

# Relação entre equipe de enfermagem e família de pessoas em cuidados paliativos

Larissa Cinara Brunnquell Pires<sup>1</sup>

Mara Ambrosina de Oliveira Vargas<sup>2</sup>

Rosmari Wittmann Vieira<sup>3</sup>

Flávia Regina Souza Ramos<sup>4</sup>

Sílvia Ferrazzo<sup>5</sup>

Julia Valeria de Oliveira Vargas Bitencourt<sup>6</sup>

Recebido em: 24/04/2012  
Aceito em: 30/01/2013

Pesquisa qualitativa, cujos objetivos são analisar a relação entre equipe de enfermagem e familiar de pacientes internados num Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP), na perspectiva dos familiares e identificar o entendimento destes sobre o acolhimento como uma das atividades desenvolvidas pela equipe de enfermagem. Dados coletados mediante entrevista semiestruturada com treze familiares de pacientes adultos internados no NCP e analisados por Análise Temática. Identificou-se a contribuição da equipe de enfermagem ao proporcionar qualidade às pessoas com doença terminal e minimizar o sofrimento vivenciado pelo familiar. Apoio, atenção e afeto são marcas definidoras da relação e do acolhimento da equipe.

**Descritores:** Cuidados Paliativos, Família, Equipe de Enfermagem, Cuidado Terminal.

## Relation between the nursing team and family of people under palliative care

A qualitative research, which aims to analyze the relation between the nursing team and family of inpatients being treated in a Palliative Care Center (NCP), in the perspective of their relatives and identify their understanding on the welcoming as one of the activities developed by the nursing team. The data were collected through semi-structured interview with thirteen relatives of adult inpatients being treated at a NCP and analyzed by Theme Analysis. The contribution of the nursing team by providing quality to people with terminal disease and minimizing the suffering experienced by the family was identified. Support, care, and kindness are determinant factors in the welcoming by and relationship of the team.

**Descriptors:** Palliative care, Family, Nursing Team, Terminal Care.

## Relación entre equipo de enfermería y familia de personas en cuidados paliativos

Investigación cualitativa, cuyos objetivos son los de analizar la relación entre el equipo de enfermería y familiar de pacientes internados en un Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP), en la perspectiva de los familiares e identificar el entendimiento de éstos sobre el acogimiento como una de las actividades desarrolladas por el equipo de enfermería. Datos colectados mediante entrevista semiestruturada con trece familiares de pacientes adultos internados en el NCP y analizados por Análisis Temático. Se identificó la contribución del equipo de enfermería al proporcionar calidad a las personas con enfermedades terminales y minimizar el sufrimiento vivido por el familiar. Apoyo, atención y afecto son marcas definidoras de la relación y del acogimiento del equipo.

**Descritores:** Cuidados Paliativos, Familia, Equipo de Enfermería, Cuidado Terminal.

## INTRODUÇÃO

Quando eu cheguei na porta e vi escrito "tratamento paliativo", aquilo me chocou muito. Chocou não só a mim, mas também aos demais familiares, porque sempre temos aquela esperança. Então, quando eu cheguei e li "tratamento paliativo", aquilo, nossa, me derrubou (F. 1).

A fala em epígrafe nessa introdução é de um dos entrevistados e evidencia o momento em que um familiar se depara com possibilidades não imagináveis anteriormente, ou com a falta de possibilidades apenas imagináveis, mas nunca antes

enfrentadas. Demonstra a fragilidade dele nesse momento, onde seus receios tornam-se realidade, não tendo mais como negar o fato de que seu familiar, em breve, não estará mais presente no núcleo familiar. Em suma, é chegado o momento da morte.

Os Cuidados Paliativos (CP) são oriundos do movimento *hospice* e fundamenta-se no cuidar do ser humano que está morrendo, bem como de sua família, com compaixão e empatia. O conceito de *hospice* moderno foi desenvolvido na década de 1960, por Cicely Saunders<sup>(1)</sup>.

