



Rafael Henrique Silva
(Organizador)

Cuidados Paliativos: Procedimentos para Melhores Práticas 2



Rafael Henrique Silva
(Organizador)

Cuidados Paliativos: Procedimentos para Melhores Práticas 2

2020 by Atena Editora

Copyright © Atena Editora

Copyright do Texto © 2020 Os autores

Copyright da Edição © 2020 Atena Editora

Editora Chefe: Profª Drª Antonella Carvalho de Oliveira

Diagramação: Natália Sandrini de Azevedo

Edição de Arte: Lorena Prestes

Revisão: Os Autores



Todo o conteúdo deste livro está licenciado sob uma Licença de Atribuição *Creative Commons*. Atribuição 4.0 Internacional (CC BY 4.0).

O conteúdo dos artigos e seus dados em sua forma, correção e confiabilidade são de responsabilidade exclusiva dos autores. Permitido o download da obra e o compartilhamento desde que sejam atribuídos créditos aos autores, mas sem a possibilidade de alterá-la de nenhuma forma ou utilizá-la para fins comerciais.

Conselho Editorial

Ciências Humanas e Sociais Aplicadas

Profª Drª Adriana Demite Stephani – Universidade Federal do Tocantins

Prof. Dr. Álvaro Augusto de Borba Barreto – Universidade Federal de Pelotas

Prof. Dr. Alexandre Jose Schumacher – Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Mato Grosso

Profª Drª Angeli Rose do Nascimento – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

Prof. Dr. Antonio Carlos Frasson – Universidade Tecnológica Federal do Paraná

Prof. Dr. Antonio Gasparetto Júnior – Instituto Federal do Sudeste de Minas Gerais

Prof. Dr. Antonio Isidro-Filho – Universidade de Brasília

Prof. Dr. Carlos Antonio de Souza Moraes – Universidade Federal Fluminense

Profª Drª Cristina Gaio – Universidade de Lisboa

Profª Drª Denise Rocha – Universidade Federal do Ceará

Prof. Dr. Deyvison de Lima Oliveira – Universidade Federal de Rondônia

Prof. Dr. Edvaldo Antunes de Farias – Universidade Estácio de Sá

Prof. Dr. Eloi Martins Senhora – Universidade Federal de Roraima

Prof. Dr. Fabiano Tadeu Grazioli – Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões

Prof. Dr. Gilmei Fleck – Universidade Estadual do Oeste do Paraná

Prof. Dr. Gustavo Henrique Cepolini Ferreira – Universidade Estadual de Montes Claros

Profª Drª Ivone Goulart Lopes – Istituto Internazionele delle Figlie de Maria Ausiliatrice

Prof. Dr. Julio Candido de Meirelles Junior – Universidade Federal Fluminense

Profª Drª Keyla Christina Almeida Portela – Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Mato Grosso

Profª Drª Lina Maria Gonçalves – Universidade Federal do Tocantins

Prof. Dr. Luis Ricardo Fernando da Costa – Universidade Estadual de Montes Claros

Profª Drª Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte

Prof. Dr. Marcelo Pereira da Silva – Universidade Federal do Maranhão

Profª Drª Miranilde Oliveira Neves – Instituto de Educação, Ciência e Tecnologia do Pará

Profª Drª Paola Andressa Scortegagna – Universidade Estadual de Ponta Grossa

Profª Drª Rita de Cássia da Silva Oliveira – Universidade Estadual de Ponta Grossa

Profª Drª Sandra Regina Gardacho Pietrobon – Universidade Estadual do Centro-Oeste

Profª Drª Sheila Marta Carregosa Rocha – Universidade do Estado da Bahia

Prof. Dr. Rui Maia Diamantino – Universidade Salvador

Prof. Dr. Urandi João Rodrigues Junior – Universidade Federal do Oeste do Pará

Profª Drª Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande

Prof. Dr. William Cleber Domingues Silva – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Prof. Dr. Willian Douglas Guilherme – Universidade Federal do Tocantins

Ciências Agrárias e Multidisciplinar

Prof. Dr. Alexandre Igor Azevedo Pereira – Instituto Federal Goiano
Prof. Dr. Antonio Pasqualetto – Pontifícia Universidade Católica de Goiás
Prof. Dr. Cleberton Correia Santos – Universidade Federal da Grande Dourados
Profª Drª Daiane Garabeli Trojan – Universidade Norte do Paraná
Profª Drª Diocléa Almeida Seabra Silva – Universidade Federal Rural da Amazônia
Prof. Dr. Écio Souza Diniz – Universidade Federal de Viçosa
Prof. Dr. Fábio Steiner – Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul
Prof. Dr. Fágner Cavalcante Patrocínio dos Santos – Universidade Federal do Ceará
Profª Drª Girlene Santos de Souza – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Prof. Dr. Júlio César Ribeiro – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Profª Drª Lina Raquel Santos Araújo – Universidade Estadual do Ceará
Prof. Dr. Pedro Manuel Villa – Universidade Federal de Viçosa
Profª Drª Raissa Rachel Salustriano da Silva Matos – Universidade Federal do Maranhão
Prof. Dr. Ronilson Freitas de Souza – Universidade do Estado do Pará
Profª Drª Talita de Santos Matos – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Prof. Dr. Tiago da Silva Teófilo – Universidade Federal Rural do Semi-Árido
Prof. Dr. Valdemar Antonio Paffaro Junior – Universidade Federal de Alfenas

Ciências Biológicas e da Saúde

Prof. Dr. André Ribeiro da Silva – Universidade de Brasília
Profª Drª Anelise Levay Murari – Universidade Federal de Pelotas
Prof. Dr. Benedito Rodrigues da Silva Neto – Universidade Federal de Goiás
Prof. Dr. Edson da Silva – Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri
Profª Drª Eleuza Rodrigues Machado – Faculdade Anhanguera de Brasília
Profª Drª Elane Schwinden Prudêncio – Universidade Federal de Santa Catarina
Profª Drª Eysler Gonçalves Maia Brasil – Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira
Prof. Dr. Ferlando Lima Santos – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Prof. Dr. Fernando José Guedes da Silva Júnior – Universidade Federal do Piauí
Profª Drª Gabriela Vieira do Amaral – Universidade de Vassouras
Prof. Dr. Gianfábio Pimentel Franco – Universidade Federal de Santa Maria
Profª Drª Iara Lúcia Tescarollo – Universidade São Francisco
Prof. Dr. Igor Luiz Vieira de Lima Santos – Universidade Federal de Campina Grande
Prof. Dr. José Max Barbosa de Oliveira Junior – Universidade Federal do Oeste do Pará
Prof. Dr. Luís Paulo Souza e Souza – Universidade Federal do Amazonas
Profª Drª Magnólia de Araújo Campos – Universidade Federal de Campina Grande
Prof. Dr. Marcus Fernando da Silva Praxedes – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Profª Drª Mylena Andréa Oliveira Torres – Universidade Ceuma
Profª Drª Natiéli Piovesan – Instituto Federaci do Rio Grande do Norte
Prof. Dr. Paulo Inada – Universidade Estadual de Maringá
Profª Drª Renata Mendes de Freitas – Universidade Federal de Juiz de Fora
Profª Drª Vanessa Lima Gonçalves – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Profª Drª Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande

Ciências Exatas e da Terra e Engenharias

Prof. Dr. Adélio Alcino Sampaio Castro Machado – Universidade do Porto

Prof. Dr. Alexandre Leite dos Santos Silva – Universidade Federal do Piauí
Prof. Dr. Carlos Eduardo Sanches de Andrade – Universidade Federal de Goiás
Prof^a Dr^a Carmen Lúcia Voigt – Universidade Norte do Paraná
Prof. Dr. Eloi Rufato Junior – Universidade Tecnológica Federal do Paraná
Prof. Dr. Fabrício Menezes Ramos – Instituto Federal do Pará
Prof. Dr. Juliano Carlo Rufino de Freitas – Universidade Federal de Campina Grande
Prof^a Dr^a Luciana do Nascimento Mendes – Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio Grande do Norte
Prof. Dr. Marcelo Marques – Universidade Estadual de Maringá
Prof^a Dr^a Neiva Maria de Almeida – Universidade Federal da Paraíba
Prof^a Dr^a Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte
Prof. Dr. Takeshy Tachizawa – Faculdade de Campo Limpo Paulista

Conselho Técnico Científico

Prof. Me. Abrãao Carvalho Nogueira – Universidade Federal do Espírito Santo
Prof. Me. Adalberto Zorzo – Centro Estadual de Educação Tecnológica Paula Souza
Prof. Me. Adalto Moreira Braz – Universidade Federal de Goiás
Prof. Dr. Adaylson Wagner Sousa de Vasconcelos – Ordem dos Advogados do Brasil/Seccional Paraíba
Prof. Me. André Flávio Gonçalves Silva – Universidade Federal do Maranhão
Prof^a Dr^a Andreza Lopes – Instituto de Pesquisa e Desenvolvimento Acadêmico
Prof^a Dr^a Andrezza Miguel da Silva – Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia
Prof. Dr. Antonio Hot Pereira de Faria – Polícia Militar de Minas Gerais
Prof^a Ma. Bianca Camargo Martins – UniCesumar
Prof^a Ma. Carolina Shimomura Nanya – Universidade Federal de São Carlos
Prof. Me. Carlos Antônio dos Santos – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Prof. Ma. Cláudia de Araújo Marques – Faculdade de Música do Espírito Santo
Prof^a Dr^a Cláudia Taís Siqueira Cagliari – Centro Universitário Dinâmica das Cataratas
Prof. Me. Daniel da Silva Miranda – Universidade Federal do Pará
Prof^a Ma. Daniela da Silva Rodrigues – Universidade de Brasília
Prof^a Ma. Dayane de Melo Barros – Universidade Federal de Pernambuco
Prof. Me. Douglas Santos Mezacas – Universidade Estadual de Goiás
Prof. Dr. Edwaldo Costa – Marinha do Brasil
Prof. Me. Eduardo Gomes de Oliveira – Faculdades Unificadas Doctum de Cataguases
Prof. Me. Eliel Constantino da Silva – Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita
Prof. Me. Euvaldo de Sousa Costa Junior – Prefeitura Municipal de São João do Piauí
Prof^a Ma. Fabiana Coelho Couto Rocha Corrêa – Centro Universitário Estácio Juiz de Fora
Prof. Dr. Fabiano Lemos Pereira – Prefeitura Municipal de Macaé
Prof. Me. Felipe da Costa Negrão – Universidade Federal do Amazonas
Prof^a Dr^a Germana Ponce de Leon Ramírez – Centro Universitário Adventista de São Paulo
Prof. Me. Gevair Campos – Instituto Mineiro de Agropecuária
Prof. Dr. Guilherme Renato Gomes – Universidade Norte do Paraná
Prof. Me. Gustavo Krahl – Universidade do Oeste de Santa Catarina
Prof. Me. Helton Rangel Coutinho Junior – Tribunal de Justiça do Estado do Rio de Janeiro
Prof^a Ma. Jaqueline Oliveira Rezende – Universidade Federal de Uberlândia
Prof. Me. Javier Antonio Albornoz – University of Miami and Miami Dade College
Prof^a Ma. Jéssica Verger Nardeli – Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho
Prof. Me. Jhonatan da Silva Lima – Universidade Federal do Pará
Prof. Me. José Luiz Leonardo de Araujo Pimenta – Instituto Nacional de Investigación Agropecuaria Uruguay
Prof. Me. José Messias Ribeiro Júnior – Instituto Federal de Educação Tecnológica de Pernambuco

Profª Ma. Juliana Thaisa Rodrigues Pacheco – Universidade Estadual de Ponta Grossa
 Profª Drª Kamilly Souza do Vale – Núcleo de Pesquisas Fenomenológicas/UFPA
 Profª Drª Karina de Araújo Dias – Prefeitura Municipal de Florianópolis
 Prof. Dr. Lázaro Castro Silva Nascimento – Laboratório de Fenomenologia & Subjetividade/UFPR
 Prof. Me. Leonardo Tullio – Universidade Estadual de Ponta Grossa
 Profª Ma. Lilian Coelho de Freitas – Instituto Federal do Pará
 Profª Ma. Liliani Aparecida Sereno Fontes de Medeiros – Consórcio CEDERJ
 Profª Drª Lívia do Carmo Silva – Universidade Federal de Goiás
 Prof. Me. Lucio Marques Vieira Souza – Secretaria de Estado da Educação, do Esporte e da Cultura de Sergipe
 Prof. Me. Luis Henrique Almeida Castro – Universidade Federal da Grande Dourados
 Prof. Dr. Luan Vinicius Bernardelli – Universidade Estadual do Paraná
 Prof. Dr. Michel da Costa – Universidade Metropolitana de Santos
 Prof. Dr. Marcelo Máximo Purificação – Fundação Integrada Municipal de Ensino Superior
 Prof. Me. Marcos Aurelio Alves e Silva – Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de São Paulo
 Profª Ma. Marileila Marques Toledo – Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri
 Prof. Me. Ricardo Sérgio da Silva – Universidade Federal de Pernambuco
 Prof. Me. Rafael Henrique Silva – Hospital Universitário da Universidade Federal da Grande Dourados
 Profª Ma. Renata Luciane Polsaque Young Blood – UniSecal
 Profª Ma. Solange Aparecida de Souza Monteiro – Instituto Federal de São Paulo
 Prof. Me. Tallys Newton Fernandes de Matos – Faculdade Regional Jaguaribana
 Prof. Dr. Welleson Feitosa Gazel – Universidade Paulista

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) (eDOC BRASIL, Belo Horizonte/MG)	
C966	<p>Cuidados paliativos [recurso eletrônico] : procedimentos para melhores práticas 2 / Organizador Rafael Henrique Silva. – Ponta Grossa, PR: Atena, 2020.</p> <p>Formato: PDF Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader Modo de acesso: World Wide Web Inclui bibliografia ISBN 978-65-5706-079-7 DOI 10.22533/at.ed.797202905</p> <p>1. Pacientes. 2. Tratamento paliativo. 3. Saúde. I. Silva, Rafael Henrique.</p> <p style="text-align: right;">CDD 616.029</p>
Elaborado por Maurício Amormino Júnior – CRB6/2422	

Atena Editora
 Ponta Grossa – Paraná - Brasil
www.atenaeditora.com.br
 contato@atenaeditora.com.br

APRESENTAÇÃO

Os Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, diante ao risco a vida por uma doença, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares, através da prevenção e alívio do sofrimento e de ações relacionadas a dor e demais sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais.

Trata-se de um tema abrangente, contemporâneo e presente na atuação dos profissionais da área da saúde em todos os níveis de atenção, onde a discussão constante sobre Cuidados Paliativos possibilita a produção de conhecimento.

O livro “Cuidados Paliativos: Procedimentos para as Melhores Práticas 2” é uma coletânea de interessantes estudos científicos atuais voltados para essa temática abrangendo trabalhos inéditos em diversas vertentes, incluindo não apenas pesquisas com idosos, mas também com adultos e crianças.

A obra é o resultado do trabalho e dedicação de cada um dos autores dos capítulos que o compõem. A Atena Editora, através dessa obra, tem como objetivo apresentar os resultados de pesquisas recentes sobre cuidados paliativos e assim difundir o conhecimento científico.

Desta forma, faço um convite para a leitura desse trabalho com o intuito de promover o conhecimento e despertar o interesse por um tema presente em nossa atuação profissional, mas ainda pouco debatido por todos nós.

Rafael Henrique Silva

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1	1
NECESSIDADES ESPIRITUAIS E O SENTIDO DA VIDA DOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTE EM ATENÇÃO PALIATIVA ONCOLÓGICA	
Renata Carla Nencetti Pereira Rocha	
Eliane Ramos Pereira	
Rose Mary Costa Rosa Andrade Silva	
Angelica Yolanda Bueno Bejarano Vale de Medeiros	
Diva Cristina Morett Romano Leão	
Aline Miranda da Fonseca Marins	
DOI 10.22533/at.ed.7972029051	
CAPÍTULO 2	14
A EQUIPE DE ENFERMAGEM E O TRATAMENTO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS: SENTIMENTOS E EXPERIÊNCIAS	
Jéssica Keylly da Silva Vieira	
Anna Beatryz Lira da Silva	
Elionay Sabino da Silva	
Francymarcia Capitulino da Silva	
Ilda Kandice Rodrigues Sena	
Jéssica de Freitas Soares	
Jessiely Karine de Souza Vieira	
Millena Zaíra Cartaxo da Silva	
Myrelle Kelly Pereira Januario	
Núbia Maria Figueiredo Dantas	
Thais Gonçalves de Souza	
Wellyta Natália Rolim de Sousa	
DOI 10.22533/at.ed.7972029052	
CAPÍTULO 3	26
RETIRADA DE SUPORTE AVANÇADO DE VIDA NA TERCEIRA IDADE - TEMPO DE SOBREVIDA	
Fábio Gonzaga Moreira	
Gabriele Galli Casseb	
Marcella Boldrin dos Santos Coelho	
Amaro José Peixoto do Carmo	
Maria Cecília Speranzini Tosi	
Junior Camilo de Queiroz	
Carolina Tatiana Vieira Motta	
DOI 10.22533/at.ed.7972029053	
CAPÍTULO 4	33
SOB A ÓTICA DA ESPERANÇA: SUPERAÇÃO FAMILIAR NA DOENÇA ONCOLÓGICA DA CRIANÇA	
Jenifer Nascimento da Silva Cebulski	
Thaís dos Santos Araújo	
Ana Claudia Mateus Barreto	
Zaida Borges Charepe	
Leila Leontina do Couto	
DOI 10.22533/at.ed.7972029054	
CAPÍTULO 5	48
CUIDADOS PALIATIVOS E INSUFICIÊNCIA CARDÍACA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA	
Rafael Henrique Silva	

Fernanda dos Santos Tobin
Jaqueline de Souza Lopes
Marcia Aparecida Nuevo Gatti
Rafael Gustavo Corbacho Marafon
Eliane Bergo de Oliveira de Andrade
Salazar Carmona de Andrade

DOI 10.22533/at.ed.7972029055

CAPÍTULO 6	59
NUTRIÇÃO CLÍNICA AMPLIADA E COMPARTILHADA EM CUIDADOS PALIATIVOS	
Marta Evangelista de Araújo Alves de Lima	
DOI 10.22533/at.ed.7972029056	
CAPÍTULO 7	72
MEDO E ANSIEDADE FRENTE A MORTE EM IDOSOS	
Cloves Antônio de Amissis Amorim	
Vitória Rosa dos Santos	
Almir Wellinton de Souza	
DOI 10.22533/at.ed.7972029057	
CAPÍTULO 8	78
PERFIL POPULACIONAL DE IDOSOS EM CUIDADOS PALIATIVOS EM SERVIÇO HOSPITALAR PRIVADO	
Fábio Gonzaga Moreira	
Gabriele Galli Casseb	
Felipe Hering Padovani	
Bianca de Carvalho Perri	
DOI 10.22533/at.ed.7972029058	
CAPÍTULO 9	83
PERFIL DOS PACIENTES ATENDIDOS PELA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS EM ENFERMARIA DE HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM INFECTOLOGIA DE BELO HORIZONTE – MG	
Caroline Oliveira Pardini	
Fabiana Pires Maia Machado	
João Paulo Ramos Campos	
DOI 10.22533/at.ed.7972029059	
SOBRE O ORGANIZADOR	87
ÍNDICE REMISSIVO	88

NECESSIDADES ESPIRITUAIS E O SENTIDO DA VIDA DOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTE EM ATENÇÃO PALIATIVA ONCOLÓGICA

Data de aceite: 12/05/2020

Renata Carla Nencetti Pereira Rocha

Enfermeira. Doutoranda em Ciências do Cuidado em Saúde. Universidade Federal Fluminense, Escola de Enfermagem Aurora Afonso Costa, Programa Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde. Niterói, Rio de Janeiro. <http://lattes.cnpq.br/7914814909647128>

Eliane Ramos Pereira

Enfermeira. Psicóloga Doutora em Enfermagem. Professora Titular. Universidade Federal Fluminense, Escola de Enfermagem Aurora Afonso Costa, Programa Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde. Niterói, Rio de Janeiro. <http://lattes.cnpq.br/5088894307129020>

Rose Mary Costa Rosa Andrade Silva

Enfermeira. Filósofa. Psicóloga Doutora em Enfermagem. Professora Titular. Universidade Federal Fluminense, Escola de Enfermagem Aurora Afonso Costa, Programa Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde. Niterói, Rio de Janeiro. <http://lattes.cnpq.br/1669330469408012>

Angelica Yolanda Bueno Bejarano Vale de Medeiros

Psicóloga. Doutoranda em Ciências do Cuidado em Saúde. Universidade Federal Fluminense, Escola de Enfermagem Aurora Afonso Costa, Programa Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde. Niterói, Rio de Janeiro. <http://lattes.cnpq.br/5288534501441211>

Diva Cristina Morett Romano Leão

Enfermeira. Doutoranda em Ciências do Cuidado em Saúde. Universidade Federal Fluminense, Escola de Enfermagem Aurora Afonso Costa, Programa Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde. Niterói, Rio de Janeiro. <http://lattes.cnpq.br/5091752469122850>

Aline Miranda da Fonseca Marins

Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento Médico- Cirúrgica, da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro. <http://lattes.cnpq.br/9585792300520515>

RESUMO: **Objetivo:** Compreender as necessidades espirituais e o sentido da vida dos familiares cuidadores de pacientes em atenção paliativa oncológica. **Métodos:** Estudo descritivo, qualitativo, realizado com 20 familiares cuidadores de pacientes internados na unidade de cuidados paliativos do Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Os dados foram coletados por entrevista fenomenológica, analisados pelo método de Amadeo Giorgi e discutidos pela teoria do sentido da vida de Viktor Frankl e da fenomenologia da percepção de Merleau-Ponty. **Resultados:** Desvelou-se que a espiritualidade é fonte de propósito e sentido da vida para os cuidadores; para tanto suas necessidades

espirituais devem ser atendidas para que se sintam motivados a transcenderem ao momento difícil vivenciado. Destarte, ressaltam a importância dos enfermeiros em prestarem assistência a eles nesta dimensão não deixando de se considerar seus mundos subjetivos e espirituais. Afirmam desejar que essa experiência intercorporal seja pautada em valores que busquem o atendimento holístico e a integralidade do ser.

Conclusão: Familiares cuidadores se apropriam da espiritualidade como estratégia de enfrentamento e encontro do propósito e significado ao momento vivenciado. Torna-se profícuo que o enfermeiro contemple as necessidades espirituais do cuidador no sentido de prestar uma assistência pautada na humanização do cuidado e integralidade da assistência. Para tanto, há necessidade de novos estudos que abordem essa dimensão ao familiar cuidador no campo da oncologia visto este cuidado ser incipiente pelos enfermeiros.

PALAVRAS-CHAVE: Espiritualidade; Cuidados Paliativos; Neoplasias; Enfermagem; Cuidadores

SPIRITUAL NEEDS AND MEANING OF LIFE OF THE FAMILY CAREGIVER OF CANCER PATIENT RECEIVING PALLIATIVE CARE

ABSTRACT: Objective: To understand the spiritual needs and de meaning of life of the patients' family caregiver under Oncology palliative care. **Method:** A descriptive, qualitative study with 20 family caregivers of patients hospitalized in an Oncology palliative unit. The data were collected through a phenomenological interview, and analyzed by the method of Amadeo Giorgi supported in the theory of the meaning of life of the Viktor Frankl and Merleau-Ponty's Phenomenology of Perception. **Results:** It was realized that spirituality is the main origin of the proposal and meaning of life for patient's family caregivers. For this reason, their spiritual necessities must be fulfilled in order to motivate them and help them transcend this difficult moment. Them, it's necessary to emphasize the importance of nurses to give them full assistance in this dimension, without leaving their own spiritual and subjective worlds. They claim they really wish that this intercorporal experience be ruled by values concerned with holistic service and the integrality of being. **Conclusion:** Family caregivers appropriate spirituality as a coping strategy and meeting the purpose and meaning of the moment experienced. It is profitable for the nurse to contemplate the spiritual needs of the caregiver in order to provide a guided assistance in the humanization of care and comprehensive care. Therefore, there is a need for new studies that address this dimension to the family caregiver in the field of Oncology, since this care is incipient by the nurse.

KEYWORDS: Spirituality; Palliative Care; Neoplasia; Nursing; Caregivers

INTRODUÇÃO

O câncer é um grave problema de saúde pública onde sua incidência no planeta aumentou pelo menos 20% na última década. A mais recente estimativa mundial, ano 2018, aponta que ocorreram no mundo 18 milhões de casos novos de câncer com 9,6 milhões óbitos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020)

Apesar dos progressos científicos e tecnológicos, ainda no século XXI o câncer permanece como uma doença enigmática e com tratamentos não totalmente eficientes. Por ser uma doença insidiosa, muitas vezes é diagnosticada em estágio avançado e sem possibilidade de cura ocupando uma lugar em destaque sobre as doenças crônicas e degenerativas.

Em cuidados paliativos, diante da impossibilidade de cura a dimensão espiritual tem sido utilizada como alicerce tanto para os pacientes quanto para seus familiares a fim de suportarem questões existenciais frente à presença do câncer (NEWBERRY et al., 2013)

Esta dimensão compreendida como uma parte complexa e multidimensional da experiência humana, é capaz de levar o indivíduo a buscar significado e propósito do sentido da vida, bem como a sua conexão com o momento, com o eu, com os outros, com a natureza, e ou Sagrado/ transcendente(EVANGELISTA et al., 2016). Sendo assim, é universal e intrínseca ao ser humano que engloba o domínio existencial e manifesta-se geralmente na presença de uma doença, perda ou quando alguém é confrontado com o sofrimento e a morte.

Nesse sentido, familiares cuidadores de pacientes que se encontram em cuidados paliativos oncológicos, diante do momento vivenciado, apropriam-se da espiritualidade como um alicerce na produção de comportamentos e sentimentos de fé, confiança, esperança, amor, tranquilidade e paz interior com profundas implicações no bem estar (TAYLOR, 2006).

Há uma série de discussões e debates acerca das contribuições da espiritualidade no sentido da vida das pessoas principalmente em momentos de enfrentamento de doenças, bem como sua influência na saúde física, mental e social. Porém, observa-se uma lacuna de conhecimento dos enfermeiros sobre a importância de seus cuidados sobre essa dimensão aos cuidadores familiares de pacientes com câncer em cuidados paliativos.

Diante do exposto, surgiu a inquietação: Quais as necessidades espirituais e o sentido da vida experienciada pelos familiares cuidadores de paciente oncológico que se encontra em cuidados paliativos?

O estudo é relevante por atender as prioridades de pesquisa de acordo com a Agenda Nacional de Prioridades de pesquisa em saúde alinhando assim, a expressão do saber aos cuidados de enfermagem e pela especificidade da proposta

dos cuidados paliativos que incluem os familiares como uma unidade de cuidados, contemplando as necessidades de assistência especificamente na dimensão espiritual em prol da integralidade do cuidado (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018)

Diante dessa realidade e a partir dos dados da pesquisa, este estudo objetivou compreender as necessidades espirituais e o sentido da vida experienciadas pelos familiares cuidadores de paciente em atenção paliativa oncológica.

MÉTODOS

Trata-se do recorte da dissertação de mestrado intitulada: “Experiências e Necessidades Espirituais do familiar cuidador de paciente em atenção paliativa oncológica” desenvolvida na Universidade Federal Fluminense localizada no Estado do Rio de Janeiro. Por se tratar de pesquisa envolvendo seres humanos, a mesma atendeu aos dispositivos legais contidos na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, tendo seu início após apreciação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa sob o número de CAAE: 62073816530015274.

É um estudo descritivo com abordagem qualitativa e respaldo da teoria do Sentido da Vida de Viktor Frankl e da fenomenologia da Percepção de Merleau-Ponty que busca compreender as experiências existenciais que os sujeitos atribuem às suas vivências mediante a percepção.

O campo da pesquisa elegível foi o setor de internação da unidade de cuidados paliativos pertencente a um Centro de Referência Nacional de tratamento de câncer, Instituto Nacional do Câncer, localizado no estado do Rio de Janeiro.

Os participantes do estudo foram 20 familiares cuidadores principais de paciente internado em uma unidade de cuidados paliativos oncológicos. O número de cuidadores entrevistados foi respaldado pela saturação dos discursos e objetivo da pesquisa alcançado (FONTANELA et al., 2011). Como critérios de inclusão: ter mais de 18 anos, ser familiar cuidador principal do paciente internado e concordar em participar da pesquisa. Como critérios de exclusão: ser cuidador formal e ser familiar cuidador com permanência esporádica durante o período de internação.

A coleta de dados foi realizada entre os meses de janeiro e fevereiro de 2017, por meio de entrevista fenomenológica utilizando uma única pergunta aberta disparadora: “Qual a percepção sobre suas necessidades espirituais e o sentido da vida após se tornar cuidador de paciente em cuidados paliativos oncológicos”?

As entrevistas foram gravadas mediante a disponibilidade dos participantes em uma sala reservada no próprio setor de internação. Para garantia do anonimato, os participantes foram identificados pela letra C da palavra cuidador e a numeração arábica correspondente à ordem das entrevistas: C1 a C20. Acrescido à técnica

de entrevista utilizou-se para caracterização dos participantes, um formulário sóciodemográfico.

