

## PERCEÇÃO DOS FAMILIARES SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS E O PAPEL DA ENFERMAGEM

Jefferson Reis Menezes<sup>1</sup>

Shaynna Shwelen Dantas Rodrigues<sup>2</sup>

Orientador: Matheus Luamm Santos Formiga Bispo<sup>3</sup>

Coorientadora: Jessica Carvalho Nascimento<sup>4</sup>

### RESUMO

O aumento da expectativa de vida e da incidência de doenças crônico-degenerativas sem prognóstico tem elevado o índice de óbitos no mundo. Apesar de ser algo que faz parte do processo natural da vida, a morte ainda é vista como adversária e censurada pela maioria da população, dentre eles os profissionais que atuam prestando assistência à saúde desses indivíduos, gerando um sentimento de fracasso e frustração quando não conseguem vencê-la. Com esse aumento surgem os cuidados paliativos, que têm como objetivo proporcionar melhor qualidade de vida e conforto aos pacientes afetados por doença que não possuem uma resposta positiva às condutas terapêuticas, além de proporcionar bem-estar aos doentes e familiares, evitando e reduzindo sofrimento ao identificar, avaliar e tratar dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. Traçou-se como objetivo geral entender as dificuldades apresentadas pela equipe de enfermagem e por familiares diante dos cuidados paliativos. A metodologia parte de pesquisa exploratória bibliográfica, que buscou compreender as dificuldades apontadas pela equipe de enfermagem e familiares frente aos cuidados paliativos, utilizando uma abordagem qualitativa com o escopo de trazer meios que poderão reduzir essa problemática. Os Cuidados Paliativos devem ser associados à promoção da qualidade de vida do paciente e o processo de morte, atuando de forma integral, cuidando dos aspectos físicos, sintomas e aspectos psicológicos. Ressalta-se que é imprescindível ofertar educação continuada a respeito do tema Cuidados Paliativos e amparo psicológico aos profissionais de saúde, ao paciente e à família para aperfeiçoar e assegurar qualidade na assistência realizada aos pacientes em fase terminal.

**Palavras-chave:** Assistência. Cuidados Paliativos. Dificuldades. Enfermagem. Familiar.

### ABSTRACT/RÉSUMÉ/RESUMEN

The increase in life expectancy and in the incidence of chronic degenerative diseases without prognosis has expanded the death rate in the world. Despite being something

---

<sup>1</sup> Graduando em Enfermagem pela Faculdade São Luís de França (FSLF). E-mail: jeffersonreismenezes@gmail.com.

<sup>2</sup> Graduanda em Enfermagem pela Faculdade São Luís de França (FSLF). E-mail: shaynnarodrigues@hotmail.com.

<sup>3</sup> Doutorando em Educação pela Universidade Federal de Sergipe (UFS); Mestre em Educação pela Universidade Federal de Sergipe (UFS); Especialista em Gestão Escolar e Educação Empresarial pela Faculdade Jardins (FAJAR); Licenciado em Letras Português pela Faculdade São Luís de França (FSLF); Licenciado em Pedagogia pelo Centro Universitário Internacional (UNINTER). E-mail: matheus.formiga@sousaoluis.com.br.

<sup>4</sup> Mestra em Ciências Aplicadas à Saúde pela Universidade Federal de Sergipe (UFS); Especialista em Nefrologia Multidisciplinar pela Universidade Aberta do SUS (UNASUS), em Enfermagem Obstétrica e Neonatologia em Enfermagem do Trabalho pela Faculdade de Guanambi (CESG); Bacharel em Enfermagem pelo Centro Universitário AGES. E-mail: jessica.carvalho@sousaoluis.com.br.

that is part of the natural process of life, death is still seen as an enemy and it is a taboo by the majority of the population, including professionals who work to provide health care to these individuals, generating a feeling of failure and frustration when they cannot beat it. With this increase, palliative care arises, which aims to provide better quality of life and comfort to patients affected by disease who do not have a positive response to therapeutic procedures, in addition to providing well-being to patients and their families, avoiding and reducing suffering to the patient by identifying, assessing and treating pain and other problems of physical, psychosocial and spiritual nature. The general objective was to understand the difficulties presented by the nursing team and family members in the face of palliative care. The methodology is based on exploratory bibliographical research, which sought to understand the difficulties pointed out by the nursing team and family members in relation to palliative care, using a qualitative approach with the scope of bringing means that will be able to reduce this problem. Palliative Care must be associated with the promotion of the patient's quality of life and the process of dying, acting in an integral way, taking care of the physical aspects, symptoms and psychological aspects. It should be noted that it is essential to offer continuing education on the subject of Palliative Care and psychological support to health professionals, patients and families in order to improve and ensure quality in the care provided to terminally ill patients.

**Keywords:** Assistance. Palliative care. Difficulties. Nursing. Familiar.

## 1 INTRODUÇÃO

O aumento da expectativa de vida e da incidência de doenças tem sido responsável por grande parte dos óbitos em todo o mundo. De acordo com a Global Cancer Statistics, no ano de 2020 ocorreram cerca de 19,3 milhões de novos casos e quase 10 milhões de óbitos foram decorrentes dessa patologia. Por ser crônico-degenerativo, o câncer pode evoluir lentamente em alguns casos e de forma rápida em outros, sendo considerado a segunda maior causa de morte no Brasil, atrás somente de doenças cardiovasculares (SOUZA et al., 2022).

