

AÇÕES DE AUTOCUIDADO REALIZADAS POR ADULTOS EM CUIDADOS PALIATIVOS: REVISÃO INTEGRATIVA

SELF-CARE ACTIONS PERFORMED BY ADULTS IN PALLIATIVE CARE: AN
INTEGRATIVE REVIEW

ACCIONES DE AUTOCUIDADO REALIZADAS POR ADULTOS EN CUIDADOS
PALIATIVOS: REVISIÓN INTEGRATIVA

Anthony Moreira Gomes¹, Suelayne Santana de Araújo², Cecília Maria Farias de Queiroz Frazão³
, Jaqueline Galdino Albuquerque Perrelli⁴, Ana Luisa Brandão de Carvalho Lira⁵

RESUMO

Objetivo: Identificar ações de autocuidado realizadas por adultos em cuidados paliativos. **Método:** Revisão integrativa, realizada nas bases de dados: MEDLINE, CINAHL, SCOPUS, Web of Science e LILACS, por meio do cruzamento dos descritores “cuidados paliativos”, “cuidados paliativos na terminalidade da vida”, “atitude frente à saúde”, “cuidado terminal”, “morte”, “autocontrole” e “autocuidado” e as respectivas traduções em inglês. O recorte temporal usado nas buscas foi entre 2017 e 2021, sendo a amostra final composta por 15 artigos. **Resultados:** Observou a prevalência de estudos com nível VI de evidência e rigor metodológico nível A. Encontraram-se 21 ações de autocuidado em todos os aspectos multidimensionais (físico, psicológico, social e espiritual). **Conclusão:** As diretivas antecipadas de vontade e a expressão do sentimento de esperança foram as mais predominantes. Essas, quando realizadas, foram capazes de garantir a autonomia do paciente e, conseqüentemente, a dignidade.

Descritores: Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida; Atitude Frente à Saúde; Cuidado Terminal; Morte; Autocontrole; Autocuidado.

ABSTRACT

Objective: To identify self-care actions performed by adults in palliative care. **Method:** An integrative review was carried out in MEDLINE, CINAHL, SCOPUS, Web of Science, and LILACS, by crossing the descriptors “cuidados paliativos”, “cuidados paliativos na terminalidade da vida”, “atitude frente à saúde”, “cuidado terminal”, “morte”, “autocontrole”, and “autocuidado” and their English translations. The time frame used in the searches was between 2017 and 2021, with a final sample of 15 articles. **Results:** There was a predominance of level VI evidence and studies with level A methodological rigor. Twenty-one self-care actions were found in all multidimensional aspects (physical, psychological, social, and spiritual). **Conclusion:** The advance directives of will and the expression of hope were the most predominant. These, when performed, were able to guarantee the patient's autonomy and, consequently, dignity.

Descriptors: Palliative Care; Hospice Care; Attitude to health; Terminal care; Death; Self-control; Self-care.

RESUMEN

Objetivo: Identificar acciones de autocuidado realizadas por adultos en cuidados paliativos. **Método:** Se realizó una revisión integradora en MEDLINE, CINAHL, SCOPUS, Web of Science y LILACS, cruzando los descriptores “cuidados paliativos”, “cuidados paliativos na terminalidade da vida”, “atitude frente à saúde”, “cuidado terminal”, “morte”, “autocontrole” y “autocuidado” y sus traducciones al inglés. El marco temporal utilizado en las búsquedas fue entre 2017 y 2021, con una muestra final de 15 artículos. **Resultados:** Predominó el nivel de evidencia VI y los estudios con nivel A de rigor metodológico. Se encontraron 21 acciones de autocuidado en todos los aspectos multidimensionales (físico, psicológico, social y espiritual). **Conclusión:** Las directivas anticipadas de voluntad y la expresión de esperanza fueron las

más predominantes. Éstos, cuando se realizaban, podían garantizar la autonomía del paciente y, en consecuencia, la dignidad.

Descritores: Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos al Final de la vida; Actitud Frente a la Salud; Cuidado Terminal; Muerte; Autocontrol; Autocuidado.

^{1,2,3,4}Universidade Federal de Pernambuco/UFPE. Recife (PE), Brasil.

¹ <https://orcid.org/0000-0003-2875-005X>

² <https://orcid.org/0000-0002-2003-3163>

³ <https://orcid.org/0000-0001-6403-7505>

⁴ <https://orcid.org/0000-0003-4934-1335>

⁵Universidade Federal de Rio Grande do Norte/UFRN. Natal (RN), Brasil.

⁵ <https://orcid.org/0000-0002-2003-3163>

Como citar este artigo

Gomes AM, Araújo SS, Frazão CMFQ, Perrelli JGA, Lira ALBC. Ações de autocuidado realizadas por adultos em cuidados paliativos: revisão integrativa. Rev enferm UFPE on line. 2023;17:e254216 DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2023.254216>

INTRODUÇÃO

O cuidar voltado às pessoas com doenças que ameaçam a vida modificou-se com o passar das décadas, tornando-se prática que visa garantir uma qualidade de vida ao paciente e à família, desde o diagnóstico da doença (processo de morrer) até a morte.¹

A filosofia dos Cuidados Paliativos (CP) sempre esteve presente na história, sendo caracterizado pela enfermidade e pelo sofrimento em múltiplas dimensões. Deste modo, os CP configuram-se como o cuidado à pessoa, e não à doença, valorizando a subjetividade, buscando bem-estar, alívio do sofrimento, conforto, respeito e dignidade ao ser humano diante do processo de finitude.²⁻³

Inicialmente, esses cuidados foram definidos como “os cuidados totais e ativos dirigidos a pacientes fora de possibilidade de cura”.⁴ Entretanto, essa descrição foi reformulada, passando a ser definida como abordagem/cuidado diferenciado, capaz de proporcionar melhora da qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e familiares, diante de problemas inerentes a uma doença potencialmente mortal. Essa melhora é alcançada a partir do conforto, alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce, da avaliação e do tratamento correto da dor e outros sintomas, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais.^{1,5}

