated with reduced mortality risk. **Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America**, v. 113, n. 46, p. 12980–12984, 2016.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE (ED.). Brasil em Números, v. 29, 2021. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/2/bn_2021_v29.pdf>.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Ministério da Economia. Pesquisa nacional de saúde 2019: percepção do estado de saúde, estilos de vida, doenças crônicas e saúde bucal: Brasil e grandes regiões. **IBGE**. Rio de Janeiro, 2020.

JANHAQUE, V. R. et al. Apoio social e funcionalidade familiar: um estudo transversal com pessoas idosas no contexto da covid-19. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 25, n. 6, p. e220129, 2022.

JESUS, I. T. M. et al. Frailty and quality of elderly living in a context of social vulnerability. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 27, n. 4, p. e4300016, 2018.

JUSTINO, E.T. et al. Os cuidados paliativos na atenção primária à saúde: scoping review. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 28, p. 1-11, 2020.

LOZANO-HERNÁNDEZ, C.M. et al. Social support, social context and nonadherence to treatment in young senior patients with multimorbidity and polypharmacy. **PLOS One**, v. 15, n.6, p. e0235148, 2020.

MAZZA M.M.P.R; LEFÊVRE F. Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso. **Revista Brasileira De Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 15, n. 1, p. 1-10, 2005.

MARZOLA, T.S. et al. A importância do funcionamento das famílias no cuidado ao idoso: fatores associados. **REFACS**, v. 8 n. 1 p. 77 – 86, 2020.

MEIRELES, D. et al. Assistência de enfermagem ao idoso em cuidados paliativos: um relato de experiência. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 6, p. 40854-67, 2020.

MENEGUIN, S.; MATOS, T. D. DE S.; FERREIRA, M. DE L. DA S. M. Perception of cancer patients in palliative care about quality of life. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 4, p. 1998–2004, 2018.

MONTEIRO, J. K. DE M. F.; SÁ, S. P. C.; BEZERRA, D. R. C. Sobrecarga e qualidade de vida do cuidador familiar do idoso da quarta idade. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 10, p. e478101018931, 2021.

NERI, A. L.; VIEIRA, L. A. M. Envolvimento social e suporte social percebido na velhice. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 16, n. 3, p. 419–432, 2013.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidado Paliativo**. Saúde mental de idosos. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-of-older-adults>, 2023. Acesso em: Dez. de 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidado paliativo**. Saúde mental de idosos. Disponível em: www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-of-older-adults, 2020. Acesso em: Fev. de 2024.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidado Paliativo**. Saúde mental. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-of-older-adults>, 2020. Acesso em: Fev de 2024.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. Década Do Envelhecimento Saudável 2020-2030. **OPAS**, 1, 2020. Disponível em: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/52902> Acessado em: 25 de jun de 2024.

PEDRO, I.C.S.; ROCHA, S.M.M.; NASCIMENTO, L.C. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 16, n. 2, p. 324-7, 2008.

PEREIRA, E.A.L.; REYS, KZ. Conceitos e princípios. In: CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S.; PINTO, C.S. **Manual de cuidados paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)**. 3.ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. 624p.

QUEIROZ, AC de. et al. Cuidados voltados a familiares de pessoas em situação de finitude humana. **Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento**, v. 2, p. e7310212151, 2021.

SANTANA, J. et al. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. **Paidéia**,

v. 18, n. 40, p.371-84, 2008.

ROQUE, T. DA S. et al. Cuidados paliativos em pessoas idosas: uma revisão de literatura. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 4, p. e188943010, 2020.

SANT' ANA, L. A. J. DE; D'ELBOUX, M. J. Suporte social e expectativa de cuidado de idosos: associação com variáveis socioeconômicas, saúde e funcionalidade. **Saúde em Debate**, v. 43, n. 121, p. 503–519,2019.

SEEGER, G. G. et al. Apoio social na internação hospitalar: fatores sociodemográficos e variáveis intervenientes. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 4, p. 1–10, 2022.

SETOGUCHI, L. S. et al. Insuficiência familiar e a condição e os marcadores de fragilidade física de idosos em assistência ambulatorial. **Escola Anna Nery**, v. 26, p. e20210375, 2022.

SHERBOURNE, C.D.; STEWART, A.L. The MOS Social Support Survey. **Sociedade de Ciência Médica**, v.32, n.6, p.705-14, 1991.