1 Enfermeira. Pós-Graduação em Enfermagem Obstétrica e Ginecológica pela Faculdade de Enfermagem do Hospital Israelita Albert Einstein. E-mail: lacbps@gmail.com

2 Enfermeira. Doutora em Filosofia em Enfermagem (UFSC). Professora da Graduação e da Pós-graduação em Enfermagem (UFSC). Pesquisadora do Grupo de Pesquisa PRÁXIS/UFSC – trabalho, cidadania, saúde e Enfermagem.

3 Enfermeira. Mestre em Bioética e Cuidados Paliativos pela Faculdade de Ciências Médicas da UFRGS. Atua no Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

4 Enfermeira. Doutora em Filosofia em Enfermagem (UFSC). Professora da Graduação e da Pós-graduação em Enfermagem (UFSC). Pesquisadora (CNPq) e Líder do Grupo de Pesquisa PRÁXIS/UFSC.

5 Enfermeira. Graduação em Enfermagem pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS).

6 Enfermeira. Mestre em Enfermagem (UFRJ). Professora da Graduação em Enfermagem (UFFS).



Em 2002, a OMS estabeleceu que CP é uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares frente a problemas associados à doença terminal<sup>(2)</sup>. Nessa perspectiva, os princípios fundamentais dos CP são: afirmar a vida e encarar o morrer como um processo normal, sem adiá-lo ou apressá-lo; procurar aliviar a dor e outros sintomas angustiantes; integrar os aspectos psicossociais e espirituais nos cuidados do paciente; oferecer um sistema de apoio para auxiliar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até a sua morte, e a família do paciente na vivência do processo de luto<sup>(3)</sup>.

Os CP começam no momento do diagnóstico de uma vida de limitação, ou quando o processo de morte dá seus sinais frente ao ciclo vital, devido a condições crônicas ou do envelhecimento<sup>(4)</sup>.

A necessidade de melhorar o atendimento para pacientes com doenças graves, complexas, potencialmente fatais ou limitativas de vida, é inquestionável<sup>(5)</sup>. Logo, proporcionar CP com qualidade significa implementar mudanças de atitude e educação de todos os profissionais envolvidos com o paciente portador de uma doença crônico-degenerativa. Isso exige compromisso e atuação de uma equipe interdisciplinar sintonizada e com competências específicas em termos de cuidado<sup>(1)</sup>.

Os CP podem ser prestados em ambientes institucionais ou domiciliares. A comparação entre a prestação desses cuidados nos diferentes ambientes evidencia que os membros da família sentem-se mais satisfeitos quando são acompanhados em unidades especializadas em CP. Ao focalizar-se na percepção dos familiares, é possível destacar a falta de instrumentos para medir a eficácia desses cuidados e a importância dessa mensuração para o desenvolvimento de cuidados de alta qualidade em locais onde os novos modelos de assistência estão sendo desenvolvidos<sup>(6)</sup>.

Portanto, este estudo foi motivado pela possibilidade de dar visibilidade ao funcionamento de uma unidade concebida, especificamente, para atender a pessoas em CP. Nessa direção, constituíram-se como objetivos: analisar a relação entre equipe de enfermagem e familiar de pacientes internados num Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP), na perspectiva dos familiares; e identificar o entendimento do familiar sobre o acolhimento como uma das atividades desenvolvidas pela equipe de enfermagem.

## METODOLOGIA

Estudo descritivo e analítico, com abordagem qualitativa, realizado na Unidade de Internação Cirúrgica 9º Sul, denominada NCP do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Integrando um hospital público, essa unidade caracteriza-se por atender pacientes adultos do Sistema Único de Saúde (SUS), de ambos os sexos, e que se enquadrem nos requisitos da filosofia dos CP. Possui capacidade máxima de seis leitos e todos os profissionais que trabalham no NCP submeteram-se, previamente, a uma capacitação.

