

**FUNDAÇÃO EDUCACIONAL DE ITUVERAVA
FACULDADE DOUTOR FRANCISCO MAEDA**

Jéssica de Castro Domiciano Bezerra

**ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO FRENTE À TERMINALIDADE DA
VIDA**

**ITUVERAVA
2020**

JÉSSICA DE CASTRO DOMICIANO BEZERRA

**ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO FRENTE À TERMINALIDADE DA
VIDA**

**Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à Faculdade Dr. Francisco
Maeda. Fundação Educacional de
Ituverava, para obtenção do título de
Bacharel em Enfermagem.**

**Orientadora: Profa. Ma. Samantha da Silva
e Cruz**

ITUVERAVA

2020

JÉSSICA DE CASTRO DOMICIANO BEZERRA

**ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO FRENTE À TERMINALIDADE DA
VIDA**

**Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à Faculdade Dr. Francisco
Maeda. Fundação Educacional de
Ituverava, para obtenção do título de
Bacharel em Enfermagem.**

Ituverava-SP, _____ de _____ de 2020.

Orientadora: Profa. Ma. Samantha da Silva e Cruz

**Examinador (a): _____
(Nome)**

**Examinador (a): _____
(Nome)**

Dedico esse trabalho aos meus pais, dos quais tenho o maior orgulho, por todo apoio oferecido desde o início escolar e, em especial, ao meu marido, por toda paciência e confiança que depositou em mim durante todos os momentos vivenciados ao decorrer da graduação e de toda a nossa vida juntos.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por sempre trilhar o meu caminho ao encontro de pessoas do bem e por me permitir perceber durante essa caminhada que sou mais forte e capaz do que imaginava ser.

A minha mãe e melhor amiga, que vibrou pelas minhas vitórias e por estar sempre ao meu lado em minhas derrotas.

Ao meu pai, pelos “puxões de orelha” e conselhos.

Ao meu amigo-marido-companheiro José Fernandes, fonte inesgotável de amor e carinho. Tenho por você uma imensa gratidão por se fazer presente em todos os momentos importantes da minha vida. Obrigada por incentivar as minhas escolhas, por respeitar meus momentos de silêncio, meus momentos de desabafos dramáticos, suportar minha ausência e cuidar tão bem do nosso bem mais precioso durante essa jornada, a nossa filha. Sem você esse sonho não seria possível.

A minha lindíssima e querida filha Alice, por ter me escolhido como mãe e por me tornar alguém que nunca imaginei que seria.

A minha querida amiga e irmã, Mariana Munduruca Tavares, o espelho em que me inspiro, uma menina mulher de garra, de um coração enorme, uma mãe e esposa maravilhosa, resumindo, uma mulher maravilha.

As minhas amigas e companheiras de risadas, de choros e descobertas, Amanda, Maria Laura, Xing (Jéssica Akemi), por vocês tenho uma grande apreço e de forma única e singular tenho um carinho imenso e agradeço por tê-las em minha vida.

Aos meus queridíssimos amigos compadre/comadre, a quem eu amo e respeito, agradeço por cuidar tão bem da minha Alice, e por estarem presentes em todos os momentos.

A minha orientadora, por seus ensinamentos, sua paz, sensibilidade e paciência me mostraram que tudo na vida acontece no seu devido tempo.

Enfim, agradeço a todos que direta ou indiretamente fizeram parte desta conquista!

Muito obrigada!

“Quando o homem aprender a respeitar até o menor ser da Criação, seja animal ou vegetal, ninguém precisará ensiná-lo a amar seu semelhante”.

Albert Schweitze

RESUMO

A terminalidade da vida é um fator natural para o ser humano, no entanto quando um indivíduo se depara com o diagnóstico de uma doença que ameaça a vida, de maneira geral ele e a família passam por um desequilíbrio emocional e psicológico complexo e preciso que busquem apoio e assistência na equipe de saúde que o assiste e, principalmente nos enfermeiros que são os profissionais que atuam mais próximos. O enfermeiro, diante da ameaça de terminalidade da vida, pode oferecer cuidados que melhoram a qualidade de vida do paciente e de sua família. Esses profissionais podem acolher, cuidar, ouvir, responder dúvidas e acompanhar os pacientes com doenças terminais e suas famílias. Nesse contexto a presente pesquisa tem como objetivo analisar a importância do acompanhamento e orientação aos familiares e pacientes diante da ameaça de terminalidade da vida, além de identificar a percepção dos pacientes e familiares diante da ameaça de terminalidade da vida e compreender como a assistência de enfermagem pode ter uma abordagem mais humana frente à dor da situação de terminalidade da vida. A metodologia utilizada foi de pesquisa bibliográfica, com pesquisa a base de dados a Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) e SciELO; para se conhecer o posicionamento de vários autores, da sociedade e da lei. Os textos selecionados embasaram a elaboração do presente artigo.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Doença Terminal. Assistência de Enfermagem

SUMMARY

The terminality of life is a natural factor for human beings, however when an individual is faced with the diagnosis of a life-threatening illness, in general he and the family undergo a complex and precise emotional and psychological imbalance that they seek support and assistance in the health team that assists and, especially in nurses who are the professionals who work closest to them. The nurse, facing the threat of terminal life, can offer care that improves the quality of life of the patient and his family. These professionals can welcome, care for, listen to, answer questions and accompany terminally ill patients and their families. In this context, this research aims to analyze the importance of monitoring and guidance to family members and patients in the face of the threat of terminal life, in addition to identifying the perception of patients and family members in the face of the threat of terminal life and understanding how nursing care may have a more humane approach to the pain of life's terminal situation. The methodology used was a bibliographic search, with a database search using the Virtual Health Library (VHL) and SciELO; to know the position of various authors, society and the law. The selected texts supported the elaboration of this article.

