



LITERATURE SYSTEMATIC REVIEW ARTICLE

PALLIATIVE CARE: SCIENTIFIC PRODUCTION IN ONLINE PERIODICALS AS REGARDS HEALTH FIELD

CUIDADOS PALIATIVOS: PRODUÇÃO CIENTÍFICA EM PERIÓDICOS ONLINE NO ÂMBITO DA SAÚDE

CUIDADOS PALIATIVOS: PRODUCCION CIENTÍFICA EN LAS REVISTAS EN LÍNEA

Alana Tamar Oliveira de Sousa¹, Luiz Antônio Marinho Ferreira², Jael Rúbia Figueiredo de Sá França³, Solange Fátima Geraldo da Costa⁴, Maria Júlia Guimarães Oliveira Soares⁵

ABSTRACT

Objectives: to identify the scientific production about palliative care in online periodicals related to the health field during 2002 and 2009. **Methodology:** this is a documental investigation executed in the databases Latin American and Caribbean Center on Health Sciences Information - LILACS, Scientific Electronic Library Online - SciELO, Information System of the Library of the World Health Organization - WHOLIS and The Library of the Pan American Health Organization - PAHO; 27 articles were part of the sample. To achieve the proposed objectives, chose the technique of thematic content analysis, following the steps of pre-analysis, classification and categorization, with its sub-categories, analysis and interpretation of data. **Results:** the research revealed that 2007 presented the highest production, with eight (29%) articles. According to the emphasis given by the authors, the themes concerning ethics and bioethics, emotional, psychological, spiritual and technical care came up. **Conclusion:** it is evident that this different kind of treatment has been calling researcher's attention, with an increasing number of studies focusing on this theme. This provides an outstanding outlook for the insertion of palliative care in health assistance centers and in the academic formation of professionals from different areas. **Descriptors:** hospice care; palliative care; terminal care; terminally ill; periodicals; health; scientific communication and diffusion; health.

RESUMO

Objetivos: identificar a produção científica sobre cuidados paliativos em periódicos on-line, na área de saúde, no período de 2002 a 2009. **Metodologia:** trata-se de uma pesquisa documental realizada nas bases de dados Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde - LILACS, Scientific Electronic Library Online - SciELO, Sistema de Informação da Biblioteca da Organização Mundial da Saúde - WHOLIS e Acervo da Biblioteca da Organização Pan-americana da Saúde - PAHO; 27 artigos fizeram parte da amostra. Para alcançar os objetivos propostos, elegeu-se a técnica de análise de conteúdo temática, seguindo as etapas de pré-análise, da classificação e da categorização, com respectivas sub-categorias, análise e interpretação dos dados. **Resultados:** a pesquisa revelou que o maior ano de produção foi 2007, com oito (29%) artigos. De acordo com os enfoques dados pelos autores, os temas pesquisados foram ética e bioética, cuidados emocionais, psicológicos espirituais e técnicos. **Conclusão:** evidencia-se que esse modo diferenciado de tratar vem merecendo atenção por parte de pesquisadores, com um número crescente de estudos sobre a temática, o que sugere boas perspectivas para a inserção dos cuidados paliativos em redes assistenciais de saúde e na formação acadêmica de diversos profissionais. **Descritores:** cuidados paliativos; assistência paliativa; assistência terminal; doente terminal; publicações periódicas; comunicação e divulgação científica; saúde.

RESUMEM

Objetivos: identificar la literatura científica sobre lo cuidados paliativos en las revistas en línea de el área de salud en el periodo 2002 a 2009. **Metodología:** se trata de una investigación documental, llevada a cabo en las bases de datos América Latina y del Caribe de Ciencias de la Salud - Ciencia, Scientific Electronic Library Online - SciELO, Sistema de Información y de la Biblioteca Sede de la Organización Panamericana de la Salud - OPS; 27 artículos que formaban parte de la muestra. Para alcanzar los objetivos propuestos, eligió la técnica de análisis de contenido temático, siguiendo los pasos de pre-análisis, clasificación y categorización, con sus sub-categorías, análisis e interpretación de datos. **Resultados:** la investigación reveló que el año más alto de producción fue de 2007, con ocho (29%) artículos. De acuerdo con los enfoques dado por los autores, los temas estudiados fueron la ética y la bioética, la atención emocionales, psicológicos y espirituales y técnicos. **Conclusión:** es evidente que esta manera distinta de abordar está siendo estudiada por los investigadores, con un número creciente de búsqueda sobre el tema, lo que sugiere buenas perspectivas para la integración de las redes de cuidados paliativos en la salud y entrenamiento de profesionales de diferentes áreas. **Descriptores:** cuidados paliativos; atención paliativa; cuidado terminal; enfermo terminal; publicaciones periódicas; salud; comunicación y divulgación científica; salud.

