



Significados do cuidado de enfermagem para familiares de pacientes em tratamento paliativo

Meanings of nursing care for the family of patients in palliative care

Significados de la atención de enfermería para familiares de pacientes en cuidados paliativos

Marcos Paulo de Oliveira Lima¹, Mônica Cordeiro Ximenes de Oliveira²

Objetivo: compreender o significado do cuidado de enfermagem para família de pacientes em tratamento paliativo. **Métodos:** estudo de campo, descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa, realizado em hospital geral secundário do Estado do Ceará, Brasil. Participaram da pesquisa oito familiares de pacientes em tratamento paliativo, sendo realizadas entrevistas semiestruturadas e a observação direta. Utilizou-se a análise categorial temática no tratamento dos dados. **Resultados:** os dados mostraram a construção de três categorias temáticas. O significado do cuidado de enfermagem para a família de pacientes em tratamento paliativo está ancorado na presença física destes profissionais, na realização dos procedimentos técnicos e no trabalho em equipe. **Conclusões:** percebe-se que o cuidado de enfermagem destacado pelas famílias caminha em direção a um cuidar humanístico, estabelecido na presença e pautado na interação entre as pessoas.

Descritores: Cuidados de Enfermagem; Cuidados Paliativos; Família.

Objective: to understand the meaning of nursing care for the family of patients in palliative care. **Methods:** field, descriptive, and exploratory study with qualitative approach conducted in secondary general hospital in the State of Ceará, Brazil. The participants comprised eight family members of patients in palliative care, with the conduction of semi-structured interviews and direct observation. For data analysis, we used the thematic category analysis. **Results:** data revealed the construction of three thematic categories. The meaning of nursing care for the family of patients in palliative care is anchored in the physical presence of these professionals, the performance of technical procedures, and teamwork. **Conclusions:** we verified that the nursing care highlighted by families aims at a humanistic care, established in the presence and based on human interaction.

Descriptors: Nursing Care; Palliative Care; Family.

Objetivo: comprender el significado de la atención de enfermería para familiares de pacientes en cuidados paliativos. **Métodos:** estudio de campo, descriptivo y exploratoria, cualitativo, llevado a cabo en hospital general secundario del Estado de Ceará, Brasil. Participaron ocho familiares de pacientes en cuidados paliativos, siendo realizadas las entrevistas semiestructuradas y la observación directa. Se utilizó el análisis temático de categóricas para tratamiento de los datos. **Resultados:** datos señalan la construcción de tres categorías temáticas. El significado de la atención de enfermería para la familia de pacientes en cuidados paliativos está anclado en la presencia física de estos profesionales, en la realización de procedimientos técnicos y n el trabajo en equipo. **Conclusiones:** se percibe que la atención de enfermería para las familias camina para el cuidado humanístico, establecido en la presencia y basada en la interacción entre las personas.

Descritores: Atención de Enfermería; Cuidados Paliativos; Familia.

¹Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, CE, Brasil.

²Escola de Saúde Pública do Ceará. Fortaleza, CE, Brasil.

Autor correspondente: Marcos Paulo de Oliveira Lima
Rua Marechal Deodoro, 1395, Apto 22, Bloco B, Benfica, CEP: 60020-061, Fortaleza, CE, Brasil. E-mail: marcospaulo.oliveiralima@gmail.com

Introdução

O cuidado humano sempre esteve presente na história da humanidade⁽¹⁾. Considera-se que o cuidado foi, e ainda é, essencial para o crescimento e desenvolvimento da espécie humana. O cuidado visto como uma atitude ética em relação a si e aos outros levariam a inclusão de um todo maior, da sociedade, do meio ambiente, do respeito às pessoas⁽²⁾. Uma atitude, um sentimento, uma necessidade, um processo, uma ação, uma presença e o cuidado abrange diversas dimensões teórico-filosóficas.

De fato o cuidado humano é essencial, pois sem o cuidado não haveria vida. Pelas vivências profissionais, observa-se que o cuidado é inerente ao ser humano e está presente na vida diária, na família, no trabalho e no convívio social, fortalecendo sentimentos e conservando a relação entre quem cuida e quem é cuidado. Nesse sentido, a base da atuação do profissional enfermeiro é o cuidado, sendo uma área específica da enfermagem. A enfermagem emerge a partir do reconhecimento de que o ser humano demanda cuidados de natureza física, psicológica, social e espiritual durante toda a vida.

A enfermagem entendida como uma ciência humana⁽³⁾ é empenhada no cuidar das pessoas e possui duas vertentes: uma técnica e outra expressiva. Como técnica, consagraram-se os cuidados interventivos, técnicos e instrumentais. Como expressiva, destaca-se a relação que se estabelece entre o profissional e o usuário, ou seja, estabelecer interações entre sujeitos que participam do cuidado, através de comunicação verbal e não verbal. Sendo assim, o cuidado deve ser visualizado não como uma tarefa ou atividade, mas como uma forma de expressão, de relacionamento consigo mesmo, com os outros e com o mundo. Este não pode ser prescrito, não pode seguir regras, mas deve ser vivido, sentido, experimentado⁽¹⁾.