Os dados foram coletados entre os meses de março e abril de 2011, mediante entrevista semiestruturada com 13 cuidadores familiares de pacientes adultos internados no NCP. Dentre os critérios de inclusão, constam: idade superior a 18 anos; familiar de enfermo internado há, no mínimo, quatro dias (primeira internação) no NCP; não ser funcionário da instituição. A análise dos resultados deu-se pelo método da Análise Temática.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (protocolo 100-456).

## APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Considerando-se o perfil dos entrevistados do estudo em foco, verificou-se que: dos treze familiares cuidadores, as idades oscilavam entre 22 e 70 anos, sendo estes do sexo feminino, qualificados como: sete esposas, duas irmãs, duas mães, uma amiga (entendida aqui como familiar cuidador) e uma filha. Com relação às religiões, oito das entrevistadas declararam-se católicas; três, espíritas; e duas, evangélicas. No tocante à atividade ocupacional, cinco declararam-se aposentadas; quatro, do lar; e quatro exerciam outras atividades. Quanto à procedência, duas pessoas eram do estado de Santa Catarina e o restante do interior do estado do Rio Grande do Sul.

E na perspectiva da equipe multiprofissional, constatou-se que os profissionais participam de reuniões semanais para descrever as vivências e discutir as atitudes tomadas em relação aos cuidados com o paciente e sua família. O objetivo dessas reuniões é possibilitar que os profissionais desenvolvam modos de compreender e de lidar com os pacientes e as famílias e, também, que possam expressar suas próprias angústias e sofrimentos.

A análise de dados permitiu identificar as temáticas: relação da equipe de enfermagem e a família de paciente em cuidados paliativos e o acolhimento como atividade primordial do cuidado.

### Relação entre equipe de enfermagem e a família de pacientes em cuidados paliativos:

A equipe de enfermagem foi reconhecida em sua capacidade de transmitir segurança aos familiares, tanto no âmbito técnico quanto emocional. Isso é evidenciado nas falas a seguir:

*Sei que vou perder meu marido. Pode ser hoje, pode ser amanhã, mas eu sinto bastante carinho, apoio delas, de todos (F. 10).*

*Você saber que chega ali tem uma dúvida, vai perguntar e existe apoio técnico e emocional. Se for preciso, tenho certeza de que nenhuma delas se recusa a dar um abraço. Estamos bem assistidos, graças a Deus (F. 9).*

Os entrevistados destacaram ainda que a presença do profissional, sua capacidade de escuta e compreensão sobre a vivência das famílias nas diferentes fases do processo de aceitação denotam distinção no processo assistencial:

*Ela começou a querer vomitar, as pernas dela estavam mais inchadas, a barriga também. Ela não está querendo comer, daí a enfermeira me chamou e conversou comigo, perguntou se eu sabia por que ela estava ali, perguntou pra ter certeza se eu sabia realmente. [...] Ai então elas começam a conversar comigo, explicar. Ela me trouxe aqui, conversou comigo, me deu água, disse pra que eu chorasse o que tivesse que chorar pra depois eu conseguir voltar. Foi o que eu fiz. Fui confortada (F. 12).*

Na filosofia dos CP, é premente a presença da equipe de enfermagem para os familiares.

*Ela sentou e ficou me olhando, não precisou falar, só o gesto dela pegar minha cabeça e colocar no peito dela e fazer um carinho (F. 10).*

Dessa maneira, o estreitamento da relação foi percebido como um elemento positivo quando se conjuga na enfermagem CP.



*Eu me senti em casa, a gente pode falar o que tá sentindo* (F. 8).  
*É um lugar cinco estrelas, mas ninguém gostaria de estar aqui* (F. 1).

### **O acolhimento como atividade primordial do cuidado:**

Acolhimento é um modo de operar os processos de trabalho em saúde de forma a atender a todos que procuram esses serviços, ouvindo seus pedidos e assumindo uma postura capaz de escutar e pactuar respostas mais adequadas aos usuários. É uma reorganização do serviço de saúde a partir da reflexão e problematização dos processos de trabalho<sup>(7)</sup>.

