

Concepções e práticas de enfermeiros no cuidado ao paciente paliativo e família

Conceptions and practices of nurses in palliative patient care and family

Concepciones y prácticas de enfermeros en el cuidado paliativo del paciente y familiar

Recebido: 11/07/2022 | Revisado: 20/07/2022 | Aceito: 21/07/2022 | Publicado: 27/07/2022

Camila Amthauer

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7530-9809>
Universidade do Oeste de Santa Catarina, Brasil
E-mail: camila.amthauer@hotmail.com

Joel Morschbacher

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1755-8783>
Universidade do Oeste de Santa Catarina, Brasil
E-mail: joel.morschbacher@unoesc.edu.br

Resumo

Objetivo: descrever as concepções e práticas de enfermeiros no cuidado ao paciente paliativo e família. *Metodologia:* pesquisa qualitativa, do tipo exploratória e descritiva, desenvolvida com doze enfermeiros atuantes nas unidades de internação, onde são prestados os cuidados paliativos. A coleta dos dados aconteceu por meio de entrevista semiestruturada, gravada e, posteriormente, transcrita na íntegra. Para análise dos dados, utilizou-se a análise de conteúdo do tipo temática, proposta por Minayo. Foram respeitados os princípios éticos em saúde, conforme a Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/2012. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Oeste de Santa Catarina, sob Parecer número 1.968.812. *Resultados:* a partir da análise emergiram duas categorias temáticas, sendo que, neste artigo, será apresentada a categoria temática – Concepções e práticas de enfermeiros no cuidado aos pacientes paliativos e família, onde se observa que, além das medidas de conforto e alívio da dor, os enfermeiros delegam grande importância no cuidado à dimensão emocional e psicológica do paciente e família, indispensáveis ao enfrentamento do processo de terminalidade. *Considerações finais:* é fundamental aos enfermeiros que prestam cuidados paliativos atentar às práticas humanísticas que envolvem este tipo de cuidado, como saber ouvir, ofertar suporte e apoio, respeitar decisões, estar presente e ter empatia com o paciente e familiares. Com isso, a tríade paciente-família-enfermeiro se fortalece e encontra a melhor forma de enfrentamento diante do processo de morte e morrer. Isto se configura no princípio de humanização da assistência, indispensável nos cuidados paliativos.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Cuidados paliativos na terminalidade da vida; Cuidados de enfermagem; Família; Pesquisa qualitativa.

Abstract

Objective: to describe the conceptions and practices of nurses in the care of palliative patients and their families. *Methodology:* qualitative, exploratory and descriptive research, developed with twelve nurses working in the inpatient units, where palliative care is provided. Data collection took place through a semi-structured interview, recorded and later fully transcribed. For data analysis, thematic content analysis proposed by Minayo was used. Ethical principles in health were respected, according to the Resolution of the National Health Council No. 466/2012. The research project was approved by the Research Ethics Committee of the Universidade do Oeste de Santa Catarina, under Opinion number 1,968,812. *Results:* from the analysis, two thematic categories emerged, and, in this article, the thematic category will be presented - Conceptions and practices of nurses in the care of palliative patients and families, where it is observed that, in addition to measures of comfort and pain relief, nurses assign great importance in caring for the emotional and psychological dimension of the patient and family, which are essential for coping with the terminality process. *Final considerations:* it is essential for nurses who provide palliative care to pay attention to the humanistic practices that involve this type of care, such as knowing how to listen, offering support and support, respecting decisions, being present and having empathy with the patient and family. With this, the patient-family-nurse triad is strengthened and finds the best way to face the process of death and dying. This is configured in the principle of humanization of care, indispensable in palliative care.

Keywords: Palliative care; Hospice care; Nursing care; Family; Qualitative research.

Resumen

Objetivo: describir las concepciones y prácticas de los enfermeros en el cuidado de los pacientes paliativos y sus familias. *Metodología:* investigación cualitativa, exploratoria y descriptiva, desarrollada con doce enfermeros que actúan en las unidades de hospitalización, donde se brindan cuidados paliativos. La recolección de datos ocurrió a

través de una entrevista semiestructurada, grabada y posteriormente transcrita en su totalidad. Para el análisis de los datos se utilizó el análisis de contenido temático propuesto por Minayo. Se respetaron los principios éticos en salud, según Resolución del Consejo Nacional de Salud N° 466/2012. El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidade do Oeste de Santa Catarina, bajo el Dictamen número 1.968.812. *Resultados:* del análisis surgieron dos categorías temáticas y, en este artículo, se presentará la categoría temática - Concepciones y prácticas de enfermeros en el cuidado de pacientes paliativos y familiares, donde se observa que, además de las medidas de comodidad y alivio del dolor, las enfermeras asignan gran importancia al cuidado de la dimensión emocional y psicológica del paciente y de la familia, que son fundamentales para el enfrentamiento del proceso de terminalidad. *Consideraciones finales:* es fundamental que los enfermeros que brindan cuidados paliativos presten atención a las prácticas humanísticas que envuelven ese tipo de cuidado, como saber escuchar, ofrecer apoyo y apoyo, respetar las decisiones, estar presente y tener empatía con el paciente y familia. Con esto, la tríada paciente-familia-enfermera se fortalece y encuentra la mejor manera de enfrentar el proceso de la muerte y el morir. Esto se configura en el principio de humanización de los cuidados, indispensable en los cuidados paliativos.

Palabras clave: Cuidados paliativos; Cuidados paliativos al final de la vida; Atención de enfermería; Familia; Investigación cualitativa.

1. Introdução

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), cuidado paliativo é uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias que enfrentam problemas associados a uma doença que ameaça a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, a partir da identificação precoce, avaliação correta, tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (World Health Organization, 2020).

