



ESTRATÉGIAS DE CUIDADO FAMILIAR FRENTE À TERMINALIDADE DA VIDA
FAMILY CARE STRATEGIES IN RELATION TO LIFE TERMINATION
ESTRATEGIAS DE CUIDADO FAMILIAR EN LA ETAPA FINAL DE LA VIDA

Reges Antônio Deon¹, Silvana Possani Medeiros², Rúbia Gabriela Fernandes Salgado³, Nina Rosa Vieira⁴, Aline Cristina Calçada De Oliveira⁵, Daiane Porto Gautério Abreu⁶

RESUMO

Objetivo: identificar as principais estratégias de cuidado por familiares que vivenciaram o processo de terminalidade da vida de entes queridos, bem como se os cuidados exercidos nesse processo contemplaram ou não os cuidados paliativos e se abarcaram os aspectos físico, social, emocional e espiritual. **Método:** revisão integrativa, realizada na SCIELO, BDEF e LILACS, no intervalo de 2011 a 2015, com os descritores “cuidados paliativos” e “família”, fazendo uma análise em categorização dos 17 artigos utilizados para a revisão. **Resultados:** foram identificadas duas modalidades de enfrentamento familiar. A primeira é representada pelo apoio familiar, crenças espirituais e cuidado no domicílio. A segunda, pelo apoio dos profissionais e prestação de informações pertinentes ao cuidado. **Conclusão:** as estratégias identificadas não requerem tecnologias avançadas para ser implementadas. Entretanto, é necessária uma imbricação nas esferas intrafamiliares, profissionais e de gestão em saúde. **Descritores:** Assistência Domiciliar; Cuidados paliativos; Enfermagem de Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida; Família; Tecnologias em Saúde; Estratégias de Enfrentamento.

ABSTRACT

Objective: to identify the main strategies of caring for family members who experienced the process of terminality the life of loved ones, as well as whether the care exercised in this process contemplated or not palliative care and covered the physical, social, emotional and spiritual aspects. **Method:** integrative review, performed in SCIELO, BDEF and LILACS, between 2011 and 2015, with the descriptors "palliative care" and "family", making a categorization analysis of the 17 articles used for the review. **Results:** two types of family coping were identified. The first is represented by family support, spiritual beliefs and care at home. The second, for the support of professionals, and provision of pertinent information to care. **Conclusion:** the strategies identified do not require advanced technologies to be implemented. However, an imbrication in the intra-familial, professional and health management spheres is necessary. **Descriptors:** Home care; Palliative Care; Palliative Care Nursing in the Termination of Life; Family; Health Technologies; Coping Strategies.

RESUMEN

Objetivo: identificar las principales estrategias de cuidado por familiares que vivenciaron el proceso de terminalidad de la vida de seres queridos, así como si los cuidados ejercidos en ese proceso contemplaron o no los cuidados paliativos y se abarcar los aspectos físico, social, emocional y espiritual. **Método:** revisión integrativa, que se realizó en SCIELO, BDEF y LILACS, en el intervalo de 2011 a 2015, con los descriptores "cuidados paliativos" y "familia", haciendo un análisis en categorización de los 17 artículos utilizados para la revisión. **Resultados:** se identificaron dos modalidades de enfrentamiento familiar. La primera es representada por el apoyo familiar, creencias espirituales y cuidado en el domicilio. La segunda, por el apoyo de los profesionales y la información pertinente al cuidado. **Conclusión:** las estrategias identificadas no requieren tecnologías avanzadas para ser implementadas. Sin embargo, es necesaria una imbricación en las esferas intrafamiliares, profesionales y de gestión en salud. **Descriptores:** Asistencia Domiciliaria; Cuidados Paliativos; Enfermería de Cuidados Paliativos en la Terminal de la Vida; Familia; Tecnologías de la Salud Estrategias de Enfrentamento.

^{1,4}Enfermeiros (egressos), Universidade Federal do Rio Grande/FURG. Rio Grande (RS), Brasil. E-mail: reges.deon@hotmail.com ORCID Id: <https://orcid.org/0000-0002-8839-4838>; E-mail: ninavieira@hotmail.com ORCID id: <https://orcid.org/0000-0003-2058-4122>; ²Mestranda em Enfermagem, Programa de Pós-graduação de Enfermagem - Nível Mestrado Acadêmico, Universidade Federal do Rio Grande/FURG. Rio Grande (RS), Brasil. E-mail: silpossani@hotmail.com ORCID id: <https://orcid.org/0000-0003-4053-8545>; ³Mestranda em Ciências da Saúde, Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde, Faculdade de Medicina - Nível Mestrado Acadêmico, Universidade Federal do Rio Grande/FURG. Rio Grande (RS), Brasil. E-mail: rgabifs@hotmail.com ORCID id: <https://orcid.org/0000-0003-4093-3270>; ⁵Doutora, Programa de Pós-graduação em Educação Ambiental, Universidade Federal do Rio Grande/FURG. Rio Grande (RS), Brasil. E-mail: ariline82@yahoo.com.br ORCID id: <https://orcid.org/0000-0003-4896-2316>; ⁶Doutora, Programa de Pós-graduação de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande/FURG. Rio Grande (RS), Brasil. E-mail: daianeporto@furg.br ORCID id: <https://orcid.org/0000-0002-1125-4693>.

