



Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica

Conceptions about palliative care: literature review

Concepciones sobre cuidados paliativos: revisión bibliográfica

Ednamare Pereira da Silva¹, Dora Sudigursky²

RESUMO

A proposta deste estudo bibliográfico foi identificar as concepções dos cuidados paliativos, referidas em periódicos nacionais. Foram utilizadas as bases de dados LILACS, SciELO e BDENF, sendo selecionados um total de 47 artigos, publicados no período de 2000 a 2006. As concepções encontradas referem-se ao conceito de cuidados paliativos, entendido como cuidado integral voltado para indivíduos em condições terminais, com ênfase no aspecto físico, psicossocial e espiritual do indivíduo e família; qualidade de vida; cuidado baseado em uma abordagem humanística e de valorização da vida; o controle da dor e dos demais sintomas; as questões éticas sobre a vida e a morte; a abordagem multidisciplinar; o morrer como processo natural; a prioridade do cuidado sobre a cura; a comunicação, a espiritualidade e o apoio ao luto. Considera-se que estas concepções assumem grande importância nos cuidados paliativos, no entanto, existe uma lacuna de serviços e núcleos para realizar estes cuidados.

Descritores: Cuidados paliativos; Doente terminal; Assistência terminal

ABSTRACT

This literature review study aimed to identify the conceptions of palliative care mentioned in Brazilian journals. The databases LILACS, SciELO and BDENF were used. In total, 47 articles were selected, published from 2000 to 2006. The conceptions found refer to the concept of palliative care, understood as integral care for individuals in terminal conditions, emphasizing the physical, psychosocial and spiritual aspects of the individual and the family; quality of life; care based on a humanistic approach and valuation of life; pain and symptom control; ethical issues about life and death; multidisciplinary approach; dying as a natural process; the priority of care over cure; communication, spirituality and mourning support. These conceptions are considered highly important in palliative care; however, there is a lack of services and centers to deliver these types of care.

Keywords: Hospice care; Terminally ill; Terminal care

RESUMEN

La propuesta de este estudio bibliográfico fue identificar las concepciones de los cuidados paliativos, referidas en periódicos nacionales. Para ello se utilizaron las bases de datos LILACS, SciELO y BDENF, siendo seleccionados un total de 47 artículos, publicados en el período del 2000 al 2006. Las concepciones encontradas se refieren al concepto de cuidados paliativos, entendido como un cuidado integral volcado a individuos en condiciones terminales, con énfasis en el aspecto físico, psicossocial y espiritual del individuo y familia; calidad de vida; cuidado basado en un abordaje humanístico y de valorización de la vida; el control del dolor y de los demás síntomas; las cuestiones éticas sobre la vida y la muerte; el abordaje multidisciplinario; el morir como proceso natural; la prioridad del cuidado sobre la curación; la comunicación, la espiritualidad y el apoyo en el luto. Se considera que estas concepciones asumen gran importancia en los cuidados paliativos, entre tanto, existe una laguna de servicios y núcleos para realizar estos cuidados.

Descriptores: Cuidados paliativos; Enfermo terminal; Cuidado terminal

¹ Pós-graduanda da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia - EEUFBA – Salvador (BA), Brasil.

² Doutora em Enfermagem, Professora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia - EEUFBA – Salvador (BA), Brasil.

INTRODUÇÃO

O paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura, não somente em sua fase terminal, mas durante todo o percurso da doença, apresenta fragilidades e limitações bastante específicas de naturezas física, psicológica, social e espiritual. Trata-se daquele paciente, para o qual a ciência não possui recurso para deter o avanço fatal da doença, trazendo interrogações para a equipe de saúde, familiares e para o próprio indivíduo⁽¹⁾. Surge, assim, a necessidade de um modo específico de cuidar.

Esses cuidados, também denominados como cuidados de fim de vida nasceram, primordialmente, para atender aos pacientes portadores de câncer avançado, estendendo-se a todo paciente portador de alguma doença que cause dor intensa, além de sintomas físicos, sofrimento emocional e espiritual tão profundo, que tornem a vida extremamente insuportável⁽²⁾. São cuidados direcionados aos pacientes onde não mais existe a finalidade de curar, uma vez que a doença já se encontra em um estágio progressivo, irreversível e não responsivo ao tratamento curativo, sendo o objetivo desses cuidados propiciar qualidade de vida nos momentos finais.

