



A FAMÍLIA COMO INTEGRANTE DA ASSISTÊNCIA EM CUIDADO PALIATIVO
THE FAMILY AS A MEMBER OF PALLIATIVE CARE ASSISTANCE
LA FAMILIA COMO INTEGRANTE DE LA ASISTENCIA EN CUIDADO PALIATIVO

Johnata da Cruz Matos¹, Moema da Silva Borges²

RESUMO

Objetivo: analisar a percepção dos enfermeiros acerca da participação do familiar na assistência em cuidados paliativos. **Método:** estudo qualitativo, exploratório, descritivo, com a participação de dez enfermeiros. Realizaram-se entrevistas semiestruturadas e os relatos foram submetidos aos procedimentos de análise temática e de conteúdo. **Resultados:** a importância do acolhimento da família e a sua inclusão no processo de cuidar representam-se como um dos eixos estruturantes da assistência paliativista. O discurso dos participantes faz referência à participação da família na assistência em cuidados paliativos seja de forma ativa, como integrante da equipe, seja de forma passiva, como objeto de cuidado da equipe. **Conclusão:** a família é um dos eixos estruturantes da assistência a pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura ocupando um lugar de protagonista e sendo, ainda, integrada à equipe de cuidados. Enquanto a sua atitude colaborativa favorece o cuidado do paciente, também ajuda a mantê-la como objeto de cuidado. Pode-se, ainda, apreender que a abordagem humanizada dos cuidados paliativos permite que a equipe de Enfermagem incentive a realização de atividades que outrora integravam a rotina do paciente. **Descritores:** Cuidados Paliativos; Cuidados de Enfermagem; Humanização da Assistência; Família; Doente Terminal; Saúde da Família.

ABSTRACT

Objective: to analyze the nurses' perception about the participation of family members in palliative care. **Method:** qualitative, exploratory, descriptive study, with the participation of ten nurses. Semi-structured interviews were conducted and the reports were submitted to thematic and content analysis procedures. **Results:** the importance of welcoming the family, and their inclusion in the care process represent one of the structuring axes of palliative care. The participants' discourse refers to the participation of the family in palliative care assistance either as an active member of the team, or as a passive one, as the object of care of the team. **Conclusion:** the family is one of the structuring axes of the care of patients outside therapeutic possibilities of healing, occupying the place of a protagonist and being integrated with the care team. While its collaborative attitude favors patient care, it also helps to keep it as an object of care. It can also be understood that the humanized approach to palliative care allows the Nursing team to encourage activities that were once part of the routine of the patient. **Descriptors:** Palliative Care; Nursing care; Humanization of Assistance; Family; Terminal Patient; Family Health.

RESUMEN

Objetivo: analizar la percepción de los enfermeros acerca de la participación del familiar en la asistencia en cuidados paliativos. **Método:** estudio cualitativo, exploratorio, descriptivo, con la participación de diez enfermeros. Se realizaron entrevistas semiestruturadas y los relatos fueron sometidos a los procedimientos de análisis temático y de contenido. **Resultados:** la importancia de la acogida de la familia y su inclusión en el proceso de cuidar se representan como uno de los ejes estructurantes de la asistencia paliativista. El discurso de los participantes hace referencia a la participación de la familia en la asistencia en cuidados paliativos sea de forma activa, como integrante del equipo, sea de forma pasiva, como objeto de cuidado del equipo. **Conclusión:** la familia es uno de los ejes estructurantes de la asistencia a pacientes fuera de posibilidades terapéuticas de cura ocupando un lugar de protagonista y siendo, además, integrada al equipo de cuidados. Mientras su actitud colaborativa favorece el cuidado del paciente, también ayuda a mantenerla como objeto de cuidado. Se puede, además, aprehender que el abordaje humanizado de los cuidados paliativos permite que el equipo de Enfermería incentive la realización de actividades que otrora integraban la rutina del paciente. **Descritores:** Cuidados Paliativos; Atención de Enfermería; Humanización de la Atención; Familia; Enfermo Terminal; Salud de la Familia.