INTRODUÇÃO

O processo de terminalidade da vida é uma temática ainda cercada de muitos mitos e tabus principalmente por ela trazer, em seu escopo, a finitude e a morte. Parece que “morrer”, na sociedade atual, não é um fato inerente à vida e sim um acontecimento extremamente traumático e, por isso, “deve ser evitado a todo custo”.¹⁻²

Nesse panorama de “evitar a morte a todo custo” é que começam a surgir discussões acerca dos cuidados paliativos (CPs) que primam por oferecer dignidade e humanidade no tratamento à pessoa que se encontra em fase de doença terminal. Entretanto, eles não se restringem somente ao paciente, pois consideram a família imprescindível nesse processo. Sabe-se que todo núcleo familiar passa por um sofrimento intenso já que, muitas vezes, cabe a eles a decisão dos trâmites do tratamento.³

Para atender a essa filosofia de cuidados aos indivíduos com doenças terminais e seus familiares, aponta-se a necessidade de uma abordagem multidisciplinar que objetive a melhoria na qualidade de vida da pessoa em fase terminal e, também, de seus familiares ao realizar a prevenção e o alívio de sofrimento diante de uma doença que ameaça a vida.⁴

Pessoas afetadas por doenças oncológicas, cardiovasculares e os diversos processos crônico-degenerativos são as que mais necessitam desse modelo de atenção à saúde, pois evoluem para um quadro onde a possibilidade de cura é mínima ou impossível de ser alcançada.⁵

Salienta-se que, mesmo com os avanços da medicina atual, há um aumento na prevalência de enfermidades crônicas, com destaque às neoplasias, associadas ao envelhecimento progressivo da população e ao estilo de vida. Ainda que a qualidade e a expectativa de vida no tratamento dessas enfermidades tenham aumentado, em 2012, o número global de mortes por neoplasias malignas alcançou 8,2 milhões.⁶

Por esse motivo, é salutar aprender a lidar com uma possível perda diante do prognóstico desfavorável, o que constitui um desafio à equipe de saúde e aos familiares. Sabe-se que cada família tem seu próprio sistema de crenças e, conseqüentemente, diferentes formas de elaborar o luto. Não raro, quando da descoberta de uma doença terminal, a família, até então vista como um sistema organizado, “adoece” conjuntamente com seu ente querido, ocorrendo um desajuste no núcleo familiar.⁷

Pela complexidade desse cuidado, a família passa por uma reestruturação de valores morais, sociais, culturais e ajustamento de condutas a fim de oferecer, ao familiar adoecido, o melhor cuidado dentro de suas possibilidades, conhecimentos e disposição de enfrentamento. É importante considerar que a assistência a uma pessoa enferma envolve muito mais que o conforto e a higiene do mesmo. Nesse processo, podem surgir, de forma inerente no paciente e seus familiares, sentimentos de impotência, tristeza e estresse que precisam ser trabalhados/ressignificados.⁸

Este estudo se justifica pela necessidade do pesquisador em compreender a complexidade desse processo de cuidado, na terminalidade da vida, enfrentado pelos familiares e por profissionais de saúde, em especial os da Enfermagem, servindo como base de estudo e orientação para a prestação de assistência a esses pacientes e seus respectivos familiares. Diante do exposto, este trabalho propôs investigar o que a literatura refere sobre a assistência ao paciente terminal exercida pelos familiares assistidos ou não por equipe multiprofissional.

Ao considerar essa abordagem, foram definidas as seguintes questões de pesquisa: Qual (ais) estratégia (s) de cuidado e enfrentamento foi (foram)/é (são) adotada (s) por familiares que acompanham ou acompanharam o processo de terminalidade de seus entes queridos? Os cuidados no processo de terminalidade contemplaram os CP e os aspectos físico, social, espiritual e emocional?

OBJETIVO

- Identificar as principais estratégias de cuidado por familiares que vivenciaram o processo de terminalidade da vida de entes queridos, bem como se os cuidados exercidos nesse processo contemplaram ou não os cuidados paliativos e se abarcaram os aspectos físico, social, emocional e espiritual.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa bibliográfica que utilizou a revisão integrativa. Para elaborar uma revisão integrativa notável, é necessário que as etapas a serem seguidas sejam claramente caracterizadas. Dessa forma, a primeira etapa do processo de elaboração da revisão integrativa iniciou-se com a definição do problema e a formulação das questões de pesquisa.⁹

Na segunda etapa, foram definidos os critérios de inclusão e exclusão. Para este estudo, os critérios de inclusão foram artigos completos, nacionais e internacionais,

disponíveis eletronicamente de forma gratuita no portal SCIELO (*Scientific Electronic Library Online*) e nas bases de dados BDEF (Base de Dados em Enfermagem) e LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), que atenderam às questões norteadoras e aos objetivos da pesquisa, publicados no intervalo de 2011 a 2015. Para a escolha dos descritores exatos, foi realizada uma busca prévia nas bases acima citadas. Com o descritor “cuidado paliativo”, uma das bases resultou em poucas publicações específicas ao tema da pesquisa. Foi acrescentado mais um descritor, ou seja, “família”, para, assim, contemplar integralmente os objetivos do estudo. Excluíram-se resumos publicados em anais, editoriais, capítulos de livros, teses e dissertações e artigos incompletos. Os estudos repetidos em mais de uma base de dados foram computados apenas uma vez. A coleta foi realizada do dia 16/03 a 20/03 de 2016.

