

## DIFICULDADES ENFRENTADAS PELOS PACIENTES PALIATIVOS E FAMÍLIA NA VISÃO DOS ENFERMEIROS

NICODEM, Vanessa;

STORCK, Fabiane;

KLEMENT, Dione Regina Schneider;

BERTOCHI, Gabriela;

MORSCHBACHER, Joel;

AMTHAUER, Camila

### Resumo

Introdução: O cuidado paliativo visa cuidar de indivíduos terminais e seus familiares, sendo um modelo de atenção à saúde criado no ano de 1967, na Inglaterra, por Cicely Saunders (SANTANA et al., 2009). Os cuidados paliativos incluem, além do alívio da dor e de outros sintomas físicos, a atenção a sofrimentos psicossociais e emocionais e o apoio à família até a fase do luto. Isto é particularmente verdadeiro quando pacientes estão em estágios avançados e têm uma probabilidade muito baixa de cura, ou quando estão de frente para a fase terminal da doença. O objetivo do tratamento paliativo é ajudar as pessoas que se encontram na terminalidade a ter paz, conforto e dignidade. Averigua-se a necessidade de cuidados paliativos a fim de ajudar os pacientes que estão no estado terminal a ter conforto, paz e dignidade (SANTANA et al., 2009; WHO, 2007; 2014). Neste contexto, o cuidado de Enfermagem é de suma relevância para o exercício dos cuidados paliativos integrais e humanizados. Observa-se que o cuidado vai

além de palavras e conteúdo, já que aprecia a escuta atenta, a postura e o olhar, pois é um método terapêutico constatado poderoso para indivíduos que carecem dele, principalmente os que se exibem em fase terminal (ANDRADE; COSTA; LOPES, 2013). Os cuidados paliativos são uma necessidade humanitária urgente em todo o mundo. Contudo, o cuidado paliativo possui inúmeras dificuldades em sua aplicação, como a difícil comunicação com o paciente paliativo, eleição de um cuidador entre os familiares, apego aos pacientes, falta de tempo e de profissionais para que houvesse cuidado mais caracterizado ao paciente paliativo e sua família. Objetivos: Descrever as percepções de enfermeiros diante das dificuldades enfrentadas pelo paciente paliativo e sua família. Metodologia: Trata-se de uma pesquisa de delineamento qualitativo, do tipo exploratória e descritiva. Recorte de um Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em Enfermagem. O estudo foi realizado junto aos enfermeiros atuantes na unidade de internação, Unidade I, II, IV e UTI de um hospital de referência, localizado na Região Extremo Oeste de Santa Catarina. Nestas unidades, são prestados os cuidados pertinentes aos pacientes paliativos. Dentre os critérios de inclusão dos participantes, foi considerado: ser graduado em Enfermagem. Foram excluídos do estudo os profissionais que se encontravam em algum tipo de afastamento, em virtude de gozo de férias, licença especial, tratamento de saúde ou maternidade. A coleta dos dados aconteceu no mês de abril de 2017, por meio de uma entrevista semiestruturada. As entrevistas tiveram caráter individual e foram realizadas em um espaço que garantisse a privacidade do participante. As entrevistas foram gravadas em aparelho digital com o consentimento do participante de modo a registrar integralmente a fala, assegurando material autêntico para a análise. A análise dos dados foi realizada por meio da Análise de Conteúdo do tipo temática, indicada por Minayo. O estudo respeitou os preceitos éticos que regem a pesquisa com seres humanos, em conformidade com a Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). O projeto de pesquisa foi aprovado por meio do Parecer Consubstanciado emitido pelo Comitê de Ética em Pesquisa da