Embora esteja presente no cotidiano das vivências coletivas e na formação dos trabalhadores da saúde, a morte ainda é uma temática tratada de forma técnica e carregada de tabus nos distintos espaços de assistência à saúde. Apesar de ser algo que faz parte do processo natural da vida e uma ocorrência constante no cotidiano dos profissionais de saúde, estes ainda a veem como uma inimiga a ser vencida e, quando não conseguem, muitos ficam frustrados e se sentindo derrotados (SILVA et al., 2020).

Diante da incidência das doenças crônico-degenerativas e da inexistência de um prognóstico, surgem os cuidados paliativos, que têm como objetivo promover qualidade de vida aos pacientes acometidos por doença que não respondem de forma positiva às medidas

terapêuticas, além de proporcionar bem-estar a doentes e familiares, prevenindo e aliviando sofrimento ao identificar, avaliar e tratar dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (SOUZA et al., 2022).

Historicamente, os Cuidados Paliativos têm tido um impacto social positivo, com repercussão na saúde das pessoas em processo de morrer. O movimento moderno teve início a partir dos esforços de uma grande personalidade, a enfermeira, assistente social e médica inglesa Cicely Saunders, a idealizadora e criadora, na década de 1960, do St. Christopher Hospice na cidade de Londres, no Reino Unido (SILVA et al., 2020).

A morte é um processo natural da vida e, quando relacionado ao morrer na UTI, se associa à dor dos pacientes e suas famílias, a qual, na maioria das vezes, é vinculada ao ambiente hostil que é a UTI. É evidenciado que, na proximidade da morte, há o uso de tecnologias complexas e, sobretudo, a pouca ou falha comunicação entre familiares, pacientes e profissionais de saúde. Muitos familiares de pacientes internados nas UTIs não têm clareza das informações repassadas sobre prognósticos e comumente têm expectativas distorcidas em relação à qualidade de vida, ao estado funcional e à sobrevivência dos entes queridos (SOUZA et al., 2021).

Os motivos para tal falha assistencial se comparam à falta efetiva de comunicação, ao suporte psicológico ineficaz aos familiares e ao despreparo da equipe de unidade de terapia intensiva em lidar com a terminalidade, trazendo como consequência para tais profissionais uma sensação de derrota frente à missão de curar o doente, resultando em uma barreira no cuidado humanizado oferecido pela equipe de saúde (SOUZA et al., 2021).

A comunicação é fundamental e necessária para estabelecer as relações interpessoais. Além do uso de palavras, também são envolvidos a escuta atenta, a postura e o olhar. Dessa maneira, terapeuticamente, é uma ferramenta infalível para a promoção de uma assistência integral e humanizada, auxiliando o reconhecimento e o acolhimento de necessidades biopsicossociais e espirituais dos familiares e do paciente. Com a utilização desse instrumento, o usuário pode participar das decisões e das precauções específicas para um tratamento digno (ANDRADE et al., 2021).

Assim, o presente estudo tem como objetivo geral compreender as dificuldades apontadas pela equipe de enfermagem e por familiares frente aos cuidados paliativos. E como objetivos específicos verificar na literatura as dificuldades da enfermagem frente aos cuidados paliativos no Brasil; conhecer a realidade da assistência em cuidados paliativos no país e buscar

na literatura a importância e a realidade da inclusão da temática nos cursos de graduação e pós-graduação.

O presente estudo foi oriundo da realização de uma pesquisa exploratória que buscou compreender as dificuldades apontadas pela equipe de enfermagem e por familiares frente aos cuidados paliativos. O tipo de abordagem utilizado foi a pesquisa qualitativa. A abordagem qualitativa preocupa-se com a análise e interpretação de aspectos mais profundos, descrevendo a complexidade do comportamento, não se restringindo a uma contagem ou descrição, buscando a essência do fenômeno ou teorias estudadas (BALENA, 2013).

Para o desenvolvimento deste estudo, utilizou-se uma pesquisa bibliográfica, identificando publicações sobre as dificuldades apontadas pela equipe de enfermagem e por familiares frente aos cuidados paliativos. Esta pesquisa poderá trazer como benefício o manuseio adequado em relação aos cuidados paliativos e a abordagem dos meios que poderão reduzir essa problemática. O interesse pela temática supracitada emergiu durante a trajetória dos autores no curso de graduação em Enfermagem, pois, ao longo do percurso, foi percebido um déficit na abordagem desse tema.

## **2 DESENVOLVIMENTO**

### **2.1 AS DIFICULDADES DA ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL E NO MUNDO**

O profissional de enfermagem vivencia um sentimento de impotência frente à finitude humana, o que faz com que muitas vezes se sinta fracassado e incompetente, uma vez que não obtém a cura como resultado final do trabalho. Entende-se que é imprescindível um bom preparo de toda a equipe multidisciplinar para bem atender o paciente e/ou a família, visto que a segurança transmitida por ela pode influenciar de forma direta no desfecho do tratamento. Por outro lado, a criação de vínculo aumenta a confiança do paciente na equipe multidisciplinar, tornando a situação menos dolorosa para ambas as partes. O acolhimento à família e ao doente deve ser uma característica fundamental da enfermagem (PICOLLO; FACHINI, 2018).