SILVA, E. et. al. Contexto e situações de elegibilidade para cuidado paliativo: Níveis de atenção e cenários de assistência paliativa. In:____. **Curso de aperfeiçoamento cuidado paliativo em atenção domiciliar**. Belo Horizonte, Nescon, 2018. p. 43-54.

TAVARES, D.M.S.; OLIVEIRA, N.G.N.; FERREIRA, P.C.S. Social support and health conditions of brazilian elderly in the Community. **Ciência e enfermagem, Concepción** , v. 26, n.9, 2020.

TAYLOR, H. et al. Social isolation, depression, and psychological distress among older adults. **Journal of Aging and Health**, v. 30, p. 229-46, 2018.

TENKHY MOHD, T.A.M. et al. Social support and depression among community dwelling older adults in Asia: a systematic review. **BMJ Open**, v.9, n.7, p.1-12, 2019.

TRAVASSOS, G.F.; COELHO, A.B.; ARENDS-KUENNING, M.P. The elderly in Brazil: demographic transition, profile, and socioeconomic condition. **Revista brasileira de estudos de população**, v. 37, p. e0129, 2020.

VERA, I. et al. Relações familiares de idosos: estudo populacional. **Revista Brasileira de Desenvolvimento**, v. 7, n. 5, p. 44376–44389, 2021.

VERAS, R. P. Doenças crônicas e longevidade: desafios futuros. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 26, p.e230233, 2023.

YAZAWA, M. M. et al. Qualidade de vida e apoio social de pessoas idosas cuidadoras e receptoras de cuidado em alta vulnerabilidade social. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 26, p. e230032, 2023.

6.1 APÊNDICE A – Termo De Consentimento Livre e Esclarecido

O (a) Senhor (a) está sendo convidado (a) para participar da pesquisa “Relação entre apoio social e aspectos sociodemográficos e clínicos de idosos em cuidados paliativos no contexto hospitalar”.

O objetivo deste estudo é verificar a existência de relação entre apoio social e aspectos clínicos e sociodemográficos de idosos em cuidados paliativos no contexto hospitalar. O (a) senhor (a) foi selecionado (a) por ter idade igual ou superior a 60 anos e por estar em cuidados paliativos mediante informação da enfermeira da unidade ou anotação o prontuário. Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento o (a) senhor (a) pode desistir de participar e retirar seu consentimento. A sua recusa não trará nenhum prejuízo na sua relação com o pesquisador ou com a instituição que forneceu os dados.

A coleta de dados será composta por três questionários. Serão coletadas e registradas, pelas pesquisadoras, informações para sua identificação pessoal e de saúde. Em seguida, será realizada a avaliação do apoio social que o(a) senhor(a) recebe de outras pessoas para enfrentar determinadas situações de vida. Por último, será avaliada a funcionalidade familiar, ou seja, o seu grau de satisfação para com os membros da sua família. O tempo utilizado para coleta dos dados será de aproximadamente trinta minutos.

Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, ou seja, em nenhum momento será divulgado seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada. Os dados coletados poderão ter seus resultados divulgados em eventos, revistas e/ou trabalhos científicos.

O preenchimento destes questionários não oferece risco imediato ao (à) senhor (a), porém considera-se a possibilidade de um risco subjetivo, pois algumas perguntas podem remeter a algum desconforto, evocar sentimentos ou lembranças desagradáveis ou levar a um leve cansaço após responder os questionários. Caso algumas dessas possibilidades ocorram, o (a) senhor (a) poderá optar pela suspensão imediata da entrevista.

O (A) senhor (a) não terá nenhum custo ou compensação financeira ao participar do estudo. O (A) senhor (a) terá direito à indenização por qualquer tipo de dano resultante da sua participação na pesquisa.

Também o (a) senhor (a) não terá nenhum benefício direto. Este trabalho poderá contribuir de forma indireta na ampliação do conhecimento sobre a relação do apoio social

com aspectos sociodemográficos e de saúde de idosos em cuidados paliativos que estão hospitalizados.

O (a) senhor (a) receberá uma via deste termo, rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador, onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal com quem você poderá tirar suas dúvidas sobre a pesquisa e sua participação agora ou a qualquer momento.

Este projeto de pesquisa foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) que é um órgão que protege o bem-estar dos participantes de pesquisas.

