

Lacunas enfrentadas por profissionais e familiares na assistência ao doente fora de possibilidade de cura

Gaps faced by professionals and family members in patient care with no possibility of cure

Marcieli Borba do Nascimento¹, Lucas Fagundes Santana², Matheus da Cunha Paris³, Katiúscia de Oliveira Franciscio Gabriel⁴, Vanderleia Almeida Santos⁵

Como citar esse artigo. Nascimento MB, Santana LF, Paris MC, Gabriel KOF, Santos VA. Lacunas enfrentadas por profissionais e familiares na assistência ao doente fora de possibilidade de cura. Rev de Saúde 2023;14(1):23-26.



Resumo

Com o aumento da expectativa de vida, ocorre consequentemente a elevação de doenças crônicas não transmissíveis. Colocando assim os registros de câncer elevados. Hoje, os cânceres são um dos maiores problemas de Saúde Pública. Assim objetivou-se com este trabalho, elucidar como e quais as imposições enfrentadas por profissionais de saúde e familiares/ cuidadores de pacientes enquadrados em cuidados paliativos, por meio de uma revisão narrativa da literatura. Foi realizado uma busca nas bases de dados SciVerse Scopus, Scientific Eletronic Library Online (Scielo), U.S. National Library of Medicine (PUBMED) e Science Direct, com auxílio do gerenciador de referências Mendeley. Os artigos foram contemplados entre os anos de 2016 – 2021. Como estratégia de pesquisa desenvolvida para identificar os artigos incluídos e avaliados para este estudo baseou-se nos descritores contidos na lista dos Descritores em Ciência da Saúde (DeCS) e suas combinações no idioma português: [(Oncologia) AND (Qualidade de morte)]. Em relação aos resultados os mesmos foram pontuados em duas temáticas de maior relevância. a) visão do profissional de saúde sobre os cuidados em oncologia a pacientes terminais; b) Familiares e cuidadores como protagonistas do cuidado no fim da vida. Por fim concluiu-se que as maiores lacunas foram: a dificuldade na tomada de decisões, a frustração ao lidar com a perda do indivíduo. Sendo referido ainda a importância da formação acadêmica voltada ao preparo de futuros profissionais em relação ao cuidado paliativo e que muito pode ser feito para aliviar o sofrimento destes.

Palavras-chave: Assistência; Cuidado Paliativo; Profissionais de Saúde.

Abstract

With the increase in life expectancy, there is consequently an increase in non-communicable chronic diseases. Thus putting cancer records high. Today, cancers are one of the biggest public health problems. Thus, the objective of this work was to elucidate how and which impositions faced by health professionals and family members / caregivers of patients framed in palliative health, through a narrative review of the literature. A search was carried out in the SciVerse Scopus, Scientific Electronic Library Online (Scielo), National Library of Medicine of the USA (PUBMED) and ScienceDirect databases, with the assistance of the Mendeley reference manager. The articles were covered between the years 2016 - 2021. As a research strategy developed to identify the articles included and selected for this study, it was based on the descriptors contained in the list of Descriptors in Health Science (DeCS) and their applications in the Portuguese language: [(Oncology) AND (Quality of death)]. Regarding the results, they were scored in two themes of higher quality. a) the health professional's view of terminal oncology care; b) Family members and caregivers as protagonists of end-of-life care. Finally, it was concluded that the biggest gaps were: difficult decision making, frustration when dealing with the loss of the individual. It is also mentioned the importance of academic training aimed at preparing future professionals in relation to palliative care and that much can be done to alleviate their suffering.

Keywords: Assistance; Palliative Care; Health professionals.

Introdução

O câncer é visto hoje como um dos maiores problemas de saúde pública. Nos últimos anos o perfil da população mundial tem-se modificado, a expectativa de vida aumentou e as famílias se reestruturaram, de modo que muitas pessoas vivem solitárias e devido à idade avançada, avanços na ciência, nas terapêuticas e evolução tecnológica, passam a ser acometidos por doenças crônicas como os agravos cardiovasculares e

o câncer. Em muitos casos não há cura e os pacientes necessitam conviver com a dor, a insegurança e o sofrimento por um longo período, necessitando de assistência profissional qualificada, dando face aos CP¹.