Os cuidados paliativos incluem, além do alívio da dor e de outros sintomas físicos, a atenção a sofrimentos psicossociais e emocionais e o apoio à família até a fase do luto. Isto é particularmente verdadeiro quando pacientes estão em estágios avançados e estão de frente para a fase terminal da doença. O objetivo do tratamento paliativo é ajudar as pessoas que se encontram na terminalidade a ter paz, conforto e dignidade ao final da vida (Santana et al., 2009; World Health Organization, 2020).

Em todo o mundo, estima-se que 56,8 milhões de pessoas necessitem de cuidados paliativos todos os anos, sendo a maioria, aproximadamente 67%, de adultos com mais de 50 anos e pelo menos 7% de crianças. Dos adultos com necessidade de cuidados paliativos, 76% vive em instituições de longa permanência (ILP) e a maior proporção está concentrada em países de baixa renda. Acredita-se, entretanto, que apenas uma em cada dez pessoas que necessitam de cuidados paliativos estão recebendo o serviço e que a demanda global por cuidados para pessoas com doenças terminais continuará crescendo devido ao envelhecimento da população mundial, ao aumento das doenças crônicas não transmissíveis e, somado a isso, ao recente surgimento do COVID-19. Acredita-se que, em 2060, a necessidade de cuidados paliativos no final da vida deverá duplicar (World Health Organization, 2020; 2021).

Segundo o Atlas Global de Cuidados Paliativos no Fim da Vida, publicado pela Organização Mundial da Saúde e pela Organização Não Governamental Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), dentre os objetivos do cuidado paliativo, encontram-se: proporcionar alívio da dor e outros sintomas angustiantes; reafirmar a vida e considerar que a morte é um processo natural; não apressar ou adiar a morte; integrar os aspectos psicológicos e espirituais da assistência ao paciente; oferecer um sistema de apoio para ajudar o paciente a manter-se o mais ativamente possível até sua morte; oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a lidar em seu próprio luto; usar uma abordagem de equipe para atender as necessidades dos pacientes e seus familiares (Instituto Nacional do Câncer, 2016; World Health Organization, 2020).

Os cuidados paliativos devem incluir as investigações necessárias para o melhor entendimento e manejo de complicações e sintomas estressantes, tanto relacionados ao tratamento quanto à evolução da doença. Apesar da conotação negativa ou passiva do termo paliativo, a abordagem e o tratamento paliativo devem ser eminentemente ativos. Considerando a carga devastadora de sintomas físicos, emocionais e psicológicos que se avolumam no paciente com doença terminal, faz-se

necessário um diagnóstico precoce e condutas terapêuticas antecipadas, dinâmicas e ativas, respeitando-se os limites do próprio paciente (Instituto Nacional do Câncer, 2016).

Nesta perspectiva, os cuidados paliativos são uma necessidade humanitária urgente em todo o mundo. Idealmente, os serviços de cuidados paliativos devem ser prestados a partir do momento do diagnóstico da doença que exponha o paciente ao risco de vida, adaptando às necessidades crescentes de pacientes e suas famílias conforme a doença progride para o estágio terminal (World Health Organization, 2020).

Aceitar que só porque não há cura e que o paciente se encaminha para o fim da vida, não significa que não há mais o que ser feito, pelo contrário, surgem inúmeras possibilidades a serem oferecidas ao paciente e sua família, como sua autonomia, suas escolhas e seus desejos. Destaca-se a importância do enfermeiro em desenvolver os cuidados pertinentes ao paciente, a fim de promover um final de vida tranquilo, sem dor ou sofrimento, além de ouvir e, sempre que possível, atender seus desejos e necessidades (Kuster & Bisogno, 2010).

A qualidade de vida no cuidado paliativo só será satisfatória quando os anseios individuais do paciente forem atendidos, e quando houver a redução da lacuna entre o ideal e o possível, no momento da terminalidade da vida do paciente (Monteiro, et al., 2010). Para tanto, é essencial unir os cuidados paliativos com qualidade de vida a uma proposta de cuidados mais humanizada, não considerando uma obrigação, mas sim como um ato de respeito e solidariedade ao paciente. A qualidade de vida em pacientes paliativos é um desafio que poucos se disponibilizam a discutir e, menos ainda, a enfrentar. Cuidar de indivíduos com doenças terminais e seus familiares é uma atividade que exige muitos esforços, mas apresenta resultados gratificantes (Santana, et al., 2009).

Com base nos pressupostos apresentados, a justificativa deste estudo recai na necessidade de qualificar as práticas e cuidados destinados aos pacientes paliativos, haja vista a importância de adicionar qualidade ao fim da vida no cuidado ao paciente paliativo, considerando a integralidade do paciente que, mesmo na terminalidade, é provido de sentimentos, desejos e crenças, e que estes devem ser respeitadas. Além disso, o apoio ofertado à família que acompanha todo o processo de cuidar deste paciente é imprescindível, devendo ser estendido até a fase de elaboração do luto. Levando-se em conta a importância da atuação do profissional enfermeiro no cuidado aos pacientes paliativos e seus familiares que os acompanham neste processo, o estudo parte da seguinte questão norteadora: “Qual a concepção de enfermeiros frente à promoção da qualidade de vida no cuidado ao paciente paliativo e família?”. Partindo-se desta questão, o objetivo é descrever as concepções e práticas de enfermeiros no cuidado ao paciente paliativo e família.

2. Metodologia

Trata-se de uma pesquisa de delineamento qualitativo, do tipo exploratória e descritiva, desenvolvida junto aos enfermeiros atuantes nas unidades de internação clínica, cirúrgica e de Tratamento Intensivo (UTI) – de um hospital de referência, localizado na Região Extremo Oeste de Santa Catarina. Nestas unidades, também são prestados os cuidados pertinentes aos pacientes paliativos.