Keywords: Palliative Care. Terminal illness. Nursing Assistance

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Fluxograma do processo de busca e seleção dos estudos incluídos na Revisão..	15
Quadro 1 - Lista de artigos selecionados para o estudo segundo os autores, título, fonte e ano.....	16

LISTA DE SIGLAS

BVS – Biblioteca Virtual de Saúde

CP – Cuidados paliativos

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 MATERIAL E MÉTODOS	12
3 RESULTADOS E DISCUSSÃO	16
3.1 A terminalidade da vida: morte	16
3.2 A terminalidade para o paciente e seus familiares	17
3.3 Cuidados paliativos	20
3.4 Assistência de enfermagem ao paciente terminal e à família	22
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	25
REFERÊNCIAS	27

1 INTRODUÇÃO

A dor e o sofrimento deixam o ser humano vulnerável no que diz respeito aos sentimentos e, ainda, é uma das situações mais difíceis, pois apesar de toda a tecnologia e todas as armas da medicina, a morte é inevitável e o processo de morrer se torna evidente tanto para o paciente quanto para a família (MENDES *et al.*, 2010).

Trata-se de um prognóstico de doença grave, ameaçadora à vida que tem como consequência a finitude, o sofrimento do paciente e da família. A medicina dispõe de medicamentos e procedimentos que oferecem tanto qualidade de vida quanto o seu prolongamento, entretanto existem limites que muitas vezes não permitem um prognóstico positivo, assim, os cuidados devem ser diferenciados tanto para o paciente como para a família (CARMONA *et al.*, 2011).

Diante da situação de uma doença que leva à terminalidade da vida, o paciente se sente em um ambiente ameaçador, somando isso ao fato de seu estado de saúde se tornar vulnerável. Esse conjunto de fatores causam desconforto físico e psicológico com rupturas que levam à quebra do vínculo com os profissionais multidisciplinares da equipe de saúde que prestavam assistência anteriormente (BORGES, 2016).

Os procedimentos curativistas se tornam mais incomuns e invasivos, chegando a ser dolorosos. Posteriormente, em um estado mais avançado da doença, o paciente perde, aos poucos, sua funcionalidade e deixa de se alimentar, de se hidratar, apresenta necessidade de banho no leito e, por fim, é intubado. Nessa situação, suas necessidades fisiológicas resultam em um constrangimento, entretanto com o pensamento curativista, ou seja, curar independente das consequências, “manter viva” uma pessoa que já está em processo de morte (CARMONA *et al.*, 2011).

Durante todo esse processo a equipe transmite confiança e segurança, principalmente o enfermeiro, que é o profissional com mais proximidade do paciente. O diálogo com os enfermeiros torna a assistência mais humana e, então, os paciente e seus familiares são acolhidos. Cabe aos profissionais de enfermagem ouvir seus anseios, suas dúvidas e seus medos frente aos procedimentos e à evolução do quadro da doença (FERNANDEZ, 2017).

Cabe, ainda, aos profissionais de saúde, principalmente à equipe de enfermagem, oferecer conforto físico e emocional, acolhendo, escutando e atendendo sempre que possível às necessidades do paciente e seus familiares (FERNANDEZ, 2017).

Diante do exposto, a presente pesquisa tem como objetivo identificar as principais estratégias de cuidado por pacientes e familiares diante da ameaça à terminalidade da vida, além de definir o processo de terminalidade da vida, identificar a percepção dos pacientes e familiares diante deste processo, definir cuidados paliativos (CP) e organizar como se dá a assistência de enfermagem ao paciente e aos familiares diante da terminalidade.

2 MATERIAL E MÉTODOS

O estudo constitui uma revisão bibliográfica de caráter analítico a respeito das estratégias de cuidado por pacientes e familiares diante a doença ameaçadora de continuidade de vida.

A coleta de dados foi realizada no período de 31 de março a 18 de abril de 2020, e utilizou-se para a pesquisa a base de dados a Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) e SciELO. Nessa etapa foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: texto completo disponível, idioma português e corte temporal de 2010 a 2020. E para os critérios de exclusão: artigos duplicados, não encontrados na Caps Institucional. Foram utilizados vocabulários controlados (descritores), sendo eles: Cuidados Paliativos, Cuidados de Enfermagem, Cuidadores, Familiares.