Após as entrevistas, procedeu-se à transcrição das falas dos participantes do estudo na íntegra e na busca da compreensão do vivido, dos atos intencionais e das essências de cada familiar cuidador. Para análise e tratamento dos dados foi aplicado o método fenomenológico de Amadeo Giorgio que trabalha com as experiências vividas em relação a um determinado fenômeno

DISCUSSÃO

Familiares cuidadores principais de paciente que se encontra internado na unidade de cuidados paliativos oncológicos, no centro do seu existir e da sua singularidade se apropriam da espiritualidade como fonte de recurso interno para suportarem a experiência de sofrimento por ter um ente com câncer. Experimentam situações de dor, sofrimento, tristeza, bem como angústias que os fazem desencadear em seu interior uma mistura de emoções, significados e sentimentos subjetivos e intersubjetivos que geram impactos sobre suas vidas e que interferem diretamente no sentido de suas existências.

Assim, os mesmos se colocam frente a sua realidade como ser no mundo e se posicionam para encontrar o significado para essa vivência. Essas situações experienciadas podem ser compreendidas por meio da teoria do sentido da vida de Viktor Frankl e da fenomenologia da percepção de Merleau-Ponty⁽⁸⁾.

De acordo com Viktor Frankl, o homem como ser existencial centraliza-se na própria experiência de si mesmo, como pessoa livre e responsável pelas suas escolhas; e que transcende o próprio sofrimento para se expandir, transformar e oferecer ao mundo o melhor si mesmo (FRANKL, 2017a). Dessa forma, reforça-se que a vida tem um sentido a partir do momento em que se é atirado neste mundo, faltando a cada um se descobrir, pois, esse sentido está no interior de cada ser mesmo diante de um sofrimento.

Diante da fundamentação existencialista, todo homem tem uma consciência que irá se dirigir a algo ou alguma situação. E é nessa intencionalidade que o indivíduo tem a capacidade de compreender o significado único e singular escondido em cada momento (MERLEAU- PONTY, 2015). Sendo assim, os familiares, ao avaliarem a vivência como cuidadores, descobrem que mesmo diante dos limites e obstáculos que a vida “impõe” são livres e responsáveis para escolherem a maneira que irão transpor estes momentos e a transcenderem.

Calçados na fé em Deus e na crença de que existe um poder superior que influencia a vida, conduz os acontecimentos e traz um propósito maior em relação às adversidades enfrentadas, familiares efetivam seu posicionamento no mundo

e vinculam o sentido de responsabilidade ao Sagrado a quem servem. Este posicionamento gera para eles uma sensação de proteção, aceitação, conforto, capacidade de resiliência, segurança e otimismo para desbravar os contratempos da vida.

Uma pesquisa evidenciou que cuidadores de pacientes quando centrados em suas crenças espirituais e concepções religiosas conseguem manter um melhor equilíbrio do bem estar, diminuição do estresse, ansiedade, sobrecarga e melhora da qualidade sobre suas vidas (NEWBWEERY et al., 2013). Segundo Viktor Frankl (2010), a relação intencional com Deus ou um ser superior, quando saudável, é o combustível para que o ser humano tenha a capacidade de confrontar-se em qualquer momento e elevar-se sobre seus limites superando-os e transcendendo-os. Dessa maneira, observa-se que a espiritualidade tendo a religiosidade como recurso, condiz ao homem encontrar um significado e sentido para viver e sobreviver às frustrações e dilemas da vida e a buscar sentido e propósito da vida.

Apesar da religiosidade e espiritualidade serem vistas como sinônimas, a espiritualidade abrange um conceito amplo podendo ser compreendida como uma parte complexa e multidimensional da experiência humana por referir-se àquilo que traz significado, propósito à vida e razão de viver, sem que se tenha uma ligação mediata com uma instituição de cunho religioso (KOENING, 2012) No estudo evidenciou que a religião foi a maneira que cuidadores expressaram a sua espiritualidade implicando em significações e ressignificações diante da experiência da doença.

A maioria dos artigos evidencia que a religiosidade aparece como suporte de enfrentamento, alívio do sofrimento e conforto, porém quando crenças e comportamentos religiosos estão comprometidos podem gerar consequências prejudiciais ao indivíduo como: questionar a existência, colocar em xeque sua relação com o Divino e considerar a vivência como punição divina (VALCANTI et al., 2012). Sendo assim, é necessário que os enfermeiros mediante aos cuidados prestados se atente como a religiosidade influencia nessa vivência para cada cuidador sendo uma ferramenta positiva e não negativa em sua prática clínica.

A espiritualidade compreendida ao que dá propósito e sentido à vida, na ótica do cuidador é trazida como ponto de mutação. Como seres no mundo, atrelam ao momento como ressignificação de valores e atitudes perante a vida e a morte, e a um profundo crescimento pessoal e espiritual. Desta maneira, o que dá sentido à vida pela experiência vivida, abrange um leque de significados para que o indivíduo tenha motivação para seguir em frente e fomenta a sua existência.

Dessa forma, a busca pelo significado volta-se para a subjetividade humana. Assim, Merleau- Ponty propõe o “retorno as coisas mesmas” regressando ao mundo tal qual ele surge anteriormente à consciência (MERLEAU-PONTY, 2015). Esse

movimento no caso do familiar cuidador atende a descrição de suas necessidades concretas e humanas que os remete a um sentido pelo momento subjetivo experimentado.

Ficou sintetizado pelo relato dos cuidadores que uma das maneiras para atingirem a plenitude e transcenderem sua existência, foi irem ao encontro de suas necessidades espirituais. Essas variáveis motivam o ser humano ao encontro de significado e propósito da vida além de auxiliar a transcenderem ao momento difícil vivenciado.

Para Viktor Frankl a compreensão do existir humano é incorporada por meio das suas experiências e reside precisamente no modo como este ser se submete ao irremediável (FRANKL, 2003). Segundo Merleau-Ponty (2015) não acontece de imediato. Constituem-se no tempo pelas articulações dos significados que o ser-no-mundo expressa ao mundo. Na perspectiva como ser no mundo, o homem atribui sentido às coisas com as quais se relaciona no horizonte de sua existência (MATTHEUS, 2011). Assim, o familiar vive seu cotidiano de cuidador a cada momento, e nesse viver existencial necessitam experimentar sentimentos de zelo, gratidão, carinho, esperança e perdão, expondo estes ao seu ente por meio de gestos e atitudes.

Neste sentido, observamos que a temporalidade de cuidar do familiar com câncer faz com que os cuidadores adentrem em sua dimensão existencial e se tornem ser no mundo em sua manifestação mais autêntica. Para Frankl, estes são valores genuínos do ser humano e que o tornam verdadeiramente um ser espiritual (FRANKL, 2017b).

Conferindo à espiritualidade um caráter dinâmico, subjetivo e intrínseco ao ser humano, as necessidades espirituais estão também intimamente relacionadas às diferentes crenças, valores e transcendência (KOENING, 2012). Destarte, o estudo permitiu identificar que a fé e a conexão com o ser superior/força espiritual trazem ao indivíduo bem-estar e equilíbrio entre corpo, mente e alma, influenciando harmonicamente em ações, pensamentos e sentimentos.

Dessa forma, a fé correlacionada a medidas de religiosidade pode de fato proporcionar transcendência, ressignificação de diversos aspectos da vida, sentimentos de autoestima, esperança, felicidade e melhor conexão com o outro pelo estabelecimento de vínculo e apoio social (OLIVEIRA et al., 2015).

Resultado de estudo aponta que quando o ser humano se sente confrontado com uma situação em que foge ao alcance de suas explicações buscam em suas crenças religiosas o ajuste para o seu bem estar global (ADAM et al., 2014). Em relação às atividades espirituais enquanto forma de exercício da espiritualidade, orações, leitura da bíblia e participação de cultos e missas foram relatados no estudo e constituíram a forma mais evidente de exercício da fé.

Assim percebe-se que a religião/ espiritualidade favorece a adaptação aos desafios encontrados, funciona como um tampão para sustento do bemestar do cuidador protegendo-o de efeitos adversos à sua saúde com significativa melhora na qualidade de vida dos cuidadores familiares.

Compartilhar experiências, principalmente com pessoas que vivenciam a mesma situação foi outra maneira de atender a necessidade espiritual dos cuidadores. Estudos mostram que compartilhar experiências é uma medida de apoio social que estimula a interação entre pessoas e fonte valiosa de informação e expressão de sentimentos, necessidades, expectativas, angústias e autocuidado (OLIVEIRA et al., 2014).

Dessa forma, identificou-se que os cuidadores são seres incorporados com diversos sentidos e necessidades mediante suas vivências, pois além de verem o mundo do seu ponto de vista, também são influenciados pelo mundo de outros cuidadores ao compartilharem experiências e dividirem o mesmo mundo.

Destarte, as necessidades espirituais são indissociáveis às imprescindibilidades essenciais do indivíduo integrando os aspectos, cognitivos, comportamentais e experienciais (CASTELO BRANCO; BRITO; FERNANDES- SOUSA, 2014). E quando atendidas promove sentimentos e atitudes com intensas inferências no equilíbrio mental, conforto, paz interior e significados de vida (ADAMS et al., 2014)

Os achados permitem inferir que as necessidades espirituais quando bem sustentadas, contribuem significativamente nas demandas de cuidado e cuidados prestados pelos familiares cuidadores ao seu ente doente. Sendo assim, quando há uma lacuna sobre essas necessidades o caminho percorrido na vivenciada experienciada muitas vezes é centrado em sentimentos de perda, medo, sofrimento, alteração negativa da vida cotidiana e sobrecarga com interferência direta sobre a saúde física, mental, social e espiritual desses cuidadores (OLIVEIRA et al., 2015).

Por último, foi evidenciado neste estudo que a satisfação no contexto vivido pelos familiares cuidadores possui relação direta com as expectativas em relação ao cuidado prestado pelos enfermeiros com ênfase na dimensão espiritual. Esta assistência consiste em ir além de um cuidado físico, rompendo o modelo biomédico que por muito tempo ocupou espaço na assistência à saúde. Envolve um relacionamento que consideram como essencial a qualquer ser humano como atos de compaixão, amor, sinceridade, respeito e compassividade.

Estimam que o atendimento de suas necessidades espirituais pelos enfermeiros deve ser baseado por atos de alegria, tolerância, brincadeiras, carinho, simpatia, sensibilidade e boa comunicação. Logo, a chave para proporcionar os cuidados espirituais está no reconhecimento irremediável do que significa a espiritualidade para a pessoa que está sendo cuidada(ROGERS; WATTIS, 2015).

As relações interpessoais através da escuta sensível, olhar vigoroso e

comunicação assertiva foram uma das necessidades mais levantadas. Sendo assim, é necessário considerar a forma como as pessoas estabelecem relações umas com as outras, sendo um dos fundamentos fulcrais para que se crie relação de confiança, comprometimento e respeito à dignidade humana.

O ato de cuidar exige dos profissionais enfermeiros a necessidade da percepção de aspectos expressivos que envolvam o cuidado, como o relacionamento interpessoal, a comunicação, a afetividade, comprometimento e que ao mesmo tempo seja capaz de atentar para os limites impostos pelo cuidador com quem irá compartilhar o cuidado no que diz respeito à anuência e individualidade (RODRIGUES et al., 2013).

Baseado neste relacionamento, o cuidado espiritual dos enfermeiros se entrelaçam nas necessidades de assistência dos cuidadores, caracterizando-se como àquele que proporciona atenção aos mundos subjetivos e espirituais de cada ser e que são compostos por percepções, suposições e sentimentos que precisam ser ajustados à sua transcendência(ROGERS; WATTIS, 2015)

Percebe-se que a perspectiva atual da assistência dos enfermeiros está na promoção de esforços transpessoais com ênfase em um cuidado mais altruísta, social e espiritual. O cuidado se torna uma conexão humana entre o profissional e aquele que está sendo cuidado e juntos formam um único elemento em sintonia (SAVIETO; LEÃO, 2016). Assim, o propósito maior está em atingir fontes mais profundas de assistência como proteger, melhorar e preservar a dignidade, humanidade, integridade e harmonia interior das pessoas.

Entretanto, o estudo de Oliveira et al.,(2015) que aborda a percepção dos familiares de pacientes com câncer em relação ao atendimento prestado pelos profissionais de saúde enfatizou que muitas famílias não se sentem acolhidas e valorizadas pela equipe de saúde e que isso dificulta no enfrentamento do momento vivenciado. Essa mesma perspectiva também pode ser identificada em outro estudo com familiares que cuidam de pacientes com câncer ao afirmar que existe a falta de comunicação, mu humor e falta de empatia por parte do atendimento do enfermeiro e dificuldade no relacionamento interpessoal (SILVA et al., 2013).

Esses relatos mostram que o significado construído nessa experiência se baseia em como essa vivência é experienciada e, portanto, os enfermeiros devem atentar para onde está ocorrendo essas falhas a fim de melhorar o seu atendimento. Fica claro que o atendimento em saúde deve estar em unir fatores humanísticos com conhecimento científico visto que o ponto central do cuidado esteve voltado para aspectos subjetivos e emocionais do ser.

Estudos evidenciam que o conhecimento dos enfermeiros sobre espiritualidade ainda é limitada e muitos ainda estão vinculados a uma diversidade de crenças e valores que interferem diretamente na sua prática clínica (ADAMS et al., 2014;

RODRIGUES et al., 2013). Porém, um estudo cujo objetivo foi descrever sobre um modelo de prática profissional voltado à dimensão espiritual explicou que em comum acordo valorizam apesar de haver dúvidas sobre o assunto, aplicam cuidado espiritual através de algumas atitudes e ações na sua prática clínica (MEEHAN, 2012). Esses valores foram guiados pelo reconhecimento da dignidade humana, bondade, compaixão, calma, ternura e cuidados das enfermeiras para si e para o outro corroborando com a transpessoalidade no cuidado que busca o atendimento holístico e a integralidade do ser (SAVIETO; LEÃO, 2016; ADAMS et al., 2014)

Dentre os principais obstáculos apresentados pelos enfermeiros em abraçar esse conteúdo à sua prática residem na compreensão da sua própria espiritualidade, na dificuldade em confrontar suas crenças e seus valores com quem está sendo cuidado, na falta de preparo e indisponibilidade de tempo mediante as demandas de trabalho que lhe são impostas (ROGERS; WATTIS, 2015). Logo, essa conduta acaba por deixar de desenvolver uma profunda conexão interpessoal e compassiva tanto com os pacientes quanto os familiares que são os protagonistas de seu cuidado.

Sobre essas ponderações, estudos sugerem a revisão de currículos de enfermagem de forma a integrar nos conteúdos programáticos, temas que abordem a espiritualidade(ROGERS; WATTIS, 2015; SAMPAIO, SIQUEIRA, 2016). Prima que esta abordagem seja efetivada de maneira segura, ética e baseada nos princípios morais do indivíduo de forma a contemplar no processo de cuidar, as dimensões biológica, mental, emocional e espiritual do ser humano.

Inspirado em Viktor Frankl e na fenomenologia de Merleau-Ponty, o cuidado supracitado como experiência perceptiva do cuidador é intercorporal(ROCHA, PEREIRA, SILVA, 2018). Essa intercorporeidade implicada da relação interpessoal do cuidador com o enfermeiro permite possibilidades ilimitadas de gestos e expressões, tornando a relação com o outro no mundo vivido de maneira significativa e cheia de sentidos.

Portanto, esse cuidado intercorporal é interpretado como algo que se desdobra continuamente e se concretiza na atitude e na necessidade de um atendimento baseado: no conhecimento do outro ser, na capacidade de promover um atendimento singular e na relação de cumplicidade com o outro. Esses fatores permitem possibilidades de transcendência tanto para o ser que cuida quanto para o ser que é cuidado, promovendo o que é de mais profícuo, a humanização no cuidado e integralidade na assistência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio da abordagem fenomenológica constatou-se que familiares cuidadores como seres do mundo se apropriam da espiritualidade como estratégia de enfrentamento e suporte para o encontro do propósito e significado do momento vivenciado. Ficou sintetizado que o atendimento às suas necessidades espirituais é de grande relevância por estar atrelado à maneira de atingirem a plenitude e transcenderem sua existência. Além disso, ficou caracterizado que familiar de cuidadores desejam que os enfermeiros atendam suas necessidades por meio de um relacionamento intercorporal pautado no respeito aos seus mundos e experiências subjetivas.

Os dados deixam claro que a abordagem a dimensão espiritual pelos enfermeiros tem sido cada vez mais frequente com o objetivo de promover um atendimento holístico e integral. No entanto ainda há uma lacuna de conhecimento sobre a abordagem dessa dimensão pelos enfermeiros na prática de cuidado aos familiares cuidadores necessitando novos estudos que se aproximem e ampliem essa temática.

REFERÊNCIAS

ADAMS, R.N et al., Caregiving experiences predict changes in spiritual well-being among family caregivers of cancer patients. **Psychooncology**. v.23, n.10, p.1178-84, Oct, 2014. Disponível em: DOI:10.1002/pon.3558 Acesso em 09.07.2017

CASTELO-BRANCO, M.Z; BRITO, D.; FERNANDES-SOUSA, C. Necessidades espirituais da pessoa doente hospitalizada: revisão integrativa. **Aquichan**, Bogotá , v. 14, n. 1, p. 100-108, Mar. 2014 . Available from <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972014000100009&lng=en&nrm=iso>. access on 10 Feb. 2020. <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2014.14.1.8>.

EVANGELISTA, C. B et al. Spirituality in patient care under palliative care: A study with nurses. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro , v. 20, n. 1, p. 176-182, Mar. 2016 . Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000100176&lng=en&nrm=iso. access on 10 Feb. 2020. <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160023>.

FONTANELLA, Bruno Jose Barcellos et al . Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 27, n. 2, p. 388-394, Feb. 2011 . Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2011000200020&lng=en&nrm=iso. access on 10 Feb. 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2011000200020>.

FRANKL, V. E. **Psicoterapia e sentido da vida: fundamentos da logoterapia** e análise existencial. São Paulo, Quadrante, 2003.

_____. **A presença ignorada de Deus**. 12 ed. Petrópolis: Vozes. (Originalmente publicado em 1948). 2010. p. 132.

_____. **Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração**. 42 ed. Petrópolis: Vozes . 2017a.

_____. **Logoterapia e Análise Existencial: Textos de seis décadas.** Rio de Janeiro: Forense Universitária (Original publicado em 1987). 2017b. p. 348

Koenig HG. **Medicina, religião e saúde. O encontro da ciência e espiritualidade.** Porto Alegre: L&PM; 2012.

MATTHEWS, E. **Compreender Merleau- Ponty.** 2ed, Petrópolis: Vozes, 2011.

MERLEAU- PONTY, M. **Fenomenologia da Percepção.** 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2015

MEEHAN, T.C. Spirituality and spiritual care from a careful Nursing Perspective. **J Nurs Manag.** v.20, n.8, p. 990-1001, Dec. 2012. Disponível em: doi: 10.1111/j.1365-2834.2012.01462.x. Epub 2012 Oct 25. Acesso 10 de mai. 2017

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde** Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda_prioridades_pesquisa_ms.pdf. Acesso em: 22 abr. 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa/ 2020. Estimativa do câncer no Brasil.** Rio de Janeiro: INCA, 2020. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf> Acesso em 11 jun. 2017

NEWBERRY et al., Exploring spirituality in family caregivers of patients with primary malignant brain tumors across the disease trajectory. **Oncol Nurs Forum.** v. 40, n.3, p. 119-25. 2013. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23615145>. acesso em: 4 mai. 2017

OLIVEIRA et al., .Experiences of the family caregiver of a person with intestinal ostomy due to colorectal câncer. **Revista Rene.** v.15, n.1, p. 108-115, jan.-fev. 2014. Disponível em: DOI: 10.15253/2175-6783.2014000100014 acesso em 4 mai. 2017

OLIVEIRA et al., Avaliação do bem-estar de cuidadores familiares de adultos com neoplasia maligna no âmbito domiciliar. **Revista Eletrônica de Enfermagem,** Goiânia, v. 17, n. 2, p. 340-9, jun. 2015. ISSN 1518-1944. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/28714>. Acesso em: 20 out. 2017. doi:<https://doi.org/10.5216/ree.v17i2.28714>

TAYLOR, E. J. Prevalence and associated factors of spiritual needs among patients with cancer and family caregivers. **Oncol Nurs Forum.** v.33, n. 4, p.729-35, Jul. 2006. Disponível em: DOI:10.1188/06.ONF.729-735 Acesso em 06.09.2017.

VALCANTI, C. C et al . Religious/spiritual coping in people with chronic kidney disease undergoing hemodialysis. **Rev. esc. enferm. USP,** São Paulo , v. 46, n. 4, p. 838-845, Aug. 2012 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000400008&lng=en&nrm=iso>. access on 09 Feb. 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000400008>.

ROGERS, M, WATTIS, J. Spirituality in nursing practice. **Nurs Stand.** v.29, n.3, p. : 51-7, mai. 2015. Disponível em: DOI: 10.7748/ns.29.39.51.e9726. Acesso em 10 mai. 2017.

RODRIGUES, J. S. M. et al . O atendimento por instituição pública de saúde: percepção de famílias de doentes com câncer. **Saúde debate,** Rio de Janeiro , v. 37, n. 97, p. 270-280, June 2013 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042013000200009&lng=en&nrm=iso>. access on 10 Feb. 2020.

SAMPAIO, A.D.; SIQUEIRA, H.C.H .Influência da Espiritualidade no Tratamento do Usuário Oncológico: Olhar da Enfermagem. **Ensaios Cienc., Cienc. Biol. Agrar. Saúde,** v.20, n.3, p. 153-160, 2016. Disponível em <https://www.redalyc.org/pdf/260/26049965006.pdf> Acesso em 14 mai. 2017

SAVIETO, R.M; LEAO, E.R. Assistência em Enfermagem e Jean Watson: Uma reflexão sobre a empatia. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro , v. 20, n. 1, p. 198-202, Mar. 2016 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000100198&lng=en&nrm=iso>. access on 10 Feb. 2020. <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160026>.

SILVA, M. M et al . Análise do cuidado de enfermagem e da participação dos familiares na atenção paliativa oncológica. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 21, n. 3, p. 658-666, Sept. 2012 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000300022&lng=en&nrm=iso>. access on 10 Feb. 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000300022>.

CAPÍTULO 2

A EQUIPE DE ENFERMAGEM E O TRATAMENTO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS: SENTIMENTOS E EXPERIÊNCIAS

Data de aceite: 12/05/2020

Data de submissão: 24/04/2020

Jéssica Keylly da Silva Vieira

Graduada em Enfermagem pela Universidade Federal de Campina Grande
Cajazeiras – Paraíba
<http://lattes.cnpq.br/8662646787182036>

Anna Beatryz Lira da Silva

Graduada em Enfermagem pela Universidade Federal de Campina Grande
Cajazeiras – Paraíba
<http://lattes.cnpq.br/1346879373809390>

Elionay Sabino da Silva

Graduada em Enfermagem pela Universidade Federal de Campina Grande
Cajazeiras – Paraíba
<http://lattes.cnpq.br/9500835969649421>

Francymarcia Capitulino da Silva

Graduada em Enfermagem pela Universidade Federal de Campina Grande
Cajazeiras – Paraíba
<http://lattes.cnpq.br/5371209135337696>

Ilda Kandice Rodrigues Sena

Graduada em Enfermagem pela Universidade Federal de Campina Grande
Cajazeiras – Paraíba
<http://lattes.cnpq.br/0791581479889723>

Jéssica de Freitas Soares

Graduada em Enfermagem pela Universidade

Federal de Campina Grande

Cajazeiras – Paraíba

<http://lattes.cnpq.br/5294465837985043>

Jessiely Karine de Souza Vieira

Graduada em Enfermagem pela Universidade Federal de Campina Grande
Cajazeiras – Paraíba
<http://lattes.cnpq.br/5370303987676437>

Millena Zaira Cartaxo da Silva

Graduada em Enfermagem pela Universidade Federal de Campina Grande
Cajazeiras – Paraíba
<http://lattes.cnpq.br/8641004551641184>

Myrelle Kelly Pereira Januario

Graduada em Enfermagem pela Universidade Federal de Campina Grande
Cajazeiras – Paraíba
<http://lattes.cnpq.br/6046787102055384>

Núbia Maria Figueiredo Dantas

Graduada em Enfermagem pela Universidade Federal de Campina Grande
Cajazeiras – Paraíba
<http://lattes.cnpq.br/7516130052755391>

Thais Gonçalves de Souza

Graduada em Enfermagem pela Universidade Federal de Campina Grande
Cajazeiras – Paraíba
<http://lattes.cnpq.br/6839450687013767>

Wellyta Natália Rolim de Sousa

Graduada em Enfermagem pela Universidade Federal de Campina Grande

RESUMO: Cuidados Paliativos consistem na 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. Compreender o significado dos cuidados paliativos é de fundamental importância na assistência a pacientes denominados terminais, ou seja, pacientes em estágio final de vida, sem qualquer possibilidade terapêutica de cura, pois advém a ideia de que não há mais nada a ser feito, entretanto esse paciente está vivo e necessita de cuidados especiais. Sendo assim, o objetivo geral deste artigo é identificar a percepção e sentimentos dos profissionais de enfermagem em relação aos cuidados paliativos. Trata-se de uma revisão integrativa, cuja questão norteadora é a seguinte indagação: “Quais as experiências e sentimentos vivenciados pela equipe de enfermagem no tratamento de pacientes com câncer?”. Percorreram-se as seguintes etapas para sistematizar a pesquisa: estabelecimento da questão norteadora do estudo, pesquisa de artigos na literatura, criação de categorias para os artigos selecionados, avaliação dos dados, interpretação dos resultados obtidos e apresentação da revisão em si. O presente estudo evidenciou que as ideias centrais estão relacionadas aos sentimentos de frustração, insegurança e angústia, além do sentimento de que a formação e atuação profissional estão voltados para o curativo, mas também é perceptível que os enfermeiros apresentam um sentimento de gratificação e dever cumprido ao cuidar desses pacientes, o que ocasiona uma sensação de satisfação. Portanto, as representações sociais dos enfermeiros acerca dos sentimentos relacionados aos cuidados paliativos estão representadas principalmente por sentimentos negativos, provavelmente consequentes ao contexto em que se dá o cuidado.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos. Enfermeiros. Sentimentos.

THE NURSING TEAM AND THE TREATMENT OF ONCOLOGICAL PATIENTS: FEELINGS AND EXPERIENCES

ABSTRACT: Palliative Care consists of assistance provided by a multidisciplinary team, which aims to improve the life quality of the patient and his or her families facing a disease that threatens life, through the prevention and relief of suffering. Understanding the meaning of palliative care has a fundamental importance in the assistance of patients denominated as terminal, in other words, patients in the final stage of life, without any therapeutic possibility of cure, because it comes from the idea that there is nothing more to be done, however this patient is alive and needs special care. Therefore, the general objective of this article is to identify the perception and feelings of nursing

professionals in relation to palliative care. It is an integrative review, whose guiding question is the following query: “What are the experiences and feelings experienced by the nursing team in the treatment of cancer patients?”. The following steps were taken to systematize the research: establishing the guiding question of the study, research of articles in the literature, creation of categories for the selected articles, evaluating the data, interpreting the obtained results and presenting the review itself. The present study showed that the central ideas are related to feelings of frustration, insecurity and anguish, in addition to the feeling that training and professional performance are focused on the healing, but it is also noticeable that the nurses present a feeling of gratification and duty accomplished when caring for these patients, which causes a feeling of satisfaction. Therefore, the nurses’ social representations about the feelings related to palliative care are represented mainly by negative feelings, probably due to the context in which the care is provided.

KEYWORDS: Palliative Care. Nurses. Feelings.

1 | INTRODUÇÃO

O câncer é julgado como um conjunto de patologias que tem como característica essencial o crescimento desregulado das células, com capacidade de lesar tecidos e órgãos em indivíduos de qualquer faixa etária. Diante de sua alta incidência, o câncer tornou-se um grave problema de saúde pública. Nos dias de hoje, é perceptível um aumento nas possibilidades de cura em decorrência dos avanços tecnológicos, estudos científicos, assistência multidisciplinar e humanizada voltada para o paciente e família, porém alguns pacientes não atingem progresso no tratamento, sendo assim, a equipe de saúde deve se programar para uma assistência voltada aos cuidados paliativos (BESERRA; AGUIAR, 2020).

Cuidado paliativo (CP) consiste em uma assistência na fase final da vida, constituindo-se de práticas voltadas ao paciente sem o objetivo curativista. Nesse momento, compreende-se que a doença está irreversível, sem prognóstico, sendo necessário estabelecer um plano de cuidado integral com o objetivo de ofertar conforto e qualidade nos momentos finais da vida. Os CP devem possibilitar o alívio da dor, prestar apoio espiritual e psicológico, dispor de uma rede de apoio para que o paciente tenha dignidade até que a morte sobrevenha, como também apoiar a família para enfrentar a doença e o período do luto. A transição do modelo entre cura e cuidado paliativo é um processo em construção que depende dos profissionais que prestam serviços na área, como também embasamento científico para compreender esse estágio da vida (SILVEIRA *et al.*, 2016).

No ambiente de trabalho da equipe de enfermagem são frequentes as situações estressantes, desgaste físico e psicológico, associados à atividade laboral, essa

condição reflete na atuação e concepção do profissional diante do processo morte e morrer. Por lidarem com circunstâncias em que não há chances de cura, muitas vezes assistindo a morte dos pacientes, enfermeiros têm o contato direto com essa fase terminal da vida, com isso é necessário controle emocional nas decisões terapêuticas que exigem agilidade e assertividade do profissional, é fundamental que a equipe de enfermagem envolvida na assistência de pacientes com câncer, estejam psicologicamente e emocionalmente habilitados (BESERRA; AGUIAR, 2020).

Diante disso, o objetivo geral deste artigo é identificar a percepção e sentimentos dos profissionais de enfermagem em relação aos cuidados paliativos.

