

OS DESAFIOS FAMILIARES ENFRENTADOS ACERCA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Maria Clara Alves Ribeiro¹

Mariana Lopes Gomes²

Jonathan William Araújo de Medeiros³

Maria Eduarda Gonçalves Gadelha⁴

Júlia Rachel de Araújo Gadelha⁵

Alinne Beserra de Lucena⁶

RESUMO

Introdução: Os cuidados paliativos são caracterizados pela diminuição dos sofrimentos do paciente e de sua família, implementados a partir do momento em que há o esgotamento de todas as possibilidades de cura e tratamento do paciente. Porém, são muitos os desafios relacionados a este processo de palição. **Objetivo:** Investigar o acervo científico mais recente acerca dos desafios familiares frente aos cuidados paliativos. **Método e materiais:** Trata-se de uma revisão integrativa que realizou um levantamento de artigos na Biblioteca Virtual em Saúde, utilizando os descritores: “cuidados paliativos” AND “desafios” AND “família”, com os filtros: texto completo; Bases de dados: MEDLINE e LILACS; Idiomas: português e inglês; nos últimos 05 anos (2018-2022). **Resultados:** Dos 29 artigos encontrados, excluíram-se 7 por fuga temática, duplicação ou por indisponibilidade na íntegra, constituindo um corpus final de 22 artigos. Os estudos referem que os maiores desafios enfrentados pela família durante os cuidados paliativos são: isolamento social, abdicação do lazer, desvínculo empregatício, sobrecarga emocional, financeira e física e abuso de intervenções médicas desnecessárias, o que resulta na maior exaustão biopsicossocial dos parentes. Também são pontuadas percepções quanto o aumento do trabalho e da carga psicológica da equipe multiprofissional que visa prezar o alívio de sofrimento biopsicossocial e espiritual não só do paciente como também de sua família, necessitando assim de atenção uma vez que a base inegociável do cuidado paliativo é a comunicação, o respeito e a empatia. **Conclusão:** É essencial o acompanhamento e apoio da equipe ao paciente e a família, mantendo uma relação honesta, empática e respeitosa, objetivando amenizar o sofrimento vivenciado por esses. Por se tratar de uma temática atual e pertinente, sugere-se mais evidências científicas que possibilitem um enfrentamento deste processo com o mínimo de desafios possíveis tanto dos pacientes quanto de seus familiares e da equipe multiprofissional que presta todo o cuidado.

Palavras-chave: Cuidados paliativos, Família, Desafios, Equipe Multiprofissional.

¹ Graduanda do Curso de Medicina da Faculdade de Ciências Médicas da Paraíba/Afya Educacional – FCM-PB/AFYA, claramcar10@gmail.com

² Graduanda do Curso de Medicina da Faculdade de Ciências Médicas da Paraíba/Afya Educacional – FCM-PB/AFYA, marianalopesgomes1@gmail.com;

³ Graduando do Curso de Medicina da Faculdade de Ciências Médicas da Paraíba/Afya Educacional – FCM-PB/AFYA, jonathanmdrss@gmail.com;

⁴ Graduanda do Curso de Medicina da Faculdade de Ciências Médicas da Paraíba/Afya Educacional – FCM-PB/AFYA, dudagadelha62@gmail.com;

⁵ Graduanda do Curso de Medicina da Faculdade de Ciências Médicas da Paraíba/Afya Educacional – FCM-PB/AFYA, juliarachelaraujo@gmail.com;

⁶ Professora orientadora. Doutorado em Enfermagem e Saúde pela Universidade Federal da Paraíba. Docente do Curso de Graduação em Medicina da Faculdade de Ciências Médicas da Paraíba/Afya Educacional - FCM-PB/Afya, alinneblmarcolino@hotmail.com.

INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), cuidados paliativos são definidos como prevenção e alívio do sofrimento de pacientes e suas famílias que atravessam complicações inerentes a doenças ameaçadoras da vida. Essas complicações incluem o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual. Essa intervenção ou prevenção do sofrimento pode ocorrer por diferentes meios como terapia medicamentosa, psicoterapia, momentos de lazer e descontração, resultando no prazer e bem estar do paciente e seus familiares que estão passando por um momento delicado em relação à saúde (CAMILO, 2022).

Os Cuidados Paliativos são um direito inalienável dos cidadãos e focam no controle de questões funcionais e sintomáticas complexas que propõem mudanças no modo de cuidar do paciente com doença sem possibilidades terapêuticas para a cura. Esse modelo de atenção propõe romper com o foco tradicional de ênfase na doença para o cuidado integral, a partir da ativa participação do paciente e familiares na tomada de decisão (MELO, 2021).

