

A atuação do enfermeiro com pacientes em fase terminal

**¹Marise da Silva Pereira; ¹Sheila de Almeida Martins;
¹Silvana Nunes da Silva**

¹Universidade Ibirapuera.

Av. Interlagos, 1329, São Paulo, SP

silvana_enfa@hotmail.com

Resumo

Estudos têm sido conduzidos no sentido de inferirem que uma formação específica cria melhores habilidades técnicas e pessoais, nos profissionais de saúde, para lidarem com o sofrimento e a angústia dos doentes e seus familiares, assim como em relação a si próprios, nomeadamente na gestão da frustração e do desgaste emocional que estas situações desencadeiam. O estudo teve por objetivo geral conduzir uma revisão sistemática a fim de verificar a atuação do profissional de enfermagem em pacientes com cuidados paliativos em assistência hospitalar; identificando as práticas realizadas na abordagem que visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares na presença de doenças terminais; relacionando as estratégias de gestão do sofrimento em cuidados paliativos e os princípios e valores envolvidos nesta assistência. O estudo e a revisão sistemática foram estruturados em sete etapas conforme as recomendações da Comunidade Cochrane. A busca sistemática da literatura identificou sete publicações que preencheram os critérios de inclusão estabelecidos.

Palavras-chaves: Enfermagem. Cuidados paliativos. Fase terminal.

Abstract

Studies have been conducted to infer that a specific training creates better technical and personal skills in health professionals to deal with the suffering and distress of patients and their families, as well as in relation to themselves, particularly in the management of frustration and emotional distress that these situations trigger. The study was overall objective to conduct a systematic review in order to check the effectiveness of the nursing professional in patients with palliative care in hospital care; identifying the practices carried out in the approach to improve the quality of life of patients and their families in the presence of terminal illness; relating the suffering of the management strategies in palliative care and the principles and values involved in this assistance. The study and systematic review were structured in seven stages according to the recommendations of the Community Cochrane. The systematic literature search identified seven publications that met the established inclusion criteria.

Keywords: Nursing. Palliative care. Terminal phase.

1. Introdução

O tema do trabalho de pesquisa envolve a importância da enfermagem nos cuidados para pacientes em fase terminal. Esta assistência prestada ao paciente deve ser humanizada e estar de acordo com o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem estabelecida na resolução do COFEN – 311/2007.

A questão do cuidado da vida humana na fase terminal tornou-se relevante na sociedade e na área da saúde, onde os profissionais sofrem um desgaste físico e emocional ao cuidar de pacientes terminais, por estarem acompanhando um processo de doença evolutiva e a triste realidade da morte estar próxima, pelo sofrimento do enfermo no despedir-se das pessoas queridas e na despedida da própria vida, acompanhando um cotidiano muitas vezes dolorido, no caminho da morte. (AMARAL, 2008)

A justificativa para o trabalho de pesquisa reside no fato de que estudos têm sido conduzidos no sentido de inferirem que uma formação específica cria melhores habilidades técnicas e pessoais, nos profissionais de saúde, para lidarem com o sofrimento e a angústia dos doentes e seus familiares, assim como em relação a si próprios, nomeadamente na gestão da frustração e do desgaste emocional que estas situações desencadeiam. (ANDRADE, 2013 APUD BARBOSA, 2016, GOMES, 2014)

O presente estudo tem por objetivo geral conduzir uma revisão sistemática a fim de verificar a atuação do profissional de enfermagem em pacientes com cuidados paliativos em assistência hospitalar.

Para atingir o objetivo geral, a pesquisa está alicerçada nos objetivos específicos, tais quais: identificar as práticas realizadas na abordagem que visam melhorar a qualidade de vida dos indivíduos e familiares na presença de doenças terminais; relacionar as estratégias de gestão do sofrimento em cuidados paliativos e relacionar os princípios e valores dos cuidados paliativos na área de enfermagem no modelo de assistência hospitalar.

Os profissionais de enfermagem muitas vezes se deparam com uma dura, triste e difícil realidade, que apesar de seus melhores esforços, alguns pacientes morrerão. Embora não possam alterar esse fato, estes profissionais podem ter um efeito significativo e duradouro sobre a maneira pela qual o paciente viverá até a sua morte, a maneira pela qual a morte acontecerá e as memórias que ficarão da morte para a família. (SMELTZER, 2005)

2. Cuidados paliativos

A morte sempre fez parte das indagações humanas, onde o próprio homem deu-se conta de sua finitude, ou seja; de que sua vida embora dotada de toda singularidade, em um determinado momento deixa de existir, ou seja; o fim da vida é uma certeza a todo ser humano. Nesse contexto percebe-se o medo e insegurança que assola o homem no que diz respeito à morte.

Na atualidade a morte é vista como inimiga, oculta, vergonhosa, algo que fere a onipotência do homem moderno, sendo considerada uma temática que provoca entraves na comunicação entre pacientes, familiares e profissionais. (KOVACS, 2010)

O paciente terminal ou fora de possibilidades terapêuticas são os rótulos dados a pacientes com doenças as quais não vislumbram nenhuma possibilidade de cura. São as doenças progressivas cujo tratamento não implica mais em cura, e sim no alívio de sintomas, na preservação e na melhoria da qualidade de vida, de uma maneira global, ou seja, biológica, espiritual, social e psicologicamente. (CASSORLA, 1991, MACIEL, 2004)

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. (PESSINI, 2004)

Cuidar de pacientes com doenças terminais e seus familiares é uma atividade ou um modelo de atenção à saúde que vem sendo denominado “cuidado paliativo”. (SANRANA, 2009)

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002).

Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

Assim sendo; os cuidados paliativos são reconhecidos como uma abordagem que visa melho-

rar a qualidade de vida dos indivíduos e familiares na presença de doenças terminais, onde o controle dos sofrimentos físico, emocional, espiritual e social são aspectos essenciais e orientadores do cuidado. (SILVA, 2006)

Devido à natureza complexa, multidimensional e dinâmica da doença, o cuidado paliativo avança como um modelo terapêutico que endereça olhar e proposta terapêutica aos diversos sintomas responsáveis pelos sofrimentos físico, psíquico, espiritual e social, responsáveis por diminuir a qualidade de vida do paciente. Trata-se de uma área em crescimento e cujo progresso compreende estratégias diversas que englobam bioética, comunicação e natureza do sofrimento. (ANCIP, 2009)

3. A enfermagem e os cuidados paliativos

Os cuidados paliativos têm início no momento do diagnóstico e podem ser oferecidos concomitantemente à terapia direcionada à doença de base. Assim, a enfermagem não atua somente no controle de sintomas, mas também no tratamento das intercorrências que têm grandes potenciais de morbimortalidade. (SALTZ, 2008)

A complexidade desta assistência requer abordagem multidisciplinar, visto que o adoecimento atinge dimensões biopsicossociais e espirituais, fazendo-se necessário que a equipe paliativista seja formada por profissionais de diversas áreas, para atingir todas as dimensões. (IAHPC, 2008)

Considerando a enfermagem parte desta equipe, cabe aos profissionais estabelecer uma relação de ajuda com paciente e família, por meio da comunicação efetiva, controle dos sintomas, medidas para alívio do sofrimento e apoio aos familiares frente à morte. (SALTZ, 2008)

A assistência de enfermagem é fundamental nesses momentos. O Conselho Internacional de Enfermagem (CIE) reconhece que os cuidados paliativos são uma área de intervenção da saúde no qual os cuidados de enfermagem são o maior sustentáculo, com a sua importância no controle da dor, em conjunto com a necessidade de prover auxílio no controle dos demais sintomas e prestar apoios psicológico, social e espiritual para os pacientes sob seus cuidados. (CIE, 2010)

Cabe a enfermagem avaliar a dor e implementar a terapêutica considerando a família neste contexto. Todavia, faz-se necessário que o profis-

sional adquira conhecimentos sobre dor, para que assim dimensione e avalie sua complexidade. (WATHERKEMPER, 2010)

A enfermagem tem papel fundamental nos cuidados paliativos como na aceitação do diagnóstico e auxílio para conviver com a doença. Assim, desenvolve assistência integral ao paciente e familiares, por meio da escuta atenta com o objetivo de diminuir a ansiedade devido ao medo da doença e do futuro.

Oferecer Cuidados Paliativos em enfermagem é vivenciar e compartilhar momentos de amor e compaixão, aprendendo com os pacientes que é possível morrer com dignidade e graça; é proporcionar a certeza de não estarem sozinhos no momento da morte; é oferecer cuidado holístico, atenção humanística, associados ao agressivo controle de dor e de outros sintomas; é ensinar ao doente que uma morte tranquila e digna é seu direito; é contribuir para que a sociedade perceba que é possível desassociar a morte e o morrer do medo e da dor. (MATZO, 2001, SKILBECH, 2005).

Os profissionais devem ter uma concepção clara dos cuidados paliativos, bem como de fatores que auxiliem a assistência norteada de compaixão e honestidade que incluam as necessidades da família e do paciente durante a terminalidade e o adoecimento visando o controle da dor, que é uma intervenção fundamental da enfermagem e, na fase terminal, é prioridade.

Outro aspecto a ser observado é o tratamento domiciliar na fase terminal. Esse serviço implica visitas constantes da enfermagem para administrar algum tratamento ou fornecer medicamentos, equipamentos ou materiais.

O cuidado domiciliar visa de certa forma normalizar a vida do paciente no contexto junto à família e a comunidade, minimizando o impacto destrutivo de sua condição clínica sobre os familiares. (BROWN-HELLSTEN, 2006)

4. Metodologia

Em relação aos métodos, Lakatos & Marconi (1999) definem que: “Pesquisar não é apenas procurar a verdade; é encontrar respostas para questões propostas, utilizando métodos científicos”, por meio desta afirmação é possível notar que a pesquisa é algo mais amplo do que se imagina em um primeiro momento.

A pesquisa não se identifica apenas como um processo de investigação, ou um modelo simplório de inquirição, sua finalidade é possuir uma compreensão mais profunda sobre o tema levantado e sobre a questão que direciona a pesquisa.