A terceira etapa contemplou a identificação dos estudos pré-selecionados e selecionados. Foram utilizados os descritores exatos: “*cuidados paliativos*” e “*família*” em todas as três bases de dados. Em seguida,

foram aplicados os seguintes filtros: ser artigo, com texto completo e ano de publicação de 2011 a 2015. Dessa busca, foram encontrados 45 artigos no SCIELO, 164 na LILACS e 37 na BDEF. Foi realizada uma leitura criteriosa dos títulos, resumos e descritores de todas as publicações completas localizadas pela estratégia de busca verificando, posteriormente, se correspondiam aos critérios de inclusão do estudo e se se adequavam ao tema. Em alguns casos em que o título, o resumo e os descritores não foram suficientes para definir sua seleção, realizou-se a busca do artigo na íntegra. Dessa análise, foram selecionados oito artigos da base SCIELO, seis artigos da LILACS e três da BDEF, conforme esquema da figura 1. Cinco artigos foram encontrados em mais de uma base de dados: dois na BDEF e três na LILACS. Os demais artigos foram excluídos, pois versavam acerca de questões éticas em cuidados paliativos, uso de medicamentos ou dispositivos específicos em pacientes oncológicos, assistência paliativa a pacientes portadores de doenças degenerativas e dificuldades na implantação e implementação dos cuidados paliativos.

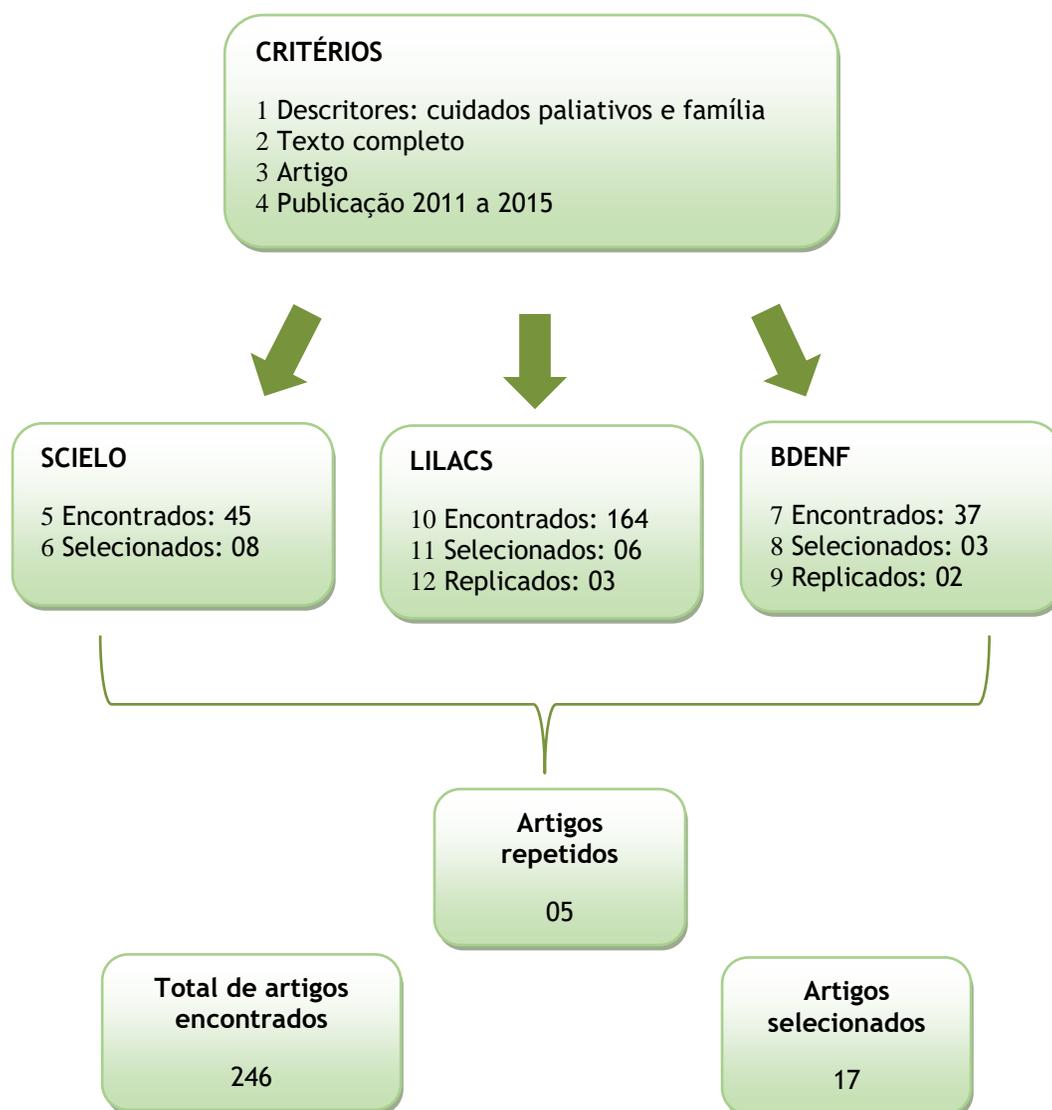


Figura 1. Esquema representativo de busca e seleção dos artigos. Rio Grande, RS, Brasil, 2016.

Na quarta etapa, procedeu-se à categorização dos estudos. Para esse trabalho, utilizou-se o instrumento de extração de dados que continha: número do artigo, título, área de publicação, local, objetivos, amostra, metodologia, resultados, cuidados paliativos, aspectos contemplados, estratégias de cuidado utilizadas e o nível de evidência.