Dentre os critérios de inclusão dos participantes, considerou-se: ser graduado em Enfermagem. No que tange aos critérios de exclusão, foram excluídos do estudo os profissionais que se encontravam em algum tipo de afastamento, em virtude de gozo de férias, licença especial, tratamento de saúde ou maternidade. Embora a intenção fosse entrevistar todos os enfermeiros, o estudo não se preocupou com o tamanho da amostra, visto que tem abordagem qualitativa e, nesse tipo de estudo, o pesquisador deve ter menor preocupação com a generalização dos achados e busca o aprofundamento dos mesmos, a abrangência e a diversidade no processo de compreensão do fenômeno. Seu critério, portanto, não é numérico. Assim, uma amostra qualitativa ideal é a que reflete a totalidade das múltiplas dimensões do objeto de estudo (Minayo, 2014).

A coleta de dados transcorreu no mês de abril de 2017, empregando-se uma entrevista semiestruturada. Para Minayo (2014), entrevista semiestruturada é aquela que se utiliza de um roteiro que é apropriado fisicamente e utilizado pelo pesquisador. Por ter um apoio claro nas questões, ela facilita a abordagem e assegura que suas hipóteses ou seus pressupostos serão cobertos na conversa. As entrevistas tiveram caráter individual e foram realizadas em um espaço que garantisse a privacidade do participante. As entrevistas foram gravadas em aparelho digital com o consentimento do participante de modo a registrar integralmente a fala. Após a realização das entrevistas, houve a transcrição dos dados obtidos por meio das gravações das falas dos participantes, de forma literal em um editor de textos.

Para análise dos dados foi utilizada a análise de conteúdo do tipo temática, proposta por Minayo. Uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõe uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico visado. Operacionalmente, a análise temática será realizada em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação (Minayo, 2014).

Na pré-análise houve a escolha dos documentos a serem analisados e na retomada das hipóteses e dos objetivos iniciais da pesquisa. Na exploração do material, ocorreu a busca por categorias temáticas, que consiste num processo de redução do texto às palavras e expressões significativas. A terceira etapa consistiu no tratamento dos resultados e na interpretação destes, inter-relacionando o quadro teórico desenhado inicialmente a novas dimensões teóricas e interpretativas.

Cabe destacar que, a fim de garantir o anonimato do participante, seus nomes foram substituídos pela abreviatura *E.* (Enfermeiro), seguida de um número ordinal. A pesquisa respeitou os preceitos éticos que envolvem a pesquisa com seres humanos, em conformidade com a Resolução n. 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (Ministério da Saúde, 2012). O projeto de pesquisa foi aprovado por meio do Parecer Consubstanciado emitido pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Oeste de Santa Catarina, sob o Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) n. 65256217.0.0000.5367 e Parecer n. 1.968.812.

3. Resultados e Discussão

Participaram do estudo doze enfermeiros. Destes, dez são do sexo feminino e dois do sexo masculino, com idade entre 24 e 38 anos e tempo de formação entre um ano e meio a dez anos. Dos entrevistados, nenhum possui especialização na área de cuidados paliativos. A partir da análise qualitativa do conteúdo, foi possível identificar e categorizar os achados de acordo com os aspectos abordados sobre as percepções, ações e visão dos enfermeiros frente ao cuidado dos pacientes paliativos e família. Após a análise, emergiram duas categorias temáticas. Neste artigo, será apresentada a categoria temática – Concepções e práticas de enfermeiros no cuidado aos pacientes paliativos e família.

Categoria temática: Concepções e práticas de enfermeiros no cuidado aos pacientes paliativos e família

Ao serem questionados sobre as principais práticas desenvolvidas com os pacientes paliativos, muitos dos entrevistados fazem referência às medidas de conforto e ao alívio da dor, a fim promover uma vida digna ao paciente mesmo que ele esteja em fase terminal de sua doença.

Promover qualidade de vida do paciente paliativo é proporcionar o maior conforto para ele, aliviar as dores [...] a gente tem que proporcionar uma vida digna, com uma boa alimentação, conforme o possível, conforto na cama [...]. (E. 1)

[...] é oferecer um conforto para o paciente, medidas de alívio da dor, parte da alimentação e suporte para a família [...] Quando é um paliativo ativo, ele tem cuidados, a gente acaba trabalhando de forma normal, para não restringir ele de coisas que ele possa estar fazendo. E, quando é acamado, é oferecido para todos alívio da dor, que é o principal, alimentação conforme necessidade do paciente [...] a mudança de decúbito, para evitar lesões por pressão,

ofertar oxigênio quando não tem mais condições [...] Não por que ele é paliativo que eu vou deixar sem oxigênio, com esforço respiratório [...]. (E. 2)

[...] com o paciente a gente deve um conforto, o maior conforto possível para o paciente. (E. 3)

[...] é tentar deixar eles com conforto, sem dor, manter medicamentos para dor. Eu acho que o conforto dele é o principal nesse momento. (E. 5)

[...] Para ter qualidade de vida para paliativos é manter cuidados de conforto, alimentação, higiene, respeito com a família, ter o tempo do paciente, não agilizar nada do tempo dele [...]. (E. 8)

A maior necessidade do paciente paliativo é o cuidado da Enfermagem em relação até do leito, a medicação, aos sinais, é importante manter, não deixar sentir dor. Têm pacientes que ainda conversam e se expressam em formas de gestos. Não deixar os pacientes sentir dor [...] a gente tem que dar o máximo de conforto para ele. (E. 12)

Os cuidados paliativos merecem especial atenção para o controle e o manejo da dor, a higiene do paciente e do seu ambiente, a construção de vínculos, o compartilhamento das decisões com o paciente, a atenção aos seus desejos, às respostas honestas e atenção aos limites dos profissionais e cuidadores, para que ele possa aceitar sua condição como um processo natural da finitude. Não há como desvincular, durante a realização de um procedimento técnico, dos aspectos afetivos e existenciais do paciente a quem o enfermeiro cuida (Boemer, 2009; Freitas & Pereira, 2013).