^{1,3,4,5}Universidade Federal da Paraíba/UFPB. João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mails: alanatamar@gmail.com; jaelrubia@hotmail.com; solangefgc@gmail.com; mmjulieg@yahoo.com.br; ²Hospital Universitário Lauro Wanderley/HULW/UFPE. João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mail: lamf2701@gmail.com

INTRODUÇÃO

Cuidar é empreender ações que toquem o ser humano em sua essência. Quem é cuidado sente-se acolhido, digno, humano, vivo; quem cuida recebe conhecimento, vivência, sensibilidade, gratidão, respeito. É uma paradoxal troca sem perdas; são ganhos adquiridos e somados aos participantes que, sem perceber, tocam e deixam-se tocar pelo outro. Desse modo, “o ser que necessita de cuidado, reconhecendo a importância de cuidado, autoriza o cuidado ao cuidador, confia seu ser a ele e, quando ocorre um verdadeiro encontro, ambos auferem benefícios, podendo tornar-se um encontro transformativo [...]”.^{1:67}

A palavra “cuidado” deriva do latim cura (coera, na forma mais antiga), usada para expressar a cura. Outra origem para a palavra “cuidado” surgiu a partir de cogitare - cogitatus, que significa colocar atenção, mostrar interesse, revelar uma atitude de desvelo.² Vale ressaltar que o ato de cuidar, além da restauração da saúde, visa, sobretudo, ao bem-estar do ser doente dentro de suas limitações. Nesse sentido, destacam-se os cuidados paliativos na atenção ao ser doente. A palavra “paliativo” também se originou do latim pallium que, na língua portuguesa, significa manto ou cobertura. Paliar é mais usado em nosso meio com o sentido de aliviar, remediar, proteger, atendendo, assim, às necessidades de um ser que, por vezes, apenas anseia proteção.³

Dentre as doenças mais comuns em pacientes que necessitam de cuidados paliativos, destacam-se o câncer, a AIDS (Acquired Immune Deficiency Syndrome, ou Síndrome de Imunodeficiência Adquirida - SIDA), as doenças renais em estágio final e as doenças neuronais (por exemplo, doença de Alzheimer, síndrome de Guillain-Barré, Esclerose Lateral Amiotrófica). As pessoas com essas doenças são totalmente dependentes, porquanto, a cada dia, a doença avança em sinais e sintomas, tornando-as cada vez mais debilitadas.

Para entender a filosofia dos cuidados paliativos, faz-se necessário o conhecimento histórico desse modo de cuidar. Os cuidados paliativos têm início com os hospices. O hospice não é, necessariamente, um lugar físico institucional, mas, sobretudo, uma filosofia que proporciona cuidados aos pacientes na fase final de suas vidas. Esse movimento teve origem na Era Cristã, com obras voltadas a enfermos, pobres e estrangeiros, aos quais eram oferecidos vestimenta, alimentação e abrigo.

Inicialmente, esse papel ficou a cargo da Igreja, no entanto, essas ações levaram à fundação de hospices. O primeiro deles foi em Lyon, na França, em 1842.^{4,5}

No século XX, muitos hospices foram construídos, entretanto, foi na Inglaterra, em 1967, que se iniciou o movimento do hospice moderno, por meio de Cecily Saunders, uma assistente social que, posteriormente, graduou-se em Medicina. Saunders fundou o St. Christopher's Hospice, em Londres, com atividades de assistência, ensino e pesquisa voltados a pacientes terminais e suas famílias. Este trabalho despertou grande interesse mundial pela medicina paliativa, o que promoveu movimentos de hospices no mundo inteiro e cursos de enfermagem e medicina voltados aos cuidados paliativos.^{4,5}

Nesse enfoque, os cuidados paliativos seguem a seguinte filosofia:

a) afirma a vida e encarar o morrer como um processo normal; b) não apressa nem adia a morte; c) procura aliviar a dor e outros sintomas angustiantes; d) integra os aspectos psicológicos e espirituais nos cuidados do paciente; e) oferece um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viverem ativamente tanto quanto possível até a morte; f) oferece um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e com seu próprio luto.^{4:187}

A assistência, nessa etapa da vida, deve ser compreendida por todos os profissionais de saúde. Saber interagir, encontrar-se com o paciente é primordial para que o cuidado paliativo adquira um aspecto humanizado, que dignifique o ser doente. Nesse contexto, para que a humanização seja efetiva, é necessária a pré-ocupação pelo ser vulnerável, [...] Já não se trata só de ocupar-se dele aqui e agora, mas de antecipar essa ocupação, de pensar nele, prever suas insuficiências, definitivamente, ocupar-se com antecedência, e isso é precisamente, preocupar-se.”^{6:47}

Cuidar humanizado é firmar um relacionamento existencial, ir ao encontro do outro, permitindo a participação mútua, sem invadir o seu espaço. É permitir a integralidade do ser humano em suas dimensões físicas, emocional e espiritual, em uma sinergia que resgate a dignidade humana. Assim, os profissionais que cuidam devem despir-se de preconceitos e aceitar culturas, crenças e estar aberto às necessidades do paciente e de seus familiares e criar um vínculo com eles.

Os cuidados paliativos se firmam no entendimento de que, mesmo sem chances de cura, há muito que ser feito pelo ser doente. Assim, entidades no mundo inteiro estão voltadas para estudos e implementações de

Sousa ATO de, Ferreira LAM, França JRFS et al.

cuidados paliativos, como a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, a European Association of Palliative Care (EAPC), a International Association for Hospice and Palliative Care e a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, entre outras.⁷ Contudo, a assistência paliativa ainda é estigmatizada no Brasil porque há um entendimento de que a morte é vergonhosa, deve ser observada por poucos, pouco comentada, diferente do que era no passado, quando o moribundo era acompanhado em seu leito por amigos e familiares enquanto a morte chegava. Nesse sentido, como a medicina paliativa aceita que a morte é apenas uma etapa natural, os que refutam esse tipo de assistência argumentam que a morte é uma falha, por isso deve ser negada, impedida.⁸ É preciso aceitar a morte como uma etapa natural; é preciso cuidar enquanto há fôlego de vida; é preciso saber usufruir a presença de alguém que é especial; é preciso humanizar o cuidar em seus últimos momentos.