O profissional de enfermagem contribui significativamente para a excelência dos Cuidados Paliativos, porém não desenvolve o cuidado sozinho; para isso essa modalidade de cuidado envolve uma equipe multidisciplinar, composta por médico, enfermeiro, um auxiliar

e/ou técnico de enfermagem, agente comunitário de saúde, devido à necessidade de cuidados amplos, visto que estes se interligam e são de grande importância para a assistência de qualidade prestada ao paciente (MELO et al., 2021).

A Enfermagem acredita que a presença da família é essencial na assistência ao paciente paliativo, principalmente quando o familiar demonstra interesse em cuidar. Assim, sua presença contribui para o levantamento de informações relativas ao paciente, além de representar uma oportunidade para o seu treinamento mediante a possibilidade da assistência domiciliar. O familiar participativo é um aliado da equipe de enfermagem diante da contribuição à operacionalização do processo de enfermagem, além de fornecer informações ou apoiar nas ações de cuidado (SILVA; LIMA, 2012).

É fundamental unir os Cuidados Paliativos à proposta de cuidados mais humanizados como ato de respeito e solidariedade. Destaca-se a importância do apoio e da comunicação clara dos profissionais de saúde com a família do paciente que estará incluído na terapêutica dos Cuidados Paliativos devido a esse contato ser essencial para a qualidade da prestação do serviço, destacando-se a importância de se estabelecer vínculos entre a equipe e o cuidador/familiar, criando uma relação de confiança entre os envolvidos. O fato de os familiares se sentirem acompanhados e verem que não estão sozinhos leva a maioria dos cuidadores a demonstrar sentimentos mais pacíficos (OLIVEIRA et al., 2017).

Uma das dificuldades enfrentadas pelos enfermeiros nos Cuidados Paliativos no que se refere à finitude humana, na maioria dos casos, está relacionada com a existência de uma formação deficitária nos currículos acadêmicos, principalmente em relação à comunicação e ao alívio dos sintomas, como a dor. Foi evidenciado que no Brasil existe uma lacuna, principalmente nos cursos de Medicina e Enfermagem, pois o aprendizado sobre Cuidados Paliativos é tangenciado em interpelações como a morte, a dor ou a oncologia. Vale ressaltar a necessidade e a importância da formação em Cuidados Paliativos, com conhecimentos e habilidades para cuidar de pessoas no fim de suas vidas. Há um grande despreparo dos profissionais das diferentes áreas sobre como lidar com situações que são iminentes e irreversíveis de morte e o processo do morrer (OLIVEIRA et al., 2016).

Outra dificuldade está no gerenciamento do cuidado da enfermagem no que diz respeito ao estabelecimento das prioridades no atendimento, levando em consideração a variação do perfil das pessoas que são atendidas na clínica médica, bem como dos objetivos de tratamento, acabando por priorizar os casos em que há possibilidade de cura em detrimento dos casos de

pacientes paliativos (MELO et al., 2021). A sobrecarga de trabalho, além do déficit de recursos humanos na categoria da enfermagem, bem como a ausência da equipe multiprofissional para atender as necessidades dessas pessoas, assim como a falta de recursos materiais, são dificuldades que limitam a prática da assistência, podendo gerar o afastamento do profissional enfermeiro da assistência direta à pessoa/ao paciente, havendo a necessidade de ampliar a educação continuada para reafirmar os Cuidados Paliativos, bem como a Sistematização da Assistência de Enfermagem (MELO; SILVA 2021).

No que se refere ao ambiente de terapia intensiva, nota-se que ele dificulta a realização dos Cuidados Paliativos com qualidade devido aos aparatos tecnológicos, aos ruídos e ao ambiente, bem como o horário de visitas ou a falta de privacidade, entre outros fatores que vão contra as condições de palição e contribuem para o cuidado inadequado nessas condições, além de se desviar da proposta de recuperação mesmo quando em condições de gravidade. Isso reforça a necessidade de que os profissionais de enfermagem estejam atentos às necessidades do paciente, nas suas mais diversas formas de adoecimento, podendo contribuir para aliviar o sofrimento do familiar e ente querido, resultando em melhoria na qualidade de vida (SILVIA; PICOLLO, 2021).

Diferentes barreiras são apontadas quando se trata de Cuidados Paliativos, dentre elas sobressai a prática cotidiana da equipe multidisciplinar, em especial a enfermagem, quanto aos Cuidados Paliativos, pela não apropriação real do significado da palavra e por trabalhar em um ambiente com objetivos que não condizem com a palição, o que gera conflitos. Em outros momentos, foi possível perceber a dificuldade de consenso nas ações da equipe multiprofissional quanto à realização de procedimento que não trazia benefícios à pessoa em Cuidados Paliativos (PICOLLO; FACHINI, 2018).

O profissional de enfermagem vivencia sentimento de impotência frente à finitude humana, o que faz com que muitas vezes se sinta fracassado e incompetente, uma vez que não obtém a cura como resultado final do trabalho. Entende-se que é imprescindível um bom preparo de toda a equipe multidisciplinar para bem atender o paciente e/ou sua família, visto que a segurança transmitida por ela pode influenciar de forma direta no desfecho do tratamento. Por outro lado, a criação de vínculo aumenta a confiança do paciente na equipe multidisciplinar, tornando a situação menos dolorosa para ambas as partes. Nesse contexto, o acolhimento à família e ao doente deve ser uma característica fundamental da enfermagem (PICOLLO; FACHINI, 2018).