Define-se, deste modo, cuidados paliativos como um modo de assistir pessoas, cuja doença não é mais responsiva ao tratamento curativo, caracterizando-se pelo controle dos sinais e sintomas físicos e psicológicos próprios ao estágio avançado da doença incurável⁽³⁾.

A Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1990, conceituou cuidados paliativos como o cuidado ativo e total de pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, sendo prioritário o controle da dor e de outros sintomas e problemas de ordem psicológica, social e espiritual, tendo como objetivo proporcionar a melhor qualidade de vida para pacientes e família⁽⁴⁾.

O conceito de cuidados paliativos teve sua origem no movimento *hospice*, idealizado por Dame Cecily Saunders, que descreveu a filosofia do cuidado da pessoa que está morrendo, com o objetivo de aliviar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual⁽²⁾, com a finalidade exclusiva de cuidar.

Este tema foi escolhido em decorrência de sua relevância, pois mesmo com toda tecnologia disponível e aplicada no sentido de curar, ou prolongar a vida, encontramos uma diversidade de pacientes que não se beneficiam com essa medicina avançada. Portanto, não se beneficiam da cura, só lhe restando receber um cuidar baseado na filosofia de cuidados paliativos, que assume importância na área da saúde, como um cuidar específico para os pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa bibliográfica em que foram utilizadas as bases de dados *online* LILACS, SciELO, BDEF.

Assim, inicialmente foi realizada uma busca sobre a produção do conhecimento referente aos cuidados paliativos, tendo como objetivo identificar as concepções sobre este modo de cuidar, referida em periódicos nacionais, através da revisão de literatura sobre o tema.

Na busca inicial foram considerados os títulos e os resumos dos artigos para a seleção ampla de prováveis trabalhos de interesse, sendo destacados os resumos (dos artigos que não tinham texto acessível) e os textos completos dos artigos, utilizando-se como palavras chave os termos cuidados paliativos, doente terminal, assistência terminal e assistência paliativa.

Foram utilizados como critérios de inclusão os textos que abordavam os princípios dos cuidados paliativos, textos nacionais (objetivando aproximar a discussão ao nosso contexto), e textos publicados entre 2000 e 2006 (pela preferência em pesquisar publicações recentes). Assim, foram encontrados 64 artigos referentes aos cuidados paliativos, sendo excluídos aqueles que não atendiam aos critérios estabelecidos.

Ao final, foram selecionados 47 artigos, sendo organizados em fichas nas quais constavam dados de identificação dos artigos e uma síntese para apreender as concepções sobre cuidados paliativos.

RESULTADOS

Dos 47 artigos selecionados, 7 foram publicados em 2006, 8 em 2005, 7 em 2004, 14 em 2003, 5 em 2002, 4 em 2001 e 2 em 2000, apontando um crescente interesse pela temática cuidados paliativos, uma vez que houve predominância de publicações nos quatro últimos anos, principalmente no ano de 2003. Vale ressaltar, a importância da base de dados LILACS, onde todos os periódicos selecionados se encontravam indexados, dando ênfase para a revista Mundo Saúde, na qual 14 artigos foram selecionados.

Em relação ao tipo de periódico onde foram publicados os artigos, houve predominância daqueles onde os temas abordados eram relativos aos atuais campos da saúde numa perspectiva multidisciplinar, não havendo predomínio de periódicos por área específica.

Portanto, as concepções sobre cuidados paliativos encontradas nos 47 artigos foram, qualidade de vida, abordagem humanística e valorização da vida, controle e alívio da dor e dos demais sintomas, questões éticas, abordagem multidisciplinar, morrer como processo natural, a prioridade do cuidado sobre a cura, a comunicação, a espiritualidade e o apoio no luto. Foi notado, nos artigos, que essas concepções estão intimamente interligadas, ou melhor, são interdependentes.

DISCUSSÃO

O processo de cuidar/cuidado é inerente à pessoa humana

assim, precisamos cuidar e sermos cuidados durante o nosso ciclo vital sendo que ao final desse ciclo, surge a necessidade de um cuidar peculiar, impregnado da valorização do ser. Isto é a essência do cuidado paliativo.

