

**FACULDADE NOVA ESPERANÇA DE MOSSORÓ  
NÚCLEO DE PESQUISA E EXTENSÃO ACADÊMICA – NUPEA  
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

ISADORA DANTAS DE MORAIS

**VISÃO DA FAMÍLIA ACERCA DA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM NOS  
CUIDADOS PALIATIVOS**

MOSSORÓ  
2020

ISADORA DANTAS DE MORAIS

**VISÃO DA FAMÍLIA ACERCA DA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM NOS  
CUIDADOS PALIATIVOS**

Monografia apresentada ao curso de Bacharelado em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró (FACENE) como exigência parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

**Orientadora:** Prof.<sup>a</sup> Dra. Sibeles Lima da Costa Dantas.

MOSSORÓ

2020

Faculdade Nova Esperança de Mossoró/RN – FACENE/RN.  
Catalogação da Publicação na Fonte. FACENE/RN – Biblioteca Sant'Ana.

M827v Morais, Isadora Dantas de.

Visão da família acerca da assistência de enfermagem  
nos cuidados paliativos / Isadora Dantas de Morais. –  
Mossoró, 2020.

26 f. : il.

Orientadora: Profa. Dra. Sibeles Lima da Costa Dantas.  
Monografia (Graduação em Enfermagem) – Faculdade  
Nova Esperança de Mossoró.

1. Enfermagem. 2. Cuidados paliativos. 3. Doente  
terminal. I. Dantas, Sibeles Lima da Costa. II. Título.

CDU 616-083

ISADORA DANTAS DE MORAIS

**VISÃO DA FAMÍLIA ACERCA DA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM NOS  
CUIDADOS PALIATIVOS**

Monografia apresentada pela aluna Isadora Dantas de Moraes, do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró (FACENE/RN), tendo obtido conceito de aprovado, conforme apreciação da banca examinadora.

**Aprovado em: 02/12/2020.**

**BANCA EXAMINADORA**

*Sibele Lima da Costa Dantas*

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Sibele Lima da Costa Dantas  
Orientadora

*Janaina S. Batista*

---

Prof.<sup>a</sup> Esp. Janaina Fernandes Gasques Batista  
Membro

*Joseline Pereira Lima*

---

Prof.<sup>a</sup> Ma. Joseline Pereira Lima  
Membro

MOSSORÓ

2020

## AGRADECIMENTOS

À Deus, pela vida, por ser meu TUDO, quem me abençoa, ilumina o meu caminho, ajuda-me em todos os momentos, livra-me do mal e ensina-me a ter fé e gratidão;

À minha família, por estar sempre presente;

Ao meu filho Pedro Emanuel (*in memoriam*), por ter me feito sentir o amor mais puro, mais lindo e incondicional de mãe e por me ensinar que tudo é no tempo certo;

Ao meu pai Jeová (*in memoriam*), por ter sido um pai maravilhoso, guerreiro, humilde, amigo, que me ensinou a ser honesta, proporcionando-me um estudo de qualidade, pela infância inesquecível e saudosa, pelas incontáveis vezes que ia na escola ao meu encontro, também me buscar para passear, pelas férias na praia e por estar comigo nos melhores momentos da minha vida;

À minha avó Rita (*in memoriam*), por tudo que fez por mim, com um cuidado grandioso e amoroso de avó/mãe, ensinando-me o caminho do bem, por ter sido guerreira, corajosa, amiga e maravilhosa;

Ao meu avô Mendes (*in memoriam*), por todo amor de avô, e tudo que fez por mim, sem medir esforços;

À minha avó Neuza (*in memoriam*), por todo ensinamento e amor de avó;

À minha mãe Lúcia, por ser minha melhor amiga, uma mãe carinhosa, acolhedora, tão boa, que fez e faz tudo por mim e está sempre presente em tudo na minha vida;

À minha irmã Isabela, por tudo que faz por mim, sempre presente, em tudo, de forma cuidadosa, amiga, justa, por ser minha irmã e amiga, pelas aulas, por toda ajuda nos trabalhos da faculdade, por todas as repreensões, abraços e amor;

Ao meu esposo Marcelo, por ser um bom marido, compreensivo, companheiro, amigo, por me incentivar a lutar pelos meus objetivos e sonhos e está do meu lado em todas as circunstâncias;

Ao meu cunhado Lucas, por estar presente em todos os momentos da minha vida, por fazer por mim e minha família, mesmo abdicando de seus compromissos;

À dona Leide, por ser como uma mãe para mim, por todo amor, carinho, dedicação, acolhimento e generosidade;

À minha tia Graça, por ser uma tia maravilhosa, bondosa, que alegra minha vida com seu jeito alegre, espontâneo e único;

Ao meu tio Nazeu (*in memoriam*), por todo carinho;

Ao meu tio Tarcísio, pelo carinho, e pelo cuidado;

A minha tia Neta, por ser tão cuidadosa, gentil e dedicada;

À minha tia Irene, pelo amor de tia;

Aos meus primos Junior, Leyla, Leiliany, Iara, Michelle, Raul, Rafael, pelo amor de primos, e por serem presentes na minha vida, mesmo distantes fisicamente;