A partir dessa premissa, no NCP em estudo, as falas das participantes refletem estratégias de aprimoramento no processo de cuidar.

*Sempre que preciso chamo e eles me atendem na hora. Desde o momento que botamos o pé aqui dentro fomos bem acolhidos* (F. 6).  
*Pela atenção das gurias. Quando ele tem dor, vão ver medicamento; a gente chama e elas vêm logo em seguida* (F. 11).

Entretanto, apesar da valorização das formas de acolher e cuidar, familiares ainda retratam a primazia ou grande visibilidade das ações técnicas realizadas pela equipe.

Constata-se, também, que os familiares entendem que toda a equipe interdisciplinar realiza um acolhimento. Percebe-se que a equipe faz uso dessa estratégia de saúde de maneira adequada. A escuta é qualificada e resolutiva por todos os integrantes da equipe, conforme as falas a seguir:

*Eu daria nota dez do médico até a moça que faz a limpeza* (F. 1).  
*É toda a equipe. É com as enfermeiras, com os técnicos de enfermagem, com os médicos, psicólogas* (F. 3).  
*A reunião da assistente social, com a psicóloga ali, todos expondo seus problemas. Aí vemos que não estamos sozinhos, que todos sofrem* (F. 8).

### **DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

A instituição pesquisada evidenciou que predomina o sexo feminino dentre os cuidadores. Esse aspecto coincide com estudos<sup>(8,9)</sup> que sinalizam o predomínio das mulheres enquanto pessoas que exercem cuidados informais para seus familiares enfermos.

A religião mostra-se como fator relevante, visto que, no contexto da vivência de pessoas em CP, estas recorrem, muitas vezes, à sua espiritualidade como meio de enfrentamento. Nesse sentido, a espiritualidade é muitas vezes vista como sinônimo de religião, embora seja, naturalmente, um conceito mais amplo. O elemento religioso pode ser um componente da espiritualidade<sup>(10)</sup>. É apropriado para profissionais que atuam com CP incorporar cuidados espirituais em seus serviços, não apenas para atender às políticas institucionais, mas como algo fundamental para o bem-estar dos pacientes e famílias. A espiritualidade equipara-se em importância a outros aspectos chave em CP, como alívio da dor e planejamento de cuidados avançados<sup>(11)</sup>. Em contraposição, existem estudos que apontam a crença religiosa como elemento que pode incentivar a negação da possibilidade da morte, atribuindo à fé uma capacidade suficiente para a cura ou significando a aceitação da morte como negação da fé<sup>(10)</sup>.

A primeira categoria possibilita inferir que, na perspectiva dos atributos e correlação da equipe com a família, as condições para

a qualidade do cuidado também estão ligadas às habilidades pessoais. Destaca-se a necessidade na formação de enfermeiros com conhecimento e habilidades para cuidar de pacientes no final de suas vidas<sup>(12)</sup>. Ou seja, o despreparo dos profissionais das mais diversas áreas em lidar com situações iminentes e irreversíveis de morte revela o processo de morte e morrer como temas pouco estudados durante o período de graduação<sup>(13)</sup>.

Na análise da segunda categoria, é evidenciado que a comunicação e suas inúmeras abordagens constituem um modo de acolhimento na relação da equipe em CP. Nota-se que a comunicação não-verbal é uma das bases dos CP, visto que, por intermédio dela, podem ser satisfeitas as necessidades de inclusão, controle e afeição. A inclusão refere-se à aceitação pelo outro; o controle ocorre quando se experimenta a sensação de ser responsável e capaz de se adaptar ao meio; enquanto que a afeição diz respeito à necessidade de expressar e receber amor<sup>(14)</sup>.