Observa-se que o cuidado como interação é expresso através de comunicação estabelecida no cuidado. Mesmo no momento de cuidado institucionalizado, com recursos tecnológicos de alto nível, como na Unidade de Terapia Intensiva, é preciso refletir que há

muito mais do que tecnologia, pois para o cuidado é importante relações, diálogo, respeito, individualidade, dentre outros.

As diversas situações de cuidado, aproximando aqui o ambiente hospitalar, implicam no estabelecimento de relações entre as pessoas. Estudar o cuidado de enfermagem ao cliente requer entender o próprio cuidado e os sujeitos nele envolvido. Diversas circunstâncias podem levar a pessoa a demandar cuidados de enfermagem. Nesses casos, os tratamentos e recursos que a biomedicina pode oferecer são úteis, mas não são suficientes. Destaca-se a abordagem humanística das relações cuidativas em saúde⁽⁴⁾.

Os cuidados de enfermagem ora discutidos, devem ser disponibilizados a todos que dele necessitem, do nascimento à morte. Emergem, então, os cuidados paliativos como medidas não curativas, aplicadas em pacientes cuja progressão da enfermidade provoca sinais e sintomas debilitantes e causadores de sofrimento. São intervenções na saúde global, em que profissionais das ciências da saúde, sociais e humanas atuam em diversas esferas, desde o domicílio do paciente até sua internação na Unidade de Terapia Intensiva⁽⁵⁾.

Os cuidados paliativos não visam à cura e podem ser aplicados independentemente do prognóstico da enfermidade, esta forma de cuidar pode ser usada em conjunto com outras formas de tratamento.

A prioridade dos cuidados paliativos é oferecer a melhor qualidade de vida possível aos doentes e suas famílias⁽⁶⁾. Esta forma específica de cuidado é destinada, especificamente, a três momentos: 1) período logo após o diagnóstico da doença cujo tratamento curativo ainda é possível e os efeitos colaterais e sequelas advindas de intervenções (como, por exemplo, quimioterapia e radioterapia) poderão ser, ao menos, minimizados; 2) período caracterizado como fora de possibilidades terapêuticas, quando as propostas de cura não oferecerão nenhum benefício no que refere à sobrevivência do paciente ou em termos de qualidade de vida, e as intervenções passam a ser direcionadas ao conforto integral do paciente. O objetivo nesta fase é aliviar sintomas físicos, amenizar o sofrimento psí-

quico e desenvolver uma atitude de enfrentamento através da celebração em vida de todo seu histórico; 3) presença de uma doença crônica não transmissível em fase progressiva, em que os cuidados paliativos estarão desempenhando um papel equivalente ao descrito anteriormente⁽⁷⁾.

Emerge nesse contexto a família. O paciente que está sob cuidados paliativos têm demandas específicas que acabam refletindo na dinâmica familiar. Desta forma, estabeleceu-se como inquietação da pesquisa: quais os significados do cuidado de enfermagem para familiares dos pacientes em tratamento paliativos internados no contexto hospitalar?

Considera-se relevante os questionamentos ora apresentados visto que, ao se trabalhar com os familiares, buscando suas concepções, valores, sentimentos e crenças, procurando compreender o significado do cuidado de enfermagem por eles atribuídos, e suas ações, contribui-se para o crescimento da profissão, seja na elaboração de conceitos teóricos que embasem as ações cotidianas, seja em definições de atitudes práticas. Acredita-se que a prática profissional precisa ser estudada no contexto de significados que as experiências têm para as pessoas, que estão constantemente interagindo.

Também, os profissionais da enfermagem, na sua prática profissional, lidam com seres humanos experienciando situações muito particulares. E através dessa apreensão de significados elaborados pelos familiares, a enfermagem pode buscar caminhos na aplicação desse conhecimento na prática, qualificando a realidade assistencial e o ensino. Ao se focalizar o cuidado de enfermagem, surge a necessidade de repensar o ser humano, ator nesse cenário de cuidado, enfatizando sua singularidade e integralidade.

O estudo se justifica pela necessidade de investigar a prática para compreender o fenômeno do cuidado na profissão do enfermeiro, técnicos e auxiliares de enfermagem. Desta forma, estabeleceu-se como objetivo desta pesquisa compreender o significado do cuidado de enfermagem para a família dos pacientes em tratamento paliativo.

Método

Trata-se de um estudo de campo, descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa. A abordagem qualitativa apresenta-se como suporte para o estudo do objeto. O estudo foi realizado no Hospital Geral Dr. Waldemar Alcântara. A Instituição, situada em Fortaleza, Ceará, é gerenciada pela Secretaria da Saúde do Estado e atende pacientes dos 184 municípios cearenses. Todo o atendimento realizado por esta unidade estadual de saúde é via Sistema Único de Saúde.