¹Mestre, Centro Universitário Euro-Americano/UNIEURO. Brasília (DF), Brasil. E-mail: johnata.matos@hotmail.com. ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-3359-4437>; ²Doutora, Universidade de Brasília/UNB. Brasília-DF, Brasil. E-mail: msborges@unb.br. ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0001-9577-5500>

INTRODUÇÃO

Define-se o cuidado paliativo como uma metodologia assistencial que tem como meta a melhora da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares no enfrentamento dos problemas associados tanto à doença, que compromete a continuidade da vida, assim como da sintomatologia decorrente de tratamentos curativistas e/ou procedimentos que visam ao alívio do sofrimento. É imprescindível que haja a identificação precoce, a avaliação fidedigna e o tratamento

da dor e demais possíveis problemas físicos, psicossociais e espirituais.¹⁻²

Mostra-se, por meio da filosofia dos cuidados paliativos, que é necessário um cuidado humanizado, integral e individual não somente ao paciente, mas, também, à sua família, que deve ser assistida no que concerne à vivência do seu processo de luto diminuindo seus medos, angústias e ansiedade. A família tende a sofrer tanto pela possibilidade da perda iminente, quanto pela incapacidade de resolubilidade da situação, como se observa na figura 1.³

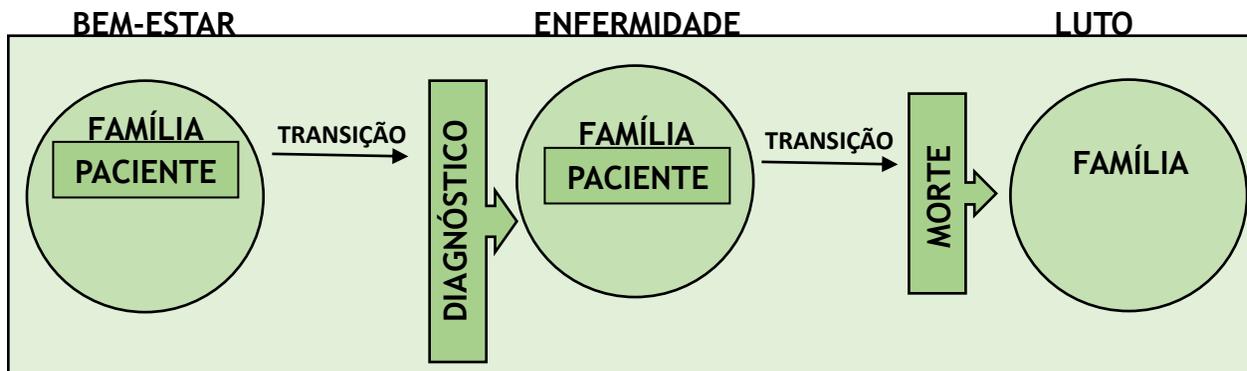


Figura 1. Representação da assistência à família no processo de adoecimento e morte. Brasília (DF), Brasil, 2018.

Entende-se que a família precisa estar acompanhando o paciente, pois a hospitalização o retira do seu meio social tido, por ele, como seguro e constante, e é inserido em outro ambiente que se apresenta frio, desconhecido e temeroso, e a família representa um refúgio para o paciente e a sua conexão com o mundo exterior. O enfermeiro deve respeitar a importância da família como, também, seus valores e crenças de modo a compreender o seu pensar e agir.⁴

Constata-se que um dos aspectos da filosofia paliativista é a assistência holística tanto para o paciente, quanto para o familiar. Nesse sentido, o familiar também necessita ser assistido de forma a contemplar os aspectos físicos, psicológicos e espirituais garantindo conforto por meio de acomodações adequadas, apoio no enfrentamento de seus medos e a permissão para expressar livremente seus credos e dogmas facilitando, quando possível, a execução de rituais característicos da sua religião.⁵

Lembra-se que um dos aspectos importantes quanto à valorização da qualidade das ações em cuidados paliativos é a assistência oferecida ao familiar, que deve estar continuamente acompanhando o paciente, em que ambos devem receber tratamento adequado e conforto. Há mudança do papel social do sujeito que agora é paciente, mas, dentro do contexto social-familiar, ele ainda é pai/mãe, esposo/esposa,

filho/filha cabendo à Enfermagem atuar de forma ativa e efetiva encorajando atitudes positivas.³

Compreende-se que assistir a família que possui um parente enfermo fora de possibilidades terapêuticas de cura requer, do enfermeiro, muita sensibilidade, visto que ela possui inúmeras preocupações no que concerne ao cuidado e à atenção ao seu parente. Cabe, ainda, ao enfermeiro, a capacitação dos familiares com o objetivo de auxiliá-los a entender mais sobre as respostas futuras da doença e a diversidade e possibilidade de cuidados.⁶