Universidade do Oeste de Santa Catarina, sob o CAAE número 65256217.0.0000.5367 e Parecer número 1.968.812. Resultados e discussão: Participaram do estudo doze enfermeiros, dez do sexo feminino e dois do sexo masculino, que operam na unidade de internação I, II, IV e UTI de um hospital de referência, localizado no extremo oeste catarinense. Em relação à idade dos enfermeiros, esta variou entre 24 e 38 anos e tempo de formação entre um ano e meio a dez anos. Dos entrevistados, nenhum possui especialização na área de cuidados paliativos. De acordo com os enfermeiros entrevistados, uma das grandes dificuldades dos pacientes paliativos e seus familiares é a aceitação da sua condição e do seu diagnóstico. Diante do risco de morte, a negação pode estar presente e é comum que isto ocorra no começo de um diagnóstico paliativo, até no fim da vida. O tempo de permanência no estágio de negação à morte dependerá de diversos fatores, incluindo estrutura de personalidade, apoio familiar, apoio social, tipo de cultura, idade, forma de comunicação do diagnóstico, entre outros. O fato mais desconcertante é que a morte é um lugar inacessível aos que estão vivos e sobre ela, tanto doutrinas filosóficas quanto religiosas, vem debruçando-se em reflexões, na tentativa de explicar, clarear e entender seu objetivo, tentando minimizar os medos e as dores da perda de um ente querido (MENDES; LUSTOSA; ANDRADE, 2009). Para os familiares dos pacientes com diagnóstico paliativo é uma jornada bem devastadora, pois deixam suas rotinas, seus trabalhos, sua vida para cuidar do familiar que a cada dia vão se degradando na doença que acaba tomando conta deles. Quando o paciente recebe o diagnóstico de doença paliativa, a família sofre junto com ela e o impacto é sempre muito doloroso. As reações são diferentes entre os grupos familiares, como a negação, reserva e fechamento ao diálogo. Desse modo, se faz necessário compreender estas reações para um cuidado de Enfermagem efetivo, valorizando as crenças, ansiedades, medos e experiências vivenciadas pelo paciente e família (SORATTO, 2013). Outra dificuldade se refere a perda da autonomia e da independência dos pacientes, o que os deixa mais fragilizados. Quanto mais a doença progride e a morte se aproxima, o

paciente torna-se cada vez mais dependente de auxílio do familiar e/ou cuidador. Isso pode sobrecarregar o cuidador, dependendo das tarefas relacionadas aos cuidados e o tempo envolvido em sua prestação, que condiz com a sua experiência e aos sentimentos sobre essa função (MARCHI; CARREIRA; SALES, 2015). Dentre as dificuldades relatadas pelos enfermeiros, encontra-se a dificuldade de comunicação com o paciente paliativo, pois muitos não conseguem falar, o que pode dificultar o cuidado prestado e o entendimento das necessidades do paciente por parte da equipe de saúde e dos familiares. É importante destacar que o cuidado não se restringe somente ao ato de prestar alguma ação para alguém, mas de saber compreender suas necessidades, mesmo que não haja comunicação verbal (SOUZA; WEGNER; GORINI, 2007). Quando o paciente é diagnosticado com uma doença terminal uma das dificuldades é de eleger um cuidador entre os familiares, pois esta pessoa precisará se dedicar muito para realizar suas tarefas e cuidar do doente que dependerá completamente dele. Cuidador é a pessoa que realiza essa função de fazer o possível para que o paciente tenha conforto físico, social, psíquico e espiritual. O cuidador desenvolve um papel essencial para que os cuidados paliativos proporcionem bem-estar e qualidade de vida ao paciente no processo de morte e morrer. É comum que, em muitos casos, o cuidador enfrenta dificuldades ao oferecer o cuidado paliativo. Essas dificuldades podem estar relacionadas a questões de recursos materiais, questões físicas, emocionais, mentais e espirituais (SORATTO, 2013). A família do paciente que recebe diagnóstico de doença terminal, também tem suas dificuldades em aceitar essa condição, conforme ocorre a degradação do corpo por parte da doença, vai se tornando mais difícil aceitar que o familiar não conseguirá se curar. As fases do processo de doença paliativa devem ser enfrentadas de modo a minimizar a dor e o sofrimento que essa condição impõe. Daí a importância de se oferecer cuidados paliativos de qualidade, o que inclui, em sua última etapa, os cuidados ao fim da vida (SILVA, 2016). Considerações finais: Dentre as principais dificuldades enfrentadas pelos pacientes, os enfermeiros citam a não aceitação do diagnóstico da doença e da condição paliativa, a

perda da autonomia e independência, o afastamento do lar, da família, dos amigos e do trabalho para encarar a rotina hospitalar e a dificuldade de comunicação. Sobre as principais dificuldades enfrentadas pelos familiares dos pacientes paliativos, os enfermeiros mencionam também a não aceitação do diagnóstico da doença e da condição de paliatividade do ente querido, o desgaste e o adoecimento da família que cuida desse paciente e a dificuldade em encontrar um cuidador capacitado para cuidar do seu familiar que encontra-se na terminalidade. Cabe ao enfermeiro prestar um atendimento digno a esses pacientes e familiares, a fim de tentar amenizar esse processo doloroso e desgastante. É importante atentar para as práticas humanísticas que envolvem os cuidados paliativos, sabendo ouvir, ofertando suporte e apoio, respeitando decisões, estando presente e ter empatia com o paciente e familiares. Com isso, tanto paciente e família quanto o profissional se fortalecerão e poderão encontrar a melhor de enfrentamento diante do processo de morte e morrer.

E-mails - [vanessa\\_nicodem@hotmail.com](mailto:vanessa_nicodem@hotmail.com); [camila.amthauer@hotmail.com](mailto:camila.amthauer@hotmail.com)