Diante do exposto, há uma preocupação em se avançarem as pesquisas dentro dessa temática, por se entender que esse tipo de cuidado deve ter um embasamento científico consistente e que profissionais envolvidos nesse processo reflitam sobre a relevância do valor da vida para os pacientes com doenças crônico-degenerativas e sobre a finitude humana.

Esta investigação teve como objetivos: identificar a produção científica sobre cuidados paliativos em periódicos online, na área de saúde, no período de 2002 a 2009; verificar as modalidades de delineamento de estudos referenciados nos artigos inseridos na investigação proposta; averiguar a área de atuação dos autores das publicações pertinentes ao estudo; e investigar os enfoques sobre cuidados paliativos contemplados nos artigos selecionados para pesquisa.

METODOLOGIA

Esta é uma pesquisa de natureza documental, que teve como fonte de dados publicações acerca de cuidados paliativos disponibilizadas em periódicos online da área da saúde, no período de 2002 a janeiro de 2009, por meio de busca eletrônica no site da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), na base de dados Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde – LILACS, Scientific Electronic Library Online – SciELO, Sistema de Informação da Biblioteca da Organização Mundial da Saúde – WHOLIS e Acervo da Biblioteca da Organização Pan-americana da

Palliative care: scientific *production* in online periodicals...

Saúde – PAHO. O Descritor em Ciências da Saúde utilizado para a busca de dados foi “cuidados paliativos”.

O período de coleta de dados ocorreu no mês de fevereiro de 2009. O universo do estudo foi constituído por 3.483 artigos. Desse total, 63 publicações estavam disponíveis, contudo 27 fizeram parte da amostra. Os critérios para a seleção da amostra foram: que a publicação fosse um artigo; que o estudo abordasse no título a temática investigada; que se tratasse de um artigo em língua portuguesa; que a publicação estivesse dentro do período acima referido e que o artigo apresentasse o texto na íntegra.

As etapas operacionais do estudo foram: escolha da temática; seleção das fontes; critérios de inclusão e exclusão; seleção dos artigos que abordavam a temática; extração dos dados dos artigos selecionados a partir dos objetivos propostos; agrupamento dos itens selecionados por categorias e sub-categorias; apresentação dos dados obtidos por meio de representação gráfica e análise dos dados.

Após a busca dos artigos, utilizando-se a palavra-chave “cuidados paliativos”, foram encontrados 63 trabalhos disponíveis na íntegra, dentro do período acima referido. Contudo, cinco eram guias sobre cuidados paliativos, um deles era uma dissertação, dois trabalhos tratavam de carta ao editor, e 28 eram de outros idiomas que não o português (inglês e espanhol).

Ao término da seleção dos artigos, foi preenchido um instrumento para a coleta de dados, contendo ano de publicação, nome do periódico, título do trabalho, área de formação dos pesquisadores e base de dados. Para a exploração do texto, a segunda parte do instrumento foi preenchida com os enfoques dados pelos autores. Portanto, para alcançar os objetivos propostos, elegeu-se a técnica de análise de conteúdo temática⁹, seguindo as etapas de pré-análise, que se constitui da leitura flutuante, da classificação e da categorização, com respectivas sub-categorias; análise e interpretação dos dados.

RESULTADOS

O presente estudo, de natureza documental, aborda a temática cuidados paliativos. Seu foco de investigação foram artigos disponíveis online, no período de 2002 a janeiro de 2009, encontrados por meio de busca eletrônica no site da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Em relação aos anos de publicação, os resultados foram estes: no ano de 2002, há quatro artigos publicados; em 2003, três artigos; em 2004, dois; em 2005,

Sousa ATO de, Ferreira LAM, França JRFS et al.

um artigo; em 2006, cinco; em 2007, oito, e em 2008, quatro artigos. No ano de 2007, evidenciou-se uma expressiva produção.

No que se refere às modalidades de delineamento dos estudos, onze artigos são originais, dez são do tipo revisão da literatura, três estudos são relatos de caso,

Palliative care: scientific *production* in online periodicals...

dois, de reflexão, e um artigo é da modalidade opinião. Quanto à área de formação dos pesquisadores, a figura 01 revela que a maioria é de Medicina, seguida por Enfermagem.



Figura 1. Distribuição dos artigos conforme a área de formação dos pesquisadores.

Em termos numéricos, a área de Medicina é representada por 55% (36), a de Enfermagem, por 27% (18); Psicologia, 6% (4); Fisioterapia, 4% (3); Nutrição e Linguística, 3% (2) cada uma; Serviço Social e Engenharia de Produção, com 1% (1).

Da análise textual, emergiram as seguintes categorias: categoria I – Ética e bioética;

categoria II – Cuidados emocionais, psicológicos e espirituais; categoria III – Cuidados técnicos. A figura 2 apresenta as categorias I, II e III, com as respectivas sub-categorias.