A pesquisa tem caráter bibliográfico, uma vez que foram utilizados livros, artigos de jornais e revistas sobre o tema. “A pesquisa bibliográfica é o estudo sistematizado desenvolvido com base em material publicado em livros, revistas, jornais, redes eletrônicas, isto é, material acessível ao público em geral. Quanto aos fins, trata-se de uma pesquisa explicativa, pois, pretende explicar a ocorrência de um fenômeno”. (VERGARA, 2005)

O estudo e a revisão sistemática foram estruturados em sete etapas conforme as recomendações da Comunidade Cochrane e são apresentados na figura 1.

Figura 1: Fluxograma para Revisão Sistemática



Fonte: Elaborada pelas autoras com base nas diretrizes da Comunidade Cochrane

1ª Etapa: Identificação e formulação da pergunta/problema de pesquisa

Neste primeiro momento definiu-se a pergunta/ problema da pesquisa, a ser investigado e as suas variáveis que poderão ser analisados no quadro 1.

Quadro 1: Questão de pesquisa e variáveis selecionadas

2ª Etapa: Localização e seleção dos estudos

Esta etapa foi realizada através da pesquisa bibliográfica, compreendendo o desenvolvimento do referencial teórico para a fundamentação necessária.

A localização e a seleção dos estudos foram constituídas principalmente de artigos, livros, monografias, dissertações, manuais e revistas eletrônicas, sem restrição de idioma.

Foram pesquisados dados em periódicos eletrônicos, tais como: MEDLINE/PubMed, Web of Science e CAPES.

3ª Etapa: Avaliação crítica dos estudos

A revisão sistemática foi feita a partir de um recorte temporal entre os anos de 2001 e 2016, para o levantamento de tópicos relacionados à atuação do profissional de enfermagem para pacientes com cuidados paliativos no ambiente hospitalar, tendo em vista; identificar as práticas realizadas que visam melhorar a qualidade de vida destes pacientes e seus familiares.

A busca dos referenciais teóricos foi realizada através dos descritores: Enfermagem. Cuidados paliativos. Fase terminal. Para a avaliação crítica dos estudos, os critérios de inclusão foram artigos e documentos que relatassem resultados sobre: protocolos e rotinas de atendimento, abordagem interdisciplinar, condutas no tratamento físico de desconforto e técnicas de comunicação usadas pelo profissional durante os cuidados paliativos realizados pela equipe de enfermagem. Os critérios de exclusão foram os estudos que não relacionem especificamente pacientes em estágio terminal; que não estivessem enquadrados no modelo de assistência hospitalar e que não relatassem os cuidados de enfermagem para este grupo.

4ª Etapa: Coleta de Dados

A elaboração do presente trabalho adotou como metodologia a pesquisa explicativa por meio de revisão sistematizada, envolvendo a coleta de dados sobre as variáveis apresentadas no quadro 1.

5ª Etapa: Análise e apresentação dos resultados

Dos artigos que forem pesquisados, baseando-se nos critérios de inclusão e exclusão, foram selecionados para os resultados, os artigos envolvendo pesquisas qualitativas sobre a atuação do profissional de enfermagem em pacientes com cuidados paliativos. As pesquisas qualitativas forneceram informações detalhadas e quantificáveis do problema elencado.

6ª Etapa: Interpretação dos dados

Os dados foram organizados em categorias similares, identificando-se padrões, tendências, relações, bem como associações de causa e efeito. A preocupação foi a de fornecer uma ordem lógica aos dados colocando todos os elementos do estudo em gráficos e tabelas, com as análises dos dados encontrados.

7ª Etapa: Considerações finais

Nesta fase foram apontadas sugestões pertinentes para futuras pesquisas direcionadas para a melhoria da atuação do profissional de enfermagem em pacientes com cuidados paliativos.

4. Resultados e Discussão

A busca sistemática da literatura identificou 22.123 artigos potencialmente relevantes, sendo 8.298 publicações provenientes do MEDLINE/PubMed, 1.385 do Web of Science e 12.440 do CAPES. Dentre esses, 733 estavam duplicados em mais de uma base de dados. Vinte mil trezentos e oitenta e oito (20.388) artigos foram excluídos pela análise das informações fornecidas pelo título e pelo resumo.

Um mil e dois (1.002) artigos remanescentes foram analisados em inteiro teor para a coleta de informações mais detalhadas.

Novecentos e noventa e cinco (995) publicações foram excluídas por não apresentarem estudos observacionais e/ou dados envolvendo pesquisas qualitativas sobre a atuação do profissional de enfermagem em pacientes com cuidados paliativos em assistência hospitalar. Por fim, sete publicações preencheram os critérios de inclusão estabelecidos e foram incluídas para a revisão.

O processo de seleção de estudos está demonstrado na Figura 1.

Figura 2 – Fluxograma processo de seleção de estudos

QUESTÃO DE PESQUISA	VARIÁVEIS	
	PACIENTE	PROFISSIONAL DE ENFERMAGEM
Como é a atuação do profissional de enfermagem em pacientes com cuidados paliativos em assistência hospitalar?	<input checked="" type="checkbox"/> Faixa Etária <input checked="" type="checkbox"/> Gênero <input checked="" type="checkbox"/> Diagnóstico <input checked="" type="checkbox"/> Condições clínicas <input checked="" type="checkbox"/> Cooperação <input checked="" type="checkbox"/> Capacidade de estabelecer interação com o profissional	<input checked="" type="checkbox"/> Protocolos e rotinas de atendimento <input checked="" type="checkbox"/> Condutas no tratamento físico de desconforto <input checked="" type="checkbox"/> Habilidades de comunicação <input checked="" type="checkbox"/> Abordagem interdisciplinar

Fonte: Elaborado pelas autoras (2016).