O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos, visando garantir a dignidade, os direitos, a segurança e o bem-estar dos participantes de pesquisas. Caso você tenha dúvidas e/ou perguntas sobre seus direitos como participante deste estudo, entre em contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP)** da UFSCar, que está vinculado à Pró-Reitoria de Pesquisa da universidade, localizado no prédio da reitoria (área sul do campus São Carlos). Endereço: Rodovia Washington Luís km 235 - CEP: 13.565-905 - São Carlos-SP. Telefone: (16) 3351-9685. E-mail: cephumanos@ufscar.br. Horário de atendimento: das 08:30 às 11:30. Ou com o **Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP)** da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Carlos, vinculado ao Instituto de Ensino e Pesquisa Santa Casa de São Carlos. Endereço: Rua Paulino Botelho de Abreu Sampaio, 573 – Vila Pureza – CEP 13561-060 –São Carlos –SP. Telefone Tel.: (16) 3509-1305. E-mail: cep@santacasasaocarlos.com.br. Horário de atendimento: Segunda às Sextas Feiras das 08:00 às 17:00.

O CEP está vinculado à **Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)** do Conselho Nacional de Saúde (CNS), e o seu funcionamento e atuação são regidos pelas normativas do CNS/Conep. A CONEP tem a função de implementar as normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, aprovadas pelo CNS, também atuando conjuntamente com uma rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) organizados nas instituições onde as pesquisas se realizam. Endereço: SRTV 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar - Asa Norte - CEP: 70719-040 - Brasília-DF. Telefone: (61) 3315-5877 E-mail: conep@saude.gov.br.

Dados para contato (24 horas por dia e sete dias por semana):

Pesquisador Responsável: Ana Laura de Souza e Silva

Endereço: Rua R-2 nº 118 ap. 1031 Setor Oeste – Goiânia/ GO

Contato telefônico: (62) 9 9958-5394

E-mail: souzaanalaura98@gmail.com

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Local e data:

Nome do Pesquisador

Nome do Participante

6.2 APÊNDICE B - Caracterização das pessoas idosas.

DATA DA COLETA: ___/___/___

DURAÇÃO DA ENTREVISTA: _____ (em minutos)

A - DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Nome: _____

1. **Sexo:** (1) Masculino (2) Feminino

2. **Idade:** _____ (em anos)

3. **Estado civil:** (0) Casado (1) Solteiro (2) Viúvo (3) Divorciado

4. **Escolaridade:** _____ anos completos de estudo

5. **Religião:** (0) Não possui (1) Católico (2) Evangélico (3) outra: _____ (99)

NR

6. **Aposentadoria:** (0) Não (1) Sim

7. **Renda individual:** _____ em reais. (99) NR

8. **Renda familiar:** _____ em reais. (99) NR

9. **Quantidade de pessoas que residem na casa:** _____

10. **Arranjo familiar:** Com quem mora?

| | ão | im | R | N | Víncu lo: 0 - Ausente 1 - Fraco 2 - Forte | Relacionamento: 1 - Negativo (conflituoso) 2 - Positivo (muito estreito) |
|----------------------------|----|----|---|---|--|--|
| 10a. Mãe/Pai | | | 9 | 9 | | |
| 10b. Companheiro(a) | | | 9 | 9 | | |
| 10c. Filhos/ enteados (as) | | | 9 | 9 | | |

| | | | | | |
|---|--|--|---|--|--|
| 10d. Netos (as) | | | 9 | | |
| | | | 9 | | |
| 10e. Bisnetos (as) | | | 9 | | |
| | | | 9 | | |
| 10f. Outros parentes | | | 9 | | |
| | | | 9 | | |
| 10g. Outros (amigos, empregados) | | | 9 | | |
| | | | 9 | | |

11. Número de filhos vivos: _____

B - DADOS CLÍNICOS

12. Doença que o tornou um paciente elegível a cuidados paliativos: _____

13. Tempo do diagnóstico: _____ (em meses)

14. Número de medicamentos em uso durante a hospitalização: _____

15. Internação no último ano: (0) Não (1) Sim

Se sim, quantas vezes? _____

Motivo da internação atual (chechar no prontuário): _____

16. Doenças/problemas de saúde que possui:

| | Não | Sim | Não respondeu ou não soube informar |
|--------------------------------|-----|-----|-------------------------------------|
| 16a. Neurológica | 0 | 1 | 99 |
| 16b. Respiratória | 0 | 1 | 99 |
| 16c. Cardiovascular | 0 | 1 | 99 |
| 16d. Endócrina | 0 | 1 | 99 |
| 16e. Musculoesquelética | 0 | 1 | 99 |
| 16f. Geniturinária | 0 | 1 | 99 |
| 16g. Psiquiátrica | 0 | 1 | 99 |