Analisando o impacto negativo da dor na qualidade de vida do paciente paliativo, pode-se apontar e estimular o uso de estratégias eficazes para reduzir essas sensações desagradáveis. Assim, é de grande relevância que na assistência e, sempre que possível, deverá ser tratada de forma preventiva, evitando-se, todo o sofrimento associado a essa condição do paciente paliativo (Rocha, et al., 2015). Para tanto, é indispensável que todas as ações terapêuticas sejam planejadas com a participação do paciente, da sua família e de toda equipe de saúde responsável e comprometida com o seu cuidado (Barros, et al., 2012).

Conforme mencionado pelos entrevistados, os cuidados aos pacientes paliativos devem se intensificar dado o risco de desenvolvimento de lesões por pressão (LPP) nos pacientes que se encontram acamados, sendo que a prevenção acontece, principalmente, por meio da mudança de decúbito e cuidados com a pele.

Além do alívio da dor, a gente proporciona higiene e conforto, aquecimento, aliviando os pontos de pressão das úlceras [...] Eu acho que a principal necessidade é exatamente essa do paciente acamado, que ele precisa das mudanças de decúbito, troca de fraldas, que precisa evitar umidade e úlceras [...]. (E. 1)

[...] Normalmente, são pacientes acamados, tem a mudança do decúbito [...] toda essa questão do cuidado de Enfermagem mesmo [...]. (E. 3)

[...] Ofertar os cuidados em troca de decúbito [...] os cuidados com a integridade da pele [...]. (E. 11)

Um problema potencial a que os pacientes paliativos estão expostos são as LPP, principalmente àqueles restritos ao leito, tornando-se essencial a identificação dos cuidados que devem ser realizados para a prevenção deste agravo. Desta maneira, a Enfermagem desempenha um papel fundamental nesse processo, pois está diretamente ligada ao paciente, podendo proporcionar diversas intervenções ao indivíduo com risco de LPP (França, et al., 2016).

A abordagem a estes pacientes tem início na identificação precoce dos pacientes suscetíveis a desenvolver LPP. É importante abranger também os familiares envolvidos e o próprio paciente, sempre que possível. As principais medidas preventivas envolvidas são os mecanismos de distribuição da pressão do corpo, mudança periódica de posição, controle da incontinência, cuidados com a pele e nutrição (Ascari, et al., 2014).

Em situações delicadas como na terminalidade da vida, se observa o desejo do paciente de estar com a família e resolver assuntos que ainda não foram resolvidos, mas, para isso, se deseja privacidade e tranquilidade. O respeito à

privacidade do paciente e familiares está entre os cuidados desenvolvidos pelos enfermeiros, conforme pode ser observado no depoimento a seguir.

Os cuidados ofertados, a gente tem os quartos que tem divisórias com cortinas que proporciona um conforto maior para as famílias e para o paciente, que acabam ficando semanas ou até meses aqui. Então, a gente tenta dar um pouco mais de privacidade para a família ficar com esse paciente. (E. 4)

Proporcionar ao paciente a privacidade nos últimos dias de vida é um quesito importante no trabalho daqueles que cuidam desses pacientes. O enfoque é acrescentar qualidade ao fim de vida, representando um desafio para a equipe de Enfermagem, por estes serem os profissionais que mais estão presentes nessa situação, uma vez que o objetivo de curar dá lugar às habilidades do cuidar, relacionados ao sofrimento, à dignidade e ao apoio (Santana, et al., 2009).

A maioria dos desejos dos pacientes paliativos é estar com os familiares. Para realizar este desejo, são disponibilizados mais horários de visitas e de troca de acompanhantes, pensando em sobrecarregar o cuidador e dar a oportunidade de mais familiares estarem com seu ante querido.

[...] paciente em cuidados paliativos a gente libera mais trocas de horário para troca de acompanhante, além dos que a gente já tem, a gente libera visita em horários bem prolongados. (E. 5)

[...] a gente libera mais familiares, se tiver crianças a gente libera, os netinhos que gostam muito dos avós, deixam mais tempo, deixam eles ficar ali o tempo que precisar do lado do paciente. (E. 8)

[...] deixar mais o familiar junto com o paciente [...] Eu acho que a necessidade maior da família é estar junto, estar junto com o paciente [...] sabe que vai morrer e quer aproveitar o máximo possível para ficar junto com o familiar. E do paciente também, essa necessidade de estar perto de quem gosta, perto da família [...]. (E. 9)

A maneira como a família se ajusta à situação da doença pode ser influenciada pelo apoio da equipe multiprofissional, pelas crenças e pela condição do paciente, além do envolvimento dos familiares no cuidado (Misko, et al., 2015). É imprescindível a relação entre a equipe de saúde e a família. O respeito e a compaixão com o paciente e seus familiares é a chave decisiva para a satisfação e o conforto familiar. A boa comunicação em circunstâncias de terminalidade do paciente torna-se complicada em função dos fatores envolvidos. Porém, nestas situações, a relação entre profissionais de saúde e família enfrenta momentos cruciais, pois todos estão enfrentando a gravidade da doença e os limites do tratamento (Monteiro, et al., 2015).

Para muitas pessoas, as questões de ordem espiritual e religiosa são fundamentais nesta batalha que enfrentam. A espiritualidade e a crença são formas de os pacientes adquirirem força e esperança frente ao seu prognóstico. O serviço religioso constitui parte do suporte terapêutico em alguns centros de cuidados paliativos e hospitais, juntamente com os demais profissionais que cuidam destes pacientes.

