

CUIDADOS PALIATIVOS: UMA REVISÃO BIBLIOGRÁFICA COM FOCO À FAMÍLIA E PACIENTES

PALLIATIVE CARE: A LITERATURE REVIEW FOCUSING ON FAMILY AND PATIENTS

IVAN RENATO **GAINO**^{1*}, LAÍS STOCCO **BUZZO**²

1. Enfermeiro. Graduado na Faculdade Uningá e Pós-Graduado na PUC/ Maringá; 2. Enfermeira. Mestre em promoção da Saúde pelo Unicesumar e orientadora de normas técnica.

* Rua Poeta Cruz e Souza, 59; Maringá, Paraná, Brasil. CEP: 87025-480, irg_gaino@yahoo.com.br

Recebido em 25/09/2017. Aceito para publicação em 23/12/2017

RESUMO

De acordo com a Organização Mundial de Saúde o câncer é uma das principais causas de morte em todo o mundo, levando a óbito cerca de 8,2 milhões de pessoas por ano. Considerado um problema de saúde pública, a cada ano cerca de 14,1 milhões de pessoas novas são diagnosticadas, sendo que mais de 20 milhões já convive com a doença. - Objetivo – Mostrar que apesar de todas as políticas públicas e orientação 60% dos casos são diagnosticados já em estado avançado, e demandam de tratamentos de alta complexidade. Quanto mais tardio o diagnóstico mais difícil o tratamento e pior o prognóstico, o que torna o câncer uma doença severa. - Metodologia - Trata-se de um estudo de revisão bibliográfica realizada a partir de levantamento de literatura sobre cuidados paliativos, suporte a família, importância da espiritualidade, aproximação da morte. - Conclusão - Este estudo buscou o tema cuidados paliativos, tão pouco aplicado e entendido, pela área de assistência a suade e ao paciente oncológico, tendo a finalidade de ajudar a disseminar e alinhar uma pratica dessa assistência aos paciente em fase terminal pouco humanizada e com grande preconceito, a ser aprimorada podendo dar aos pacientes oncológicos um pouco de dignidade no pouco de vida que lhe resta, e juntamente com sua família poder enfrentar o sofrimento iminente com mais clareza e propriedade.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados paliativos, paciente terminal, relação familiar, oncologia.

ABSTRACT

According to the World Health Organization cancer is one of the leading causes of death worldwide, leading to death of about 8.2 million people a year. Considered a public health problem, each year about 14.1 million new people are diagnosed, with more than 20 million already living with the disease. - Objective - To show that despite all public policies and guidance, 60% of the cases are diagnosed at an advanced stage, and require high complexity treatments. The later the diagnosis the more difficult the treatment and the worse the prognosis, which makes the cancer a severe disease. - Methodology - This is a bibliographic review

study based on literature review on palliative care, family support, importance of spirituality, approximation of death. - Conclusion - This study sought the topic of palliative care, so little applied and understood, by the health care area and the cancer patient, with the purpose of helping to disseminate and align a practice of this care to patients in the Great prejudice, to be improved by giving cancer patients a little dignity in the little life they have left, and together with their family can face impending suffering with more clarity and propriety.

KEYWORDS: Palliative care, terminal patient, family relationship, oncology.

1. INTRODUÇÃO

De acordo com a OMS - Organização Mundial de Saúde o câncer é uma das principais causas de morte em todo o mundo, levando a óbito cerca de 8,2 milhões de pessoas por ano. Considerado um problema de saúde pública, a cada ano cerca de 14,1 milhões de pessoas novas são diagnosticadas, sendo que mais de 20 milhões já convive com a doença.

No Brasil o câncer é responsável por 190 mil mortes a cada ano, se colocando em segundo no índice de mortalidade nacional, precedido apenas pelas doenças cardiovasculares. Estima-se que entre 2016-2017 cerca de 600 mil novos casos de câncer sejam registrados em todo país.

O câncer é uma doença multifatorial, ou seja, diversos fatores podem favorecer seu desenvolvimento, assim como sua magnitude. A extensão do câncer está relacionada diretamente com a exposição aos fatores de risco, qualidade e tempo de vida, e condições socioeconômicas. Entre os tipos de câncer mais incidentes encontramos o de pulmão, relacionado aos hábitos da população. O câncer de mama, favorecido pela mudança no estilo de vida da mulher. E o câncer de intestino, fomentado pelos maus hábitos e condições socioeconômicas.

Mesmo com todas as políticas públicas e orientação, 60% dos casos são diagnosticados já em estado avançado,

e demandam do tratamento de alta complexidade. Quanto mais tardio o diagnóstico mais difícil o tratamento e pior o prognóstico, o que torna o câncer uma doença severa.