Nesse contexto, foi possível observar que as experiências deste momento perduram pela vida desses familiares e os significados que irão construir em torno do processo de perda depende também da qualidade das relações travadas. Isso foi reforçado pelos resultados do presente estudo e de outro estudo<sup>(14)</sup>, e demonstra que quanto maior o clima de conforto e confiança, mais a experiência pode ser positiva, estabelecendo-se, assim, um estreitamento da relação entre equipe de CP e familiares.

É explícito que uma estrutura de qualidade, com equipe qualificada e dedicada, área física adequada, logística de pacientes de acordo com critérios internação da unidade e planejamento de cuidados, reflete e contribui no relacionamento entre equipe interdisciplinar e paciente/família. E esse processo é mantido por retroalimentação, pois as respostas manifestadas pelos sujeitos irão ajustar, sustentar ou melhorar alguma fase desse sistema de trabalho. É possível introduzir a filosofia dos CP em unidades hospitalares, mas é preciso acreditar e focalizar em tudo o que pode ser feito para trazer qualidade de vida no tempo restante para o paciente, e preparar a família para a aceitação do luto.

A discussão conduzida até o presente momento permite refletir sobre as estratégias de atendimento. Assim sendo, na atualidade, embora venham sendo debatidas as formas de reorganizar a oferta de cuidados em toda a rede de serviços, com destaque para atenção básica, sua porta de entrada – o acolhimento – precisa ser foco de atenção em todo local de cuidado.

Contudo, a tecnologia básica e os cuidados fundamentais da enfermagem, em uma perspectiva tradicional, são reforçados no presente estudo, podendo assim ocorrer porque esta é uma parcela importante dos cuidados. Inclui controle da dor, que preocupa familiares por constituir um aspecto fora do domínio dos mesmos, como saber esotérico, do qual depende o bem-estar do doente. No cuidado da vida, uma das situações mais críticas se dá quando esta é marcada pela dor intolerável, sem perspectiva, provocada por determinada doença de características mortais. É frequente ouvir pacientes verbalizando não o medo da morte em si, mas o medo da dor e sofrimento do processo de morrer. Nesse sentido, o cuidado da dor é a chave para o resgate da dignidade do ser num contexto crítico, visto que a problemática da dor não é pura e simplesmente uma questão técnica, mas uma questão ética contemporânea de



primeira grandeza, e que precisa ser vista e enfrentada nas suas dimensões física, psíquica, social e espiritual<sup>(1)</sup>.

Mesmo assim o enfermeiro deve apoiar a permanência do acompanhante pois, se a família não se sente acolhida e a equipe de saúde é indiferente aos seus sentimentos e necessidades, a família poderá dificultar o processo de cuidar<sup>(15)</sup>.

Nessa filosofia de cuidado está intrínseca a participação familiar. Em relação aos cuidados técnicos, paciente e familiar devem estar seguros da qualificação de toda a equipe. É importante não apenas ter sólidas bases de conhecimento, mas também ser capaz de fazer uso delas na prática clínica<sup>(10)</sup>.

Finalizando, enfatiza-se que a equipe de enfermagem deve reconhecer que os CP vêm preencher uma lacuna existente no cuidado ao doente terminal na medida em que busca minimizar os efeitos de uma situação fisiológica desfavorável, prezando pelo não abandono, pelo acolhimento espiritual e pelo respeito à verdade e a autonomia do doente<sup>(16)</sup>.

## CONCLUSÃO

Este estudo permitiu identificar o reconhecimento, pelos

familiares cuidadores, da contribuição da equipe de enfermagem nos CP. Tal aspecto pode impulsionar o investimento em formas mais adequadas e qualificadas de prestar o cuidado e fortalecer as relações entre todos os envolvidos.

Os achados também indicam que a relação entre equipe de enfermagem e família minimiza o sofrimento vivenciado pelo familiar no processo de luto. O familiar sente-se inserido no cuidado de enfermagem e assistido tanto no âmbito físico, quanto emocional. Expressam o apoio, carinho, a escuta e atenção como características relevantes no acolhimento da equipe.