Ainda seguindo a linha de raciocínio dos autores supracitados, os principais níveis de atenção dos cuidados paliativos categorizam-se em: cuidados no domicílio, atendimento ambulatorial, hospitalar ou procedimentos em leito-dia e internação hospitalar. Dentre eles, no Brasil, em especial, destaca-se o atendimento domiciliar por garantir mais conforto ao paciente.

O cuidado paliativo é incrementado a partir do momento do diagnóstico de uma doença ameaçadora de vida, buscando sempre minimizar danos psicossociais ao paciente e sua família. Entretanto, muitas famílias ainda enxergam que os cuidados paliativos estão, exclusivamente, ligados à preparação para a morte do paciente, sendo necessária a desconstrução desse pensamento. O conceito de Boa Morte é parte do ideário dos Cuidados Paliativos e pode ser definido como o alívio de sofrimentos durante o processo de morte. Para que o desfecho da vida ocorra com o máximo de dignidade possível, é necessário que se evitem tratamentos heroicos – isto é, com fins curativos e que não beneficiam a qualidade de sobrevivência do paciente em situação de finitude, contribuindo apenas para incrementar o sofrimento (POZZADA, 2021).

Durante esse processo, faz-se crucialmente necessário a comunicação entre equipe multiprofissional de saúde com a família, em busca de melhor entendimento das medidas a serem seguidas e do acompanhamento paliativo. Essa boa relação entre eles, garante a quebra de receios e promove a confiança dos envolvidos durante o cuidado. Dessa forma, é dever da

equipe saber se comunicar com os familiares, principalmente, nos momentos de transmissão de más notícias (CAMILO, 2022).

Os autores citados acima ainda afirmam que é importante levar em consideração os princípios e crenças das famílias, sempre respeitando e compreendendo as decisões que serão tomadas a partir do diagnóstico, tendo em vista que os familiares também serão responsáveis pelos cuidados do paciente e deverão estar sempre cientes de todas as medidas a serem tomadas pela equipe de saúde.

Por fim, torna-se evidente que o paciente e sua família têm qualidade de vida reduzida pela doença que está em desenvolvimento, assim torna-se essencial seu acompanhamento pela equipe multidisciplinar em cuidados paliativos, com objetivo de proporcionar maior alívio de sofrimentos visando o bem-estar biopsicossocial. Por conseguinte, o presente estudo corresponde uma revisão integrativa de literatura que objetivou investigar o acervo científico mais recente acerca dos desafios familiares frente aos cuidados paliativos.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de revisão integrativa da literatura que visa encontrar uma solução para um problema usando referências teóricas publicadas, gerando uma análise e discussão das várias contribuições científicas. Para tanto, o presente trabalho foi realizado através de uma pesquisa sobre a temática abordada, cujo tema consistiu nos desafios familiares enfrentados diante dos cuidados paliativos. Consoante a isso, foram utilizados como meio de fontes, os artigos encontrados na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS).

O levantamento bibliográfico pode produzir uma visão ampla do objeto de estudo e a técnica utilizada se baseou na coleta dos dados através da leitura e fichamento dos documentos, o que proporcionou uma exploração descritiva do tema. Foram realizadas buscas com os seguintes descritores: “Cuidados paliativos” AND “Desafios” AND “Família” e aplicados os seguintes filtros: “texto completo”, “base de dados: “MEDLINE” e “LILACS”, com recorte temporal dos últimos cinco anos (2018-2022) de publicações em abrangência nacional e internacional, nos idiomas: Português, Inglês e Espanhol, no que resultou em um total de vinte e nove (29) artigos encontrados.

Após os critérios de exclusão, sete (7) publicações foram excluídas por fuga do tema centrante do estudo, duplicação ou indisponibilidade na íntegra, totalizando um corpus final de vinte e dois (22) artigos.

REFERENCIAL TEÓRICO

Houve um crescimento progressivo do envelhecimento da população e das doenças crônico-degenerativas nas últimas décadas. Consoante a isso, o avanço da tecnologia junto com o desenvolvimento terapêutico contribuíram para o aumento da expectativa de vida de pacientes com tais doenças. Diante desse contexto de impossibilidade de cura, os cuidados paliativos (CPS) tornam-se necessários para amenizar a dor do paciente e da família (CECCHETTO, 2019).