O cuidado paliativo (CP), filosofia de assistência que se apresenta como modalidade de tratamento a partir de uma abordagem da qualidade de vida aos pacientes e seus familiares os quais enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento².

Afiliação dos autores:

¹Mestranda em Ciências Aplicadas à Saúde pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná - UNIOESTE. Francisco Beltrão, Paraná, Brasil. Email: marcieli_bn@hotmail.com ORCID*: <https://orcid.org/0000-0002-8087-0801> ²Mestrando em Promoção da Saúde pela Unigaruaçu, Guarapuava, Paraná, Brasil. Email: ORCID*:https://orcid.org/0000-0001-8591-5637

³Enfermeiro na Secretaria Municipal de Saúde de Navegantes. Navegantes, Santa Catarina, Brasil. Email: matheusparis91@gmail.com ORCID*: <https://orcid.org/0000-0001-5373-1593>

⁴Doutoranda em Ciências Farmacêuticas pela Universidade Estadual do Centro-Oeste – UNICENTRO. Guarapuava, Paraná, Brasil. Email: katiusciaofg@hotmail.com ORCID*: <https://orcid.org/0000-0002-6788-9938>

⁵Discente do curso de Enfermagem pelo Centro Universitário Campo Real, Guarapuava, Paraná, Brasil. Email: almeidasantosvanda1@gmail.com ORCID*: <https://orcid.org/0000-0002-9826-5909>

* Email de correspondência: marcieli_bn@hotmail.com

Recebido em: 22/02/2022. Aceito em: 30/12/2022.

Os Cuidados Paliativos (CP), passaram a ser conceituados pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1990 e revisados em 2002, tendo sido definidos como: Assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais³.

Diante deste cenário, imerge a necessidade de que profissionais de saúde compreendam CP com um olhar mais crítico e da melhor forma. De fato, isso se inicia ainda na graduação, logo é impreterível que os acadêmicos e profissionais da área, sejam orientados e tenham experiências de cuidado a pacientes e familiares que convivem com doenças fora da possibilidade de cura⁴.

O processo de terminalidade é um dos momentos mais significativos da vida, não apenas por ser inevitável, mas, também, pelo aglomerado de consequências negativas, emocionais e físicas que atingem tanto pacientes como familiares e cuidadores que convivem com essa situação².

Nesse contexto, o presente estudo objetivou realizar um levantamento bibliográfico e refletir acerca das imposições enfrentadas por profissionais de saúde e familiares/ cuidadores de pacientes enquadrados nos CP.

Metodologia

Trata-se de uma revisão narrativa da literatura. A fim de direcionamento da pesquisa delineou-se como questão norteadora: “Como é visto o cuidado paliativo em pacientes oncológicos?”

Para a construção deste artigo foi realizado um levantamento bibliográfico nas bases de dados SciVerse Scopus, Scientific Eletronic Library Online (SciELO), U.S. National Library of Medicine (PUBMED) e Science Direct, com auxílio do gerenciador de referências Mendeley. Os artigos foram contemplados entre os anos de 2016 – 2021.

A estratégia de pesquisa desenvolvida para identificar os artigos incluídos e avaliados para este estudo baseou-se nos descritores contidos na lista dos Descritores em Ciência da Saúde (DeCS) e suas combinações com o operador booleano AND, todos no idioma português: [(Oncologia) AND (Qualidade de morte)].

Considerou-se como critério de inclusão os artigos completos disponíveis na íntegra nas bases de dados citadas, no português os quais sanassem o objetivo deste estudo. Os critérios de exclusão foram artigos incompletos, duplicados, resenhas, estudos *in vitro* e resumos.

A estratégia de pesquisa baseou-se na leitura dos títulos para encontrar estudos que investigassem a temática da pesquisa. Ao atingir esse primeiro objetivo,

posteriormente, os resumos eram lidos e, persistindo na inclusão, realizou-se a leitura do artigo completo.

Na sequência metodológica foi realizada a busca e leitura na íntegra dos artigos pré-selecionados, os quais foram analisados para inclusão da amostra.