Relata-se que a possibilidade de morte iminente afeta toda a estrutura familiar gerando grande sofrimento. Por isso, a família e o paciente devem ser considerados como uma unidade de cuidado, já que a assistência oferecida a um deles afeta também significativamente o outro. Assegurar a dignidade do paciente enquanto vivencia o processo de terminalidade da vida é o principal objetivo da equipe de cuidados paliativos de modo a diminuir o impacto da doença.⁶

Sente-se a família, muitas vezes, despreparada para participar do processo de cuidar creditando importância apenas às ações da equipe médica e de Enfermagem e relegando sua importância a um nível mais inferior. A conscientização da família sobre

sua importância no cuidado em saúde, bem como a motivação para que ela permaneça ao lado do paciente durante o tratamento, consiste em uma das ações fundamentais para a qualidade da assistência.⁵

Reflete-se que um fato constantemente presente na assistência a pacientes terminais são os pedidos incessantes dos familiares para que haja a continuidade dos procedimentos e intervenções de modo a prorrogar a vida do paciente apesar de que, na maioria dos casos, essas intervenções não correspondem à qualidade de vida. O investimento de terapias desnecessárias, promovidas por profissionais pressionados pelos familiares que não aceitam a condição do paciente, é tido como o caminho mais fácil, ao invés de orientar e trabalhar com o familiar o enfrentamento e a condição da terminalidade da vida.⁷

Observa-se que, esporadicamente, os familiares usam de sua influência no processo decisório no que concerne às condutas perante o doente terminal e impõem, à equipe de saúde, um intenso dilema ético. A equipe, por sua vez, em sua maioria, não possui conhecimentos sobre a legislação relacionada à temática. Não obstante, grande parte observa ainda a falta de clareza de tais leis gerando, na equipe, consideráveis angústias por não saber lidar com situações tão complexas.⁷

Considera-se que a inserção da família do paciente terminal no processo de cuidar é uma forma de respeitar princípios bioéticos tais como a autonomia, a justiça, a beneficência e a não maleficência. A família é importante dentro desse processo, que chega a direcionar as ações que são oferecidas ao paciente, de modo que, quando a família ainda não aceita a condição de finitude do paciente, ela tende a insistir em investimentos desnecessários da equipe e, assim, muitas vezes, prolonga o sofrimento do paciente.⁸

Perpassa-se o cuidado paliativo todo o contexto familiar de forma a auxiliar no restabelecimento de uma comunicação verdadeira entre ambas as partes. Um diálogo aberto entre os familiares, equipe e pacientes favorece a compreensão das emoções que estão passando e das que precisam ser ajustadas. Tanto o paciente, quanto seus familiares tendem a diminuir sua ansiedade ao perceber as respostas dos seus questionamentos quanto à dor e ao medo.

Propõe-se, então, nesse sentido, perante os desafios apontados para a inserção do familiar no processo de cuidar, seja ele como agente ativo ou como objeto de cuidado, o seguinte questionamento: Qual a percepção do

enfermeiro acerca da participação do familiar na assistência em cuidados paliativos?

OBJETIVO

- Analisar a percepção dos enfermeiros acerca da participação do familiar na assistência em cuidados paliativos.

MÉTODO

Artigo extraído da dissertação << Percepção dos enfermeiros acerca do significado dos cuidados paliativos >>. Mestrado em Enfermagem na Universidade de Brasília - UnB. 2017.

Trata-se de um estudo qualitativo, exploratório, descritivo, realizado na ala de cuidados paliativos do Hospital de Apoio de Brasília (HAB), no período de janeiro a março de 2015. O HAB faz parte de uma rede denominada Fundação Hospitalar do Distrito Federal e é especializado no cuidado paliativo de pacientes com câncer em estágio avançado.

Contou-se, neste estudo, com a participação de dez enfermeiros selecionados a partir da observação dos critérios de inclusão: 1) Ser enfermeiro; 2) Atuar na Ala de Cuidados Paliativos por um período mínimo de seis meses. Como critérios de exclusão, elencaram-se: 1) Estar de férias ou licença no período da coleta de dados; 2) Não realizar atividades assistenciais, ou seja, exercer apenas funções administrativas nos dois campos de estudo.