2 | METODOLOGIA

Para alcançar o objetivo proposto, esta pesquisa teve como percurso metodológico uma revisão integrativa, que caracteriza-se como uma estratégia que permite reunir e sintetizar estudos de um determinado tema, de modo sistemático e organizado para aprofundar o conhecimento e possibilitar conclusões gerais a respeito do tema investigado (BRUM *et al.*, 2015).

Percorreram-se as seguintes etapas para sistematizar a pesquisa: estabelecimento da questão norteadora do estudo, pesquisa de artigos na literatura, criação de categorias para os artigos selecionados, avaliação dos dados, interpretação dos resultados obtidos e apresentação da revisão em si (POMPEO; ROSSI; GALVÃO, 2009).

Seguindo estas etapas, elaborou-se como questão norteadora da pesquisa a seguinte indagação: “Quais as experiências e os sentimentos vivenciados pela equipe de enfermagem no tratamento de pacientes com câncer?”.

A busca na literatura ocorreu em abril de 2020, mediante pesquisas nas bases de dados da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS); Scientific Electronic Library Online (*SciELO*) e Base de Dados em Enfermagem (*BDEF*), utilizando-se os seguintes Descritores em Ciências da Saúde: “Cuidados Paliativos” e “Sentimentos” associados ao operador booleano “AND”. As estratégias utilizadas para selecionar os artigos identificados na pesquisa consideraram os seguintes critérios de inclusão: artigos disponíveis *on line*, na íntegra, publicados na língua portuguesa e gratuitos, já os critérios de exclusão foram artigos que embora contemplassem o tema em questão, não relatasse sobre o objeto central da pesquisa.

Na base de dados BDEF, utilizando os descritores “Cuidados Paliativos” e o operador booleano AND “Sentimentos”, foi identificado 34 publicações. Após aplicar os critérios de inclusão, apenas 7 artigos foram selecionados. Na *Lilacs*, utilizando

os mesmos descritores, encontramos 60 artigos, e destes, 21 foram selecionados. Na *Scielo*, foram identificados 27 artigos, e destes 19 foram selecionados.

Após a leitura dos títulos e resumos dos 47 artigos selecionados, foi observado duplicação de alguns, restando 26 artigos para a leitura na íntegra. Após a leitura integral destes, observou-se que 18 não atendiam a questão do presente estudo, sendo, portanto, excluídos. Diante disso, 08 publicações passaram a compor o *corpus* de análise para este estudo.

3 | RESULTADOS

De acordo com os dados coletados nos artigos selecionados, foi desenvolvido o quadro a seguir que caracteriza as publicações quanto seus autores, título, método, ano, objetivo e principais resultados, que podem ser observados na Tabela 01, o que possibilita uma visão geral dos artigos selecionados para o referido estudo.

AUTORES	TÍTULO	MÉTODO/ANO	OBJETIVO	PRINCIPAIS RESULTADOS
Silveira <i>et al.</i>	Cuidado paliativo e enfermeiros de terapia intensiva: sentimentos que ficam	Qualitativo/2016	Conhecer os sentimentos dos enfermeiros acerca dos cuidados paliativos em unidades de terapia intensiva de adultos	Neste estudo, foi possível verificar que a morte é geradora de sentimentos como dor, tristeza, sofrimento, medo, impotência e insucesso. O desencadeamento desses sentimentos pode ser resultado de uma formação acadêmica curativa, levando os profissionais a buscarem a cura sempre, o que causa frustração e culpa quando esse objetivo não é alcançado
Beserra, Aguiar	Sentimentos vivenciados pela equipe de enfermagem perante o tratamento de pacientes com câncer: revisão integrativa	Revisão de literatura/2020	Compreender os sentimentos vivenciados por enfermeiros envolvidos diretamente no tratamento de pacientes com câncer	Foi possível identificar que um dos principais sentimentos vivenciados pelos enfermeiros que cuidam de pacientes oncológicos é a de sobrecarga emocional e que, se esta for levada em consideração, a assistência passa a ser com mais eficiência, pois estarão mais felizes e saudáveis
Gisly <i>et al.</i>	Dilemas de profissionais de unidade de terapia intensiva diante da terminalidade	Quali-quantitativo/2019	Compreender a percepção dos profissionais de enfermagem em relação ao cuidar de pacientes em cuidados paliativos	Identificou-se que profissionais apresentam dificuldades para descrever e discernir dilemas bioéticos, o que talvez decorra de deficiências na formação. Os problemas apresentados apontam a necessidade da formação continuada, relacionada tanto ao conhecimento e utilização dos princípios éticos em situações do cotidiano quanto à capacidade dos profissionais que trabalham na UTI de refletir sobre esses temas e encarar a própria finitude.

Alcantara <i>et al.</i>	Percepção dos profissionais da equipe de enfermagem sobre o cuidar de pacientes em cuidados paliativos	Qualitativo/2018	Identificar os sentimentos de enfermeiros que atuam junto a pacientes com câncer em fase terminal	Com o estudo se pôde observar que a equipe de enfermagem ainda se encontra um pouco despreparada para o cuidado paliativo, com relação à formação profissional, destacando a importância de treinamentos e capacitações para lidar com certos conflitos. Além do mais, apesar de destacarem os sentimentos negativos durante esta assistência, evidenciaram a importância da espiritualidade como suporte para esta modalidade de cuidado.
Alencar <i>et al.</i>	Sentimentos de enfermeiros que atuam junto a pacientes com câncer em fase terminal	Qualitativo/2017	Identificar os sentimentos de enfermeiros que atuam junto a pacientes com câncer em fase terminal	Foi possível identificar principalmente a evidência de sentimentos negativos e conflitantes durante a assistência, evidenciando a importância da elaboração de grupos de apoio e especializações para auxiliar a equipe de enfermagem a passar por momentos difíceis durante o cuidado.
Alves, França, Melo	Entre o nascer e o morrer: cuidados paliativos na experiência dos profissionais de saúde	Qualitativo/2018	Compreender como os profissionais de saúde de uma unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN), em um hospital-maternidade de alto risco, experienciam os cuidados paliativos neonatais	Os principais achados do estudo indicaram que os cuidados paliativos para os profissionais podem ser retratados a partir de diferentes aspectos. Para eles, o olhar e o cuidar dos bebês sem prognóstico estão entrelaçados ao surgimento do envolvimento afetivo; a experiência de contato com a família também aparece como uma forma de serem afetados, pois surgem sentimentos não antes emergentes; e o momento da morte do bebê é um desafio cheio de dificuldades para enfrentar
Pacheco, Goldim	Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica	Qualitativo/2019	Compreender as percepções da equipe interdisciplinar da Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil, sobre cuidados paliativos no contexto do câncer infantil.	Verificou-se confusão entre os conceitos de cuidados paliativos exclusivos e cuidados paliativos desde o diagnóstico, gerando sentimentos de frustração, impotência e culpa. Os resultados apontam a necessidade de criar espaços de discussões teóricas sobre morte e cuidados paliativos, bem como de encontros sistemáticos para abordar as percepções relacionadas ao cuidado desses pacientes
Verri <i>et al.</i>	Profissionais de enfermagem: compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos	Qualitativo/2019	Investigar a compreensão e a prática dos profissionais de enfermagem sobre os cuidados paliativos pediátricos	Apresentaram-se, pelos profissionais, dificuldades relacionadas à compreensão da filosofia e aos objetivos dos cuidados paliativos e dificuldade em atuar com pacientes pediátricos que estão sob esse cuidado, destacando-se os sentimentos de fracasso e de tristeza ao lidarem com a situação. Empregam-se, com isso, como estratégias de enfrentamento, o distanciamento afetivo do paciente e de sua família, a espiritualidade e o oferecimento, ao paciente, de um atendimento diferenciado e humanizado.

Tabela 01. Caracterização dos artigos quanto ao título, método, ano, objetivo e principais resultados.

Fonte: Próprio Autor, 2020.

4 | DISCUSSÃO

4.1 O ser equipe de enfermagem frente à assistência de pacientes em cuidados paliativos

Atualmente, com o avanço da tecnologia, as chances de cura por diversas doenças têm aumentado, seja pelo aumento de estudos clínicos, pela assistência humanizada ou pelo atendimento multidisciplinar. No entanto, em alguns casos, pacientes que não alcançam a cura, passam a necessitar da implementação de cuidados paliativos.

Cuidados paliativos tratam-se de uma nova modalidade de assistência baseada em um cuidado interdisciplinar como forma de melhoria de qualidade de vida para o paciente fora da possibilidade de cura e seus familiares, com ênfase na prevenção e amenização dos sintomas físicos, psicológicos, espirituais e sociais (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012).

Neste sentido, a equipe de enfermagem surge como ferramenta fundamental na minimização dos impactos causados pela doença, de forma a oferecer uma assistência integral e humanizada, contribuindo, de forma positiva, para o seu bem-estar e qualidade de vida (KOLHS *et al.*, 2016).

Além de proporcionar os cuidados técnico-assistenciais físicos, a equipe também se torna responsável pelo cuidado psicológico do paciente que se encontra completamente fragilizado (SALIMENA *et al.*, 2013).

Quando relacionado a dor e a outros sentimentos, a equipe de Enfermagem deve aprender a interpretar não só as queixas verbais, mas aquelas que estão veladas no movimento, na expressão corporal, nos sinais fisiológicos, porém sempre atento a certos procedimentos terapêuticos que podem se tornar repetitivos no dia a dia do paciente (FRANCO *et al.*, 2017).

Em estudo realizado em um hospital do Sul de Minas, os profissionais de enfermagem que estão à frente da assistência a pacientes em cuidados paliativos, relataram viver conflitos diários como, por exemplo, sentimentos de pena, impotência e tristeza e puderam destacar a importância de haver suporte emocional para estes profissionais. Além disso, vivenciaram a gratificação e a satisfação de poder cuidar do outro durante este momento e evidenciaram o uso da espiritualidade como suporte durante o cuidado paliativo (ALCÂNTARA *et al.*, 2018).

O suporte emocional durante este processo de cuidar é fundamental para que o profissional passe a ter uma visão integral do paciente, não se detendo apenas às concepções tecnológicas do tratamento, de forma a valorizar todos os sentimentos que possam ser aflorados (SENA *et al.*, 2013).

O Enfermeiro que atua em cuidados paliativos, por estar em contato direto

com o paciente, age de certa forma como um solucionador, então, tem um papel fundamental de avaliar toda e qualquer necessidade não suprida, e propor soluções para elas. As necessidades psicossociais e espirituais não deixam de ser uma delas, então devem ser propostos e executados suportes para estas (FRANCO *et al.*, 2017).

Desta forma, os profissionais de enfermagem reconhecem a sua dificuldade em assistir pacientes que necessitam de cuidados paliativos. Além disso, destacam a importância do cuidado humanizado, a empatia e o uso da comunicação verbal e não verbal como instrumentos essenciais neste cuidar. Principalmente, quando o cuidado paliativo foge do tratamento curativo e o foco fica não apenas no alívio da dor e sofrimento físico, mas também do psicoespiritual, e precisa dar atenção também à base familiar que, muitas das vezes, encontra-se fragilizada (ALCÂNTARA *et al.*, 2018).

4.2 Sentimentos da equipe de enfermagem frente ao acompanhamento de pacientes em cuidados paliativos

Para os profissionais de saúde, salvar vida é como a meta e a base do cuidar, e, quando não mais depende de suas capacidades, apreendeu-se que o ser profissional de enfermagem experenciou sentimentos em relação ao outro que os remeteram ao sofrimento. Uma vez que o cuidado paliativo foge do tratamento curativo, tendo como foco o alívio da dor e do sofrimento não apenas físico, mas também psicoespiritual, estendendo-se a atenção à família, o que exige do profissional de enfermagem competências psicoemocionais que, muitas vezes, encontram-se fragilizadas (ALCÂNTARA *et al.*, 2018).

Piccolo e Fachini (2018) trazem em seu estudo que os profissionais de enfermagem possuem o sentimento de impotência frente à finitude, fazendo com que, o profissional muitas vezes sinta-se fracassado e incompetente, uma vez que não obtém a cura como resultado final do trabalho. Dessa forma, ele destaca a importância de uma equipe multidisciplinar com um bom preparo para bem atender o paciente e/ou família em cuidado paliativo, uma vez que a segurança transmitida por ela pode influenciar de forma direta no desfecho do tratamento e diminuir a culpa de responsabilidade do profissional de enfermagem.

Um dos sentimentos que a equipe de enfermagem possui para amenizar o sofrimento do cuidado paliativo é o uso da empatia, sabendo que, o cuidado envolve um processo relação e de vínculo, sendo, portanto, inerente o envolvimento emocional entre paciente, família e profissional de enfermagem, a empatia, faz com que o atendimento às necessidades do paciente seja favorecido, pois permite que o profissional conheça melhor o paciente (SILVEIRA *et al.*, 2016). Esse sentimento estabelece uma relação de ajuda, quando o profissional faz pelo paciente, como e

os seus familiares, uma vez que estes ficam confortáveis ao perceber que o seu ente não está sofrendo.

Como supracitado salvar vidas é um dos principais focos dos profissionais de saúde, e quando estes são da unidade oncológica onde a linha entre a vida e a morte é ténua os profissionais ficam mais propensos ao estresse emocional, além de outros fatores como sobrecarga de trabalho, insatisfação profissional, geradas por vezes pela impotência diante da doença, desencadeando sentimentos de angústia, tristeza, ansiedade, estresse e revolta (BESERRA; AGUIAR, 2020).

Estudos acreditam que profissionais que estão a muitos anos vivenciando estas experiências estressantes desenvolvem uma maturidade emocional que os protegem de serem atingidos por problemas de ordem emocionais, ou seja, quanto maior o tempo de atuação, o profissional tem mais facilidade de administrar seus sentimentos diante de cuidados com pacientes terminais, com isso, mecanismo de enfrentamento são desenvolvidos devido a capacidade do ser humano de se reinventar com a experiência, criando estratégias, maturidade e experiências, minimizando os efeitos negativos sobre o emocional, melhorando a qualidade de vida profissional e por consequência a assistência prestada.

Por outro lado, sentimentos como satisfação, gratidão e carinho são sentimentos que também surgem no decorrer dessa trajetória e são considerados bons sentimentos. A sensação de dever cumprido é tida como prazerosa, perante os pacientes com necessidade de atenção especial, em que o cuidado e o acompanhamento são essenciais para proporcionar uma melhor qualidade de vida. Assim, pensar que tudo o que foi realizado na assistência valeu a pena e o paciente teve o melhor cuidado possível traz sentimentos de satisfação e ânimo para o profissional, fazendo com que ele se sinta útil e valorizado com sua profissão.

4.3 A espiritualidade e a assistência de enfermagem: estratégia utilizada pela equipe no acompanhamento de pacientes terminais

A espiritualidade trata-se de uma busca constante por compreender questões finais sobre a vida, bem como a conexão pessoal com significados e propósitos de vida, sendo ela subjetiva, ou seja, diferente para cada indivíduo. Além disso, pode ser utilizada como forma de enfrentamento de doenças, objetivando minimizar o sofrimento advindo das dificuldades encontradas no decorrer do tratamento (EVANGELISTA *et al.*, 2016; BARBOSA *et al.*, 2017).

No contexto dos cuidados paliativos, os quais objetivam atender as necessidades humanas nas mais variadas dimensões, a prática da espiritualidade surge como ferramenta importante de os profissionais, pacientes e familiares lidarem com a angústia e o sofrimento proporcionado pela doença (BERTACHINI; PESSINI, 2010).

Angelo (2010) afirma que, ao passo em que pacientes e familiares

experienciam o sofrimento, estes se conectam com a espiritualidade na busca de obter significado para o sofrimento vivido, levando à interpretação e formulação de maneiras para reagirem ao evento de doença, o que constitui algo essencial para o posicionamento dos indivíduos frente à doença e aos processos desencadeados por esta.

Diante do exposto, a espiritualidade para pacientes com doenças potencialmente fatais consiste em um fator importante a ser considerado e dado uma devida atenção pela equipe que os atendem, uma vez que possibilita melhoria do bem-estar dos pacientes, bem como apresenta-se como um fator positivo por auxiliar o indivíduo e seus familiares no enfrentamento da doença e no processo de finitude. Conforme afirma Guerrero *et al.* (2011) essa estratégia favorece a identificação das necessidades do indivíduo pela equipe, em especial a enfermagem, bem como no planejamento de uma assistência que o atenda em sua totalidade, prestando uma assistência de forma integral e humanizada.

A assistência humanizada estabelece o respeito a cultura e a religião do paciente, permitindo o atendimento básico as necessidades de cada uma delas. O tratamento integral dentro desse contexto, inclui compreender o paciente como um indivíduo que possui história de vida, fragilidades e limitações, fatores os quais devem ser respeitados pelo profissional.

Além disso, estabelecer a cura não depende só de procedimentos e medicações, é necessário que o processo de cura seja individual e interiorizado pelo paciente, devendo existir uma parceria entre o paciente e o querer se auto curar e as religiões dão essa possibilidade com suporte emocional e espiritual.

A enfermagem com sua visão holística, deve levar em consideração os aspectos culturais e espirituais dos pacientes, ou seja, praticar o cuidado de forma ampla e individualizada, não permitindo que suas crenças pessoais e a forma de enxergar o mundo individualmente interfira ou dificulte a evolução do paciente.

5 | CONCLUSÃO

Ao analisar os resultados obtidos, percebe-se que a equipe de enfermagem vivencia uma série de sentimentos durante a sua rotina de assistência aos pacientes em cuidados paliativos. Estes sentimentos podem ser descritos em duas vertentes, a primeira uma sensação de impotência perante o cilo final da vida, e a segunda um sentimento de gratificação e dever cumprido ao cuidar desses pacientes, o que ocasiona uma sensação de satisfação.

É evidenciado que um dos sentimentos narrados pelos profissionais como necessário no cuidado é a empatia. Destacando-se como notável ferramenta na criação de vínculo entre paciente e profissional, por favorecer uma assistência

integral a saúde, uma vez que, tentar compreender sentimentos e emoções que sente outro indivíduo gera amor e compaixão, ingredientes necessários a quem lida com cuidados paliativos tendo como missão proporcionar alívio do sofrimento diante de doenças incuráveis.

Com base nas informações apresentadas, é possível perceber que se faz necessário a criação de uma rede de apoio de suporte emocional para os profissionais que atuam nesta área, dado que, ao serem expostos a uma série de sentimentos negativos isso pode causar sobrecarga de emoções, afetando a sua saúde e rotina de trabalho.

Assim, é notório que assistir pacientes na fase terminal de sua vida exige que os enfermeiros estejam psicologicamente e emocionalmente habilitados, ou seja, é preciso compreender que a morte embora difícil é um processo natural do ser humano, assim como o nascer. Que apesar da cura ser o maior objetivo de um profissional de saúde, existem muitas situações em que ela já não é mais possível. Diante disso, é preciso saber lidar com a sensação de fracasso do profissional que enxerga essa como se fosse uma batalha perdida.

Portanto, o papel dos enfermeiros bem como da equipe de saúde é proporcionar uma assistência digna, humanizada e integral com o intuito de promover uma melhor qualidade de vida até que a morte se sobreponha a vida. Para isto, é preciso que os profissionais aprendam a lidar com os sentimentos de impotência com o intuito de conseguir o seu equilíbrio mental, podendo assim recuperar seu bem estar mental e fazer o melhor para o paciente.

REFERÊNCIAS

ALCÂNTARA E.H., et al. **Percepção dos Profissionais da Equipe de Enfermagem Sobre o Cuidar de Pacientes em Cuidados Paliativos**. Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro, Minas Gerais, v. 8, e2673, 2018. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/2673> . Acesso em: 07 abr. 2020.

ANGELO, M. **Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade**. *O mundo da saúde On Line*, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 437-443. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/1d21/cd98602e6030f54dbfd60545dccaeea61f77.pdf> . Acesso em: 13 abr. 2020.

BARBOSA, R. M. M. et al. **A espiritualidade como estratégia de enfrentamento para familiares de pacientes adultos em cuidados paliativos**. Rev. SBPH, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 165-182, jun. 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151608582017000100010 . Acesso em: 13 abr. 2020.

BERTACHINI, L.; PESSINI, L. **A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos**. Revista Bioethikos, São Paulo, v. 4, n. 3, p. 315-323, 2010. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151608582017000100010 . Acesso em: 13 abr. 2020.

BESERRA, J. H. G. N.; AGUIAR, R. S. **Sentimentos vivenciados pela equipe de enfermagem perante o tratamento de pacientes com câncer: revisão integrativa**. REVISA, Goiás, v. 9, n.1, p. 144-155, 2020. Disponível em: <http://revistafacesa.senaaires.com.br/index.php/revisa/article/>

download/485/409. Acesso em: 07 abr. 2020.

BRUM, C. N. et al. **Revisão narrativa da literatura: aspectos conceituais e metodológicos na construção do conhecimento da enfermagem.** In: LACERDA, M. R.; COSTENARO, R. G. S. Metodologia de pesquisa para a enfermagem e saúde: da teoria à prática. 1ª ed. Porto Alegre: Moriá, 2015. p. 123-142.

EVANGELISTA, C. B. et al. **Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura.** Rev. Bras. Enferm., Brasília, v. 69, n. 3, p. 591-601, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000300591. Acesso em: 13 abr. 2020.

FRANCO, H.C.P., et al. **Papel da enfermagem na equipe de cuidados paliativos: a humanização no processo da morte e morrer.** Revista Gestao e saúde, Brasília, v.17, n.2, p. 48-61, 2017. Disponível em: <http://www.herrero.com.br/files/revista/file56fb2faad065b8f7980ccdf2d0aa2da1.pdf>. Acesso em: 07 abr. 2020.

GUERRERO, G. P. et al. **Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente.** Rev Bras. Enferm., Brasília, v. 64, n.1, p.53-59. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a08.pdf>. Acesso em: 13 Abr. 2020.

KOLHS, M., et al. **Sentimentos de Enfermeiros Frente ao Paciente Oncológico.** Journal of Health Sciences, Bósnia-Herzegovina, v.18, n.4, p.245-250, 2016. Disponível em: <https://revista.pgsskroton.com/index.php/JHealthSci/article/view/3575>. Acesso em: 07 abr. 2020.

PICOLLO, D. P., FACHINI, M. **A atenção do enfermeiro ao paciente em cuidado paliativo.** Revista de Ciências Médicas, São Paulo, v.27, n.2, p. 85-92, 2018. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-980808> Acesso em: 09 abr. 2020.

POMPEO, D. A.; ROSSI, L. A.; GALVÃO, C. M. **Revisão integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem.** Acta Paulista Enfermagem, São Paulo, v. 22, n. 4, p. 434-438, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002009000400014. Acesso em: 07 Abr. 2020.

SALIMENA, A. M. O., et al. **O vivido dos enfermeiros no cuidado ao paciente oncológico.** Cogitare Enfermagem, Curitiba, v. 18, n.1, p.142-147, 2013. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/31320/20027>. Acesso em: 07 abr. 2020.

SENA, E. L. S., et al. Vivência de uma pessoa com câncer em estágio avançado: um olhar segundo a perspectiva de Merleau-Ponty. **Rev Min Enferm.** 2013;17(3):635-43. Disponível em: <https://www.reme.org.br/artigo/detalhes/678>. Acesso em: 07 Abr. 2020.

SILVEIRA, N. R. et al. **Cuidado paliativo e enfermeiros de terapia intensiva: sentimentos que ficam.** Rev. Bras. Enferm., Brasília, v. 69, n. 6, p. 1074-1081, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672016000601074&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 12 Abr. 2020.

World Health Organization (WHO). **Who definition of palliative care** [Internet]. 2012. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 07 Abr. 2020.

RETIRADA DE SUPORTE AVANÇADO DE VIDA NA TERCEIRA IDADE - TEMPO DE SOBREVIDA

Data de aceite: 12/05/2020

Data da Submissão: 05/02/2020

Fábio Gonzaga Moreira

Prevent Senior – Hospitais Sancta Maggiore

São Paulo – São Paulo

<http://lattes.cnpq.br/0655541664990497>

Gabriele Galli Casseb

Prevent Senior – Hospitais Sancta Maggiore

São Paulo – São Paulo

<http://lattes.cnpq.br/1488524450556883>

Marcella Boldrin dos Santos Coelho

Prevent Senior – Hospitais Sancta Maggiore

São Paulo – São Paulo

<http://lattes.cnpq.br/1828732151479132>

Amaro José Peixoto do Carmo

Prevent Senior – Hospitais Sancta Maggiore

São Paulo – São Paulo

Maria Cecilia Speranzini Tosi

Prevent Senior – Hospitais Sancta Maggiore

São Paulo – São Paulo

Junior Camilo de Queiroz

Prevent Senior – Hospitais Sancta Maggiore

São Paulo – São Paulo

Carolina Tatiana Vieira Motta

Prevent Senior – Hospitais Sancta Maggiore

São Paulo – São Paulo

RESUMO: Introdução: Cenário comum nos países desenvolvidos, os cuidados paliativos vêm ganhando espaço também no Brasil. Priorizar o cuidado e manejo de sintomas do paciente com mal prognóstico traz ao enfermo conforto e dignidade, permitindo sua morte de forma natural. Neste processo, a extubação paliativa tem se mostrado uma importante ferramenta. No presente trabalho, apresentamos 308 pacientes submetidos a extubação paliativa; acompanhamos sua evolução e tempo de sobrevivência pós procedimento. Metodologia: Estudo retrospectivo analisando pacientes submetidos a extubação paliativa ao longo dos anos de 2016 e 2017 em hospitais privados de São Paulo. Resultados: 308 pacientes submetidos a extubação paliativa com média de idade de 80 anos, sendo 72% do sexo feminino. Os principais diagnósticos de admissão foram as infecções (41,5%), doenças neurológicas (31,1%), doenças cardiológicas (14,2%) e doenças oncológicas (12,9%). Após o procedimento, 28 pacientes (9%) faleceram em até 6h, 48 (15,6%) entre 6 e 24h. 22 pacientes (7,14%) receberam alta hospitalar e destes, 12 (3,89%) faleceram entre 30 e 90 dias e 8 (2,59%) faleceram após 90 dias (sobrevivência máxima de 109 dias). Conclusão: Pelos resultados acima obtidos, entende-se a importância quanto

ao estímulo a esta prática médica, uma vez que se tenta resgatar a dignidade do paciente e seus familiares, bem como humanidade ao serviço de saúde, servindo a extubação paliativa como ferramenta que possivelmente possa trazer desfechos menos agressivos e evitar terapias fúteis.

PALAVRAS-CHAVE: Extubação Paliativa; Cuidados Paliativos, Tempo de Sobrevida

WITHDRAWAL OF ADVANCED LIFE-SUSTAINING THERAPY IN ELDERLY PEOPLE – SURVIVAL TIME

ABSTRACT: Introduction: A common scenario in developed countries, palliative care is also gaining ground in Brazil. Prioritizing the care and management of the patient's symptoms with poor prognosis brings the patient comfort and dignity, allowing their death in a natural way. In this process, palliative extubation has proved to be an important tool. In the present study, we present 308 patients submitted to palliative extubation; follow-up its evolution and post-procedure survival time. Methodology: A retrospective study analyzing patients submitted to palliative extubation over the years 2016 and 2017 in private hospitals in São Paulo. Results: 308 patients undergoing palliative extubation with mean age of 80 years, being 72% female. The main admission diagnoses were infections (41.5%), neurological diseases (31.1%), cardiological diseases (14.2%) and oncological diseases (12.9%). After the procedure, 28 patients (9%) died within 6h, 48 (15.6%) between 6 and 24h. 22 patients (7.14%) were discharged from hospital; of these, 12 (3.89%) died between 30 and 90 days and 8 (2.59%) died after 90 days (maximum survival of 109 days). Conclusion: Based on the results obtained above, it is understood the importance of encouraging this medical practice, since it seeks to recover the dignity of the patient and his / her relatives, as well as humanity to the health service, serving palliative extubation as a tool that possibly lead to less aggressive outcomes and avoid futile therapy.

KEYWORDS: Palliative Extubation; Palliative Care, Survival time

1 | INTRODUÇÃO

Cenário comum nos países desenvolvidos, os cuidados paliativos vêm ganhando espaço também no Brasil. Priorizar o cuidado e manejo de sintomas do paciente com mal prognóstico traz ao enfermo conforto e dignidade, permitindo sua morte de forma natural. Dessa forma, a atuação de uma equipe especializada é imprescindível no ambiente de Unidade de Terapia Intensiva (UTI) para garantir que não haja tratamento agressivo sem reais benefícios ao paciente. Neste contexto, a extubação paliativa tem se mostrado uma importante ferramenta em pacientes críticos. É uma tomada de decisão que envolve a equipe multidisciplinar e familiares e, além de trazer dignidade ao paciente, reduz o sofrimento da família.

2 | OBJETIVOS

No presente trabalho, apresentamos 308 pacientes submetidos a extubação paliativa; observamos dados epidemiológicos, como idade e sexo, diagnósticos à admissão e acompanhamos sua evolução e tempo de sobrevivência pós procedimento.