Atualmente, o cuidado paliativo foi ampliado para as áreas de neonatologia e pediatria, em atenção às especialidades de hematologia, oncologia pediátrica, aos prematuros extremos, bebês com malformação congênita grave, entre outras doenças raras⁽⁵⁻⁶⁾. E aqui, o conceito de cuidado paliativo também obedece à definição de assistência efetiva e integral, direcionado às crianças e adolescentes fora de possibilidades terapêuticas de cura, e aos seus familiares. No entanto, pouco ainda se tem abordado sobre cuidados paliativos em pediatria⁽⁶⁾, porém sabemos que doenças graves e de caráter crônico que levam à morte, também afetam crianças e adolescentes, e o processo de morte e morrer, nestes casos, da mesma forma deve ser objeto de atenção dos cuidados paliativos.

Ainda refletindo sobre o conceito de cuidado paliativo, os textos apontam que a necessidade de cuidado paliativo não ocorre somente no momento da finitude, mas em todas as etapas da vida e, durante a evolução das doenças crônico-degenerativas⁽⁷⁾. Assim, muito dos princípios dos cuidados paliativos são aplicados também, em etapas iniciais da doença, em combinação com as terapêuticas específicas ao processo patológico⁽⁸⁾, certamente, por entender que a doença, desde o seu início, provoca alterações de diferentes aspectos no indivíduo doente. Deste modo, as concepções sobre cuidados paliativos encontradas foram:

Qualidade de vida: Quando não existe mais a possibilidade de cura, o foco da atenção ao paciente é a busca pela qualidade de vida no momento de finitude, que deve ser alcançada através do conforto, alívio e controle dos sintomas, suporte espiritual, psicossocial e apoio no processo de enlutamento, ou seja, é propiciar qualidade de vida para paciente e família, nos momentos finais. A concepção de qualidade de vida, como algo extremamente importante para paciente e família, está presente em todos os textos pesquisados, sendo o cuidado paliativo reconhecido como uma abordagem que melhora essa qualidade de vida.

Abordagem humanista e valorização da vida: Concepções de caráter estritamente humanista como compaixão, humildade, honestidade e valorização da vida emergiram dos textos^(1,8-13), dando fundamentação à filosofia de cuidados paliativos como um cuidado que se aproxima do ideal de um cuidar/cuidado sensível e eficiente, entendido aqui, como a adoção de medidas e condutas que respeitem e compreendam o indivíduo como ser social, portador de valores, crenças e necessidades individuais. A valorização da vida traz o conceito de significação, ou seja, o senso e a convicção

de uma vida com propósito, onde cada um desempenha um papel, sendo o viver compreendido como presente de Deus e, por fim, conceber o significado da vida como um viver em toda a sua dimensão⁽¹⁰⁾.

Controle e alívio da dor e dos demais sintomas: A concepção de um adequado controle e alívio da dor e dos demais sintomas como foco principal dos cuidados paliativos emergiu em todos os textos pesquisados.

A dor ocorre em indivíduos que vivenciam uma série de desconfortos de caráter físico, psíquico, social e espiritual, tais como lesões cutâneas, odores desagradáveis, anorexia, caquexia, insônia, fadiga, luto antecipado, dificuldades econômicas, depressão, entre outros⁽¹⁴⁾. Sabemos, na prática, que uma dor mal controlada causa impacto além do âmbito físico, tanto para o indivíduo doente, quanto para a família e os profissionais de saúde. Daí nasceu o termo “dor total”, uma vez que a dor nos seres humanos é um quadro que, além da nocicepção (quantidade de tecido lesado), envolve fatores físicos, emocionais, sociais e espirituais, que influenciam na vivência e na expressão da queixa de dor⁽¹⁴⁾.

Deste modo, o controle e alívio da dor e dos demais sintomas é um direito do indivíduo e um dever dos profissionais, que devem criar estratégias para diminuir o sofrimento provocado por este quadro.

Questões éticas: Nos textos pesquisados surgiram inúmeras reflexões de caráter ético, que permeiam os cuidados paliativos, tais como os cinco princípios éticos que fundamentam a medicina paliativa, denominados de princípios da veracidade (dizer sempre a verdade ao paciente e família), da proporcionalidade terapêutica (só adotar medidas terapêuticas úteis), do duplo efeito (os efeitos positivos devem ser maiores que os negativos), da prevenção (prever complicações, aconselhar a família), e do não abandono (ser solidário sempre, acompanhando paciente e família sempre)⁽¹⁵⁾.