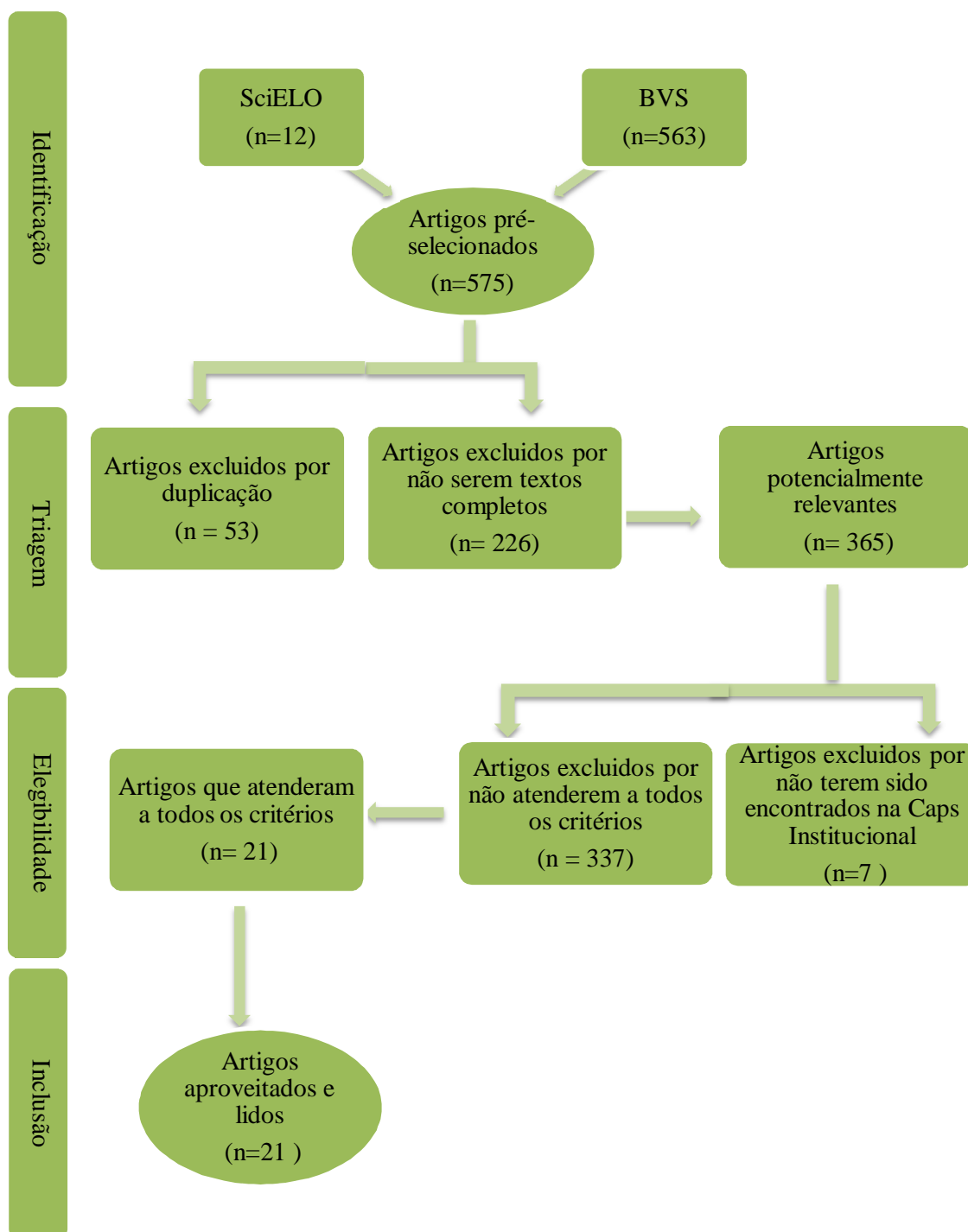
Com os critérios, foram obtidos a seguinte quantidade de artigos na BVS: Vocabulário controlado (563 referências), Textos completos (337 referências), Idioma Português (89 referências) artigos publicados nos últimos 10 anos, 2010 a 2020, (88 referências), artigos duplicados (53), não encontrados na Caps Institucional (19 referências) conforme Figura 1. Na base SciELO, utilizando os critérios, foram encontradas as quantidades de artigos: Vocabulário controlado e Textos completos (12 referências), Idioma Português (10 referências) artigos publicados nos últimos 10 anos, 2010 a 2020, (10 referências) artigos duplicados (2 referências), não encontrados na Caps Institucional (3 referências), conforme Figura 1.

Após a seleção de artigos conforme supra mencionado, foram seguidos, nessa ordem, os seguintes passos: leitura exploratória; leitura seletiva e escolha do material que se adequam aos objetivos e tema deste estudo; leitura analítica; análise dos textos; leitura interpretativa; e redação.

Fizeram parte da revisão bibliográfica 21 artigos dispostos conforme o Quadro 1.

Logo, constituiu-se um corpus do estudo agrupando os temas mais abordados nas seguintes categorias: A terminalidade de vida: Morte; A terminalidade para o paciente e familiares; Cuidados paliativos; Assistência de enfermagem ao paciente terminal e à família.

Figura 1. Fluxograma do processo de busca e seleção dos estudos incluídos na Revisão.



Quadro 1 – Lista de artigos selecionados para o estudo segundo os autores, título, fonte e ano.

(continua)

AUTORES	TÍTULO	BASE DE DADOS	ANO
Abreu, Aline Isabella Saraiva Costa de Souza; <i>et al.</i>	Sobrecarga do cuidador familiar de paciente oncológico e a enfermagem	BVS	2018
Andrade, Cristiani Garrido de; <i>et al.</i>	Cuidados paliativos na atenção básica: produção científica de enfermagem	BVS	2011
Andrade, Cristiani Garrido de; <i>et al.</i>	Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal	BVS	2013
Arias-Rojas, Mauricio; <i>et al.</i>	Incerteza dos cuidadores familiares na doença de pacientes sob cuidados paliativos e fatores associados	SciELO	2019
Borges, Mayana dos Santos	Atuação do enfermeiro diante do processo de morte e morrer do paciente terminal	BVS	2016
Capello, Ellen Maria Candido de Souza; <i>et al.</i>	Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida	BVS	2012
Carmona, Daniele de S <i>et al.</i>	Bioética, eutanásia e psicologia: tecendo algumas reflexões	BVS	2011
Cunha, Adrielly Sena; <i>et al.</i>	Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores /	BVS	2018
Deon, Reges Antônio; <i>et al.</i>	Estratégias de cuidado familiar frente à terminalidade da vida	BVS	2018
Fernandez, Maria Andreia <i>et al.</i>	Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal	BVS	2017
Fonseca, João Vicente César; <i>et al.</i>	Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos	SciELO	2011
Gutierre, Pilar R	O que é paciente terminal	BVS	2013
Lima, Laís do Espírito Santo; Santana, <i>et al.</i>	Juntos resistimos, separados caímos: vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos	BVS	2019
Matos, Johnata da Cruz; Borges, Moema da Silva.	A família como integrante da assistência em cuidado paliativo	BVS	2018
Mendes. Juliana Alcaides; <i>et al.</i>	Paciente Terminal, Família e Equipe de Saúde.	SciELO	2010
Santos, Ana Dulce Santana dos.	Ser familiar cuidador de doente com câncer em cuidados paliativos: uma análise à luz do interacionismo simbólico	BVS	2019

(conclusão)

Santos, Francisco Souza	O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice e. In: Santos FS, organizador. Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas.	SciELO	2011
Silva, Lourdes Deloni Bolico da.	Cuidados paliativos: mais que uma filosofia, um desafio para os profissionais de saúde	BVS	2013
Silva, Rudval Souza da; <i>et al</i>	Atuação da equipe de enfermagem sob a ótica de familiares de pacientes em cuidados paliativos	BVS	2016
Vale, Jamil Michel Miranda do; <i>et al.</i>	Autocuidado do cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares	BVS	2019
Vargas, D	Morte e morrer: sentimentos e condutas de estudantes de enfermagem.	SciELO	2010

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos 575 artigos encontrados na busca inicial, foram selecionados 21 para leitura e fichamento, conforme Quadro 1. Todos os artigos selecionados foram citados em publicações brasileiras, levando em consideração o idioma (português) apresentado. O período de publicação ficou compreendido entre 2010 a 2020, sendo que nos anos de 2018 e 2019 concentrou o maior número de trabalhos. Foi realizada a leitura na íntegra dos artigos selecionados e através do fichamento foi possível organizar os dados.