Hospital Geral Dr. Waldemar Alcântara é de atenção secundária, dentro da rede pública de saúde, tendo sido o primeiro hospital público da região norte e nordeste a receber o título de acreditação hospitalar nível 2 pela Organização Nacional de Acreditação. Trata-se de um hospital de apoio para a rede terciária de assistência do Estado do Ceará, atendendo exclusivamente a clientela do Sistema Único de Saúde. Oferece à população 336 leitos, distribuídos nas clínicas médicas, cirúrgica, pediátrica, Unidade de Cuidados Especiais, Unidade de Terapia Intensiva adulto, neonatal, e pediátrica e berçário médio risco. Desenvolve ainda programas de assistência ambulatorial e domiciliar, como também cuidados especiais e personalizados, com equipes multidisciplinares para pacientes portadores de enfermidades crônicas, como Pé diabético e Acidente Vascular Cerebral.

A escolha pelo referido campo se deu devido ao fato de que o hospital ser instituição de referência estadual, regional e municipal de atendimento em saúde, configurando como uma das principais instituições de assistência em saúde do Estado do Ceará.

A Coleta de dados ocorreu de março a abril de 2015, após cadastro na Plataforma Brasil e parecer favorável do comitê de ética em pesquisa da Escola de Saúde Pública do Ceará e do comitê interno de pesquisa do hospital.

O setor do hospital escolhido para o estudo foi a Unidade de Cuidados Especiais. Este possui 66 leitos que recebem pacientes clínicos, e que são portadores de doenças crônico-degenerativas, permanecendo por longos períodos de internação. A patologia predomi-

nante, dentre os pacientes internados é o Acidente Vascular Cerebral Isquêmico. Existem ainda outras patologias de caráter crônico, como cardiopatias, nefropatias e pneumopatia.

Dentre os pacientes internados na Unidade de Cuidados Especiais, existem aqueles que devido à cronicidade de suas doenças, associado à comorbidades diversas e ao grau de comprometimento fisiológico, muitas vezes é instituído o tratamento paliativo. Nestes pacientes, onde a possibilidade terapêutica de cura é impossível, a prioridade é o conforto físico e alívio da dor. Estas características fizeram com que a unidade fosse ideal para a realização desta pesquisa.

Na Unidade de Cuidados Especiais, estão disponíveis para o atendimento desses usuários, médicos de diversas especialidades, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, assistentes sociais, farmacêuticos, psicólogos e técnicos de diversas áreas da saúde. O serviço têm condições de atender as demandas clínicas e cirúrgicas necessárias à sobrevida dos pacientes. A transferência do paciente para outros serviços, também, é algo exequível. O trabalho realizado em equipe procura se aproximar do interdisciplinar, na medida em que a equipe se reúne semanalmente para discutir, caso a caso a situação dos pacientes.

O diagnóstico de tratamento paliativo não é estabelecido tão facilmente. Existe um trâmite que deve ser seguido. Inicialmente, a equipe interdisciplinar que acompanha o paciente decide pela palição, depois de criteriosa avaliação. Vale ressaltar que, em geral, o paciente já vem de longo período de internação, e diversas intervenções já foram tentadas para a recuperação da saúde do paciente. Após essa fase, a equipe solicita um parecer para a equipe de cuidados paliativos que existe no hospital. Esta equipe, formada por diversos profissionais, atendem as solicitações de todo o hospital, e através de parecer se posiciona a se o tratamento paliativo deve ou não ser instituído. Após o parecer favorável da equipe de cuidados paliativos, a equipe interdisciplinar da unidade estabelece a palição. É importante destacar que a família sempre é consultada na tomada de decisões.

Definiu-se, inicialmente, que participariam da pesquisa 10 familiares de pacientes que estivessem internados na unidade em tratamento paliativo. Após o início da coleta de dados, observou-se que, durante o período (meses de março e abril de 2015) haviam oito pacientes nessa situação. Desta forma, os familiares de todos os pacientes que estavam em tratamento paliativo participaram da pesquisa. Os nomes dos pacientes que estavam nessa situação eram devidamente listados e afixados no posto de enfermagem para que a equipe pudesse se orientar sobre a condição clínica do paciente no momento de uma intercorrência. Foi por essa lista que o pesquisador se guiou para selecionar as famílias que fariam parte desse estudo.

Como critério de inclusão definiu-se: os familiares devem acompanhar o paciente internado pelo menos três vezes por semana - acreditando que seja necessário esse tempo para que o familiar esteja habituado com o setor, e possa falar sobre os cuidados de enfermagem que ele observa naquele contexto.

Utilizaram-se duas técnicas para coletar as informações: a técnica de entrevista semiestruturada gravada e a técnica da observação direta, com a finalidade de compreender a realidade e atingir os objetivos propostos.

As entrevistas semiestruturadas foram gravadas com recursos de multimídia e, posteriormente, transcrita. Elas foram realizadas em sala reservada, onde permaneciam somente o pesquisador e o sujeito participante. As entrevistas foram momentos de grandes emoções, onde os familiares puderam expressar seus sentimentos e colocar suas posições sobre o que estava sendo pesquisado.

Para preservar a identidade dos sujeitos na transcrição das entrevistas semiestruturadas, optou-se por utilizar a letra F, da palavra familiar, seguida no número da entrevista que foi realizada. Assim, F8 significa a oitava entrevistada.