[...] aliar junto à religiosidade, trazer um pouquinho para eles sobre isso. Tem paciente que é bem religioso, que tem uma crença e isso ajuda um pouco na trajetória deles [...]. (E. 6)

No tratamento paliativo, são inúmeras as necessidades do paciente a serem atendidas, mas a espiritualidade é considerada a mais urgente para pacientes com doenças potencialmente fatais, devido à fragilidade que estão passando diante da proximidade da morte e do medo do desconhecido. A espiritualidade é a busca pessoal para compreensão das situações finais sobre a vida e sua relação com o sagrado (Evangelista, et al., 2016). A adesão à espiritualidade pode ser considerada uma estratégia de enfrentamento dos pacientes diante de seu diagnóstico, no qual o próprio paciente poderá atribuir significado ao seu processo de doença e terminalidade, se apegando à fé (Pinto, 2015).

Durante o processo de doenças crônicas ou terminais, os pacientes e familiares comumente se apoiam em crenças religiosas ou espirituais como forma de encarar as dificuldades encontradas, procuram encontrar conforto, esperança e força para continuar. A espiritualidade e a religiosidade são aspectos importantes no cuidado de pessoas que têm doenças sem possibilidade de cura (Cervelin AF & Kruse, 2014).

Conforme o depoimento que segue, a realização de procedimentos, principalmente os invasivos, se colocam como desnecessários em pacientes paliativos, pois acabam por gerar maior dor e sofrimento.

[...] eu penso que promoção e qualidade de vida para esse tipo de paciente é evitar qualquer tipo de procedimentos invasivos desnecessários, procedimentos que não vão contribuir em nada na qualidade de vida deles, não vai influenciar no diagnóstico dele [...]. (E. 10)

O prolongamento da vida em circunstâncias de prejuízo para a sua qualidade é um fator que afeta a dignidade da pessoa em seu processo de morrer, fazendo com que essa experiência seja marcada pelo sofrimento (Silva, et al., 2015). A necessidade de se reconhecer a finitude humana é de extrema importância, a fim de evitar sua conservação de forma incondicional. Deve-se aplicar todas as medidas necessárias e disponíveis para melhorar a qualidade de vida do paciente paliativo, e não sua quantidade de vida (Abreu & Fortes, 2014).

A boa morte ou morte digna tem sido associada ao conceito de ortotanásia. Etimologicamente, ortotanásia significa morte correta, de forma natural. Isso se traduz na morte desejável, na qual não ocorre o prolongamento da vida artificialmente, através de procedimentos e aparelhos que acarretam aumento do sofrimento do paciente, o que altera o processo natural do morrer (Felix, et al., 2013).

A realização de um cuidado humanizado faz toda a diferença, principalmente quando se fala de paciente em fase terminal. Assim, satisfazer os últimos desejos do paciente é ser humano no tratamento. Sempre que possível, os enfermeiros entrevistados oferecem aos pacientes a oportunidade de planejar seus últimos dias e realizar seus desejos.

[...] A gente tenta oferecer o melhor e fazer o desejo do paciente. Normalmente, o paciente pede muito por neto, às vezes, é menor de idade [...] nesses casos, a gente libera menores de idade, quando é o desejo do paciente. (E. 3)

[...] é proporcionar aquilo que eles gostariam de fazer, gostariam de fazer alguma coisa diferente, algo que nunca tivessem feito, ou olhar um filme, ou sair, ir numa praia, na grama ou ver alguém que está longe, que eles não viram ainda, ou o perdão entre os familiares, pois o perdão é importante. (E. 6)

Normalmente, os pacientes que estão nesta fase da vida, eles não querem muito de extraordinário, coisas básicas, como rever um familiar, fazer as pazes com alguém ou brincar com cachorro. (E. 7)

A atenção dada ao paciente como um indivíduo que tem uma vida e uma história e não como prisioneiro de uma doença, pode ser o ponto chave dos cuidados prestados na saúde. Mesmo que a doença seja incapacitante, crônica e limitante, sempre haverá possibilidade de resgate, adaptação e de manutenção da dignidade e da qualidade de vida. Neste contexto, a preocupação com a humanização nas instituições hospitalares tem como principal finalidade a dignidade do ser humano e o respeito por seus direitos. A dignidade da pessoa, sua liberdade e seu bem-estar são fatores que devem ser considerados, atendendo seus últimos desejos e querer (Porto & Lustosa, 2010).

Considera-se interessante e imprescindível promover o estímulo de construir a temporalidade do paciente em fase terminal, proporcionando-lhe bem-estar. Os desejos de pacientes terminais devem ser bem planejados, de uma maneira ampla e crítica, na tentativa de atender esses desejos como aprimorar laços familiares, passeios, viagens. Não só como distração, a satisfação desses desejos pode trazer a percepção de que a vida ainda não acabou e que há coisas que ainda podem ser vividas (Salazar, et al., 2016).

A família de um paciente paliativo também demanda de atenção e cuidados, considerando que os efeitos da doença se estendem à estrutura familiar, impondo a necessidade de reorganização para atender as necessidades cotidianas e os cuidados com o enfermo. Vivenciar a terminalidade na família desperta sentimentos positivos e negativos que precisam ser compreendidos e considerados pelos profissionais de saúde.