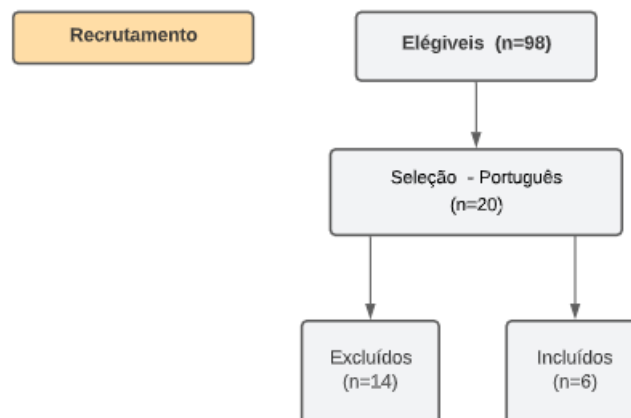


Figura 1. Fluxograma de captação de dados.

Resultados e Discussão

Com base na revisão de literatura feita nas bases de dados eletrônicas citadas, os resultados aqui referidos serão elencados nas seguintes categorias: a) visão do profissional de saúde sobre os cuidados em oncologia a pacientes terminais; b) Familiares e cuidadores como protagonistas do cuidado no fim da vida. Estas categorias surgiram do recrutamento e análise de materiais, observa-se na literatura brasileira escassez de estudos diante do tema em foco.

Visão do profissional de saúde sobre os cuidados em oncologia a pacientes terminais

A literatura deixa claro que para os profissionais de saúde, ao tomarem decisões devem considerar que por tratar-se de um momento de delicadeza, por vezes não é possível estabelecer de antemão condutas, mas que cada decisão será tomada vez a vez, em cada caso, sendo algo que não se pode fazer apenas tendo por referência protocolos de conduta pré-estabelecidos⁵.

Dentro de uma equipe de saúde, as ações enquadradas nos CP são permeadas por muitos desafios, especialmente no que se refere a proporcionar conforto e esperança ao paciente. O ponto de partida para tal necessita de base uma escuta ativa e empática, atitude essa que deve fazer parte do cotidiano de todos os profissionais envolvidos na tarefa, uma vez que isso permite que

se conheçam profundamente expectativas, anseios, medos e as preocupações do paciente e de sua família⁶.

A frustração é apontada como um dos empecilhos da assistência aos CP, para estes profissionais, a dificuldade aloca-se principalmente na separação de compreender o limite entre o que é curável e o que pode ser tratável por meio de medidas que aliviem as queixas do paciente⁶.

A comunicação tem importância mister para abordagem da equipe, pacientes e familiares sempre que o plano terapêutico está pautado no CP e infelizmente, inúmeras são as vezes em que a insegurança para dialogar vem sendo apontada como grande dificultadora para lidar com as subjetividades de cada paciente. É na comunicação que se alicerça um dos pilares dos CP, além de constituir uma medida terapêutica comprovadamente eficaz¹.

É consenso que outro grande empecilho na execução e avanço dos CP encontra-se o conhecimento deficiente ou inexistente dos princípios e de suas práticas por profissionais da saúde^{6,7}.

Estudos demonstraram a importância de formar profissionais aptos a lidar com as demandas biopsicossociais e espirituais, pelo desenvolvimento de habilidades humanas individuais, ao tempo em que destacaram lacunas nos conteúdos teóricos, assim uma das estratégias elencadas foi a simulação realística de cuidado^{1,7}.

De acordo com a Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP⁸, a assistência paliativa não é norteada por protocolos, mas por princípios, neste interim o enfermeiro como sendo o integrante da equipe de cuidado paliativo que acaba ficando mais próximo do paciente e seus familiares, cabendo a este profissional desenvolver competências e habilidades não só técnicas, mas também científicas e emocionais para assistir ao paciente terminal em sua integralidade, humanamente, proporcionando o conforto, tornando a dor redundante e por fim reduzindo o sofrimento, durante a sua vida e preparação para a morte¹.

Segundo alguns autores⁹, em um estudo realizado com o intuito de captar a percepção do estudante de Enfermagem diante da morte, conota que o mesmo passa por questões associadas a própria vivência com a finitude enquanto acadêmico, o que dentro deste aspecto percebeu-se que os estudantes desenvolveram mecanismos de defesa individuais na superação de sentimentos como medo, angústia, ansiedade, constrangimento e impotência diante de como agir.