17. Multimorbidades: (0) Não (1) Sim

18. Recebe ajuda para realizar alguma destas atividades cotidianas:

| | Não precisa de ajuda | Pre cisa de ajuda |
|---|----------------------------|-------------------------|
| 18a. Banho | 0 | 1 |
| 18b. Vestir-se | 0 | 1 |
| 18c. Uso do vaso sanitário | 0 | 1 |
| 18d. Movimentação e Transferência | 0 | 1 |
| 18e. Comer | 0 | 1 |
| 18f. Preparo da alimentação | 0 | 1 |
| 18g. Uso da medicação | 0 | 1 |
| 18h. Ir à consulta médica, à fisioterapia, para fazer exames, por ex. | 0 | 1 |
| 18i. Tarefas domésticas | 0 | 1 |
| 18j. Manuseio de dinheiro | 0 | 1 |
| 18k. Uso do telefone | 0 | 1 |

7.1 ANEXO A- Autorização da Santa Casa de Misericórdia de São Carlos.



CARTA DE ANUÊNCIA

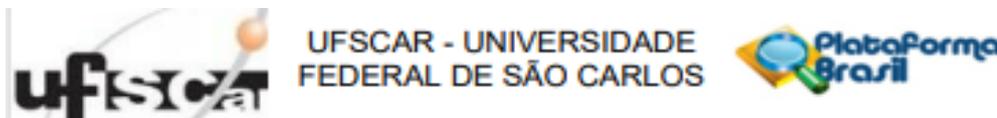
A direção da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Carlos autoriza a realização do projeto de pesquisa "Relação entre apoio social e aspectos sociodemográficos e clínicos de idosos em cuidados paliativos no contexto hospitalar", que será realizado sob responsabilidade de Ana Laura de Souza e Silva, sob orientação da Profa. Dra. Ariene Angelini dos Santos Orlandi, do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos. Além disso, a pesquisa pretende-se utilizar a lista de pacientes e prontuários médicos da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de São Carlos. Estamos cientes que o projeto e os pesquisadores atendem plenamente o determinado pela resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta as diretrizes e normas sobre pesquisas envolvendo seres humanos.

São Carlos, 27 de maio de 2022


Dr. Roberto Muniz Jr
Infectologista
Vice Diretor Técnico
CRM 135 398-0206 35 142

Dr. Roberto Muniz Junior
Diretor Técnico

7.2 ANEXO B - Parecer de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: RELAÇÃO ENTRE APOIO SOCIAL E ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS DE IDOSOS EM CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO HOSPITALAR

Pesquisador: Ana Laura de Souza e Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 59276122.0.0000.5504

Instituição Proponente: Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.658.666

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram extraídas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1889271.pdf de 01/06/2022) e/ou do Projeto Detalhado (VERSAO02_PROJETO_DE_PESQUISA_07_2022.pdf, de 06/08/2022).

Resumo:

Introdução: os avanços no campo da medicina contribuíram para o aumento da sobrevivência dos pacientes. Entretanto, muitos deles estão fora das possibilidades de cura e possuem doenças graves que ameaçam a continuidade da vida, o que os tornam elegíveis para os cuidados paliativos (MEIRELES et al., 2020). Os idosos são a parcela da população mais acometida por tais enfermidades e, diante disso, estima-se que sejam os pacientes que mais necessitem de tal abordagem (SOUZA et al., 2015). Demandas específicas de saúde podem surgir nesse contexto, o que reforça a importância de se estudar aspectos envolvidos com a melhoria da qualidade de vida e saúde na velhice. Nesse sentido, o apoio social tem sido considerado um importante determinante de saúde e doença. A literatura sugere evidências de que o apoio social

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9885 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.658.666

seja,

idosos do sexo masculino, divorciados ou viúvos, com baixo nível socioeconômico e com redes sociais pequenas apresentam escassez de apoio social. Além disso, espera-se que os resultados deste estudo possam contribuir com a planejamento e implementação de intervenções assertivas voltadas aos idosos em cuidados paliativos com o intuito de minimizar o impacto da escassez ou insuficiência do suporte social. A reflexão desses resultados poderá suscitar novos questionamentos e investigações.

Hipótese:

Acredita-se que há relação entre o apoio social e os aspectos sociodemográficos e clínicos dos idosos em cuidados paliativos no contexto hospitalar. Aspectos relacionados ao baixo nível socioeconômico, redes sociais pequenas, sexo masculino, ausência de companheiro podem estar relacionados a escassez de apoio social.