Como resultado dessa pesquisa, destaca-se a família do paciente, pois ocorrem mudanças significativas no lar e os familiares desempenham papel importante, sendo que suas reações contribuem e afetam positivamente e negativamente na reação do paciente. Em paralelo à assistência de enfermagem, que tem como enfoque principal a orientação e o suporte para o paciente e os cuidadores/familiares.

Com base nas informações encontradas, foram discutidos: 1 – A terminalidade da vida, 2 – A terminalidade para o paciente e seus familiares, 3 – A definição dos CP e 4 – Assistência de enfermagem ao paciente em processo morte.

3.1 A terminalidade da vida: morte

Historicamente a vida e a morte se antagonizam e, mesmo tida e reconhecida como certa, a morte gera angústia, medo e desamparo, pois remete ao desconhecido e coloca o ser humano diante da própria finitude (GUTIERRE, 2013).

A morte ainda é interpretada como algo a ser evitado, fato esse que se comprova por toda a proteção legal e pela busca por tecnologias que preservam a vida. A medicina observa o que em determinado momento, apesar das funções biológicas preservadas, o ser humano tem como funções cerebrais extintas, que é o chamado “coma irreversível”. Entretanto, mesmo nesses casos, existem controvérsias quanto ao conceito de paciente terminal que envolvem leis sobre o limite da vida, conceitos religiosos e impressões pessoais (BORGES, 2016).

No entanto, mesmo a questão biológica não define corretamente o que é morte, pois existem a morte clínica, a morte biológica, a morte óbvia, a morte encefálica e a morte cerebral, o que dificulta ainda mais sobre questões de terminologia sobre o limite da vida e o posicionamento quanto ao tratamento e cuidados com o paciente terminal (CARMONA *et al.*, 2011). A complexidade da definição da morte aumenta ainda mais quando a medicina

se depara com a possibilidade de transplantes, processos durante o qual é preciso atestar morte cerebral, mas manter as funções vitais.

A princípio, a morte se caracteriza pela condição em que o organismo se torna incapaz de manter o processo homeostático. A terminalidade da vida é um processo irreversível que leva à falência dos órgãos, à parada cardíaca e à condição na qual o cérebro deixa de ter atividade e/ou para de funcionar. A cessação dos batimentos cardíacos e da respiração são insuficientes para definir a morte, pois, esses podem ser restaurados, segundo a medicina na cessação das atividades cerebrais, ou seja, a morte encefálica é o fato que define a terminalidade da vida (VARGAS, 2010).

Os limites entre a vida e a morte são tênues e indefinidos, nesse contexto, conceituar doente terminal teoricamente, até é possível, mas na prática e objetivamente a terminalidade exige avaliações de diferentes profissionais e um reconhecimento objetivo do momento em que acontece (ANDRADE *et al.*, 2011).

No entanto o que se pode observar é que a possibilidade de terminalidade da vida, ou seja, a proximidade do momento em que se esgotam as possibilidades de recuperação da saúde e a morte parece ser o desfecho da doença, é preciso considerar as condições emocionais e físicas que atingem o paciente para oferecer cuidados que minimizem o seu sofrimento (GUTIERRE, 2013).

Para o paciente é importante que se ofereça a qualidade de vida com ações, medicações e tratamentos paliativos que permitam que se minimizem os sintomas oferecendo uma morte digna. Essa morte implica em não prolongar a vida por meios artificiais e permitir que ocorra de forma natural com o tratamento paliativo, ou seja, com cuidados que reduzem o sofrimento considerando sempre a impossibilidade de cura (LIMA *et al.*, 2019).

Pensar sobre a possibilidade da terminalidade da vida gera emoções controversas, mas quando o paciente e a família se deparam com a situação na qual esse é o único desfecho possível, sentimentos de dor, raiva, frustração e mesmo de negação podem ocorrer, daí a necessidade de acolhimento e cuidados tanto para o paciente como para seus familiares (FONSECA, 2011).

3.2 A terminalidade para o paciente e seus familiares

Diante dos impasses gerados pelas questões de vida e morte e dos avanços tecnológicos que, muitas vezes, mais do que proteger a vida gera desamparo quanto aos aspectos psicossociais, a ética e a bioética deixaram de ser um conjunto de regras filosóficas e avançaram para a prática e o cotidiano de muitas profissões normatizando o exercício do profissional e delimitando direitos e deveres (CARMONA *et al.*, 2011).

Quando um paciente apresenta uma doença avançada que progride de forma negativa e o leva para a terminalidade da vida, o impacto é vivenciado também pela família, principalmente, nas fases mais avançadas que exigem decisões importantes em relação ao tratamento e à abordagem de algumas terapias mais agressivas e invasivas (DEON, 2018).

A terminalidade da vida é o momento em que se esgotam todas as possibilidades de resgate das condições de saúde do paciente e a morte parece inevitável e certa. O paciente alcança um estágio que a reversibilidade parece impossível. Na medicina define-se um prognóstico de evolução de uma doença, mas, legalmente, só existe morte, nessa situação, no momento em que ocorre uma parada cardiorrespiratória e o ser humano morre (VARGAS, 2010).

Apesar de todo o contexto que o médico, a família e o próprio paciente reconhecem as possibilidades reais, baseadas no funcionamento biológico do corpo humano, de terminalidade de funcionamento das funções vitais, o momento exato em que vai ocorrer é impreciso (GUTIERRE, 2013).