O nível de evidência é importante para conhecer os diferentes tipos de produção de conhecimento presentes nos artigos selecionados. São eles: Nível I - Evidência decorrente de Revisões Sistemáticas ou Metanálise de Estudos Randomizados Controlados (RCT's) relevantes ou evidência decorrente de *Guidelines* para a prática clínica baseada em revisões sistemáticas de RCT's; Nível II - Evidência obtida por meio de pelo menos RCT; Nível III - Evidência obtida por meio de um estudo controlado sem randomização; Nível IV - Evidência obtida por meio de estudos de caso-controle ou de coorte; Nível V - Evidência obtida por meio de revisões sistemáticas de estudos qualitativos e descritivos; Nível VI - Evidência obtida por meio de um único estudo descritivo ou qualitativo; Nível VII - Evidência obtida por meio da opinião de autores e/ou relatórios de

painéis de peritos. Considerando que essa classificação se baseia no tipo de delineamento do estudo e na sua capacidade de afirmar causa e efeito, os níveis I e II são considerados evidências fortes, III e IV, moderadas e de V a VII, fracas.¹⁰

A quinta etapa refere-se à discussão sobre os textos analisados na revisão integrativa. Nessa etapa, procurou-se verificar métodos e recursos desenvolvidos e enfrentados pelo grupo familiar como meio de percorrer o processo de terminalidade.

A última etapa consiste na apresentação dos resultados. Devido ao fato de a revisão compreender diversas metodologias, tem-se a necessidade, primeiramente, de sumarizar os artigos e, posteriormente, segmentar as informações (lista abaixo) facilitando o processo de análise dos dados e, finalmente, a apresentação dos principais resultados obtidos.⁹ Outro aspecto importante é que, por se tratar de uma revisão integrativa da literatura, não foi necessária a aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa.

RESULTADOS

Nº	Ano	Base de dados e bibliotec a virtual	Título	Área de public. /nac.	Estratégias identificadas	Nível de evidência
01	2015	SCIELO	Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde.	Psicologia Brasil	O amor, o carinho e o afeto oferecido pelos familiares foram os recursos de apoio mais acionados. Menor ênfase no aspecto curativo e maior ênfase do processo de cuidar.	VI
02	2015	SCIELO	Being cared by a family member: the existential feelings of cancer patients.	Enfermagem Brasil	Vínculo entre paciente e cuidador transcende as dificuldades impostas pelo câncer.	VI
03	2014	SCIELO	Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal.	Enfermagem Portugal	Permitir que o fim da vida aconteça em casa. Ato de cuidar inerente à família.	VI
04	2014	SCIELO	O bem-estar do doente seguido em cuidados paliativos (CP): comparação entre a perspectiva do doente e da família.	Psicologia Portugal	Crença espiritual e um bom relacionamento com a família (afeto, carinho).	III
05	2011	SCIELO	Music in human terminality: the family members' conceptions.	Enfermagem Brasil	A música como meio de resignificar a vida, o ambiente do paciente e a melhora no relacionamento interpessoal.	VI
06	2011	SCIELO	La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos.	Enfermagem Cuba	A capacitação do familiar cuidador com vista a qualificar o cuidado.	III
07	2014	SCIELO	Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares.	Enfermagem Brasil	A fé e a crença religiosa e espiritual.	VI
08	2015	SCIELO	The family's experience of the child and/or teenager in palliative care: fluctuating between hope and hopelessness in a world changed by losses.	Enfermagem Brasil	Manutenção e realização das atividades diárias. Ficar em casa o máximo possível.	VI
09	2014	LILACS	A enfermagem no cuidado paliativo domiciliar: o olhar do familiar do doente com câncer.	Enfermagem Brasil	Rede social formal ¹ e informal ² de apoio às famílias.	VI
10	2012	LILACS	Experiência de profissionais e familiares de pacientes em cuidados paliativos.	Psicologia Brasil	Encontro, nas crenças religiosas, de meios de como enfrentar e compreender a terminalidade da vida.	VI

11	2012	LILACS	Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida.	Enfermagem Brasil	Crenças espirituais.	III
12	2012	LILACS	Tratamento paliativo: perspectiva da família.	Enfermagem Brasil	Reciprocidade do cuidado na relação familiar/cuidador como meio de enfrentar as dificuldades.	VI
13	2011	LILACS	Estratégia educativa para cuidadoras de familiares com enfermidade terminal.	Enfermagem Cuba	A prestação de informações por uma equipe qualificada torna o familiar cuidador mais seguro e confiante para desenvolver seu papel.	III
14	2011	LILACS	Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio.	Enfermagem Brasil	Apoio da rede formal e informal. Vivência diária de cuidado e autoconhecimento.	VI
15	2011	BDEF	O cuidar na terminalidade da vida: escutando os familiares.	Enfermagem Brasil	Apoio familiar com base em vivências significativas anteriores.	VI
16	2012	BDEF	Vivências perante a morte: representações sociais de familiares de pacientes fora de possibilidades terapêuticas.	Enfermagem Brasil	Apoio nas crenças espirituais.	VI
17	2011	BDEF	Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos.	Enfermagem Portugal	Informações acerca do cuidado que facilitam e qualificam a assistência na terminalidade da vida.	V

Figura 1. Principais informações dos artigos selecionados para o estudo. Rio Grande, RS, Brasil, 2016.

A maioria dos artigos foi publicada em 2011 (seis), seguido dos anos 2012 e 2014 (quatro em cada) e 2015 (três).

Quanto ao país de origem das publicações, 71% são produções nacionais e 29%, internacionais. Das internacionais, três artigos são de Portugal e dois, de Cuba. Das publicações nacionais, 41% delas são da região Sudeste, ficando a região Sul em segundo lugar, com 33% das publicações nacionais.

Em relação ao local de desenvolvimento dos estudos analisados, predominam os hospitais gerais (53% dos estudos), a assistência no domicílio fica em segundo lugar e, por último, as unidades específicas de cuidado paliativo que contam com uma equipe multiprofissional de trabalho. Dos estudos internacionais, 100% deles foram desenvolvidos em unidades específicas de CP.

No que se refere à área de publicação de todos os artigos, a Enfermagem lidera o número de publicações com 82% das produções. Essa liderança refere-se também às publicações nacionais e internacionais.

