

CUIDADOS PALIATIVOS E SENTIDO, OS IMPACTOS DA INTERVENÇÃO EM CUIDADORES: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA

PALLIATIVE CARE AND MEANING, THE INTERVENTION'S IMPACT ON CAREGIVERS: A SYSTEMATIC REVIEW

Jonas Periarde de Araujo Raimundo

Universidade Potiguar – UNP

Edison Vicente do Nascimento

Universidade Potiguar – UNP

Gabriela Fernandes Moreira Zelaya

Universidade Potiguar – UNP

Dhyanine Moraes de Lima

Universidade do Paraná - UNOPAR

Ramon Silva Silveira da Fonseca

Faculdade Maurício de Nassau

Resumo. Compreende-se que os Cuidados Paliativos, na perspectiva do sentido, devem considerar a vivência noética do cuidador. É objetivo dessa pesquisa verificar os impactos da intervenção voltada para o sentido, e seus aspectos psicológicos, em cuidadores de pacientes impossibilitados de cura. Realizou-se uma Revisão Sistemática, em maio de 2015, via bancos de dados on-line, usando os MeSH terms: “Palliative Care”, “Psychology”, “Caregivers”, e Text Word “Meaning”. Observou-se que, os cuidadores, relataram uma redução significativamente maior na frequência de sintomas emocionais, melhoria do funcionamento espiritual e na qualidade de vida. A esperança é componente crescente na recuperação da força interior. Conclui-se que os cuidadores que elaboraram o sentido de suas vivências, relataram uma melhora na relação de cuidado com os pacientes assistidos.

Palavras-chave: cuidados paliativos; cuidadores; logoterapia; saúde; psicologia.

Abstract. It is understood that palliative care from the perspective of meaning, should consider the noetic experience of the caregiver. It is the aim of this study verify the impact of an intervention for the meaning, and its psychological aspects, caregivers unable to cure patients. We conducted a systematic review in May 2015, via online

databases, using the MeSH terms: "Palliative Care", "Psychology", "Caregivers" and Text Word "Meaning". It was observed that, caregivers, reported significantly greater reduction in the frequency of emotional symptoms, improving the spirit functioning and quality of life. Hope is growing component in the recovery of inner strength. The conclusion is that caregivers who drafted the meaning of their experiences, reported an improvement in the care relationship with the assisted patients.

Keywords: palliative care; caregivers; logotherapy; health; psychology.

INTRODUÇÃO

Realizar este estudo no âmbito dos Cuidados Paliativos, a partir da perspectiva do sentido da vida e seus aspectos psicológicos, tendo como foco os impactos da intervenção, em cuidadores de pacientes impossibilitados de cura, abarca a problemática sobre o quanto um acompanhante, que recebe uma assistência voltada para o sentido, pode ser um vetor positivo na qualidade de vida do paciente em tal estado. Conquanto, parte do significado do termo vetor, possa ser emprestado de áreas distintas como a Medicina e a Física, por exemplo, entenda-se o termo aqui utilizado, no sentido semântico da palavra em latim, *vectore*, que significa condutor ou portador.

A compreensão de Sentido perpassa pela temática da Espiritualidade, que por sua vez, compreende uma “possibilidade do ser humano viver um sentido de transcendência, está ligada a uma compreensão do sentido da vida” (Kovács, 2007, p. 246). Por Espiritualidade, portanto, pretende-se que o sujeito tenha um encontro com o seu próprio sentido, como sugere o próprio significado etimológico da palavra que diz respeito ao “sopro de vida” (Pessini & Bertachini, 2006). A espiritualidade é assim, uma propriedade que faz parte da unidade e totalidade do humano, e essa totalidade pode chamar-se, conforme sugere Viktor Frankl (2007, p. 23), “biopsicoespiritual”. Contudo, tal nomenclatura não deve ser entendida de forma reducionista, no sentido em que a totalidade corpo-mente diz respeito tão somente à unidade física e mental;

trata-se de um acréscimo ao conceito psicofísico, de uma apresentação tridimensional do humano – corpo, mente e espírito.