Utilizou-se um roteiro semiestruturado para orientar a técnica da entrevista realizada com a utilização de um gravador. A coleta de dados iniciou-se somente após a aprovação no comitê de ética e pesquisa e ocorreu no próprio local de trabalho dos participantes.

Transcreveram-se os dados coletados e o *corpus* das entrevistas foi analisado utilizando-se o *software* ALCESTE. Em seguida, submeteram-se os resultados obtidos pela análise estatística textual aos procedimentos de análise temática e de conteúdo.

Detalha-se que a análise de conteúdo é particularmente utilizada para estudar e analisar material de tipo qualitativo melhorando a compreensão de uma comunicação, além de aprofundar suas características gramaticais e organizar as ideias mais relevantes.⁹

Informa-se, no entanto, que a análise temática é desenvolvida em três etapas: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Essa técnica consiste em descobrir os núcleos de sentido que formam

Matos JC, Borges MS et al.

A família como integrante da assistência...

uma comunicação em que a presença signifique alguma coisa para o objetivo. A presença de determinados temas denota os valores de referência e os modelos de comportamentos presentes.¹⁰

Orientaram-se os participantes deste estudo quanto ao seu direito à privacidade e à individualidade e à recusa ou mesmo à desistência de participar desta pesquisa, sendo que, para cada depoente, atribuiu-se um nome fictício para preservar o anonimato. Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde - FS da Universidade de Brasília - UnB sob o n.º CAAE 46837215.5.0000.0030.

RESULTADOS

Constatou-se que, dentre os dez (100%) enfermeiros participantes desta pesquisa, três (30%) eram do sexo masculino e sete (70%), do sexo feminino. Quanto à idade, verificou-se uma média equivalente a 41,4 anos, em que quatro (40%) participantes apresentaram idades entre 36-40 anos; quatro (40%), entre 40-50 anos e dois (20%) apresentaram mais de 50 anos.

Declararam-se católicos nove (90%) participantes e um (10%) era espírita. Ao analisar o tempo de atuação com a assistência em cuidados paliativos, observou-se que dois participantes (20%) apresentaram um tempo de atuação variou entre um e cinco anos; quatro (40%), entre cinco e dez anos e quatro (40%) apresentaram mais de dez anos.

Faz-se referência, quanto ao discurso dos profissionais, à participação da família na assistência em cuidados paliativos seja de forma ativa, como integrante da equipe, seja de forma passiva, como objeto de cuidado da equipe.

Eu acho que é importante, sim, a participação de alguém. Ninguém quer morrer sozinho, né? Eu acho que é uma parte importante e precisa de cuidado, e a pessoa precisa de atenção. (HAB 9)

Então, é fundamental a presença da família até o último dia de vida. E é bem interessante, já aconteceu, assim, de uns que tão só na hora que falece, você vê a diferença, não é? A diferença dos dois, daquele que está acompanhado. (HAB 2)

É muito pior ele passar por aquele processo sozinho. É bem pior. Com o suporte da família, até o tratamento é diferente. Muito importante. (HAB 1)

Vê-se a importância da família principalmente no apoio emocional ao paciente e no enfrentamento do processo de adoecimento e terminalidade da vida. A simples presença dos familiares transmite, ao

paciente, um senso de segurança, de não abandono e de conforto com algo ou alguém que se apresenta com um significado que vai além do seu adoecimento.

Revela-se que a convivência com um paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura, além de modificar a rotina diária, acarreta ansiedades e tensões que são atribuídas pelos familiares aos constantes cuidados com o paciente. Algumas famílias tendem a assumir os papéis que outrora eram realizados pelo paciente gerando um acúmulo ou, ainda, interrompendo seus próprios papéis em função dos cuidados a ele.

Pode-se assimilar essa reorganização das tarefas, quando ocorre em um curto espaço de tempo, pelos membros da família, porém, quando há a necessidade de prolongar-se nessa nova organização, alguns membros da família ficam sobrecarregados e novas adaptações se fazem necessárias.