3 | MÉTODOS

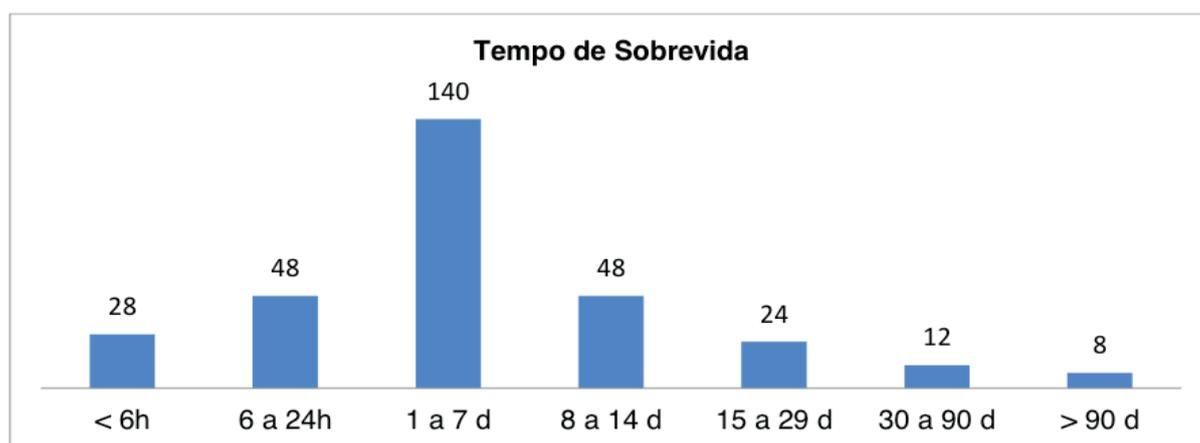
Estudo retrospectivo analisando 308 pacientes submetidos a extubação paliativa ao longo dos anos de 2016 e 2017 em hospitais privados de São Paulo.

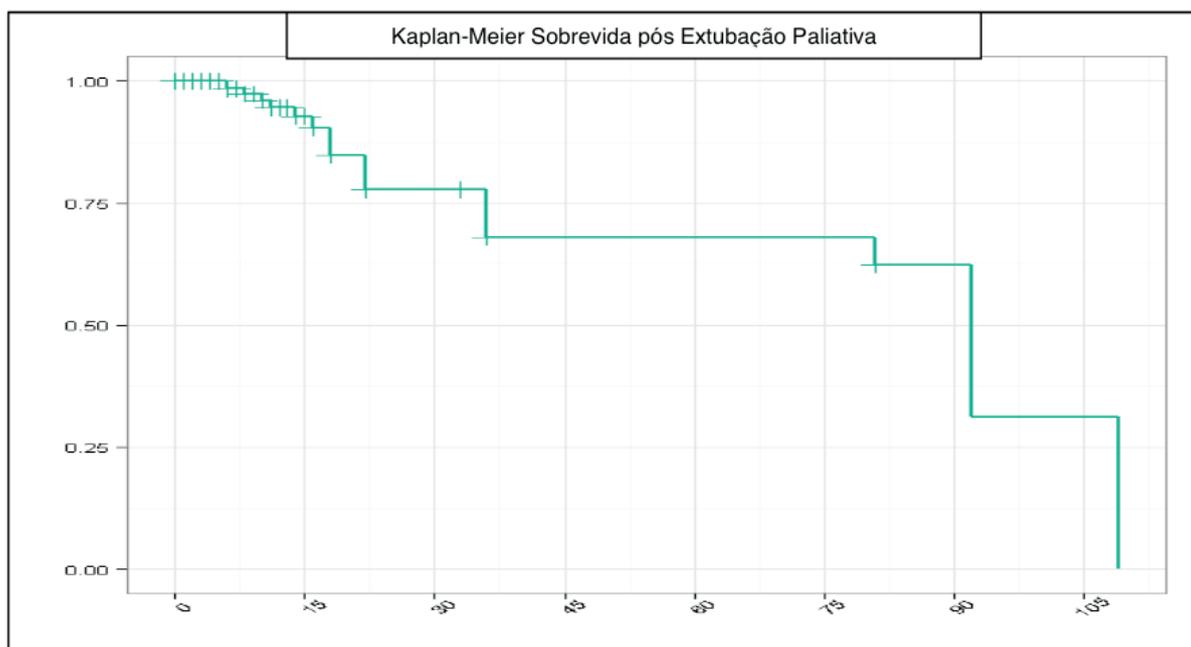
4 | LEGISLAÇÃO

Resolução CFM nº 1805/2006: Art 1º: É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal. Art. 2º O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito da alta hospitalar.

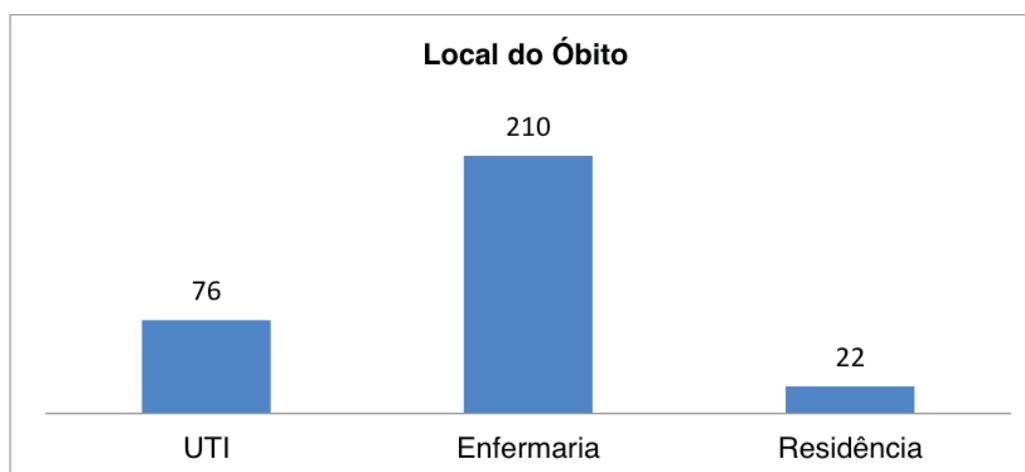
5 | RESULTADOS

Acompanhamos 308 pacientes submetidos a extubação paliativa em UTI durante o período de dois anos. A média de idade foi de 80 anos, variando entre 49 e 103 anos. O sexo feminino foi predominante (72% dos casos). Os principais diagnósticos de admissão foram as infecções (41,5%), doenças neurológicas (31,1%), doenças cardíológicas (14,2%) e doenças oncológicas (12,9%).





Após o procedimento, 286 pacientes foram a óbito em ambiente hospitalar, sendo 76 (26,5%) em UTI e 210 (73,5%) em enfermaria. Dos 286 pacientes, 28 (9%) faleceram em até 6h e 48 (15,6%) entre 6 e 24h. 22 pacientes (7,14%) receberam alta hospitalar e destes, 12 (3,89%) faleceram entre 30 e 90 dias e 8 (2,59%) faleceram após 90 dias (sobrevida máxima de 109 dias). Observamos que, independente da idade, pacientes que ao longo da internação fizeram uso de Noradrenalina apresentaram sobrevida inferior aos demais (sobrevida média de 3,2 dias). Por outro lado, pacientes admitidos por quadros neurológicos e oncológicos apresentaram maior sobrevida pós extubação, com médias de sobrevida de 11,8 e 14,8 dias, respectivamente.



6 | DISCUSSÃO

Este estudo tem como objetivo conscientizar a equipe multidisciplinar sobre a

extubação paliativa e sua evolução, procedimento ainda pouco realizado no Brasil. É de conhecimento geral as inúmeras possibilidades terapêuticas e suporte intensivo dentro da UTI, porém pouco se discute sobre a agressividade e os prejuízos que podem trazer ao paciente quando mal indicados. Nas situações em que o tratamento intensivo não reverte a grave progressão da doença, medidas invasivas não são mais indicadas, pois prolongam o sofrimento do paciente em seus últimos dias de vida (LAGE, 2019). Neste contexto, a extubação paliativa é realizada para reduzir o sofrimento e garantir a dignidade do paciente. Para que seja feita com sucesso, é necessária a atuação e capacitação de toda equipe multiprofissional. Cabe ao médico identificar os pacientes críticos e que são candidatos à extubação paliativa. Durante o período da nossa pesquisa, todas as equipes de UTI foram qualificadas para realizar o procedimento e para conversar com os familiares, esclarecendo possíveis dúvidas e os acolhendo nesse momento de angústia, acompanhados por uma equipe de especialistas em Cuidados Paliativos. Antes da extubação, os familiares foram reunidos e orientações foram reforçadas sobre o procedimento e sua evolução, sendo decisão compartilhada entre a equipe e família. Nos casos que acompanhamos, observamos bom entendimento familiar sobre o quadro, reduzindo a angústia diante do momento vivido.

Após o procedimento, obtivemos uma média de sobrevida em torno de 9,6 dias, média esta elevada, quando comparada a dados de literatura (PAN, 2016), principalmente em função de maior sobrevida em pacientes com doenças crônicas (oncológicas e neurológicas). Todos os pacientes foram devidamente medicados e não apresentaram desconforto respiratório importante, garantindo conforto e menos sofrimento. Muitos pacientes puderam falecer no quarto, perto de seus familiares e amigos, ou até mesmo dentro da UTI, mas de forma mais humana (MAZUTTI, 2016). Essas informações são úteis para orientar os familiares sobre possível evolução após a extubação (HUYNH, 2013).

Em uma sociedade que está envelhecendo, é importante que os médicos e toda equipe assistente tenham o conhecimento, não somente de tratamentos curativos e procedimentos invasivos, como também de meios que encurtem o sofrimento do paciente e permitam sua morte de forma natural. Além disso, é imprescindível boa comunicação com os familiares, incluindo suas vontades e/ou respeitando a própria vontade do paciente na tomada de decisão. Há ainda grande variabilidade nas decisões finais, porém a conscientização da população em geral no Brasil vem aumentando de forma significativa, o que permite melhor atuação dos cuidados paliativos.

As limitações do estudo incluem 1) maior parte da população estudada apresenta idade avançada (média de 80 anos), 2) trata-se de um estudo com características bem específicas quanto ao atendimento, não sendo possível generalização dos

dados.

7 | CONCLUSÃO

Pelos resultados acima obtidos, entende-se a importância quanto ao estímulo a esta prática médica, uma vez que se tenta resgatar a dignidade do paciente e de seus familiares, bem como humanidade ao serviço de saúde, servindo a extubação paliativa como ferramenta que pode trazer desfechos menos agressivos e evitar terapias fúteis. Ressaltamos que a indicação de extubação paliativa não acelera o processo de morte e que deve ser uma decisão compartilhada entre equipe multidisciplinar e familiares.

REFERÊNCIAS

- 1 BRITO, Thais Aguiar et al. **Conhecimento dos profissionais de saúde que trabalham nas Unidades de terapia intensiva do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira a respeito dos cuidados paliativos e extubação paliativa.** Repositorio Científico do IMIP. 2019-11-04T16:51:54Z. Disponível em <<http://higia.imip.org.br/handle/123456789/410>>. Acesso em 03 de fevereiro 2020.
- 2 COELHO, Cristina Bueno Terzi; YANKASKAS, James R. **Novos conceitos em cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva.** Rev. bras. ter. intensiva, São Paulo, v. 29, n. 2, p. 222-230, Junho 2017. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2017000200222&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 03 de fevereiro 2020.
- 3 HUYNH, Thanh et al. **Factors Associated with Palliative Withdrawal of Mechanical Ventilation and Time to Death after Withdrawal.** Journal of palliative medicine. 16:1368–74. 10.1089/jpm.2013.0142. 2013. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3822388/>>. Acesso em 03 de fevereiro 2020.
- 4 LAGE, Julieth Santana Silva et al. **Extubação paliativa em unidade de emergência: relato de caso.** Rev. Bioét., Brasília, v. 27, n. 2, p. 313-317, Junho 2019. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422019000200313&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 03 de fevereiro 2020.
- 5 LUFCHITZ, Gabriel Hahn Monteiro. **Análise das visitas paliativistas em uma unidade de terapia intensiva.** Repositorio Institucional da UFSC. 2016-10-19T12:44:17Z. Disponível em <<https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/169344?show=full>>. Acesso em 03 de fevereiro 2020.
- 6 MAZUTTI, Sandra Regina Gonzaga; NASCIMENTO, Andréia de Fátima; FUMIS, Renata Rego Lins. **Limitação de Suporte Avançado de Vida em pacientes admitidos em unidade de terapia intensiva com cuidados paliativos integrados.** Rev. bras. ter. intensiva, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 294-300, Set. 2016. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2016000300294&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 03 de fevereiro 2020.
- 7 NAIB, Tara et al. **Palliative care in the cardiac intensive care unit.** Am J Cardiol. 1;115(5):687-90, Março 2015. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25727085>>. Acesso em 03 de fevereiro 2020.
- 8 PAN, Cynthia et al. **How Long Does (S)He Have? Retrospective Analysis of Outcomes After Palliative Extubation in Elderly, Chronically Critically Ill Patients.** Critical Care Medicine. 44(6):1138–1144, Junho 2016. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26958748>>.

Acesso em 03 de fevereiro 2020.

9 REBELATTO, Gustavo. **Análise Descritiva dos pacientes submetidos à extubação paliativa.** Repositorio Institucional da UFSC. 2016-10-19T13:06:40Z. Disponível em <<https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/169536?show=full>>. Acesso em 03 de fevereiro 2020.

SOB A ÓTICA DA ESPERANÇA: SUPERAÇÃO FAMILIAR NA DOENÇA ONCOLÓGICA DA CRIANÇA

Data de aceite: 12/05/2020

Jenifer Nascimento da Silva Cebulski

Residente de Enfermagem do Instituto Nacional de Câncer (INCA)- Rio de Janeiro, Brasil.

Thaís dos Santos Araújo

Acadêmica de Enfermagem. Universidade Federal Fluminense/RO- (UFF-PURO), Rio de Janeiro, Brasil.

Ana Claudia Mateus Barreto

Doutora pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Â Professora Adjunta da Universidade Federal Fluminense/RO (UFF-PURO), Rio de Janeiro, Brasil.

Zaida Borges Charepe

Doutora em Enfermagem. Professora Auxiliar no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa (UCP). Lisboa, Portugal.

Leila Leontina do Couto

Doutora pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Â Professora Adjunta da Universidade Federal Fluminense/RO (UFF-PURO), Rio de Janeiro, Brasil.

E-mail:leila_leontina@hotmail.com

RESUMO: Delineou-se como objetivos: Identificar fatores promotores de esperança da família de criança com câncer durante o processo de tratamento e recuperação; discutir as estratégias promotoras de esperança da

família da criança com doença oncológica na prática assistencial de enfermagem. Como alicerce utilizou-se o conceito de esperança e os vários elementos promotores da esperança. Estudo qualitativo, tipo estudo de caso, desenvolvido com uma família que acompanhava uma criança com retinoblastoma na cidade do Rio de Janeiro, Brasil. A coleta de dados foi realizada em duas etapas: a coleta de dados em prontuário que auxiliou na seleção do caso, a história clínica da criança, história de adoecimento, características familiares e sociais e uma entrevista semi-estruturada com a família responsável pela criança. Como resultado da análise temática foram identificadas três categorias: Enfrentamento da doença, (des)conhecimento da doença e Identificando as fontes de Esperança. Este estudo aponta a importância do cuidar no âmbito espiritual, com identificação de fatores promotores da esperança através de posturas positivas e planejamento para o futuro. Fatores que influenciam favoravelmente a qualidade de vida da família no processo de diagnóstico e tratamento do câncer.

PALAVRAS-CHAVE: Criança, câncer, família, retinoblastoma, esperança.

ABSTRACT: The objectives were outlined:

To identify factors that promote hope in the family of children with cancer during the treatment and recovery process; to discuss the strategies that promote the hope of the family of the child with oncological disease in nursing care practice. As a foundation, we used the concept of hope and the various elements that promote hope. Qualitative study, like a case study, developed with a family that accompanied a child with retinoblastoma in the city of Rio de Janeiro, Brazil. Data collection was carried out in two stages: the collection of data from medical records that helped in the selection of the case, the child's clinical history, history of illness, family and social characteristics and a semi-structured interview with the family responsible for the child. As a result of the thematic analysis, three categories were identified: Coping with the disease, (un) aware of the disease and Identifying the sources of Hope. This study points out the importance of caring in the spiritual realm, identifying factors that promote hope through positive attitudes and planning for the future. Factors that favorably influence the family's quality of life in the cancer diagnosis and treatment process.

KEYWORDS: Child, cancer, family, retinoblastoma, hope.

INTRODUÇÃO

O retinoblastoma é uma doença crônica, oncológica, de origem genômica que afeta a qualidade da visão de crianças na idade de lactente, com característica hereditária ou esporádica, podendo levar a cegueira total ou parcial. O câncer infantil juvenil, corresponde de 3 a 10% do total de neoplasias e nos países desenvolvidos, equivale a 1%.. Estima-se que ocorrerão cerca de 12.600 casos novos de câncer em crianças e adolescentes no Brasil por ano, em 2017.¹

O câncer infantil é marcado por períodos de internações, requerendo tratamentos longos e invasivos, e prolongado por acompanhamentos pós tratamento. Tais fatores acrescidos à concepção popular de ser uma doença sem cura com extrema proximidade da morte, gera uma comoção em toda a família da criança após o diagnóstico.

De maneira geral, os pais são os que mais sofrem com este diagnóstico dos filhos e, durante todo o tratamento, é comum surgirem sentimentos de sofrimento, negação, medo, angústia e revolta. A mudança na qualidade de vida dessa família é observada, pois toda a rotina é adequada para atender as demandas da criança..^{2,3}

O conhecimento dos cuidadores sobre a doença é de suma importância para diminuir a inquietação, a culpabilização e o medo, promovendo assim maior adesão ao tratamento. Associado a este fator, deve-se considerar a importância da espiritualidade e da religiosidade como mecanismos de enfrentamento, cruciais durante todo esse processo, visto que através da fé o ser humano busca transformar sua fraqueza em suporte para enfrentar situações estressantes, como a doença de

um filho.⁴

Nos últimos anos, os meios científicos tem explorado a temática da espiritualidade como forma de entender e incentivar os doentes e os profissionais de saúde a desenvolverem estratégias para superar sofrimentos relacionados às doenças crônicas e debilitantes ou a situações gerais que acarretem sofrimento. A dimensão espiritual é descrita como relevante na atribuição de significados à vida, e como um recurso de esperança no enfrentamento de doenças que podem causar mudanças no estado de saúde e sofrimento. No caso do diagnóstico de câncer, este leva a respostas emocionais severas.⁵

A esperança é um dos fatores mais importantes que podem ajudar os pacientes com câncer a se adaptarem ao seu diagnóstico. É indispensável estimular mecanismos de enfrentamento, pois aconselha-se a direcionar o olhar da criança e de seus familiares para uma perspectiva positiva dos acontecimentos, e incentivando o enfrentamento do problema, resgatando o sentimento do seu bem estar.⁵

A contribuição deste estudo foi subsidiar cientificamente o enfermeiro no direcionamento de seu olhar no que se refere a importância dos aspectos espirituais no cuidar das famílias.

Em continuidade, uma das estratégias que podem vir a ser dinamizadas com intencionalidade terapêutica pelos enfermeiros, é a promoção da esperança junto aos pais, com a valorização e o fortalecimento da rede de apoio familiar/social; a estimulação de uma visão positiva além do adoecimento; a criança como fonte de esperança; a celebração de conquistas e/ou habilidades; e as experiências de mutualidade entre os pais/famílias.

Diante do exposto, delineou-se como objetivos do estudo: Identificar fatores promotores de esperança da família de criança com câncer durante o processo de tratamento e recuperação e discutir as estratégias promotoras de esperança da família da criança com doença oncológica na prática assistencial de enfermagem.

Como alicerce utilizou-se o conceito de esperança e os elementos promotores da esperança.⁶

METODOLOGIA

A investigação realizada ancorou-se na abordagem qualitativa, valorizando o campo das vivências, percepções dos participantes e a potência dos saberes em diálogo. Nesse contexto, o estudo de caso, compreende como um delineamento de pesquisa que permite a descrição e o aprofundamento sobre uma determinada realidade social.⁷

O estudo de caso é caracterizado pelo estudo de um ou de poucos objetos, de

maneira a permitir seu conhecimento amplo e detalhado.⁷

Cenário do estudo: Ambulatório de pediatria do Hospital do Câncer I no Centro do Rio de Janeiro que pertence ao Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA).

Crítérios de inclusão: crianças matriculadas na clínica de pediatria, ter mais de seis meses de diagnóstico de câncer, ter iniciado o tratamento oncológico e ser encaminhado ao serviço de aconselhamento genético.

Crítérios de exclusão: não ser o responsável legal da criança, desconhecer o tratamento oncológico e sentir-se comprometido emocionalmente para participar da entrevista.

Coleta de dados: A pesquisa foi desenvolvida no período de agosto a janeiro de 2018.

A primeira etapa da coleta de dados compreendeu a pesquisa em prontuário à partir do agendamento de consulta no ambulatório de aconselhamento genético, que auxiliou na identificação do caso selecionado. Foi levantada a história clínica da criança, história de adoecimento, características familiares e sociais. A segunda etapa compreendeu a realização de entrevista semi-estruturada, agendada previamente através de convite presencial da pesquisadora e explicações sobre o estudo. Foi agendado o dia e horário disponível da família responsável pela criança.

No dia da entrevista foram fornecidas aos familiares orientações sobre o estudo e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), obedecendo a Resolução/CNS nº 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.⁸ Os familiares que concordaram em participar do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A entrevista foi gravada em um aparelho eletrônico, transcrita e analisada.

Análise de dados: Após a transcrição na íntegra dos relatos dos depoimentos conforme aconselha Minayo (2014), que inicia-se com a aplicação dos passos previstos pela análise temática, a saber: a) pré-análise, que consiste na seleção dos documentos, relacionando-os aos objetivos propostos na pesquisa; b) na exploração do material, em que as unidades temáticas são evidenciadas e agrupadas; c) tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

Foram identificadas temas que foram agrupados em unidades temáticas que foram agrupadas visando à estruturação dos tópicos para o capítulo de análise.

Este estudo é parte integrante do Trabalho de Conclusão de Curso intitulado “Aconselhamento Genético em Pediatria: Comunicação intrafamiliar diante da possibilidade de neoplasia hereditária.” Desenvolvido no Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia e Física Médica, o qual foi aprovado pelo Comitê de Ética do INCA sob o número de CAAE 70861417.1.0000.5274, com número de parecer 2.191.030.

RESULTADOS:

Estudo de caso

História clínica da criança: N. C., lactente do sexo feminino, 4 meses, branca, nascida em 20/11/2016, ativa, apresentando desenvolvimento compatível com a idade, peso de 5.600 Kg e altura de 56 cm, apresentava uma mancha branca na região da retina esquerda (leucocoria), sugestiva de retinoblastoma. História gestacional materna: gesta II p/ I A-I, o aborto foi espontâneo com 9 semanas de gestação . Ficou grávida da segunda gestação com 40 anos, relatou não ter realizado tratamento para engravidar. Realizou pré-natal de risco, sem complicações. A criança nasceu pré termo com 32 semanas de gestação, peso de 1970 kg , altura de 44 cm e apgar 9, tendo permanecido internada por 9 dias para observação e ganho de peso. Mãe conseguiu manter a amamentação. A criança realizou o teste do olhinho no hospital, sem identificação de qualquer alteração . Possuía caderneta de vacinação atualizada. No dia 14/03/2017, mãe percebeu leucocoria em região ocular esquerda da criança. Procurou oftalmologista em sua cidade (interior de Minas Gerais) em 17/03/2017 onde realizou o exame de mapeamento da retina com identificação de uma lesão em retina esquerda. A família foi encaminhada a uma metrópole para investigação da lesão. Foi diagnosticado-descolamento da retina em 21/03/2017, e confirmado o diagnóstico de retinoblastoma através do exame de fundo de olho sob anestesia. Após realizar o exame de ultrassonografia ocular foi encaminhada ao INCA no Rio de Janeiro, em 28/03/2017, com confirmação da patologia.

Família nuclear composta de mãe (41 anos), pai (47 anos) e criança, proveniente do interior do Estado de Minas Gerais, tanto a família materna quanto a paterna são extensas.

O processo de coleta e análise dos dados permitiu a identificação de três categorias que possibilitaram identificar fatores promotores de esperança da família de criança com câncer durante o processo de tratamento e recuperação, além de identificar as estratégias promotoras de esperança da família da criança com doença oncológica na prática assistencial de enfermagem, sendo elas: O enfrentamento da doença, O (des)conhecimento da doença e Identificando as fontes de Esperança.

I-O enfrentamento da doença

O diagnóstico de câncer acarreta diversas sensações nos familiares da criança levando ao sofrimento todos os envolvidos.

“Tanto eu quanto o meu esposo., nós ficamos muito transtornados... Não tem como não sofrer...eu passei dias aqui de sofrimento pelo o que estava acontecendo com a N.”(mãe)

O impacto do diagnóstico de câncer na criança leva os familiares a um estágio de estresse extremo, porquanto o diagnóstico do câncer ainda hoje está associado ao medo da morte, trazendo consigo uma carga de sofrimentos que afeta não apenas o indivíduo doente, mas toda a família, em especial, devido ao estigma de morte que acompanha a doença oncológica.

II-O (des)conhecimento da doença

Este tópico aborda a dificuldade de acesso à informações sobre o câncer infantil para a família.

A falta de conhecimento sobre o câncer infantil abre possibilidades para incertezas, temores, e é considerado como um fator de desesperança. Atualmente, mesmo com a facilidade de acesso as informações, estas podem ser incompletas ou equivocadas, as quais geram sentimentos de culpa, ansiedade e medo, contribuindo de maneira negativa nas questões de enfrentamento da doença e adesão ao tratamento.

“(...) isso me dói eu nunca ter sabido disso e por muito tempo eu me culpei, sabe.” (mãe)

“(...)Mas a gente desconhecia essa doença, não sabíamos que existia isso. E foi um choque muito forte!” (pai)

Evidenciou-se o desconhecimento dos familiares sobre o câncer, e particularmente sobre o retinoblastoma. Tal fato gerou na família muita culpa, choque e sentimentos negativos que aumentou o sofrimento de todos.

A interrelação entre os profissionais da saúde e a família são estratégias que proporcionam a diminuição do sofrimento, fortalece o apoio e incentiva a troca de informações.

Cabe aos profissionais de saúde transmitir informações sobre a patologia da criança para os pais, prevenindo falsas interpretações, com adequado vocabulário, o qual deve ser acessível à cultura dos familiares. Ressalta-se que os profissionais de saúde devem se manter a disposição para sanar possíveis dúvidas da família.

De posse de conhecimento, os pais de certa forma recuperam em grande parte o controle de tudo que os cerca. Com isso, toda a culpa e medos aflorados dão lugar à confiança de projetar esperanças palpáveis para a situação, evitando frustrações futuras.

“(...)A gente ouve tanto falar de câncer e na minha cabeça câncer é tudo uma coisa só... Eu entendia que era uma doença que chamava câncer... E quando eu cheguei aqui no INCA que eu fui ver que câncer é um milhão de doenças que leva o nome de câncer... eu vi que eu sei muito pouco sobre a doença. (...)”(mãe)

Á partir do conhecimento sobre as particularidades da doença oncológica, a

mãe começa a entender melhor a doença, e que o câncer é um conjunto de várias doenças que acometem as várias faixas etárias, etnias e localizações do corpo.

Adaptação a uma nova rotina: Mudanças do olhar

A necessidade de mudança, ajudou a superar o sofrimento, e defrontar as novas experiências e a nova rotina de vida de maneira diversa, ou seja, uma forma mais positiva de encarar a nova rotina da vida.

“(Deus) não me quer chorando a vida inteira. Foi a forma também que a gente encontrou de amenizar a dor (...). Então tudo mudou na minha vida. A forma de ver a vida. A valorização da vida. A valorização das pessoas. Da minha família” (mãe)

A mãe descreveu mudanças acentuadas no seu modo de encarar a doença da criança, da sua família e da sua vida pessoal de um modo geral. Muitas vezes, a experiência de câncer no núcleo familiar pode acarretar mudanças profundas em todos os familiares envolvidos, a espiritualidade pode ser encarada como uma forma de força, como relatou a mãe “como forma de amenizar a dor”.

III- Identificando as fontes de Esperança

Identificou-se no relato dos familiares elementos que estimularam o surgimento da esperança na rotina de vida dos familiares.

Rede de Apoio Familiar

Na história da família identificou-se a presença de familiares oferecendo apoio através da presença física, ajuda financeira e força. Uma rede de apoio presente proporciona fortalecimento, principalmente quando a família encontra-se longe de casa para o tratamento da criança..Esta rede de apoio é uma fonte de esperança para enfrentar e superar, mesmo que parcialmente as dificuldades intrínsecas a doença.

“Quando a gente veio para o INCA mesmo, a gente veio com dois irmãos meus porque a gente, realmente, ...e aí eles acompanharam a gente em tudo. (...) Minha família toda se envolveu muito. (...) Todo mundo se uniu mesmo, né (...) a gente está em pé hoje porque teve essa força da família.” (mãe)

Neste caso, o apoio da família foi uma fonte de esperança imprescindível, porquanto foi esta rede de apoio que sanou todas as necessidades apresentadas pelos pais. A família mobilizou-se com a situação e ofereceu apoio moral, emocional e até mesmo financeiro ao casal, pois segundo a história social, ambos estavam desempregados.

A fé como promotora da esperança

A fé é reconhecida como um dos fatores promotores da esperança bem como a religiosidade, e a família confirma através dos depoimentos.

“(...)A gente acompanhou e teve fé e pediu clamor ao Senhor... Então assim, tem

coisas de religião diferentes, mas eu estou falando da fé em Deus... Eu tenho certeza que Ele fez isso. Que Ele tocou no olhinho dela, tocou nas raízes, no nervo óptico, foi lá dentro da cabecinha dela e curou minha filha do problema que a gente não sabe de onde surgiu” (pai)

“(...) Mas a nossa confiança está nos cuidados de Deus, Ele está no controle da nossa vida.” (mãe)

Evidenciou-se através dos relatos dos familiares que a fé incondicional, não só relacionada à religião, mas a fé relacionada a um poder divino, que tem a possibilidade de mudar o curso de uma doença como o câncer na criança.