Questões como dignidade no processo de morrer, autonomia para decidir sobre a vida, não abreviação da vida ou prolongamento artificial, promover a beneficência, a não maleficência e a justiça, também emergiram dos textos^(8,13,15-18).

Analisando estas questões, deduz-se que os cuidados paliativos buscam promover a humanização no momento final da vida, através de uma abordagem que proporcione o morrer com dignidade, guiado pelos princípios éticos de respeito à vida humana.

Abordagem multidisciplinar: A concepção de uma abordagem multidisciplinar ao indivíduo e família denota um aspecto imprescindível na filosofia de cuidados paliativos, pois são cuidados direcionados para os sintomas físicos, psicológicos, espirituais e sociais, necessitando de diferentes profissionais para cuidar.

Deste modo, a abordagem multidisciplinar se torna importante, uma vez que os problemas do paciente e

família envolvem múltiplos aspectos, sendo relevante observar estes problemas sob diferentes óticas, a fim de se alcançar um cuidado uniforme, através de estabelecimento de metas em comum, objetivando promover o cuidado integral e a dignidade no processo de morrer.

Morrer como processo natural: Sabemos que a morte é a nossa verdade incontestável, e apesar dos avanços da ciência que tentam prolongar ao máximo a vida, a morte é certa.

A morte sendo encarada como processo natural, onde todas as suas significações devem ser discutidas com o paciente, família e o profissional, tornam o processo de morrer menos doloroso, envolvido em uma atmosfera de paz e serenidade. Portanto, devemos ter consciência que somos seres submetidos a um processo irreversível que inclui o nascer, o crescer, o decair e o morrer⁽¹⁹⁾.

A prioridade do cuidado sobre a cura: Nos cuidados paliativos, entendidos como cuidados voltados para pacientes fora de possibilidades terapêuticas, onde já não existe mais a viabilidade da cura, o cuidar torna-se imprescindível.

Deste modo, o foco principal da medicina paliativa é o cuidado, o qual tem prioridade sobre a cura, pois não existe a certeza de que nossas doenças possam ser curadas ou de que nossa morte possa ser evitada^(10,15).

Analizando esta concepção, pode-se dizer que o cuidado deve ser independente da cura. Os profissionais, por muitas vezes, priorizam a cura, e quando essa não é alcançada se sentem impotentes e esquecem do cuidado. Este sim, extremamente relevante, pois não podemos viver sem sermos cuidados.

O cuidado é a pedra fundamental do respeito e da valorização da dignidade humana, sobre o qual tudo o mais deve ser construído⁽¹⁵⁾.

A comunicação: Os artigos descrevem a importância de uma comunicação (verbal e não verbal) franca e honesta entre paciente, família e equipe profissional^(9,20-21).

Nesse sentido, a comunicação é fundamental na relação terapêutica que se estabelece entre a equipe e o paciente/família, objetivando firmar uma relação de ajuda efetiva, dentro de um ambiente adequado, onde paciente e família possam revelar seus medos, angústias, valores e

significados. É necessário que o profissional seja verdadeiro e sincero, fornecendo informações concretas e reais, para que a relação seja de total confiança.

A espiritualidade e o apoio no luto: Sabemos que, tanto o indivíduo que está morrendo quanto a família, enfrentam questões de natureza existencial (percepção do sentido, da paz, da esperança e do propósito da vida)⁽²¹⁾, nas quais suas crenças e seus valores exercem forte influência de como vivenciar o processo de morte e morrer. Daí é que surge a necessidade de aliviar o sofrimento espiritual, não somente durante todo curso da doença, mas também no momento do luto, através de apoio da equipe multidisciplinar em todos os aspectos.

O luto é marcado como um momento, uma experiência de resposta ao rompimento do vínculo⁽²²⁾. É a tomada de consciência de nossas perdas, da quebra da relação afetiva, constituindo-se em um momento extremamente doloroso. Por esse aspecto é que o luto assume importância na filosofia de cuidados paliativos e se constitui objeto de sua ação.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base nos artigos selecionados foi possível verificar a importância dos cuidados paliativos no atendimento aos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura, onde o processo de cuidar é prioritário ao processo de tratar.