CATEGORIA I - ÉTICA E BIOÉTICA						
Qualidade de vida	Dignidade humana	Princípios da bioética	Eutanásia	Distanásia		
CATEGORIA II - CUIDADOS EMOCIONAIS, PSICOLÓGICOS E ESPIRITUAIS						
Comunicação	Acompanhamento psicoespiritual	Saúde mental dos trabalhadores	Sobrecarga do cuidador	Fases do processo de morrer	Dor total	Dor simbólica da morte
CATEGORIA III- CUIDADOS TÉCNICOS						
Manejo da dor		Dor		Manejo de outros sintomas		

Figura 02. Categorias e respectivas sub-categorias dos artigos que contemplam a temática cuidados paliativos.

DISCUSSÃO

No que concerne aos enfoques da Categoria I Ética e bioética, os artigos deram grande ênfase à qualidade de vida como prioridade nos cuidados paliativos. Entretanto suscitaram-se questões de que a tecnologia médica tem avançado, e a vida tem se tornado medicalizada e prolongada, mesmo sem qualidade. Não se sabe se deve ser

respeitada a sacralidade da vida, acima de tudo, ou a qualidade desta.

Surgiram discursões distintas suscitando questões anteriores com duas abordagens. Na primeira, a científica, o princípio fundamental é o valor qualitativo da vida⁸. A outra considera a vida um dom dado por Deus e só a Ele cabe o direito de administrá-la, não podendo o homem transgredi-la. Porém, os autores supracitados entendem que cada ser é protagonista de sua própria vida, dando-lhe o

Sousa ATO de, Ferreira LAM, França JRF, et al.

direito de se autogovernar, em busca de viver com qualidade, sem violar a propriedade divina⁸. São abordagens diferentes, mas ambas consideram a vida como um bem maior, fundamentada na dignidade, em que é preciso entender que, diante das diversas possibilidades, o homem deve refletir com responsabilidade e fazer escolhas que não firam a dignidade humana.⁸

Os artigos destacam que a dignidade humana tem se esmaecido com o prolongamento do sofrimento, processo do morrer e medicalização da vida e tratamentos fúteis.^{10,11} Todavia, essa dignidade deve ser sentida e expressada pelo homem a partir do momento em que ele vê o outro também como ser livre, que tem valores, direitos e deveres, pressupondo a vulnerabilidade, o acolhimento, a humanização e a compaixão pelo ser assistido.

O termo dignidade humana foi utilizado, pela primeira vez, pelo filósofo renascentista Giovanni Pico Della Mirandola, em 1486. Entretanto foi muito discutido por Immanuel Kant, filósofo alemão, em suas obras *Fundamentação da metafísica dos costumes* (1785), *Crítica da razão prática* (1788) e *Metafísica dos costumes* (1798). Kant concebe que a dignidade se configura na conduta moral humana, por entender que o homem tem um fim em si mesmo e, por isso, não tem preço, tem valor em si mesmo e igual ao do seu semelhante, porque cada um é capaz de se autolegislar, sem, no entanto, ferir o espaço do outro, respeitando seu próximo. O termo dignidade humana também ganhou ênfase após o nazismo, quando as Organizações das Nações Unidas (ONU) proclamaram a Declaração Universal dos Direitos Humanos, em 1948. Hoje, com a amplitude da bioética, a dignidade humana vem se destacando merecidamente diante dos avanços tecnológicos que invadem o corpo e a vida humana, diante de uma sociedade moderna, individualista, pouco altruísta.¹² A dignidade humana, aquisição de um valor fundamental sem preço, deve ser inerente a todas as pessoas e, por essa razão, é uma questão polêmica, longe de ter um conceito ou significado acabado, reducionista. A bioética terá longos caminhos a percorrer nas discussões sobre o valor da vida.

Os artigos também deram destaque aos princípios da bioética – autonomia, justiça, beneficência e não-maleficência. Conduto, o princípio da autonomia mereceu grande ênfase, uma vez que, em se tratando de um paciente terminal, ele tem direito a se autogovernar, participando da tomada de

Palliative care: scientific production in online periodicals...

decisão em seu plano de cuidados, com base em seu próprio sistema de valores, recebendo previamente o esclarecimento de tudo o que diz respeito à sua doença.¹³⁻⁵ O paciente terminal é um ser vulnerável, que necessita de cuidados e da proteção de outras pessoas, o que pressupõe que o princípio da autonomia está interligado à beneficência e à não-maleficência. Entretanto, os autores levantam questões sobre onde estará o limite em fazer o bem e não causar danos, acima de tudo, em um paciente sem chances de sobrevivência.¹³⁻⁵

Saber o limiar até onde o homem pode interferir no direito à vida tem sido questões para muitos debates. Nesse sentido, surgem temas como a distanásia e a eutanásia, outros enfoques dados pelos autores¹³⁻⁵. A etimologia dessas palavras indica que eutanásia, definida como boa morte, deriva do grego eu - bom e thanatos - morte. Distanásia, que significa morte prolongada, com grande sofrimento, também deriva do grego dys - defeituoso.¹³ Assim, os autores¹³⁻⁵ refletem que o grande dilema com pacientes terminais é que não se sabe quando parar com intervenções fúteis, que nada trarão de benefício ao paciente (distanásia) e permitir que a morte ocorra naturalmente (eutanásia passiva), sem sofrimento adicional, ou mesmo tirar a vida do ser humano pondo fim a seu sofrimento incurável e interminável (eutanásia ativa).