A assistência ofertada por profissionais de saúde para pacientes sob CP deve ser centrada em um cuidado humanizado, tendo como principal objetivo a promoção do alívio da dor e de outros sintomas, bem como um cuidado na dimensão psicossocial e espiritual no processo de fim da vida.⁶⁻⁷

Com relação ao fim da vida, considera-se este momento como o período que compreende desde estabelecimento do diagnóstico da doença e prognóstico do paciente diante de uma doença sem possibilidade de cura até a ocorrência da morte, podendo variar de três a seis meses.⁸

Ressalta-se, ainda, diferença entre o final da vida e a fase ativa de morte, sendo esta última compreendida como as últimas horas de vida. Apesar disso, ambas fazem parte da terminalidade, também chamado de processo de morrer.⁹

Devido à abrangência das necessidades aos pacientes em CP, a assistência a estas pessoas deve envolver uma equipe multidisciplinar que dentre os profissionais, têm-se os enfermeiros que atuam na oferta de um cuidado capaz de reduzir o sofrimento, manejo adequado da dor e outros sintomas, sendo capaz de promover conforto e dignidade ao paciente e à família, conduzindo a um enfrentamento do processo de doença e morte mais tranquila.¹⁰⁻¹¹

Ao longo do tempo, a percepção e o enfrentamento do processo de morrer e morte se modificam, juntamente com a evolução da humanidade, sendo capaz de influenciar a atitude das pessoas diante da relação com o processo de finitude.¹²

Para tanto, é fundamental que o enfermeiro reconheça as ações pessoais que o paciente realiza para facilitar a promoção da saúde e do bem-estar, tendo como foco as necessidades básicas de saúde física, emocional, social e espiritual.¹³⁻¹⁴

Com a finalidade de contribuir para o processo de construção de novas formas de se fazer saúde frente ao processo de morrer e morte do paciente e família, garantindo a autonomia do paciente e, conseqüentemente, a dignidade deste, este estudo objetivou identificar ações de autocuidado realizadas por adultos em cuidados paliativos.

MÉTODO

Trata-se de revisão integrativa que se configura como método capaz de permitir análise de estudos relevantes e significativos para tomada de decisão e melhoria da prática clínica, síntese e aprofundamento do conhecimento sobre determinado assunto. Além disso, aponta as lacunas que precisam ser preenchidas com a realização de futuros estudos.¹⁵

Para elaboração do estudo, adotaram-se as etapas indicadas por Whitemore e Knafi (2005)¹⁵: 1) identificação do problema; 2) busca na literatura; 3) avaliação dos dados; 4) análise dos dados; 5) apresentação/síntese do conhecimento e as recomendações do guia *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses* (PRISMA).¹⁶

Para construção da pergunta da pesquisa, utilizou-se da estratégia PICO¹⁷⁻¹⁸, sendo **P** – população: adultos; **I** – interesse: ações de autocuidado; **Co** – contexto: sob cuidados paliativos; o que resultou na seguinte questão norteadora: quais ações de autocuidado são realizadas por adultos em cuidados paliativos ao se aproximarem do final de vida?

A coleta de dados foi realizada entre agosto e setembro de 2021, via Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), com acesso remoto e gratuito, individualmente, via Comunidade Acadêmica Federada (CAFe), nas bases de dados eletrônicas: *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), SCOPUS (Elsevier), *Web of Science* e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS). Aplicou-se para a busca Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e *Medical Subject Headings* (MeSH) da Biblioteca Virtual de Saúde – BVS.

Os artigos foram selecionados a partir da combinação dos seguintes DeCs e MeSH: *palliative care*, *hospice care*, *attitude to death*, *terminal care*, *death*, *self-control* e *self care*, sendo ligadas pelo operador booleano “OR” e “AND” e comando de busca Title/Abstract. Realizaram-se quatro cruzamentos em cada base de dados como estratégia de busca,

conforme descritas no Quadro 1. Houve recorte temporal entre 2017 e 2021 nas buscas, com intuito de ter evidências científicas atualizadas.

Quadro 1 – Publicações sobre as ações de autocuidado realizadas por adultos em cuidados paliativos ao se aproximarem do final de vida. Recife, Pernambuco, Brasil, 2022.

Cruzamentos	Bases de dados				
	MEDLINE	CINAHL	SCOPUS	WEB OF SCIENCE	LILACS
hospice care OR palliative care AND attitude to health OR terminal care OR death	7.766	196	8.011	10.469	58
hospice care OR palliative care AND self-control OR self care	181	41	191	336	412
attitude to health OR terminal care OR death AND self-control OR self care	538	17	838	712	2.289
hospice care OR palliative care AND attitude to health OR terminal care OR death AND self- control OR self care	25	02	32	57	58
Total	8.510	256	9.072	11.574	2.817

Definiram-se como critério de inclusão: artigos disponíveis na íntegra e gratuita em todas as bases de dados selecionadas, publicados nos idiomas inglês, espanhol e português, que pudessem responder à pergunta norteadora e ao recorte temporal. Para os critérios de exclusão, estabeleceram-se: resumos, teses, dissertações, estudos de revisões, editoriais e carta ao leitor.

Encontraram-se, ao todo, 32.229 estudos científicos. Na primeira fase da busca dos estudos, excluíram-se as publicações que não se encaixavam nos critérios de inclusão. Em seguida, procedeu-se à leitura prévia dos estudos para identificação de associação com a temática, por meio das informações contidas no título e resumo, sendo selecionados para leitura na íntegra 60 estudos, dos quais, 45 foram removidos por não responderem à pergunta norteadora. Logo, 15 artigos compuseram a amostra final, por estarem de acordo com os critérios exigidos. Na Figura 1, consta a demonstração do processo de busca e seleção dos artigos da amostra do estudo.