Aos meus sobrinhos Geovana, Jeová Neto e Arthur, por terem me dado o dom de ser tia;

À minha amiga Renata Góis, pela linda e fiel amizade, por tudo que fez por mim, pela oportunidade de trabalhar na enfermagem, por ter me ensinado muitos procedimentos, e de forma correta, também pela confiança e carinho;

À empresa Liga Mossoroense de Estudos e Combate ao Câncer, por ter me dado a oportunidade de atuar diretamente na enfermagem, conhecendo a realidade dos pacientes oncológicos, aprendendo diariamente com a realidade de cada um, bem como suas histórias de garra, luta e perseverança;

Aos meus amigos do trabalho:

À Rita Café, por ter me incentivado a lutar pelo meu sonho da graduação, pela alegria contagiante, e pela amizade sincera;

À Bianca Café, pela amizade sincera, e por ser mamãe de Maitê;

À Kelle Vidgal, pela amizade fiel, e por tudo que fez por mim;

À Leidinha, por ser uma amiga que eu posso contar em todos os momentos, pela alegria que transmite;

À Isnalva, pela riquíssima amizade, e por ser tão generosa;

À Allane, por ter sido sempre uma amiga verdadeira;

À minha equipe de trabalho: por estar comigo nas noites de plantão, pela amizade e aprendizado;

Aos enfermeiros Paula, Lisiane, Ariane, Kalyma, Danielle Diógenes, Verônica, Wagner, pelos ensinamentos, pelas oportunidades, pelo carinho e confiança;

A todos os meus amigos da faculdade, por estarmos juntos durante todo esse percurso, e estarmos concluindo juntos o nosso sonho;

À FACENE, pela oportunidade de concluir minha graduação com ensino de qualidade;

Aos professores, heróis do ensino: Tiago Englle, Fernanda, Rúbia, Josy, Janaína, Ítala, Lívia, Giselle, Evir, Júlia, Ferreirinha e Diego, por terem aguentado firme e forte durante todo esse percurso. Em especial, a minha orientadora Sibebe Dantas, pelo ensino, aprendizado, pela paciência e ajuda;

À todas as pessoas que me ajudaram diretamente e indiretamente na minha graduação, que não estão mencionados, por cada palavra de incentivo, de carinho e apoio.

## RESUMO

O presente projeto de pesquisa apresentará a visão da família acerca da assistência de enfermagem nos cuidados paliativos, visto que é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento. Tem como objetivo geral realizar levantamento bibliográfico sobre a percepção da família na assistência dos cuidados paliativos com o paciente. Trata-se de uma revisão de literatura que utilizou como metodologia de pesquisa a revisão integrativa. As buscas foram realizadas nas bases de dados MEDLINE, BDNF e LILACS por meio da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), utilizando a associação dos descritores enfermagem, cuidados paliativos e doente terminal. Foram selecionados os que atendiam aos seguintes critérios de inclusão: artigos publicados nos últimos dez anos, no idioma português, disponíveis gratuitamente e na íntegra. Foram excluídos os artigos repetidos e as cartas ao editor, resultando em um total de cinco artigos para análise. Evidenciou-se que a família se vê como parte muito significativa durante todo o tratamento do paciente. Pois é a quem o paciente irá confiar as suas dores, os seus medos, as suas angústias, e esses sentimentos também são sentidos pelos familiares. Este estudo contribui para um repensar sobre a prática do cuidado das famílias, buscando assim, melhorias significativas quanto às condições assistência ofertadas, para que sejam prestados atendimentos de qualidade aos pacientes em estado terminal, no âmbito familiar.

**Palavras-Chave:** "Enfermagem; Cuidados Paliativos; doente terminal".



## **ABSTRACT**

The present research project will present the family's view of nursing care in Palliative Care, as it is an approach that promotes the quality of life of patients and their families, who face diseases that threaten the continuity of life, through prevention and treatment. relief from suffering. Its general objective is to carry out a bibliographic survey on the perception of the family in the assistance of palliative care with the patient. This is a literature review that used the integrative review as a research methodology. Searches were carried out in the MEDLINE, BDENF and LILACS databases through the Virtual Health Library (VHL), using the association of nursing, palliative care and terminally ill patients. Those that met the following inclusion criteria were selected: articles published in the last ten years, in Portuguese, available for free and in full. Repeated articles and letters to the editor were excluded, resulting in a total of five articles for analysis. It was evident that the family sees itself as a very significant part throughout the patient's treatment. Because it is to whom the patient will entrust their pains, fears, anxieties, and these feelings are also felt by family members. This study contributes to rethinking the practice of caring for families, thus seeking significant improvements in terms of the care conditions offered, so that quality care is provided to terminally ill patients, within the family.