O material coletado com a observação direta foi utilizada para complementar a captação da realidade empírica. Esta observação levou a uma aproximação da realidade, do contexto do grupo pesquisado. Foram realizadas oito sessões de observações. Sempre que se

coletava uma entrevista, o pesquisador permanecia na unidade fazendo as devidas observações.

Após a fase de coleta de dados, as entrevistas foram transcritas e analisadas utilizando-se a análise categorial temática⁽⁸⁾.

Foram adotados procedimentos para que esta pesquisa esteja de acordo com a resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, que trata da ética nas pesquisas envolvendo seres humanos. Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido. A pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética em pesquisa com o parecer de número 1.014.857.

Resultados

Após a transcrição e análise do material, emergiram três categorias temáticas. Estas foram criadas pela categorização não apriorística, pois emergiram totalmente do contexto das respostas dos sujeitos da pesquisa. Esta forma de categorizar os conteúdos exige do pesquisador um intenso ir e vir ao material analisado. Além do mais, estava-se sempre próximo do objetivo principal da pesquisa: compreender o significado do cuidado de enfermagem para a família dos pacientes em tratamento paliativo.

O cuidar da equipe de enfermagem como presença

Os sujeitos descreveram o cuidado de enfermagem como a presença que o profissional tem frente à situação. É a aproximação física, o toque, uma conversa que os profissionais têm tanto para com o paciente como para com os familiares. Observe os depoimentos: *É muito importante a forma como o profissional chega pra resolver um problema. Dá um bom dia, trata a gente bem... Conversar com a gente é muito importante, pois nos deixa mais calma... Muitas vezes a gente chora pelo desabafo daquele momento... que a gente está vendo tudo aqui acontecer (F2). Sempre que eu preciso de alguém da enfermagem eles vêm. Se o paciente está passando mal, eles atendem logo, chama logo o médico, se for preciso. Eles sempre estão presentes. Eu percebo que o médico vem só de vez em quando, mas a enfermagem sempre está na unidade para atender as pessoas (F6).*

Além da presença como um cuidado, existem ainda os cuidados técnicos de enfermagem, como descrito nas falas: *...é o banho no leito, administrar medicações, colocar a dieta, fazer o curativo. Tudo isso acontece diariamente. Alguns demoram mais no curativo, outros demoram menos, mas todo dia é feito. Se o paciente está sujo eles tratam logo de limpar e trocar os lençóis (F3). Os cuidados de enfermagem são direcionados para a higiene, o conforto, a nutrição, a limpeza como um todo. Do paciente e do ambiente também...É tanta coisa que elas fazem pelos pacientes... (F4).*

Importante destacar que a forma como os procedimentos são realizados têm muita relevância para os familiares. Esta questão mantém estreita ligação com a temática principal desta categoria (O cuidado como presença). Por trás dos cuidados técnicos, existem seres humanos realizando ações, e seres humanos recebendo essas ações. Assim, o modo como às ações são realizadas foram destacadas. Observe: *Antes de fazer o banho no leito, eles chegam, dão um bom dia. Perguntam como passamos a noite. Algumas têm o cuidado de não falar em voz alta a situação do paciente, que ele está em estágio terminal. Apesar dele estar sempre dormindo, mas não sabemos se ele está escutando ou não. Eu acho que escutam. E um cuidado que aprendi aqui no dia-a-dia foi não falar dos problemas perto dos pacientes (F2). A forma como ocorre o banho no leito é muito importante para o paciente, e para a gente que é da família e está ali vendo toda aquela situação. Eles demonstram carinho, conversam com o paciente, mesmo sem saber se o paciente está escutando (F6).*

Dentre os cuidados de enfermagem destacados como mais importantes, está a administração de medicamentos para dor (analgésicos) como referem os informantes nas falas: *O remédio tem que ser dado na hora certa, para o paciente não ficar sentindo dor. Quando o paciente sente dor, por exemplo, na hora do banho que tem que virar ele, parece até que a gente sente também aquela dor. Então a enfermeira trata logo de dar a medicação (F1). É muito triste ver o paciente naquela situação e ainda estar com dor. Eu acho que meu pai não está sentindo dor não, por que sempre está sendo medicado (F7).*

Outro aspecto destacado pelos sujeitos do estudo foi o trabalho em equipe, que se confirmam nos depoimentos a seguir: *Eles sempre se ajudam. Às vezes o paciente é pesado, aí chama um colega para levantar. Quando tem alguém passando mal, outros chegam para ajudar... (F2). Eu percebo que pas-*

sa dia e passa noite, sempre tem alguém para ajudar. Não importa o horário. De manhã, de tarde, de noite ou de madrugada. É toda uma equipe que trabalha para melhorar a situação do paciente (F3).