A gente recebe eles aonde a gente tem uma abordagem com os familiares, né? Um tipo de entrevista, uma mesa redonda, onde é chamado o principal parente que está a par de toda a doença, de todo o histórico do paciente, né? (HAB 2)

Tem a reunião inicial, quando chega e, depois, quando vê que não está fluindo muito bem, chama os familiares e tem uma reunião já bem detalhada, assim, bem específica, né? (HAB 8)

Como começou a evolução, o que foi feito de tratamento, como ele está no momento, e se ele está a par da doença, né? Se ele sabe qual que é a doença, a gravidade da doença, né? (HAB 5)

Observa-se a importância do acolhimento da família e a sua inclusão no processo de cuidar, sendo representada como um dos eixos estruturantes da assistência paliativista. A família assume um papel crucial, pois ela detém informações terapêuticas e assistenciais das quais o paciente participou. Nesse sentido, todo o percurso da assistência paliativa ocorre mediante a participação dos familiares acerca de suas vivências que não se restringem às abordagens ocorridas durante o processo de adoecimento.

[...] do médico chegar e conversar assim, olha, está sendo encaminhado para os cuidados paliativos porque a doença do seu filho, do seu parente, não há mais possibilidade terapêutica de cura. Setenta por cento chega aqui enganado. (HAB 7)

Muitas vezes, os pacientes e os familiares vêm para cá, eles não vêm orientados. Eles vêm achando que é um hospital referência, mas eles não entendem o que são os cuidados paliativos e aí cabe à equipe daqui, cabe ao enfermeiro está explicando pro paciente, pro

Matos JC, Borges MS et al.

familiar, que a doença já está num estágio avançado. (HAB 5)

Muitos acompanhantes têm aquele susto quando a gente fala: “Não, não tem mais possibilidade de cura. Aqui, a gente trata o seu Fulano e não o câncer mais”. Tem que ter todo um jeito. Muitos desabam, muitos choram, muitos. Então, tinha que ter essa preparação antes de chegar no Hospital de Apoio, na Clínica, né? (HAB 10)

Percebem-se a necessidade e a importância da comunicação entre a equipe de saúde e os familiares como uma tarefa difícil, embora seja imprescindível para a definição dos próximos passos dentro do processo de cuidar de modo a redefinir os objetivos e resultados esperados da assistência.

Enxerga-se uma repercussão negativa quando pacientes e familiares são encaminhados acreditando ainda na possibilidade de intervenções terapêuticas. Explicar o significado dos cuidados paliativos e as razões para o abandono do cuidado curativo retardam a aceitação e dificultam as ações assistenciais.

Nota-se que, entretanto, quando a família é orientada a envolver-se ativamente no cuidado do paciente, ela percebe a melhoria dos sintomas, como se destaca nos extratos das falas a seguir.

Não tão mais fazendo nada por ele? Tem que tirar esse doente do hospital! Mas o familiar que participa do processo, esse, não. Esse entende tudo muito bem. As coisas funcionam bem. (HAB 9)

É esperar ele morrer? Muito rapidamente, eles percebem que não é bem assim. Às vezes, diversas vezes, eles voltam para casa. E esse período que eles passam no hospital é diferente. Aquele doente que estava acamado com dor o tempo todo começa a circular no hospital. (HAB 6)

Acrescenta-se que a mudança das ações na assistência curativista para a paliativa, muitas vezes, é percebida pelos familiares como abandono e sentença de morte. Inicialmente, os familiares não percebem a diferença entre paliar e curar, entretanto, com a abordagem centrada na melhoria da qualidade de vida, eles passam a observar que algo positivo está sendo realizado.

Infere-se que a necessidade do apoio à família por parte da equipe paliativista, nesse momento, é indiscutível, uma vez que ocorre o desenvolvimento de sentimentos negativos que vão da raiva, por não ela ter recebido as informações, perpassando pelo desespero, com a ideia da proximidade da morte, a impossibilidade de retornar ao hospital de origem e os conflitos por não entender a discrepância entre a ideia da estrutura de

A família como integrante da assistência...

hospital, onde não há intervenções terapêuticas de cura, como percebe-se nos extratos dos discursos dos participantes.

Salienta-se que, após o início da assistência paliativa e, conseqüentemente, a melhoria da qualidade de vida diante da morte iminente, os familiares passam a observar que algo está sendo realizado, mesmo que eles não consigam entender o que está acontecendo.