**Key words:** "Nursing; Palliative Care; terminally ill".

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>09</b>
1.1 PROBLEMATIZAÇÃO E JUSTIFICATIVA .....	09
1.2 HIPÓTESE.....	10
1.3 OBJETIVO.....	10
<b>2 REVISÃO DE LITERATURA .....</b>	<b>11</b>
2.1 BREVE HISTÓRICO DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	11
2.2 ENFERMAGEM E ASSISTÊNCIA PALIATIVA .....	11
<b>3 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS .....</b>	<b>13</b>
<b>4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>15</b>
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>21</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>23</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos são voltados para diminuir e aliviar o sofrimento, através do tratamento da dor e outros sintomas associados, como: físicos, psicossociais e espirituais, trazendo uma nova visão sobre a morte. Os cuidados paliativos têm como objetivo oferecer qualidade de vida para os pacientes que se encontram na fase final da doença (SADALA; SILVA, 2009).

As famílias são incluídas nos cuidados paliativos à medida que se busca adaptá-las às situações relacionadas ao adoecimento e à terminalidade, para que também possam dar o adequado suporte a seus doentes. Os cuidados paliativos têm ainda o objetivo de propiciar recursos emocionais para lidar com possíveis crises decorrentes da doença e da finitude e, por fim, para enfrentar o período de luto. Assim sendo, a tarefa das equipes de saúde seria desenvolver vínculos adequados com os doentes e sua família, por meio da comunicação honesta, efetiva e afetiva (ESPINDOLA; QUINTANA; FARIAS; MUNCHEN, 2018).

### 1.1 PROBLEMATIZAÇÃO E JUSTIFICATIVA

Os cuidados paliativos são cuidados prestados à pessoa com doença grave, que ameaça a continuidade de sua vida. Estes cuidados se tornam tão necessários com o aumento da prevalência de doenças oncológicas e outras crônicas devido a um envelhecimento progressivo da população (FRANCO; STIGAR; SOUZA; BURCI, 2017).

A assistência integral para pacientes em estado terminal se concentra na qualidade, e não no tempo que a vida dura. É realizada uma assistência humana para os pacientes que se encontram nas últimas fases de uma doença que não apresenta cura, para que possam viver o mais confortavelmente e dignamente possível. (INSTITUTO ONCOGUIA, 2015).

A forma como o paciente e a família são abordados tem que ser realizada por uma equipe plural composta por médicos, enfermeiros, psicólogos e demais profissionais que se façam necessário para o devido apoio. (GOMES; OTHERO, 2016).

A pesquisadora escolheu como tema do seu projeto, A Visão da Família Acerca da Assistência de Enfermagem nos Cuidados Paliativos, pois viu a necessidade de abordar uma área que vem crescendo bastante, e que é pouco discutida e colocada em pauta. A pesquisadora tem uma convivência com pacientes paliativos, através da assistência hospitalar em que atua. Isso a fez avaliar o paciente paliativo e também seus familiares, observando a assistência da enfermagem para com esse paciente. A pesquisadora busca avaliações dos familiares, sobre como é realizada a oferta do tratamento, e se os pacientes são assistidos como merecem, com qualidade, conforto e dignidade.

## 1.2 HIPÓTESE

Pressupõe-se que a pesquisadora irá obter informações satisfatórias da família quanto à assistência da enfermagem com os pacientes paliativos, e que os familiares terão uma boa visão sobre esses cuidados, analisando o cuidado integral como um cuidado voltado para o conforto e a qualidade da assistência, e que tratamentos invasivos, muitas vezes, trarão mais sofrimento para o paciente.

## 1.3 OBJETIVO

Realizar levantamento bibliográfico sobre a percepção da família na assistência dos cuidados paliativos com o paciente.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA

Na década de 1960, no Reino Unido, surgiram oficialmente os Cuidados Paliativos, tendo como pioneira a médica Cicely Saunders, que também era enfermeira e assistente social. O trabalho dessa médica inclui a assistência, o ensino e a pesquisa. A criação do St. Christophers Hospice, em Londres, em 1967, é um marco nesta trajetória (GOMES; OTHERO, 2016).

Esse movimento foi trazido para a América na década de 1970 através da psiquiatra suíça Elisabeth Kübler-Ross, que teve contato com os trabalhos de Cicely Saunders. Entre 1974 e 1975, foi fundado um *hospice* (hospedaria em português) na cidade de Connecticut (Estados Unidos) e, a partir daí o movimento dissemina-se, passando a integrar os cuidados a pacientes paliativos, em diversos países (GOMES; OTHERO, 2016).

O cuidado paliativo sempre foi exercido no Brasil, onde a realidade existente é de um elevado número de doenças crônicas evolutivas, crescentes, principalmente, em fase avançada. O difícil acesso aos serviços de assistência, as falhas na política de saúde, a falta de formação adequada de profissionais nessa área e, principalmente, a falta de informação do paciente, colocou-se a necessidade do controle da dor, o alívio dos sintomas, promovendo uma melhor qualidade de vida para os pacientes em estado terminal, e seus familiares, porém em momento tardio. (MELO, 2003).

De uma forma ou de outra, algum cuidado era dispensado, mas com o passar dos anos, os avanços da tecnologia e na detecção precoce dessas doenças, acabaram por chamar a atenção de serviços de dor e profissionais isolados, que buscaram um maior conhecimento e especialização nessa abordagem ao paciente, incorporando o conceito de cuidar e não somente curar. (MELO, 2003).