No enfoque da Categoria II - Cuidados emocionais, psicológicos e espirituais - os artigos^{3, 13-4, 16-8, 20-1} deram grande ênfase ao acompanhamento do paciente terminal, sobretudo à comunicação que deve ser estabelecida e mantida entre os participantes do cuidar. Contudo, para um melhor entendimento, é necessário discorrer sobre os estágios que o doente terminal percorre até chegar à morte. Eles foram apresentados por Kübler-Ross, psiquiatra pioneira nos estudos sobre o preparo e o acompanhamento psicológico do paciente terminal. Em 1969, ela publicou seu livro, *On Death and Dying* (Sobre a morte e o processo de morrer), onde apresentou seus estudos, concluindo que o paciente terminal passa por cinco fases: negação da doença, raiva, barganha, depressão e aceitação. Vale ressaltar que ele não segue uma ordem lógica nesses estágios, nem sempre passa por todos e tampouco vivencia cada um isoladamente.¹⁶⁻⁸ Assim, o ser terminal pode oscilar continuamente entre as fases, e é natural quando, em alguns momentos, isola-se, não quer aceitar o tratamento, chora, culpa-se, silencia ou mesmo se mostra tranquilo, em paz.

Sousa ATO de, Ferreira LAM, França JRF, et al.

Portanto, é imprescindível que o cuidador esteja sensível às reais necessidades do paciente. Saber o que fazer e em qual momento é a essência do cuidar em sua plenitude. Alguns artigos^{3,14} destacam que muitos profissionais se revelaram pouco preparados e atribuem parte desse despreparo à falta de conteúdo ou de disciplina na graduação desses profissionais que abrangesse a temática de cuidados paliativos. Artigo¹⁹ revela que em sua pesquisa há real necessidade do preparo profissional do enfermeiro para lidar com a morte de seus pacientes sob seus cuidados. Outros artigos^{14,17-8,20} desenvolvidos a partir de pesquisas de campo constataram que esses profissionais se sentem tristes, fragilizados e estressados devido a tantas tarefas e têm a sensação de impotência diante de pacientes terminais. Esses fatores contribuem para debilitar-lhes a saúde mental.

Esses estudos evidenciam que há certa incongruência em abranger o cuidar descuidando-se do cuidador. Além das necessidades dos profissionais de saúde, há outros cuidadores que fazem parte desse processo da terminalidade – a família e os amigos. A sobrecarga do cuidador está presente entre todos os que fazem parte desse processo. Autores³ destacam que os cuidadores podem ter sobrecarga física, emocional, social, material, financeira e existencial, e isso reflete na assistência e causa conflitos interiores no paciente, que se sente culpado por se perceber como um fardo. Outros autores²¹ apontam que não só o desgaste psicológico, mas também a falta de apoio dos profissionais e a ausência de equipamentos são os fatores responsáveis pela admissão de pacientes terminais nos hospitais, separando-os da família.

Sob esse prisma, “entre os grandes temores do processo de morrer, na atualidade, há o de sofrer muito, ter dor insuportável, ver a degradação do corpo, ser dependente, sobrecarregar a família e deixar grandes ônus financeiro.”^{13:158}

É nesse contexto que se insere a dor total. Esse conceito foi introduzido por Cicely Saunders, em 1964, como “um conjunto complexo de elementos físico, emocional, social e espiritual”, por entender que a experiência dolorosa vivenciada por esses pacientes evoca cuidados que transcendam a dimensão física do corpo e vislumbra o homem como ser complexo porque ele tem uma dimensão subjetiva ainda maior e que se insere em um contexto de relações.^{3:2074}

Palliative care: scientific production in online periodicals...

Ainda mais específico para o ser terminal é sua dimensão subjetiva, pois, como não há mais nada para curar no corpo físico, o espiritual e o emocional recebem um sentido ainda mais amplo. A dificuldade de lidar com esses conflitos interiores causa a dor simbólica da morte, que representa a dor psíquica e espiritual vivenciadas e identificadas nos pacientes. Esse conceito foi proposto em um artigo¹⁶ que explica que a dor psíquica representa o medo do sofrimento, acompanhada de tristezas e angústias; a dor espiritual faz concepção ao sentido da vida e às culpas perante Deus.

A dor psíquica e espiritual requer um acompanhamento psicoespiritual, outro enfoque dos artigos^{16,25,29}. Esse acompanhamento indica que os cuidados paliativos compreendem acolhimento, humanização e proteção. Conforme já definido anteriormente o sentido da palavra cuidar em “ter atenção”, acrescenta-se que:

[...]a preocupação pelo outro ser vulnerável constitui a força-motora da humanização. Já não se trata de ocupar-se dele aqui e agora, mas de antecipar essa ocupação, de pensar nele, prever suas insuficiências, definitivamente, ocupar-se com antecedência e isso é, precisamente, preocupar-se.^{6:47}

Assim, só se podem prever as necessidades tendo atenção no que o paciente está sentido, no que ele quer dizer se comunicando. A comunicação verbal e a não-verbal revelam muito do paciente. As palavras são uma pequena parcela do que realmente quer ser dito. O olhar, o silêncio, os gestos, o toque, uma lágrima podem representar ainda mais a dor que ele sente. Nesse momento “o aperto de mão, o olhar que encoraja, o toque, enfim, a presença, são fundamentais para que o “des-abrigo” do ser-aí se dissipe.”^{22:398}

O ser terminal sente medo não só do desconhecido, que é a morte, mas também da solidão, de estar sozinho nos momentos finais, da necessidade de alguém que segure sua mão. Os artigos discorrem que a comunicação estabelece uma íntima relação de conhecimento e confiança mútua, além de ser terapêutica porque a confiança adquirida permite que a pessoa morra com dignidade a partir do momento em que aceita o cuidar e passa a participar dele.