O profissional de enfermagem contribui significativamente para a excelência dos Cuidados Paliativos, porém ele não desenvolve o cuidado sozinho; para isso essa modalidade de cuidado envolve uma equipe multidisciplinar, composta por médico, enfermeiro, um auxiliar e/ou técnico de enfermagem, agente comunitário de saúde, devido à necessidade de cuidados amplos, visto que estes se interligam e são de grande importância para uma assistência de qualidade prestada ao paciente (MELO et al., 2021).

A Enfermagem acredita que a presença da família é essencial na assistência ao paciente paliativo, principalmente quando o familiar demonstra interesse em cuidar. Assim, sua presença contribui para o levantamento de informações relativas ao paciente, além de representar oportunidade para o seu treinamento mediante a possibilidade da assistência domiciliar. O familiar participativo é um aliado da equipe de enfermagem diante da contribuição à operacionalização do processo de enfermagem, além de fornecer informações ou apoiar nas ações de cuidado (SILVA; LIMA, 2012).

No que se refere ao ambiente de terapia intensiva, nota-se que ele dificulta a realização dos Cuidados Paliativos com qualidade devido aos aparatos tecnológicos, aos ruídos e ao ambiente, bem como o horário de visitas ou a falta de privacidade, entre outros fatores que vão contra as condições de palição e contribuem para o cuidado inadequado nessas condições, além de se desviar da proposta de recuperação mesmo quando em condições de gravidade. Isso reforça a necessidade de que os profissionais de enfermagem estejam atentos às necessidades do paciente, nas suas mais diversas formas de adoecimento, podendo contribuir para aliviar o sofrimento do familiar e ente querido, resultando em melhoria na qualidade de vida (SILVIA; PICOLLO, 2021).

Diferentes barreiras são apontadas quando se trata de Cuidados Paliativos, dentre elas sobressai a prática cotidiana da equipe multidisciplinar, em especial a enfermagem, quanto aos Cuidados Paliativos, pela não apropriação real do significado da palavra e por trabalhar em um ambiente com objetivos que não condizem com a palição, o que gera conflitos. Em outros momentos, foi possível perceber a dificuldade de consenso nas ações da equipe multiprofissional quanto à realização de procedimento que não trazia benefícios à pessoa em Cuidados Paliativos (PICOLLO; FACHINI, 2018).

A equipe de enfermagem tem notado que muitos pacientes paliativos e seus familiares têm dificuldade em aceitar sua condição e seu diagnóstico. Considerando a ameaça de morte, a recusa pode estar presente, e isso é comum no início de um diagnóstico de palição, até o fim

de sua vida. A fase de negação da morte e sua duração dependerão de inúmeros fatores, incluindo apoio familiar, estrutura de personalidade, apoio social, idade, forma de comunicação do diagnóstico, entre outros. O que mais chama atenção é que a morte é um lugar inacessível para aqueles que estão vivos, e sobre ela tanto doutrinas filosóficas quanto religiosas vêm se debruçando em reflexões, na tentativa de explicar, clarear e entender seu objetivo, tentando minimizar os medos e as dores da perda de um ente querido (MENDES; LUSTOSA; ANDRADE, 2009).

Para os familiares dos pacientes com diagnóstico paliativo, é uma jornada bem devastadora. Muitas das vezes deixam sua rotina, seu trabalho, sua vida para cuidar do ente familiar, que dia após dia vai se degradando na doença que acaba tomando conta dele. Quando o paciente recebe o diagnóstico de cuidado paliativo, a família sofre junto com ela um impacto doloroso (MENDES; LUSTOSA; ANDRADE, 2009).

Os pacientes ficam mais debilitados devido à perda de autonomia e independência, o que representa uma dificuldade adicional. Conforme a doença se desenvolve e se aproxima do desfecho, o paciente se torna mais dependente de seus cuidadores e familiares a cada dia. O cuidador e seus familiares podem ficar sobrecarregados com as tarefas e responsabilidades ligadas ao cuidado, dependendo das atribuições (MARCHI; CARREIRA; SALES, 2015).

A rotina do enfermeiro é marcada por diversos obstáculos, sendo um dos mais significativos a dificuldade de se comunicar com pacientes paliativos, que frequentemente não conseguem se expressar verbalmente, dificultando o cuidado prestado. É fundamental frisar que o cuidado não se restringe apenas a prestar assistência a alguém, mas sim compreender suas necessidades, mesmo sem comunicação verbal (MARCHI; CARREIRA; SALES, 2015).

## **2.2 A REALIDADE DA ASSISTÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL**

A morte é um assunto bastante discutido, e cada cultura procura explicar esse processo de uma maneira diferente. Além disso, a forma como as pessoas lidam com esse momento sofreu e ainda sofre mudanças consideráveis (PAIVA et al., 2022).

A gestão dos cuidados paliativos é feita pelos enfermeiros com o intuito de melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Além disso, também se encarregam da articulação entre diferentes níveis de atenção e da educação dos cuidadores informais. Esse profissional possui outras funções além das mencionadas (ARMENTEROS, 2007).

Historicamente, os profissionais da saúde foram formados com o pensamento de que deveriam fazer o máximo de esforço terapêutico para alcançar a cura do paciente. Porém, devido às limitações terapêuticas, esse pensamento precisou ser reformulado, e, a partir daí, esse esforço passou a ser entendido como atender as necessidades do paciente de acordo com a situação em que se encontra, ou seja, a realização de procedimentos que venham melhorar a qualidade de vida e não inserir medidas que não teriam uma resposta positiva (PAIVA et al., 2022).