O reconhecimento e a aceitação do fim são mais complexo que sua caracterização e pode ser feito por meio de exames, da experiência da equipe médica, da intuição e da observação das pessoas e do próprio paciente. Mas mesmo reconhecida a inevitabilidade da morte, o paciente terminal tem o direito à vida preservado e, principalmente, tem direito à assistência até o final, com uma morte em condições dignas (BORGES, 2016).

Para Carmona *et al.* (2011) mais que o aspecto legal, a situação de dor e sofrimento envolve o doente, a família e os profissionais que o assistem em um drama pessoal de múltiplas dimensões. Por um lado, existe um conjunto de leis que, aliadas às regras morais e éticas, definem que as atitudes, ações e condutas devem proteger e prolongar a vida enquanto existir essa possibilidade.

No entanto, por mais que a terminalidade da vida seja um fato que deve ser considerado a partir das condições em que o paciente apresenta uma doença que

impossibilita sua recuperação, tanto o próprio indivíduo quanto seus familiares e os profissionais de saúde têm dificuldades em lidar com esse momento. De maneira geral, a sociedade tem dificuldades em considerar a morte como um fato natural e a medicina é tradicionalmente curativa, mesmo por que conta com tecnologias e descobertas científicas que oferecem possibilidades de prolongamento da vida (SANTOS, 2019).

Durante todo o processo de adoecimento do indivíduo, a família vivencia um processo de dor, angústia, além do peso das decisões, o que afeta psicologicamente os cuidadores. Esse processo de sofrimento aumenta conforme a evolução da doença. A família tem dificuldade em lidar com a condição do paciente e com as emoções que sente ao vivenciar a possibilidade de terminalidade da vida (LIMA *et al.*, 2019).

Segundo Cunha *et al.* (2018), após a notícia do diagnóstico que determina a finitude da vida do indivíduo, inicia-se um processo de alteração do contexto familiar. Para o paciente é a angústia da perda do papel social e o sentimento de inutilização, em outro ângulo a família/cuidador que de alguma forma dependia daquele ente, o que já não será possível. Sendo assim, a dinâmica deste grupo é alterada e são necessários a adaptação e o aperfeiçoamento para que a nova interação de grupo se restabeleça.

Outro fator que gera sofrimento tanto para o paciente quanto para os familiares são as condições nas quais ocorre o desfecho da situação. Há alguns anos, a morte ocorria em casa, na presença de vários familiares, com o avanço da medicina, o indivíduo, de maneira geral, passa seus últimos momentos em instituições hospitalares, um ambiente mais frio, longe da família, contando apenas com a equipe de profissionais de saúde (CUNHA *et al.*, 2018).

Para Andrade *et al.* (2011), os familiares dos pacientes devem receber assistência, informações e acolhimento, pois é comum que se instalem em corredores e salas de espera em um estado de choque e a angústia à espera de informações sem nenhuma assistência. O sofrimento maior da família vem da impossibilidade de ver e tocar seu familiar e também do fato de ignorar os acontecimentos, o real estado e as possibilidades de recuperação do paciente.

Matos e Borges (2018) verificam também que as ações em um hospital são planejadas em torno da prestação de assistência ao paciente e a assistência aos familiares não é considerada importante. Isso faz com que a família fique desorientada e procure justificativas para o tratamento do paciente em crenças erradas, tornando, assim, a terminalidade da vida, cada vez mais um fato aterrorizante e angustiante.

É preciso que se considere que é importante oferecer conforto e dignidade ao paciente durante todo processo de adoecimento, mas também é necessário que se desenvolvam ações de atendimento aos familiares para que aceitem a terminalidade da vida como um fato irreversível. O esclarecimento das dúvidas e o suporte emocional são fatores que ajudam durante o enfrentamento da doença e também na vivência do luto (LIMA *et al.*, 2019).

Os cuidados no luto permitem que os familiares reorganizem sua realidade após a perda, repensem sobre suas relações com o familiar e voltem a sua rotina de buscar novos objetivos sem o sentimento de culpa e de perda que acompanha o processo de adoecimento do ente querido (LIMA *et al.*, 2019).

3.3 Cuidados paliativos

O nascimento e a morte são interligados na vida do ser humano, mas quando um paciente se vê diante de um diagnóstico de uma doença que o ameaça com a terminalidade da vida, esse processo já não é tão facilmente entendido. O tratamento oferecido pelos profissionais de saúde vai além da busca pela cura quando o paciente apresenta uma doença avançada, progressiva e incurável, tornam-se amparos que abrangem os CP e a assistência às famílias (ANDRADE *et al.*, 2011).

A filosofia de CP começou na Inglaterra, em 1967, com Cecily Mary Strade Sauders, médica, enfermeira e assistente social. Ela desenvolveu ações que possuíam como objetivo compreender as necessidades do paciente terminal atendendo-o como ser integral (GUTIERRE, 2013).

É importante destacar que o vocábulo paliativo deriva do latim *pallium*, que significa manto. Tal terminologia denota a ideia principal dessa filosofia: de proteger, amparar, cobrir e abrigar, quando a cura de determinada doença não é mais possível. Além disso, no latim, *pallium* são vestimentas usadas pelo Papa, portanto, há uma forte ligação desse termo histórico com o sagrado e com a espiritualidade religiosa (ANDRADE *et al.*, 2013, p. 2524).

Os CP compreendem mais do que oferecer medicamentos e observar os cuidados médicos, é preciso também escutar, acolher e atender as necessidades dos pacientes e familiares. Cuidar de um paciente diante da ameaça da terminalidade da vida compreende

ações para melhorar a qualidade de vida e para o tratamento adequado no alívio da dor e dos sintomas (GUTIERRE, 2013).

Assim, CP podem ser definidos como o conjunto de ações prestadas ao paciente de doença grave e incurável com o objetivo de aliviar o sofrimento oferecendo bem-estar e qualidade de vida (SANTOS, 2011).