Na tabela 01 são apresentados e descritos os resultados obtidos na revisão sistemática, para a verificação da atuação do profissional de enfermagem em pacientes com cuidados paliativos em assistência hospitalar, e em seguida são identificadas as práticas realizadas na abordagem que visam melhorar a qualidade de vida dos indivíduos e familiares na presença de doenças terminais; relacionando-as as estratégias de gestão do sofrimento em cuidados paliativos e os princípios e valores destes cuidados.

Tabela 1: Resultados obtidos

Autor Ano	Nº Pac	Local	Faixa Etária	Método	Resultados
Tai et al (2016) (24)	824 (344 ♀ e 480 ♂)	Taiwan	<65= 461 ≥ 65= 344 Idade média = 61	Relatório de sintomas foi desenhado por especialistas experientes, que avaliou o sofrimento físico e psicossocial, usando escalas correspondentes. Os sintomas físicos e psicossociais incluíam dor, constipação, vômitos, dispnéia, perda de apetite, perturbações do sono, edema, desconforto, depressão e ansiedade, graduados numa escala de 0 a 4 (0 = nenhuma, 1 = ligeira, 2 = moderada, 3 = grave, e 4 = extrema). A consistência interna do questionário, Coeficientes de valor α de Cronbach para a medição da linha de base, foi de 0,715. Além disso, 3 especialistas foram convidados para julgar e modificar o conteúdo dos relatórios e 7 peritos para avaliar a validade de conteúdo. O índice de validade de conteúdo médio (CVI) foi de 0,91.	Os sintomas mais graves de pacientes hospitalizados por cuidados paliativos são dor, anorexia e constipação. A integração dos cuidados paliativos do hospital demonstrou uma melhoria favorável na gravidade dos sintomas. As diferenças de sexo e locais do câncer primário podem contribuir para diversos graus de melhoria na gravidade dos sintomas. Os resultados do presente estudo confirmaram a eficácia dos cuidados paliativos com base na melhora dos sintomas observados durante a primeira semana do tratamento. Observou-se uma associação significativa entre a melhora da dor e idade mais avançada. As associações semelhantes foram observadas com perturbações do sono, depressão, ansiedade e estas achados sugerem que pacientes mais jovens requerem uma atenção particular e uma vigilância ativa durante o tratamento. Foram observadas diferenças sexuais consideráveis em relação a determinados sintomas: pacientes do sexo feminino relataram menos melhora de vômitos, anorexia e distúrbio do sono.
Khoshnazar et al (2016) (25)	20 ♀	Irã	35 a 43	Pesquisa qualitativa com a abordagem de análise de conteúdo convencional para explicar a compreensão das necessidades de comunicação das mulheres com câncer de mama, sendo uma abordagem indutiva que visa descrever o fenômeno com base na codificação e extração de categorias a partir dos dados disponíveis. Usando este método, uma investigação aprofundada das experiências e os comportamentos dos pacientes e uma explicação do conceito em questão foram fornecidos.	Depois de analisar e comparar os dados, duas categorias principais foram extraídas: "a comunicação terapêutica" e "empatia facilitar". "Terapia de construção de confiança", "presença calmante," e "clamando para ser ouvido" são as subcategorias que formam a categoria "comunicação terapêutica", que é considerada como uma interação intercalada entre o pessoal de saúde, especialmente médicos e enfermeiros na prestação de cuidados para pacientes com câncer de mama e especialmente as mulheres submetidas à mastectomia, havendo em relação a essas pacientes: confiança, respeito, boas maneiras, amabilidade e acessibilidade.
Beckett et al (2015) (26)	15 crianças (11 ♂ e 4 ♀)	Reino Unido	9 a 16	Métodos mistos exploraram práticas de gestão da dor em um hospital pediátrico para avaliar a eficácia atual e sustentabilidade futura. O estudo foi apoiado pelos leads especialistas APS (consultor anestesista pediátrico e enfermeiro especialista em dor pediátrica) e gestores hospitalares. O objetivo foi verificar o quão eficaz foi a intervenção do especialista no controle da dor infantil. Dados foram extraídos de revisão de notas médicas e de enfermagem.	Dados extraídos das revisões de notas médicas e de enfermagem forneceram informações sobre a adequação dos encaminhamentos APS conhecidos e posterior gestão da dor, mas não sobre o manejo da dor por profissionais não especializados ou adequação de não-referência. Os níveis de dor mais elevados eram mais propensos a ter condições de longa duração, tempo de internação hospitalar e internações de repetição. Três temas principais emergiram através da análise entrevista: "dor de endereçamento", "contextos de mudança" dor como uma habilidade "exper". O aumento da especialização, diminuição da clareza entre as diferentes modalidades de dor e diminuição da oportunidades de formação resultou na dependência APS potencialmente insustentável.