Em 1950 e 1960, os ingleses descreveram os cuidados paliativos como um processo que tinha a intenção de garantir uma morte digna, com cuidados integrais e humanizados, principalmente para pessoas com doenças avançadas, progressivas e crônicas, sem possibilidade de prognóstico positivo para o tratamento. A partir daí o processo de cuidar deixava de ter como foco apenas o curar, passando a ter como meta a qualidade de vida, dessa forma mantendo a dignidade do indivíduo até o fim da vida (PAIVA et al., 2022).

Em 1967, foi criado o San Christopher's Hospice, que tinha como objetivo justamente proporcionar uma morte digna àqueles pacientes que não possuíam possibilidade de tratamento e possibilitar o desenvolvimento de ensino e pesquisa para estudantes e profissionais do mundo todo (PAIVA et al., 2022).

Segundo Paiva et al. (2022), a Organização Mundial da Saúde adotou em 1974 o termo “cuidados paliativos”, e o Comitê de Câncer criou um grupo que seria responsável por definir políticas que visassem o alívio da dor e cuidados para pacientes com câncer, direcionando a recomendação para todos os países do mundo.

Após adotar o termo cuidados paliativos, a OMS publicou em 1986 os princípios que iriam reger a atuação da equipe multidisciplinar frente aos cuidados paliativos e seriam baseados em medidas que iriam melhorar a qualidade de vida do paciente e, conseqüentemente, da família. Dentre essas medidas foram destacadas promover o alívio da dor e de sintomas que causam desconforto ao paciente; afirmar a vida e entender que a morte é um processo que faz parte da vida; não acelerar e nem adiar a morte; possibilitar autonomia e permitir que ele viva ativamente o quanto possível for; oferecer suporte aos familiares durante o adoecimento do paciente e o luto; oferecer suporte multiprofissional com o objetivo de atender as necessidades do paciente e seus familiares, incluindo o processo de morte; e dar início aos cuidados paliativos o mais rápido possível, juntamente com outras medidas e investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes (PAIVA et al., 2022).

Para o cuidado paliativo em enfermagem, é necessário que o profissional seja adaptável, disponível, atento, honesto e presente, reconhecendo o ser humano como único e advogando pelo doente. A educação e a comunicação são aspectos importantes do papel do enfermeiro que trabalha em cuidados paliativos, tendo sempre em mente o paciente e a família (PIMENTA, 2010). Segundo Paiva et al. (2022), a OMS em 1990 conceituou pela primeira vez os cuidados paliativos da seguinte forma:

Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva ao tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares. (PAIVA et al., 2022).

Esse movimento fez com que a autonomia do paciente fosse fortalecida e a individualidade e a totalidade do ser humano fossem prioridade, além de permitir que os profissionais da equipe pudessem discutir sobre as melhores possibilidades terapêuticas e quais medidas levariam a equipe a possibilitar ao paciente uma boa morte, desfazendo o pensamento de que esta é um processo frio e desumano (PAIVA et al., 2022).

No Brasil, esses cuidados foram iniciados na década de 1970, com os primeiros serviços instituídos no Rio Grande do Sul, em Santa Catarina e em São Paulo. No entanto, em 1944 esses cuidados já eram praticados após a criação do asilo para pessoas oncológicas, o que se deu devido à fraqueza dos recursos e serviços do Centro de Cancerologia (CC), com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos pacientes com câncer avançado, que eram caracterizados por não responderem positivamente aos tratamentos farmacológicos (PAIVA et al., 2022).

Esses cuidados passaram a ser autorizados após a Resolução nº 1.805/06 do Conselho Federal de Medicina (CFM), porém foram questionados inúmeras vezes pela justiça, sendo necessário explicar quais seriam as diferenças entre esse esforço terapêutico e a eutanásia, que consiste em uma prática não autorizada no Brasil na qual um indivíduo promove a morte de uma pessoa em sofrimento.

O apoio familiar é outro ponto importante a ser discutido. Quando algum familiar é confrontado com um diagnóstico de cuidado paliativo, sofre alterações na estrutura e no funcionamento, necessitando reorganizar e redistribuir as atividades realizadas por cada membro da família. As condições preexistentes no seio familiar podem ser intensificadas pelo impacto da doença em seu núcleo, e, em determinadas situações, os conflitos preexistentes

podem ser ampliados, ao passo que, em outras, a coesão pode ser aprimorada (MARTINS, 2014).

### **2.3 AS PRINCIPAIS DIFICULDADES RELATADAS POR FAMILIARES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS**

A colaboração em equipe é um dos principais fundamentos dos cuidados paliativos e, mais uma vez, somente com ela é possível intervir de forma abrangente nas necessidades do paciente e de sua família (MARTINS, 2014).

Para lidar com os CP, é preciso adotar uma perspectiva transdisciplinar, ou seja, os integrantes da equipe devem ter uma ideia em comum e trabalhar juntos na elaboração da teoria e da solução dos problemas que afetam a todos. O paciente, a família/os cuidadores, os prestadores de cuidados, o serviço social, entre outros, são parte da equipe e trabalham para o bem-estar global do paciente e de sua família. Portanto, o trabalho da equipe deve focar na vida e auxiliar as pessoas a aproveitarem o melhor de cada dia, sem interferências desorganizadas (BERNARDO et al., 2006).