Mas é fato que a equipe de enfermagem convive a maior parte do tempo com o binômio paciente/familiar, e que está apta para informar, atender e acolher ambos no processo de luto. A equipe de enfermagem é a referência de todos em uma unidade de cuidados, principalmente da família que se encontra fragilizada, ferida e impotente frente à eminente perda de um ente querido. Desse modo, a equipe de enfermagem que trabalha com cuidados paliativos deve inteirar-se das vivências do paciente e da família para valorizar a dimensão relacional deste cuidado.

## Referências

1. Pessini L, Bertachini L. Humanização e cuidados paliativos. 2ª ed. São Paulo: Loyola; 2004.
2. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2ª ed. Geneva: World Health Organization; 2002.
3. Araújo MMT, Silva MJ. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo [internet]. 2007. [citado em 2009 out. 07]. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342007000400018&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342007000400018&lng=en&nrm=iso).
4. Kelly K, Thrane S, Virani R, Malloy P, Ferrell B. Expanding palliative care nursing education in California: the ELNEC Geriatric project [internet]. 2011. [citado em 2012 jan. 10]. Disponível em: <http://ukpmc.ac.uk/abstract/MED/21537321>.
5. Weissman DE, Meier DE. Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting - a consensus report from the center to advance palliative care [internet]. 2011. [citado em 2012 jan. 08]. Disponível em: <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2010.0347>.
6. Parker D, Hodgkinson B. Comparison of palliative care outcome measures used to assess the quality of palliative care provided in long-term care facilities: a systematic review [internet]. 2011. [citado em 2012 jan. 10]. Disponível em: <http://online.sagepub.com/search/results?submit=yes&src=hw&andorexactfulltext=and&fulltext=Comparison+of+palliative+care+outcome+measures+used+to+assess+the+quality+of+palliative+care+provided+in+long-term+care+facilitie+s%3A+a+systematic+review&x=11&y=9>.
7. Freiria A, et al. O acolhimento na perspectiva da equipe de enfermagem de uma unidade de saúde da família. Nursing (São Paulo). 2010;116(13):348-53.
8. Silva RCF, Hortale VA. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área [internet]. 2006. [citado em 2009 out. 07]. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2006001000011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006001000011&lng=en&nrm=iso).
9. Pinto EA, Silva DDA, Santos RM, Trezza MCSF. Necessidades de cuidados expressos pela família que possui um acamado no domicílio. Enferm Foco. 2012;3(4):194-7.
10. Irreland J. Palliative care: a case study and reflections on some spiritual issues [internet]. 2010. [citado em 2011 nov 30]. Disponível em: <http://cat.inist.fr/?aMod=afficheN&cpsid=22455307>.
11. Amoah CF. The central importance of spirituality in palliative care [internet]. 2011. [citado em 2012 jan 05]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21841704>.
12. Shawler C. Palliative and end-of-life care: using a standardized patient family for gerontological nurse practitioner students [internet]. 2011. [citado em 2011 dez 20]. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5480/1536-5026-32.3.168>.
13. Martineli LRL, Carvalho MVB. A atuação multidisciplinar em cuidados paliativos: o lidar com crianças e adolescentes onco-hematológicos [internet]. 2011. [citado em 2012 mar. 01]. Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/issue/view/44>.
14. Ferreira NMLA, Souza CLB, Suchi Z. Cuidados paliativos e família [internet]. 2008. [acesso em 2009 set 23]. Disponível em: <http://www.puc-campinas.edu.br/centros/ccv/revicienciasmedicas/artigos/v17n1a4.pdf>.
15. Squassante ND, Alvim NAT. Relação equipe de enfermagem e acompanhantes de clientes hospitalizados: implicações para o cuidado [internet]. 2009 [citado em 2009 out. 07]. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672009000100002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000100002&lng=en&nrm=iso).
16. Oliveira AC, Sá L, Silva MJ. O posicionamento do enfermeiro frente à autonomia do paciente terminal [internet]. 2007. [citado em 2009 out. 07]. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672007000300007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000300007&lng=en&nrm=iso).