Conforme Tai et al.(2016), os pacientes terminais com câncer sofrem de vários sintomas físicos e psicológicos e falências de múltiplos órgãos; portanto, uma das suas principais necessidades é estarem confortáveis e livres de sintomas na fase final de suas vidas. Consequentemente, o componente inicial e essencial dos cuidados paliativos do câncer são o de oferecer aos pacientes em estágios avançados da doença, o alívio dos sintomas, logo que possível, em vez de somente o tratamento da doença.

Em relação à dor, não foram observadas diferenças significativas entre os diferentes tipos de câncer durante a primeira semana de admissão. Os sintomas gastrointestinais, incluindo constipação, vômitos e anorexia, foram os problemas mais comuns e graves em pacientes com câncer avançado, particularmente aqueles com câncer gastrointestinal avançado.

A maioria dos estudos anteriores têm se centrado sobre os sintomas em pacientes com câncer avançado ao receberem cuidados paliativos. Alguns estudos têm realizado um acompanhamento longitudinal para observar a qualidade de vida, a gravidade dos sintomas, e humor entre os pacientes ambulatoriais com câncer avançado.

Khoshnazar et al.(2016) afirmam a necessidade de se estabelecer a comunicação entre a equipe de saúde e pacientes para simplificar o tratamento. A comunicação é de suma importância para manter o ritmo de cuidados de saúde e, assim, melhorar o tratamento. A Comunicação terapêutica significa utilizar estratégias específicas para encorajar os pacientes a expressar sentimentos e ideias, transferência, aceitação e respeito pelo paciente.

Na terapia de construção de confiança, a confiança é o fator fundamental em qualquer relacionamento. A relação baseada na confiança reduz medos e ansiedade dos pacientes, portanto, levará a sua satisfação e preservação do seu espírito. Experiências dos pacientes mostram que sempre que o tratamento é associado com bondade e alegria, estes experimentam uma sensação de confiança com a equipe de saúde.

Para os pacientes, a presença física e disponibilidade de prestadores de cuidados de saúde, em particular os enfermeiros, causaram alívio e mantiveram o moral e a satisfação neles. Pacientes expressaram estarem reconfortantes com a presença da equipe de enfermagem.

Para os pacientes, a presença da enfermeira na cabeceira é tão importante que leva à confiança, intimidade e paz mútua. Eles acreditam que a ausência dos enfermeiros provoca uma sensação de solidão e ansiedade.

A presença física e a disponibilidade do enfermeiro têm um papel importante em acalmar o paciente, na medida em que é parte integrante da grande missão de enfermagem. Estes pacientes são muito sensíveis, estão emocionalmente desequilibrados, e muitas vezes são agitados e ansiosos.

Outra necessidade de comunicação associados a pacientes com câncer é a necessidade de compreender o paciente pela equipe de tratamento, especialmente pelos enfermeiros. Um paciente admitido na fase final de sua doença, sendo percebido por meio da enfermeira ajuda a reduzir a dor e aumentar a esperança de recuperação. Deve haver uma forte relação com o entendimento mútuo entre o paciente e o prestador de cuidados.

Apesar de ter limitações funcionais relacionadas com a doença e atividades sociais, a maioria dos pacientes sublinhou a necessidade de se comunicar com os seus pares sobre a partilha de experiências adquiridas durante o processo da doença, incluindo os sinais de tratamento e complicações, bem como a influência dos pares em elevar o moral e, assim, ajudá-los a superar problemas sociais de isolamento. Portanto, outra categoria que foi extraído no estudo foi rotulada de empatia, que em si é dividida em duas subcategorias: “partilha de conhecimentos” e “colegas de apoio.” Os pacientes acreditam que a partilha e transferência de seu conhecimento, adquirido pessoalmente no curso do tratamento, a nível individual é o componente central da dinâmica do conhecimento dos indivíduos e vai levar a um aumento no conhecimento global.

Pacientes e cuidadores muitas vezes encontram maneiras de falar com pessoas que têm experiências semelhantes para ajudá-los com a aceitação e a perceberem os sintomas que podem surgir durante o curso da doença.

Beckett et al.(2015) afirmam que muitas crianças hospitalizadas em todo o mundo ainda experimentam a dor não resolvida. Dor resultante de algumas condições e em algumas crianças era mais difícil para enfermagem e equipe médica gerir, como por exemplo, com a criança deficiente da fala ou de aprendizado.

Todos os participantes desejavam eliminar a dor das crianças que foi um fator importante para a maioria dos cuidados de seus pacientes. O problema da dor não resolvido ou da dor mal gerida foi angustiante para a criança, sua família e pessoal clínico.

A complexidade das condições e grau de dor sentida pelas crianças aumentaram ao longo dos anos e distinções entre dor aguda, crônica e paliativos (e a responsabilidade pela sua gestão) parecia turva. A enfermagem respondeu a isso ao expandir suas competências e desenvolver diretrizes e competências para ajudar e regular a prática. Enquanto a maioria das crianças tinha dor finita administrável (como consequência de condições agudas ou procedimentos cirúrgicos) cada vez mais uma proporção significativa de crianças apresentava condições não anteriormente consideradas tratáveis ou de sobrevivência.