Cuidados Paliativos são uma abordagem para melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentem uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, através da identificação precoce e impecável avaliação e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais. (OMS apud FONSECA, 2017, p.3)

Esses CP podem envolver medicamentos e terapias para aliviar o sofrimento físico como a dor, falta de ar, vômitos, fraqueza, insônia e outros. Também pode tratar os sintomas psicológicos que envolvem a condição do paciente como a angústia, a tristeza, a negação e outros; pode oferecer apoio na resolução de conflitos, falta de condições econômicas para se manter e, até mesmo auxílio espiritual, com profissionais adequados ou equipe de saúde com médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e diversos outros profissionais como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas e representante espiritual (VALE *et al.*, 2019).

Portanto, os CP devem englobar ações que ofereçam prevenção e controle de sintomas, intervenção psicossocial e espiritual; paciente e família como unidade de cuidados; autonomia e independência, comunicação e trabalho em equipe multiprofissional (SILVA, 2013). Sendo uma intervenção centrada totalmente no paciente e não na doença em progressão, essa deve ser de forma integral e humanizada (CAPELLO *et al.*, 2012).

Algumas situações e doenças como: câncer, doenças degenerativas neurológicas como Alzheimer, Parkinson, esclerose múltipla ou esclerose lateral amiotrófica e outras doenças degenerativas crônicas, como a artrite grave, são doenças que levam à falência de órgãos, como doença renal crônica, cardiopatas terminais, pneumopatias, hepatopatias, dentre outras, AIDS avançada e quaisquer outras situações ameaçadoras à vida, como traumatismo craniano grave, coma irreversível, doenças genéticas ou doenças congênitas incuráveis, precisam de CP, mas a situação deve ser avaliada pela equipe médica (SILVA, 2013).

Cabe à equipe de saúde definir quando iniciar os CP e o local mais adequado para oferecê-los. Em etapas iniciais da doença, o paciente pode ser tratado em casa e a família

acompanhada e orientada quanto aos procedimentos para promover a autonomia do indivíduo tanto quanto possível, posteriormente, em etapa mais avançadas do adoecimento, pode existir a necessidade de hospitalização para controle do tratamento diretamente pela equipe de saúde (SILVA *et al.*, 2016).

3.4 Assistência de enfermagem ao paciente terminal e à família

A morte é um acontecimento natural, mas para os enfermeiros, quando um paciente morre existe um impacto pessoal e profissional. Por ser um profissional que atua de forma muito próxima ao paciente e à família, a possibilidade de terminalidade da vida é um desafio e gera situações que devem se pautar no acolhimento, no ouvir, esclarecer dúvidas e manter um relacionamento interpessoal com o paciente em fase terminal e com seus familiares (BORGES, 2016).

O diálogo é uma ferramenta imprescindível para a promoção dos CP nessa etapa de vida, haja vista que lhes permite esclarecer dúvidas, por meio de uma linguagem verbal e não verbal que seja simples e acessível, de forma que os pacientes exteriorizem suas angústias e seus medos (VARGAS, 2010).

O enfermeiro é o profissional que atua mais próximo do paciente e da família, assim, quando existe a possibilidade de terminalidade da vida, a atuação desse profissional vai desde a descoberta da doença até o momento final. Cabe à enfermagem observar e esclarecer o paciente e a família no aparecimento dos sintomas, no acolhimento e no apoio nos momentos finais e também no processo de preparação do corpo e até as possibilidades de doação de órgãos e tecidos (DEON, 2018).

Além de atuar com o paciente com ameaça de terminalidade da vida e seus familiares em todas as etapas de seu adoecimento, um relacionamento humanizado, acolhedor, que o diálogo seja natural, pode ajudar esses indivíduos a ter mais qualidade de vida, reconhecendo as necessidades, ofertando-lhes cuidados humanizados sob a perspectiva interdisciplinar (CAPELLO *et al.*, 2012).

O enfermeiro é um profissional que tem um contato muito próximo com os pacientes. Quando o paciente não responde aos tratamentos curativos, os cuidados de enfermagem buscam melhorar a qualidade de vida, ouvindo as queixas e relatando aos médicos para que se ofereça alívio para a dor e desconfortos físicos. O enfermeiro deve

manter a serenidade procurando garantir que o paciente esteja emocionalmente equilibrado (FERNANDEZ, 2017).

Para Borges (2016), os familiares dos pacientes também devem receber assistência, informações e acolhimento, pois é comum que se instalem em diversos locais dentro dos hospitais, até mesmo em salas de espera, em um estado de choque e a angústia à espera de informações sem nenhuma assistência.

“...os profissionais de enfermagem devem ter em mente que, na avaliação e intervenção do cuidador familiar, vários aspectos que podem causar incerteza, como as características sociodemográficas, a rede de apoio, a condição do paciente, a relação dele com a equipe de saúde, entre outros. Em terceiro lugar, tanto o profissional de enfermagem quanto os demais integrantes da equipe de assistência em CP devem informar o cuidador de forma clara e simples sobre a doença do paciente, a progressão da mesma e o controle dos sintomas. Além disso, eles devem apoiar, orientar e acompanhar o cuidador no enfrentamento no final da vida do paciente e auxiliar no acesso aos recursos disponíveis para controlar a incerteza que a doença do paciente sob CP traz (ARIAS-ROJAS *et al.*, 2019).

Para Mendes *et al.* (2010), o acolhimento aos pacientes, bem como a suas famílias, faz parte desse processo de acompanhamento do paciente com possibilidade de terminalidade da vida. Os enfermeiros devem esclarecer os procedimentos, conversar, acolher, responder as dúvidas e oferecer conforto demonstrando que o paciente está sendo cuidado, que estão sendo tomadas providências para que esteja confortável.

Os CP envolvem o alívio da dor e satisfazem as necessidades de orientação a respeito da real condição do paciente. O enfermeiro representa um profissional que escuta e compreende as necessidades da pessoa enferma e seus familiares (FERNANDEZ, 2017).

