RELAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS A PACIENTES FORA DE POSSIBILIDADES TERAPÊUTICA NA ÓTICA DE SEUS FAMILIARES¹

Cleni Roselaine Costa Hofmann Ianzer², Silvana Bastos Cogo Bisogno³, Marcio Rossato Badke⁴.

- ¹ Projeto de Pesquisa vinculado ao Departamento de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria/Centro de Educação Superior Norte do RS (UFSM/CESNORS). Registrado no Sistema de Informações para Ensino (SIE) sob nº 028608.
- ² Autora/Relatora. Acadêmica de Enfermagem na UFSM/CESNORS. Bolsista de Iniciação Científica do Programa Especial de Incentivo à Pesquisa ao Servidor Mestre (PEIPSM/UFSM) 2011. E-mail: clenihofmann@hotmail.com.
- ³ Autor/Coordendora deste projeto de Pesquisa. Enfermeira,mestre em Enfermagem pela UFSM, docente do Departamento de Ciências da Saúde do Centro de Educação Superior Norte do RS (CESNORS)da Universidade Federal de Santa Maria(UFSM).Email:silvanabisogno@yahoo.com.br
- ⁴ Autor/ Coordenador deste projeto de pesquisa. Enfermeiro, mestre em Enfermagem pela UFSM, docente do Centro de Educação Superior Norte do RS (CESNORS) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Email: marciobadke@yahoo.com.br

Resumo:

O objetivo deste estudo é identificar os significados atribuídos pelos familiares dos pacientes considerados fora das possibilidades terapêuticas (FPT), frente aos cuidados paliativos. De acordo com os significados atribuídos pelos familiares dos pacientes a uma sociedade que não exclua os moribundos da assistência, e sim propicie um processo de morte e morrer digno e tranqüilo. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória. A coleta de dados será realizada por meio de entrevistas semi estruturadas, sendo estas gravadas. Assim, busca-se com esse estudo obter o conhecimento amplo sobre os cuidados paliativos e que este possa auxiliar os profissionais da saúde a planejarem o atendimento e incentivar a realização de pesquisas que envolvem os cuidados no fim da vida, incluindo-se estudos sobre a autonomia dos pacientes e de seus familiares acerca de tratamentos e de intervenções. Além disso, tem como meta que o estudo possa subsidiar ações de saúde, qualificando os profissionais, para que atuem no sentido de inserir os cuidados paliativos na rotina familiar, com o intuito de prestar assistência humanizada aos pacientes considerados fora de possibilidades terapêuticas.

Palavras Chaves: Família, Paciente Terminal, Enfermagem.

Introdução:

A terminalidade, assunto velado e interdito, sugere a necessidade moral de organizar um modelo de assistência adequado aos pacientes com doenças consideradas fora de possibilidades terapêuticas (FPT), na tentativa de construir uma sociedade que não exclua os moribundos da assistência, e sim propiciar um processo de morte e morrer digno e tranquilo.





Para Sousa et al (2009) a morte apesar de inevitável em algum momento da vida do ser humano não é uma questão simples de ser discutida uma vez que, em nossa cultura muitas vezes é representada pelo pavor e pela não aceitação. Porém, essa deve ser trabalhada tanto com o paciente como com seus familiares da forma mais natural e sensível, não a negando e sim a reconhecendo como algo real, podendo ser planejada e estruturada para que aconteça da melhor e menos sofrida forma possível

Neste sentido, uma das mais importantes vertentes dos cuidados paliativos inclui a família como peça fundamental na humanização do cuidado e diminuição do sofrimento do paciente FPT. Dessa forma é estabelecido o convívio do paciente com as pessoas que ama na busca de maior segurança e alívio nesta fase, todavia, o familiar que se torna um cuidador também é alvo da assistência paliativa visando o seu preparo para lidar com a doença do paciente em seu próprio ambiente, bem como, com a dor da perda e o luto.

Salienta-se a importância de conhecer a atuação dos familiares cuidadores no cuidado ao paciente FPT, para perceber qual a orientação mais clara e especifica para essas pessoas. Assim instruindo-as a uma efetiva participação no controle de sua qualidade de vida e conscientização do processo em que o paciente está sendo acometido.