A criança como fonte de esperança

A recuperação da criança diante do tratamento oncológico proporcionou aos familiares sentimentos de bem estar e de comemorações.

“Fotos de aniversário não abri mão (...) Mais do que isso, comemoro mês a mês o dia da cirurgia dela.(...) Então, ela operou dia sete de abril, ela tem bolo em casa todo dia sete e todo o dia 15. Eu comemoro o nascimento e o renascimento dela.” (mãe)

Após um período de muito estresse, o desconhecimento da doença e as propostas de tratamentos agressivos, ficaram no passado, e a recuperação da criança após um procedimento cirúrgico é valorizada e encarada como uma vitória de uma doença muito grave.

Nesta família, a cirurgia bem sucedida e o fato da filha estar recuperando-se adequadamente a cada mês é motivo de celebração para os pais, e aumenta a esperança de que eles possam comemorar esta data ainda por muito tempo. Além disso, o desenvolvimento infantil não estacionou durante o tratamento oncológico, a criança fortaleceu sua relação com os pais e respondeu positivamente à estímulos. De tal modo, que esta passou a ser encarada como fonte de esperança para os pais e toda a família.

Planejamento de novos caminhos: Esperança no futuro

A capacidade de antecipar possibilidades, também promove o desenvolvimento da esperança. Viver um dia de cada vez e planejar em curto prazo maneiras de manutenção de bem estar e qualidade de vida da criança e do ambiente que a cerca, auxilia no processo de enfrentamento dos problemas, visto que a energia que seria canalizada para todo o temor de perda que o câncer possui passa a ser redirecionada para satisfazer necessidades que trarão retornos positivos.

“Eu já sonho com alguns projetos (...). É em prol de ajudar outras pessoas e ajudar outras mães. (...) eu estou com vontade de escrever um livro assim, contando tudo. Desde o momento que eu vi aquilo no olho da N.” (mãe)

Compartilhar experiências com outras mães e planejar a divulgação do aprendizado adquirido, reflete a superação do sofrimento vivido no processo de adoecimento da criança. Um pensamento de compartilhar com outras famílias que

vivem a mesma experiência.

Essa energia também pode ser direcionada para promover conforto e esperança para o próximo, como o desta mãe, que em meio a todo o sofrimento, idealizou um projeto como forma de proporcionar conhecimento a outros familiares que passam pela mesma situação, a fim de ajuda-los no processo de enfrentamento da doença de maneira positiva e construtiva.

DISCUSSÃO

O câncer infanto-juvenil é um conjunto de doenças que apresenta características próprias, principalmente com relação a histopatologia e ao comportamento clínico, características específicas e diversas quando comparada ao câncer de adulto. É considerada uma doença rara, correspondendo entre 1% e 3% de todos os tumores malignos na maioria do público infantil. No que concerne ao retinoblastoma, pode ser considerado raro e tempo dependente, como todos os cânceres infantis, mas este tipo acomete crianças pequenas, até 5 anos de idade. O retinoblastoma ainda é um tipo de câncer infantil de difícil diagnóstico.¹

Neste estudo, o diagnóstico da lactente transcorreu um pequeno período de tempo, apenas 19 dias entre o início dos sinais e sintomas e o diagnóstico. Realidade diversa da maioria dos casos de crianças que apresentam este tipo de neoplasia. O tempo pode ser considerado como um dos fatores decisivos no diagnóstico do câncer infantil, bem como o nível de escolaridade dos pais, que atua como elemento facilitador da comunicação na busca de uma solução para o problema de saúde da criança. Outro fator que deve ser considerado, foi a agilidade em referenciar a família para um serviço especializado⁹.

Cabe destacar, que o diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil envolve diversos fatores, tais como: decisões tomadas pela família quando os sinais e/ou sintomas surgem, o acesso aos serviços de saúde e a qualificação profissional. Portanto, é importante que ocorram melhorias no sistema de atenção à saúde, como a distribuição equitativa dos serviços pelos estados e um sistema de referência e contra referência integrados, além de investimentos na formação de profissionais qualificados para identificarem o câncer infanto-juvenil.¹⁰

A demora no diagnóstico, a ausência de uma rede de assistência à saúde, um local de referência que garanta a assistência da criança, colaboram para que haja a necessidade de deslocamento da criança até a capital, a fim de obter a confirmação da patologia, aumentando deste modo, o tempo para que seja realizado o diagnóstico de câncer.¹¹

Uma rede de atenção à saúde consolidada é uma proposta do Sistema Único

de Saúde (SUS), e poderia ser uma solução para agilizar o atendimento da criança com câncer, com articulação entre as instituições de saúde em nível primário, secundário e terciário com a participação e reconhecimento de órgãos apoiadores neste processo.¹¹

Outro fator que pode ser considerado seria a ausência de renda familiar, em razão do desemprego dos pais. As famílias das crianças com câncer são confrontadas com outras situações que afetam o nível econômico, como: o aumento das despesas com os deslocamentos ao hospital, medicação, gastos provocados pela própria doença. Desta forma, as necessidades econômicas que emergem da própria doença corroboram para a fragilidade e vulnerabilidades das famílias.¹²

Inegavelmente, uma criança ser diagnosticada com câncer abala a estrutura da família, gerando conflitos, além do impacto que esses indivíduos sofrem ao deparar-se com os mitos da doença oncológica presente no imaginário social e que influenciam negativamente no processo de aceitação da patologia.¹³

A experiência de ter uma criança com câncer acarreta diversos efeitos na vida da família; a necessidade de aproximação, dificuldades financeiras, sacrifício, dor e angústia emocional são alguns deles. A sensação é a de vivenciar uma luta, na qual os pais questionam o porquê da doença em suas vidas. O impacto da doença leva a necessidade da família desenvolver novas habilidades e tarefas no cotidiano familiar, a fim de resolver conflitos que emergem em função da hospitalização e das demandas da doença nos aspectos físicos, psicossociais e financeiros.¹²

O processo de identificação de anormalidade na criança, a busca pelo diagnóstico, a confirmação, o tratamento e a recuperação são momentos turbulentos para os pais e familiares. Evidenciam-se sentimentos de medo, culpa e impotência. Nesta perspectiva, dentre os fatores promotores de esperança, estão presentes neste estudo: sistemas de apoio, reconhecimento dos valores espirituais, aceitação da doença e sentimentos positivos frente a doença/condição da criança, os quais atuaram como principais mecanismos de enfrentamento da doença.^{14,15}

Em contrapartida, pode-se considerar como fator de ameaça a esperança que, ao longo do processo, a falta de conhecimento sobre a doença no início do processo de adoecimento o que foi sanado como foi evidenciado.

O diagnóstico de câncer em uma criança perturba todo o equilíbrio funcional da família, produzindo efeitos negativos em todos os seus membros. A possibilidade da morte precoce na vida de um ser tão jovem potencializa o sofrimento familiar. No entendimento sobre o adoecimento por câncer, o significado da doença marca as pessoas de forma indesejada e inesperada. O estigma ou a morte estão presentes e, conforme as autoras afirmam, o significado do câncer pode ser ambíguo e as suas consequências podem ser modificadas pelo ambiente em que o paciente está inserido, o seu ambiente cultural.¹⁶

A maneira de transmitir uma notícia varia de acordo com a idade, o sexo, o contexto cultural, social, educacional, a doença que acomete o indivíduo e seu contexto familiar. Será a partir dessas variáveis que dependerá a eficácia do processo de comunicação, fazendo com que uma mesma informação seja transmitida, receptada e interpretada de diversas maneiras¹⁷

A informação sobre o câncer da criança é uma necessidade para a adequada compreensão do processo de adoecimento pela família. As mudanças ocorrem de maneira constante, e a cada etapa do processo necessita-se de mais informações, as quais se tornam cada vez mais complexas, muitas vezes, gerando confusão e aumentando a insegurança.⁹

Em saúde a comunicação é considerada uma tecnologia leve, imprescindível na mediação humanizada dos artefatos que se interpõem entre o profissional e seu paciente. Uma vez que a participação humana é relacional em saúde e indiscutível, a comunicação - como tecnologia leve - permeia todo o processo de cuidado do paciente, tanto na equipe, quanto no meio intrafamiliar, podendo também amenizar sofrimento e prevenir agravo¹⁸

No universo das interações estabelecidas, a presença da enfermagem pode proporcionar encorajamento para que a família encare as situações difíceis, a partir de esclarecimentos, informações, facilitando o contato com os pares, com outros membros da equipe de saúde.¹⁶

Marques destaca a importância do suporte social, o qual representa um contributo fundamental para as famílias, uma vez que auxilia na reorganização e no direcionamento dos seus recursos, emocionais e financeiros, para prestar os cuidados à criança.¹²

A relação interpessoal com familiares, o estreitamento de laços, a mobilização familiar para apoiar os pais e a criança enferma auxilia no processo de aceitação da doença e mobiliza os pais na adaptação de sua rotina e a seguir com o tratamento que cursará com uma possível cura da doença.¹⁴

Não se pode ignorar a relação de força entre o casal para enfrentar todas as adversidades durante o processo de adoecimento da criança. A interação, a confiança, a divisão do papel de cuidador e a valorização dos recursos individuais de cada um, podem ser encarado como “ajuda mútua” do casal.¹⁹

A espiritualidade é vista como sendo uma orientação de cunho filosófico que produz comportamentos e sentimentos: esperança, amor e fé; e que traz significado à vida das pessoas.²⁰

Corroborando com os depoimentos, pode-se perceber que a confiança em Deus, ou seja, a fé no poder divino é um recurso utilizado por esses cuidadores no enfrentamento do câncer infantil, depositando nele suas esperanças ao reconhecerem sua limitação diante da doença. A religião e espiritualidade aparecem

como fontes de conforto e esperança para os cuidadores diante de um momento desafiador, e têm demonstrado serem meios de auxílio na melhor aceitação da condição crônica da criança com câncer.¹¹

Elementos como espiritualidade e religiosidade se tornam cada vez mais necessários no contexto da assistência à saúde. Além disso, a ciência por sua vez, curvou-se diante da grandeza desses aspectos na dimensão do ser humano, afinal de contas, o indivíduo é um ser inacabado por natureza, na busca por completar-se. E além do fato de que por trás de um cuidador, visto como um ser biológico, existe um ser espiritual que recorre a religiosidade e busca na fé um meio para dividir as suas fraquezas e convertê-las em mecanismos de suporte para o enfrentamento dos obstáculos oriundos da rotina terapêutica.²¹

A sensação de finitude da vida e a ameaça da inversão da ordem natural da vida, na qual os filhos falecem antes dos pais atribuem à relação pais e filho maior intensidade. Quaisquer sinais físicos de melhora e de boa aceitação ao tratamento dão a certeza que os pais estão seguindo o caminho, e desenvolvendo força para continuar essa jornada.²²

Ter esperança é um sentimento que estimula o ser humano no seu existir, proporciona otimismo para o futuro. Está relacionada ao bem-estar, qualidade de vida, sobrevivência e incentiva ao desenvolvimento de força para resolver problemas e enfrentamentos de situações de sofrimento de um modo geral.

A literatura vem realçando cada vez mais o conceito de esperança para as pessoas doentes, principalmente nos casos de doença oncológica, descrita como uma força interior promotora de vida, facilitadora da transcendência da situação presente e transição para uma nova consciência e enriquecimento do ser.²³

Pode-se destacar, que a esperança é dinâmica, multidimensional, altamente personalizada, orientada para o futuro, proporciona força e está vinculada com apoio, o cuidado e o conceito de fé. É um sentimento íntimo para o êxito diante das adversidades, do sofrimento e até mesmo no enfrentamento da morte; um processo ativo de antecipação, acompanhado pelo desejo e expectativa de uma proposta de um futuro melhor que o presente.¹⁹

CONCLUSÃO

A doença oncológica infantil ainda pode ser considerada um desafio para as famílias e profissionais de saúde, irrompendo um extremo sofrimento na confirmação diagnóstica. A espiritualidade necessita ser encarada como um sentimento que estimula o ser humano no seu existir, proporcionando otimismo para o futuro, assim como um fator protetor de sofrimento e culpa dos pais.

Este estudo aponta a importância do cuidar no âmbito espiritual, embasado cientificamente na prática de enfermagem. Estimular fatores promotores de esperança através de posturas positivas e planejamento para o futuro, influencia favoravelmente a qualidade de vida da família no processo de diagnóstico e tratamento do câncer.

Apesar da exploração sob esta perspectiva de apenas uma família, identificou-se através dos relatos da família fatores ameaçadores e promotores da esperança. Somente não foi identificado o apoio dos profissionais de saúde, um dos elementos promotores da esperança, desenvolvidos através da empatia, da comunicação e relação de afinidade com pais e a criança.

REFERÊNCIAS

- 1- Instituto Nacional De Câncer José Alencar Gomes Da Silva (INCA). Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Inca, 2018. 128 p.
- 2- Lima, V S. O impacto do câncer infantil e a importância do apoio solidário. *Inter-legere* [internet], 2012 [citado em 12 ago. 2018]; 11(1):180-197. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/interlegere/article/view/4308>
- 3- Paula, D P S , Silva G R C , Andrade, J M OI, Paraiso, A F. Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. *Rev Cuid* [Internet]. 2019 Abr [citado 2020 Jan 26] ; 10(1) : e570. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732019000100202&lng=pt. Epub 04-Nov-2019. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.570>.
- 4- Alves DA, Silva LG, Delmondes GA, Lemos ICS, Kerntopf MR, Albuquerque GA. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Rev Cuid* [internet]. jul. 2016 [citado em 1 set. 2018]; 7(2):1318-1324. Disponível em: <https://revistacuidarte.udes.edu.co/index.php/cuidarte/article/view/336>.
- 5- Ottaviani AC, Souza EN, Drago NC, Mendiondo MSZ, Pavarini SCI, Orlandi FS. Hope and spirituality among patients with chronic kidney disease undergoing hemodialysis: a correlational study. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. Apr 2014 [citado em 1 ago. 2018]; 22(2) : 248-254. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n2/0104-1169-rlae-22-02-00248.pdf>
- 6- Cavaco VSJ, José HMG, Louro SPRLPL, Ludgero AFAL, Martins AFM, Santos MCG. Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? - Revisão Sistemática. *Revista Referência* [internet]. Mar. 2010 [citado em 1 ago. 2018]; 2(12): 93-103. Disponível em: <https://pt.scribd.com/document/370217296/Qual-o-Papel-da-Esperanca-na-Saude-da-Pessoa-Revisao-Sistemica>.
- 7- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14^a ed. São Paulo-Rio de Janeiro (RJ): Hucitec; 2014.
- 8- Brasil. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Ética e Pesquisa. Conselho Nacional de Saúde. Manual Operacional para Comitês de Ética em Pesquisa. Série CNS - Cadernos Técnicos, série A, Normas e Manuais Técnicos, n. 133. Brasília; 2002. 83-91p.
- 9- Borges Amanda Aparecida, Lima Regina Aparecida Garcia de, Dupas Giselle. Segredos e verdades no processo comunicacional da família com a criança com câncer. *Esc. Anna Nery* [Internet]. 2016 [citado 2020 Jan 26] ; 20(4) : e20160101. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000400218&lng=pt. Epub 27-Out-2016. <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160101>.

- 10- Grabois MF, Carvalho MS, Oliveira EXG. Childhood cancer and pediatric oncologic care in Brazil: access and equity. *Cad. Saúde Pública* [internet]. Set. 2011 [citado em 1 ago. 2018]; 27(9):1711-20. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2011000900005.
- 11- Santos AF, Guedes MS, Tavares RC, Silva JMB, Neto WB, Santana JB, et. al. Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer. *Enfermería Actual de Costa Rica* [internet]. Jun 2018 [citado em 11 out. 2018]; (34):38-52. Disponível em: <http://www.scielo.sa.cr/pdf/enfermeria/n34/1409-4568-enfermeria-34-38.pdf>
- 12- Marques G. A família da criança com câncer: necessidades sócio-econômicas. *Rev. Gaúcha Enferm.* [internet]. 2017 [citado em 11 out. 2018] ; 38(4): e2016-0078. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472017000400404&lng=pt.
- 13-Araújo Alves Dailon de, Gomes da Silva Luanna, Delmondes Gyllyandeson de Araújo, Santiago Lemos Izabel Cristina, Kerntopf Marta Regina, Albuquerque Grayce Alencar. CUIDADOR DE CRIANÇA COM CÂNCER: RELIGIOSIDADE E ESPIRITUALIDADE COMO MECANISMOS DE ENFRENTAMENTO. *Rev Cuid* [Internet]. 2016 Dez [citado 2019 Mar 25] ; 7(2): 1318-1324. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732016000200009&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i2.336>.
- 14- Chinchilla-Salcedo TC. ¿Qué significa la esperanza en padres de hijos con cáncer? *Aquichan*. ago 2013; 13 (2): 216-225.
- 15- Misko M D, Santos MR, Ichikawa CRF, Lima RAG, Bousso RS. A experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. Jun. 2015 [citado em 7 fev. 2019]; 23(3):560-567. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692015000300560&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0468.2588>.
- 16- Borges AA, Lima RAG, Dupas G. Segredos e verdades no processo comunicacional da família com a criança com câncer. *Esc Anna Nery* [internet]. 2016 [citado em 1 ago. 2018]; 20(4):1-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n4/1414-8145-ean-20-04-20160101.pdf>.
- 17- Silva MJP. O papel da comunicação na humanização da atenção á saúde. *Rev Bioética* [internet]. 2002 [citado em 26 fev. 2018]; 10(2):73-88. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/215/216
- 18- Afonso SBC, Minayo MCS. Notícias difíceis e o posicionamento dos oncopediatras: revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva* [internet]. 2013 [citado em 28 ago. 2018] 18(9):2747-2756. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a30.pdf>
- 19- Charepe ZB, Figueiredo MHJS, Vieira MMS, Neto LMVA. (Re) descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa. *Texto Contexto Enferm* [internet]. Abr/jun 2011 [citado em 1 ago. 2018]; 20(2):349-58. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n2/a19v20n2.pdf>.
- 20- Souza VM, Frizzo HCF, Paiva MHP, Bousso RS, Santos AS. Espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais de adolescentes com câncer. *Rev Bras Enferm* [internet]. 2015 [citado em 1 ago. 2018]; 68(5):791-96. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n5/0034-7167-reben-68-05-0791.pdf>.
- 21- Peres MFP, Arantes ACLQ, Lessa OS, Caous CA. A Importância da Integração da Espiritualidade e da Religiosidade no Manejo da Dor e dos Cuidados Paliativos. *Rev Psiq Clín*. 2007; 34(supl.1):82-7.
- 22- Magão MTG; Leal IP. A esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde. *Psic., Saúde & Doenças* [Internet].

Jul 2001 [citado em 8 fev. 2019]; 2(1):3-22. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862001000100001&lng=pt.

23- Martins R, Domingues M, Andrade A, Cunha M, Martins C. A Esperança em Doentes Internados em Unidades de Cuidados Continuados. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental [Internet]. Ago 2017. [citado em 24 set. 2018] ; (spe5): 81-85. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602017000200014&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0172>.

CUIDADOS PALIATIVOS E INSUFICIÊNCIA CARDÍACA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Data de aceite: 12/05/2020

Data da submissão: 04/05/2020

Rafael Henrique Silva

Enfermeiro do Hospital Universitário de Dourados/MS; Docente da Residência Multiprofissional em Saúde do HU/UFGD. Mestre em Saúde Coletiva pelo Programa de Pós-graduação da Universidade do Sagrado Coração (USC). Doutorando em Biologia Oral pelo Centro Universitário Sagrado Coração.
Dourados-MS

<http://lattes.cnpq.br/8335799916827304>

Fernanda dos Santos Tobin

Enfermeira Residente no Hospital Universitário da Universidade Federal da Grande Dourados – HU/UFGD
Dourados – MS

<http://lattes.cnpq.br/4268248743442545>

Jaqueline de Souza Lopes

Enfermeira do Hospital Evangélico de Dourados-MS
Dourados-MS

<http://lattes.cnpq.br/3676905400496881>

Marcia Aparecida Nuevo Gatti

Enfermeira. Doutora em Doenças Tropicais pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (UNESP). Professora Assistente e Permanente do Programa de Pós-graduação em Odontologia e de graduação em enfermagem do Centro Universitário Sagrado Coração –

UNISAGRADO.

<http://lattes.cnpq.br/1390792948304285>

Rafael Gustavo Corbacho Marafon

Enfermeiro no Hospital Universitário da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul
Campo Grande – MS

<http://lattes.cnpq.br/0780867101808398>

Eliane Bergo de Oliveira de Andrade

Enfermeira no Hospital Universitário da Universidade Federal da Grande Dourados – HU/UFGD
Dourados – MS

Salazar Carmona de Andrade

Enfermeira no Hospital Universitário da Universidade Federal da Grande Dourados – HU/UFGD
Dourados – MS

RESUMO: A insuficiência cardíaca (IC) torna-se a via final comum entre as cardiopatias, apresenta-se como uma síndrome clínica complexa de caráter sistêmico com alta morbimortalidade. Os cuidados paliativos apresentam-se como uma abordagem que promove qualidade de vida a pacientes e seus familiares, quando enfrentando patologias que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e diminuição do sofrimento. Este estudo tem como objetivo realizar uma revisão

integrativa para conhecer como o cuidado paliativo é prestado a pacientes com insuficiência cardíaca. Trata-se de uma revisão integrativa conduzida no mês de abril de 2020, com análise de publicações indexadas nas bases de dados: SciELO, LILACS, BDNF e Google Acadêmico no período de 2014 a 2020. Foram selecionados 9 artigos que atendiam aos critérios de inclusão e exclusão, posteriormente os dados foram submetidos à análise crítica, descrição dos resultados e discussão. Os resultados ressaltaram a necessidade da inclusão dos cuidados paliativos o quanto antes em pacientes com diagnóstico de Insuficiência cardíaca não somente no estágio final da doença, bem como a necessidade de mais estudos sobre a temática.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados paliativos; Doença Cardiovascular; Insuficiência Cardíaca.

PALLIATIVE CARE AND HEART INSUFFICIENCY: AN INTEGRATIVE REVIEW

ABSTRACT: Heart failure (HF) becomes the final common route among heart diseases, presenting itself as a complex clinical syndrome of a systemic character with high morbidity and mortality. Palliative care presents itself as an approach that promotes quality of life for patients and their families, when facing pathologies that threaten the continuity of life, through the prevention and reduction of suffering. This study aims to conduct an integrative review to find out how palliative care is provided to patients with heart failure. It is an integrative review conducted in April 2020, with analysis of publications indexed in the databases: SciELO, LILACS, BDNF and Google Scholar in the period from 2014 to 2020. 9 articles were selected that met the inclusion criteria and exclusion, afterwards the data were submitted to critical analysis, description of results and discussion. The results highlighted the need to include palliative care as soon as possible in patients diagnosed with Heart Failure not only in the final stage of the disease, but also the need for further studies on the subject.

KEYWORDS: Palliative care; Cardiovascular disease; Cardiac insufficiency.

1 | INTRODUÇÃO

De acordo com a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) (2017), as doenças cardiovasculares são a principal causa de morte no mundo. Conforme a Sociedade Brasileira de Cardiologia (SBC) estimasse que no ano de 2017 houveram um total de 383.961 mortes. Sabe-se que as doenças cardiovasculares em sua maioria podem ser prevenidas por meio de mudanças em fatores de risco comportamentais.

A insuficiência cardíaca (IC) torna-se a via final comum entre as cardiopatias, apresenta-se como uma síndrome clínica complexa de caráter sistêmico com alta morbimortalidade, onde o coração apresenta dificuldade/incapacidade de manter

adequado o débito cardíaco às necessidades metabólicas do organismo. Por vezes o tratamento da IC acaba sendo dificultado necessitando da intervenção de uma equipe interdisciplinar. Deste modo, os cuidados com pacientes portadores de doenças incuráveis ou com prognóstico reservado, os cuidados paliativos, ganham relevância, pois além de controle de sintomas fornece todo o suporte necessário aos familiares visando desta forma o cuidado holístico (TEIXEIRA et al., 2015).

Entende-se por cuidados paliativos a abordagem que promove qualidade de vida a pacientes e seus familiares, quando enfrentando patologias que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e diminuição do sofrimento. Sendo necessário a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. Buscando visualizar a morte como um processo normal, sem a pretensão de adiantar ou adiar a mesma (SILVEIRA, CIAMPONE, GUTIERREZ; 2014).

Paliativo surge da palavra em latim *pallium*, que significa coberta ou manta, sendo empregado antigamente em situações de doenças que não possuíam tratamentos específicos curativos, onde os sintomas deveriam ser “acobertados” ou “tapados”. Este termo foi incluído em meados de 160 na Inglaterra por Dame Cecily Saunders que ao fundar em Londres o St. Chirstopher Hospice, descreveu a filosofia do cuidado dos pacientes terminais com diagnóstico de patologias incuráveis. (MARTA; HANNA; SILVA, 2010).

Pegararo e Pagonini (2019) citam em seu estudo os cuidados paliativos são definidos pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (...) e familiares que enfrentam problemas relacionados a doenças que ameaçam a vida. Previnem e aliviam o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento corretos da dor e outros problemas, sejam de ordem física, psicossocial ou espiritual. Trata-se de um a estratégia terapêutica implementada por várias especialidades relacionando o cuidado com a vida, reestabelecendo a dignidade e a vontade do paciente terminal, tendo a equipe como objetivo o cuidado integral do paciente, com escuta e acolhimento, permitindo uma morte digna e confortável.

De acordo com Silveira, Ciampone e Gutierrez (2014) os cuidados paliativos consideram a necessidade de a família receber também cuidados durante todo o tempo de acompanhamento de seu paciente, continuando até após o óbito.

Para tanto é utilizado a abordagem multidisciplinar onde a equipe auxilia nas necessidades dos pacientes e seus familiares, realizando aconselhamento de luto quando necessário, auxiliando na melhora da qualidade de vida podendo até influenciar positivamente no curso da doença (SILVEIRA, CIAMPONE, GUTIERREZ; 2014).

Para o cuidado com foco nos cuidados paliativos, é necessário a composição

da equipe interdisciplinar que haja com comunicação compassiva, atenção a família e conhecimento do manuseio dos sintomas. Sendo o cuidado com a família parte essencial deste processo, onde o fortalecimento de vínculos se faz essencial, deste modo a comunicação deve ser o pilar da convivência, buscando estabelecer um diálogo aberto, de confiança mútua e verdadeira, para que o plano terapêutico seja construído e aceito pelo paciente, família e equipe (SILVA et al., 2020).

Deste modo, este estudo tem como objetivo realizar uma revisão integrativa para conhecer como o cuidado paliativo é prestado a pacientes com insuficiência cardíaca, através da seguinte questão norteadora: “Qual a produção científica existente acerca do cuidado paliativo direcionado ao paciente portador de insuficiência cardíaca”. Acredita-se que o resultado deste estudo possa contribuir para a melhoria da qualidade de assistência por meio da equipe interdisciplinar ao paciente e família.

2 | METODOLOGIA

O presente estudo trata-se de uma revisão integrativa, método que proporciona a síntese do conhecimento e incorporação da aplicabilidade de resultados de estudos significativos na prática. Determina o conhecimento atual de um determinado conteúdo, pois é dirigida de modo a identificar, analisar e sintetizar resultados de estudos independentes sobre a mesma temática. Auxilia também no desenvolvimento de políticas, protocolos e procedimentos, bem como no pensamento crítico (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

Esta revisão foi conduzida no mês de abril de 2020 com o objetivo de conhecer como o cuidado paliativo é prestado a pacientes com insuficiência cardíaca, a busca eletrônica da literatura foi realizada nas bases de dados Scientific Electronic Library Online (SciELO), Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde (LILACS), (Base de Dados em Enfermagem (BDENF) e Google Acadêmico. Para tanto foram utilizados os descritores: “cuidados paliativos” e “insuficiência cardíaca”.

A seleção da amostra compreendeu os seguintes critérios de inclusão: ser artigo científico disponível na íntegra eletronicamente, idiomas português, inglês e espanhol, com período de publicação entre os anos 2014 a 2020. Como critérios de exclusão foram excluídos teses, dissertações e artigos duplicados.

3 | RESULTADOS

Na busca nas bases de dados citadas acima, foram encontrados 31 artigos, sendo cinco na base de dados SciELO, seis na base de dados BDENF, seis na base de dados LILACS e 14 artigos na base de dados Google acadêmico. Após a leitura

dos títulos e resumos foram selecionados 10 artigos que atenderam a temática escolhida. A partir desta seleção realizou-se a leitura destes artigos na íntegra, a amostra final resultou em 9 artigos, devido um dos artigos lidos na íntegra não corroborar com o alcance dos objetivos do estudo. Para análise dos resultados foi criado a Tabela 1 com dados dos artigos incluídos no estudo. Posteriormente, os dados foram submetidos à análise crítica e elaborada a descrição dos resultados e discussão.