Quanto ao tipo de estudo, dois eram estudos transversais; dois, estudos com intervenção educativa, porém, sem controle; um se tratava de revisão sistemática de estudos qualitativos e doze eram estudos qualitativos. Em relação ao nível de evidência, quatro apresentavam nível III, sendo fontes de evidência moderada; um, nível V e doze, nível VI, apresentando-se como fontes de evidências fracas.

Dos artigos analisados, mais de 80% deles foram realizados/desenvolvidos com pessoas adultas; 12%, com crianças/adolescente e apenas 6%, com pessoas acima de 60 anos.

O perfil dos familiares cuidadores é predominantemente do sexo feminino, com idade que varia de 27 a 87 anos. O principal cuidador é o cônjuge, seguido dos filhos, irmãos e netos. Apenas em um estudo, um familiar contratou um cuidador que não era do núcleo familiar para a prestação dos cuidados.

Verificou-se que, em 69% dos estudos analisados, o CP era prestado a pacientes

portadores de neoplasias malignas. Em apenas 21%, o CP contemplava simultaneamente pacientes oncológicos e portadores de doenças crônicas. Em 10% (quatro artigos), não foi possível identificar o que levou ao CP.

Os familiares utilizaram dois tipos de estratégias para o cuidado ao familiar no processo de terminalidade: um com menor ênfase nos cuidados paliativos, em que o cuidado ocorreu no domicílio sem o apoio de uma equipe especializada em CP, caracterizado por sentimentos de amor, afeto e carinho na relação familiar-cuidador/paciente. Também é significativo o apoio recebido dos familiares, vizinhos e amigos que passaram ou passam por situações semelhantes de terminalidade de seus entes queridos. E outro com maior ênfase nos cuidados paliativos, no qual a família conta com o apoio de uma equipe especializada em cuidados paliativos tanto em nível hospitalar, quanto domiciliar.

Na estratégia com menor ênfase nos CP, o cuidado foi predominante no domicílio e ocorreu de dois modos: o primeiro, na situação em que não é ofertado o cuidado paliativo por uma equipe de saúde multiprofissional especializada, a família e o paciente buscam o ambiente hospitalar no qual não encontram condições de conforto e privacidade e, assim, o domicílio torna-se o local mais acolhedor para os últimos dias de vida. No segundo, quando a família possui melhor grau de instrução e também maior aporte de recursos financeiros em que, mesmo a instituição de saúde não ofertando apoio específico para CP, a família busca se capacitar para o cuidado.

Percebeu-se que, para que os familiares cuidadores possam desenvolver estratégias efetivas para o cuidado e o enfrentamento do processo do final de vida de seus entes queridos, faz-se necessária a articulação dos CP com o processo de terminalidade. Os cuidados prestados no processo de terminalidade dentro do núcleo familiar devem ser capazes de satisfazer e atender às necessidades/dificuldades de ambos os envolvidos. Enquanto, no primeiro, os familiares precisam buscar o apoio por sua iniciativa, no segundo, existe todo um contexto favorável para o acolhimento dessas famílias e pacientes terminais.

Dentre os aspectos contemplados nos CP, apenas sete artigos abarcaram questões biopsicossocioespirituais. Os demais contemplaram apenas um ou outro aspecto. Individualmente, o controle da dor se destaca no aspecto físico e a espiritualidade é uma das questões menos contempladas.

DISCUSSÃO

Em relação às publicações dos últimos anos, foi possível observar um maior número de produções científicas que discutem total ou parcialmente os CP. Apesar de o maior número de produções deste estudo remeter ao ano de 2011, é cada vez maior a necessidade, por parte dos profissionais de saúde, de compreender as relações, os sentimentos, as dificuldades e facilidades que as famílias e a equipe de saúde enfrentam no processo de terminalidade.

Outro aspecto importante se relaciona à nacionalidade dos artigos pesquisados: 71% das publicações são nacionais. Dentre elas, 41% se concentram na região Sudeste, onde se encontram grandes centros de CP como o Instituto Nacional do Câncer (RJ), o Hospital A. C. Camargo (SP), o Hospital de Câncer de Barretos (SP), entre outros que dispõem de equipes e estruturas adequadas para essa prática de cuidado. Já na região Sul (com destaque para o Estado do Paraná), estão 33% da publicações, as quais integram o acompanhamento de pessoas em CP em nível de atenção primária no domicílio.¹¹

Um estudo¹² aponta três programas de internação domiciliar dentro da ótica paliativa no Brasil: o PID (Programa de Internação Domiciliar do HU casa, do Hospital Universitário Clemente de Faria, da Universidade de Montes Claros), inserido desde 2005. Também o SID (Sistema de Internação Domiciliar) em um hospital do Vale do Rio Pardo, região central do Rio Grande do Sul, e o PIDI (Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar), com abordagem em cuidados paliativos para pacientes oncológicos, implantado também em 2005 no Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas/RS.

Das pesquisas realizadas em unidades específicas de CP, 100% dos estudos internacionais abrangem essa especificidade. Cabe considerar que países como Portugal e Cuba já apresentam uma estrutura funcional e uma política que instrui e possibilita a adequada execução dessa filosofia de cuidados.