### 2.2 ENFERMAGEM PALIATIVA

A abordagem da complexidade nesta área de atuação da enfermagem admite o necessário empenho da equipe de saúde, por meio do trabalho

interdisciplinar, para atender às necessidades de cuidado do cliente e da família dentro das possibilidades, diante das incertezas, diversidades e imprevisibilidades que demarcam a realidade complexa, mediante a instabilidade do quadro clínico do cliente e a proximidade da morte. (SILVA; MOREIRA, 2011).

A enfermagem, enquanto profissão que tem por instrumento a prescrição de cuidados possui um papel fundamental na assistência paliativa, e por isto, deve ter uma assistência que siga o modelo firmado na bioética dos cuidados paliativos. Porém, a bioética enquanto ciência em desenvolvimento amplia cada vez mais sua discussão em relação aos temas inerentes a vida humana. Então, torna-se necessário cada vez mais estabelecer o papel do profissional diante deste tipo de assistência, e muito mais ainda no que diz respeito ao processo de morte e morrer, onde o paciente se depara com a finitude (FRANCO; STIGAR; SOUZA; BURCI, 2017).

Algumas famílias, quando se deparam com a notícia da morte do seu ente querido, buscam encontrar forças para continuar a vida. Surgem questionamentos intermináveis, desespero, pensamentos alterados, sentimentos de abandono, incapacidade, e de que poderiam ter feito algo a mais para evitar a morte do seu familiar. (ALENCAR; LACERDA; CENTA, 2005).

Quando se aborda o tema cuidados paliativos, é interessante traçar algumas linhas sobre a noção de família e a importância da comunicação em cuidados paliativos. A antecipação da perda e a morte iminente concorrem para a desorganização do equilíbrio familiar. Com isso, a hospitalização torna-se mais um desafio a ser enfrentado, especialmente por despertar o conflito entre a vida e morte. Nesse contexto, a comunicação é pedra angular, no sentido de favorecer ou dificultar a relação da equipe de saúde com a família. (FURTADO; LEITE, 2017).

Por isso, a necessidade da abordagem ao paciente e família serem realizadas por uma equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, assistentes sociais, psicólogos, fonoaudiólogos e farmacêuticos, em atividades diretamente ligadas às necessidades biopsicossociais do paciente e de seus familiares (INCA, 2018).

### **3 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS**

Selecionou-se como método de pesquisa a Revisão Integrativa, que teve como objetivo, agrupar e sintetizar resultados de pesquisas sobre um tema ou assunto, de maneira sistemática e ordenada, contribuindo para um melhor conhecimento do tema estudado. (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

#### **ETAPA 1: Identificação do Tema/ Elaboração da pergunta norteadora**

Atendendo-se à realização dos passos da pesquisa e considerando-se um estudo na modalidade de revisão integrativa da literatura, o trabalho apresentado tem como tema: “Visão da Família Acerca da Assistência de Enfermagem nos Cuidados Paliativos”. O presente trabalho foi orientado pela seguinte questão norteadora: *“Qual a visão da família sobre à assistência de enfermagem ao paciente terminal?”*

#### **ETAPA 2: Estratégias para busca e seleção de artigos**

As buscas foram realizadas nas bases de dados MEDLINE, BDNF E LILACS por meio da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), utilizando a associação dos seguintes Descritores em Ciências da Saúde: “enfermagem, cuidados paliativos e doente terminal”. Os artigos selecionados foram encontrados no período de 2009 a 2019. Foram selecionados os que atendiam aos seguintes critérios de inclusão: artigos publicados nos últimos dez anos, no idioma português, disponíveis gratuitamente e na íntegra. Foram excluídos os artigos repetidos e as cartas ao editor.

#### **ETAPA 3: Categorização dos Estudos**

A fim de viabilizar a coleta dos dados, foi elaborado um instrumento contendo as seguintes informações: título, autores, base de dados, objetivos, metodologia e resultados. Em seguida, os dados obtidos foram agrupados e apresentados em quadro, para melhor visualização dos estudos inseridos na revisão integrativa.

**ETAPA 4: Análise crítica dos estudos incluídos**

Os artigos selecionados trouxeram temas abordando a relação eficaz da família com a assistência de enfermagem ao paciente terminal; o uso da musicoterapia no tratamento paliativo; a vivência do enfermeiro de PSF nos cuidados em domicílio; familiares como cuidadores no processo do paciente terminal, e a família como ser integrante nos cuidados paliativos.

**ETAPA 5: Avaliação dos resultados**

Os resultados dos artigos selecionados expuseram abordagens relevantes sobre a visão dos familiares sobre a assistência ofertada pela enfermagem; sobre cuidados oferecidos para o seu paciente; os pontos a serem melhorados sobre a abordagem da enfermagem quanto aos familiares; como a enfermagem desempenha seu papel diante dos familiares e do paciente; evidenciando a participação dos familiares no contexto paliativo do paciente.

**ETAPA 6: Síntese dos artigos**

Este estudo apresenta uma síntese dos artigos de forma detalhada, clara e objetiva, através do discurso dos artigos. A visualização dos dados foi realizada através do uso de fluxograma, e um quadro detalhando os artigos selecionados.

Por se tratar de uma pesquisa bibliográfica dispensa a submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa.