Mudanças no contexto familiar frente à situação de cuidados paliativos

A doença crônica afeta, diferentemente, a dinâmica de cada família, podendo ser uma oportunidade de desenvolvimento e de redefinição de papéis no sistema familiar. O estabelecimento do tratamento paliativo para o paciente internado no contexto hospitalar implicaram em muitas mudanças no contexto familiar, conforme destacado: *Temos que ficar aqui no hospital muito tempo, acompanhando o paciente, então deixamos de lado um pouco da família, do trabalho para se dedicar ao paciente que está no hospital. É uma situação difícil, mas não temos outra saída. Não podemos deixar o pai (Paciente) sozinho (F3). A família toda ficou doente. Somos seis filhos, três homens e três mulheres... Todos têm que vir ajudar a ficar com o pai. Tem que revezar. Todo mundo trabalha, e está difícil para todos (F1).*

As entrevistas a seguir demonstram que foram destacadas as dificuldades enfrentadas pelos familiares diante da situação de ter um ente querido na situação de cuidados paliativos. Observe as falas: *É muito triste ver minha mãe nessa situação, muito triste mesmo... (choro), mas não podemos fazer nada, apenas esperar. Agora o mais difícil é sempre ter alguém aqui com ela. Lá em casa somos somente duas filhas, eu e outra. E aí tem que pagar a alguém sempre que uma de nós não pode ficar com ela... e não temos dinheiro suficiente, algumas vezes ela tem que ficar sozinha (F2). A maior dificuldade é o dinheiro. Não somos uma família rica. Eu sobrevivo com um salário mínimo e ainda tem todos os gastos que a doença exige (F8).*

Pela observação direta que foi realizada identificou-se que para cada familiar existe uma cadeira plástica e uma cadeira espreguiçadeira para que ela possa descansar. São fornecidas três refeições diárias para os acompanhantes. Sempre que o familiar chega ao hospital ele recebe uma chave de um armário para que possa guardar seus pertences, e uma roupa específica que os identificam e que servem ainda para evitar o risco de contaminação com suas vestimentas pessoais. Existem espaços de convivências para as fa-

mílias, com várias cadeiras e televisão ligada das 05 às 23 horas todo dia. Alguns aproveitam as cadeiras destinadas para assistir televisão para dormir. Existem ainda banheiros equipados com vários pontos de chuveiros, torneiras e espelhos para que estas famílias possam tomar banho ou fazer uma higiene íntima em qualquer momento durante sua estadia no hospital como acompanhante. Todos os familiares recebem toalhas no momento que desejarem e, durante a noite, recebem um lençol para que possa se cobrir do frio, pois a unidade possui ar condicionado.

Normalmente, o acompanhante, também, é inserido na rotina de cuidados com os pacientes. Assim, as refeições são programadas para os momentos de troca de plantões, onde não estão sendo realizados procedimentos nas enfermarias. Durante a fase de coleta, foi comum o pesquisador esperar a realização do banho no leito do paciente para que pudesse ser realizada a entrevista semiestruturada, pois a familiar acompanhante estava inserida no procedimento juntamente com a técnica de enfermagem. A família participa em todos os procedimentos que são realizados nos pacientes. Algumas vezes eles participam apenas como observadores, como é o caso da administração de medicamentos, em outros eles participam juntamente com a equipe de enfermagem, como no caso do banho no leito, e em outros eles fazem sozinhos, como na realização da mudança de decúbito.

Cada enfermaria possui quatro leitos e, como sempre está lotada, há quatro pacientes e quatro acompanhantes. Observou-se que existe uma interação muito grande entre os acompanhantes que ficam na enfermaria. Eles se organizam para que a enfermaria nunca fique sem nenhum acompanhante. Dessa forma, saem para o almoço apenas dois, e os outros dois permanecem na unidade e dão suporte para os quatro pacientes. Sempre que algum deles não pode ir ao hospital fazer o acompanhamento direto, o familiar que está ao lado fica responsável em chamar se for necessário ou em auxiliar a equipe de enfermagem nos devidos procedimentos.

Importante destacar que os pacientes em tratamento paliativo ficam nas enfermarias junto de outros

pacientes que não estão no mesmo esquema de tratamento. Assim, durante a coleta de dados, observou-se que apenas uma vez foi encontrada uma enfermagem com dois pacientes em tratamento paliativo. No restante, era apenas um paciente em cuidado paliativo e três não paliativo. Acredita-se que esta forma de organização seja não intencional, por parte da equipe, mas acaba diminuindo um pouco a tensão do ambiente, e das pessoas ao redor. É importante também, para a família perceber que existe suporte assistencial para os pacientes que ali estão internados. E que pode ser feito algo pelos pacientes e pelas famílias.

Cuidados paliativos: a morte como alívio do sofrimento físico

A situação de cuidados paliativos, após meses de internação é muito desgastante para os familiares. Vale destacar que, das oito entrevistas realizadas, em seis os sujeitos se emocionaram e choraram durante as perguntas. Depois de tanto tempo e de tanta luta pela sobrevivência, os familiares já começam a perceber que a morte é um caminho para o fim do sofrimento. Observe: *Não quero um milagre, quero apenas o cuidado, quero que ela fique bem, não sinta dor, e que isso termine logo, por que nós já sabemos que ela não tem mais cura. São muitas doenças. Os rins já estão parados, o pulmão comprometido, o coração também* (F8). *Eu sei que quando esse dia chegar vai ser um alívio para todo mundo da família, mas eu espero que demore mais um pouco, pois pelo menos ainda temos ele aqui com a gente* (F3).