Mas o cuidar do paciente e dos familiares durante a evolução de uma doença terminal representa um desafio para o enfermeiro que constrói vínculos com os indivíduos sob seus cuidados e também tem experiências pessoais que influenciam suas percepções e sentimentos (ABREU *et al.*, 2018).

É complexo para o enfermeiro manter-se seguro e calmo diante de familiares que perdem ou estão prestes a perder um ente querido. Os familiares apresentam diferentes reações ao estresse do momento, isso dificulta o posicionamento da enfermagem. O processo de terminalidade da vida causa dor e sofrimento e confortar alguém diante do luto representa uma grande dificuldade (BORGES, 2016).

O cuidado de enfermagem diante do processo de terminalidade da vida exige mais do que um conhecimento técnico oferecido na formação profissional, exige sensibilidade para amenizar o sofrimento psíquico e emocional do paciente e dos familiares,

autoconhecimento para sentir o momento como algo natural, e a construção de estratégias para enfrentar o sofrimento, o estresse e a possibilidade de conflitos éticos (ABREU *et al.*, 2018).

A atuação da enfermagem, portanto, se estende além de gerenciar a dor e o sofrimento físico do paciente, pois, cabe a esses profissionais oferecer acolhimento e assistência aos familiares, bem como aceitar os comportamentos e as escolhas do paciente, dar apoio emocional, esclarecer dúvidas, atender às necessidades individuais e manter o ambiente tranquilo. Todas essas ações são muito importantes para manter o paciente e familiares confortáveis durante o processo de terminalidade da vida (ANDRADE *et al.*, 2013. p.2527).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A morte faz parte da vida de qualquer ser vivo desde o nascimento. Existe a consciência de que se chegará à terminalidade, mas existe muito receio desse momento. A evidência de terminalidade da vida é um fator que gera angústia e ansiedade nos pacientes, nas famílias e em profissionais da saúde. Assim, passou a ser vista como um fracasso e, em consequência dessa frustração, criaram-se maneiras de prolongamento da vida, ou seja, um prolongamento do processo morte, desrespeitando assim o tempo de cada indivíduo.

A terminalidade da vida pode ser definida como a fase em que se constata a irreversibilidade da doença, a partir desse diagnóstico definido por dados objetivos pela equipe de saúde, a assistência ao paciente passa a se constituir de CP, ou seja, ações ativas e integrais prestadas a pacientes com doença progressiva e irreversível e que devem se estender aos seus familiares.

Os CP não são considerados como preparação, não é acelerar e nem adiar a morte, é a promoção de alívio da dor e a prevenção do sofrimento físico, mental, emocional e social do paciente somados ao suporte dos cuidadores familiares que estão envolvidos de forma íntima e integral com o sofrimento. É a integração dos aspectos espirituais, sempre o respeito às crenças.

Os CP também oferecem um sistema de suporte que possibilita que o paciente viva com qualidade, com dignidade e ativamente quanto possível até o momento da morte, oferecendo uma abordagem multidisciplinar acompanhado de tratamentos cabíveis de acordo com a fase da doença e de acordo com a fase de luto em que aquela família se encontra. Garante a consistência na continuação do tratamento de acordo com o interesse do paciente. Contudo, os CP são atos de compaixão ao próximo.

No âmbito familiar o momento da revelação do diagnóstico que ameaça a continuação da vida, cada integrante daquela família (incluindo o paciente) terá uma reação, podendo ser negação, depressão, raiva, barganha e até aceitação, pois quando se fala em um paciente doente não é somente ele que deve ser acolhido, pois a família também fica doente junto e algumas vezes sofre mais que o próprio doente.

Os fatores que se revelam de maior impacto na terminalidade de vida para o paciente e para família são o emocional, o mental e o espiritual, pois a família quer ser “tocada” e amparada, já que toda a proposta do grupo foi alterada e eles terão de pensar maneiras de recuperar o equilíbrio daquele integrante que está prestes a partir. E esse integrante muitas vezes não está pronto para a “partida”.

Diante de uma doença ameaçadora da continuidade da vida, torna-se como ferramenta essencial o acolhimento ao cuidador da família e ao paciente. Cabe à equipe de enfermagem ter o conhecimento técnico-científico para lidar com os sintomas físicos, mas também é necessário que esse acolhimento seja de forma integral e seja observado também os aspectos emocionais e espirituais de cada integrante, compreendendo qual estágio do luto que cada um se encontra.

A equipe de enfermagem deve estruturar prudentemente uma consulta familiar tendo como objetivo entender a integração que ocorre naquela família, analisar os aspectos de fraqueza, forças, oportunidades e ameaças, analisar o estado e estágio do prognóstico do paciente e discutir com a família e paciente as opções de tratamento, esclarecimento de metas, e sanar as dúvidas deste grupo.

O aspecto mais relevante é o respeito ao indivíduo, pois ele é único e um ser brilhante em suas individualidades e entender qual a sua real necessidade, atendê-lo não com empatia, mas sim com compaixão.