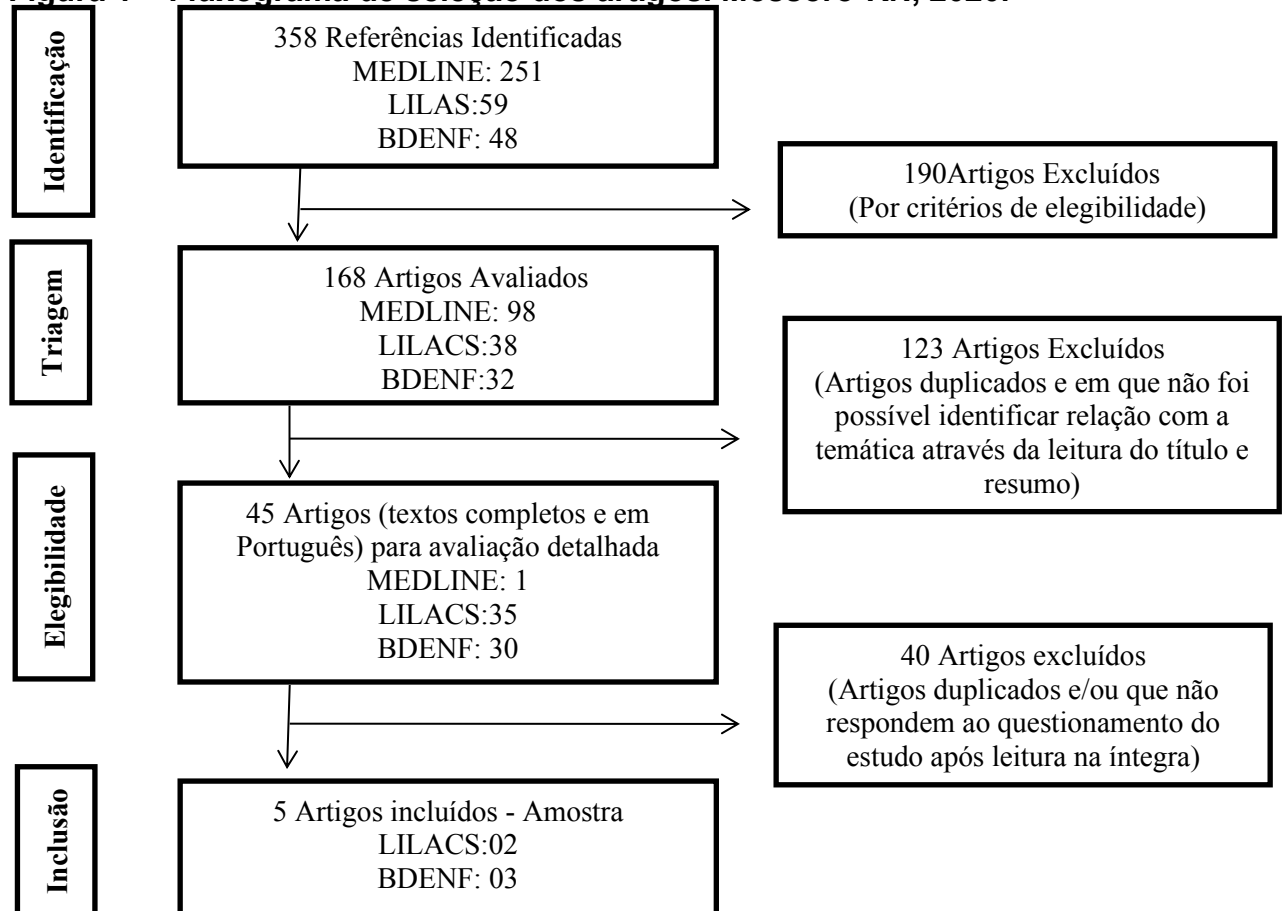


#### 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na Biblioteca Virtual em Saúde, em Pesquisa Avançada, colocando-se os descritores: “*enfermagem; cuidados paliativos; doente terminal*”, foi encontrado um total de 358 artigos. Selecionado as Bases de Dados MEDLINE, BDNF E LILACS, foram totalizados 168, sendo MEDLINE:98; LILACS: 38; BDNF:32, 190 artigos excluídos por critérios de elegibilidade. Selecionado Texto Completo dos artigos, filtro em idioma da Língua Portuguesa, resultou-se em um total de 45 artigos, sendo MEDLINE: 01; LILACS: 35; BDNF: 132 artigos excluídos, duplicados e em que não foi possível identificar relação com a temática através da leitura do título e resumo.

De acordo com o tema proposto: “*A Visão da Família Acerca da Assistência de Enfermagem nos Cuidados Paliativos*”, resultou-se em um total de **05** artigos, sendo LILACS: 02; BDNF: 03. Os artigos selecionados foram encontrados no período de 2009 a 2019. Conforme Figura 1.

**Figura 1 – Fluxograma de seleção dos artigos. Mossoró-RN, 2020.**



Dos artigos selecionados, foram analisados 5 (*cinco*) trabalhos relacionados ao objetivo da Pesquisa. Para facilitar a apresentação e análise destes resultados, elaborou-se um quadro com os seguintes dados: Título/Base de Dados/Ano; Autores; Objetivo; Metodologia; Resultados.