Diferentemente da medicina curativa, que serve para controlar e prevenir o estado clinicamente físico do paciente, os CPs correspondem a uma abordagem que promove qualidade de vida aos pacientes considerados fora de possibilidades terapêuticas de cura e de seus familiares. Dessa maneira, os CPs visam o manejo do sofrimento, seja ele físico, espiritual ou psicossocial, através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor (OMS, 2017).

A indicação para o cuidado paliativo leva em consideração o tempo de expectativa de vida, a avaliação do prognóstico realizada através da capacidade funcional deste paciente, evolução da doença crônica e a vontade e aceitação do paciente e de seus familiares (ANCP, 2012).

Para facilitar a avaliação prognóstica foram estabelecidos, conforme os autores supracitados, alguns critérios clínicos que ajudam a determinar a indicação do paciente ao serviço de cuidado paliativo, no qual doenças como Insuficiência Cardíaca Congestiva, Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica, Câncer, Esclerose Lateral Amiotrófica, Demência, Insuficiência Renal, Doença Hepática Crônica, entre outras doenças degenerativas progressivas, terão o tratamento através do alívio dos sintomas, já que não apresentam possibilidade de cura.

Segundo a OMS (2014), há uma cobertura deficiente dos cuidados paliativos, sendo enfatizada a importância desse cuidado nos sistemas de saúde. Dessa forma, torna-se essencial maior preparo da equipe multiprofissional de saúde para lidarem com pacientes e familiares em cuidados paliativos. Logo, é importante todo profissional de saúde colocar em prática sua empatia e compreensão com o paciente e sua família, com intuito de aliviar o sofrimento de ambos (MATSUMOTO, 2012).

Destaca-se a atuação da enfermagem já que está em contato direto com o paciente e a família, assim possui significativa influência no alívio do quadro do paciente como também os atendimentos psicológicos que, nesse momento, são de suma importância pois proporcionam comunicação respeitosa e empática, com o objetivo de aliviar a angústia, medo

e ansiedade do paciente. Dessa maneira, tal diálogo tem o intuito de promover conforto e confiança entre a equipe multidisciplinar, o paciente e a família (GOMES, 2016).

Dentre os desafios enfrentados pelos familiares de pacientes em cuidados paliativos encontram-se privações do lazer, isolamento social, sobrecarga emocional e física, além de mudanças drásticas, como o disvínculo empregatício, que dificulta ainda mais o apoio ao parente doente, já que o emprego é a única fonte de renda para custear os gastos com procedimentos de saúde. (LIMA, 2019)

Os mesmos autores ainda referem que a crença espiritual torna-se a única fonte de alívio e consolo emocional dos familiares. Por meio dessa, ocorre uma maior compreensão da vida, da morte e da finitude física diante das enfermidades. Por meio da religião a família apresenta melhor estado de bem-estar e conseguem proporcionar maior apoio ao parente que se encontra em cuidado paliativo, além de estar menos sujeito a ansiedade e depressão.

Por fim, destaca-se a atuação dos profissionais de saúde, principalmente a enfermagem, em manter boa relação com a família do paciente em cuidado paliativo com base no respeito, empatia e sinceridade. Além disso, conforme a linha de pensamento dos autores acima citados, o incentivo dos profissionais à crença espiritual pode auxiliar os familiares no enfrentamento do cuidado paliativo do parente, assim podem lidar com os desafios com melhor bem-esta, maior alívio e mais confiança.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste estudo, foram incluídos 22 artigos que atenderam aos critérios de inclusão previamente estabelecidos e assim distribuídos em bases de dados, sendo elas: MEDLINE e LILACS, com idiomas inglês, português e espanhol e em 3 diferentes eixos temáticos, tais quais: Eixo I. Percepção e desafios enfrentados pela equipe multiprofissional diante do paciente em cuidados paliativos; Eixo II. Vivência dos pais e profissionais de saúde em frente a pacientes pediátricos em cuidados paliativos e Eixo III. Os Desafios vivenciados pelos familiares perante aos cuidados paliativos.

Observou-se que 1 dos artigos selecionados foi do ano de 2018; 4 foram de 2019; 8 de 2020; 4 de 2021 e 5 são de 2022, sendo possível inferir que os estudos da literatura são recentes, uma vez que o intervalo está entre 2018 e 2022, resultando em discussões mais atualizadas e resultados mais precisos.