Pacientes que estavam frequentemente nos hospitais e por mais tempo eram geralmente submetidos a procedimentos complexos e tinham condições limitantes de vida. Muitos tinham formas mais persistentes de dor e complexas histórias de gestão da dor. Eles foram universalmente reconhecidos como difíceis de gerir e seu sofrimento foi por vezes angustiante, necessitando de intervenções especializadas, que exigiram criatividade, experiência e habilidade para controlar a dor.

Muitas estratégias têm evoluído para otimizar o manejo da dor pediátrica e têm contribuído para a melhoria dos padrões de cuidados. As vantagens do especialista em cuidados paliativos em elevar os padrões e melhorar o atendimento ao paciente são claras. No entanto, sem um planejamento futuro e investimento simultâneo em treinamento há um risco de que a dor se torna cada vez mais especializada e que o pessoal da linha de frente não tenha a capacidade de fornecer cuidados eficazes em tempo hábil.

Para McCorkle et al.(2015), os cuidados coordenados por enfermeiras de práticas avançadas (APNs) e por equipes multidisciplinares em clínicas de doenças específicas, na gestão do paciente com câncer em estágio final, são realizados a fim de estabilizar as suas condições, monitorar sintomas, ganhar uma compreensão realista da doença, manter a qualidade de vida, e potencialmente prolongar a sobrevivência através da intervenção precoce com cuidados paliativos integrados com o tratamento abrangente do câncer.

A tradução da intervenção de enfermagem por diferentes membros da equipe proporcionou uma oportunidade para se concentrar em cuidar do paciente como um todo e não em cada componente dos cuidados que o paciente precisava.

Pesquisas adicionais são necessárias para avaliar a integração dos cuidados paliativos em clínicas multidisciplinares de doenças específicas com pacientes com câncer em estágio final com um design maior randomizado.

Segundo Lowter et al.(2014), um número crescente de pacientes que estão vivendo com HIV estão com problemas multidimensionais que incluem sintomas físicos, sofrimento psíquico e espiritual, bem como problemas sociais, tais como: o isolamento e o estigma. Uma mudança no foco de atenção é necessária para atender às necessidades multidimensionais dos pacientes, continuando a assegurar o acesso à ART (Terapia Anti Retroviral), particularmente à luz da evidência de que o sofrimento psicológico sem solução e depressão estão associados a não adesão ao tratamento.

Os cuidados paliativos oferecem uma abordagem centrada, holística aos cuidados de HIV, que visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares. Eles integram o alívio dos sintomas físicos com os aspectos psicológicos e espirituais do cuidado, e são obrigatórios durante todo o curso de doenças que ameaçam a vida, em conjunto com outras terapias destinadas a prolongar a vida, tais como ART.

A avaliação de enfermagem paliativa foi multidimensional, representando o modelo holístico da prestação de cuidados paliativos, através de procedimentos de avaliação semelhantes da África Subsaariana. Os cuidados paliativos realizados pelos enfermeiros do estudo estavam de acordo com os Padrões Africanos de Cuidados Paliativos (APCA) para a prestação de cuidados paliativos de qualidade. Apoio e supervisão foram fornecidos pelo hospital local, que conseguiu participantes com necessidades complexas que ultrapassem as competências dos enfermeiros. Os participantes também foram encaminhados para os membros da equipe multidisciplinar do hospital, como a capelania ou suporte nutricional, quando necessário.

Conforme Walczak et al. (2014), o papel da equipe de enfermagem é ajudar e capacitar os doentes e seus cuidadores para se comunicarem com a equipe de saúde sobre metas, desejos, necessida-

des, preocupações e perguntas sobre expectativa de vida e questões do final de vida.

Conhecer a expectativa de vida e o seu planejamento podem proporcionar oportunidades para se preparar para o fim da vida (EOL) e garantir atendimento consistente com os valores dos pacientes. Assim a oportuna comunicação com o paciente sobre questões de prognóstico e EOL é vital.

Planejamento Antecipado de Cuidados (ACP) podem orientar essa comunicação. Este processo envolve a discussão entre um paciente, sua família e médicos para esclarecer e refletir sobre os valores, preferências de tratamento e metas para desenvolver um entendimento comum de como devem proceder cuidados EOL.

Discutindo o prognóstico do paciente, muitas vezes constitui um componente da ACP. Isso pode esclarecer o calendário e a progressão do declínio do paciente e focar comunicação sobre como equilibrar metas de atendimento. Tais discussões podem reduzir cuidados agressivos, EOL médica e custos associados, aumentando a satisfação do paciente e do cuidador e melhorando a qualidade de vida (QV) e sobrevivência.

Os pontos fortes do estudo incluem o direcionamento de múltiplas partes interessadas e o foco em capacitar pacientes e cuidadores através de cuidadosa preparação por uma enfermeira treinada, com endosso do médico oncologista e fornecimento de uma ferramenta específica destinada a apoiá-los em esclarecer as suas dúvidas e preocupações. O estudo avaliou se esta intervenção aumenta a auto eficácia dos pacientes e cuidadores em afirmar suas necessidades de informação, e se isso se traduz em aumento da expressão de necessidades de informação.