Em Portugal, por exemplo, a família tem o direito, segundo a Lei de Base de CP (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro), de participar da escolha do local da prestação de CP, receber informação sobre o estado clínico do paciente, se for essa a vontade da mesma, participar das decisões sobre os cuidados que serão prestados ao paciente e à família e receber informação objetiva e rigorosa sobre as condições de internamento. Por outro

lado, as equipes contam com um instrumento de trabalho em CP domiciliares, denominado “Escala de Capacidade de Cuidados em Domicílio”, com o objetivo de quantificar, de forma objetiva e numérica, o potencial da família para assegurar os CP no seu meio.¹³⁻¹⁴

Também, nesses países, é maior o grau de instrução dos familiares cuidadores, o que facilita a corresponsabilidade do cuidado e a adequada tomada de decisões pertinentes ao bem-estar da família e paciente. Em Cuba, os primeiros programas com o intuito de melhorar a qualidade de vida desses pacientes surgiram na década de 70, com o programa médico e enfermeira na saúde da família, o qual teve, como principal objetivo, a educação aos familiares e aos pacientes em CP.¹⁵⁻¹⁶

Nos estudos desenvolvidos em hospitais gerais, há uma íntima relação de CP relacionado, direta e exclusivamente, a pacientes portadores de neoplasias malignas, e 69% dos estudos atendiam a esse grupo de pacientes. Cabe ressaltar que esse número é ainda maior ao considerar que os 21% dos estudos restantes atendiam pacientes oncológicos e portadores de doenças crônico-degenerativas. Tal fato pode ser atribuído ao aumento considerável de neoplasias malignas no mundo: a Organização Mundial da Saúde (OMS) estima 300 milhões de novos casos e 200 milhões de mortes num prazo de 25 anos.¹⁷

A Enfermagem lidera tanto nas produções nacionais, como também nos estudos internacionais. De acordo com autores,¹¹ a Enfermagem, como membro integrante da equipe multiprofissional paliativa, pode atuar tanto no plano técnico, quanto na compreensão da natureza humana. Sua formação permite um direcionamento da atenção para as necessidades holísticas do paciente e da família planejando e implementando ações que permitam, ao indivíduo, o máximo de controle sobre sua vida e doença.

É possível inferir que, por ser a Enfermagem uma profissão caracterizada pelo cuidado, em que os profissionais passam mais tempo com os pacientes, há uma tendência dessa categoria em buscar mais informações na dinâmica desse processo da terminalidade. Destaca-se, também, a busca por qualificação possibilitando, por meio dos estudos, apresentar modelos/estratégias, facilidades/dificuldades encontradas na prestação de assistência a essas famílias e pacientes.¹⁸

A Psicologia, no entanto, parece auxiliar naquilo que, para as pessoas, ainda é um

tabu: “o preparar-se para a proximidade da morte”. O medo, a angústia e a incerteza frente ao desconhecido são questões atribuídas especificamente a essa categoria profissional. Entretanto, a ideologia dos CP requer o trabalho de uma equipe multiprofissional no atendimento as essas famílias/pacientes a fim de contemplar todos os aspectos do ser humano efetivando a proposta dos CP e considerando que o indivíduo e a família não vivenciam apenas mudanças/necessidades em seu aspecto físico, mas, também, no social, espiritual e psicológico.¹⁹

Para a família e, também, para os profissionais de saúde, o entendimento e a aceitação da terminalidade humana resultam da compreensão da própria finitude, da relação e tempo em que acompanharam o paciente e, conseqüentemente, da sua idade. Parece que, culturalmente, entende-se e aceita-se mais facilmente a morte de uma pessoa idosa (pois se enquadra dentro da perspectiva lógica do ciclo natural da vida e da morte), mas, quando se trata de uma criança, é mais difícil a aceitação, pois foge à inerência do viver. As pesquisas deste trabalho foram desenvolvidas quase que exclusivamente com pessoas adultas jovens (82%). Apenas um artigo contemplava a assistência paliativa à pessoa idosa e três deles a de crianças e adolescentes.¹¹

O cuidado familiar é prestado, predominantemente, por pessoas do sexo feminino. O/a cônjuge, os filhos e netos estão entre os principais cuidadores.²⁰⁻²¹ Segundo autores,¹⁷ em todas as sociedades, as mulheres assumem as principais responsabilidades do cuidado das crianças, doentes e idosos, além da maior parte do cuidado doméstico. É característica a prestação do cuidado realizado pelo núcleo familiar centrado na mulher.

Dentro dessa perspectiva, apenas uma família, em todos os artigos do estudo, contratou um “cuidador não familiar”, o que leva à percepção de que independentemente da situação financeira, a maior parte das famílias, mesmo com dificuldades, prefere assumir diretamente o cuidado, não abrindo mão de “estar junto ao paciente”. Importante a consideração destes dados para a adequação da assistência e apoio a pacientes e familiares.

Os familiares utilizaram dois tipos de estratégias para o cuidado ao familiar no processo de terminalidade. A primeira correspondeu às estratégias familiares, com menor ênfase nos cuidados paliativos, em que se verificam situações e atitudes

desenvolvidas por familiares normalmente não acompanhados por uma equipe multiprofissional capacitada em CP. Dentro desse processo, a terminalidade humana abarca um estado patológico em que o tratamento não apresenta respostas curativas e sim um recurso terapêutico de alívio permitindo atender às necessidades/dificuldades dos pacientes e famílias neste momento de dúvidas, incertezas e medo.¹⁴ As crenças espirituais se destacam, nessa categoria, como um meio de enfrentar e compreender o processo de terminalidade tanto para o familiar-cuidador, quanto para o próprio paciente. É um mecanismo de enfrentamento do medo, da solidão e da carga de trabalho dedicada à assistência ao ente querido. E, ao paciente, uma esperança de melhora.¹¹