Ao surgirem as feridas, as famílias notaram a importância de adquirir conhecimento para cuidar da pessoa doente, diminuir os incômodos, as aflições, os cheiros e fazer um curativo apropriado. Pediram orientações, consultando especialistas em saúde que trabalham nas unidades onde o tratamento oncológico é realizado, mas muitas vezes não tiveram acesso a tais orientações ou não compreenderam ao que foi instruído ou, quando tiveram, não foi o suficiente para um cuidado domiciliar adequado (LIMA et al., 2022, p. 4):

Eu não recebi orientação nenhuma, eu fiz o curativo por minha conta (Familiar 2). [...] As técnicas de enfermagem daqui pediram pra gente simplesmente estar fazendo assepsia todos os dias com água e sabão, sabão neutro e sempre colocar gaze em cima do ferimento (Familiar 7).

Aquele que tem laços afetivos percebe que as informações recebidas não são capazes de aliviar o sofrimento de seus entes queridos, por isso buscam conhecimento, consultando amigos, outros profissionais com os quais têm vínculos ou recorrem à internet para esclarecer as dúvidas (LIMA et al., 2022, p. 4):

[...] A gente aprendeu com uma associação de informações, pesquisas, contatos com outros colegas de enfermagem que trabalham com feridas e a experiência do dia a dia (F5).

A constante sensação de desconforto nessas pessoas precisa ser melhor gerenciada para proporcionar alívio durante as trocas de curativo e conforto ao longo do dia, tornando mais fácil a manipulação da ferida. A principal complicação está relacionada à sensação de dor, pois, durante a limpeza, dependendo do tamanho da lesão, o contato pode ser extremamente desagradável (LIMA et al., 2022).

Os entes queridos mencionam encontrar dificuldades para prestar assistência à pessoa com câncer e seus machucados, sobretudo porque essas lesões provocam dor intensa, secreção, hemorragia, mau cheiro, necrose e limitações à locomoção do doente. Manipular a ferida pode ser difícil para muitas pessoas devido à sua complexidade, especialmente por causa da dor (LIMA et al., 2022).

[...] Tenho dificuldade sim. Tem um local dela mesmo que ainda solta umas carinhas mortas aí eu fico com medo, mas o enfermeiro do posto disse que isso é bom pra chegar a nova como está acontecendo... (F1). (LIMA et al., 2022, p. 5).

As estratégias elaboradas pelos responsáveis são personalizadas, englobam desde os cuidados corporais até técnicas para o bem-estar mental e emocional do paciente e são concebidas por esses indivíduos como mais uma maneira de prestar assistência. Na maioria das vezes, os familiares oferecem uma assistência completa à pessoa com feridas neoplásicas (LIMA et al., 2022).

As barreiras para acessar o serviço de saúde pública em busca de cuidados gerais para pessoas com câncer, especialmente com feridas, são evidentes, assim como a falta de produtos para curativos. Para garantir a segurança da cuidadora-familiar durante a realização de curativos, é crucial ter uma rede de apoio que inclua profissionais de saúde e outras pessoas de confiança (LIMA et al., 2022, p. 6):

[...] Foi logo após a quimioterapia então a gente ficou sem saber que rumo tomar... Antes disso a gente não sabia. Eu fiquei fielmente procurando de posto em posto, e cheguei a ir até a uma clínica pra saber se eles cuidavam desses ferimentos e não tem (F7).

Foi apresentada uma demanda adicional, que é a necessidade de um profissional que pudesse prestar atendimento na residência do paciente, especialmente devido às circunstâncias clínicas da pessoa com câncer (LIMA et al., 2022).

Além do atendimento em casa, também foi relatada a escassez de materiais para a realização dos curativos devido à interrupção no fornecimento pelo sistema público de saúde, gerando custos aos familiares e prejuízos na qualidade do serviço prestado (LIMA et al., 2022).

A demanda por suporte dos serviços de saúde e de seus profissionais transcende o atendimento técnico no processo de cura. Existe uma falta de receptividade, compaixão e consideração para com o paciente e seus entes queridos. Aqueles que estão próximos do doente relatam situações constrangedoras, uma busca incessante por cuidados e discriminação nas unidades de saúde primárias, onde alguns profissionais de saúde, sem compaixão, se recusam a tratar dos enfermos (LIMA et al., 2022).

Investir na formação profissional em Cuidados Paliativos pode minimizar o custo do cuidado no sistema de saúde, evitando consultas reincidentes, internações hospitalares e tratamentos desnecessários. O uso de equipamentos sofisticados é fundamental para minimizar o desconforto do paciente e de seus familiares (PIMENTA; MOTA, 2006).

Além das negativas verbais, foram percebidas por alguns familiares respostas inadequadas e falta de capacitação dos colaboradores ao buscar ajuda. Enquanto se encaravam, ambos conferiam o relógio e percebiam que já havia passado do horário combinado para a chegada (LIMA et al., 2022).

Quando os parentes não são devidamente instruídos e os indivíduos com lesões não estão em um centro especializado, os procedimentos são executados de forma empírica, considerando as influências do meio e da cultura em que estão inseridos, construindo na prática o seu próprio conhecimento, geralmente de forma independente e intuitiva, sem necessariamente realizarem técnicas e utilizarem produtos tópicos de maneira adequada (LIMA et al., 2022).