Para Akemi Yamagishi et al.(2014) uma análise adicional levou a várias conclusões importantes sobre os efeitos de um programa de cuidados paliativos em pacientes com câncer submetidos a tratamento ambulatorial.

A primeira constatação importante foi que, apesar de pequenas ou marginais melhorias nos resultados relacionados com o paciente na população total de pacientes ambulatoriais, as análises de subgrupo sugeriram que os pacientes com uma condição geral mais pobre, alcançaram benefícios mensuráveis. Isto é, pacientes com um nível de desempenho baixo e aqueles que não receberam tratamento anticancerígeno alcançaram melhorias significativas na

qualidade do atendimento e / ou qualidade de vida.

Um bom inventário de Morte poderia capturar aspectos importantes da qualidade de vida de doentes terminais, em vez de medidas da tradicional qualidade de vida, em grande parte, dependendo dos níveis funcionais do paciente. Estes resultados indicam que o programa regional, na verdade, teve efeitos positivos sobre pacientes ambulatoriais, mas a condição física de pacientes ambulatoriais pesquisadas no ensaio foi geralmente favorável.

Outro achado no estudo é que as intervenções, incluindo programas de educação básica parecem realmente ter sucesso na diminuição do número de pacientes que classificaram a qualidade do atendimento como baixa.

Um estudo futuro para investigar os efeitos potenciais de um programa de cuidados paliativos de base populacional em pacientes ambulatoriais com câncer avançado deve ser projetado para acumular dados sobre resultados de pacientes com uma condição geral mais pobre.

4. Considerações Finais

Os cuidados paliativos são definidos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes com condições que estão fora de possibilidade de cura e que; limitam a vida ou risco de vida, bem como suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, onde há um maior enfoque nas necessidades psicossociais e espirituais ao invés de somente nas necessidades puramente médicas.

Através das pesquisas selecionadas contou-se que estudos têm sido conduzidos no sentido de inferirem que uma formação específica cria melhores habilidades técnicas e pessoais, nos profissionais de saúde, para lidarem com o sofrimento e a angústia dos doentes e seus familiares, assim como em relação a si próprios, nomeadamente na gestão da frustração e do desgaste emocional que estas situações desencadeiam.

O presente estudo teve por objetivo geral conduzir uma revisão sistemática a fim de verificar a atuação do profissional de enfermagem em pacientes com cuidados paliativos em assistência hospitalar; identificando as práticas realizadas na abordagem que visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares na presença de doenças terminais; relacionando as estratégias de gestão do sofrimento

em cuidados paliativos e os princípios e valores desta assistência.

A enfermagem tem papel fundamental nos cuidados paliativos como na aceitação do diagnóstico e auxílio para conviver com a doença. Assim, desenvolve assistência integral ao paciente e familiares, com o objetivo de diminuir a ansiedade devido ao medo da doença e do futuro.

Nos cuidados paliativos os profissionais de enfermagem vivenciam e compartilham momentos de amor e compaixão, aprendendo com os pacientes que é possível morrer com dignidade e graça; proporcionando-lhes a certeza de não estarem sozinhos no momento da morte; oferecendo-lhes cuidado holístico, atenção humanística, associados ao agressivo controle da dor e de outros sintomas; ensinando-lhes que uma morte tranquila e digna é seu direito; e contribuindo para que a sociedade perceba que é possível desassociar a morte e o morrer do medo e da dor.

Os profissionais devem ter uma concepção clara dos cuidados paliativos, bem como dos fatores que auxiliam a assistência norteada de compaixão e honestidade e que incluam as necessidades da família e do paciente durante a terminalidade e o adoecimento visando o controle da dor, que é uma intervenção fundamental da enfermagem e, na fase terminal, é prioridade.

A abordagem paliativa não é exclusiva de uma determinada disciplina dentro do setor de saúde e muitas vezes requer parceria interdisciplinar através de muitos profissionais de saúde dentro do ambiente hospitalar.

5. Referências Bibliográficas

AKEMI Yamagishi, R.N. et al. Changes in Quality of Care and Quality of Life of Outpatients With Advanced Cancer After a Regional Palliative Care Intervention Program. *JPSM – Journal of Pain and Symptom Management*. October 2014. Volume 48, Issue 4, Pages 602–610.

AMARAL, M.X.G. et al. Reações emocionais do médico residente frente ao paciente em cuidados paliativos. *Rev. SBPH, Rio de Janeiro*; v. 11, n. 1, p. 61-86, jun. 2008. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582008000100006&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 05/06/2016.

ANCIP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. 320p.

ANDRADE, C.G. Cuidados paliativos: comunicação entre os enfermeiros e o paciente terminal. Dissertação de Mestrado. João Pessoa - PB: Universidade Federal da Paraíba – UFPB. 2013

BARBOSA, G.C et al. Convivendo com a morte e o morrer. *Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE*. 2016, Vol. 10 Issue 2, p457-463. 7P.

BECKETT, K. et al. A mixed-method study of pain management practice in a UK children's hospital: identification of barriers and developing strategies to maintain effective in-patient paediatric pain management. *Nurs Open*. 2015 Oct 1;3(1):18-29. eCollection de 2016.