ANO/ PAÍS	TÍTULO	DESENHO DO ESTUDO	OBJETIVO	RESULTADO
2014 Brasil	Cuidados Paliativos em insuficiência cardíaca: Revisão integrativa	Revisão integrativa	Analisar artigos científicos produzidos no cenário mundial acerca do cuidado paliativo no cliente com Insuficiência Cardíaca	Há um déficit acerca da aplicabilidade dos cuidados paliativos à clientela com IC. O tratamento é aplicado de maneira estruturada em países como EUA, Reino Unido e Canadá. No Brasil pela falta de centros especializados em cuidados paliativos essa clientela não possui acesso a este tratamento, exceto aqueles vinculados ao diagnóstico de câncer.
2019 Portugal	Cuidados Paliativos na Insuficiência Cardíaca Avançada: a experiência de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos	Estudo retrospectivo observacional	Avaliar a intervenção integrada de uma Equipe Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos em doentes internados com IC avançada.	O grupo analisado apresentou doença avançada, prognóstico limitado e necessidades paliativas complexas, pretende-se com o estudo um seguimento mais precoce dos doentes com IC, com reforço das carências identificadas.
2019 Brasil	Necessidade de cuidados paliativos em pacientes com insuficiência cardíaca avançada internados em um hospital terciário.	Transversal	Determinar o número de pacientes adultos com IC Cardíaca avançada que necessitam de cuidados paliativos pela escala NECPAL e sua indicação.	Os dados do estudo demonstraram que cerca da metade dos pacientes que foram internados por ICC no hospital terciário em questão teriam indicação de cuidados paliativos (CP), para o alívio do sofrimento provocado pela doença e melhoria da qualidade de vida.
2015 Brasil	Cuidados paliativos no manejo da insuficiência cardíaca	Exploratório documental	Analisar a distribuição territorial dos serviços de cuidados paliativos e discutir sua importância no manejo de pacientes com IC, considerando as características epidemiológicas.	O número de pacientes portadores de IC vem sofrendo aumento, devido ao envelhecimento populacional e avanços do tratamento da patologia, no entanto para muitos pacientes é uma doença fatal, sendo importante a inserção dos cuidados paliativos buscando cuidado integral, redução de riscos e adaptação do paciente e família.

2019 Brasil	A espiritualidade no cuidado paliativo em insuficiência cardíaca, à luz da Teoria de Jean Watson	Pesquisa bibliográfica, descritiva, qualitativa	Descrever as dificuldades apresentadas pelo enfermeiro para implementar a espiritualidade na assistência ao paciente com insuficiência cardíaca em fase terminal em cuidados paliativos.	A Enfermagem encontra dificuldade em lidar com a espiritualidade do paciente com IC devido ao processo de aceitação do paciente e familiar. Esta patologia gera grande impacto na vida do portador e familiar, causando restrições e debilidades, sendo necessário ações de conscientização para alcançar melhora na qualidade de vida.
Brasil 2019	Cuidados Paliativos na insuficiência cardíaca avançada: relato de caso	Relato de caso com pesquisa bibliográfica	Caracterizar os cuidados paliativos em um paciente estágio final de IC através do levantamento e detalhamento de um relato de caso.	Os cuidados paliativos em conjunto com tratamento médico habitual da IC auxilia na melhora da qualidade dos cuidados ofertados ao paciente e familiar, desencorajando tratamento excessivos.
EUA 2020	The right time for palliative care in heart failure: a review of critical moments for palliative care intervention	Revisão de literatura	Identificar eventos discretos na trajetória da IC quando intervenções especializadas em cuidados paliativos devem ser consideradas.	As intervenções de cuidados paliativos em pacientes com IC demonstram diversos benefícios, incluindo melhorias nos sintomas, saúde mental, qualidade de vida, redução de hospitalização e de medidas de cuidados de final de vida.
Costa Rica 2019	El rol de los Cuidados Paliativos en la Insuficiencia Cardíaca Avanzada y Terminal	Revisão de Literatura	Investigar o papel dos cuidados paliativos em Insuficiência cardíaca avançada.	A inclusão de Cuidados paliativos nos serviços de cardiologia, passa a abordar áreas de atendimento geralmente mal atendidas, o que se traduz em uma melhoria na qualidade de vida, qualidade de morte e economia na previdência social.
Espanha 2020	Consensus document and recommendations on palliative care in heart failure of the Heart Failure and Geriatric Cardiology Working Groups of the Spanish Society of Cardiology	Revisão	Abordar os aspectos mais importantes relacionados aos cuidados paliativos no campo da insuficiência cardíaca.	Pacientes e familiares experimentam melhorias na qualidade de vida quando utilizado os cuidados paliativos, entretanto estas medidas devem ser tomadas no momento do diagnóstico e não apenas no final da doença.

TABELA 1. Dados dos artigos selecionados incluídos no estudo de revisão.

4 | DISCUSSÃO

Trotte et al., (2014) aborda em sua revisão integrativa os artigos científicos produzidos no cenário mundial entre os anos de 2008 a 2012, nesta revisão foram analisados 12 artigos sendo todos de origem estrangeira. Os estudos demonstraram um déficit na aplicabilidade dos cuidados paliativos aos pacientes com IC, o Reino Unido apresenta-se como pioneiro em cuidados paliativos, entretanto os pacientes com IC são menos referenciados a estes serviços e quando indicados ocorre tardiamente ou vão à óbito antes de receberem o atendimento.

Esta realidade acontece em outros países pelo fato dos cuidados paliativos não serem reconhecidos como necessários aos portadores de IC, percepção errônea dos profissionais de saúde onde o cuidado paliativo seria aplicado somente para cuidados ao fim da vida e para pacientes com câncer e incerteza de prognóstico. Dentre os artigos, seis tratam de populações acima de 60 anos. O autor traz ainda a importância da equipe multiprofissional para o atendimento dos pacientes, em relação a morte de acordo com os artigos estudados, preferem morrer em casa, entretanto a maioria morre nos hospitais, embora, os pacientes que vem a óbito em casa apresentam melhor qualidade de vida durante os últimos dias do que os que morrem no âmbito hospitalar (TROTTE et al, 2014).

Silva et al., (2019) enfatiza em seu estudo realizado com todos os doentes internados em um hospital universitário em Portugal com diagnóstico principal de IC abordados pela Equipe Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos (EIHSCP) no período de 2011 a 2016. Os dados foram baseados em registros eletrônicos dos pacientes, foram observados 60 portadores de IC internados, destes 34 vieram a óbito no ambiente hospitalar durante o estudo, ainda assim ocorreu um aumento de solicitações de colaboração da EIHSCP. Destes pacientes a média de idade era de 85 anos, predominância do gênero feminino, com algum tipo de dependência para realização das atividades básicas de vida diária e algum grau de deterioração cognitiva. Os principais motivos dos pedidos foram apoio no controle de sintomas, organização de cuidados., apoio na tomada de decisões.

Além do apoio disponibilizado as famílias foram realizadas conferências familiares com objetivo de esclarecimento de dúvidas de prognóstico, tomada de decisão e organização de cuidados complexos. Concluiu-se que os pacientes portadores de IC analisados neste estudo e avaliados pela EIHSCP corresponderam a pessoas com doença avançada, prognóstico limitado e com necessidades paliativas complexas (SILVA et al.,2019).

Orzechowski et al., (2019) apresenta em seu estudo o resultado de uma pesquisa realizada com pacientes adultos, internados no Serviço de Cardiologia de um hospital terciário entre junho e novembro do ano de 2017 com diagnóstico de IC ou fração de ejeção menor que 40% ao ecocardiograma dos últimos 12 meses. Com o objetivo de demonstrar a quantidade de pacientes com IC que necessitam de Cuidados paliativos conforme a aplicabilidade da escala NECPAL e quantificar a percepção e a indicação de cuidados paliativos pelo profissional médico. Conforme os resultados obtidos dos 82 pacientes com IC participantes da pesquisa, 45 tiveram indicação de cuidados paliativos por meio da aplicabilidade da escala NECPAL, 30 pacientes ou familiares solicitaram o início dos cuidados paliativos exclusivos, medidas de conforto ou restrição do esforço terapêutico.

Com as mudanças demográficas e o envelhecimento populacional as doenças

crônicas estão se tornando a principal causa de necessidade de cuidados paliativos, entretanto no Brasil os cuidados paliativos estão sendo direcionados para paciente portadores de neoplasias, e portadores de doenças de final de vida acabam não sendo escolhidos (ORZECOWSKI et al., 2019).

De acordo com Teixeira et al., (2015) em seu estudo exploratório documental com dados secundário do período de 1996-2015 disponibilizados online pelo Sistema de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS) em conjunto de uma revisão bibliográfica sobre cuidados paliativos no manejo da insuficiência cardíaca, pode-se avaliar que entre os anos de 1996 e 2013 ocorreram 18.565.872 mortes no país, destes 510.552 por IC. A distribuição territorial mostra concentrações maiores de serviços de cuidados paliativos nas regiões Sudeste e Sul, sendo vinculados majoritariamente a instituições de tratamentos oncológicos, como já evidenciado por Orzechowski et al., (2019) em seu estudo citado acima.

O autor constata ainda a IC como uma síndrome clínica com alta prevalência e incidência no mundo, determinando esta patologia acentuado sofrimento aos seus portadores, segundo a OMS os cuidados paliativos são recomendados a todos os pacientes que apresentem doenças graves, progressivas e/ou incuráveis. Quando estes são praticados de maneira correta acarretam ótimos resultados na qualidade de vida do paciente e familiares (TEIXEIRA et al., 2015).

Manuel et al., (2019) cita em seu artigo a necessidade dos cuidados paliativos serem realizados por equipe multidisciplinar, com a finalidade de melhora na qualidade de vida do paciente e familiar, frente a patologias que ameacem a vida por meio de prevenção e também alívio do sofrimento, avaliação e tratamento não somente dos sintomas físico, mas sim sociais, psicológicos e espirituais. Corroborando com o que já foi exposto acima no texto segundo os demais autores.

Em sua pesquisa bibliográfica o mesmo descreve as dificuldades que o profissional enfermeiro apresenta para implementar a espiritualidade na assistência ao paciente com IC em fase terminal, o mesmo verificou que a enfermagem se sente despreparada pelo fato deste profissional aprender desde cedo a preservar a vida, buscar o cuidado e cura sem que haja estímulo para reflexão sobre a morte. Devido ao quantitativo cada dia maior de pacientes com IC, o enfermeiro irá se deparar com um paciente em cuidado paliativo enfrentando essa doença, e este precisa estar preparado para implantar junto do paciente e familiar os cuidados e ações de palição de maneira holística e humanizada (MANUEL et al., 2019).

Conforme Moraes et al., (2019) em seu relato de caso sobre paciente portador de IC grave descompensada e refratária ao tratamento, o mesmo traz que em casos como esse onde a funcionalidade do paciente diminui mesmo com intervenções médicas, o melhor a ser considerado além do tratamento farmacológico padronizado para IC são os cuidados paliativos. Estes cuidados paliativos buscam respeitar os

princípios de autonomia do paciente, a não maleficência e a justiça.

Torna-se imprescindível que estes cuidados sejam realizados de maneira multidisciplinar, é visto que o paciente beneficiados por estes cuidados são beneficiados por fatores que contribuem para melhora na qualidade de vida, um destes é a privação dos riscos que o tratamento excessivo oferece, bem como estes pacientes podem aumentar a longevidade devido ao apoio psicossocial que recebem, o autor cita estudos onde revelam que o excesso de estresse e falta de apoio social a pacientes com IC aumenta a mortalidade deste grupo (MORAES et al., 2019).

Como principais medidas paliativas implantadas na IC incluem avaliar a retirada de medicações e terapias que possuam objetivo de aumentar a sobrevida a médio e longo prazo ou que provoquem efeitos adversos a curto prazo, avaliar e tratar ansiedade e depressão, tratar sintomas da IC como tosse, dispneia, edema, dor, náuseas, vômitos, insônia e tonturas. Auxiliar na oferta de suporte psicológico para reduzir depressão e ansiedade, refletindo na melhora de seu bem-estar e preparando a família para o processo de luto (MORAES et al., 2019).

De acordo com o estudo de Slavin e Warraich (2020) as intervenções de cuidados paliativos em pacientes com IC demonstram diversos benefícios, incluindo melhorias nos sintomas, saúde mental, qualidade de vida, redução de hospitalização e diminuição de medidas de cuidados de final de vida. Todos os médicos podem praticar os cuidados paliativos, entretanto os serviços especializados destes cuidados apresentam recursos limitados, devendo ser aplicados seletivamente. No ambiente ambulatorial e também na peri-hospitalização os maiores benefícios do encaminhamento paliativo são observados em pacientes com sintomas classe III-IV da NYHA.

Pacientes submetidos a procedimento de implantação de dispositivo de assistência ventricular esquerda também devem ser submetidos a avaliação de cuidados paliativos, bem como a intervenção paliativa também pode ser benéfica para pacientes com IC internados em UTI. O autor traz que são necessárias maiores pesquisas para definir quando e como a intervenção paliativa é benéfica, e que os dados consideram o envolvimento dos cuidados paliativos em pacientes com IC (SLAVIN; WARRAICH, 2020).

Méndez e Arguedas (2019) relatam em seu artigo a investigação sobre o papel do cuidado paliativo em pacientes com IC, citam a diferença do estágio terminal de um paciente com IC para um paciente oncológico (os mais beneficiados com cuidados paliativos), bem como os benefícios na redução do custo de atendimentos médicos e serviços hospitalares quando um paciente com IC é incluído nos cuidados paliativos, demonstrando que o controle de sintomas pode ser realizado no domicílio. Bem como a necessidade do paciente em entender sua doença, pois por vezes o

mesmo não entende sua condição e tem expectativa de sair da descompensação, desta forma obter acesso a informação do prognóstico e estágios do avanço da terminalidade é importante para o paciente.

De acordo com Pinilla et al., (2020) a IC afeta a qualidade de vida dos pacientes, aumenta o risco de morte de acordo com a idade, comorbidades e hospitalizações. É difícil prever o prognóstico da doença, conseqüentemente os cuidados paliativos não são rotineiramente incluídos no processo de atendimento e geralmente fornecidos no estágio tardio. A intervenção multidisciplinar dos cuidados paliativos em pacientes com IC é mais benéfico que o tratamento convencional em termos de qualidade de vida, ansiedade, depressão, bem-estar social e controle de sintomas. A medida de cuidados paliativos deve ser considerada desde o início da doença e não apenas em seu estágio final, com o paciente informado e desempenhando um papel fundamental na tomada de decisões.

O controle de sintomas é essencial, utilizando abordagem de escalonamento de medicamentos e priorização de conforto em termos de posologia, via de administração e dosagem, e apoio psicossocial, bem como o cuidado deve ser ofertado também aos familiares durante a fase de luto. Faz-se necessário o envolvimento da saúde para garantir que os cuidados paliativos estejam disponíveis para os pacientes com insuficiência cardíaca (PINILLA et al., 2020).

5 | CONCLUSÃO

As pesquisas descritas neste estudo demonstram a necessidade da inclusão dos cuidados paliativos o quanto antes em pacientes com diagnóstico de Insuficiência cardíaca não somente no estágio final da doença, para que estes pacientes e também seus familiares possam usufruir de uma melhor qualidade de vida, com menor número de hospitalizações e procedimentos desnecessários.

Sabe-se que as doenças cardiovasculares são a principal causa de morte em países ocidentais, e que a IC apresenta alta morbimortalidade, devendo os profissionais de saúde fornecer informações sobre o curso desta patologia e também sobre a possibilidade da implementação dos cuidados paliativos ao paciente e familiares.

Os estudos trazem também a finalidade inicial dos cuidados paliativos, pois inicialmente foram desenvolvidos para pacientes com neoplasias, entretanto já foram reconhecidas a implementação em outras doenças associadas a prognósticos ruins. Deve-se salientar que o cuidado não termina com o óbito do paciente, este se estende ao luto da família, devendo os cuidados paliativos serem estendidos a todos os familiares.

REFERÊNCIAS

- MANUEL, D.S et al; **A espiritualidade no cuidado paliativo em insuficiência cardíaca, à luz da Teoria de Jean Watson.** Revista Pró-univerSUS, v.10, n.2,p.64-69, 2019.
- MARTA, G.N; HANNA, S.A; SILVA, J.L.F; **Cuidados paliativos e ortotanásia.** Diagn Tratamento, v.15, n.2, p. 58-60, 2010. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1413-9979/2010/v15n2/a58-60.pdf>
- MÉNDEZ, A.M; ARGUEDAS, H.U; **El rol de los cuidados paliativos em la insuficiencia cardíaca Avanzada y terminal.** Revista Clínica de la Escuela de Medicina UCR-HSJD, v.9, n.6, p.37-44, 2019.
- MORAES, J.E et al,; **Cuidados paliativos na insuficiência cardíaca avançada: relato de caso.** V seminário Científico do UNIFACIG, IV Jornada de Iniciação Científica do UNIFACIG, 2019.
- ORZECOWSKI, R et al.,; **Necessidade de cuidados paliativos em pacientes com insuficiência cardíaca avançada internados em um hospital terciário.** Rev Esc Enfermagem USP. 2019;5:e03413.
- PEGORARO, M.M.O; PAGONINI, M.C; **Cuidados paliativos e limitação de suporte de vida em terapia intensiva.** Rev. Bioética, v.27, n.4, p.699-710, 2019.
- PINILLA, J.M.G et al.,; **Consensus document and recommendations on palliative care in heart failure of the Heart Failure and Geriatric Cardiology Working Groups of the Spanish Society of Cardiology.** Rev Esp Cardiol, v. 73, n.1, p.69-77, 2020.
- SILVA, R.S et al., **Perspectiva do familiar/cuidados sobre a dor crônica no paciente em cuidados paliativos.** Revista Eletrônica Enfermería Actual em Costa Rica. Edición Semestral, n.38, 2020.
- SILVA, S.V et al; **Cuidados Paliativos na Insuficiência Cardíaca Avançada: a experiência de uma Equipe Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos.** Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna, v.26, n.1, 2019.
- SILVEIRA, M.H; CIAMPONE, M.H.T; GUTIERREZ, B.A.O; **Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos.** Rev. Bras. Geriatr. Gerontol, v.17, n.1, p. 7-16, 2014.
- SLAVIN, S.D; WARRAICH, H.J; **The right time for palliative care in heart failure: a review of critical moments for palliative care intervention.** Rev Esp Cardiol, v73, n,1,p.78-83, 2020.
- SOUZA, M.T; SILVA, M.D, CARVALHO, R; **Revisão integrativa: o que é e como fazer.** Einstein, v.8, n.1, p.102-106, 2010.
- TEIXEIRA, T.G et al., **Cuidados paliativos no manejo da insuficiência cardíaca.** Rev Med Minas Gerais, v.25, n.5, p.S14-S17, 2015.
- TROTTE, L.C et al., **Cuidados Paliativos em insuficiência cardíaca: Revisão Integrativa.** Rev enferm UFPE on line, v.8, n.2, p.442-449, 2014.

NUTRIÇÃO CLÍNICA AMPLIADA E COMPARTILHADA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Data de aceite: 12/05/2020

Marta Evangelista de Araújo Alves de Lima

RESUMO: Introdução: Em cuidados paliativos o foco da atenção não é a doença e sim o binômio indivíduo/família. A organização de serviços de saúde deve garantir a prática assistencial interdisciplinar na abordagem paliativa que possibilite decisões compartilhadas e comprometidas com a dignidade, a segurança, o saber e a autonomia dos usuários. O desafio de superar limites e experimentar novas organizações de serviços e ressignificar o papel do nutricionista e do alimento deve nortear as tomadas de decisões organizacionais favorecendo assim a assistência que promova melhora da qualidade de vida. Objetivo: Colaborar para o incremento das discussões que envolvem o tema de nutrição nos cuidados paliativos, com vistas a fornecer reflexões para ações educacionais e implantação de estratégias de intervenção nutricional voltadas a assistência integral à saúde dos usuários. Método: Trata-se de uma revisão integrativa, utilizando as bases de dados PubMed e Capes. A pergunta norteadora foi: “A assistência nutricional em cuidados paliativos está inserida

no modelo de clínica ampliada e compartilhada?” Quatro estudos se enquadraram nos critérios de inclusão preestabelecidos. Resultados: Os artigos são convergentes e demonstram que o atendimento e o acompanhamento clínico nutricional ampliado de forma individualizada e compartilhada contribui para a promoção da qualidade de vida. Conclusão: Estratégias de intervenção na assistência nutricional como o atendimento de forma dialogada, com o compartilhamento de decisões e saberes, buscando a valorização da cultura alimentar e habilidades pessoais, competências organizacionais e reestruturações institucionais na flexibilização da assistência ainda é um processo em construção.

PALAVRAS-CHAVE: Nutrição clínica. Cuidados paliativos. Decisões compartilhadas. Clínica ampliada. Qualidade de vida.

ABSTRACT: Introduction: In palliative care the focus of the attention it is not the disease itself, but the patient-family binomial. The organization of health services must guarantee an interdisciplinary care practice on palliative approach that allows shared decisions and committed to the dignity, security, knowledge and autonomy of the health care users. The challenge of overcoming limits and

experimenting new organizations of services and reframing the role of nutritionists and food should guide the organizational decisions making, thus favoring the assistance that promotes improvements in quality of life. Objective: Collaborate to the increase of discussions involving the theme of nutrition in palliative care, aiming to provide reflections to educational actions and the implementation of nutritional intervention's strategies aimed at integral assistance for the health care for users. Method: This is an integrative review, using PubMed and Capes as database. The guiding question was: "Is nutritional assistance in palliative care included in the expanded and shared clinic model?" Four studies were in line with pre-established inclusion requests. Results: The articles are convergent and demonstrate that the nutritional clinic assistance and follow-up expanded in an individualized and shared way contributes to the promotion of quality of life. Conclusion: Intervention strategies in nutritional assistance, such as service in a dialogic way, with the sharing of decisions and knowledge, seeking an appreciation of food culture and personal skills, organizational skills and institutional restructuring in the flexibility of assistance is still a process under construction.

PALAVRAS-CHAVE: Clinical nutrition. Palliative care. Shared decisions. Expanded clinic. Quality of life.

INTRODUÇÃO

Em 1990, a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu pela primeira vez o cuidado paliativo, sendo este voltado aos portadores de câncer, preconizando uma assistência integral, com foco nos cuidados de final de vida. Já em 2002, esse conceito foi revisto e ampliado e incluiu a assistência a doenças cardíacas, renais, congênitas, genéticas, degenerativas, neurológicas e a AIDS.

Posteriormente, os cuidados paliativos foi redefinido pela OMS como:

Abordagem ativa e integral prestada à pessoa com doença grave, progressiva e que ameaça a continuidade de sua vida, tendo como objetivo promover a qualidade de vida do paciente e de seus familiares através da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce de situações possíveis de serem tratadas, da avaliação cuidadosa e minuciosa e do tratamento impecável da dor e de outros sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (OMS, 2009).

Em 2018 a International Association for Hospice and Palliative Care projetou, desenvolveu e implementou um projeto para revisar e adotar uma nova definição de cuidados paliativos baseada em consenso global.

Os Cuidados Paliativos são cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que encontram-se em intenso sofrimento relacionados à sua saúde, proveniente de doença grave, especialmente aquelas que estão no final da vida. O objetivo dos Cuidados Paliativos é, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores (IAHPC, 2018)

Dessa forma, os Cuidados Paliativos estão recomendados para todos os

pacientes com doença ameaçadora da vida, seja aguda ou crônica, simultaneamente com os cuidados curativos. Os Cuidados Paliativos tanto podem complementar e ampliar os tratamentos modificadores da doença quanto podem vir a tornar-se o objetivo do cuidado ao paciente e familiares. Os cuidados paliativos se mantêm após a morte do paciente no acompanhamento do luto dos familiares (ANCP, 2012).

Neste contexto a organização de serviços de saúde deve considerar o cuidado integral do binômio indivíduo/família à luz dos cuidados continuados garantindo a prática da assistência interdisciplinar. Dessa forma, pode se listar os principais norteadores da assistência em cuidados paliativos: alívio da dor; prevenção e controle de sintomas; intervenção psicossocial e espiritual; reconhecimento da vulnerabilidade e cuidados ao binômio paciente/família; preservação da autonomia e independência, comunicação adequada e trabalho em equipe interdisciplinar. (GOMES e OTHERO, 2016).

A Política Nacional de Humanização (PNH) - HumanizaSUS do Ministério da Saúde define a clínica ampliada e compartilhada, como proposta de entender o significado do adoecimento e tratar a doença no contexto de vida, no qual esta doença está inserida e incentiva buscar ferramentas de articulação ou novos (outros) caminhos, para a inclusão dos diferentes enfoques e disciplinas. Trata-se da prática interdisciplinar, que visa fazer conexões e parcerias em busca das soluções possíveis para às necessidades da singularidade do usuário de modo a possibilitar decisões dialogadas e compromissadas com a autonomia e a saúde dos usuários do SUS (MS,2013).

Fica explícito que o foco da atenção deixa de ser a doença e se volta ao indivíduo, que é visualizado como além de um ser exclusivamente biológico, e sim um ser biográfico com uma história de vida única, complexo em suas várias dimensões, ativo, e com direito a informação e a autonomia plena para suas escolhas e decisões a respeito de seu tratamento, além da atenção individualizada aos seus familiares e a busca da excelência no controle dos sintomas que melhore a sua qualidade de vida.

Nesse sentido a corresponsabilidade e o pleno exercício de cidadania perpassa pelo direito à informação dentro da perspectiva do diálogo, com escuta qualificada, tanto entre a equipe interdisciplinar quanto destes com o usuário, no intuito de possibilitar decisões compartilhadas e comprometidas com a dignidade, o saber e a autonomia do usuário (COSTA e SOARES,2017).

Beauchamp e Childress (1996) consideram que todo adulto é competente e capaz de ações autônomas na ausência de qualquer fator que gere incompetência ou incapacidade. O termo autonomia significa capacidade de se autogovernar. Na visão principialista para que um indivíduo seja autônomo é necessário que este indivíduo seja capaz de agir intencionalmente. Menores de idade, indivíduos que

padecem de determinadas enfermidades mentais e indivíduos com alterações do nível de consciência são exemplos de agentes que, permanente ou temporariamente, não possuem capacidade de agir intencionalmente. A ausência de capacidade torna impossível a ação autônoma (BEAUCHAMP et al., 1994).

Para incrementar os resultados positivos dos cuidados em saúde, a adoção da autonomia relacional traz vantagens para o processo terapêutico ao possibilitar o melhor entendimento e aplicação do princípio da autonomia pelos profissionais da saúde; a compreensão das escolhas do paciente, advinda da percepção da complexa natureza do ser humano e as relações sociais que o envolvem; decisões compartilhadas e relações personalizadas entre pacientes e profissionais da saúde, que conferem maior eficácia ao tratamento; fortalecimento dos cuidados centrados no paciente, evitando-se o paternalismo (PARANHOS et al., 2018).

No âmbito dos direitos humanos, a autonomia relacional supera a ideia de que a escolha advém dos interesses e da racionalidade isolada do paciente para incorporar a noção de que a autonomia é dinâmica e resulta de experiências intersubjetivas (SAQUETTO et al., 2013).

Gerir o cuidado é prover ou disponibilizar tecnologias de Saúde de acordo com as necessidades de cada pessoa ao longo da vida, visando o seu bem-estar, segurança e autonomia para seguir com uma vida produtiva e feliz. A gestão do cuidado em saúde apresenta diversas dimensões interdependentes, que operam com lógicas diferentes e dependentes da ação ou do protagonismo de múltiplos atores (CECÍLIO, 2009).

O desafio de superar limites e experimentar novas formas de organização do serviço e ressignificar a atuação do nutricionista é uma necessidade para o atendimento interdisciplinar no contexto da internação hospitalar de pacientes e seus familiares em cuidados paliativos. Nesse contexto, a intervenção nutricional deve ser pautada na horizontalização da relação, no cuidado da assistência alimentar e priorizado o desejo do paciente e restituído a ele a liberdade e a autonomia na escolha, quando possível, da via da alimentação, e do cardápio (DEMÉTRIO et al., 2011).

Portanto, é importante reconhecer o protagonismo de cada paciente em cuidados paliativos como ser humano único e exclusivo que necessita ter sua independência na escolha das refeições de acordo com seu estado físico e emocional, sua cultura, religião, crenças e tabu alimentar, e buscando uma relação interativa entre o nutricionista, paciente, familiar e equipe assistencial que identifica quais alimentos ou preparações são fonte de prazer. Assim, é possível resgatar a memória afetiva através do sabor, aroma, composição, apresentação e textura das refeições (DEMÉTRIO, 2014).

As decisões de organização e prestação de cuidados de saúde em geral

se apresentam com um grau mais elevado de complexidade do que as decisões acerca de quais os cuidados de saúde a fornecer. O conceito de Gestão Baseada na Evidência, não parece nortear os responsáveis pela gestão da prestação de cuidados de saúde. As tomadas de decisão organizacionais são mais influenciadas por fatores políticos, ideológicos e pragmáticos, e pela experiência pessoal daqueles que estão no poder, do que pela evidência científica (MARSHALL, 2014).

A Política Nacional de Cuidados Paliativos para o SUS foi oficialmente aprovada na 8ª Reunião Ordinária da Comissão Intergestores Tripartite (CIT), no dia 31/10/2018, e a resolução da CIT 41/2018 foi publicada no diário oficial em 23/11/2018. Tal política oficializa uma meta para o SUS: oferecer cuidados paliativos de qualidade e baseado em evidências, seguindo a definição da Organização Mundial da Saúde (FORTE/2018).

A partir dessa realidade e da minha atividade profissional como nutricionista clínica em unidade de cuidados paliativos em hospital público em Brasília/ DF, o questionamento elencado a seguir orientou a elaboração do presente estudo: “A assistência nutricional em cuidados paliativos está inserida no modelo de clínica ampliada e compartilhada?”

Nessa perspectiva, a presente pesquisa norteia colaborar para o incremento das discussões que envolvem o tema de nutrição nos cuidados paliativos, com vista a fornecer reflexões para ações educacionais e implantação de estratégias de intervenção nutricional em organizações assistenciais voltadas a assistência integral à saúde dos usuários.

METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa, para a compreensão de um fenômeno analisado, por meio da busca, avaliação crítica e síntese de estudos publicados sobre o tema, possibilitando apontar lacunas de conhecimento que necessitam ser preenchidas com a realização de novas pesquisas, bem como identificar os artigos realizados e publicados sobre o tema no recorte temporal dos últimos cinco anos, a partir de 2014.