Metodologia Proposta:

O estudo será realizado em unidades de internação de um hospital de grande porte, filantrópico, com 322 leitos, fundado há 129 anos. Essa instituição hospitalar localiza-se em um município do interior do Estado de São Paulo e é referência para aproximadamente 390 habitantes pertencentes a cinco municípios que compõe sua microrregião. A população será constituída por idosos com 60 anos de idade ou mais durante o período de hospitalização. Com base em um levantamento realizado pela Gerência de Enfermagem do referido hospital, estima-se aproximadamente que 200 idosos sejam hospitalizados nas enfermarias por mês. Inicialmente, será realizado contato com a Gerência de Enfermagem da Instituição e com o(a) enfermeiro(a) coordenador(a) de cada uma das Unidades de Internação que admitem idosos para apresentação da pesquisa. Após isso, os idosos hospitalizados serão identificados mediante o atendimento aos critérios de inclusão e exclusão. Nesse primeiro momento, os potenciais participantes e seu acompanhante (se houver) serão informados sobre os objetivos do estudo, a participação espontânea, a garantia do anonimato, o sigilo dos dados coletados e a devolutiva dos dados aos participantes. Em seguida, será feito o convite para participar do estudo. No caso de aceite, serão tomadas as devidas

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SÃO CARLOS

Telefone: (16)3351-9885

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.658.666

caso, o

indivíduo poderá retirar o seu consentimento ou retomar em outro momento se assim o desejar. A qualquer momento, o participante poderá desistir de participar e retirar seu consentimento, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado. Sua recusa não trará prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. Caso haja algum desconforto durante a aplicação dos instrumentos, solicitaremos que sejamos informados para que possamos corrigi-lo.

Benefícios:

Este trabalho poderá contribuir de forma indireta na ampliação do conhecimento sobre a relação do apoio social com aspectos sociodemográficos e de saúde de idosos em cuidados paliativos que estão hospitalizados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa que deve seguir os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução CNS nº 510 de 2016 e suas complementares.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto está adequado e sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de ética em pesquisa - CEP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e 510 de 2016, manifesta-se por considerar "Aprovado" o projeto. A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais, cabendo-lhe, após aprovação deste Comitê de Ética em Pesquisa: II - conduzir o processo de Consentimento e de Assentimento Livre e Esclarecido; III - apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento; IV - manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa; V - apresentar no relatório final que o projeto foi desenvolvido conforme delineado, justificando, quando ocorridas, a sua mudança ou interrupção. Este relatório final deverá ser protocolado via notificação na Plataforma Brasil. **OBSERVAÇÃO:** Nos documentos encaminhados por Notificação NÃO DEVE constar alteração no conteúdo do projeto. Caso o projeto tenha sofrido alterações, o pesquisador deverá submeter uma "EMENDA".

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-0685

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.658.666

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|---|------------------------|-------------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB INFORMACOES BASICAS_DO_P ROJETO_1889271.pdf | 22/08/2022 11:48:37 | | Aceito |
| Outros | Carta_Resposta_Versao01.pdf | 08/08/2022 14:39:45 | Ana Laura de Souza e Silva | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | VERSAO02_TCLE_07_2022.pdf | 08/08/2022 14:39:10 | Ana Laura de Souza e Silva | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | VERSAO02_PROJETO_DE_PESQUISA _07_2022.pdf | 08/08/2022 14:38:56 | Ana Laura de Souza e Silva | Aceito |
| Outros | Autorizacao_Santa_Casa.pdf | 01/06/2022 15:42:37 | Ana Laura de Souza e Silva | Aceito |
| Folha de Rosto | AnaLaura.pdf | 18/05/2022 17:11:15 | Ana Laura de Souza e Silva | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 22 de Setembro de 2022

Assinado por:
Adriana Sanches Garcia de Araújo
(Coordenador(a))

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
UF: SP Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9885 E-mail: cephumanos@ufscar.br

7.3 ANEXO C – Escala de Apoio Social – Medical Outcomes Study – MOS

“19. Aproximadamente, quantos amigos íntimos ou familiares próximos têm?
(Pessoas com as quais está à vontade e pode falar tudo o que quiser). **Número de pessoas:**

Nós procuramos outras pessoas para ter companhia, assistência ou outro tipo de ajuda.
Com que frequência dispõe de cada um dos seguintes tipos de apoio que precisa?”