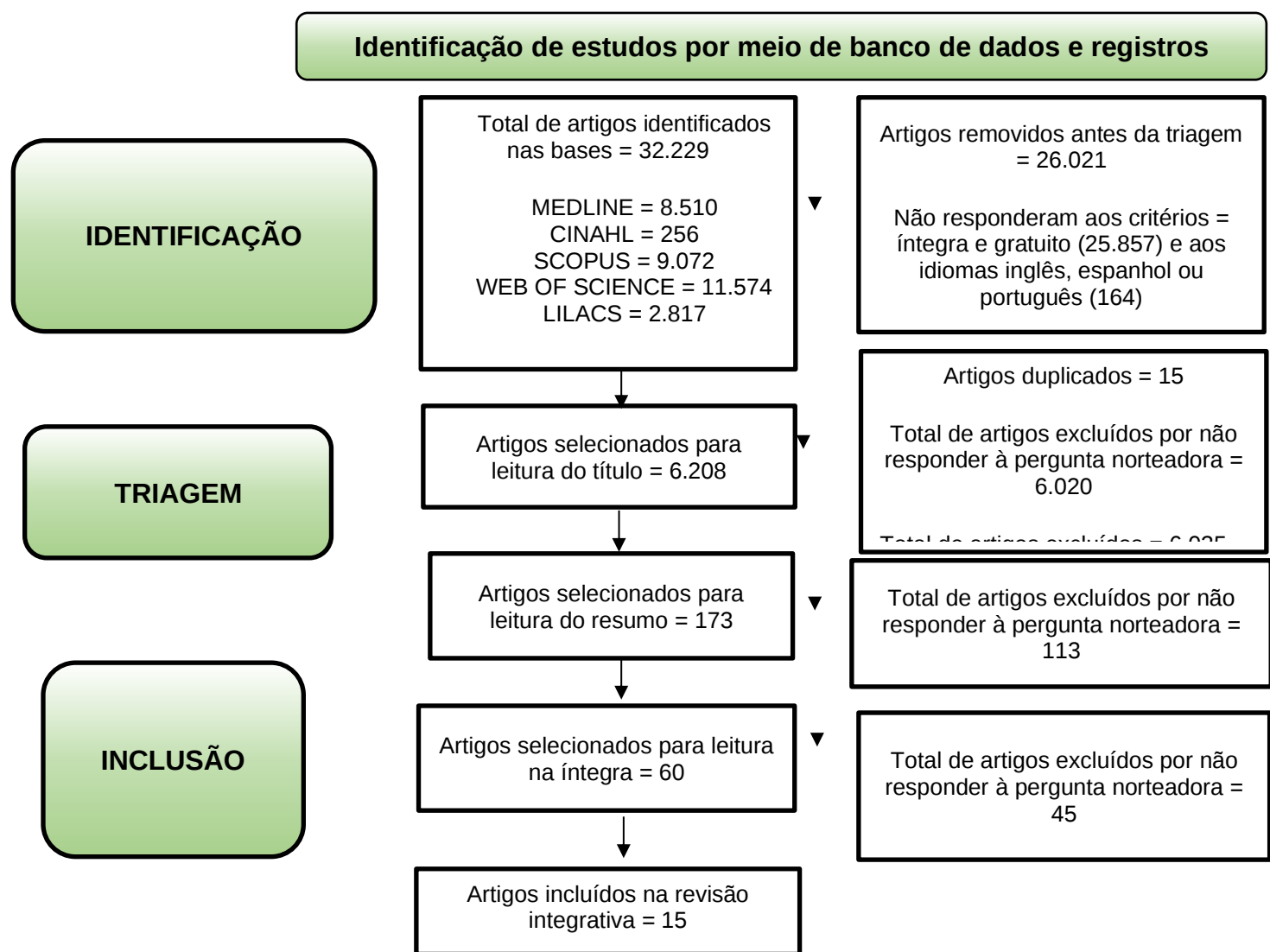


Figura 1 - Fluxograma de seleção dos estudos adaptado do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA). Recife, Pernambuco, Brasil, 2022.

A extração dos dados da amostra foi alcançada por meio de instrumento que continha variáveis importantes referentes ao título do artigo, autores, ano de publicação, local de estudo, periódico, objetivo, método e as ações de autocuidado realizadas por adultos em cuidados paliativos.¹⁹

A avaliação do rigor metodológico dos estudos selecionados ocorreu por meio da aplicação do instrumento adaptado de *Critical Appraisal Skills Programme* (CASP).²⁰ Esse *checklist* é composto por 10 questões, em que um ‘sim’ foi atribuído quando o critério foi devidamente descrito (pontuação 1) e um ‘não’ quando o critério não foi descrito (pontuação 0). As pontuações totais foram contadas variando de zero a 10, em que, de acordo com o escore obtido, podem ser apresentadas duas categorias: o nível A (6 a 10 pontos) – boa qualidade metodológica e viés reduzido ou nível B (menor ou igual a 5 pontos) – qualidade metodológica satisfatória com potencial viés aumentado. Na presente RI, utilizou-se o CASP para classificação dos estudos.

Para avaliação do nível de evidência dos estudos, utilizou-se da classificação de Melnyk e Fineout – Overholt (2011)²¹: nível I – evidências oriundas de revisões sistemáticas ou metanálise de relevantes ensaios clínicos; nível II – evidências derivadas de pelo menos um ensaio clínico randomizado controlado bem delineado; nível III – ensaios clínicos bem delineados sem randomização; nível IV – estudos de coorte e de caso-controle bem delineados; nível V – eevisão sistemática de estudos descritivos e qualitativos, evidência fraca;

nível VI – evidências derivadas de um único estudo descritivo ou qualitativo; e nível VII – opinião de autoridades ou relatório de comitês de especialistas.

Ademais, nos estudos selecionados, identificaram-se as ações de autocuidado realizadas por adultos em cuidados paliativos.

RESULTADOS

A amostra foi composta por 15 artigos. Quanto ao idioma, encontraram-se duas (A10, A13) publicações em português e 13 em inglês (A1, A2, A3, A4, A5, A6, A7, A8, A9, A11, A12, A14, A15).