Conforme proposto por Mendes, Silveira e Galvão(2008), as seguintes etapas constituíram a presente revisão: elaboração da hipótese ou pergunta do estudo, seleção dos artigos científicos nas bases de dados eletrônicas, categorização e avaliação de artigos. A apresentação e a interpretação dos resultados e a conclusão constituíram as etapas finais desse processo (BEYEA et al., 1998).

Os artigos foram selecionados utilizando o Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), através da busca avançada, por meio das seguintes palavras-chave combinadas entre si: nutrição,

cuidados paliativos. Os devidos cruzamentos foram realizados por meio do conector booleano “and”. Salieta-se que foi escolhido como data de publicação os últimos cinco anos e em tipo de material os artigos em qualquer idioma. Ao colocar o termo nutrição clínica ampliada e compartilhada o resultado foi zero. Por isso foram usadas somente as palavras-chave: nutrição, cuidados paliativos.

Também foi utilizado consulta no *medical Subject Heading* (MeSH) que apoia-se no sistema MEDLINE-PubMed. Foram empregadas as palavras-chave: *Clinical nutrition and palliative care and expanded and shared clinical nutrition*. Aplicou-se os seguintes filtros: espécie humana e publicações dos últimos 5 anos.

Considerando a questão norteadora deste estudo: a assistência nutricional em cuidados paliativos insere no modelo de clínica ampliada e compartilhada? A seleção dos estudos atendeu aos seguintes critérios de inclusão: artigos que abordavam a assistência nutricional entre a equipe interdisciplinar e o binômio paciente/família em cuidados paliativos e artigos indexadas na base de dados periódicos capes/MEC e no repositório digital PubMed. Foram excluídos todos os artigos que tivesse como população de estudo crianças e adolescentes, e estudos com população com alterações do nível de consciência.

A pesquisa inicial na base de dados periódicos capes/MEC utilizando a combinação das palavras-chave (nutrição and cuidados paliativos) apresentou 23 artigos. Após a leitura dos resumos foram selecionados 09 artigos, dos quais foi realizada a leitura do texto completo com a finalidade de verificar a adequação do estudo com a questão norteadora levantada para investigação. Desses, restaram 03 artigos que atenderam aos critérios de inclusão preestabelecidos.

Já na base de dados do PubMed o cruzamento das palavras chaves (clinical nutrition and palliative care and expended and shared clinical nutrition) forneceu 05 artigos, desses apenas 01 se enquadrou nos critérios previamente definidos. Na análise dos artigos selecionados constatou-se que todos utilizam da abordagem qualitativa. Destaca-se que foram selecionados somente artigos na base de dados.

RESULTADOS

Para a extração de dados foram elaborados dois quadros sinóticos. O primeiro com a identificação dos autores, título do artigo e ano de publicação. O segundo com o objetivo, tipo de estudo, conclusão, e se a assistência nutricional em cuidados paliativos insere no modelo de clínica ampliada e compartilhada. A apresentação dos dados e a discussão foram feitas de forma descritiva.

Autores	Título do artigo	Ano
1- Pinto, L.F e Campos, C.J.G. ⁽¹⁷⁾	Os Nutricionistas e os Cuidados Paliativos	2016
2- Morais, S.R. et al. ⁽¹⁵⁾	Nutrição, qualidade de vida e cuidados paliativos: uma revisão integrativa	2016
3- Castro, J.M.F. et al. ⁽⁴⁾	Consensos e dissensos na indicação e continuidade da terapia nutricional enteral nos cuidados paliativos de pacientes com doenças crônicas não transmissíveis	2017
4- Schwartz, B.D. et al ⁽¹⁹⁾	Nutrition in Clinical Practice	2016

Quadro 1: Informações dos autores e identificação dos artigos incluídos na revisão integrativa de acordo com a questão norteadora. Brasília, 2019

Fonte: Elaboração própria

Os quatro artigos que se enquadraram nos critérios de inclusão do presente estudo sugerem que a dieta seja personalizada e que promova alívio dos sintomas e conforto emocional proporcionando melhor qualidade de vida (QV). Também sugerem a participação ativa do binômio paciente/família no processo de tomada de decisão, e no caso da assistência nutricional ter a possibilidade de participar se quer ou não suporte nutricional ou simplesmente a dieta oral individualizada. Os artigos são convergentes e demonstram que o atendimento e o acompanhamento clínico nutricional ampliado de forma individualizada e compartilhada contribui para a promoção da qualidade de vida e alívio dos sintomas.

Autores	Objetivo(S)	Método	Conclusão	A assistência nutricional em cuidados paliativos insere no modelo de clínica ampliada e compartilhada?
01	Contextualizar o papel do Nutricionista nos cuidados paliativos oncológicos e discutir os fatores envolvidos na integração de Nutricionistas neste tipo de serviços	Revisão por pares	A prática assistencial do Nutricionista apresenta-se como uma releitura das práticas profissionais “convencionais”, realizada à luz dos princípios e da filosofia dos cuidados paliativos, que expande o seu grau de atuação e reúne, assim, o potencial de geral dúvidas e conflitos, mas também oportunidades de atuação e expansão profissional. Este artigo descreve, face ao conhecimento atual do tema, o papel da assistência alimentar e nutricional nos cuidados paliativos oncológicos, posicionando a ação dos Nutricionistas como um importante fator para a qualidade do serviço oferecido e o bem-estar dos pacientes e suas famílias. O cuidado nutricional e alimentar é discutido como uma prática interdisciplinar e a atuação do Nutricionista neste contexto, como dependente do trabalho de equipa.	A literatura sugere que a assistência alimentar e nutricional personalizada contribui para um melhor controle de sintomas, promove uma melhor ingestão alimentar e impacta positivamente na qualidade de vida dos pacientes e suas famílias. A identificação e implementação de estratégias de atuação, que promovam o <i>coping</i> e atenuem os efeitos psicossociais relacionados com a síndrome da caquexia e os demais efeitos alimentares e nutricionais do cancro avançado, parecem ir de encontro aos desejos e necessidades dos pacientes e suas famílias, promovendo conforto e alívio emocional

02	Verificar se a nutrição pode ou não melhorar a qualidade de vida do paciente em cuidados paliativos	Revisão integrativa	A conduta nutricional em cuidados paliativos deve respeitar as decisões do paciente e de sua família e os princípios bioéticos. As intervenções nutricionais devem dar maior importância à prestação de aconselhamento e de apoio, ao invés de centrar apenas na adequação das necessidades nutricionais. O nutricionista deve orientar o paciente e sua família sobre a terapia nutricional em uso, além de fornecer orientações e esclarecimentos, a fim de prolongar a sobrevivência, reduzir a perda de peso e melhorar a qualidade de vida.	A estratégia terapêutica deverá se basear no cultivo da autonomia do paciente, preservando ao máximo sua vida normal ou favorecendo para que a pessoa consiga usufruir sua vitalidade dentro de seus limites. As necessidades nutricionais, calóricas, proteicas e hídricas, devem ser estabelecidas de acordo com a aceitação, tolerância e sintomas desse paciente, visando à promoção do conforto e proporcionando melhor QV e não apenas a garantia da ingestão adequada de nutrientes, evitando, em alguns casos, intervenções nutricionais invasivas desnecessárias, como a introdução de TNE ou TNP
03	Apresentar os consensos e dissensos sobre a indicação e a continuidade da terapia nutricional enteral (TNE) nos cuidados paliativos de pacientes com DCNT	Revisão narrativa	A nutrição nos cuidados paliativos é individualizada, depende do estágio da doença e visa promover a qualidade de vida. As tomadas de decisão devem envolver a vontade do paciente e de seus familiares, considerando os princípios de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça.	É necessário avaliar os objetivos da conduta dietoterápica, a qual deverá ser embasada nos princípios da bioética. Em síntese, a introdução e a continuidade da TNE devem ser realizadas de forma individualizada, considerando cada estágio da doença de base, visando a melhoria na QV e respeitando os desejos do paciente e de seus familiares.
04	Identificar lacunas na aplicação da ética clínica e prática real de apoio nutricional, ilustrar a necessidade de uma abordagem básica de cuidados paliativos em diferentes ambientes de cuidado e populações de pacientes, como criar um processo de comunicação de saúde institucional envolvendo terapias nutricionais, identificar barreiras à mudança, e aplicar uma abordagem inovadora para envolver os clínicos na transformação necessária.	Revisão (<i>invited review</i>)	Consultas de cuidados paliativos formalizados devem ser consideradas precocemente para casos complexos. Instituições de saúde e clínicos devem desenvolver políticas e procedimentos que incorporem uma abordagem coerente da equipe de saúde interdisciplinar para comunicar e envolver os pacientes e familiares sobre os desejos do paciente, apesar das barreiras para desenvolver esses processos. Uma abordagem transdisciplinar para iniciar conversas críticas deve ser considerada no processo. O atual modelo de ética clínica da saúde ainda não inclui o uso otimizado de diretivas antecipadas e a comunicação precoce entre pacientes e familiares e seus profissionais de saúde sobre as opções de tratamento, incluindo o apoio nutricional.	Este artigo identificou uma lacuna de prática entre as diretrizes publicadas e recomendações comparadas com a prática clínica real com terapias de suporte de vida que nem sempre são baseadas nos desejos do paciente, incluindo o suporte nutricional.

Quadro 2: Informações dos artigos incluídos na revisão integrativa de acordo com a questão norteadora. Brasília, 2019

Abreviações: TNE = terapia nutricional enteral; TNP = terapia nutricional parenteral; QV = qualidade de vida.

Fonte: Dados da pesquisa

DISCUSSÃO

Pode-se verificar que artigos que tratam sobre organização assistencial: nutrição em cuidados paliativos na abordagem da clínica ampliada e compartilhada são escassos. A ínfima quantidade de artigos encontrados nas bases de dados consultadas, nos últimos cinco anos, que versam sobre a assistência nutricional ampliada e compartilhada entre a equipe interdisciplinar e o binômio paciente/família

em cuidados paliativos nos permite inferir que o tema necessita de maior estudo e debate, especialmente devido a publicação da CIT n. 41, de 31/10/2018, que versa sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos nos moldes dos cuidados integrados no âmbito do sistema único de saúde.

A partir da publicação dessa resolução será possível definir diretrizes e aprimorar a oferta do cuidado em todo Brasil. A resolução propõe que nas redes de atenção à saúde, seja identificada e observada as preferências do paciente quanto ao tipo de cuidado e tratamento que receberá, buscando sempre oferecer suporte que o permita viver o mais autônomo e ativo possível. A resolução também define que os cuidados paliativos devam estar disponíveis desde a atenção básica, domiciliar, ambulatorial, hospitalar, urgência e emergência.

Pinto e Campos (2016) destacam a importância da integração de Nutricionistas em serviços de cuidados paliativos oncológicos, dada a importância da assistência alimentar e nutricional para o bem-estar dos pacientes e suas famílias. Citam a caquexia refratária e o *distress* alimentar como um conjunto de mecanismos capaz de trazer mal-estar psicossocial. Entre eles encontram-se as alterações no processo de preparação das refeições, a ausência de prazer e convívio social durante as mesmas, a falta de atenção aos problemas nutricionais e alimentares pelos profissionais de saúde, o tabu de diálogo em torno destas questões, a ausência de reconhecimento por parte dos familiares e/ou pacientes das alterações alimentares como parte do processo de morte (negação).

Ainda consideram que os efeitos psicossociais do *distress* alimentar são articulados através de um conjunto de emoções negativas que incluem: confusão, desespero, preocupação, ansiedade, medo, angústia, frustração, culpa, raiva, entre muitas outras.

As autoras também trazem à baila o reduzido número de estudos científicos que explorem a ação de Nutricionistas em serviços de cuidados paliativos oncológicos e o seu papel na qualidade assistencial dos pacientes e suas famílias, assim como, o escasso trabalho desenvolvido em torno da determinação de práticas e competências profissionais específicas nesta área.

Moraes et al.(2016) descrevem que o mais importante no CP é preservar a dignidade do paciente e proporcionar conforto e bem-estar, que podem ser alcançados por meio de pequenas e simples ações, entre elas a alimentação. Citam que estratégias de cuidado nutricional com abordagem holística devem ser desenvolvidas, a fim de atender aos significados amplos que o alimento ou o ato de comer podem ter, e complementam que protocolos e padrões já definidos podem não atender às necessidades individuais e até sobrecarregar o paciente por meio de metas inviáveis da realidade, como o ganho de peso e uma ingestão nutricional adequada.

Castro et al.(2017) trazem que os objetivos do suporte nutricional em cuidados paliativos irão variar de acordo com a evolução da doença. Segundo as autoras quando o paciente é diagnosticado e está em tratamento, a conduta é baseada na oferta de nutrientes visando restaurar ou manter o estado nutricional. Entretanto, à medida que o fim se aproxima, o objetivo principal está direcionado à qualidade de vida, ao conforto e ao alívio do sofrimento, não mais como um tratamento ativo para promover a adequação nutricional. Trazem também os princípios da bioética principialista.

Schwartz et al (2016) afirmam que melhores práticas compartilhadas e ética preventiva, será necessário para mudar a cultura do atendimento de manutenção da vida nem sempre baseados nos desejos do paciente. Segundo os autores a compreensão e a aplicação de conceitos básicos de cuidados paliativos por todos os profissionais de saúde são importantes e necessárias para mudar a cultura do cuidado.

Enfatizam que embora existam evidências da eficácia das intervenções clínicas para melhorar os cuidados paliativos, estudos mostram que essas intervenções são inadequadamente traduzidas para a prática clínica. Muitas barreiras impedem a explicação oportuna, avaliação e discussão de opções paliativas que envolvem terapias nutricionais.

Não obstante, nenhum dos autores tenham trazido à baila questões como cidadania, eles apresentam de forma tímida a possibilidades de usuário aumentar seu poder na gestão e na terapêutica, para que a relação fique cada vez menos verticalizada.

A Desconstrução do modelo biomédico para uma abordagem mais humanista na organização assistencial parece ser o caminho para a implantação de uma assistência adequada do serviço de nutrição em cuidados paliativos. Para tanto, torna-se imperativo a reelaboração do currículo dos cursos de nutrição, a implementação de programas de capacitação e treinamento dos profissionais da saúde em cuidados paliativos na perspectiva da clínica ampliada e compartilhada, pois uma equipe interdisciplinar têm como meta proporcionar ao indivíduo doente e sua família condições biopsicosocioespíritual para enfrentar as dificuldades e conflitos advindos do processo do adoecer.

Mister se faz, na abordagem em cuidados paliativos, a valorização do hábito alimentar adequando a consistência do alimento, quantidade das porções e temperatura das preparações para proporcionar conforto, aliviar o distress alimentar e melhorar a qualidade de vida, através da escuta qualificada e de decisões contextualizadas e compartilhadas.

A normatização dos cuidados paliativos no SUS é uma conquista da sociedade frente ao aumento das doenças crônicas e degenerativas e o profissional tem que

estar apto a trabalhar não só com a manutenção ou com a melhora do estado nutricional. Lidar com as perdas, ser criativo, saber que a morte faz parte da vida e que a nutrição é muito mais que aspectos qualiquantitativos torna o trabalho mais aprazível. Os aspectos agradáveis da alimentação, como o envolvimento dos reflexos sensoriais devem ser enfatizados (paladar, visão, olfato) e os esforços voltados para fazer disto algo confortável, prazeroso e sociável.

Pode-se inferir, pela escassa literatura disponível nas bases consultadas, que estratégias de intervenção como o atendimento nutricional de forma dialogada, com o compartilhamento de decisões e saberes, buscando a valorização do hábito alimentar e estratégias pessoais, organizacionais e institucionais na flexibilização do atendimento ainda constitui um desafio para a organização dos serviços de saúde e está em processo de construção.

Diante do exposto, torna-se necessário ampliar a descrição das atividades de assistência alimentar e nutricional na abordagem de cuidados paliativos na clínica ampliada e compartilhada, dada a heterogeneidade da população assistida e objetivos terapêuticos. O aprofundamento sobre os modelos de integração de Nutricionista em serviços de cuidados paliativos, o manejo de integrar o saber técnico científico com uma postura empática e acolhedora no controle de sintomas relacionados à alimentação poderá também ser útil para ressignificar o papel do alimento e do profissional.

CONCLUSÃO

O presente estudo permite constatar que, no âmbito da literatura científica investigada poucos trabalhos buscam discutir a nutrição clínica ampliada e compartilhada em abordagem de cuidados paliativos. O tema carece de aprofundamento, necessitando de novos estudos. Para tanto é necessário que os nutricionistas que atuam na prática clínica tornem públicas suas experiências.

REFERÊNCIAS

BEAUCHAMP, TL; CHILDRESS, J.L. Principles of biomedical ethics. 4 ed. New York: Oxford, 1994.

BEYEA, S.C.; NICOLL, L. H. Writing an integrative review. **AORN JOURNAL**, [S.L], v. 67, n. 4, p. 877-80, abr. 1998.

CARVALHO, R.T; PARSONS, H.A. **Manual de cuidados paliativos ancp**: Ampliado e atualizado. 2 ed. São Paulo: ANCP, 2012.

CASTRO, J. M. F.; FRANGELLA, V. S.; HAMADA, M.T. Consensos e dissensos na indicação e continuidade da terapia nutricional enteral nos cuidados paliativos de pacientes com doenças crônicas não transmissíveis. **ABCS Health Sciences**, São Paulo, v. 42, n. 1, p. 55-59, 201. Disponível em: <https://doaj.org/article/0fdd4ce280e242d1b916b1748ad30b05?gathStatIcon=true>. Acesso em: 25 fev. 2019.

CECILIO, L.C.O. A morte de Ivan Ilitch, por Leo Tolstoy: elementos para se pensar a múltiplas dimensões da gestão do cuidado. **Interface - Comunicação, Saude, Educação**, Botucatu, v. 13, n. Supl.1, p. 545-55, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832009000500007&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 22 fev. 2019.

COSTA, M.F.; SOARES, J.C. Alimentar e Nutrir: Sentidos e Significados em Cuidados Paliativos Oncológicos. **Revista Brasileira de Cancerologia**; 62(3): Rio de Janeiro, v. 62, n. 3, p. 215-224, 2016.

FORTE, D.N. *Comunicado Resolução Sobre Política Nacional de Cuidado Paliativo Para o SUS, Resolução sobre Política Nacional de Cuidado Paliativo para o SUS*, 2018. Disponível em: <https://paliativo.org.br/comunicado-6/>. Acesso em 01/03/2019

DEMÉTRIO, F. *et al.* A nutrição clínica ampliada e a humanização da relação nutricionista - paciente: contribuições para reflexão. **Revista de Nutrição**, Campinas, v. 24, n. 6, p. 743-763, set./out. 2011.

DEMÉTRIO, F. *et al.* A crise das práticas nutricionais em saúde-doença-cuidado e a possibilidade de construção de uma nutrição clínica ampliada e compartilhada. *IN: TAVARES, M.B.S; CAMPOS, J.S (ORG). Temas em Saúde Coletiva: gestão e atenção no SUS em debate*. 1ª ed. Cruz das Almas/Ba: URFB, 2014. p.167-204.

GOMES, A.L.Z.G.; OTHERO, M.B. Cuidados paliativos. **Scielo**, São Paulo, v. 30, n. 88, set./dez. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880011>. Acesso em: 18 fev. 2019.

LEX MAGISTER. RESOLUÇÃO Nº 41, DE 31 DE OUTUBRO DE 2018. Disponível em: http://www.lex.com.br/legis_27731747_RESOLUCAO_N_41_DE_31_DE_OUTUBRO_DE_2018. Acesso em: 23 fev. 2019.

MARSHALL M. Evaluating quality indicators for physical therapy in primary care. **International Journal for Quality in Healthcare**, Oxford, v. 26, n. 1, p. 1-8, jun. 2014. Disponível em: <https://academic.oup.com/intqhc/article/26/3/261/2849746>. Acesso em: 31 dez. 2018.

MENDESI, K.S.; SILVEIRA, R.C.C.P; GALVÃO, C.M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-764, out./dez. 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf>. Acesso em: 28 fev. 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Política nacional de humanização – humanizasus**. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/projeto-lean-nas-emergencias/693-aco-es-e-programas/40038-humanizasus>. Acesso em: 17 fev. 2019.

MORAIS, S. R. *et al.* Nutrição, qualidade de vida e cuidados paliativos: uma revisão integrativa. **Revista Dor**, São Paulo, v. 17, n. 2, abr/jun. 2017.

OBERHOLZER, R. *et al.* Psychosocial effects of cancer cachexia: a systematic literature search and qualitative analysis. **Elsevier**, Suíça, v. 46, n. 1, p. 77-95, 2013. Disponível em: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(12\)00468-X/pdf](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(12)00468-X/pdf). Acesso em: 20 fev. 2019.

PINTO, I.F.; CAMPOS, C.J.G. Os Nutricionistas e os Cuidados Paliativos. **ACTA PORTUGUESA DE NUTRIÇÃO** 07, Porto, v. 7, 2016. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2183-59852016000400007&lng=en&tlng=en&gathStatlcon=true. Acesso em: 23 fev. 2019.

SAQUETTO, M. *et al.* Aspectos bioéticos da autonomia do idoso. **Revista bioética** 2013; 21 (3): 518-24, [S.L], v. 21, n. 3, p. 518524, 201.

SCHWARTZ, D.B.D. *et al.* Incorporating Palliative Care Concepts Into Nutrition Practice: Across the Age Spectrum. ***Nutrition in Clinical Practice***, EUA, v. 31, n. 3, p. 305-315, jun. 2016. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1177/0884533615621556>. Acesso em: 24 fev. 2019

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE & PALLIATIVE CARE. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/en>. Acesso em 22 jan.2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Who definitions of palliative care. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>. Acesso em: 23 fev. 2019.

MEDO E ANSIEDADE FRENTE A MORTE EM IDOSOS

Data de aceite: 12/05/2020

Data de submissão: 15/02/2020

Cloves Antônio de Amissis Amorim

Professor Titular da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, do departamento de psicologia.
Curitiba- Pr
<http://lattes.cnpq.br/2720552812846198>

Vitória Rosa dos Santos

Graduanda de Psicologia da Universidade Católica do Paraná.
Curitiba-Pr
<http://lattes.cnpq.br/2601158519034485>

Almir Wellinton de Souza

Graduando de Psicologia da Universidade Católica do Paraná.
Curitiba-Pr
<http://lattes.cnpq.br/5493496841255579>

RESUMO: Ao longo da vida, medo e ansiedade frente a morte parecem estar presentes, possivelmente se tornando mais acirrada com o envelhecimento. Este estudo teve como objetivo identificar como idosos lidam com a morte, através de um inventário composto por 20 questões estilo likert, chamado de “Inventário de Ansiedade Frente a Morte (DAI-

adaptação e tradução de Sábado, 2016) “, do qual vinte e quatro idosos responderam. Dos idosos que participaram da pesquisa, (50%) apresentou baixo nível de medo e ansiedade frente a morte, (41,6%) apresentaram nível moderado e a minoria (8,4%) dos participantes apresentaram alto nível de medo e ansiedade frente a morte. Conclui-se que idosos, em sua maioria, demonstraram baixo nível medo e ansiedade frente a morte.

PALAVRAS-CHAVE: Medo, ansiedade, morte, idosos, luto, envelhecimento.

FEAR AND ANXIETY BEFORE DEATH IN ELDERLY

ABSTRACT: Throughout life, fear and anxiety in the face of death seem to be present, possibly becoming more severe with aging. This study aimed to identify how the elderly deal with death through an inventory composed of 20 likert-style questions, called “Anxiety Inventory Facing Death (DAI- adaptation and translation of Saturday, 2016) “, from which twenty-four seniors responded. Of the 24 elderly people who participated in the survey, (50%) had a low level of fear and anxiety in the face of death, (41.6%) had a moderate level and the minority (8.4%) of the participants had a high level of fear. and

anxiety in the face of death. It is concluded that the majority of elderly people showed a low level of fear and anxiety in the face of death.

KEYWORDS: Fear, anxiety, death, elderly, mourning, aging.

INTRODUÇÃO

A morte é um fato universal, que consiste no término da vida. No mundo atual, em todas as culturas e, em particular, no Ocidente, o ser humano lida muito mal com a morte. Ao longo do ciclo vital, medo e ansiedade frente ao morrer parecem estar presentes. Acredita-se que, no envelhecimento, este medo se torne mais acirrado.

O homem, desde o início de sua vida, está sujeito a morrer (Frumi e Celich, 2006). Deste modo, segundo Kubler-Ross (1992), na sociedade, a morte acaba por ser imaginada como um fato amedrontador, assim acaba por ocorrer um esquivar e/ou a desconsideração da morte, ou seja, o homem acaba por negá-la (Carmo et al, 2012).

Sendo a morte uma dimensão integrante da vida, o viver plenamente implica na aceitação e o convívio com ela, muito embora o ser humano crie dispositivos de segurança, negando, assim, essa realidade (Frumi e Celich. 2006).

De acordo com Kovács (1992), a morte faz parte do ciclo vital e do desenvolvimento humano, se fazendo presente desde as primeiras experiências em vida, em contraposição, a mesma é, em princípio, um fator do qual não temos consciência e, por esse motivo, o ser humano busca meios de explicá-la, por exemplo a religião. Destaca-se que, o indivíduo oculta a morte de diversas maneiras, principalmente pelos mecanismos de defesa: negação, repressão, intelectualização e deslocamento.

Ressalta-se o desejo pela imortalidade presente no ser humano, que por sua vez, tem sua origem na adolescência, fase onde a morte é mais concreta, a partir das experiências vividas. Em contraposição, o mesmo justifica essas perdas por inabilidade e imperícia, concluindo que o verdadeiro herói da história é ele próprio, que não irá morrer.

Segundo Kovács (2003), várias das notícias comunicadas pela TV tem o objetivo de chocar sem o comprometimento das pessoas com a ideia de que a vida deve continuar banalizando a morte, trazendo cenas e imagens de dor, perda e sofrimento sem possibilitar um tempo para uma análise da situação, trazendo logo em seguida comerciais e assuntos mais complacentes. Esta mensagem é transmitida também em certos filmes, que trazem a minuciosidade da violência em cenas prolongadas e repetidas, ocultando o real significado da morte. Diferentemente da duração dos noticiários da TV, que utilizam a justificativa do tempo para este acontecimento.

De acordo com Fulton e Owen (1987/1988), pode haver um abalo na ideia

de imortalidade quando se vê tantas mortes e tão próximas, provocando sensação de desespero (Kovacs, 1992). Para evitar o sentimento de extinção existencial, criam-se personagens que trazem uma ideia de imortalidade, como por exemplo, James Bond, que sempre desafia a morte enfrentando a destruição (Kovacs, 1992). Ressalta-se que, a referida afirmação reproduz bem a contradição: a busca da imortalidade e a presença constante da morte na vida e nos meios de comunicação. Como se vê, este é um tema importante de estudo da Tanatologia nos dias atuais (Kovacs, 1992).

A velhice, por sua vez, é a fase que há mais perdas, como a perda do papel social, ruptura de laços sociais, perda da autonomia, ocasionada pela dependência fisiológica e psicológica (figueiredo et al. 2014 e Kovács. 1992).

O medo é a resposta psicológica mais comum diante da morte, atingindo universalmente todos os seres humanos. Nenhum ser humano está livre do medo da morte, e todos os medos que temos estão, de alguma forma, relacionados a mesma (Feifel e Nagy. 1981, apud Kovács. 1992). Ressalta-se que o medo e ansiedade são distintas, sendo a ansiedade associada a um sentimento difuso e o medo ligado a uma causa específica. Mas, no caso da morte, ambas “andam” lado a lado, afirmação corroborada por Kovács. (1992).

Após a revolução industrial, com a expansão do capitalismo, a visão da morte passa por uma mudança, antes vista como um fator normal, que faz parte da existência humana, passa a ser vista como sinônimo de fracasso e improdutividade, essa ideia perdura até os dias atuais. (Bittencourt. 2017)

Com o avanço da medicina, seguido da reforma higienista, a expectativa de vida passa a aumentar cada vez mais e a morte, por sua vez, encontra-se cada vez mais distante do indivíduo, tanto no âmbito temporal, quanto no físico, visto que, o local onde os mortos eram depositados passou por mudanças, das quais visam afastar os mesmos. (Bittencourt. 2017)

Porto, Roecker e Salvagioni (2013) ressaltam que, atualmente as mortes ocorrem nos hospitais, e não mais nas casas com suas famílias, deste modo a pessoa passa a ser acompanhada por profissionais de saúde. podendo-se observar um certo afastamento e inacessibilidade frente à morte por parte da sociedade. (Porto, Roecker e Salvagioni, 2013).

Acredita-se que, atualmente, com o crescente distanciamento da morte, as pessoas tendem a ter dificuldades a lidar com ela, muitas vezes negando a mesma, fator que pode estar a se intensifica ao decorrer do envelhecimento humano.

METODOLOGIA

Neste artigo foi realizada uma revisão bibliográfica de artigos científicos da base de dados “Periódicos CAPS”, “Google Acadêmico” e da literatura disponível. Foi coletada uma amostra de 24 participantes, com idades que variam entre 60 a 84 anos.

Os dados empíricos foram coletados a partir de uma pesquisa quantitativa, através da interface online Google Forms, utilizando o teste “Inventário de Ansiedade Frente a Morte (DAI- adaptação e tradução de Sábado, 2016)”.

O DAI é um inventário composto por vinte alternativas, com respostas do tipo Likert, sendo que cada questão pode variar de 01 a 05 pontos. O inventário será precedido por um levantamento de dados sociodemográfico. Para a análise de dados foi utilizado o programa Microsoft Excel.