Tendo em vista as metodologias estudadas nos artigos, estão presentes os Ensaio Clínicos Randomizados, Ensaio Clínicos sem Randomização e a maioria tratava-se de

Revisões Sistemáticas, Revisões de Literatura e Relatos de Caso. Os estudos, em maior parte, abordaram metodologias não experimentais, sendo a abordagem descritiva a mais utilizada.

Já em relação ao idioma estudado, português, em que teve maior quantidade de publicações, os temas abordados tratam dos desafios e estigmas enfrentados pela família e equipe multiprofissional de saúde em relação aos cuidados paliativos durante uma enfermidade.

Os artigos que apresentaram relatos de casos e estudos bibliográficos evidenciaram a dificuldade e o despreparo da equipe de saúde em abordar más notícias e dar continuidade ao tratamento ou alívio da dor do paciente entrando em consenso com sua família, uma vez que ainda há muitos estigmas em ambas as partes (CAMILO, 2022).

Percebeu-se também que os parentes dos pacientes em tratamento são estigmáticos com os Cuidados Paliativos, pois associam o termo à morte. Logo, resulta no medo, angústia e ansiedade dos familiares. Durante essas situações faz-se imprescindível o diálogo e compreensão entre a equipe multiprofissional e os familiares. (POZZADA, 2021).

O levantamento dos artigos relacionados aos desafios enfrentados pelas famílias durante os cuidados paliativos utilizando a Revisão Integrativa como método de pesquisa proporcionou o conhecimento dos inúmeros estudos realizados bem como um maior entendimento dos obstáculos que podem surgir nesse determinado cenário. O isolamento social, desligamento profissional, desgaste emocional, financeiro e físico, o abandono das atividades de lazer e o abuso de intervenções médicas desnecessárias são apontados como fatores que levam ao pior esgotamento psicossocial das famílias. Além disso, há percepções elevadas em relação ao aumento do trabalho e da carga psicológica da equipe multidisciplinar, a qual visa prevenir o alívio do sofrimento do paciente e de sua família e isso requer atenção porque a base dos cuidados paliativos é a comunicação aberta, o respeito e a empatia (KOLCABA, 2003).

Segundo os autores supracitados, a comunicação aberta é um tipo de intervenção que pode ser utilizada com os pacientes, visto que um diálogo eficaz pode aumentar o conforto do paciente, assim como a comunicação deficiente ou as omissões de informações podem influenciar negativamente até na confiabilidade da relação. Quando se leva em consideração a escuta atenta, o olhar e a postura, a comunicação vai muito além das palavras e do conteúdo, tornando uma medida eficaz para os pacientes.

Ainda seguindo os mesmos autores, é importante avaliar as necessidades do enfermo, fornecendo assistência e ajuda ao mesmo e fortalecendo suas fontes de apoio. As intervenções em cuidados paliativos devem começar no momento do diagnóstico e continuar ao longo do

tratamento para controlar eficazmente a dor e quaisquer outros sintomas globais. Tais intervenções podem ser realizadas por uma equipe multidisciplinar composta por profissionais médicos, assistentes sociais, farmacêuticos, nutricionistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, dentistas e conselheiros espirituais.

Pode-se concluir que as ações de cuidados paliativos diferem de outras práticas médicas na medida em que demandam envolvimento emocional da equipe, bem como o reconhecimento mútuo nas situações de comunicação. As equipes multidisciplinares devem discutir essa comunicação, compartilhando sua responsabilidade no sentido de que não devem priorizar determinadas áreas do conhecimento, mas sim trabalhar em conjunto, também com a família, para desenvolver as melhores práticas de assistência ao paciente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se que os cuidados paliativos na vida das pessoas doentes sem perspectiva de cura e de sua família, são de suma importância, pois servirá como uma fonte de apoio para os mesmos. Dessa maneira, se faz necessário o uso de quatro pilares básicos: comunicação eficaz, controle adequado dos sintomas, apoio à família e trabalho em equipe. E, como vimos em estudos científicos, o cuidado paliativo é eficaz e essencial para a melhoria da qualidade de vida que consiste numa equipe que, a todo o momento, está apoiando os envolvidos, escutando, tranquilizando, aliviando o sofrimento e explicando que a morte é um processo da vida finita, porém sempre com respeito e não negligenciando as prioridades do paciente.