Ao se deparar com a ferida, o cuidador observa características da lesão que requerem tratamentos específicos diariamente e habilidade técnica de um profissional. Não tendo essa ajuda, realiza o procedimento com técnicas incorretas, utiliza produtos que muitas vezes são inadequados à lesão e administra medicações sem prescrição médica ou em horários inadequados, evidenciando o quanto é desafiador tal processo (LIMA et al., 2022). Cabe mencionar que cuidar de alguém no domicílio requer assumir múltiplas funções, abdicando da

própria vida para cuidar do outro e, eventualmente, recebendo auxílio de outros membros da família (CARLOS et al., 2001).

Manipular as lesões sem orientação pode afetar negativamente o processo de cicatrização, aumentando o risco de contaminação, infecção e sangramento, que são frequentes nesse tipo de ferida, além de intensificar a dor, um sinal que não deve ser ignorado. Os profissionais de saúde podem apresentar limitações pessoais, deficiências de conhecimento sobre as características das feridas neoplásicas e falta de experiência, o que pode prejudicar o cuidado e a orientação sobre o manejo da lesão (LIMA et al., 2022).

Ao apoiar a pessoa com câncer, além de considerar os aspectos físicos, os assistentes lidam com questões subjetivas que precisam ser enfrentadas de forma adequada para evitar mais estresse, como não expor seus verdadeiros sentimentos a fim de evitar maiores sofrimentos. É necessário não expor informações que possam prejudicar a reabilitação. Por isso, os cuidadores oferecem apoio psicossocial para proporcionar conforto e ânimo, o que tem se mostrado benéfico (LIMA et al., 2022).

### **3 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Diante do exposto, os Cuidados Paliativos devem ser ligados à promoção da qualidade de vida do paciente e ao processo de morte, atuando de forma integral, cuidando dos aspectos físicos, dos sintomas e dos aspectos psicológicos. É importante salientar que o cuidado humanizado pode estimular no paciente a manifestação de seus sentimentos durante o processo de sua finitude.

É relevante mencionar a importância da presença do familiar na rotina de Cuidados Paliativos. O familiar que colabora é um aliado da equipe de enfermagem. Para esta, enfrentar as dificuldades é uma realidade constante, desde a falta de uma visão mais ampla sobre Cuidados Paliativos durante a graduação até as atividades desenvolvidas para esse fim. Além da carga excessiva de trabalho enfrentada por esses profissionais, há também o aspecto psicológico relacionado ao sentimento de importância do trabalho devido ao processo de morte dos seus pacientes.

Mesmo sendo uma realidade na sociedade, o processo da morte ainda é um tema carregado de tabu e visto como inimigo pela maioria da população e pelos profissionais de saúde. Isso ocorre por causa do aumento da incidência de doenças crônico-degenerativas e da

falta de um prognóstico ou um aumento no número de óbitos.

É necessário, portanto, oferecer educação continuada sobre o tema Cuidados Paliativos e apoio psicológico aos profissionais de saúde, ao paciente e à família para aprimorar e garantir qualidade na assistência prestada aos pacientes em fase terminal.

## REFERÊNCIAS

ANDRADE, Cristiani Garrido de; COSTA, Isabelle Cristinne Pinto; BATISTA, Patrícia Serpa de Souza; ALVES, Adriana Marques Pereira de Melo; COSTA, Bruna Hellen Saraiva; NASSIF, Melissa Santos; COSTA, Solange Fátima Geraldo da. Cuidados paliativos e comunicação: uma reflexão à luz da teoria do final de vida pacífico. **Cogitare Enferm.**, v. 27, e80917, 2022. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/cenf/a/ZhMVmywdypwQBPT7Lm8FqCP/?lang=pt>. Acesso em: 13 mar. 2023.

ARMENTEROS, Jovita Paez. A Enfermería y los cuidados paliativos. **Rev. Cubana Enfermer**, Ciudad de la Habana, v. 23, n. 4, dic. 2007. Disponível em:

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-498533>. Acesso em: 10 maio 2023.

ARRIEIRA, Isabel Cristina de Oliveira; THOFERHN, Maira Buss; SCHAEFER, Osmar Miguel; FONSECA, Adriana Dora da; KANTORSKI; Luciane Prado; CARDOSO, Daniela Habekost. O sentido do cuidado espiritual na integralidade da atenção em cuidados paliativos. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 38, n. 3, e58737, 2017. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rgenf/a/L84NfxSpsCVm5jxbJP3cKyQ/?lang=pt>. Acesso em: 1º maio 2023.

CAMILO, Beatriz Helena Naddaf; SERAFIM, Taynnara Caroline; SALIM, Natália Rejane; ANDREATO, Álida Maria de Oliveira; ROVERI, Júlia Rudzinski; MISKO, Maira Deguer. Comunicação de más notícias no contexto dos cuidados paliativos neonatal: experiência de enfermeiros intensivistas. **Rev Gaúcha Enferm**; v. 43, e20210040, 2022. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rgenf/a/cM4GSjhR9pXkqXD8b8bgK5C/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 5 maio 2023.