Sabe-se que existem tecnologias que podem ser utilizadas para prolongar a vida, mas não com a mesma qualidade. O tratamento paliativo deve direcionar os cuidados para a busca da qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias. No momento da terminalidade de um paciente, as ações são repletas de sentimentos e emoções que são vivenciados pelos familiares, como descritas nos depoimentos: *Eu fico ansiosa o tempo todo... tenho medo da morte dele, mas sei que não haverá outro caminho* (F7). *Eu já chorei muito, muito mesmo, mas hoje eu vejo que é sofrimento demais para uma pessoa* (F3). *Eu assumo a responsabilidade de acompanhar meu pai durante essa fase final de sua vida* (F1).

Destacaram-se, ainda, nos depoimentos a co-

municação da equipe de profissionais para com a família e o esclarecimento da situação clínica do paciente. *Todo dia a doutora me pergunta se eu estou entendendo a situação do meu pai, que ele não vai ser reanimado se tiver uma parada cardíaca. Nós já estamos cientes, mas mesmo assim ela sempre faz questão de deixar claro* (F4). *Eu e minha irmã já sabemos da situação do meu pai. A qualquer momento ele pode partir. A doutora já nos explicou que não tem mais nada a fazer. A prioridade agora é o conforto dele e que ele não vai sentir dor* (F1).

Discussão

O ato de cuidar implica o estabelecimento de relação entre sujeitos, profissional e cliente⁽³⁾. Considera-se que o espaço intersubjetivo estabelecido entre ambos é permeado por emoções, significados e sentimentos. Nesse sentido, o cuidado é apresentado como relação, interação entre os sujeitos.

A equipe de enfermagem estando presente no momento de dor e sofrimento dos pacientes e suas famílias, no contexto hospitalar, é um campo de atuação diverso e multifacetado. A presença física torna-se instrumento de intervenção rico na atuação profissional, e as ações podem ser muitas ou até mesmo nenhuma, dependendo das demandas dos pacientes e suas famílias. Nesse sentido, o cuidado de enfermagem consiste em realizar esforços individuais e coletivos de um ser humano para outro, visando proteger, promover e preservar o ser humano. A atenção e a presença física como cuidados fundamentais são expressos na relação dialógica entre o cliente e a equipe de enfermagem hospitalar, sendo requisitos indispensáveis ao cuidado humano e importante na valorização daquilo que é necessário e de interesse do cliente⁽⁹⁾.

De acordo com as entrevistas evidencia-se que os procedimentos técnicos realizados pela equipe são importantes e imprescindíveis para a recuperação da saúde dos pacientes. No contexto hospitalar, não existe atuação da enfermagem sem os procedimentos. Banhar, higienizar, puncionar, administrar, instalar são verbos presentes diariamente no vocabulário da enfermeira e sua equipe. Em pesquisa realizadas com pacientes no pós-operatório de cirurgia cardíaca⁽¹⁰⁾,

foi destacado, de forma semelhante a esta, o cuidado de enfermagem direcionados à dimensão técnica. O destaque para a dimensão técnica ou instrumental do cuidado não é algo estranho. Em pesquisa sobre o significado do cuidado para as enfermeiras do contexto hospitalar destacou-se a dimensão técnica do cuidado de enfermagem⁽¹¹⁾, corroborando com os achados supracitados.

Os procedimentos técnicos por si só são ações que priorizam alguma necessidade biológica. A forma como este procedimento é realizado é que traduz a real dimensão do cuidado de enfermagem. As dimensões instrumentais [técnicas] devem convergir nas ações do cuidado, ou seja, concebendo o cuidado como integral e construído na relação com o outro⁽¹²⁾. Desta forma, o sucesso da ação do enfermeiro, e sua equipe, vai depender, não do procedimento técnico em si, mas da forma como este é realizado. Pelos depoimentos observados, os sujeitos pesquisados conceberam esses princípios como fundamentais para a realização de qualquer cuidado.

Dentre os procedimentos técnicos citados, destacou-se a administração de analgésico, sendo esta ação muito relevante no contexto do tratamento paliativo. Em pacientes onde a possibilidade terapêutica de cura é inexistente, uma das metas é o estabelecimento do conforto. E uma das tarefas a ser realizadas para isso é a administração de analgésicos.

Em pesquisa recente com enfermeiros no contexto dos cuidados paliativos⁽¹³⁾, foi destacado que as ações de enfermagem em cuidados paliativos devem priorizar a promoção do conforto, sendo referenciado o conforto em sua dimensão física, atrelado aos procedimentos de enfermagem que visam o alívio da dor e sintomas físicos. Nesse contexto, é significativo a atuação da enfermagem, visto que o conforto emergiu como principal ação da equipe nos clientes hospitalizados⁽¹²⁾. No contexto do tratamento paliativo, esse conforto pode ser alcançado através da administração de analgésicos, além dos outros procedimentos técnicos. Complementarmente, o cuidado de enfermagem deve direcionar o conforto para quatro dimensões: físico, psicoespiritual, ambiental e sociocultural⁽¹⁴⁾.

Dentre as tecnologias implementadas no contexto físico encontra-se o controle e o alívio da dor.