Outro ponto a ser destacado é que esta prática oferece aos profissionais de saúde oportunidades de se prepararem para a realidade que os esperam no seu campo de atuação e perceber os problemas e desafios que encontrarão nessa jornada. Por outro lado, também proporciona a visão da importância de colocar em prática sua empatia e compreensão com o paciente, não esquecendo a família, com o intuito de aliviar o sofrimento de ambos.

Através desta revisão, percebeu-se que a publicação dos artigos nacionais e internacionais sobre os cuidados paliativos ainda são incipientes sendo evidenciada a necessidade de mais estudos científicos acerca dos cuidados paliativos, já que tal abordagem se tornou cada vez mais atual e necessária, pois houve o aumento progressivo do envelhecimento e de doenças crônico-degenerativas.

Por fim, se observou certo estigma por parte dos familiares acerca dos cuidados paliativos, já que muitos o remetem ao fim da vida do enfermo, sendo essencial o

acompanhamento e apoio da equipe ao paciente e sua família, mantendo uma relação honesta, empática e respeitosa, objetivando amenizar o sofrimento vivenciado por esses. Outrossim, evidenciou-se escassez de qualificação dos profissionais de saúde, em que muitos não sabem colocar em prática os pilares necessários para empregar os cuidados paliativos no atendimento do paciente e da família. Dessa forma, torna-se essencial o maior preparo da equipe multiprofissional de saúde com objetivo de prestar maior cuidado e atenção ao enfermo e seus parentes, além de visar o alívio da dor de ambos.

Palavras-chaves: Cuidados paliativos, Família, Desafios, Equipe Multiprofissional.

REFERÊNCIAS

CAMILO, B.H.N.; SERAFIM, T.C.; SALIM, N.R.; ANDREATO, A. M. O.; ROVERI, J.R.; MISKO, M.D.; Comunicação de más notícias no contexto dos cuidados paliativos neonatal: experiência de enfermeiros intensivistas. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 43, e.20210040, 2022.

CASTRO, A. A.; TAQUETTE, S. R.; PEREIRA, C. A. R.; MARQUES, N. I.; Cuidados Paliativos na formação médica: percepção dos estudantes. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 46, n. 1, 2021.

DIAS, Thainá K. Costa; FRANÇA, Jael R. F. Sá; BATISTA, P. S. Souza; RODRIGUES, M. S. Dantas; LUCENA, P. L. Carneiro; COSTA, B. H. Saraiva; OLIVEIRA, E. L. Neves; COSTA, I. C. Pinto; Assistência de Enfermagem à criança com câncer em cuidados paliativos: scoping review. **REME - Rev Min Enferm**, v. 26, e. 1448, 2022.

GOMES, Ana Luiza Z.; OTHERO, Marília B.; Cuidados Paliativos. **Estudos Avançados**, v. 30, n. 88, dez, 2016.

KOLCAB, K.; Comfort theory and practice: A vision for holistic health care and research. **New York**, Springer, 2003.

LIMA, L.E.S.; SANTANA, M.E.; CORREA, Júnior A.J.S.; VASCONCELOS, E.V.; Juntos resistimos, separados caímos: vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Rev Fun Care Online**, v. 11, n.4, p. 931-936, jul-set, 2019.

MELO, C.M.; SANGOI, K.M.; KOCHHANN, J.K.; HESLER, L.Z.; FONTANA, R.T.; Challenges and competences of nurses in palliative care in primary health care. **Rev. Nursing**, v. 24, n. 277, p. 5840-5846, 2021.

PALMEIRA, Heloísa Maria; SCORSOLINI-COMIN, Fabio; PERES, Rodrigo Sanches. Cuidados paliativos no Brasil: revisão integrativa da literatura científica. **Aletheia**, Canoas, n. 35-36, p. 179-189, dez, 2011.

POZZADA, J. P.; SANTOS, M. A.; SANTOS, D. B.; Sentidos produzidos por psicólogos que trabalham com cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS) sobre o cuidar em cenários de morte e morrer. **Interface (Botucatu)**, v. 26, e. 210581, 2022.

RODRIGUEZ, N.C.; PRADA, Díaz V.A.; MEDINA, Sarmiento PJ.. El rol del médico de familia en el cuidado paliativo de pacientes crónicos y terminales. **Medicina de Familia SEMERGEN**, v. 45, núm. 5, p. 349-355, ago, 2019.

SILVA, G.; CECCHETTO, F.H.; Dificuldades vivenciadas pelos profissionais de enfermagem na assistência ao paciente em cuidados paliativos. **Rev. Enferm. UFPI**, v. 8, n. 3, p. 64-69, 2019.