**QUADRO 1 – Caracterização dos artigos quanto aos dados: título/base de dados; autores; objetivos; metodologia; resultados.**

<b>TÍTULO/BASE DE DADOS</b>	<b>AUTORES</b>	<b>OBJETIVO</b>	<b>METODOLOGIA</b>	<b>RESULTADOS</b>
<b>Artigo 1</b> Relação eficaz entre equipe de enfermagem, pacientes oncológicos e seus familiares/LILACS.	GOMES, MARIA ISABEL	Destacar a importância da comunicação na relação entre família equipe de enfermagem e pacientes em finitude; ressaltar a relevância dos familiares na habilidade e presteza da assistência estabelecida ao doente oncológico em cuidados paliativos.	Pesquisa qualitativa, descritiva de revisão bibliográfica.	A comunicação entre a equipe de enfermagem, familiares e o paciente possibilitou em uma ideal relação para uma assistência qualificada, voltada realmente no cuidado integral.  A família mostrou-se como parte importante e eficaz no processo do cuidado.
<b>Artigo 2</b> A música na terminalidade humana: concepções dos familiares/BDENF.	SALES, CATARINA APARECIDA; SILVA, VLADIMIR ARAUJO DA; PILGER, CALÍOPE; MARCON,	Compreender como os familiares percebem a influência das vivências musicais na saúde física e mental de um familiar que	Trata-se de uma pesquisa qualitativa e utilizou a estratégia metodológica do estudo de múltiplos casos.	A musicalidade é um meio muito significativo no tratamento do paciente terminal. Evidenciou-se a música como instrumento que aumenta o bem estar do

	SONIA SILVA.	experiência a terminalidade.		paciente, facilitando a sua relação com seus familiares, aliviando os sintomas, trazendo conforto e alegria.
<b>Artigo 3</b>  Ser familiar cuidador de doente com câncer em cuidados paliativos: uma análise à luz do interacionismo simbólico/BDEN F.	SANTOS, ANA DULCE SANTANADOS	Compreender a experiência de familiares no cuidado de pessoa com doença terminal oncológica em cuidados paliativos.	Trata-se de pesquisa descritiva, com abordagem qualitativa, através do método da Narrativa de Vida.	Evidenciou a importância da família do contexto do paciente terminal. Destaca as mudanças enfrentadas no dia a dia dos familiares, para adaptarem suas vidas para outra realidade: cuidadores de pacientes paliativos.
<b>Artigo 4</b>  A família como integrante da assistência em cuidado paliativo/BDENF	MATOS, JOHNATA DA CRUZ; BORGES, MOEMA DA SILVA.	Analisar a percepção dos enfermeiros acerca da participação do familiar na assistência em cuidados paliativos.	Estudo qualitativo, exploratório, descritivo, com a participação de dez enfermeiros.	Evidenciou a participação dos cuidadores no tratamento dos pacientes em estado terminal. Demonstrando que a necessidade do apoio, para um real fortalecimento durante o tratamento.
<b>Artigo 5</b>  Estudo fenomenológico sobre a visita domiciliar do enfermeiro à família no	VALENTE, SILVIA HELENA; TEIXEIRA, MARINA BORGES.	Compreender o fenômeno Enfermeiros que atuam no PSF, e o cuidado, em domicílio, à	Pesquisa qualitativa e fenomenológica.	Destacou-se a vivência do enfermeiro na assistência com pacientes terminais, em âmbito domiciliar, onde

processo de terminalidade/LI LACS.		família que vivencia nele, ao término de um de seus membros.		o enfermeiro vivência a experiência de conhecer uma realidade bem distinta, onde os pacientes têm uma vida sócio econômica desfavorável. E Enaltece a importância da assistência da enfermagem para esses pacientes, e seus familiares.
------------------------------------	--	--	--	---

A família exerce um papel significativo, como parte integrante na assistência do paciente paliativo. Os cuidadores adaptam suas rotinas de acordo com a realidade do seu ente, para que o mesmo possa usufruir de uma assistência de qualidade, tanto por profissionais, como por familiares (SANTOS; SANTANA, 2019).

O cuidado paliativo necessariamente passa pelo cuidado com a família, porque o paciente em estado debilitado, em estado terminal, é um ser humano, que antes de ser um paciente, é o ente querido daquela família. E a família se vê como parte muito significativa durante todo o tratamento do paciente. Pois é a quem o paciente irá confiar as suas dores, os seus medos, as suas angústias e esses sentimentos também são sentidos pelos familiares.

O cuidado paliativo apresenta para os pacientes assistidos, segurança, conforto e confiabilidade. Mesmo sabendo que o paciente seja centralizado nesse cuidado, os familiares têm sua fundamental importância para em conjunto com a equipe receber um suporte psicológico e emocional. É necessário levar em consideração que os profissionais sejam capacitados e busquem meios que possibilite melhoria nesse cuidado direto ao doente em terminalidade. (GOMES; IZABEL, 2011).