Percebe-se que o trabalho em equipe também mantém ligação com o objeto principal deste estudo, como destacado pelos familiares, a partir do momento em que existe a continuidade do cuidado. O tratamento paliativo está instituído nas situações crônicas onde a possibilidade terapêutica de cura não existe. Assim, a morte passa a ser algo presente, e comumente discutida e vivenciada no local pesquisado. Desta forma, o trabalho em equipe passa a ter outra conotação: a de trabalhar unidos, de ajuda mútua. Os profissionais da enfermagem da unidade trabalham em regime de plantões, seguindo escalas. Assim, as mudanças de equipes da escala não implicam em descontinuidade dos cuidados.

O paciente que se mantém internado e recebe o tratamento paliativo, não está isolado no mundo. Existe uma família que o acompanha e que sofre muito com todas as situações vivenciadas pelos pacientes. Assim, emergiram as mudanças no contexto familiar do paciente em tratamento paliativo. Percebe-se que a doença obriga as famílias a deixarem algo de lado, como o trabalho, estudos ou relacionamentos afetivos. Dessa forma, a compreensão do processo saúde-doença das pessoas implica buscar conhecer seus diferentes espaços de convivência e influência. Nesse contexto, o grupo familiar adquire uma grande importância na medida em que refletem as complexidades das relações estabelecidas entre seus membros.

A família vivência todas as mudanças e sentimentos gerados pela presença de uma doença crônica⁽¹⁵⁾. O impacto do diagnóstico é o primeiro momento de dificuldade e que exige uma positiva superação para o bom convívio com a doença. Percebe-se que o cuidado de enfermagem como presença procura atender esta demanda criada pelas famílias diante da situação.

Observa-se que compreender o significado do cuidado de enfermagem requer uma concepção ética que contemple o ser humano acima de tudo, como um bem valioso em si, começando pela valorização da vida, em sua complexidade e escolhas. Assim, o cuida-

do de enfermagem deve respeitar as decisões familiares frente à situação.

O impacto de uma doença grave não afeta apenas o sujeito enfermo, mas estende-se a todo o universo familiar, impondo mudanças, exigindo reorganização na dinâmica familiar para incorporar, às atividades cotidianas, os cuidados que a doença e o tratamento do paciente exigem⁽¹⁶⁾. Desta forma, observa-se que as famílias enfrentam dificuldades para lidar com a situação. Estas vão desde a adaptação da rotina hospitalar até questões econômicas, sociais e culturais.

Importante destacar que a precariedade das condições sociais e econômicas dos pacientes e familiares amplia a vulnerabilidade social que a doença impõe. Nesse sentido, a equipe de enfermagem também deve direcionar a assistência para essa família, com orientações, e a inclusão dela nos cuidados aos pacientes, numa perspectiva integral e de qualidade.

O alívio da dor e o fim do sofrimento é algo que as famílias esperam. Dicotomicamente existe a perda de um ente querido e o fim de uma vida. São muitos sentimentos explorados nesse momento e depois de vários meses de internação, todos lembram o destino final do ser humano. Apesar de todo o desenvolvimento tecnológico e dos recursos terapêuticos disponíveis, o melhor caminho para o fim do sofrimento físico e espiritual do paciente terminal é o conforto junto aos seus familiares e entes queridos⁽¹⁷⁾.

Importante destacar que o tratamento paliativo reafirma a vida e vê a morte como um processo natural. Não pretende antecipar e nem postergar a morte, e integra aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado⁽¹⁸⁾. Nesse contexto, encontra-se uma equipe multiprofissional que deve oferecer um sistema de suporte que auxilie o paciente e a família e entes queridos a sentirem-se amparados durante todo o processo da doença e no luto.

Considerações Finais

Os dados mostraram a construção de três categorias temáticas necessárias à compreensão do signifi-

ficado do cuidado de enfermagem para a família dos pacientes em tratamento paliativo.

Na primeira foi destacado o cuidado como presença física. Complementarmente, emergiu a realização dos procedimentos técnicos; a administração de medicamentos analgésicos; a forma como os procedimentos são realizados e o trabalho em equipe.

Na segunda, observaram-se as mudanças no contexto familiar que o tratamento paliativo impõe. Foram destacados os gastos financeiros; a não adaptação à rotina hospitalar; a necessidade de ficar muito tempo acompanhando os pacientes e os projetos pessoais, como o estudo e o trabalho formal, ficando em segundo plano. Complementarmente, observou-se que o hospital disponibiliza uma boa infraestrutura para receber estes familiares durante a internação de seus entes que estão em tratamento paliativo.

Na terceira categoria, após as vivências e experiências que esta situação impõe para as famílias, os sujeitos participantes revelaram como necessário para os pacientes o alívio da dor; o fim do sofrimento físico; os sentimentos pessoais diante da situação; a comunicação com a equipe multiprofissional e o esclarecimento de dúvidas.