REFERÊNCIAS

- ABREU, A. I. S. C. S.; COSTA, J.; LUIZ, Á. Sobrecarga do cuidador familiar de paciente oncológico e a enfermagem **Rev. enferm. UFPE on line**; v. 12, n. 4, p. 976-986, abr. 2018. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234371/28652>>. Acesso em: 03 de Abril de 2020.
- ANDRADE, C. G.; COSTA, I. C. P.; COSTA, S. F. G.; SANTOS, K. F. O.; LOPES, M. E. L.; FIGUEIREDO, D. M. Cuidados paliativos na atenção básica: produção científica de enfermagem **Rev. enferm. UFPE on line**; v. 6, n. 2, p. 423-430, fev. 2011. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/7046/6299>>. Acesso em 01 de Abril de 2020.
- ANDRADE, C. G.; COSTA, S. F. G.; LOPES, M. E. L. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal **Ciênc. saúde coletiva**; v. 18, n. 9, p. 2523-2530, set. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a06.pdf>>. Acesso em: 01 de Abril de 2020.
- ARIAS-ROJAS, M.; CARREÑO-MORENO, S.; POSADA-LÓPEZ, C. Incerteza dos cuidadores familiares na doença de pacientes sob cuidados paliativos e fatores associados **Rev. latinoam. enferm. On line**; v. 27, p. 3200, 2019. tab. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3185.3200>>. Acesso em 02 de Abril de 2020.
- BORGES, M. S. Atuação do enfermeiro diante do processo de morte e morrer do paciente terminal. 2016. Disponível em: <<http://brasileSCO.la/m14623>>. Acesso em: 01 de Abril de 2020.
- CAPELLO, E. M. C. S.; VELOSA, M. V. M.; SALOTTI, S. R. A.; GUIMARÃES, H. C. Q. C. P. Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida - **J. Health Sci. Inst**; v. 30, n. 3, jul.-set. 2012. Disponível em: <https://www.unip.br/presencial/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2012/03_jul-set/V30_n3_2012_p235a240.pdf>. Acesso em: Abril de 2020
- CARMONA, D. S. *et al.*; Bioética, eutanásia e psicologia: tecendo algumas reflexões. **Rev. Mnemosine**, v. 7, n. 2, p.188-203, São Paulo, 2011. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/mnemosine/article/view/41482/pdf_221>. Acesso em: 03 de Abril de 2020.
- CUNHA, A. S.; PITOMBEIRA, J. S.; PANZETTI, T. M. N. Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores - **J. Health Biol. Sci. On line**; v 6, n. 4, p. 383-390, out.-dez. 2018. Disponível em: <<http://fi-admin.bvsalud.org/document/view/8vc4m>>. Acesso em: Abril de 2020
- DEON, R. A.; MEDEIROS, S. P.; SALGADO, R. G. F.; VIEIRA, N. R.; OLIVEIRA, A. C. C. De; ABREU, D. P. G. Estratégias de cuidado familiar frente à terminalidade da vida - **Rev. enferm. UFPE on line**; v.12, n. 7, p. 2039-2049, jul. 2018, graf, tab. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/231376/29504>>. Acesso em: Abril de 2020

FERNANDEZ, M. A. *et al.* Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal. **Ciências & Saúde Coletiva**; 2017; v. 18, n. 9, 201-209. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a13.pdf>>. Acesso em: 01 de Abril de 2020.

FONSECA, J. V. C.; REBELO, T. Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. **Rev. bras. enferm**; v. 64, n. 1, p 180-184, jan.-fev. 2011. Tab. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a26.pdf>>. Acesso em: Abril de 2020.

GOMES, E. C.; MENEZES, R. A. Aborto e eutanásia: dilemas contemporâneos sobre os limites da vida. **Physis: Revista de saúde coletiva**; v 18, n 1. Rio de Janeiro, 2008. In: CARMONA, Daniele de S *et al*; Bioética, eutanásia e psicologia: tecendo algumas reflexões; IN: Rev. Mnemosine, v. 7, n. 2, p.188-203, São Paulo, 2011. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/mnemosine/article/view/41482/pdf_221>. Acesso em: 03 de abril de 2020.

GUTIERRE, P. R. O que é paciente terminal IN: **Rev. Da Associação Médica Brasileira**, v. 47; n. 2; p. 43-45; São Paulo, 2013.

LIMA, L. E. S.; SANTANA, M. E.; CORREA J. R., ANTÔNIO J. S.; VASCONCELOS, E. V. Juntos resistimos, separados caímos: vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos - **Rev. pesqui. cuid. fundam. on line**; v. 11, n.4, p. 931-936, jul.-set. 2019. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6756/pdf_1>. Acesso em: abril de 2020.

MATOS, J. C.; BORGES, M. S. A família como integrante da assistência em cuidado. **Rev. enferm. UFPE on line**; v. 12, n. 9, p. 2399-2406, set. 2018. ilus, graf. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234575/29932>>. Acesso em: abril de 2020.

MENDES. J. A.; LUSTROSA, M. A. ANDRADE, M. C M. Paciente Terminal, Família e Equipe de Saúde. **Rev. SBPH**; v. 12, n. 1, jun, 2010 Rio de Janeiro. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1516-08582009000100011&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: abril de 2020.

SANTOS, A. D. S. **Ser familiar cuidador de doente com câncer em cuidados paliativos: uma análise à luz do interacionismo simbólico.** s.n; p. 125, 2019, Rio de Janeiro Tese em português - Enfermagem | ID: biblio-1050075. Disponível em: <http://www.btdt.uerj.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=16590>. Acesso em: abril de 2020.

SANTOS, F. S. O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospic e. In: Santos FS, organizador. **Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas.** p. 3-15 São Paulo: Atheneu; 2011.

SILVA, L. D. B. **Cuidados paliativos: mais que uma filosofia, um desafio para os profissionais de saúde** – p. 16, Porto Alegre; s.n; 2013. Disponível em: <<http://docs.bvsalud.org/biblioref/coleciona-sus/2013/29896/29896-532.pdf>>. Acesso em: abril de 2020.

SILVA, R. S.; SANTOS, R. D.; EVANGELISTA, C. L. S.; MARINHO, C. L. A.; LIRA, G. G.; ANDRADE, M. S. Atuação da equipe de enfermagem sob a ótica de familiares de pacientes em cuidados paliativos - **REME rev. min. enferm**; 20 jan. 2016. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/exportar-pdf/1119/e983.pdf>>. Acesso em: abril de 2020.

VALE, J. M. M.; M. N., A. C.; S., LUCIALBA, M. S.; SANTANA, M. E. Autocuidado do cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares - **Rev. enferm. UFPE on line**, v.13 p. 1-11, 2019. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/235923/32473>>. Acesso em: abril de 2020.

VARGAS, D. Morte e morrer: sentimentos e condutas de estudantes de enfermagem. **APE-Acta Paulista de Enfermagem**, v. 23, n. 3 p. 405-410, junho 2010.