Os familiares estão inseridos diariamente e constantemente no tratamento do paciente. Então, eles veem a necessidade de uma melhor abordagem da equipe de enfermagem. Muitos profissionais não sabem como lidar com os familiares, e acontece uma falha nessa relação, o que interfere diretamente no cuidado integral da

assistência. Por mais que a família seja grata pelo cuidado ofertado pelo profissional, ainda há muitos “vazios” a serem preenchidos para uma assistência integral de qualidade. Pois a família sente a necessidade de mais informações, de dúvidas que não são sanadas, de também mais humanização e solidariedade.

É necessário um bom relacionamento entre a equipe de enfermagem e os familiares. Porém, ainda existem dificuldades por parte da equipe de enfermagem, por não saber como abordar a família nesse momento delicado, prejudicando diretamente o paciente, dessa forma a assistência de qualidade se torna enfraquecida. Quando o paciente inicia sua trajetória nesses cuidados, a família é leiga, quantos as intervenções que serão realizadas no paciente, e com isso surgem dúvidas, medos, angústias e desespero. E a equipe de enfermagem, por atuar diretamente com o paciente, precisa estar capacitada tecnicamente, e também utilizar a humanização para que se realize um cuidado integral e digno (MATOS; BORGES,2018).

A humanização é parte primordial no contexto dos pacientes em estado paliativo. A família sente a falta de humanização por parte de alguns profissionais de enfermagem, pois muitos oferecem apenas o cuidado técnico, sem uma escuta qualificada e digna.

O apoio destinado aos familiares e pacientes sobre os diagnósticos e suas evoluções, destacam a importância que a equipe de enfermagem representa nesse cuidado direto ao doente em situação de finitude, esclarecendo dúvidas, apoiando a família até mesmo em questões espirituais, favorecendo meios a fim de minimizar medos, tendo como ponto de partida a aceitação nos desígnios vividos pelo paciente e familiares, permitindo um relacionamento de confiança, trazendo clareza de informações, cuidado integral e suporte necessário nessa fase de pesar do paciente e familiares (GOMES; IZABEL,2011).

A família confia na Enfermagem, e espera um atendimento humanizado, voltado para amenizar o sofrimento vivido pelo paciente, porque é muito sofrimento ficar muitos dias em internamento, ou mesmo em casa, em estado terminal. Os sentimentos vividos pelo paciente, são os mesmos sentidos pela família. E o maior deles é o medo de não ter a quem recorrer no momento da perda. E a enfermagem é vista pela família como a assistência direta.

É desgastante estar em internação em âmbito hospitalar, tanto pelo paciente, quanto por familiares, que muitas vezes, sentem-se de mãos atadas, sem saber como

cuidar do seu paciente, por estar em uma realidade fora do seu domicílio, tendo que conviver com outros hábitos, e rotinas diferentes. Por isso, muitos familiares optam por cuidar do paciente em sua residência. Esses pacientes são visitados, e cuidados por enfermeiros do Programa de Saúde da Família (PSF). Apesar de uma realidade não muito favorável economicamente, os pacientes paliativos são atendidos por profissionais que buscam a melhoria de sua qualidade de vida, ofertando atendimento integral, para que o mesmo se sinta bem, confortável e seguro (VALENTE; TEIXEIRA,2009).

E um cuidado integral visa ofertar meios para amenizar tanto sofrimento vivenciado pela família e o paciente, meios como: uma assistência digna, humanizada, um ambiente seguro, confortável e harmonioso.

Um instrumento usado para uma melhor assistência foi o uso da musicalidade, onde foi bem aceito pela família, pois a musicoterapia fortaleceu o vínculo entre a enfermagem, a família e o paciente.

A utilização da música contempla os preceitos filosóficos e humanitários dos cuidados paliativos, caracterizando-se como um recurso complementar no cuidado de enfermagem, pois além de constituir um recurso de comunicação, promove melhor relacionamento interpessoal entre o doente e sua família, de forma humanizada (SALES; SILVA; PILGER; MARCON, 2011).

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O paciente em fase terminal necessita de cuidados voltados para suas necessidades atuais. Nesta fase surgem sentimentos como dúvidas, angústias medo da morte e dor. A dor que se apresenta nestes pacientes nem sempre é aquela que necessita de medicamentos, podem vir a surgir sintomas de depressão e negatividade neste período. Por isso, equipe de enfermagem e a família devem proporcionar uma boa qualidade de vida a estes pacientes que não possuem estimativa de cura, ou ainda, que se apresentam na fase final da doença.

Nem sempre o entendimento dos familiares é fácil de ser trabalhado. É necessário dedicação e entrega para o cuidado com os pacientes oncológicos e a humanização deve estar associado ao conhecimento técnico científico para que haja êxito na diminuição dos sintomas apresentados na fase terminal da doença, desta maneira, muitos cuidadores não possuem entendimento eficaz quanto aos cuidados exigidos pelas pessoas nesta fase da vida. Os cuidados paliativos são prestados com vistas a melhorar ou diminuir os sintomas apresentados pelos pacientes com câncer, uma vez que a doença causa muita dor e debilita bastante o paciente. Dentre os diversos tipos de assistência que podem ser prestados, a equipe de enfermagem pode capacitar os familiares para o cuidado com o paciente em âmbito familiar, especialmente melhorando e aprimorando o entendimento dos familiares sobre os cuidados paliativos prestados aos pacientes em estado terminal.