Em relação à origem/local das publicações analisadas, foi possível observar que a maioria dos estudos foram desenvolvidos no Brasil (46,66%) (A9, A10, A11, A12, A13, A14, A15), os outros oito países restantes compuseram 53,33% da amostra total.

Identificou-se que apenas três estudos (A9, A10 e A14) foram publicados em periódicos de enfermagem e 12 nas demais áreas da saúde. Com relação ao delineamento, destacaram-se os estudos qualitativos (53,33%) e os quantitativos (26,66%), classificados como nível VI (100%) de evidência científica. No que diz respeito ao CASP, 80% se apresentaram como nível A, demonstrados no Quadro 2.

Identificaram-se 21 ações de autocuidado realizadas por adultos em cuidados paliativos e ilustradas no Quadro 2.

Quadro 2- Caracterização dos artigos que compuseram a amostra, segundo autor, título, país, ano de publicação, base de dados, objetivo e indicadores dos resultados de enfermagem. Recife, Pernambuco, Brasil, 2022.

ID	AUTORIA	TÍTULOS	PAÍS	BASE	MÉTODO	NÍVEL DE EVIDÊNCIA / CASP	AÇÕES DE AUTOCUIDADO REALIZADAS POR ADULTOS EM CUIDADOS
A1	WANG et al., 2021.	Advance directives and end-of-life care: knowledge and preferences of patients with brain Tumours from Anhui, China	China	SCOPUS	Estudo transversal	VI / Nível A	- Participa em decisões sobre hospitalização; - Participa em decisões sobre ressuscitação; - Escreve as diretivas antecipadas de vontade.
A2	SCHERER et al., 2021.	Association Between Self-reported Importance of Religious or Spiritual Beliefs and End-of-Life Care Preferences Among People Receiving Dialysis	EUA	SCOPUS	Estudo transversal	VI / Nível A	- Discute experiências espirituais; - Discute conceitos espirituais.
A3	SANDERSON et al., 2019.	"I want to die in my sleep"-how people think about death, choice, and control: Findings from a Massive Open Online Course	Austrália	WEB OF SCIENCE	Estudo qualitativo	VI / Nível B	- Participa em decisões relacionadas ao cuidado; - Participa do planejamento do funeral; - Mantém desejo atual; - Escreve as diretivas antecipadas de vontade; - Compartilha sentimentos sobre morrer.

A4	BUŽGOVÁ; ZAPLETALOVÁ, 2021.	Assessment of Older Adults' Attitudes to Death, Palliative Treatment, and Hospice Care in the Czech Republic	República Tcheca	WEB OF SCIENCE	Estudo transversal	VI / Nível A	- Participa em decisões relacionadas ao cuidado; - Participa em decisões sobre hospitalização; - Mantém desejo atual; - Compartilha sentimentos sobre morrer.
A5	KOBAYASHI et al., 2021.	Impact of self-decision to stop cancer treatment on advanced genitourinary cancer patients	Japão	WEB OF SCIENCE	Estudo retrospectivo	VI / Nível A	- Participa em decisões relacionadas ao cuidado; - Participa do planejamento funeral; - Controla escolhas de tratamento.
A6	KIM et al., 2020.	Attitudes toward advance directives and prognosis in patients with heart failure: a pilot study	Coreia do Sul	WEB OF SCIENCE	Estudo de viabilidade	VI / Nível A	- Participa em decisões sobre ressuscitação; - Escreve as diretivas antecipadas de vontade; - Controla ingestão de alimento e bebidas.
A7	VALIKHANI; SARAFRAZ; MOGHIM, 2018.	Examining the role of attachment styles and self-control in suicide ideation and death anxiety for patients receiving chemotherapy in Iran	Irã	CINAHL	Estudo qualitativo	VI / Nível B	- Compartilha sentimentos sobre morrer.

A8	BACZEWSKA et al., 2020.	Hope of Recovery in Patients in the Terminal Phase of Cancer under Palliative and Hospice Care in Poland	Polônia	MEDLINE	Estudo descrito	VI / Nível A	- Expressa esperança.
A9	DO PRADO et al., 2019.	Cancer patients with advanced disease: concerns and expectations experienced in the terminality of life	Brasil	LILACS	Estudo qualitativo	VI / Nível A	- Coloca os negócios em dia; - Expressa esperança; - Resolve problemas importantes; - Compartilha sentimentos sobre morrer; - Mantém senso de controle sobre o tempo restante; - Afasta-se gradualmente dos entes queridos.
A10	SILVA et al., 2020.	Transição para os cuidados paliativos: ações facilitadoras para uma comunicação centrada no cliente oncológico	Brasil	LILACS	Estudo qualitativo	VI / Nível A	- Participa em decisões relacionadas ao cuidado; - Controla escolhas de tratamento.
A11	ZILLI et al., 2021.	Knowledge of the self facing the experience of illness by cancer and palliative care	Brasil	LILACS	Estudo qualitativo	VI / Nível A	- Expressa esperança; - Participa do planejamento funeral; - Compartilha sentimentos sobre morrer; - Mantém senso de controle sobre o tempo restante;

							- Expressa preparo para a morte.
A12	TOMASZEWSKI et al., 2017.	Demonstrations and necessities on the death and dying process: perspective of the person with câncer	Brasil	LILACS	Estudo qualitativo	VI / Nível A	- Expressa esperança; - Troca afeições com outros; - Revê realizações da vida; - Discute experiências espirituais; - Discute conceitos espirituais; - Mantém independência física.
A13	SCOTTINI; DE SIQUEIRA; MORITZ, 2018.	Direito dos pacientes às diretivas antecipadas de vontade	Brasil	LILACS	Estudo transversal	VI / Nível B	- Escreve as diretivas antecipadas de vontade.
A14	PRADO et al., 2019.	Experiencing the death-dying process: a phenomenological analysis of patients with terminal cancer	Brasil	LILACS	Estudo qualitativo	VI / Nível A	- Expressa esperança; - Revê realizações da vida.
A15	LIMA; MACHADO, 2018.	Main caregivers facing death experience and its meanings	Brasil	LILACS	Estudo qualitativo	VI / Nível A	- Relembra memórias da vida; - Discute experiências espirituais; - Discute conceitos espirituais.