BROWN-HELLSTEN, M. Doença crônica, incapacidade ou tratamento terminal para a criança e família. In: Hockenberry MJ, organizador. *Wong Fundamentos de enfermagem pediátrica*. 7ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006

CIE – Conselho Internacional de Enfermeiros. Cuidados paliativos para uma morte digna. Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Outubro de 2010. Portugal: CIE - Ordem dos Enfermeiros, 2010.

COCHRANE. The Cochrane Collaboration. *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions 4.2.6*. Updated September 2006. Disponível em: <http://community.cochrane.org/sites/default/files/uploads/Handbook4.2.6Sep2006.pdf> Acesso em 30/05/2016.

GOMES, A.M.A. O Enfermeiro e a Humanização de Cuidados na Morte e no Morrer no Contexto Hospitalar. Trabalho de Conclusão de Curso. Licenciatura em Enfermagem. Cabo Verde, Portugal: Universidade do Mindelo. 2014.

IAHPC - International Association for Hospice & Palliative Care. *The IAHPC Manual of Palliative Care*. 2ª ed. Houston; 2008.

KHOSHNAZAR, T.A.K. et al. Communication Needs of Patients with Breast Cancer: A Qualitative Study. *Indian J Palliat Care*. 2016 Oct-Dec; 22 (4): 402-409. doi: 10.4103 / 0973-1.075,191763.

KOVACS, M.J. Sofrimento da equipe de saúde no

contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. *O Mundo da Saúde*, São Paulo: 2010; 34(4):420-429.

LAKATOS, E.M.; Marconi, M.A. Fundamentos de metodologia científica. São Paulo: Atlas, 1999. p.15.

LOWTHER, K. et al. A randomised controlled trial to assess the effectiveness of a nurse-led palliative care intervention for HIV positive patients on antiretroviral therapy: recruitment, refusal, randomisation and missing data. *Journal List . BMC Res Notes*. v.7;

2014. PMC4161861 Published online 2014 Sep 3. doi:10.1186/1756-0500-7-600. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25187211>.

MACIEL, M.G.S. A Dor Crônica no Contexto dos Cuidados Paliativos. In: *Prática Hospitalar*. Ano VI, n° 35, set./out. 2004.

MATZO M.L, Sherman D.W. Palliative care nursing: ensuring competence care at the end of life. *Geriatric Nursing*. 2001; 22 (6):288-93.

MCCORKLE, R. et al. An Advanced Practice Nurse Coordinated Multidisciplinary Intervention for Patients with Late-Stage Cancer: A Cluster Randomized Trial. *J Palliat Med*. 2015 01 de novembro; 18 (11): 962-969. doi: 10,1089 / jpm.2015.0113.

OMS. Organização Mundial da Saúde. Palliative care. Disponível em: http://search.who.int/search?q=palliative+care&ie=utf8&site=who&client=_en_r&proxystylesheet=_en_r&output=xml_no_dtd&oe=UTF-8&getfields=doctype&requiredfields=doctype:Publication&ulang=pt-BR&ip=189.120.231.200&access=p&sort=date:D:L:d1&entqr=3&entqrm=0&entsp=a__hq_policy&lr=lang_en&wc=200&wc_mc=1&ud=1&start=10 Acesso em 01/06/2016.

PESSINI L, Bertachini L. Humanização e cuidados paliativos. 2ª ed. São Paulo: Loyola; 2004

SALTZ E, Juver J, organizadores. Cuidados paliativos em oncologia. Rio de Janeiro: SENAC Rio; 2008.

SANTANA Antana, J.C.B. et al. Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. São Paulo: Revista Bioethikos. Centro Universitário São Camilo. 2009; 3(1):77-86.

SILVA R.C.F; Hortale V.A. Cuidados Paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cad Saúde Pub*. 2006;22(10):2055-66. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/csp/v22n10/04.pdf> Acesso em 31/05/2016.

pdf/ Acesso em 31/05/2016.

SKIBECK, J.K. End of life care: a discursive analysis of specialists palliative care nursing. *Journal of Advanced Nursing*. 2005; 51 (4):325-34.

SMELTZER, S.C.; Bare, B.G. Tratado de Enfermagem Médico - Cirúrgica. 10ª. ed. RJ: Guanabara Koogan, 2005.

TAI S.Y. et al. Symptom severity of patients with advanced cancer in palliative care unit: longitudinal assessments of symptoms improvement. *BMC Palliat Care*. Published online 2016 Mar 11. doi: 10.1186/s12904-016-0105-8. Acesso em 30/10/2016.

VERGARA, S.C. Metodologia científica: métodos de pesquisa. 2005. Disponível em: http://www.maxwell.vrac.puc-rio.br/9858/9858_4.PDF. p. 48. Acesso em: 02/06/2016.

WALCZAK, A. et al. Discussing prognosis and end-of-life care in the final year of life: a randomised controlled trial of a nurse-led communication support programme for patients and caregivers. *BMJ Open*. 2014 Jun 26;4(6): e005745. doi: 10.1136/bmjopen-2014-005745.

WATERKEMPER, R, Reibnitz KS. Cuidados paliativos: a avaliação da dor na percepção de enfermeiras. *Rev Gaúcha Enferm*. 2010;31(1):84-91.