O aumento dos índices de câncer e a gravidade dos casos trazem à tona a dificuldade na assistência e a despreparação profissional, tanto nos cuidados com o doente em fase terminal, quanto na abordagem ao familiar.

O número de procedimentos invasivos e dolorosos a que os pacientes são submetidos nos remete a pensar na qualidade de vida do doente, no direito que ele tem de escolher como quer passar seus últimos dias, e na melhor forma de acolhê-lo e ainda assim prestar a melhor assistência possível, dando apoio tanto ao paciente, quanto a família.

2. MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa bibliográfica em que foram utilizadas as bases de dados *online* LILACS, SciELO, BDNF. 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, paciente terminal, relação familiar, oncologia. 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). Ao final foram explorados os descritores supracitados em termos de recorte necessários para construção deste trabalho, visto que os cuidados paliativos são termos relativamente recentes na história da saúde pública.

3. DESENVOLVIMENTO

Quando mencionamos o termo "Cuidados Paliativos" muitos interpretam como uma sentença de morte, uma enganação, entretanto o termo paliativo vem do latim (*pallium*) e era o nome do manto que cobria os peregrinos cristãos em busca de indulgências. Desde o século V já se prestava cuidados para aqueles que necessitavam de uma atenção diferenciada. E com o passar dos séculos entidades foram criadas com a finalidade de ajudar estes enfermos, já em meados do século XX, Cicely Saunders, enfermeira e assistente social, insatisfeita com os resultados no tratamento dado aos pacientes em estado terminal, fundou o primeiro *Hospice* em Londres, *O Saint Christopher's Hospice*¹.

Buscando amenizar o sofrimento físico, psíquico,

social e espiritual frequentemente vivido pelos pacientes no leito de morte, a instituição *Christopher's Hospice* proporcionava uma assistência aos pacientes em estado terminal denominada como "Cuidados Paliativos", título esse eternizado por volta de 1982 quando o comitê de câncer da Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu as políticas relativas ao alívio da dor e aos cuidados do tipo *Hospice* para doentes com câncer, adotando então o termo cuidados paliativos². *Depois revisada em 2002 tendo uma nova versão*;

Em uma revisão das políticas públicas no ano de 2002 a OMS atualizou o termo, conceituando então como cuidados paliativos a abordagem que promove qualidade de vida em pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Sendo necessário para tanto a identificação precoce, a avaliação e o tratamento impecável da dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.

Trazendo dentre algumas definições como cuidados paliativos pela OMS, 2004:

)] Não apressam nem adiantam a morte, mas também não a prolongam.

)] Integram os diversos aspectos (físicos, sociais, psicológicos e espirituais) do indivíduo.

)] Oferecem um sistema de apoio para ajudar os pacientes tão ativamente quanto possível, até o momento de sua morte. Para isso, podem necessitar do trabalho, conjunto de uma equipe multidisciplinar formada por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, dentistas, nutricionistas, farmacêuticos clínicos, assistentes religiosos, voluntários leigos e outros.

)] Ajudam a família a lidar com a doença do paciente e com o luto.

)] Exigem uma abordagem multidisciplinar, com equipe em que ninguém em poder ou importância.

)] Busca aprimorar a qualidade de vida até o momento último da morte.

)] São aplicáveis desde o estágio inicial da doença crônica, concomitantemente com as terapias curativas adequadas.

Diante do aumento dos casos de câncer, das recidivas e da gravidade da doença, cada vez mais presente nas redes de saúde, privadas ou públicas, vemos a dificuldade da assistência dos profissionais em geral, a falta de habilidade e manejo com os doentes e com os familiares, e a necessidade de aprimorar esse cuidado e melhorar a qualidade de vida do paciente, que muitas vezes inicia o tratamento tardiamente².

Rejeitado pelos médicos e familiares, os cuidados paliativos são vistos como uma sentença de morte para seu familiar, que acredita estar entregando os pontos. Entretanto, este período pode ser vivido com qualidade, e a assistência pode ser voltada para o controle dos sintomas da

doença e o alívio do sofrimento em caráter trans, multi e interdisciplinar, os cuidados paliativos proporcionam a condição e a preservação da qualidade de vida do paciente e da família para que vivam tão ativamente quanto possível essa última etapa da vida resgatando a dignidade e o direito de escolha do paciente³.

Quando o temos a nossa frente à possibilidade de prestar cuidados a pacientes oncológicos e seus familiares, nos deparamos com várias interrogações básicas, o que podemos fazer? Como podemos fazer? Ou ainda um breve pensamento de para que fazer? Dúvidas e inseguranças que surgem tanto para a família, para o paciente quanto para a equipe de assistência, o que mostra a falta de treinamento e despreparação das equipes multiprofissionais frente a esse assunto⁴.