DISCUSSÃO

Os estudos que abordaram ações de autocuidado realizadas por adultos em cuidados paliativos, ao se aproximarem do final de vida, tiveram origem de diversos países, mostrando que a finitude é objeto de estudo com dimensão global, uma vez que traz repercussões diretas para um processo de morrer e morte digno.

Estudo de revisão da literatura sobre planejamento de fim da vida encontrou seis diferentes países com publicações sobre o tema, além de identificar que o número de publicações sobre a temática vem aumentando, retratando a preocupação com o conhecimento de questões referentes ao fim da vida e cuidados paliativos.²²

Com relação ao delineamento das pesquisas, destacaram os estudos qualitativos e os quantitativos. Os estudos qualitativos permitem verificar os aspectos subjetivos de fenômenos sociais e do comportamento humano. Já os estudos quantitativos têm como objetivo quantificar um problema, opiniões e informações sobre determinado assunto e entender a dimensão dele, utilizando-se de diferentes técnicas estatísticas.²³

Dentre as ações de autocuidado realizadas por adultos em cuidados paliativos, ao se aproximarem do final de vida, pode-se citar colocar os negócios em dia, em que o paciente, a partir do conhecimento do prognóstico, realiza planejamento das pendências ainda não resolvidas na sua vida, podendo expor suas reais vontades, sentimentos e preocupações sobre essas pendências.²⁴⁻²⁵

Em relação às demandas existenciais, observou-se a ocorrência de discussão sobre conceitos espirituais e relato verbal dos pacientes de experiências de vida com a dimensão espiritual. Ao debater a dimensão espiritual, foi vista a maneira como cada indivíduo busca expressar os significados e propósitos de vida, além de experimentar suas conexões com o momento, consigo, com os outros, a natureza e o sagrado.²⁶⁻²⁹

Enfatiza-se que a espiritualidade contribui positivamente para o bem-estar existencial, impactando positivamente na dimensão psicológica, bem como no processo de enfrentamento diante de doenças graves, favorecendo, assim, o término de vida com mais dignidade.³⁰⁻³¹

Ter conhecimento sobre as crenças religiosas e espirituais por parte dos pacientes pode ser favorável e útil para o plano de cuidados diante de doenças graves, bem como ajudar a lidar com os desafios e as decisões de tratamento no final da vida.³²⁻³³

Diante disso, a espiritualidade precisa ser considerada em todo processo de cuidado de enfermagem, principalmente, durante o processo de morrer e morte. Assim, o profissional enfermeiro poderá realizar abordagem da dimensão espiritual, realizando, inicialmente, a identificação das necessidades espirituais dos pacientes, para, assim, construir um plano de cuidados multidimensional.

Na literatura, foi visto que expressar o sentimento de esperança era uma ação para lidar com o processo de finitude, sendo caracterizado pela aceitação do processo de morrer, crença de recuperação, confiança na equipe de saúde e vontade de viver.^{25,27,34,35}

A esperança de viver está ligada às vontades e aos desejos do paciente de se livrar do tratamento médico, deixando clara a necessidade de se alcançar e entender o real sentido da vida. Além disso, essa esperança é também fruto da forma como o paciente vai enfrentar a

doença, fato relacionado ao apoio de familiares, amigos, profissionais da saúde e ao modo de lidar com a própria fé presente ou não durante esse processo saúde-doença-morte.^{27,36}

O apoio dos familiares nesse processo de finitude está diretamente ligado aos sentimentos de amor e afeição, sendo capaz de estimular o paciente a reconciliar os relacionamentos e realizar troca de afeições com outros indivíduos. É de grande importância que o profissional da saúde, o cuidador e os familiares criem estratégias de comunicação para identificar as necessidades do paciente e as preocupações diante do fim de vida.²⁷

Outra ação encontrada foi o afastamento gradual do paciente dos entes queridos, como forma de despedir-se dos familiares. Diante disso, o profissional da saúde precisa ouvir o paciente para identificar as necessidades dele, permitir e promover reencontros, conversas familiares, flexibilização de horários de visitas, além de promover ambiente favorável para que esse afastamento ocorra de forma leve e tranquila.^{25,37}

Partindo do pressuposto da identificação das necessidades do paciente e das preocupações dele diante do fim da vida, as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) servem para que os indivíduos possam documentar, de forma preventiva, os desejos e as preferências sobre cuidados e tratamentos, garantindo conforto no fim de vida, para uma morte com dignidade.³⁸⁻⁴²

As DAV dão subsídio para as diretrizes de tratamento e tomada de decisão dos pacientes, referentes ao cuidado, processo de hospitalização e às discussões sobre ressuscitação, ventilação artificial, alimentação por tudo, medidas de sustentabilidade da vida, hemodiálise e escolha para local de morte.⁴⁰⁻⁴⁶

Além disso, a DAV é um documento que permite o paciente, a família e os profissionais de saúde de construir um plano de cuidados para atender aos desejos do paciente, principalmente em relação ao futuro e às possíveis ocorrências que possam impossibilitar o paciente de comunicar as preferências de saúde.^{39,47}

Ainda em relação às escolhas de tratamento, os estudos mostram que no contexto ético dos cuidados paliativos, existe compromisso de permitir que o paciente participe da construção do plano de cuidados junto à equipe multidisciplinar, sendo respeitado o princípio da autonomia. O paciente deve ter conhecimento sobre todas as possíveis complicações do curso da doença, devendo ser atendido os desejos e preferências do paciente em relação às alternativas terapêuticas oferecidas pela equipe profissional.^{1,43,44}