É proporcionado o atendimento humanizado ao paciente paliativo que é fase terminal e proporcionar conforto, principalmente para a família [...]. (E. 3)

Quando o paciente adoecer, os familiares adoecem junto. Ela (a família) também precisa ser cuidada, precisa ser orientada, por que ela também vai passar toda essa fase com ele [...]. (E. 6)

[...] é todo aquele acolhimento com a família, com o paciente, ver o que a família quer também [...] fazer eles (a família) entender todo esse processo e acolher eles da melhor forma possível [...]. (E. 9)

[...] O enfermeiro estar presente, já que ele tem uma capacidade maior de estar conversando com essa família, esclarecendo dúvidas, não do diagnóstico, mas de conforto mesmo, de se importar com essa família, de demonstrar solidário no cuidado deles, mesmo da saúde deles, porque envolve a saúde da família, não só daquele paciente. (E. 10)

Em muitos casos, a família não sabe como lidar com a doença terminal do ente querido e isso gera alterações emocionais, por vezes, incompreendidas pela equipe de saúde. Oferecer acolhimento, deixar a pessoa falar, desabafar, chorar são estratégias que tornam o cuidado mais humanizado. Para que isto ocorra com eficácia é manter um vínculo constituído. A atenção do profissional, especialmente do enfermeiro, deve ir de encontro às necessidades da família, oferecer informação, apoio e educação nos cuidados. O profissional auxilia a família na descoberta de soluções que possam promover e devolver a permanência e equilíbrio familiar (Reigada, et al., 2014).

Com relação ao cuidado ofertado à família do paciente paliativo, e escuta se configura como uma estratégia de comunicação essencial para a compreensão do processo ou apenas um desabafo do outro, pois é uma atitude positiva de interesse e respeito que possibilita o vínculo entre profissional e paciente, objetivando uma assistência integral e qualificada.

Eu acho que é a escuta, atenção. Explicar para ele o que ele está passando, explicar para a família [...] Às vezes, eles perguntam quanto tempo vai durar, quanto tempo ele vai ficar neste sofrimento, será que ele vai durar horas, vai durar dias, mas o tempo é de cada um, não tem como a gente dizer. A necessidade maior deles é a escuta, o amor, é o carinho [...]. (E. 6)

É entender, se colocar no lugar deles e tentar sentir as emoções que eles sentem. Porque, às vezes, a gente faz a grande besteira de dizer 'eu sei o que você está sentindo', não, a gente não sabe, a gente não faz nem ideia do que eles estão sentindo. Então, eu acho que é se colocar no mesmo nível deles e se mostrar, ficar do lado e fazer silêncio ou simplesmente ouvir, que seja. Acho que é a melhor forma de prestar cuidados dessa família. E escutar sempre, algo que precisamos desenvolver. (E. 10)

O amparo visa a escuta, a valorização das queixas do paciente e familiar, a identificação das suas necessidades e o respeito às diferenças, formando um método relacional permeado pelo diálogo. No momento de crise, a família necessita de um membro da equipe de saúde que possa lhe auxiliar. O simples fato dos profissionais estarem abertos para ouvir os familiares pode diminuir a angústia sentida por eles (Gibaut, et al., 2013). Observa-se a importância do relacionamento entre paciente, família e equipe de Enfermagem no processo de cuidar, na forma de escuta e do olhar atento. Os profissionais devem entrar no mundo do outro, para compreender a experiência dessas pessoas e quais são seus anseios em relação à situação vivida para poder proporcionar um cuidado holístico (Vicenzi, et al., 2013).

A terminalidade da vida é um momento difícil para os familiares, ver seu familiar em processo de cuidado paliativo, sabendo que não há nada a ser feito para reverter essa situação. Desta forma, para os familiares, o conforto é ver que o paciente, seu ente querido, nesses seus últimos dias de vida, esteja sendo bem cuidado.

[...] é bem difícil o familiar ver o paciente naquela situação terminal, em situação degenerativa, a vida se acabando [...] É muito importante para o familiar ver que o paciente está sendo bem cuidado. (E. 1)

Eu acho que o maior conforto para a família no cuidado paliativo é a família não ver ele (o paciente) sentir dor, ver o paciente livre da dor [...] A família, acho que o maior conforto é saber que o paciente está sendo bem cuidado, sem dor. (E. 8)

O impacto da doença sobre a família e a influência da interação familiar sobre a sua causa, curso e cura requer, dos profissionais de Enfermagem, o compromisso de incluí-la nos cuidados de saúde. Os familiares sentem um alívio maior, na visita, conseguem enxergar os profissionais cuidando do paciente e também oferecendo atenção e se importando com a sua família e, principalmente, ao verem que o paciente está limpo, confortável, bem posicionado e com prevenção de LPP (Backes, et al., 2012).

A partir dos relatos dos enfermeiros, observa-se que estes delegam grande importância no cuidado da família do paciente paliativo. Dentre estes, os entrevistados mencionam o esclarecimento de dúvidas, repasse de informações e orientações, apoio e atenção à saúde também do familiar. Ainda, faz-se fundamental trabalhar a questão emocional da família desde o início da doença e da paliatividade, a fim de prepará-los e tranquilizá-los no que tange a situação que estão vivenciando.

[...] eu sempre busco abordar a família, para que eles tenham um conhecimento do que está acontecendo, porque, às vezes, a família não está bem ciente, então é importante conversar com a família sobre o diagnóstico [...]. (E. 2)

[...] Eu acho que ser verdadeiro com a família, eles precisam estar cientes do que está acontecendo, que é grave, que não vai ter volta, não tem um bom prognóstico. A família precisa estar muito orientada, muito ciente [...]. (E. 8)

[...] acho importante a família estar ciente, passar uma informação adequada, estar esclarecendo dúvidas. (E. 11)

Eu acho que a gente tem que ter uma boa relação com a família, em relação com a conversa [...] estar explicando o que está sendo feito [...]. (E. 12)

É fundamental a atuação do enfermeiro com a função de orientação, além do papel que adota como intermediador entre o paciente e sua família, que se encontram em um ambiente e em condições estressantes para ambos. O diálogo entre equipe, paciente e familiares é de suma importância para a boa evolução do processo e, principalmente, para a redução do sofrimento de todos os envolvidos. Deste modo, transmitir segurança e tranquilidade conduz à legitimação do cuidado oferecido (Coelho & Ferreira, 2015).