| | N unca | Rara mente | Às vezes | Quase sempre | Se mpre |
|---|-------------------|-----------------------|---------------------|-------------------------|--------------------|
| 20. Alguém que o ajude se estiver doente, de cama. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. Alguém para lhe ouvir quando você precisa falar. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22. Alguém para lhe dar bons conselhos em uma situação de crise. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23. Alguém para levá-lo ao médico. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24. Alguém que demonstre amor e afeto por você. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25. Alguém para se divertir junto. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 26. Alguém para lhe dar uma informação que o ajude a compreender determinada situação. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 27. Alguém em quem confiar para falar de você ou sobre seus problemas. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 28. Alguém que lhe dê um abraço. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 29. Alguém com quem relaxar. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 30. Alguém para preparar suas refeições se você não puder prepará-las | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 31. Alguém de quem você realmente quer conselhos. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 32. Alguém com quem distrair a | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| cabeça. | | | | | |
| 33. Alguém para ajudá-lo nas tarefas diárias se você ficar doente | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 34. Alguém para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 35. Alguém para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 36. Alguém com quem fazer coisas agradáveis. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 37. Alguém que compreenda seus problemas. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 38. Alguém que você ame e que faça você se sentir querido. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

7.4 ANEXO D - Instrumento APGAR de família

| | Nunca | Raramente | Algumas vezes | Quase sempre | Sempre |
|--|--------------|------------------|----------------------|---------------------|---------------|
| 39. Estou satisfeito(a) pois posso recorrer à minha família em busca de ajuda quando alguma coisa está me incomodando ou preocupando. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 40. Estou satisfeito (a) com a maneira pela qual minha família e eu conversamos e compartilhamos os problemas. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 41. Estou satisfeito(a) com a maneira como minha família aceita e apoia meus desejos de iniciar ou buscar novas atividades e procurar novos caminhos ou direções. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 42. Estou satisfeito(a) com a maneira pela qual minha família demonstra afeição e reage às minhas emoções, tais como raiva, mágoa ou amor. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 43. Estou satisfeito(a) com a maneira pela qual minha família e eu compartilhamos o tempo juntos. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| RESULTADO – APGAR De Família | | |
|-------------------------------------|-------------|-----------------------------|
| | 0 -- 8 | Elevada Disfunção Familiar |
| | 9 -- 12 | Moderada disfunção Familiar |
| | 13 -- 20 | Boa funcionalidade familiar |

7.5 ANEXO E – Palliative Performance Scale- PPS.

| | PS | Deambulação | Atividade e evidência da doença | Autocuidado | Ingestão | Nível de consciência |
|-----|-----|---|---|----------------------------|--------------------|-------------------------------------|
| 46. | 100 | Completa | Atividade normal e trabalho; sem evidência de doença | Completo | Normal | Completa |
| 47. | 90 | Completa | Atividade normal e trabalho; algumas evidências de doença | Completo | Normal | Completa |
| 48. | 80 | Completa | Atividade normal com esforço; alguma evidência de doença | Completo | Normal ou Reduzida | Completa |
| 49. | 70 | Reduzida | Incapaz para o trabalho; doença significativa | Completo | Normal ou Reduzida | Completa |
| 50. | 60 | Reduzida | Incapaz para hobbies / trabalho doméstico; doença significativa | Assistência ocasional | Normal ou Reduzida | Completa ou períodos de confusão |
| 51. | 50 | Maior parte do tempo sentado ou deitado | Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa | Assistência considerável | Normal ou reduzida | Completa ou períodos de confusão |
| 52. | 40 | Maior parte do tempo acamado | Incapaz para a maioria das atividades; doença extensa | Assistência quase completa | Normal ou reduzida | Completa ou sonolência +/- confusão |

| | | | | | | |
|------------|----|--------------------|---|----------------------|-------------------------|-------------------------------------|
| 53. | 30 | Totalmente acamado | Incapaz para qualquer atividade; doença extensa | Dependência completa | Normal ou reduzida | Completa ou sonolência +/- Confusão |
| 54. | 20 | Totalmente acamado | Incapaz para qualquer atividade; doença extensa | Dependência completa | Mínima a pequenos goles | Completa ou sonolência +/- Confusão |
| 55. | 10 | Totalmente acamado | Incapaz para qualquer atividade; doença extensa | Dependência Completa | Cuidados com a boca | Sonolento ou coma +/- confusão |
| 56. | 0 | Morte | - | - | - | - |