No que se refere à Categoria III - Cuidados técnicos - os enfoques dos autores^{18, 20-1, 23-5, 29,30} foram em relação ao manejo da dor, à própria dor e ao manejo de outros sintomas. Conforme explicam alguns autores²³, os cuidados técnicos são importantes nos

Sousa ATO de, Ferreira LAM, França JRF, et al.

cuidados paliativos para alívio da dor e de outros sintomas decorrentes da doença terminal, entretanto, como o objetivo desses cuidados é acrescentar qualidade de vida e não quantidade nos dias de vida, os cuidados emocionais, psicológicos e espirituais são prioridades para os pacientes terminais.

Outros artigos^{21,24} mostram que os sintomas comuns ao paciente terminal são, em geral, dor, dispneia, constipação, anorexia, perda de peso, náusea, insônia, alterações cognitivas, fadiga e fraqueza, que precisam ser controlados ou contornados através de uma alimentação correta, de hidratação, higiene, medicação, posicionamento de conforto, entre outros cuidados essenciais e diários que visam ao bem-estar do paciente. A progressão dos sinais e dos sintomas se somatizam aos fatores psíquicos e emocionais e geram ainda mais sofrimento. Autores²⁵ atribuem os cuidados paliativos a uma equipe multidisciplinar, incluindo médicos, enfermeiros, psicólogos, psiquiatras, nutricionistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, assistentes sociais, farmacêuticos, conselheiros espirituais e sacerdotes, um processo em que a abordagem do cuidar contemple todas as dimensões do ser terminal.

Dentre as abordagens com a equipe multidisciplinar, está, principalmente, o manejo da dor. Como já explicitado, a dor emocional e a psíquica são os grandes fatores contribuintes para o sofrimento do ser terminal. Entretanto, não se pode esquecer que a dor também tem um fator físico causado pela progressão da doença e que precisa ser controlada.

O mesmo estímulo doloroso é sentido de diferentes formas pelas pessoas porque a percepção final da dor é consequência da integração da transmissão dos estímulos lesivos com outros fatores particulares de cada indivíduo.²⁶ Assim, dentre os inúmeros fatores que influenciam a percepção dolorosa, estão idade, cultura, ansiedade, fadiga, experiência prévia do paciente ao estímulo doloroso, apoio familiar e social.²⁷ Nesse enfoque, fica evidenciado como é importante aliviar a ansiedade, os outros sintomas físicos já citados e fortalecer as relações entre ser cuidado-cuidador-familiares, fatores imprescindíveis para o alívio da dor no ser terminal. Como esclarece o artigo^{20:38}:

O manejo da dor deve ser permeado por estratégias terapêuticas para um cuidado contínuo, acreditando-se nas queixas de dor do indivíduo, investigando-se sua severidade, sem a intenção de apropriação do humano,

Palliative care: scientific production in online periodicals...

mas com o objetivo maior, o cuidar da recuperação, sem jamais perder a totalidade do ser, cuja individualidade integra corpo, mente e espírito.

Nesse sentido, os estudos justificam que o controle da dor é muito importante para promover qualidade de vida ao paciente. O alívio da dor pode ser conseguido não apenas com analgésico, mas também com massagem de conforto, posicionamento correto, presença de alguém querido e técnicas de relaxamento como meditação, música e preces.^{18,28-30} Entretanto, vale ressaltar que o controle da dor varia de acordo com a sua intensidade. A dor leve, por exemplo, pode controlada com analgésicos não-opioides, como acetaminofen e antiinflamatórios não-esteroides (AINS), tendo como ferramentas co-adjuvantes as referidas acima. Para o controle da dor moderada, recomenda-se a administração de opioides mais leves, como a codeína. No que se refere à dor severa, são utilizados opioides potentes, como a morfina, a hidromorfona, a metadona e o fentanil, uma vez que há de se considerar que a dor severa em pacientes terminais só é controlada com administração desses fármacos potentes.³¹ Vale ressaltar que “dor severa pode levar a pessoa urgentemente a solicitar a própria morte.”^{8:269}

CONCLUSÃO

A pesquisa revelou que há expressiva produção de artigos sobre cuidados paliativos nos últimos anos, o que evidencia que esse modo diferente de cuidar vem merecendo atenção por parte de pesquisadores, com boas perspectivas para se inserirem cuidados paliativos em redes assistenciais de saúde e na formação acadêmica de profissionais de diferentes áreas. Com base em tal premissa, a investigação demonstrou que, apesar de a Medicina ser dominante no desenvolvimento de trabalhos voltados aos cuidados paliativos, outras áreas têm mostrado interesse em desenvolver estudos sobre essa temática, entre elas, destacam-se a Enfermagem, a Psicologia, a Fisioterapia, a Nutrição, a Linguística, o Serviço Social e a Engenharia de Produção, o que resulta em estímulo à criação de equipe profissional para assistir pacientes e familiares que necessitam desses cuidados.