Destaca-se, também, a busca da família por capacitar-se para o cuidado transformando o domicílio em um local confortável de cuidar do seu ente querido, assumindo a responsabilidade desse cuidado, possibilitando, ao cuidador, manter minimamente suas atividades diárias e, ao paciente, a manutenção de sua identidade pessoal e coletiva. Salienta-se que a identidade desse paciente está nesse ambiente, nos seus objetos pessoais, propiciando, ainda, dentro das capacidades de cada um, manter sua relação com amigos e vizinhos a fim de não se perder o vínculo que já existia.²¹⁻²²

Na segunda categoria, que abrange as estratégias familiares com maior ênfase nos cuidados paliativos, em que se percebe um cenário instrumentalizado com elementos mais técnicos dessa especificidade. Comumente, conta-se com uma equipe multiprofissional especializada nessa modalidade de cuidado que presta assistência, levando-se em consideração todos os aspectos do ser humano, e prepara a família para desempenhar seu papel tanto em nível hospitalar, quanto domiciliar. Essa capacitação dos familiares-cuidadores vai além dos amparos técnicos, tais como: conforto, higiene e controle da dor. Utiliza-se das potencialidades da família para a tomada de decisão oferecendo apoio durante todo o processo de terminalidade, inclusive, no pós-luto.^{11,23}

Os cuidados, para serem considerados "paliativos", devem contemplar, dentre as suas principais características, a de oferecer apoio à família e ao paciente no processo de doença e luto. Nesses cuidados, são inclusos quatro instrumentos fundamentais: controle

sintomático, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipe.²⁰

Como se pode perceber, as estratégias de cuidado e enfrentamento do processo de terminalidade da vida não são construídas instantaneamente e contam com uma imbricada gama de relações que vão desde o escopo familiar ao apoio de uma equipe multidisciplinar de saúde. Tais estratégias passam pela resignificação do processo de morte e do morrer como inerente à própria vida. Nesse âmbito, chega-se a um território delicado da existência em que a cultura da fuga e do medo da morte se apresenta como desafio a ser superado por todos. É preciso questionar por que, na cultura ocidental, não se tem uma educação voltada para a morte que dê uma conotação de sentido para o próprio existir?

Ao considerar a pesquisa realizada, destaca-se a importância do papel e do trabalho do enfermeiro na assistência a esses pacientes e familiares enfatizando a possibilidade de ser esse profissional o articulador do cuidado integral e, em especial, dos CP junto aos demais profissionais de saúde. Os estudos selecionados confirmam a iniciativa e o engajamento do enfermeiro nesse propósito, ou seja, de observar, compreender, atuar e apresentar dados do seu trabalho em prol da qualificação do CP. Tais resultados são subsídios para a implementação de um cuidado global tanto como modelo e incentivo aos próprios profissionais de Enfermagem, quanto para os demais que prestam assistência a esse grupo específico.

CONCLUSÃO

Percebe-se, a partir do desenvolvimento deste estudo, que as estratégias familiares não requerem tecnologias avançadas para ser implementadas. Entretanto, faz-se necessária a articulação nas esferas intrafamiliares, profissionais e de gestão em saúde, as quais se apoiem visando a atender as necessidades apresentadas cotidianamente no decurso da doença terminal.

É possível descentralizar o CP e prestá-lo com qualidade na atenção primária. Isso possibilita um atendimento contínuo, um acompanhamento mais próximo e pronto para atender às dificuldades que surgem ao longo desse processo. Sem contar que a equipe de saúde conhece esse paciente e a família, sua realidade, limitações e potencialidades.

Há a necessidade de se ampliar a formação de profissionais para esse perfil de cuidado, ou seja, dentro da ótica paliativa. Para tanto, faz-se oportuna a formulação de uma política nacional em cuidados paliativos a fim de

orientar profissionais e a população em geral acerca das práticas assistenciais padronizando o atendimento e a prestação de serviços nessas situações.

É preciso a criação de novos espaços que não se limitem somente a uma adequação física dos ambientes de saúde, como o ambulatorial e o hospitalar, por exemplo, para receber tais pacientes. Para o atendimento dessa complexidade, é pertinente “uma mudança de cultura”, no lidar com o processo de terminalidade da vida dentro dos CPs.

A ênfase e a discussão já no âmbito da formação acadêmica de futuros profissionais de saúde são indispensáveis e podem ser um caminho profícuo, a partir do incentivo à produção científica, a fim de compreender e prestar um atendimento multidimensional como o preconizado dentro da filosofia dos CP.

Espera-se que este estudo contribua à reflexão sobre a assistência à família e ao paciente terminal propiciando uma metodologia de cuidado a qual vise a fortalecê-los dentro desse processo que, em si, é complexo, árduo e cansativo.