Dentro dos cuidados paliativos, um dos maiores desafios é conciliar a autonomia do paciente em processo de fim de vida com as expectativas terapêuticas da equipe de saúde, considerando que a definição do prognóstico é algo delicado, mas essencial para se definir o planejamento de cuidados. Deste modo, existem alguns instrumentos, como *Palliative Performance Scale* (PPS), que permitem o profissional enfermeiro realizar avaliação do paciente e classificar a capacidade dele em realizar atividades básicas de vida diária e documentar a funcionalidade e o prognóstico, contribuindo para melhor tomada de decisão na construção do plano de cuidados e/ou nas diretivas antecipadas junto ao paciente e à família.^{39,48}

De acordo com algumas pesquisas, discutir questões sobre morrer e a morte, expressar sentimentos de preparo para morte e participar do planejamento funeral foram ações fundamentais para construção da “consciência da morte”, sendo esta consciência capaz de

encorajar as pessoas a planejarem a própria morte futura, trazendo a morte de volta ao público como “assunto de todos”.^{25,34,40,44,49}

Desse modo, dar espaço ao paciente para se expressar diante do término de vida faz com que os profissionais da saúde possam reconhecer as demandas dos sujeitos e, assim, ofertar assistência de qualidade que permita enxergar o indivíduo integralmente e não apenas clínico.³⁴

Percebe-se, ainda, que falar e pensar sobre morrer e morte são questões que apavoram os indivíduos pela forma como eles entendem o processo de finitude. Além disso, discutir sobre a morte esclarece e prepara o paciente para a finitude, reduzindo o sofrimento e mantendo a autonomia durante toda a trajetória de fim de vida, envolvendo a tomada de decisões, o processo de aceitação e preparo para a morte.⁴⁹⁻⁵⁰

A fase de aceitação é considerada uma das etapas vivenciadas pelo paciente, em que nela a pessoa aceita de forma gradual a atual realidade e passa a compreender mais conscientemente os limites oriundos do processo de adoecimento. Desta forma, o paciente mantém senso de controle sobre o tempo restante, completa objetivos significativos, resolve problemas importantes e mantém independência física e a própria funcionalidade durante o processo de morte e morrer, respeitando vontades, desejos e autonomia.^{25,27,34,51}

Os indivíduos que vivenciam o processo de morrer e morte tem o futuro ameaçado e, logo inicialmente, vislumbram apenas preocupações e expectativas incertas. Com o processo de aceitação, os desejos e as metas começam a vir à tona, fazendo com que eles relembrem memórias da vida, revejam realizações e, deste modo, busquem ter mais controle sobre os bens pessoais, mantendo principalmente os desejos recentes.^{25,27,28,40,45}

Essas ações de autocuidado reforçam a importância de dar voz aos pacientes, para indagar e exporem incertezas, inseguranças e reais necessidades, permitindo aqueles que estão em finitude, não somente morrerem sem sofrimento e dor, como também de expressar sentimentos e necessidades multidimensionais diante da morte.²

A medida para se alcançar um término de vida com dignidade inclui fatores e ações relacionados ao próprio paciente. Deste modo, é importante que o profissional enfermeiro considere essas questões na prática profissional, principalmente na seleção de escolha dos indicadores para avaliar e monitorar o fim de vida dos pacientes em cuidados paliativos.

CONCLUSÃO

As ações de autocuidado realizadas por adultos em cuidados paliativos estão relacionadas ao respeito da autonomia do paciente, às narrativas sobre morrer e morte, ao planejamento de cuidados, por meio de decisões compartilhadas, diálogos sobre o tempo de vida vivido e o restante, e comunicação e final de vida.

Dentre as ações mais presentes, podem-se citar a construção das diretivas antecipadas de vontade e a expressão do sentimento de esperança, o que está diretamente ligado ao planejamento de cuidados baseado na humanização, no respeito da autonomia e na garantia da dignidade para se alcançar uma boa morte.

As limitações do estudo referem-se ao número de artigos da amostra, devido ao emprego de limite temporal. Como implicação para saúde, os resultados desta pesquisa

podem ser incorporados em atividades de educação permanente para os profissionais, subsidiando uma assistência de qualidade para pacientes em cuidados paliativos.

CONTRIBUIÇÕES

Todos os autores contribuíram igualmente na construção do projeto de pesquisa, coleta, análise e discussão de todos os dados, bem como na redação e revisão crítica do conteúdo, e na aprovação da versão final do presente estudo.

CONFLITO DE INTERESSES

Nada a declarar.

FINANCIAMENTO

Este estudo foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) e do Ministério da Educação (MEC).

REFERÊNCIAS

1. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Manual de Cuidados Paliativos. 3th ed. Rio de Janeiro: Atheneu; 2021.
2. Silva RS, Pereira Á, Mussi FC. Conforto para uma boa morte: perspectiva de uma equipe de enfermagem intensivista. Escola Anna Nery. 2015; 19(1):40-46. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150006>
3. Queiroz TA, Ribeiro ACM, Guede M V C, Coutinho DTR, Galiza FTD, Freita MCD. Palliative care to the elderly in intensive care: the perspective of the nursing team. Texto & Contexto-Enfermagem. 2018; 27(1):01-10. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-07072018001420016>
4. Maciel MGS. Definições e princípios. In: Oliveira RA. (Eds.), *Cuidados paliativos* (pp, 15-32). São Paulo, SP: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 690p.
5. World Health Organization. Who definition of palliative care. 2020. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
6. Santana JCB, Campos ACV, Barbosa BDG, Baldessari CEF, Paula KF, Rezende MAE. et al. Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. Rev Bioethikos. 2009; 3(1):77-86. Disponível em: <https://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/68/77a86.pdf>
7. Braz EC, Lopes MEL, Costa SFG, Batista PSS, Batista JBV, Oliveira AMM. Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura. Revista Brasileira de Enfermagem. 2016; 69(3):591-601. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324i>
8. Cordeiro FR, dos Santos Marques R, Silva KO, Martins MC, Zillmer JGV, Tristão FSA. Educação em saúde e final de vida no hospital. Avances en Enfermería [Internet]. 2021; 40(1):1-19. DOI: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v40n1.86942>