Assistir um paciente com cuidados paliativos implica em enxergar suas necessidades e as necessidades de seus familiares, respeitando suas limitações, seus desejos, suas decisões, buscando melhorar a qualidade de vida. Um pequeno gesto pode influenciar positivamente, melhorando o dia a dia do paciente em fase terminal, que tem oscilações entre diversas intervenções medicamentosas e cirúrgicas. Se apresentar, explicar procedimentos, se colocar à disposição e demonstrar amor ao próximo pode ser um grande passo para esse cuidado e uma oportunidade em estabelecer um vínculo com o paciente e seus familiares⁴.

O avanço na medicina e nas tecnologias utilizadas para prevenção e manutenção da saúde acaba desconstruindo o conceito de cuidados paliativos, pois dispondo de tanta tecnologia prolongar a vida se torna inevitável, mesmo que sua qualidade seja desconsiderada. O prolongamento da vida dentro de uma UTI, longe dos familiares, ligados a aparelhos, trazem insegurança aos pacientes, que se entregam a um fim solitário, a uma assistência vazia, sem fundamentos, sem valorização da vida, o que torna a morte uma evolução de procedimentos e não uma condição natural⁵.

Cuidados com a dor, física ou espiritual

Muitos profissionais ainda não conseguem entender ou aceitar os cuidados paliativos, acreditam que este momento acontece quando suas forças já não existem mais, sua enfermidade já tomou conta de tudo. O sofrimento afeta as pessoas em toda a sua complexidade, podendo ocorrer nas dimensões social, familiar, física, emocional e espiritual⁶.

O paciente oncológico ao se dar conta que esta próximo de sua morte precisa fazer uma retrospectiva de sua vida e avaliar se ainda pode mudar, fazer alguma coisa diferente, e no seu estado de dor e sofrimento não conseguirá fazer nenhuma avaliação, por isso é de grande importância promover o conforto físico, para aí então conseguir avaliar sua vida e alcançar um conforto espiritual. Saunders e Sykes, 1993⁷, descrevem quatro domínios da dor, que em sua totalidade constituem

conceitos da chamada dor total: dor física (e outros sintomas físicos de desconforto), dor emocional (ansiedade, depressão), dor social (medo da separação, sensação de abandono, lista antecipatória) e dor espiritual.

O paciente oncológico deixa suas atividades rotineiras, devido suas limitações, pelas dificuldades de locomoção, restrições à áreas públicas entre outras limitações, porém aqueles que conseguem de uma forma e outra manter essa atuação em suas vidas ou ainda se ingressar a grupos religiosos aumentam sua fé e crença a ponto de refletir em seu tratamento, levando a crer que a espiritualidade contribui para saúde e qualidade de vida dessas pessoas e fazê-los alcançar plena satisfação do pensamento de ter valido a pena sua vida^{8,9}.

Cuidados paliativos desde o início, seria essa assistência física, emocional, para conseguir assimilar o que está acontecendo com seu corpo e como deverá conviver com essa doença, como sua família ajudará, apoiando para que tudo possa transcorrer da melhor maneira possível, havendo cura ou a morte, não se trata de esperar acontecer a dor para se tratar, mas sim de intervenções para que esse período seja de qualidade integral, tendo conforto físico, emocional, social e espiritual. Alguns estudos dividem a doença em três fases, a 1ª fase de conforto e funcionalidade. Na 2ª fase a perda das funções já podem estar mais evidentes e as medidas de conforto se tornam mais intensas. Já na 3ª fase os sintomas refratários (dor, dispnéia e delírio), podendo ser necessária a sedação para amenizar os sintomas, que só poderá ser administrada com consentimento do paciente e/ou dos familiares¹⁰.

É nesta fase que retrocedemos, ao pensar que podemos estar cometendo a eutanásia, termo que causa grande desconforto para a família, que não entende que a sedação tem a intenção de aliviar sintomas de dor, promover conforto, diminuir o nível de consciência. A eutanásia, leva a morte, longe de tudo que é aceitável para o paciente oncológico, e por isso uma decisão que deve ser tomada em conjunto, família/paciente, não implica em suspender demais cuidados, e sim promover uma boa morte. Em 2003 Esslinger¹¹ descreveu uma boa morte como uma morte com conforto respiratório, sem dor, na presença de familiares, com desejos realizados, com suporte emocional e espiritual e sem sofrimento hospitalar, evitando-se processos distantes.