CRUZ, Ronny Anderson de Oliveira; ARRUDA, Aurilene Josefa Cartaxo Gomes de; AGRA, Glenda; COSTA, Marta Miriam Lopes; NÓBREGA, Vannucia Karla de Medeiros. Reflexões acerca dos cuidados paliativos no contexto da formação em enfermagem. **Revista de Enfermagem UFPE Online**, Recife, v. 10, n. 8, p. 3101-3107, ago. 2016. Disponível em:

<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11381/13130>. Acesso em: 3 abr. 2023.

GUNTHER, Hartmut. Pesquisa qualitativa versus pesquisa quantitativa: esta é a questão?. **Psic.: Teor. e Pesq.**, v. 22, n. 2, ago. 2006. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/ptp/a/HMpC4d5cbXsdt6RqbrmZk3J/?lang=pt>. Acesso em: 11. Abr. 2023.

MELO, Camila Mumbach de; SANGOI, Kelly Meller; KOCHHANN, Janaina Kunzler; HESLER, Lilian Zielke; FONTANA, Rosane Teresinha. Concepções, desafios e competências dos enfermeiros em cuidados paliativos na atenção primária à saúde. **Nursing** (Ed. bras., Impr.), v. 24, n. 277, p. 5833-5846, jun. 2021. Disponível em: <https://revistanursing.com.br/index.php/revistanursing/article/view/1570/1784>. Acesso em: 22 maio 2023.

MENDES, Juliana Alcaires; LUTOSA, Maria Alice; ANDRADE, Maria Clara Mello. Paciente terminal, família e equipe de saúde. **Revista SBPH**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, 2009. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v12n1/v12n1a11.pdf>. Acesso em: 5 maio 2023.

PICOLLO, Daiana Paula; FACHINI, Mérlim. Atenção do enfermeiro ao paciente em cuidado paliativo. **Rev. Ciênc. Méd.**, v. 27, n. 2, p. 85-92, 2018. Disponível em: [https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/02/980808/med-4-00\\_3855.pdf](https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/02/980808/med-4-00_3855.pdf). Acesso em: 3 mar. 2023.

PIMENTA, Cibele Andrucio de Mattos. Cuidados Paliativos: uma nova especialidade do trabalho da enfermagem?. **Acta Paulista Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. v-viii, 2010. Disponível em: <http://www.hu.ufsc.br/setores/enfermagem/wp-content/uploads/sites/10/2014/10/2015-THAIS-ALVES-MATOS.pdf>. Acesso em: 15 maio 2023.

PIMENTA, Cibele Andrucio de Mattos; MOTA, Dálete Delalibera Corrêa de Faria; CRUZ, Diná de Almeida Lopes Monteiro da. **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. Barueri: Manole, 2006. Acesso em: 23 abr. 2023.

QUEIROZ, Terezinha Almeida; RIBEIRO, Adna Cynthia Muniz; GUEDES, Maria Vilani Cavalcante; COUTINHO, Daisy Teresinha Reis; GALIZA, Francisca Tereza de; FREITAS, Maria Célia de. Cuidados paliativos ao idoso na terapia intensiva: olhar da equipe de enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, v. 27, n. 1, e1420016, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/WFzGhtvNyzHmq7xLffMD9pn/>. Acesso em: 7 maio 2023.

SILVA, Marcelle Miranda; SANTANA, Nathália Gabriella Meliano de; SANTOS, Monique Casartelli; CIRILO, Juliana Dias; BARROCAS, Desirée Lessa Rodrigues; MOREIRA, Marléa Chagas. Cuidados paliativos na assistência de alta complexidade em oncologia: percepção de enfermeiros. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 19, n. 3, jul./set. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/9Lq9hrVkhdydR5KcP8pnfTf/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 20 maio 2023.

SILVA, Rudval Souza da; OLIVEIRA, Eliã da Silva Araújo; OLIVEIRA, Jeany Freire de; MEDEIROS, Maria Olivia Sobral Fraga; MEIRA, Mariana do Valle; MARINHO, Christielle Lidianne Alencar. Perspectiva do familiar/cuidador sobre a dor crônica no paciente em cuidados paliativos. *Enfermería Actual de Costa Rica* [online], n. 38, p. 18-31, 2020. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/04/1090084/art2n38.pdf>. Acesso em: 3 mar. 2023.

SOUZA, Mônica Olívia Lopes Sá de; TROADIO, Ivana Falcão de Macêdo; SALES, Alessandro Silva; COSTA, Rafael Everton Assunção Ribeiro da; CARVALHO, Dayara de Nazaré Rosa de; HOLANDA, Glória Synara Lopes Sá; AGUIAR, Viviane Ferraz Ferreira de; CORREA, Regianne Maciel dos Santos; FEITOSA, Elisa da Silva. Reflexões de profissionais da enfermagem sobre cuidados paliativos. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 30, n. 1, jan./mar. 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/M8PwcV7ZPSRcFVrKCRhnhYB/?lang=pt>. Acesso em: 3 mar. 2023.

SOUZA, Tábata de Cavatá; CHAVES, Enaura Helena Brandão; OLIVEIRA, João Lucas Campos de; ALDABE, Lisiane Nunes; DUARTE, line dos Santos; TREVISAN, Bibiana Fernandes; ALVES, Mari Angela Victoria Lourenci; LAUER, Rodrigo D'Ávila. Necessidades da família do paciente crítico em terminalidade de vida: revisão integrativa. **Rev. Enferm. Atual In Derme**, v. 95, n. 36, p. 1-12, out./dez. 2021. Disponível em: <https://revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/1168/1148>. Acesso em: 13 mar. 2023.