Evidencia-se que as alterações no quadro clínico de analgesia, conforto físico e emocional trazem um aspecto de melhoria ao paciente. Isso, muitas vezes, gera, nos familiares, expectativas irreais de cura. A equipe de Enfermagem ainda atua constantemente no sentido de auxiliar no discernimento sobre a diferença de cuidados paliativos e curativos.

Destaca-se que, mesmo que a família consiga compreender o significado de uma assistência paliativa, existem fatores culturais que impreterivelmente afetarão o curso dessa assistência.

Eu tenho fé em Deus que o meu pai vai curar, que o meu filho vai ser curado. É claro que a gente jamais vai dizer: “Não, não vai curar”. (HAB 4)

Aí, a família, a irmã dele falou, assim, que, com fé em Deus, ele vai se curar. Então, assim, por mais que eles achem, que saibam que é paliativo, eles ainda têm muita esperança de que vai recuperar e de que vai sair daqui. (HAB 3)

Entende-se que a assistência voltada aos aspectos espirituais do paciente, quando se restringe simplesmente à ausência de repressão à exposição das crenças dele, representa-se como um despreparo dos profissionais ao oferecer cuidado espiritual.

DISCUSSÃO

Acredita-se que a família é entendida como um indivíduo ou um grupo de pessoas que atuam como base social unido-se ao paciente por vínculo legal ou consanguíneo. Mesmo no contexto da iminente morte, em que a família se encontra sentimentalmente fragilizada, ela ainda possui a responsabilidade e um papel atuante no processo de tomada de decisão.¹¹

Considera-se o familiar/cuidador como participante desse cenário de cuidados, já que, na maioria das vezes, diante da complexidade da situação, o cuidador desenvolve um olhar aguçado sendo questionador, curioso, inseguro, o que pode ser, muitas vezes, interpretado como um familiar inflexível, invasivo e indesejado pela equipe de saúde por ele estar indagando sobre o que está acontecendo com o paciente.¹²

Preconiza-se que a presença da família junto ao paciente é parte do processo de recuperação e é imprescindível que a equipe se atenha também às suas necessidades de cuidado. O meio familiar apresenta-se de diferentes formas, organizações e significados, o que depende de vários fatores, entre eles, o social, o econômico, o político e o cultural. Portanto, a relação familiar é um assunto complexo que envolve intimidade, o estabelecimento de padrões e conceitos e o lidar, cotidianamente, com várias situações e com as peculiaridades.¹³

Gera-se, muitas vezes, uma crise na família, mediante o processo de adoecimento e, conseqüentemente, as modificações impostas por este processo na dinâmica da família, podendo desencadear uma maior integração ou até mesmo a desintegração das relações familiares, o que dependerá dos laços já existentes, da visão dos membros familiares sobre o ocorrido, das suas experiências, dos seus costumes e crenças, enfim, de uma gama de fatores internos e externos a eles.¹⁴

Respeitam-se, por meio da humanização no acolhimento, as experiências, as vivências e a cultura de cada indivíduo, que deve ser acolhido e classificado de acordo com sua gravidade, devendo o profissional ter discernimento em sua avaliação, diminuindo a espera na fila de atendimento e promovendo a satisfação do cliente.¹⁵⁻⁶

Eleva-se a participação ativa da família na assistência paliativista como importantíssima, uma vez que são os primeiros cuidadores do paciente durante o adoecimento. As vivências da família e o conhecimento do estilo de vida do paciente pesam substancialmente nas decisões terapêuticas.¹⁶

Recomenda-se, como imprescindível, que a família participe, desde o início, no cuidado do paciente, principalmente quando ele ainda possui suas funções neurológicas preservadas para que, assim, se possa dar continuidade ao processo de cuidar de forma ética, respeitando a autonomia do paciente, mesmo quando a doença alcançar um estágio avançado, impossibilitando-o de responder por si próprio.¹¹

Nota-se que, quando um membro familiar é acometido por um adoecimento, cada integrante desta pode agir de uma maneira diferente diante do ocorrido. Assim, a saúde de todos também é afetada, pois há uma interrupção em suas atividades normais e, muitas vezes, de alguns planos e expectativas, levando ao sentimento de frustração difícil de ser enfrentado.¹³