Quando a família é afetada por qualquer fato adverso, todo o ambiente se modifica. Cuidar de alguém enfermo, dependente ou que está em sua finitude determina não só esforço físico e emocional, como também o compartilhamento de tarefas, decisões e ajustes. Neste contexto, o apoio psicológico é mencionado como um importante aliado no suporte à família do paciente paliativo.

Para a família acho que um apoio psicológico é muito importante, o acompanhamento do psicólogo, tanto aqui e fora depois [...]. (E. 5)

[...] a família precisa todo suporte psicológico, suporte humano, uma conversa diferente, um olhar mais humano, isso tem que ser ofertado [...]. (E. 11)

O apoio psicológico, diante da terminalidade, proporciona à família a discussão e a reflexão sobre as questões que envolvem o sofrimento, amenizam a ansiedade e a depressão diante da possibilidade de morte. Para o familiar, saber que existem pessoas com quem pode contar, torna-se reconfortante. Este apoio possibilita um sentimento de confiança e a acolhida de saber que não está sozinho. É muito importante que o cuidador se sinta cuidado, amparado e seguro para que possa apoiar e transmitir todo este cuidado que está recebendo ao familiar enfermo (Valduga & Hoch, 2012).

Os grupos de apoio também se caracterizam como uma ferramenta importante de suporte à família, pois favorece a troca de experiências, a expressão de emoções e de sentimentos, além de promover a socialização e valorização da autoestima e colaborar na propagação de informações e orientações (Sorato, et al., 2010).

4. Considerações Finais

A partir da análise do estudo, apreende-se que, dentre as principais práticas desenvolvidas pelos enfermeiros no cuidado ao paciente paliativo se refere às medidas de conforto e alívio da dor, somados a prevenir LPP, proporcionar privacidade ao paciente e à família, permitir mais visitas ao paciente para estar com seus familiares, realizar desejos expressos pelos pacientes, além de evitar procedimentos desnecessários e que podem gerar mais sofrimento. Para a família, os cuidados ofertados se baseiam em acolher os familiares, realizar escuta, orientar os familiares sobre o estado do paciente e, quando necessário, fazer encaminhamento para apoio psicológico.

O paciente paliativo vivencia várias fases durante esse processo, que vai desde o diagnóstico sem possibilidade de cura até a finitude da vida. Nesta trajetória, na maioria das vezes, com intenso desgaste físico e emocional, ele tem de lidar momentos de dor, sofrimento, insegurança, medo, angústia e incerteza, necessitando de muito apoio por parte da equipe de saúde e de familiares. Diante deste cenário, a família também não deve ficar desassistida, pois experimenta todos esses sentimentos junto com o paciente, evidenciando a importância do cuidado de Enfermagem aos pacientes paliativos e à família, prestando-lhes um atendimento digno, a fim de tentar amenizar esse processo que geralmente é doloroso e desgastante.

Destaca-se, para tanto, a necessidade de atuação de uma equipe multiprofissional, pois cuidar de pacientes paliativos exige atos de responsabilidade, solidariedade e dedicação, como também de competências e habilidades de vários atores envolvidos, que reconhecem a importância de um trabalho de caráter cooperativo, com o fim de alcançar um objetivo comum de suporte, atenção, escuta e apoio para o paciente paliativo e seu familiar. É fundamental que a equipe de saúde reconheça o indivíduo a quem se prestará assistência, bem como suas necessidades e limitações, possibilitando, assim, adotar conduta sensível para com ele. Neste processo, há que se considerar a importância de o enfermeiro, bem como os demais profissionais envolvidos no cuidado, tenham um preparo psicológico e emocional ao ofertar este suporte para que, de fato, ele seja efetivo. Assim, a tríade paciente-família-enfermeiro se fortalece e encontra a melhor forma de enfrentamento diante do processo da morte e do morrer. Isto se configura no princípio de humanização da assistência, indispensável nos cuidados paliativos.

Ademais, evidencia-se a importância de desenvolver novos estudos para o avanço do conhecimento nos cuidados do paciente paliativo e família, a fim de contribuir para direcionar e aprimorar as práticas de saúde já ofertadas e (re)pensar em estratégias e políticas públicas que qualifiquem a assistência ofertada a estes pacientes e seus familiares.

Referências

- Abreu, C. B. B., & Fortes, P. A. C. (2014). Questões éticas referentes às preferências do paciente em cuidados paliativos. *Rev Bioética*, 22(2):299-308. <https://doi.org/10.1590/1983-80422014222011>
- Ascari, R. A., Veloso, J., Silva, O. M., Kessler, M., Jacoby, A. M., & Schwaab, G. (2014). Úlcera por pressão: um desafio para a enfermagem. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research*, 6(1):11-16.