Outra questão que vem sendo muito discutida, e faz parte da relação que envolve o profissional de saúde versos paciente, é a de esclarecer ou não ao paciente, portador de enfermidade com evolução fatal, que o seu tratamento é apenas paliativo, ou seja, que seu quadro está FPT buscando com isso oferecer ao paciente a informação completa e verdadeira sobre sua condição, acima e tudo o profissional de saúde, que vivenciar a situação de contar sobre o prognóstico FPT, tende analisar qual a melhor alternativa para contar ou não a esse paciente sobre suas condições. O paciente que recebe a informação sobre seu estado de saúde sente-se reconhecido retomando sua autonomia e liberdade diante da fragilidade que sua doença o empoe. Entretanto o conhecimento da situação real, pode também levar o indivíduo ao desespero extremo, tornando-o incapaz de decidir o que fazer, ficando ainda mais difícil essa situação. Tem que ficar atento para o modo que a informação foi repassada ao paciente, porque se for de modo abrupto, sem assistência ou qualquer preparação poderá ocorrer conseqüências irreparáveis. Sendo assim o paciente deverá ser assistido desde o momento que é lhes dada à informação e qual a sua evolução após saber de gravidade.

No âmbito da saúde, há um crescente desenvolvimento de estudos, pesquisas e instrumentos que auxiliam o profissional a promover o aperfeiçoamento de suas habilidades, capacitação e conhecimentos no atendimento ao paciente FPT. Diante destes argumentos, este trabalho tem o objetivo de identificar os significados atribuídos pelos familiares dos pacientes considerados fora de possibilidades terapêuticas frente aos cuidados paliativos onde se enfoca conhecer as atividades desempenhadas pelo familiar relacionada aos cuidados paliativos.

Metodologia:

Trata-se de uma pesquisa de caráter qualitativa, descritiva e exploratória. Entende-se por pesquisa qualitativa "aquela que é capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas" (MINAYO, 2006). De acordo com Kamada e Rocha (2006) a pesquisa descritiva utiliza o registro, analise e o correlacionamento de fenômenos sem manipulá-los, tendo o ambiente natural como principal





fonte de dados para descobrir a natureza e as características. Define-se pesquisa exploratória, a que tem por objetivo conhecer a variável de estudo tal como se apresenta, seu significado e o contexto onde ela se insere (PIOVESAN, TEMPORINI, 1995).

A pesquisa será desenvolvida numa Instituição Hospitalar Filantrópica localizada na região Norte do Rio Grande do Sul (RS). Os sujeitos que participarão deste estudo serão os familiares dos pacientes considerados FPT internados na Unidade Clínica da Instituição Hospitalar com a concordância em participar do estudo por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para determinar os familiares, será realizada uma triagem pela pesquisadora aos pacientes da Unidade, que obedecerá ao seguinte critério: consulta aos médicos assistentes sobre diagnóstico e prognóstico dos pacientes e a determinação de ser paciente FPT. Após serão escolhidos os familiares dos pacientes previamente determinados.

Nesta pesquisa, utilizar-se-á, como técnica a coleta de dados que será realizada após a aprovação do Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) - RS e os sujeitos da pesquisa serão identificados por codinomes como F seguido de números que os distingui preservando os nomes dos entrevistados como forma de proteção e anonimato outra técnica é uma entrevista semi-estruturada, com perguntas abertas aplicada individualmente aos familiares dos pacientes selecionados. De acordo com Minayo, Deslandes e Gomes (2007) a entrevista semi-estruturada é aquela que combina perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se perder a indagação formulada.

Será solicitada a permissão dos participantes para o uso de gravador digital. Segundo Bell (2008), a gravação pode ser útil, para verificar a formulação de qualquer declaração que possa querer citar, para permitir o contato visual com o entrevistado, certificando a precisão do que se escreve. As mesmas serão arquivadas por um período de cinco anos pelo pesquisador, e outra será fornecida a você, após serão excluído. O material das entrevistas será transcrito e analisado com base na Análise Temática, onde serão expostas as categorias que emergirem das falas dos entrevistados proposta por Minayo (2007). O desenvolvimento da Análise Temática esta constituída de três etapas: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados obtidos e a interpretação. A pré-análise consiste na escolha dos documentos a serem analisados, retomando as hipóteses e os objetivos da pesquisa, reformulando-as frente ao material coletado, estruturando indicadores que norteiem a interpretação final. O tratamento dos resultados obtidos e interpretação, os resultados brutos são submetidos a operações estatísticas simples ou complexas que permitem colocar em relevo as informações obtidas.