RESULTADOS/ DISCUSSÃO

Foram analisados 24 idosos, entre 60 e 84 anos. A maioria (75%) eram mulheres e a minoria (25%) eram homens. A partir da discrepância entre as variantes, não foi possível calcular estatisticamente diferenças entre os gêneros quanto ao medo e ansiedade frente a morte.

Dos 24 idosos que participaram da pesquisa, a metade da amostra (50%) apresentou baixo nível de medo e ansiedade frente a morte, sendo que a maioria (41,6%) apresentaram nível moderado e a minoria (8,4%) dos participantes apresentaram alto nível de medo e ansiedade frente a morte.

Segundo Cocentino e Viana (2011), a velhice pode ser entendida também como uma fase do desenvolvimento humano em que a ideia da própria morte costuma se aproximar do sujeito que envelhece e ganhar nitidez, uma vez que o sujeito vivencia as perdas relacionadas ao processo de envelhecimento e as mudanças igualmente vivenciadas no corpo com o avançar da idade, o processo de luto é comumente experimentado. Assim, o fantasma da infinitude parece desvanecer e a morte se aproxima do sujeito que envelhece (Mucida, 2011).

Os idosos costumam ter experimentado maior contato com pessoas que já morreram do que os mais jovens, por esta razão aparentam uma melhor percepção da própria morte. A morte é vivida simbolicamente nas perdas que são vividas ao longo do envelhecimento. O trabalho de luto é uma consequência da morte simbólica vivenciada nas perdas do envelhecimento. (Cocentino e Viana, 2011).

Carmo et al. (2012) afirma que, de acordo com Merlotti, Casara e Cortelletti (2004), a situação de analfabetismo ou de semi alfabetizado compromete o nível de entendimento das pessoas. Além disso, a escolaridade dos participantes mostra

que, no passado, estudar era privilégio de poucos. A partir da coleta de dados, a maioria (83,2%) tem escolaridade igual ou superior ao ensino médio completo, demonstrando uma razão pelo qual esse grupo evidência baixo nível (50%) e nível moderado (50%) de medo e ansiedade frente a morte.

A partir dos dados coletados, foi constatado que, os idosos com religião apresentaram, em sua maioria nível baixo (42,8%), e moderado (47,6%) frente a morte. Em contraposição, não foi possível comparar os referidos resultados com os idosos sem religião, devido a discrepância do número de participantes presentes na pesquisa. De acordo com a literatura, o idoso procura auxílio nas espiritualidades, pois as mesmas possibilitam a compreensão e a significação de sua morte, visualizando a morte como uma passagem para uma imortalidade da alma, deste modo, provendo um significado a vida. (Frumi e Celich, 2006; Cocentino e Viana, 2011; e Carmo et al. 2012.)

Freud (1926) entende como religião o sistema de doutrinas e promessas que se propõe a explicar de forma invejável os fenômenos enigmáticos do mundo. A religião, segundo o autor, assegura uma Providência que olhará pela vida dos homens, compensando-lhes pelas frustrações vividas em uma existência futura. Diante disso, constatamos uma forte associação da morte com a religião, observável em diferentes culturas. (Cocentino e Viana, 2011)

A partir da coleta de dados, foi constatado que, entre os divorciados, a metade (50%) possuíam nível elevado de medo frente à morte, sendo o estado civil com maior nível de medo e ansiedade frente a morte. Entre os casados, a maioria (60%) possuíam baixo nível de medo frente a morte, não havendo ligação entre os dados encontrados com a literatura pesquisada.

REFERÊNCIAS

BITTENCOURT; CARLOS, Jean; **Sociologia, estudos antropológicos e relações étnico-raciais.**: subtítulo do livro. 1. ed. Balneário Camboriú: Faculdade Avantis, 2017. p. 1-108.

CARMO, Hercules de Oliveira et al. Idoso institucionalizado: o que sente, percebe e deseja? **RBCEH, Passo Fundo**, v. 9, n. 3, p. 330-340, set./dez. 2012

CELICH, Cailene Frumi E Katia Liliam Sedrez. O olhar do idoso frente ao envelhecimento e à morte. **Rbceh**, Passo fundo, n.11, p. 90-100, jan. 2015. Disponível em: <<http://www.seer.upf.br/index.php/rbceh/article/view/78/74>>. Acesso em: 15 mai. 2018

COCENTINO, Jamille Mamed Bomfim; VIANA, Terezinha de Camargo. A velhice e a morte: reflexões sobre o processo de luto. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 591-599, 2011

FIGUEIREDO, Ana Elisa Bastos et al. É possível superar ideações e tentativas de suicídio? Um estudo sobre idosos. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.20, n.6, p.1711-1719, jun.2015.

FRUMI, Cailene; CELICH, Kátia Lilian Sedrez. O olhar do idoso frente ao envelhecimento e à morte.

RBCEH - Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano, Passo Fundo, p. 92-100, ago./dez. 2006. Disponível em: <<http://seer.upf.br/index.php/rbceh/article/view/78/74>>. Acesso em: 14 ago. 2018.

KOVÁCS, Maria Julia. **Desenvolvimento da Tanatologia**: estudos sobre a morte e o morrer. Paidéia, Ribeirão Preto- SP, v.18, set/dez. 2008.

KOVÁCS, Maria Júlia. **Morte e desenvolvimento humano**. 4 ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

PORTO, Andréia Ramos Do; ROECKER, Simone; SALVAGIONI, Denise Albieri Jodas. O ENVELHECER E A MORTE: COMPREENDENDO OS SENTIMENTOS DE IDOSOS INSTITUCIONALIZADOS. **Rev Enferm UFSM**, v. 3, n. 1, p. 35-43, jan./abr. 2013. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/7205>>. Acesso em: 10 ago. 2018.

PERFIL POPULACIONAL DE IDOSOS EM CUIDADOS PALIATIVOS EM SERVIÇO HOSPITALAR PRIVADO

Data de aceite: 12/05/2020

Data da Submissão: 05/02/2020

Fábio Gonzaga Moreira

Prevent Senior – Hospitais Sancta Maggiore
São Paulo – São Paulo
<http://lattes.cnpq.br/0655541664990497>

Gabriele Galli Casseb

Prevent Senior – Hospitais Sancta Maggiore
São Paulo – São Paulo
<http://lattes.cnpq.br/1488524450556883>

Felipe Hering Padovani

Prevent Senior – Hospitais Sancta Maggiore
São Paulo – São Paulo
<http://lattes.cnpq.br/2211460626016393>

Bianca de Carvalho Perri

Prevent Senior – Hospitais Sancta Maggiore
São Paulo – São Paulo

RESUMO – Introdução: O conhecimento acerca do conceito de Cuidados Paliativos faz-se cada vez mais necessário atualmente. Entendemos ser importante conhecer o perfil dos pacientes com indicação para seguimento com a especialidade, assim como o perfil de internação e especificidades que trazem consigo. Objetivos: Descrever o perfil dos

pacientes acompanhados pela equipe de Cuidados Paliativos em 9 unidades de rede hospitalar privada na cidade de São Paulo - SP. Métodos. Pacientes foram incluídos em base de dados após a realização da avaliação pela Equipe de Cuidados Paliativos no período de fevereiro de 2016 a maio de 2018. Resultados: Foram levantados dados de 3237 pacientes, entre 49 e 105 anos. A maior parte (96,94%) se encontravam entre os 60 e 99 anos, com maior prevalência de avaliações entre os 80 e 89 anos. Do total, 621 pacientes (441 mulheres) apresentavam idade superior a 90 anos. A religião mais prevalente foi a católica (78,84%), seguida pela evangélica (9,98%). Com relação às patologias que levaram à internação destes pacientes, separou-se em 4 grandes grupos patológicos: (1) Falência Orgânica - 43% dos casos; (2) Oncológico - 38,31% dos casos; (3) Neurológico - 12,45% dos casos; e (4) Cardiológico - 6,24% dos casos. Conclusão: A necessidade de Equipe de Cuidados Paliativos em ambiente hospitalar já é de conhecimento claro na comunidade médica, apesar de não presente na maioria dos serviços. Entretanto, conhecer o perfil demográfico e de internação destes pacientes se torna ainda mais importante para buscar evolução constante dos processos de atendimento e, consequentemente,

possibilitar seguimento efetivo e otimizado para um número cada vez maior de pacientes.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos, Perfil Populacional, Idoso

POPULATION PROFILE OF ELDERLY PEOPLE IN PALLIATIVE CARE IN PRIVATE HOSPITAL SERVICE

ABSTRACT – Introduction: Knowledge about the concept of palliative care is becoming more and more necessary today. We understand that it is important to know the profile of the patients, as well as the hospitalization profile and specificities that they bring with them. Goals: To describe the demographic profile of the patients followed by Palliative Care team in the 9 private hospital units in the city of São Paulo - SP. Methods: Patients were included in a database after the assessment by the Palliative Care Team from February 2016 to May 2018. Results. Data were collected from 3237 patients, ranging from 49 to 105 years old. The majority (96.94%) were between 60 and 99 years old, with a higher prevalence of evaluations between 80 and 89 years. Of the total, 621 patients (441 women) were older than 90 years. The most prevalent religion was catholic (78.84%), followed by evangelical (9.98%). With regard to the pathologies that led to the hospitalization of these patients, it was separated into 4 major pathological groups: (1) Organic bankruptcy - 43% of the cases; (2) Oncology - 38.31% of the cases; (3) Neurological - 12.45% of cases; and (4) Cardiologic - 6.24% of cases. Conclusion: The need for a Palliative Care Team in a hospital environment for evaluation, patient and family management, and follow-up of cases is already clear in the medical community, although it is not present in most services. However, knowing the demographic and hospitalization profile of these patients becomes even more important in order to seek constant evolution of care processes and, consequently, to enable effective and optimized follow-up for an increasing number of patients.

KEYWORDS: Palliative Care, Population Profile, Elderly

1 | INTRODUÇÃO

O conhecimento acerca do conceito de Cuidados Paliativos faz-se cada vez mais necessário atualmente e já é fato conhecido que os serviços hospitalares que podem contar com equipes dedicadas exclusivamente a esta área de atuação, têm performance superior em relação ao cuidado dos pacientes. Entendemos ser importante conhecer o perfil dos pacientes com indicação para seguimento com a especialidade, assim como o perfil de internação e especificidades que trazem consigo.

2 | OBJETIVOS

Descrever o perfil demográfico e relacionados à internação dos pacientes acompanhados por uma equipe de Cuidados Paliativos nas 9 unidades hospitalares da rede Sancta Maggiore, na cidade de São Paulo - SP.

3 | MÉTODOS

Pacientes foram incluídos em base de dados após a realização da avaliação pela Equipe de Cuidados Paliativos no período de fevereiro de 2016 a maio de 2018.

4 | RESULTADOS

Foram levantados dados de 3237 pacientes, entre 49 e 105 anos, sendo 2075 mulheres (64,10%) e 1162 homens (35,9%). A idade média entre os homens foi de 79,1 anos; e 81,6 entre as mulheres. A maior parte (96,94%) se encontravam entre os 60 e 99 anos, com maior prevalência de avaliações entre os 80 e 89 anos. Do total, 621 pacientes (441 mulheres) apresentavam idade superior a 90 anos. Destes, 34 pacientes eram centenários (28 mulheres). A grande maioria dos pacientes, 64,72%, já eram viúvos no momento da avaliação. A religião mais prevalente foi a católica (78,84%), seguida pela evangélica (9,98%). Com relação às patologias que levaram à internação destes pacientes, separou-se em 4 grandes grupos patológicos: (1) Falência Orgânica - 43% dos casos; (2) Oncológico - 38,31% dos casos; (3) Neurológico - 12,45% dos casos; e (4) Cardiológico - 6,24% dos casos; Os índices de KPS (Karnofsky Performance Scale) mais prevalentes foram 10 e 20, com 1580 (48,81%) e 1077 (33,27%) do total dos casos, respectivamente. Destes, o desfecho mais encontrado foi o óbito (95,13% - KPS 10; 33,27% - KPS 20).

5 | DISCUSSÃO

Dos pacientes avaliados pela equipe de cuidados paliativos, a maior parte eram mulheres (64,10%), corroborando dados encontrados na literatura (BASTOS, 2018). Isso ocorre, entre diversas causas, devido à maior expectativa de vida das mulheres em relação aos homens (FARIA, 2015) e à prevalência da população feminina em determinadas regiões.

A maior parte dos pacientes se encontrava na faixa etária acima dos 60 anos, assim como encontrado em outros estudos (BASTOS, 2018). Nos últimos anos, com o avanço da medicina e da promoção à saúde, a expectativa de vida tem aumentado,

acarretando o aumento do número de casos de doenças crônico-degenerativas.

Neste estudo, a religião mais prevalente foi a católica (78,84%). Observamos que, nos pacientes com algum tipo de religião e/ou espiritualidade, os sintomas de ansiedade ou depressão eram menores.

Em relação às patologias que levaram à admissão hospitalar, a maior parte se deve à falência orgânica (43% dos casos). Isso provavelmente se deve à idade avançada (20% dos pacientes acima dos 90 anos) e à presença de condições clínicas debilitantes, como síndrome de fragilidade e síndromes demenciais.

6 | CONCLUSÃO

A necessidade de Equipe de Cuidados Paliativos em ambiente hospitalar para avaliação, abordagem dos pacientes e familiares e seguimento dos casos já é de conhecimento claro na comunidade médica, apesar de não presente na maioria dos serviços. Entretanto, conhecer o perfil demográfico e de internação destes pacientes se torna ainda mais importante para buscar evolução constante dos processos de atendimento e, conseqüentemente, possibilitar seguimento efetivo e otimizado para um número cada vez maior de pacientes.

REFERÊNCIAS

- 1 ABOU ALI, Angela Maria Amaral Soares. **Cuidados Paliativos e a Saúde dos Idosos no Brasil**. Revista Kairós: Gerontologia, [S.l.], v. 14, n. 1, p. 125-136, Setembro 2011. ISSN 2176-901X. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/kairos/article/view/6931>>. Acesso em 03 de Fevereiro 2020
- 2 ATTY, Adriana Tavares de Moraes e TOMAZELLI, Jeane Glauca. **Cuidados paliativos na atenção domiciliar para pacientes oncológicos no Brasil**. Saúde em Debate [online]. v. 42, n. 116 pp. 225-236. 2018. Disponível em <<https://doi.org/10.1590/0103-1104201811618>>. Acesso em 03 de Fevereiro 2020
- 3 BASTOS, Bárbara Rafaela et al. **Perfil sociodemográfico dos pacientes em cuidados paliativos em um hospital de referência em oncologia do estado do Pará, Brasil**. Rev Pan-Amaz Saude, Ananindeua, v. 9, n. 2, p. 31-36, Junho. 2018. Disponível em <http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2176-62232018000200031&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 03 de Fevereiro 2020
- 4 CASTOR, Karoline Sampaio et al. **Cuidados paliativos: perfil com olhar biopsicossocial dentre pacientes oncológicos**. BrJP, São Paulo, v. 2, n. 1, p. 49-54, Março 2019. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2595-31922019000100049&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 03 de Fevereiro 2020
- 5 CUNHA, Adrielly Sena; PITOMBEIRA, Jullyana Sousa; PANZETTI, Tatiana Menezes Noronha. **Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores**. J. Health Biol. Sci. (Online); 6(4): 383-390, Outubro-Dezembro 2018. Disponível em <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-964270>>. Acesso em 03 de Fevereiro 2020
- 6 FARIA, Jucilene Aparecida Mendes de et al. **Perfil dos pacientes com indicação de cuidados paliativos internados no Hospital Júlia Kubistchek – FHEMIG**. Rev Med Minas Gerais; 25(1):

25-29, 2015. Disponível em <<http://www.rmmg.org/artigo/detalhes/1732>>. Acesso em 03 de Fevereiro 2020

7 FONSECA, Anelise Coelho da; MENDES JUNIOR, Walter Vieira; FONSECA, Maria de Jesus Mendes da. **Cuidados paliativos para idosos na unidade de terapia intensiva: revisão sistemática**. Rev. bras. ter. intensiva, São Paulo, v. 24, n. 2, p. 197-206, Junho 2012. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2012000200017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 03 de Fevereiro 2020

8 GOMES, Ana Luisa Zaniboni; OTHERO, Merília Bense. **Cuidados paliativos**. Estud. av., São Paulo, v. 30, n. 88, p. 155-166, Dezembro 2016. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142016000300155&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 03 de fevereiro 2020

PERFIL DOS PACIENTES ATENDIDOS PELA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS EM ENFERMARIA DE HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM INFECTOLOGIA DE BELO HORIZONTE – MG

Data de aceite: 12/05/2020

Caroline Oliveira Pardini

Médica Generalista / Secretaria municipal de Saúde de Belo Horizonte.

Especializanda em cuidados Paliativos/ Instituto Paliar

Fabiana Pires Maia Machado

Médica Generalista / Secretaria municipal de Saúde de Belo Horizonte.

Especializanda em cuidados Paliativos/ Instituto Paliar

João Paulo Ramos Campos

Médico infectologia e paliativista Hospital Eduardo de Menezes BH Mg

RESUMO: Estudo transversal descritivo que teve como objetivo, traçar o perfil de saúde e o plano de cuidados propostos aos pacientes acompanhados pela equipe de cuidados paliativos de um hospital de referência em infectologia em Minas Gerais. Foi realizada análise retrospectiva de banco de dados e histórico de prontuário dos pacientes no período entre março/2017 e junho/2018. A equipe acompanhou um total de 59 pacientes neste período, sendo o diagnóstico primário mais prevalente Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA), secundário ao abandono de

tratamento com terapia antirretroviral (TARV). Os objetivos de cuidados foram traçados considerando a demanda individual de cada paciente, que em sua maioria necessitavam de controle de sintomas refratários e acompanhamento psicossocial.

PALAVRAS-CHAVE: cuidados paliativos, perfil de saúde, infectologia

ABSTRACT: Descriptive cross-sectional study that aimed to outline the health profile and care plan proposed to patients followed by the palliative care team of a reference hospital in infectology in Minas Gerais. A retrospective analysis of the database and history of the patients' records was carried out between March / 2017 and June / 2018. The team followed a total of 59 patients during this period, the most prevalent primary diagnosis being Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS), secondary to abandoning treatment with antiretroviral therapy (ART). The care objectives were set considering the individual demand of each patient, who mostly needed control of refractory symptoms and psychosocial monitoring.

KEYWORDS: palliative care, health profile, infectious diseases

INTRODUÇÃO

Pacientes convivendo com o vírus da imunodeficiência adquirida (HIV) constituem a quarta maior demanda para cuidados paliativos¹(CP). Estima-se que existam 36,9 milhões de pessoas no mundo vivendo com o vírus HIV e cerca de 1,2 milhões morrem por ano em decorrência dela². Os cuidados paliativos têm grande importância na assistência a esses pacientes, tanto para o alívio dos sintomas físicos, como para a diminuição do sofrimento mental, social e espiritual, para os mesmos e suas famílias³. O conceito de dor total foi descrito pela Cicely Saunders, onde avaliamos as diferentes dimensões do sofrimento humano; física, social, psíquica e espiritual. A melhor ferramenta para facilitar o diagnóstico nas diferentes dimensões e posterior abordagem, seria o Diagrama de Abordagem Multidimensional (DAM). Ele nos ajuda a traçar estratégias completas focadas no alívio e prevenção da angústia nas diversas dimensões, que atingem essa população com uma frequência elevada.

OBJETIVO

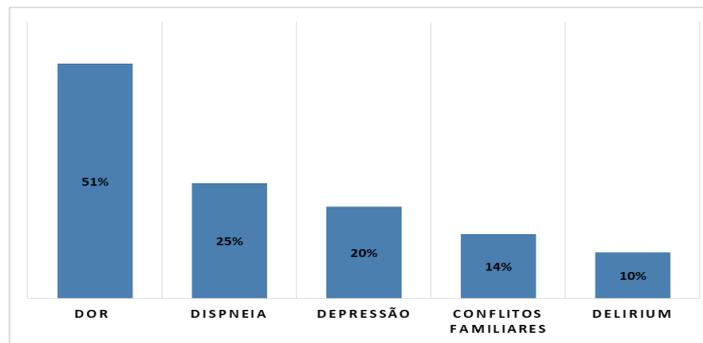
O presente estudo teve como objetivo, traçar o perfil, demanda e o plano de cuidados dos pacientes acompanhados pela equipe de CP de um hospital de referência em infectologia ao longo de 16 meses.

METODOLOGIA

Foi realizada análise retrospectiva de banco de dados e histórico de prontuário dos pacientes acompanhados pela equipe de CP do Hospital Eduardo de Menezes, entre março/2017 e junho/2018.

RESULTADOS

O serviço de CP atendeu um total de 59 pacientes que foram encaminhados principalmente pela infectologia. O sexo masculino foi prevalente (57%) com idade média de 38 anos, a escala (PPS) média foi em torno de 40. O diagnóstico primário mais prevalente foi Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA), secundário ao abandono de tratamento com terapia antirretroviral (TARV), levando os pacientes a infecções oportunistas, como: neurotoxoplasmose, criptococose, pneumocistose, tuberculose e leucoencefalopatia multifocal progressiva (LEMP). A média de CD4 desses pacientes estava abaixo de 100. As principais queixas que levaram ao encaminhamento para a equipe de CP estão demonstradas no gráfico 1.



Os objetivos de cuidados traçados pela equipe priorizou na primeira abordagem as queixas mais relevantes, apesar de muitas delas se sobreporem umas as outras. Conforme tabela1.

OBJETIVOS DE CUIDADO PRIMÁRIO	%
Controle de sintomas (Dor/Delirium/Dispneia)	60
Acompanhamento psiquiátrico e psicológico	30
Conferência familiar	20

Tabela 1. Plano de cuidados / Pacientes CP-HEM

DISCUSSÃO

Nossa tarefa primordial é produzir transformações na realidade que ora se apresenta, visando à melhoria da qualidade de vida dos pacientes com HIV/Aids e seus familiares, assistidos nas instituições públicas. Para isso, se faz necessária uma ação coletiva entre Estado e sociedade para que juntos possam assegurar uma boa política de cuidados paliativos às pessoas vivendo com HIV/Aids, dando-lhes o direito de viver e morrer com dignidade⁴.

CONCLUSÃO

Praticar Cuidados paliativos em paciente portadores do HIV é uma tarefa que exige muita empatia dos profissionais envolvidos, pela elevada complexidade da doença e questões sociais associadas. Esperamos que esses dados sejam utilizados como indicadores, permitindo assim, comparação com perfis de outras instituições, onde a demanda é focada, na sua maioria, em pacientes da geriatria e oncologia. Isso ajudaria como base para fontes de decisão, reforçando o perfil deste

paciente; jovem, portador de doenças complexas, mas com grande potencial de melhora com o início da TARV e tratamento das infecções oportunistas, priorizando então a autonomia, controle de sintomas e tentativa de melhora do contexto social, reforçando a idéia de atuação em equipe para atender as demandas em todas dimensões desta população.

REFERÊNCIAS

1. Guerra, MAT. Cuidados paliativos na assistência a doentes com AIDS. O mundo da saúde. V.27, n.1, p. 81-7, 2003.
2. Souza PN, Miranda, JPE, Cruz, R, Forte, DN. Cuidados paliativos no paciente com HIV/AIDS internado na unidade de terapia intensiva. Rev. bras. ter. intensiva. V.28, n.3, p.301-309, set, 2016.
3. AGRA, G. *et al.* Cuidados paliativos com pessoas vivendo com HIV/AIDS: uma revisão integrativa de literatura. Prática Hospitalar. n.87, mai-jun, 2013.
4. CARVALHO, RT. *et al.* Manual da residência de cuidados paliativos: abordagem multidisciplinar. São Paulo: Barole, 2018.

SOBRE O ORGANIZADOR

RAFAEL HENRIQUE SILVA - Possui graduação em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá (2007), com especialização Lato Sensu em Urgência e Emergência pelas Faculdades Integradas do Vale do Ivaí (2008) e em Centro Cirúrgico e Central de Material e Esterilização pelo Centro Universitário Uningá (2019). Obteve seu Mestrado em Saúde Coletiva pelo Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu da Universidade do Sagrado Coração (2012) trabalhando com qualidade de vida de pacientes portadores de feridas crônicas. Atualmente é doutorando pela mesma instituição no Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Biologia Oral com trabalhos na linha de tecnologia em saúde e segurança do paciente. Atuou como Docente no curso de Enfermagem na Faculdade Integrado de Campo Mourão (2008 – 2015) e na Universidade Estadual do Mato Grosso do Sul (2016 – 2019). Exerceu a função de Tutor no Programa de Residência em Enfermagem Obstétrica e no Programa de Residência Multiprofissional na Atenção Cardiovascular, na Atenção à Saúde Indígena e na Saúde Materno-infantil pelo Hospital Universitário da Universidade Federal da Grande Dourados. Atualmente é revisor das Revistas Científicas Saúde e Pesquisa e da Revista de Ciências da Saúde Vittalé, Enfermeiro do Centro Cirúrgico no Hospital Universitário da Universidade Federal da Grande Dourados e Professor do Programa de Residência Multiprofissional em Atenção Cardiovascular pela mesma instituição.

ÍNDICE REMISSIVO

A

Ansiedade 6, 22, 38, 56, 57, 67, 72, 73, 74, 75, 76, 81

C

Câncer 1, 3, 4, 5, 7, 9, 12, 15, 16, 17, 18, 19, 24, 25, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 52, 54, 60

Cuidados Paliativos 2, 15, 17, 20, 24, 25, 27, 30, 46, 49, 52, 53, 54, 58, 59, 60, 61, 63, 65, 70, 78, 79, 80, 81, 82, 86

D

Desenvolvimento humano 73, 75, 77

Doença Cardiovascular 49

Dor 46, 70

E

Enfermagem 1, 2, 3, 10, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 33, 35, 37, 43, 45, 46, 47, 48, 51, 53, 55, 58, 70, 87

Envelhecimento 52, 54, 72, 73, 74, 75, 76, 77

Esperança 3, 7, 33, 35, 37, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47

Espiritualidade 1, 2, 3, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 19, 20, 22, 23, 24, 25, 34, 35, 39, 43, 44, 45, 46, 53, 55, 58, 81

Extubação Paliativa 26, 27, 28, 30, 31, 32

F

Familiares 1, 2, 3, 4, 5, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 15, 20, 22, 23, 24, 27, 30, 31, 33, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 48, 50, 53, 54, 55, 57, 60, 61, 62, 66, 67, 81, 85

Fé 3, 5, 7, 34, 39, 40, 43, 44

G

Geriatria 85

H

Humanização 2, 10, 25, 46, 61, 70

I

Idosos 72, 75, 76, 77, 78, 81, 82

infectologia 83, 84

Infectologia 83

Insuficiência Cardíaca 48, 49, 51, 52, 53, 55, 57, 58

Interdisciplinar 19, 20, 50, 51, 59, 61, 62, 64, 65, 66, 68

L

Luto 16, 50, 56, 57, 61, 72, 75, 76

M

Medo 8, 18, 34, 38, 42, 67, 72, 73, 74, 75, 76

Morte 3, 6, 16, 17, 18, 19, 22, 24, 25, 26, 27, 30, 31, 34, 38, 42, 44, 49, 50, 53, 54, 55, 57, 61, 67, 69, 70, 72, 73, 74, 75, 76, 77

Multidisciplinar 15, 16, 20, 21, 27, 29, 31, 50, 55, 56, 57, 86

N

Necessidades Espirituais 1, 2, 3, 4, 7, 8, 11

Neoplasias 2, 34, 55, 57

Nutrição 59, 63, 64, 65, 66, 68, 69, 70

O

Oncológica 1, 4, 13, 22, 33, 34, 35, 37, 38, 42, 44

P

Pacientes críticos 27, 30

Perfil Populacional 78, 79

Prognóstico 16, 19, 26, 27, 50, 52, 54, 57

Q

Qualidade de vida 8, 15, 20, 22, 24, 33, 34, 40, 44, 45, 48, 50, 52, 53, 54, 55, 56, 57, 59, 60, 61, 65, 66, 68, 70, 85, 87

R

Religião 6, 8, 12, 23, 40, 43, 62, 73, 76, 78, 80, 81

Retinoblastoma 33, 34, 37, 38, 41

Revisão Integrativa 11, 15, 17, 18, 24, 25, 48, 49, 51, 52, 53, 58, 59, 63, 65, 66, 70, 86

S

Saúde 1, 3, 4, 8, 9, 11, 12, 16, 17, 19, 21, 22, 24, 25, 27, 31, 33, 35, 36, 38, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 53, 54, 55, 56, 57, 59, 60, 61, 62, 63, 66, 67, 68, 69, 70, 74, 76,

80, 81, 83, 86, 87

Sentimentos 3, 5, 7, 8, 9, 14, 15, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 34, 38, 40, 42, 43, 77, 78

Síndrome da Imunodeficiência Adquirida 83, 84

Sufrimento 3, 5, 6, 8, 15, 18, 21, 22, 23, 24, 27, 28, 30, 34, 35, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 48, 50, 52, 55, 60, 68, 73, 84

T

Tecnologias 62

Tempo de Sobrevida 26, 27, 28

U

Unidade de Terapia Intensiva (UTI) 27

V

Velhice 74, 75, 76

Vida 1, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 11, 15, 16, 17, 20, 21, 22, 23, 24, 26, 28, 30, 31, 33, 34, 35, 39, 40, 42, 43, 44, 45, 48, 50, 52, 53, 54, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 65, 66, 68, 69, 70, 72, 73, 74, 76, 80, 85, 87

 **Atena**
Editora

2 0 2 0