Dos estudos existentes sobre o sentido da vida, destacam-se neste artigo os de autoria de Viktor Emil Frankl (Viena, 1905-1997), escritor, psiquiatra, neurologista, e doutor em filosofia. Frankl foi o criador da Logoterapia e Análise Existencial, que é considerada a terceira escola vienense de psicoterapia. Sua teoria, conforme apresenta Aquino (2013, p. 13), está voltada para o sentido da vida, com uma visão que abarcou diversos campos como o da teologia, filosofia, psicologia, sociologia, educação, e tantos outros campos das ciências do espírito – *geistwissenschaft* [tradução em alemão]. Gordon Allport (1897-1967), psicólogo americano, responsável por trabalhos sobre o desenvolvimento da personalidade, que deram base à criação da Psicologia Humanista, considerou, no Prefácio à edição americana do livro “Em busca de sentido” (Frankl, 2008), que a Logoterapia se enquadra como o mais significativo movimento psicológico de nossos dias (Frankl, 2010, p. 77).

Neste esteio, algumas pessoas, em processo de morte, encontram-se com a frustração, a derrota, porém algumas outras encontram uma razão para o que se vive, e daí surge uma possibilidade de revisão de sua vida.

Quando somos confrontados com o destino inexorável (digamos, uma doença incurável, um carcinoma inoperável), mesmo então podemos descobrir um sentido na vida à medida que atestamos a capacidade mais humana entre as capacidades humanas: a capacidade de

transfigurar o sofrimento numa realização humana (Frankl, 2010, p. 76).

Diante do exposto, é de interesse dessa pesquisa verificar os impactos da intervenção voltada para o sentido da vida, e seus aspectos psicológicos, em cuidadores de pacientes impossibilitados de cura. Compreendendo a importância do sentido na vida das pessoas que vivem neste contexto, procura-se analisar o quanto aquele que cuida, assistido na perspectiva do sentido da vida, pode contribuir com os processos e instrumentos utilizados pela tecnologia denominada por Merhy (1999, p. 307) como “*levedura*”¹, na atenção estendida ao paciente em Cuidados Paliativos. Portanto pretende, nas entrelinhas deste artigo, descrever como se dá a presença e a dinâmica do cuidador nas práticas dos Cuidados Paliativos, e esta pessoa que cuida, é importante evidenciar, que se trata de um cuidador familiar ou não-familiar.

Este estudo leva também em conta o que enfatiza a Organização Mundial da Saúde (2002, p. 84), quando aponta que o atendimento às necessidades da pessoa que cuida, é um dos principais objetivos dos Cuidados Paliativos, e ainda determina que se disponibilize um sistema de apoio para ajudar a estes cuidadores, durante a doença do paciente e no processo do luto. Ademais a atuação do cuidador tem considerável potência, em seu papel ético, estético e político, uma assistência, que ampare e acolha a via espiritual, como por exemplo a Logoterapia, potencializa o suporte que um acompanhante, devidamente empoderado, pode oferecer àqueles que estão vivendo a realidade da impossibilidade de cura. Afirma Faustino Teixeira (2008, p. 15)

que “a espiritualidade não é algo que ocorre para além da esfera humana, mas algo que toca em profundidade sua vida e experiência”. O cuidado integral ao paciente que esteja vivendo a realidade aqui indicada, diz respeito também à dimensão psíquica-espiritual daqueles que os assistem.

Como resultado, espera-se que a pesquisa, ora empreendida, venha contribuir com a consolidação de uma visão científica centrada no bem estar biopsicoespiritual do sujeito, resgatando, contudo, sua dimensão noética, aferindo ao aspecto transcendente do ser humano de modo implicado com o conceito da integralidade.

O QUE É CUIDADOS PALIATIVOS?

O Cuidado Paliativo, nasceu nas primeiras práticas de acolhimento aos enfermos, a princípio viajantes, por volta do século V. Como uma atividade essencialmente laica, caridosa e voltada para o cuidado espiritual, na tentativa do controle da dor. Segundo o Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo – CREMESP (2008, p. 18), sua origem se dá no lugar, que na língua inglesa chama-se Hospice (hospício; asilo; albergue), e perdurou por longos séculos as diversas faces desse local de cuidado, de acordo com as culturas dos países europeus.

Pessini (2005, p. 110) aponta que passados longos anos, em meados do século XX na cidade de Londres, a dedicada enfermeira e assistente social, Cicely Saunders, a partir de seu inconformismo com o sofrimento humano diante da dor, dedica-se ao estudo da medicina e forma-se aos 40 anos de idade. Daí em diante se

aprofunda em estudos a respeito do alívio da dor e publica relevantes artigos, em que descreve as necessidades dos pacientes, difunde o conceito de dor total – que compreende a dor a partir de uma combinação de elementos das dimensões física, psíquica, social e espiritual da pessoa humana. Saunders torna-se uma grande representante dos cuidados a serem dispensados no fim da vida e conforme Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (2015) e Pessini (2005, p. 110), funda em 1967 o chamado Movimento Hospice Moderno, visando o alívio da dor, de forma holística, aos chamados pacientes terminais.