9. Hui D, Nooruddini Z, Didwaniya N, Dev R, de La Cruz M, Kim SH, Bruera E. Concepts and definitions for “actively dying,” “end of life,” “terminally ill,” “terminal care,” and “transition of care”: a systematic review. *Journal of pain and symptom management*. 2014; 47(1):77-89. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021>
10. Araújo MMT, Silva MJP. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2007; 41(4):668-674. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/pCsdGFyV45fnyQmNpTGh5Bz/?format=pdf&lang=pt>
11. Morais GSN, Costa SFGD, Fontes WD, Carneiro AD. Communication as a basic instrument in providing humanized nursing care for the hospitalized patient. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2009; 22(3):232-327. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002009000300014>
12. Guimarães IG, Carneiro MHS. Envelhecimento e finitude – Qual a representação da morte? *Estudos Interdisciplinares sobre Envelhecimento*. 2012; 17(1):7-18. DOI: <https://doi.org/10.22456/2316-2171.19734>
13. Franco HCP, Stigar R, Souza SJP, Burci LM. Papel da enfermagem na equipe de cuidados paliativos: a humanização no processo da morte e morrer. *Revista Gestão & Saúde*. 2017; 17(2):48-61. Disponível em: <https://www.domadigital.com/herrero/homologacao/files/revista/file56fb2faad065b8f7980ccdf2d0aa2da1.pdf>
14. Markus LA, Betioli SE, Souza SJP, Marques FR, Migoto MT. A atuação do enfermeiro na assistência ao paciente em cuidados paliativos. *Revista Gestão Saúde [Internet]*. 2017; 17(1):71-81. Disponível em: <https://www.herrero.com.br/files/revista/file808a997f5fc0c522425922dc99ca39b7.pdf>
15. Whittemore R, Knafl K. The integrative review: updated methodology. *Journal of advanced nursing*. 2005; 52(5):546-553. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>
16. Page MJ, Mckenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD. et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
17. Galvão TF, Pereira MG. Revisões sistemáticas da literatura: passos para sua elaboração. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*. 2014; 23(1):183-184. DOI: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742014000100018>
18. Stern C, Jordan Z, McArthur A. Developing the review question and inclusion criteria. *AJN The American Journal of Nursing*. 2014; 114(4):53-56. DOI: <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000445689.67800.86>
19. Ursi ES, Gavão CM. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa na literatura. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2006; 14(1):124-131. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/7hS3VgZvTs49LNX9dd85VVb/?format=pdf&lang=pt>

20. Trust MKPC. Critical Appraisal Skills Program: CASP Qualitative Research Checklist, 2017. Disponível em: http://docs.wixstatic.com/ugd/dded87_25658615020e427da194a325e7773d42.pdf
21. Melnyk BM, Fineout-overholt E. Making the case for evidence-based practice and cultivating a spirit of inquiry. In: Evidence-based practice in nursing & healthcare A guide to best practice. Philadelphia: Wolters Kluwer, Lippincott Williams & Wikins. 2011. 3-24. Disponível em: https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=hHn7ESF1DJoC&oi=fnd&pg=PT15&dq=21.%09Melnyk+BM,+Fineout-overholt+E.+Making+the+case+for+evidence-based+practice+and+cultivating+a+spirit+of+inquiry.+In:+Evidence-based+practice+in+nursing+%26+healthcare+A+guide+to+best+practice.+Philadelp hia:+Wolters+Kluwer,+Lippincott+Williams+%26+Wikins%3B+p.&ots=HnKtlel27_&si g=6Y7D7P7jiTZJCtBxh6ezH32zHII#v=onepage&q&f=false
22. Zwakman M, Jarbarian LJ, Van Delden JJ, Van Der Heide A, Korfage IJ, Pollock K. et al. Advance care planning: a systematic review about experiences of patients with a life-threatening or life-limiting illness. Palliative medicine. 2018; 32(8):1305-1321. DOI: <https://doi.org/10.1177%2F0269216318784474>
23. Aragão J. Introdução aos estudos quantitativos utilizados em pesquisas científicas. Revista práxis. 2013; 3(6):59-62. DOI: <https://doi.org/10.25119/praxis-3-6-566>
24. Oliveira MDBPD, Souza NRD, Bushatsky M, Dâmaso BFR, Bezerra DM, Brito JAD. Oncological homecare: family and caregiver perception of palliative care. Escola Anna Nery. 2017; 21(2):1-6. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170030>
25. Do Prado E, Lino IGT, Ferreira PC, Batista VC, Cecilio HPM, Marcon SS. Cancer patients with advanced disease: concerns and expectations experienced in the terminality of life. Revista Enfermagem UERJ. 2019; 27(1):1-7. DOI: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2019.45650>
26. Amoah CF. The central importance of spirituality in palliative care. International journal of palliative nursing. 2011; 17(7):353-358. DOI: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.7.353>
27. Tomaszewski AS, Oliveira SG, Arrieira ICO, Cardoso DH, Sartor SF. Demonstrations and necessities on the death and dying process: perspective of the person with cancer. Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online. 2017; 9(3):705-716. DOI: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i3.705-716>
28. Lima CPD, Machado MDA. Main caregivers facing death experience and its meanings. Psicologia: Ciência e Profissão. 2018; 38(1):88-101. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-3703002642015>
29. Scherer JS, Milazzo KC, Hebert PL, Engelberg RA, Lavalley DC, Vig EK. et al. Association Between Self-reported Importance of Religious or Spiritual Beliefs and End-of-Life Care Preferences Among People Receiving Dialysis. JAMA Network Open. 2021; 4(8):e2119355-e2119355. DOI: <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.19355>