O cuidado ao paciente oncológico na fase final na esfera familiar possui como fator de facilidade o fato de os familiares já conhecerem seus membros mais profundamente e saber quais são as necessidades que vão surgindo com o desenvolvimento da doença e com o passar dos dias, geralmente são necessidades que passam a se intensificar e, muitas vezes, são diferentes daquelas apresentadas anteriormente. Também, foi percebido que existem dificuldades durante o tratamento com cuidados paliativos como a falta no entendimento dos familiares sobre os cuidados paliativos, por ser uma ação nova na vida dos mesmos. Além disso, a doença causa uma variedade de sintomas e deterioração progressiva do paciente aumentando a dependência dos mesmos.

Os cuidadores nem sempre sabem como lidar com as situações que surgem no dia a dia. Sugere-se que tais dificuldades sejam trabalhadas, com vistas a amenizar

o sofrimento de ambos os participantes deste processo. A capacitação deve focar os fatores proibitivos do cuidado eficaz. Os familiares devem saber como lidar com a fase em que se encontra o paciente terminal, sendo assim, é essencial, indispensável e necessário. Nesse sentido, este estudo contribui para um repensar sobre a prática do cuidado das famílias, buscando assim, melhorias significativas quanto às condições assistenciais ofertadas, para que sejam prestados atendimentos de qualidade aos pacientes em estado terminal, no campo de ação familiar.



## REFERÊNCIAS

ALENCAR; LACERDA; CENTA: FINITUDE HUMANA E ENFERMAGEM:

**Reflexões sobre o (des) cuidado integral e humanizado ao paciente e seus familiares durante o processo de morrer**, 2005. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/refased/article/view/8045/5668>. Acesso em 11.nov.2020.

COFEN, **Cuidados Paliativos**,2020

Disponível em < <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Man>. Acesso em: 09.out.2020.

ESPINDOLA; QUINTANA; FARIAS; MUNCHEN: **relações familiares no contexto dos cuidados paliativos**, 2018. Disponível em: [1983-80 1983\\_8042\\_ bioet\\_26\\_03\\_0371.pdf](https://www.biotecologia.com.br/bioet_26_03_0371.pdf)>. Acesso em: 05.dez.2020.

FRANCO; STIGAR; SOUZA; BURCI: **PAPEL DA ENFERMAGEM NA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS: A HUMANIZAÇÃO NO PROCESSO DA MORTE E MORRER**,2017. Disponível em:

<<http://www.herrero.com.br/files/revista/file56fb2faad065b8f7980ccdf2d0aa2da1.pdf>>. Acesso em: 04.nov.2020.

FONSECA, **na saúde e método de pesquisa para a incorporação de evidências na enfermagem**, 2008; MENDES, SILVEIRA, GALVÃO,2008. Disponível em< "[https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-070](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-070).\_>Acesso em 23.ago.2020.

Furtado MEMF, Leite DMC. **Cuidados paliativos desde la óptica de familiares de pacientes con neoplasia de pulmón**. Interface (Botucatu). 2017; 21(63):969-80. DISPONIVEL EM <<https://www.scielo.br/pdf/icse/v21n63/1807-5762-icse-1807-576220160582.pdf>> Acesso em 15.out.2020.

GOMES, ANA LUISA ZANIBONI; OTHERO, MARÍLIA BENSE. **Cuidados paliativos**. Estud. av. São Paulo, v. 30, n. 88, p. 155-166, dez, 2016. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext)> Acesso em 15.10.2020.

INCA. **Tratamento do câncer**, 2018. Disponível em <<https://www.inca.gov.br/tratamento/cuidados-paliativos#main-content>>Acesso em 02.nov.2020.

INSTITUTO ONCOGUIA. **"O que são cuidados paliativos**, 2015. Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/o-que-sao-cuidados-paliativos/7742/112/>>.Acesso em: 13.nov.2020.

MELO; CAVALCANTI: **Os cuidados paliativos no Brasil**,2003.

Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-366411>> Acesso em 26.out.2020.

MENDES; SILVEIRA; GALVÃO: **"Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem."** Texto & Contexto Enfermagem, vol. 17, no. 4, 2008, pp.758-764.Disponível em < <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71411240017>> Acesso em 08.ago.2020.

ROTHER. **Revisão sistemática X revisão narrativa**. Acta paul. Enferm. São Paulo, v. 20, n. 2,2007. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext)>. Acesso em: 02.set.2020.

SADALA; SILVA. Cuidando de pacientes em fase terminal: **a perspectiva de alunos de enfermagem**. Rev. esc. Enferm. USP, São Paulo v. 43, n. 2, p. 287-294, 2009. Disponível em<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S008062342009000200005&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342009000200005&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 10.nov.2020.

SILVA; MOREIRA. **Sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos na oncologia**: visão dos enfermeiros. Acta paul. Enferm.,

São Paulo, v.24, n.2, p.172-178, 2011. Disponível em :<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S01032100201100020003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S01032100201100020003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 05.out.2020.