Na década de 70, a psiquiatra Elizabeth Kübler-Ross encontra-se com Saunders fazendo crescer o Movimento Hospice nos Estados Unidos. Segundo o CREMESP (2008, p. 18) Kübler-Ross e Saunders realizaram vários estudos ao longo dos anos, até que entre 1999 e 2001, o Brasil e vários outros países, inserem as práticas dos Cuidados Paliativos nos seus diversos serviços de saúde.

A definição de Cuidados Paliativos dada pela Organização Mundial de Saúde – O.M.S. (2002, p. 84) é a seguinte:

Uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e seus familiares, que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras à vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor, e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.

Essa abordagem de cuidado traz em seu conceito, e em suas atividades, o alívio, o

conforto. Para Pessini (2005, p. 136) o termo paliativo, por sua vez, deriva do latim pallium, que significa manto, e não é por menos que esta etimologia aponta para esta prática, trata-se da essência, a prática de aliviar os efeitos das doenças nos pacientes, é o mesmo que oferecer um manto para aquecer aquele que passa frio. Assim a O.M.S. (2002, p. 84) retoma e aprimora a história do Cuidado Paliativo em uma definição, vai desde o Hospice – no século V até o Moderno Hospice, proposto por Saunders no final da década 60. Mediante o citado no Guia Prático do Cuidador (Brasil, 2009, p. 7), do Ministério da Saúde, **cuidado significa “atenção, precaução, cautela, dedicação, carinho, encargo e responsabilidade”, e ainda é acrescentado que “cuidar é servir, é oferecer ao outro, em forma de serviço, o resultado de seus talentos, preparo e escolhas”.**

Propõe-se a partir de então o que aponta Frankl (2003, p. 10): uma re-humanização da medicina, que mecanizada, contribuiu para a despersonalização do paciente. Razão porque faz-se mister os princípios dos Cuidados Paliativos, como apontados pela O.M.S. (2002, p. 84): (I) Proporcionar alívio da dor e outros sintomas angustiantes; (II) Reafirmar vida e a morte como processos naturais; (III) Ter como pretensão, não acelerar ou adiar a morte; (IV) Integrar os aspectos psicológicos e espirituais da assistência, ao paciente; (V) Oferecer um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver tão ativamente, quanto possível, até à morte; (VI) Oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a lidar durante a doença do paciente, e em seu próprio falecimento; (VII) Usar uma abordagem

interdisciplinar para atender às necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo aconselhamento de luto, se indicado; (VIII) Melhorar a qualidade de vida, e também poder influenciar positivamente o decurso da doença; (IX) Aplicar no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias, que se destinam a prolongar a vida, tais como a quimioterapia ou radioterapia, incluindo as investigações necessárias para melhor compreender e tratar as complicações clínicas angustiantes.

Entenda-se, portanto o cuidado integral, estendido àqueles que estão em situação de impossibilidade de cura, onde o aspecto físico, psicossocial e espiritual são objeto de atenção, no tocante à pessoa enferma, como também aos familiares e acompanhantes. Cuidados Paliativos têm como perspectiva uma abordagem humanística, multidisciplinar, de valorização da vida, onde questões éticas que implicam a vida e a morte se fazem presentes. Razão porque Silva e Sudigursky (2008, p. 504) afirmam que a espiritualidade vai tangenciar e atravessar àqueles que demandam cuidados dessa natureza.

O SENTIDO E A LOGOTERAPIA NA INTERVENÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

É previsto na Política Nacional de Humanização – HumanizaSUS (Brasil, 2003) que, os profissionais que atendem na área de cuidados devam estar preparados para lidar com o processo da morte do paciente. Conforme também afirma Vasconcelos (2013, p. 11) é citado que se reconheça quais são suas demandas

nesse momento final, para que assim a pessoa que recebe o cuidado possa recebe-lo de forma humanizada em toda sua vida, inclusive no momento de sua morte.

Numa equipe com vários profissionais, que reconhecem os Cuidados Paliativos como uma abordagem de cuidado, acredita-se que, por excelência, esta equipe seja de caráter interdisciplinar².