Familiares e cuidadores como protagonistas do cuidado no fim da vida.

De acordo com Laires; Arantes; Bianco⁴, os cuidados paliativos perfazem um período de maior contato entre familiares e amigos com a pessoa adoecida, além disso é um tempo de resolver conflitos que foram sendo adiados, e de realizar despedidas, isso porque para o senso comum CP nada mais é que a preparação para morrer.

Na filosofia dos CP, a família é considerada como uma unidade de cuidados, uma vez que com o desenvolver da doença os cuidados necessários ao doente se fazem maiores e o doente passará, pouco a pouco, a depender de ajuda para a realização das atividades de vida diária, desde as mais simples, como por exemplo se alimentar, higienização, locomoção, ingerir medicamentos, entre outras coisas fundamentais para o seu bem-estar, até as mais complexas. Todo o processo, apesar de limitações progressivas que vão se impondo, tende a ser melhor sucedido ao que se refere ao cuidado adequado, quando o paciente encontra na família ou em seus cuidadores o apoio necessário para atenção às suas necessidades⁶.

Vale ratificar a existência de poucos estudos debruçados sobre a família, mesmo sendo ela quem está perto e se dedica ao portador de câncer².

Fato interessante é que nos CP, tudo é determinado por princípios, considerando então o princípio central da bioética principlista¹⁰, que foca ao indivíduo, a “autonomia” refere-se ao poder de decisão do paciente diante de seu tratamento. Atualmente, com as modernas práticas no atendimento em saúde, as antigas premissas de respeito absoluto ao conhecimento técnico do profissional vem sendo reconsideradas. Se antes este saber era determinante de todas as decisões terapêuticas, reconhecemos agora uma relação médico-paciente geradora de constantes conflitos, relacionados ao respeito à referida “autonomia” do doente¹¹.

Confirma-se na literatura que a falta de conhecimento diante dos CP, atinge tanto profissionais como familiares e cuidadores, os CP dependem e afirmam a gravidade clínica e complicações do estado de doença de seu familiar, sendo um cuidado com vistas a redução do sofrimento físico e psicológico causados pelo câncer por meio do controle da dor, afeto e atenção familiar².

Muitas vezes, os cuidados são focados majoritariamente ao doente, que se esquecem dos seus familiares e pessoas próximas que vivenciam sentimentos negativos como tristeza e choro, sensação de impotência, e dificuldade em suportar o futuro de finitude sem a pessoa que recebe o cuidado. Acresce-se a isso as mudanças e adaptações que a família passa a vivenciar, onde todo o contexto de fluidez no núcleo familiar modifica-se, por ser o câncer uma patologia temida, as formas de reagir ao diagnóstico são diversas e a maneira como a doença será enfrentada pode variar e contribuir ou não para lidar com a situação^{2,12}.

O processo de cuidar de um doente paliativo, faz com que a família busque formas para o enfrentamento da doença. A religião é uma das mais importantes fontes de apoio que a família recorre, pois, esta estratégia aponta-se como suporte e conforto, por ser capaz de proporcionar a serenidade durante as adversidades da doença. Quanto mais a família se fortalece espiritualmente, mais ela adquire melhores capacidades para manter sua energia e seguir com a situação dolorosa que a doença acarreta¹³.

As estratégias de fortalecimento são utilizadas no sentido de disfarçar e negar a realidade, pois muitos familiares não admitem que seu ente querido esteja em processo terminal da doença, mesmo com evidências do agravamento ¹²⁻¹⁴.

Junto ao apoio religioso, a literatura aponta que a presença de uma equipe de cuidado domiciliar é destacada como uma das principais formas de apoio para que os cuidadores se sintam capazes de dar continuidade ao cuidado ¹⁴.