Necessita-se adotar, para que haja uma intervenção às famílias, uma abordagem cultural de cuidado, ou seja, uma abordagem na qual os profissionais levem em conta os valores, crenças e modos de vida padronizados, aprendidos e transmitidos e que facilitam, ao indivíduo ou ao grupo, manter o seu bem-estar, melhorar suas capacidades e modos de vida e enfrentar a sua perda.¹⁷

Ressalta-se que poucos profissionais assumem a responsabilidade de comunicar o estado clínico do paciente e isso é percebido como uma grande dificuldade por parte da equipe de saúde.⁵

Entende-se que a espiritualidade, fator intrínseco ao ser humano, é bastante presente durante o processo de finitude da vida. A esperança e o apego às divindades não devem ser repreendidas, uma vez que elas podem estar atuando como mecanismos de enfrentamento.¹⁸⁻⁹

Permite-se, por meio do cuidado espiritual, examinar a essência do ser humano de modo a perceber os temores, medos e outras emoções que a técnica jamais será capaz de alcançar. Nesse sentido, o cuidado espiritual enriquecerá tanto o cuidador como, também, a pessoa sob o seu cuidado.¹⁹⁻²⁰

Percebe-se que a influência da espiritualidade e dos dogmas não se restringe aos pacientes e familiares. O enfrentamento da morte pode gerar mais aproximação com a religião, o que leva o enfermeiro a acreditar e amenizar o sofrimento diante a terminalidade gerando carga maior de responsabilidade e, sucessivamente, criando esse mecanismo de defesa que irá bloquear o envolvimento afetivo com pacientes posteriores.²¹

Observa-se o ser humano em sua multidimensão, quando a espiritualidade é vista como uma busca de significado e de um propósito de vida, e essa multidimensão deve ser assistida por meio de prescrições de cuidados que visem a atender às necessidades espirituais do paciente.²²

Limitou-se este estudo pelo fato de que as entrevistas incluíram apenas os enfermeiros, uma vez que o cuidado paliativo é realizado em equipe.

CONCLUSÃO

Permitiu-se alcançar o objetivo proposto neste estudo de modo a analisar a percepção dos enfermeiros acerca da participação do familiar na assistência em cuidados paliativos. Conclui-se, então, que a família é um dos eixos estruturantes da assistência a pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura ocupando um lugar de protagonista e sendo

ainda integrada à equipe de cuidados. Enquanto a sua atitude colaborativa favorece o cuidado do paciente, também ajuda a mantê-la como objeto de cuidado.

Sabe-se que a abordagem paliativista é construída a partir de uma assistência integral ao paciente e seus familiares por meio de ações desenvolvidas por uma equipe multiprofissional ancorada em uma comunicação efetiva a fim de controlar os sintomas que causam sofrimento. Constatou-se a inexistência de estratégias de informação para a unidade familiar. Apreendeu-se que os familiares consideram limitadas as informações recebidas, o que leva a concluir que os enfermeiros desse campo de estudo não compreendem que a comunicação constitui uma ação assistencial terapêutica.

Pôde-se apreender, com este estudo, que a abordagem humanizada dos cuidados paliativos permite que a equipe de Enfermagem incentive a realização de atividades que outrora integravam a rotina do paciente conferindo autoestima e agregando o necessário caráter terapêutico que deve ser valorizado.