- Backes, M. T. S., Erdmann, A. L., Büscher, A., & Backes, D. S. (2012). O cuidado intensivo oferecido ao paciente no ambiente de unidade de terapia intensiva. *Esc. Anna Nery*, 16(4):689-696. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452012000400007>
- Barros, N. C. B., Oliveira, C. D. B., Alves, E. R. P., França, I. S. X., Nascimento, R. M., & Freire, M. E. M. (2012). Cuidados paliativos na UTI: compreensão, limites e possibilidades por enfermeiros. *Rev Enferm. UFSM*, 2(3):630-640. <https://doi.org/10.5902/217976925857>
- Boemer, M. R. (2009). About palliative care. *Rev Esc Enferm. USP*, 43(3). <https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000300001>
- Cervelin, A. F., & Kruse, M. H. L. (2014). Spirituality and religiosity in palliative care: learning to govern. *Esc. Anna Nery*, 18(1):136-142. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140020>
- Coelho, M. E. M., & Ferreira, A. C. (2015). Palliative care: narratives of suffering in listening to the other. *Rev Bioética*, 23(2):340-348. <https://doi.org/10.1590/1983-80422015232073>
- Evangelista, C. B., Lopes, M. E. L., Costa, S. F. G., Batista, P. S. S., Batista, J. B. V., & Oliveira, A. M. M. (2016). Palliative care and spirituality: an integrative literature review. *Rev Bras Enferm.*, 69(3):554-563. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324i>
- Felix, Z. C., Costa, S. F. G., Alves, A. M. P. M., Andrade, C. G., Duarte, M. C. S., & Brito, F. M. (2013). Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. *Ciênc Saúde Colet.*, 18(9):2733-2746. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900029>
- França, J. R. G., Sousa, B. V. N., & Jesus, V. S. (2016). Cuidados de Enfermagem na prevenção de lesões por pressão em Unidades de Terapia Intensiva: uma revisão sistemática. *Rev Bras Saúde Func.*, 1(11)16-31.
- Freitas, N. O., & Pereira, M. V. G. (2013). Percepção dos enfermeiros sobre cuidados paliativos e o manejo da dor na UTI. *O Mundo da Saúde*, 37(4):450-457.
- Gibaut, M. A. M., Hori, L. M. R., Freitas, K. S., & Mussi, F. C. (2013). Comfort of the patient's family in an Intensive Care Unit related to welcoming. *Rev Esc Enferm. USP*, 47(5):1117-1124. [10.1590/S0080-623420130000500015](https://doi.org/10.1590/S0080-623420130000500015)
- Instituto Nacional do Câncer. (2016). *Cuidados paliativos*. INCA: Instituto Nacional do Câncer.
- Kuster, D. K., & Bisogno, S. B. C. (2010). A percepção do enfermeiro diante da morte dos pacientes. *Disc. Scientia*, 11(1):9-24.
- Minayo, M. C. S. (2014). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14. ed. São Paulo: Hucitec.
- Ministério da Saúde (BR). (2012). *Resolução nº 466, de 12 de Dezembro de 2012*. Conselho Nacional de Saúde. Brasília.
- Misko, M. D., Santos, M. R., Ichikawa, C. R. F., Lima, R. A. G., & Bouso, R. S. (2015). The family's experience of the child and/or teenager in palliative care: fluctuating between hope and hopelessness in a world changed by losses. *Rev Latino-am Enferm.*, 23(3):560-567. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0468.2588>
- Monteiro, M. C., Magalhães, A. S., Carneiro, T. F., & Machado, R. N. (2015). A relação médico-família diante da terminalidade em UTI. *Psicol Argum.*, 33(81):314-329.
- Monteiro, F. F., Oliveira, M., & Vall, J. (2010). A importância dos cuidados paliativos na enfermagem. *Rev Dor*, 11(3):242-248. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1806-0013/2010/v11n3/a1470.pdf>
- Pinto, A. C. (2015). A importância da espiritualidade em pacientes com câncer. *Rev Saúde.Com*, 11(2):114-122.
- Porto, G., & Lustosa, M. A. (2010). Psicologia hospitalar e cuidados paliativos. *Rev SBPH*, 13(1).
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A., & Pereira, J. L. (2014). O suporte à família em cuidados paliativos. *Textos & Contextos*, 13(1)159-169. <https://doi.org/10.15448/1677-9509.2014.1.16478>
- Rocha, A. F. P., Sposito, A. M. P., Bortoli, P. S., Silva-Rodrigues, F. M., Lima, R. A. G., & Nascimento L. C. (2015). Oncologic pain relief: strategies told by adolescents with cancer. *Texto Contexto Enferm.*, 24(1):96-104. <https://doi.org/10.1590/0104-07072015002120013>
- Salazar, V., Peruchi, R. C., Garrido, T., Ferreira, V., & Donelli, T. M. S. (2016). Desejos e planos de futuro de pacientes terminais: uma revisão de literatura. *Psic. Saúde Doenças*, 17(2):295-310. <http://dx.doi.org/10.15309/16psd170214>
- Santana, J. C. B., Paula, K. F., Campos, A. C. V., Rezende, M. A. E., Barbosa, B. D. G., Dutra, B. S., & Baldessari, C. E. F. (2009). Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. *Bioethikos*, 3(1):77-86.
- Silva, M. M., Santanda, N. G. M., Santos, M. C., Cirilo, J. D., Barrocas, D. L. R., & Moreira, M. C. (2015). Palliative care in highly complex oncology care: perceptions of nurses. *Esc. Anna Nery*, 19(3):460-466. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150061>
- Sorato, D. B., Peres, S. V., Mitsuyuki, M. C., & Drude, F. S. (2010). Cuidar e ser cuidado pelo grupo de apoio protege. *Psicologia em Estudo*, 15(4):751-759.
- Valduga, E. Q., & Hoch, V. A. (2012). Um olhar sobre os familiares cuidadores de pacientes terminais. *Unoesc & Ciência – ACHS*, 3(1):15-32.
- Vicenzi, A., Schwartz, E., Cecagno, D., Viegas, A. C., Santos, B. P., & Lima, J. F. (2013). Cuidado integral de enfermagem ao paciente oncológico e à família. *Rev Enferm. UFSM*, 3(3):409-417. <https://doi.org/10.5902/217976928816>
- World Health Organization. (2020). *Global atlas of palliative care at the end of life*. Worldwide Palliative Care Alliance. Geneva, World Health Organization.
- World Health Organization. (2021). *Cuidados paliativos de qualidade*. Geneva, World Health Organization.