Observou-se, nos cuidados paliativos, a relevância que é dada à abordagem humanística, pautada na valorização da vida e no entendimento da morte como condição natural, centrada no indivíduo e família, tendo um caráter multidisciplinar, no sentido de controlar e aliviar, não somente o sofrimento físico, mas o psicossocial e espiritual do indivíduo, a fim de se alcançar um cuidado integral, guiado pelos princípios éticos dos direitos humanos.

Por fim, tomando como base dados revelados nos artigos pesquisados, observou-se a necessidade de formação de profissionais e criação de serviços de cuidados paliativos, pois o Brasil ainda não possui estrutura física e humana que atenda a demanda por estes cuidados, existindo uma verdadeira lacuna nos cuidados aos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura.

REFERÊNCIAS

1. Menezes RA. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz: Garamond; c2004.
2. McCoughlan M. A necessidade de cuidados paliativos. Mundo Saúde (1995). 2003; 27(1): 6-14.
3. Firmino F. Pacientes portadores de feridas neoplásicas em serviços de cuidados paliativos: contribuições para a elaboração de protocolos de intervenção de enfermagem. Rev Bras Cancerol. 2005; 51(4): 347-59.
4. World Health Organization. WHO Expert Committee on Cancer Pain Relief and Active Supportive Care. Cancer pain relief and palliative care: Report of a WHO Expert Committee. Geneva: World Health Organization; 1990. 75 p. (Technical Report Series (WHO), 804).
5. Carvalho MVB, Perina EM. Cuidados paliativos pediátricos: a essência do cuidar da criança/adolescente/familiares nas situações limites. Mundo Saúde (1995). 2003; 27(1): 93-7.
6. Costa SMM, Duarte CAM, Salcedo EAC, Perina EM, Souza JL, Bianchi MO, et al. Cuidados paliativos em neonatologia: implementação de um programa multiprofissional. Mundo

- Saúde (1995). 2003; 27(1): 171-6.
7. Rego S, Palácios M. A finitude humana e a saúde pública. *Cad Saude Publica = Rep Public Health*. 2006; 22(8): 1755-60.
 8. Silva CHD. A moralidade dos cuidados paliativos. *Rev Bras Cancerol*. 2004; 50(4): 330-3.
 9. Marcucci FCI. O papel da fisioterapia nos cuidados paliativos a pacientes com câncer. *Rev Bras Cancerol*. 2005; 51(1): 67-77.
 10. Melo AGC. Os cuidados paliativos no Brasil. *Mundo Saúde (1995)*. 2003; 27(1): 58-63.
 11. Kovács MJ. Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. *Mundo Saúde (1995)*. 2003; 27(1): 71-80.
 12. Lepargneur H. Um poeta fala nos últimos dias do ser humano: introdução aos cuidados paliativos. *Mundo Saúde (1995)*. 2003; 27(1): 185-9.
 13. Gomes APR, Almeida HO. A morte no contexto dos serviços de saúde. *Rev Saude Dist Fed*. 2004; 15(1/2): 19-32.
 14. Pimenta CAM. Dor oncológica: bases para a avaliação e tratamento. *Mundo Saúde (1995)*. 2003; 27(1): 98-110.
 15. Pessini L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. *Mundo Saúde (1995)*. 2003; 27(1): 15-32.
 16. Souza LB, Souza LEEM, Souza AMA. A ética no cuidado durante o processo de morrer: relato de experiência. *Rev Bras Enferm*. 2005; 58(6): 731-4.
 17. Kovács MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicol USP*. 2003; 14(2): 115-67.
 18. Trindade EMV. Uma perspectiva histórica do sofrimento humano: considerações éticas no âmbito da saúde. *Rev Saúde Dist Fed*. 2004; 15(1/2): 9-18.
 19. Schramm FR. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. *Rev Bras Cancerol*. 2002; 48(1): 17-20.
 20. Rodrigues IG, Zago MMF, Caliri MH. Uma análise do conceito de cuidados paliativos no Brasil. *Mundo Saúde (1995)*. 2005; 29(2): 147-54.
 21. Silva MJP. Comunicação com paciente fora de possibilidades terapêuticas: reflexões. *Mundo Saúde (1995)*. 2003; 27(1): 64-70.
 22. Breitbart W. Spirituality and meaning in palliative care. *Mundo Saúde (1995)*. 2003; 27(1):33-44.