Importante destacar que todos os elementos teóricos destacados pelos familiares mantêm relações entre si. Nada está isolado, e na busca da compreensão de significados faz-se uma análise mais abrangente e não linear das situações. Desta forma, o significado do cuidado de enfermagem para a família de pacientes em tratamento paliativo está ancorado na presença física destes profissionais. Paralelamente, são realizados procedimentos técnicos como banhar, higienizar, alimentar, dentre outros. Não esquecendo que durante a realização desses procedimentos a forma como eles são realizados é importante, na concepção familiar. Foi destacado como relevante, para as famílias, a administração de analgésicos para que o paciente possa terminar sua vida livre de dores físicas.

O significado do tratamento paliativo está ancorado nas mudanças no contexto familiar, na medida em que precisam dispor de tempo e recursos financeiros para acompanhar a terminalidade da vida dos

entes queridos. Destacou-se a não adaptação à rotina hospitalar, e a infraestrutura disponibilizada pelos hospitais a estas famílias.

A relação com a equipe de enfermagem e multiprofissional é um elemento teórico que permeia o significado do cuidado de enfermagem e do tratamento paliativo. Importante destacar que esse contexto envolve sentimentos pessoais e mostra a complexidade dos significados. Percebe-se que o cuidado de enfermagem destacado pelas famílias caminha em direção ao cuidar humanístico que preserva a vida acima de tudo. A presença física mostra muito disso, sendo um dos elementos centrais desse trabalho. O cuidar integral em saúde deve levar em consideração todos os aspectos analisados e destacados pelas famílias. E nesse contexto, a família passa a ser, também, objeto do cuidado de enfermagem.

Colaborações

Lima MPO e Oliveira MCX contribuíram igualmente na concepção do projeto ou análise e interpretação dos dados; redação do artigo ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada.

Referências

1. Waldow VR, Borges RF. Caring and humanization: relationships and meanings. *Acta Paul Enferm.* 2011; 24(3):414-8.
2. Bruzos GAS, Kamimura HM, Rocha SA, Jorgetto TAC, Patrício KP. Meio ambiente e enfermagem: suas interfaces e inserção no ensino de graduação. *Saúde Soc.* 2011; 20(2):462-9.
3. Broca PV, Ferreira MA. Equipe de enfermagem e comunicação: contribuições para o cuidado de enfermagem. *Rev Bras Enferm.* 2012; 65(1):97-103.
4. Araújo AC, Sanna MC. Ciências humanas e sociais na formação das primeiras enfermeiras cariocas e paulistanas. *Rev Bras Enferm.* 2011; 64(6):1106-13.
5. Fonseca AC, Fonseca MJM. Cuidados paliativos para idosos na unidade de terapia intensiva: realidade factível. *Sci Med.* 2010; 20(4):301-9.
6. Roscio PC. Humanização no cuidar: uma proposta de desenvolvimento de equipe. *Rev Bras Cuidados Paliativos.* 2012; 3(4):19-30.
7. Burlá C. Palição: cuidados ao fim da vida. In: Freitas EV, Py L, Gorzoni ML, organizadores. *Tratado de geriatria e gerontologia.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. p. 1079-88.
8. Bardin L. *Análise de conteúdo.* 5ª ed. Lisboa: Edições 70; 2011.
9. Kebian LVA, Acioli S. Visita domiciliar: espaço de práticas de cuidado do enfermeiro e do agente comunitário de saúde. *Rev Enferm UERJ.* 2011; 19(3):403-9.
10. Duarte SCM, Stipp MAC, Mesquita, MGR, Silva MM. O cuidado de enfermagem no pós-operatório de cirurgia cardíaca: um estudo de caso. *Esc Anna Nery.* 2012; 16(4):657-5.
11. Lima MPO, Freitas CHA. A enfermeira interagindo e se relacionando: o contexto do cuidado de enfermagem em unidade semi-intensiva. *Rev Bras Enferm.* 2011; 64(6):1067-74.
12. Martins PAF, Silva DC, Alvim NAT. Tipologia de cuidados de enfermagem segundo clientes hospitalizados: encontros das dimensões técnico-científica e expressiva. *Rev Gaúcha Enferm.* 2010; 31(1):143-50.
13. Durante ALTC, Tonini T, Armini LR. Conforto em cuidados paliativos: o saber-fazer do enfermeiro no hospital geral. *Rev Enferm UFPE On line.* [Internet] 2014 [citado 2015 jul 10]; 8(3):530-6. Disponível em: www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/5849.
14. Ponte KMA, Silva LF, Aragão AEA, Guedes MVC, Zagonel IPS. Clinical nursing care to comfort women with acute myocardial infarction. *Texto Contexto Enferm.* 2014; 23(1):56-64.
15. Silva MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. The everyday of the family in coping with a chronic condition on infants. *Acta Paul Enferm.* 2010; 23(3):359-65.
16. Ferreira HP, Martins LC, Braga ALF, Garcia MLB. O impacto da doença crônica no cuidador. *Rev Bras Clin Med.* 2012; 10(4):278-84.
17. Baruzzi ACA, Ikeoka DT. Terminalidade e cuidados paliativos em terapia intensiva. *Rev Assoc Med Bras.* 2013; 59(6):528-30.
18. Burlá C, PY L. Cuidados paliativos: ciência e proteção ao fim da vida. *Cad Saúde Pública.* 2014; 30(6):1-3.