REFERÊNCIAS

1. Davis MP, Temel JS, Balboni T, Glare P. A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses. *Ann Palliat Med* [Internet]. 2015 [cited 2017 Nov 21]; 4(3):99-121. Available from: <http://apm.amegroups.com/article/view/6813/7819>
2. Aslakson RA, Curtis JR, Nelson JE. The changing role of palliative care in the ICU. *Crit Care Med* [Internet]. 2014 [cited 2017 Nov 12]; 42(11):2418-28. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4695994/>
3. Encarnação JF, Farinasso ALC. A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. *Semina cienc biol saúde* [Internet]. 2014 [cited 2016 Mar 30]; 35(1):137-48. Available from: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/seminabio/article/viewFile/16076/15812>
4. Hermes HR, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. 2013 [cited 2016 Mar 16]; 18(9):2577-88. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a12.pdf>
5. Silva DIS, Silveira DT. cuidados paliativos: desafio para a gestão e políticas em saúde. *Gestão e Saúde* [Internet]. 2015 [cited 2016 Mar 18]; 6(1): 501-13. Available from: <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/131418/000980055.pdf?sequence=1>
6. Pastrana T, De Lima L, Pons JJ, Centeno C. *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica*. Edición cartográfica. Houston: IAHP Press; 2013.
7. Jones BL, Contro N, Koch KD. The duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: context, communication, and caring. *Pediatrics* [Internet]. 2014 [cited 2017 Nov 23]; 133 Suppl1:S8-15. Available from: http://pediatrics.aappublications.org/content/133/Supplement_1/S8.long
8. Souza MGG, Gomes AMT. Sentimentos compartilhados por familiares de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico: um estudo de representações sociais. *Rev enferm UERJ* [Internet]. 2012 [cited 2016 Mar 20]; 20(2): 149-54. Available from: <http://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/4009/2778>
9. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Integrative review: what is it? How to do it? *Einstein* [Internet]. 2010 [cited 2016 Mar 18]; 8(1): 102-106. Available from: <http://apps.einstein.br/revista/arquivos/PDF/1134-Einsteinv8n1p102-106.pdf>
10. Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Making the case for evidence-based practice. In: Melnyk BM, Fineout-Overholt E. *Evidence-based practice in nursing & healthcare. A guide to best practice*. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011.p.3-24. Available from: <http://file.zums.ac.ir/ebook/208-Evidence-Based%20Practice%20in%20Nursing%20&%20Healthcare%20%20A%20Guide%20to%20Best%20Practice,%20Second%20Edition-Be.pdf>
11. Ribeiro, AL, Almeida CSL, Reticena KO, Maia MRG, Sales CA. A enfermagem no cuidado paliativo domiciliar: O olhar do familiar do doente com câncer. *Rev Rene* [Internet]. 2014 [cited 2016 Mar 17]; 15(3):499-507. Available from: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/viewFile/1668/pdf>
12. Rodriguez MIF. Internação domiciliar: avaliações imperativas implicadas na função de cuidar. *Rev psic* [Internet]. 2013 [cited 2016 Mar 21]; 22(2): 197-212. Available from: <https://revistas.pucsp.br/index.php/psicorevista/article/view/17989/13360>

13. Ponte ACSLC, Pais-Ribeiro JL. O bem-estar do doente seguido em cuidados paliativos (cp): comparação entre a perspectiva do doente e da família. *Psic saúde & doenças* [Internet]. 2014 [cited 2016 Mar 16]; 15(1):96-109. Available from: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v15n1/v15n1a09.pdf>

14. Reigada C, Pais-Ribeiro JL, Novellas A, Pereira JL. O Suporte à Família em Cuidados Paliativos. *Textos & contextos* [Internet]. 2014 [cited 2016 Mar 23]; 13(1):159-69. Available from:

<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/16478/11761>

15. Victor GHGG. Palliative Care around the World. *Rev Bras Canc* [Internet]. 2016 [cited 2017 Nov 12]; 62(3): 267-270. Available from: http://www.inca.gov.br/Rbc/n_62/v03/pdf/11-resenha-cuidados-paliativos-no-mundo.pdf

16. Bélanger E, Rodríguez C, Groleau D, Légaré F, MacDonald ME, Marchand R. Patient participation in palliative care decisions: An ethnographic discourse analysis. *Int J Qual Stud Health Well-being* [Internet]. 2016 [cited 2017 Nov 28]; 11(32438): 1-15. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5122231/>

17. Ramchandran K, Von Roenn JH. Palliative care always. *Oncology* [Internet]. 2013 [cited 2016 Mar 18]; 27(1): 13-6. Available from: <http://www.cancernetwork.com/palliative-and-supportive-care/palliative-care-always>

18. Hudson PL, Girgis A, Mitchell GK, Philip J, Parker D, Currow D. et al. Benefits and resource implications of family meetings for hospitalized palliative care patients: research protocol. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2015 [cited 2017 Nov 26]; 10(14): 1-9. Available from:

<https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12904-015-0071-6?site=bmcpalliatcare.biomedcentral.com>

19. Pazes MCE, Nunes L, Barbosa A. Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. *Rev Enferm Referência* [Internet]. 2014 [cited 2016 Mar 17]; 4 (3): 95-104. Available from: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserlVn3/serlVn3a11.pdf>

20. Sudore RL, Casarett D, Smith D, Richardson DM, Ersek M. Family involvement at the end-of-life and receipt of quality care. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2014 [cited 2016 Mar 19]; 48(6):1108-16. Available from:

<https://escholarship.org/uc/item/6dd078n0>

21. Wakiuchi J, Salimena AMO, Sales CA. Being cared by a family member: the

existential feelings of cancer patients. *Texto contexto-enferm* [Internet]. 2015 [cited 2016 Mar 22]; 24(2):381-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00381.pdf

22. Alves RF, Andrade SFDO, Melo MO, Cavalcante KB, Angelim RM. Palliative care: challenges for caregivers and health care providers. *Fractal rev psicol* [Internet]. 2015 [cited 2016 Mar 20]; 27(2):165-76. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/fractal/v27n2/1984-0292-fractal-27-2-0165.pdf>

23. Fitch MI, Flidner MC, O'Connor M. Nursing perspectives on palliative care 2015. *Ann Palliat Med* [Internet]. 2015 [cited 2017 Nov 27];4(3):150-5. Available from: <http://apm.amegroups.com/article/view/7034/7817>

Submissão: 12/12/2017

Aceito: 22/05/2018

Publicado: 01/07/2018

Correspondência

Rúbia Gabriela Fernandes Salgado
Rua Vereador Athaydes Rodrigues, nº 734
Bairro Cassin
CEP: 96208-100 - Rio Grande (RS), Brasil