A dor e o sofrimento aumentam, e podem se tornar intoleráveis quando há medo, incompreensão ou depressão, neste momento o trabalho da equipe multidisciplinar deve ser intenso, proporcionando ao paciente oncológico a realização de seus últimos desejos por aqueles que são próximos, atendidos dentro do possível e razoável, ainda que não sejam realizados ao menos ouvidos e acolhidos, prestar um cuidado com competência, de qualidade, diferenciado e de responsabilidade de todos da equipe, cada um atuando da

melhora forma possível em sua área, onde a enfermagem tem seu trabalho na sua condição de proximidade, tempo integral, conseguir ajudar com sua arte de cuidar, com todas as limitações que surgem a cada dia vivendo cada uma delas em seu tempo¹¹.

O paciente oncológico vem associado a um pensamento de incapacidade, onde deste momento em diante, tudo será da forma que outros quiserem, não tem mais domínio próprio, trazendo consigo um pensamento de “não ter”: não ter saúde, não ter apoio da família, não ter imagem física, relação social ou alterações das mesmas, nesse momento seu tratamento estará sendo assistido pela sua família, ou por cuidadores e em outros momentos por profissionais da saúde, ao longo desta jornada serão criados elos sejam eles quais forem, cada vez que se encontrarem, em uma internação, por uma complicação de qualquer natureza, isso pode trazer uma gama de pensamentos onde o paciente pensará se piorou, como ficará sua família, se vai resistir, se fez o suficiente⁴.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O processo de cuidar, o cuidado em si 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, o cuidado que obedece à definição de assistência efetiva e integral, fora de possibilidades terapêuticas de cura ao paciente, e aos seus familiares. No entanto, pouco ainda se tem abordado sobre os cuidados paliativos, sabemos que doenças graves e de caráter crônico levam à morte, entendemos processo de morte e morrer, mas não interligamos com o mesmo objetivo a assistência prestada ao paciente com possibilidade de cura e o paciente com certeza de morte.

Refletindo sobre o conceito de cuidado paliativo, a literatura aponta que a necessidade do cuidado paliativo não ocorre somente no momento da finitude, mas em todas as etapas da vida e, durante a evolução das doenças crônico-degenerativas. Assim, muito dos princípios dos cuidados paliativos são aplicados também, em etapas iniciais da doença, em combinação com as terapêuticas específicas ao processo patológico, certamente, por entender que a doença, desde o seu início, provoca alterações de diferentes aspectos no indivíduo doente, a busca pela qualidade de vida, e respeito as necessidades e decisões do paciente e seus familiares devem ser consideradas em todo o ciclo da vida.

5. CONCLUSÃO

Este estudo buscou este tema cuidados paliativos, tão pouco aplicado e entendido, pela área de assistência a saúde e ao paciente oncológico, tendo a finalidade de ajudar

a disseminar e alinhar uma prática dessa assistência aos paciente em fase terminal pouco humanizada e com grande preconceito, a ser aprimorada podendo dar aos pacientes oncológicos um pouco de dignidade no pouco de vida que lhe resta, e juntamente com sua família poder enfrentar o sofrimento iminente com mais clareza e propriedade. A prática de cuidados paliativos tem ganhado e será ainda maior e melhor quando acolhida por todos da equipe de forma humanizada e necessária dando a importância merecida, formando uma nova visão diante da realidade social, dando o verdadeiro valor, quando a vida fica mais próxima da MORTE.

REFERÊNCIAS

- [01] São Paulo. Cuidados paliativos. Cadernos Cremesp - Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.
- [02] Foley KM. “The past and the future of palliative care”. The Hastings Center Report, 2005; 35(6):S42-6.
- [03] Hudson, Peter. How Well do Family caregivers cope after caring for relative with advanced disease and can health professionals enhance their support?. J Palliat Care Med. 2006; 9(3):694-703.
- [04] Kübler-Ross E. Morte, estágio final da evolução. Rio de Janeiro: Record, 1975.
- [05] Alizade AM. Clínica da morte. Buenos Aires: Amorrortu, 1995.
- [06] Cassel, E.J. The nature of suffering and the goals of medicine, N Engl J Med. 1982; 306(11):639-45.
- [07] Saunders, C.; Sykes, N. – The management of terminal malignant disease. 3ª ed. London, Edward Arnold, 1993.
- [08] Byock I. Where do we go from here? A palliative care perspective. Crit Care Med. 2006; 34(11):416-420.
- [09] Hinshaw DB. – Spiritual issues in surgical palliative care. Surg Clin North Am. 2005; 85(2):257-272.
- [10] OXFORD text book of palliative medicine, 2004.
- [11] Esslinger (insérer sobrenome do autor), “o paciente, a equipe de saúde e o cuidado: de quem é a vida afinal? Um estudo acerca do morrer com dignidade”. “o mundo da saúde, São Paulo. 2003; 27(3):373-82.