Conclusão

O estudo em tela possibilitou-nos a compreensão diante das lacunas enfrentadas pelos profissionais de saúde e pessoas próximas do enfermo no cuidado a pacientes enquadrados em cuidados paliativos, sendo apontado assim a dificuldade na tomada de decisões, a frustração ao lidar com a perda do indivíduo. Foi referido ainda a importância da formação acadêmica voltada ao preparo de futuros profissionais em relação ao cuidado a doentes que não contam com possibilidade de cura, mas que muito pode ser feito para aliviar o sofrimento destes. O que muitas vezes gera entraves entre o poder profissional e o desejo dos pacientes.

Destarte ainda para a necessidade de continuar a estudar o tema em foco, visto que as lacunas foram apontadas também em relação a assistência que cuidadores e familiares merecem no enfrentamento e no período de luto, com a passagem de seu ente querido.

Referências

1. Abrão RK, Santana E de AS, Sousa MPD. Cuidados Paliativos: Uma Reflexão Sobre a Formação dos Enfermeiros. *Revista Uniabeu* [Internet]. 2020 Apr 26 [cited 2022 Dec 29];12(32):154–71. Available from: <https://revista.uniabeu.edu.br/index.php/RU/article/view/3547#:~:text=Os%20Cuidados%20Paliativos%20surge%20numa>
2. Cunha AS, Pitombeira JS, Panzetti TMN. Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores. *Journal of Health & Biological Sciences* [Internet]. 2018 Oct 9 [cited 2022 Aug 18];6(4):383–90. Available from: <https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/view/2191/752>
3. Brasil. Ministério da Saúde. /Gabinete do Ministro/Comissão Intergestores Tripartite. Resolução N° 41, DE 31 DE OUTUBRO DE 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília. 2018.
4. Gonçalves RG, Silveira BRD, Pereira WC, Ferreira LB, Queiroz AAR de, Menezes RMP de. Ensino dos cuidados paliativos na graduação de enfermagem. *Rev Rene* [Internet]. 2019 [cited 2022 Dec 30];20. Available from: <https://www.redalyc.org/journal/3240/324058874025/html/>
5. Lamare R de, Castro-Arantes J, Lo Bianco AC. A escuta do paciente em cuidados ao fim de vida: entre a ética biomédica e a ética do sujeito. *Revista da SBPH* [Internet]. 2019 Jun 1;22(spe):28–43. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1516-08582019000200004
6. Aquino da Silva SM. Os Cuidados ao Fim da Vida no Contexto dos Cuidados Paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2016 Sep 30;62(3):253–7.
7. Dominguez RGS, Freire ASV, Lima CF da M, Campos NAS. Cuidados Paliativos: Desafios para o Ensino na Percepção de Acadêmicos

de Enfermagem e Medicina. *Revista Baiana de Enfermagem* [Internet]. 2021 Jan 20 [cited 2021 Nov 27];35. Available from: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/rbaen/v35/1984-0446-rbaen-35-e38750.pdf>

8. Anep. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de Cuidados Paliativos / Coord. Maria Perez Soares D'Alessandro, Carina Tischler Pires, Daniel Neves Forte . [et al.]*. – São Paulo: Hospital SírioLibanês; Ministério da Saúde; 2020. 175p.

9. Albuquerque RN de, Dias VRD. A morte e o morrer sob a ótica de graduandos do curso superior de enfermagem. *CuidArte, Enferm* [Internet]. 2021 [cited 2022 Dec 30];90–5. Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1290703>

10. Beauchamp TL. & Childress JF. (1989) - *Principles o Biomedical Ethics*. 3rd Edition. New York: Oxford University Press.

11. SECPAL (2018). Problemas éticos al final de la vida. Disponível em: <https://www.secpal.com/problemas-eticos-al-final-de-la-vida>.

12. Silva Á, Costa J, Silva L. Hospital psychology: coping strategies used by family members of children in palliative care at a referral cancer hospital in the city of Manaus. *Residência Pediátrica*. 2022;12(1).

13. Bousso RS, Poles K, Serafim T de S, Miranda MG de. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* [Internet]. 2011 Apr;45(2):397–403. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342011000200014&script=sci_arttext&tlng=en

14. Maffei B. Arrieira ICO, Ferreira RA, Cardoso DH. Estratégias de enfrentamento de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. *Psicol. teor. prat.* [Internet]. 2019, vol.21, n.3, pp. 303-322. ISSN 1516-3687. <http://dx.doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v21n3p303-32>