Entretanto, no Brasil, a inserção dos cuidados paliativos no sistema de saúde ainda é um desafio. O contexto atual abre pouco espaço para essa modalidade de cuidar, o que é comprovado pelos estudos que discutem a realidade de profissionais pouco preparados para lidar com esses pacientes, familiares que

Sousa ATO de, Ferreira LAM, França JRF, et al.

também se encontram sobrecarregados sem saber lidar com o desgaste físico, emocional e o ônus financeiro. Faltam compreensão sobre a magnitude da filosofia dos cuidados paliativos, investimento, divulgação e, principalmente, interesse em desenvolver projetos que possibilitem a implantação dessa modalidade de cuidar, uma vez que pacientes crônicos geram muitos gastos.

Por essa razão, urge a implantação de políticas de saúde voltadas para essa questão, contemplando-se profissionais, familiares e pacientes que necessitam de cuidados paliativos, para que todos sejam realmente copartícipes do cuidar. Para tanto, as pesquisas levantadas e esta investigação devem servir de base para projetos e reflexões posteriores acerca da temática.

Não se pode negligenciar o direito de viver com qualidade. O mundo urge por ações por meio das quais cada um passe a olhar em volta e veja o que há de belo para ser preservado e o que há de nocivo para ser transformado. É preciso percepção, sensibilidade, união, perseverança, conhecimento, compaixão e, acima de tudo, serenidade para lidar com o nosso bem maior – a vida.

REFERÊNCIAS

1. Waldow VR. Bases e princípios do conhecimento e da arte da enfermagem. Petrópolis: Vozes; 2008.
2. Zoboli ELCP. A redescoberta da ética do cuidado: o foco e a ênfase nas relações. Rev Esc Enferm USP [periódico na internet]. 2004 Mar [acesso em 2009 Fev 3]; 38(1):21-7. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000900015&lng=en
3. Floriani CA, Scharamm FR. Desafios morais e operacionais de inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. Cad saúde pública [periódico na internet]. 2007 Mar [acesso em 2009 Fev 3];23(9): 2072-2080. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000900015&lng=en
4. Pessini L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: Pessini L, Bertachini L (Org.). Humanização e cuidados paliativos. 3ª ed. São Paulo: Loyola; 2006.
5. Maccoughlan M. A necessidade de cuidados paliativos. In: Pessini L, Bertachini L (Org.). Humanização e cuidados paliativos. 3ª ed. São Paulo: Loyola; 2006.
6. Bermejo JC. Humanizar a saúde: cuidado, relações e valores. Petrópolis: Vozes; 2008.

Palliative care: scientific production in online periodicals...

7. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. [homepage na Internet]. Portugal: Associação;2006 [acesso em 2009 Feb 6]. Organizações Internacionais. [aproximadamente 3 telas]. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/index.php?n=org.-internacionais&cod=91&subCat=91>
8. Pessini L, Barchinfontaine C P. Problemas atuais de Bioética. 7ª ed. São Paulo: Loyola; 2006.
9. Bardin L. Análise de conteúdo. 3ª ed. Coimbra: Edições 70;2004.
10. Scharamm FR. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. Rev bras cancerol [periódico na internet]. 2002 Jan-Mar [acesso em 2009 Fev 5];48(1):17-20. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_48/v01/pdf/opiniao.pdf
11. Silva CHD. A moralidade dos cuidados paliativos. Rev bras cancerol [periódico na internet]. 2004 Out-Dez [acesso em 2009 Fev 5];50(4):330-333. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_50/v04/pdf/secao3.pdf
12. Dreher SC. Sobre a dignidade humana no processo do morrer [dissertação]. São Leopoldo: Universidade do Vale do Rio dos Sinos; 2008.
13. Kovács MJ. Bioética nas questões de vida e da morte. Psicol USP [periódico na internet]. 2003 [acesso em 2009 Fev 5];14(2):115-67. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642003000200008&lang=pt&tlng=pt
14. Simoni M, Santos, ML. Considerações sobre cuidado paliativo e trabalho hospitalar: uma abordagem plural sobre o processo de trabalho de enfermagem. Psicol USP [periódico na internet]. 2003 [acesso em 2009 Fev 5];14(2):169-194. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642003000200009&lang=pt&tlng=pt
15. Oliveira AC, Sá L, Silva MJ. O posicionamento do enfermeiro frente à autonomia do paciente terminal. Rev bras enferm [periódico na internet]. 2007 Maio-Jun [acesso em 2009 Fev 5]; 60(3):286-290. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000300007&lang=pt&tlng=pt
16. Elias AC, Giglio JS. Intervenção psicoterapêutica na área de cuidados paliativos para ressignificar a dor simbólica da morte de pacientes terminais através de

Sousa ATO de, Ferreira LAM, França JRF, et al.

relaxamento mental, imagens mentais e espiritualidade. Rev psiquiatr clín [periódico na internet]. 2002 [acesso em 2009 Fev 5];29(3):16-129. Disponível em: <http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol29/n3/116.html>

17. Susaki TT, Silva MJP, Possari JF. Identificação das fases do processo de morrer pelos profissionais de enfermagem. Acta paul enferm [periódico na internet]. Abr-Jun 2006 [acesso em 2009 Fev 6];19(2):144-49. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002006000200004&lang=pt&tlng=pt

18. Elias ACA, Giglio JS, Pimenta CAM, El-Dash LG. Programa de treinamento sobre a intervenção terapêutica “relaxamento, imagens mentais e espiritualidade” (RIME) para re-significar a dor espiritual de pacientes terminais. Rev psiquiatr clín [periódico na internet]. 2007 [acesso em 2009 Fev 6]; 34(supl.1): 60-72. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832007000700009&lng=en.