REFERÊNCIAS

1. Torres-Mesa LM, Schmidt-Riovalle J, García-García I. Legislative knowledge and preparation of health personnel for the care process of death. *Rev Esc Enferm USP*. 2013 Apr;47(2):464-70. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342013000200027>.
2. Mills J, Wand T, Fraser JA. Examining self-care, self-compassion and compassion for others: a cross-sectional survey of palliative care nurses and doctors. *Int J Palliat Nurs*. [Internet]. 2018 Jan [cited 2018 Jan 17]; 24(1): 4-11. doi: <http://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.1.4>.
3. Fernandes MA, Evangelista CB, Platel ICS, Agra G, Lopes MS, Rodrigues FA. The perception by nurses of the significance of palliative care in patients with terminal câncer. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2013 Sept; 18(9):2589-96. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900013>
4. Moir C, Roberts R, Martz K, Perry J, Tivis LJ. Communicating with patients and their families about palliative and end-of-life care: comfort and educational needs of nurses. *Int J Palliat Nurs*. 2015 Mar; 21(3):109-12. Doi: [10.12968/ijpn.2015.21.3.109](http://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.3.109)
5. Coelho CBT, Yankaskas JR. New concepts in palliative care in the intensive care unit. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2017 Apr/June; 29(2):222-30. Doi: <http://dx.doi.org/10.5935/0103-507x.20170031>
6. Caswell G, Pollock K, Harwood R, Porock D. Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: a qualitative study. *BMC Palliative Care*. 2015 Aug; 14:35. Doi: <http://doi.org/10.1186/s12904-015-0032-0>
7. Brandão WC, Silva RMCRA, Pereira ER, Silva MA, Marins AMF, Sauthaier M. Nursing team perception of oncological palliative care: a phenomenological study. *Online Braz J Nurs*. 2014; 13(1):72-81. Doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1676-4285.20144125>
8. Rocha AR, Buonicore GP, Silva AC, Pithan LH, Feijó AGS. Prior declaration of will of the terminal patient: bioethical reflection. *Rev Bioét*. 2013 Jan/Apr; 21(1):84-95. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-80422013000100010>
9. Barros AJP. Projeto de pesquisa: propostas metodológicas. Petrópolis: Vozes; 2005.
10. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2004.
11. Germano KS, Meneguim S. Meanings attributed to palliative care by nursing undergraduates. *Acta Paul Enferm*. 2013 Nov/Dec; 26(6):522-8. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002013000600003>
12. Ferreira DC, Souza ID, Assis CRS, Ribeiro MS. The experience of falling ill: a discussion about health, disease and values. *Rev Bras Educ Med*. 2014 Apr/June; 38(2):283-8. Doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022014000200016>
13. Almeida CSL, Sales CA, Marcon SS. The existence of nursing in caring for terminally ill's life: a phenomenological study. *Rev Esc Enferm USP*. 2014 Feb; 48(1):34-40. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420140000100004>
14. Matos JC, Monteiro CFS. Cohabitation versus alcoholism: analyzing the daily life of the relatives. *Rev Elet Gestão Saúde*. 2015; 6(2):1623-37. Doi: <http://dx.doi.org/10.18673/ges.v6i2.22490>
15. Lima MPO, Oliveira MCX. Meanings of nursing care for the family of patients in palliative care. *Rev Rene*. 2015; 16(4):593-602. Doi: <http://dx.doi.org/10.15253/rev%20reene.v16i4.2734>
16. Hermes HR, Lamarca ICA. Palliative care: an approach based on the professional health

categories. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2013 Sept; 18(9):2577-88. Doi:

<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>

17. Sousa JM, Alves ED. Nursing competencies for palliative care in home care. *Acta Paul Enferm*. 2015 May/June; 28(3):264-9. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500044>

18. Pinto AC, Marchesini SM, Zugno PI, Zimmermann KG, Dagostin VS, Soratto MT. The importance of spirituality in patients with câncer. *Rev Saúde.Com*. 2015; 11(2):114-22. Doi:

<http://dx.doi.org/10.22481/rsc.v11i2.263>.

19. Santos BC, Souza IM, Scaldelai RS, Lozano TSP, Sailer GC, Preto VA. The perception of nurses of a general hospital on palliative care. *J Nurs UFPE on line*. 2017 June; 11(6):2288-93. Doi:

[10.5205/reuol.10827-96111-1-ED.1106201704](http://dx.doi.org/10.5205/reuol.10827-96111-1-ED.1106201704)

20. Amaro LS. Resilience in patients with breast cancer: the meaning of life as a mechanism of protection. *Logos Existência* [Internet]. 2013 [cited 2018 Jan 17]; 2(2):147-61. Available from:

<http://periodicos.ufpb.br/index.php/le/article/view/15923>

21. Kovács MJ. Towards death with dignity in the XXI Century. *Rev Bioét*. 2014 Jan/Apr; 22(1):94-104. Doi:

<http://dx.doi.org/10.1590/S1983-80422014000100011>

22. Cervelin AF, Kruse MHL. Spirituality and religiosity in palliative care: learning to govern. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2014; 18(1):136-42. Doi:

<http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20140020>

Submissão: 17/01/2018

Aceito: 15/07/2018

Publicado: 01/09/2018

Correspondência

Johnata da Cruz Matos
Rua 25 Norte, Res. Maison Viviane Rinaldi
Ap. 2005
Águas Claras
CEP: 71917-180 – Brasília (DF), Brasil