30. Pilger C, Molzahn AE, de Oliveira MP, Kusumota L. The relationship of the spiritual and religious dimensions with quality of life and health of patients with chronic kidney disease: an integrative literature review. *Nephrology Nursing Journal*. 2016; 43(5):411-416. Available from: <https://www.proquest.com/openview/bae79756b163740ee1ad4840d244598f/1?pq-origsite=gscholar&cbl=45638>
31. Burlacu A, Artene B, Nistor I, Buju S, Jugrin D, Mavrichi I. et al. Religiosity, spirituality and quality of life of dialysis patients: a systematic review. *International urology and nephrology*. 2019; 51(5):839-850. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11255-019-02129-x>
32. Vickers NJ. Animal communication: when i'm calling you, will you answer too?. *Current biology*. 2017; 27(14):R713-R715. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.cub.2017.05.064>
33. De Vries K, Banister E, Denning KH, Ochieng B. Advance care planning for older people: The influence of ethnicity, religiosity, spirituality and health literacy. *Nursing ethics*. 2019; 26(7-8):1946-1954. DOI: <https://doi.org/10.1177%2F0969733019833130>
34. Zilli F, Oliveira SG, Cordeiro FR, Zillmer JGV. Knowledge of the self facing the experience of illness by cancer and palliative care. *ABCS Health Sciences*. 2021; 46:e021211-e021211. DOI: <https://doi.org/10.7322/abcshs.2020053.1502>
35. Baczewska B, Block B, Kropornicka B, Niedzielski A, Malm M, Lukaszewicz J. et al. Hope of Recovery in Patients in the Terminal Phase of Cancer under Palliative and Hospice Care in Poland. *BioMed Research International*. 2020; 2020(1):1-7. DOI: <https://doi.org/10.1155/2020/7529718>
36. Sales CA, da Silva Cassarotti M, Piolli KC, Matsuda LM, Wakiuchi J. O sentimento de esperança em pacientes com câncer: uma análise existencial. *Rev Rene*. 2014; 15(4):659-667. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3240/324032212013.pdf>
37. Silva MJP, Araújo MT. Comunicação em Cuidados Paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HA. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 2th ed. São Paulo: ANCP; 2012.
38. Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *New England Journal of Medicine*. 2010; 362(13):1211-1218. DOI: <https://doi.org/10.1056/NEJMsa0907901>
39. Scottini MP, de Siqueira JE, Moritz RE. Direito dos pacientes às diretivas antecipadas de vontade. *Revista Bioetica*. 2018; 26(3):440-450. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422018263264>
40. Sanderson C, Miller-Lewis L, Rawlings D, Parker D, Tieman J. "I want to die in my sleep"-how people think about death, choice, and control: Findings from a Massive Open Online Course. *Annals of palliative medicine*. 2019; 8(4):411-419. Available from: <https://opus.lib.uts.edu.au/bitstream/10453/137660/1/24828-PB1-1757-R2.pdf>
41. Kim J, An M, Heo S, Shini MS. Attitudes toward advance directives and prognosis in patients with heart failure: a pilot study. *The Korean journal of internal medicine*. 2020; 35(1):109-118. DOI: <https://doi.org/10.3904/kjim.2018.158>

42. Wang Y, Zhang Y, Hong Y, Zeng Y, Hu Z, Xu X, Wang H. Advance directives and end-of-life care: knowledge and preferences of patients with brain Tumours from Anhui, China. BMC cancer. 2021; 21(1):1-10. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12885-020-07775-4>
43. Silva JLRD, Cardozo IR, Souza SRD, Alcântara LFFLD, Silva CMCD, Santo FHDE, Pinto ACS. Transição para os cuidados paliativos: ações facilitadoras para uma comunicação centrada no cliente oncológico. REME rev. min. Enferm. 2020; 24:e1333-e1333. DOI: <https://doi.org/10.5935/1415.2762.20200070>
44. Kobayashi H, Tsuchiyama K, Taga M, Tokunaga T, Ito H, Yokoyama O. Impact of self-decision to stop cancer treatment on advanced genitourinary cancer patients. Medicine. 2021; 100(10): e25397. DOI: <https://doi.org/10.1097%2FMD.00000000000025397>
45. Bužgová R, Zapletalová M. Assessment of Older Adults' Attitudes to Death, Palliative Treatment, and Hospice Care in the Czech Republic. Aging Medicine and Healthcare. 2021; 12(2): 53-61. DOI: <https://doi.org/10.33879/AMH.XXX.2020.10035>
46. Kim SM, Hong YS, Hong SW, Kim JS. Development of a Korean version of an advance directive model via cognitive interview. The Korean Journal of Hospice and Palliative Care. 2013; 16(1): 20-32. DOI: <http://dx.doi.org/10.14475/kjhpc.2013.16.1.020>
47. Oliveira JRD, Ferreira AC, Rezende NAD. Ensino de bioética e cuidados paliativos nas escolas médicas do Brasil. Revista Brasileira de educação médica. 2013; 37(2): 285-290. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbem/a/GdVW559MJ3LbYFR36TSdMDF/?lang=pt#>
48. Folstein MF, Folstein SE, Mchugh PR. "Mini-mental state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. Journal of psychiatric research. 1975; 12(3): 189-198. DOI: <https://doi.org/10.1016/0022-3956%2875%2990026-6>
49. Noonan K, Horsfall D, Leonard R, Rosenberg J. Developing death literacy. Progress in Palliative Care. 2016; 24(1): 31-35. DOI: <https://doi.org/10.1080/09699260.2015.1103498>
50. Kastbom L, Milberg A, Karlsson M. A good death from the perspective of palliative cancer patients. Supportive care in cancer. 2017; 25(3): 933-939. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3483-9>
51. BARBOSA, A. M. G. C.; MASSARONI, L. Living with death and dying. Rev Enferm UFPE on line. 2016; 10(2): 457-463. DOI: <https://doi.org/10.5205/reuol.8557-74661-1-SM1002201611>

Correspondência

Anthony Moreira Gomes
E-mail: anthony.gomes@ufpe.br

Submissão: 25/05/2022

Aceito: 06/01/2023

Publicado: 09/04/2023

Editor de Seção: Edirlei Machado dos Santos

Editor Científico: Tatiane Gomes Guedes

Editor Chefe: Maria Wanderleya de Lavor Coriolano Marinus

Copyright© 2023 Revista de Enfermagem UFPE on line/REUOL.



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob a Atribuição CC BY 4.0 [Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), a qual permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.