19. Cortez EA, Costa FS, Amim VU, Gavina VFS, Silva ICM. Reflexões sobre a assistência de enfermagem durante o processo de morte/morrer. Rev enferm UFPE on line [periódico na internet]. Out-Dez 2009 [acesso em 2009 Fev 6]; 3(4):383-92. Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/133/133>

20. Roncarati R, Camargo RMP, Rossetto EG, Matsuo T. Cuidados paliativos num hospital universitário de assistência terciária: uma necessidade? Semina cienc biol saúde [periódico na internet]. Jan-Dez 2003 [acesso em 2009 Fev 8];24:37-48. Disponível em: http://www2.uel.br/proppg/semina/pdf/semina_24_1_20_50.pdf

21. Silva RCF, Hortale VA. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para os debates de diretrizes nesta área. Cad saúde pública [periódico na internet]. Out 2006 [acesso em 2009 Fev 6];22(10):2055-2066. Disponível em: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006001000011&lang=pt&tlng=pt

22. Vieira GB, Silva RMCRA, Pereira ER, Silva MA. Os sentimentos dos clientes oncológicos: uma compreensão existencial da angústia em Heidegger. Rev Enferm UFPE on line [periódico na internet]. Out-Dez 2009 [acesso em 2009 Fev 6];3(4):393-400. Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/134/134>

Palliative care: scientific production in online periodicals...

23. Guedes JAD, Sardo PMG, Borenstein MS. A enfermagem nos cuidados paliativos. Online braz j nurs (Online) [periódico na internet]. Ago 2007 [acesso em 2009 Fev 6];6(2):1-8. Disponível em:

<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2007.740/198>

24. Mota DDCF, Pimenta CA. Fadiga em pacientes com câncer avançado: conceito, avaliação e intervenção. Rev bras cancerol [periódico na internet]. Out-Dez 2002 [acesso em 2009 Fev 6];48(2):577-83. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_48/v04/pdf/revisao3.pdf

25. Costa Filho RC, Costa JLF, Gutierrez FLBR, Mesquita AF. Como implementar cuidados paliativos de qualidade na unidade de terapia intensiva. Rev bras ter intensiva [periódico na internet]. Jan-Mar 2008 [acesso em 2009 Fev 9];20(1):88-92. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2008000100014&lang=pt&tlng=pt

26. Bruan Filho JL, Braun L. Dor: diagnóstico & tratamento. Âmbitos editores. 2004;1(2):03-14.

27. Potter AG, Perry PA. Fundamentos de Enfermagem. 6ª ed. São Paulo: Elsevier; 2006.

28. Salomonde GLF. Análise clínica e terapêutica dos pacientes oncológicos atendidos no programa de dor e cuidados paliativos do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho no ano de 2003. Rev bras anesthesiol [periódico na internet]. Nov-Dez 2006 [acesso em 2009 Fev 9];56(6):602-618. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-70942006000600005&lang=pt&tlng=pt

29. Peres MF, Arantes ACLQ, Lessa PS, Caous CA. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. Rev psiquiatr clín [periódico na internet]. 2007 [acesso em 2009 Fev 10]; 34(sup1):82-7. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832007000700011&lang=pt&tlng=pt

30. Bassani MA, Oliveira ABF, Oliveira Neto AF, Taize R. O uso da ventilação mecânica não-invasiva nos cuidados paliativos de paciente com sarcoma torácico metastático: relato de caso. Rev bras ter intensiva [periódico na internet]. Abr-Jun 2008 [acesso em 2009 Fev 10];20(2):205-209. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_ar

Sousa ATO de, Ferreira LAM, França JRF, et al.

Palliative care: scientific production in online periodicals...

[ttext&pid=S0103-507X2008000200015&lang=pt&tlng=pt](#)

31. Rodríguez C, Barrantes JC, Jiménez G, Putvinski V. Manejo del dolor en el paciente oncológico. Acta pediátr costarric [periódico na internet]. 2004 [acesso em 2009 Fev 10];18(1):06-13. Disponível em: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00902004000100001&lng=pt&nrm=iso&tlng=es&tlng=es

Sources of funding: No

Conflict of interest: No

Date of first submission: 2009/10/08

Last received: 2010/03/16

Accepted: 2010/03/18

Publishing: 2010/04/01

Address for correspondence

Alana Tamar Oliveira de Sousa
Rua Manoel Pereira Diniz, 655 B A, Ap. 304 –
Jardim Cidade Universitária,
CEP 58.052-520 – João Pessoa, Paraíba, Brasil