Resultados e Discussão:

Este estudo será realizado de forma a respeitar as normas da Resolução 196, de 10 de outubro de 1996 (BRASIL, 1996), tendo como compromisso oferecer o máximo de benefícios e mínimo de riscos e danos aos sujeitos envolvidos. Respeitando os preceitos éticos, os sujeitos serão convidados a participar da pesquisa, destacando o caráter não obrigatório da mesma e os procedimentos utilizados. Um Termo de Consentimento Livre e Informado legitimará a participação voluntária dos indivíduos. Nesse momento se inicia a coleta dos



dados com a expectativa de perceber como os familiares visualizam o paciente nesse momento tão vulnerável, respeitando o seu entendimento sobre o assunto em questão.

Conclusões:

Esta produção científica torna-se uma ferramenta valorosa para a prática assistencial, beneficiando tanto os profissionais, quanto os pacientes e seus familiares. Assim, busca-se com esse estudo obter o conhecimento amplo sobre os cuidados paliativos e que este possa auxiliar os profissionais da saúde a planejarem o atendimento e incentivar a realização de pesquisas que envolvem os cuidados no fim da vida, incluindo-se estudos sobre a autonomia dos pacientes e de seus familiares acerca de tratamentos e de intervenções.

Salienta-se a importância de conhecer a atuação dos familiares cuidadores no cuidado ao paciente FPT, para perceber qual a orientação mais clara e especifica para essas pessoas. Assim instruindo-as a uma efetiva participação no controle de sua qualidade de vida e conscientização do processo em que o paciente está sendo acometido.

Além disso, tem como meta que o estudo possa subsidiar ações de saúde, qualificando os profissionais, para que atuem no sentido de inserir os cuidados paliativos na rotina familiar, com o intuito de prestar assistência humanizada aos pacientes considerados fora de possibilidades terapêuticas.

Agradecimentos:

À Instituição Hospitalar, onde encontrei um ambiente acolhedor e com ótima infraestrutura.

Aos profissionais que fizeram parte da repercussão do projeto em questão.

Ao Curso de Enfermagem do Centro de Educação Superior Norte do RS (CESNORS) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) no qual recebi total apoio. Agradeço à Deus pelo ajuda espiritual a cada momento.

Referências:

BELL, J. Projeto de Pesquisa: guia para pesquisadores iniciantes em educação, saúde e ciências sociais. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. RESOLUÇÃO Nº 196, DE 10 DE OUTUBRO DE 1996. Disponível em: http://www.datasus.gov.br/conselho/resol96/RES19696.htm. Acesso em: 19 de fevereiro de 2010.

KAMADA, I.; ROCHA, S.M.M. As expectativas de pais e profissionais de enfermagem em relação ao trabalho da enfermeira em UTIN. Revista da Escola de Enfermagem da USP. vol.40 no. 3 São Paulo Sept. 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S00806234200600300013&lang=pt >. Acesso em 03 de maio de 2011.

MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8 ed. São Paulo: Hucitec, 2007.





MINAYO, M.C.S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 9ª ed. São Paulo: Hucitec; 2006.

MINAYO, M.C.S.; DESLANDES, S.F.D.R.; GOMES, R. Pesquisa Social, teoria, método e criatividade. 25° edição. Editora Vozes, 2007, Petrópolis RJ: p. 64.

PIOVESAN, A.; TEMPORINI, E. R. Pesquisa exploratória: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. Revista de Saúde Pública. vol.29 no. 4 São Paulo Aug. 1995. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101995000400010&lang=pt. Acesso em 03 de maio de 2011.

SOUSA, D. M. et al. A vivência da enfermeira no processo de morte e morrer dos pacientes oncológicos. Revista Texto contexto – enfermagem, v.18, n.1 Florianópolis, Jan./Mar. 2009.