O psicólogo, por exemplo é um dos atores que podem fazer parte desta equipe. Um ponto de reflexão, a saber, é sobre a necessária comunicação quanto à atuação de cada profissional, no caso da psicologia percebe-se ser necessário o estabelecimento das competências exclusivas da profissão. Cita Carqueja e Costa (2014, pp. 24-25) que o pouco conhecimento da atuação da Psicologia numa equipe de Cuidados Paliativos, pode ser geradora de conflitos, preconceitos e estigmas.

Pode-se trazer dentre as diversas profissões que atuam na equipe interdisciplinar a enfermagem que, por exemplo em questões bioéticas, Santa Rosa e Fontoura (2013, p. 74), apontam para a compreensão de que “a vida tem um sentido potencial sob quaisquer circunstâncias, mesmo as mais miseráveis”. As autoras chamam a atenção de que se faz mister ao enfermeiro o conhecimento quanto à prática do cuidado ao fim da vida, ademais a necessidade de decidir diante de cada situação nova. Frankl (2008) torna-se um referencial para Santa Rosa e Fontoura (2013, p. 74), quando estas decidem por chamar a atenção dos enfermeiros no cuidado de quem está em situação de desespero, citando que o mais importante é o que a vida espera da

pessoa e não o que a pessoa ainda tem de esperar da vida. Transformando, por fim, todo o percurso na decisão sobre o fim da vida.

O sofrimento, por se tratar de uma experiência singular, fruto não somente da soma de todos os componentes da dor total, convoca os profissionais, para a intervenção em quem sofre, no aspecto da construção de sentido nas situações complexas, bem como ajudar os demais profissionais a reconhecerem e identificarem tais questões, é o que asseguram Carqueja e Costa (2014, p. 25).

A respeito da intervenção voltada para o sentido e seus aspectos psicológicos, Carqueja e Costa (2014, pp. 27-29) ainda apontam que dentre os modelos teóricos com eficácia comprovada cientificamente, dentro do contexto dos Cuidados Paliativos, está a Logoterapia, que recebeu de Viktor Frankl (2011, p. 13) a alcunha de Análise Existencial³.

A Logoterapia e Análise Existencial de Viktor Frankl, também chamada de Psicoterapia Centrada no Sentido (Frankl & Lapide, 2014), acredita que a vida nunca deixa de ter sentido, conforme cita o próprio Frankl (2011). A propósito, cabe trazer, mais uma vez, a citação de Viktor que diz:

não é o ser humano quem faz a pergunta sobre o sentido da vida, mas, ao contrário, o próprio ser humano é o interrogado, é ele que deve responder, que deve dar respostas às eventuais perguntas que sua vida possa lhe colocar (Frankl, 2007, p. 17).

Assim, a Logoterapia e Análise Existencial, por ser uma abordagem que

considera a dimensão espiritual do ser humano na sua busca do sentido da vida ou até mesmo um sentido na morte, apresenta-se como um instrumento de considerável valor no serviço dos Cuidados Paliativos (Vasconcelos, 2013, p. 13), será um convite aos que circundam este contexto a expandirem sua visão sobre o sentido da vida.

Quanto ao sentido e a espiritualidade como estratégia interventiva em Cuidados Paliativos, Viktor Frankl com a Logoterapia, também traz contribuições, a princípio, onde o autor critica a prática médica, em que “o esforço médico ainda está a muitos títulos mecanizado ‘despersonalizando-se’ com ele o paciente” (Frankl, 2003, p. 10), onde como acima citado, as técnicas terminam por desumanizar os profissionais e pacientes, mas Frankl (2003, p. 10) acrescenta, “sempre convém considerar que [...] nunca nos será lícito tornarmo-nos desprezadores da técnica”, pois não são técnicas que desumanizam o paciente, por exemplo, e sim o modo, o sentido, “o espírito com que o método é usado” (Frankl, 2003, p. 10). A propósito da psicologia, ao final desta crítica, o autor oferece a ideia do regresso da psicoterapia no conjunto da medicina, outrora emigrado por Freud, e que esse regresso modifique “tanto o seu próprio rosto como o da medicina, trazendo consigo, por um lado, uma desmitificação da psicoterapia e, por outro, uma re-humanização da medicina” (Frankl, 2003, p. 11). Este último apontamento, apresentado no início de sua teoria, no período pós-guerra, fomenta as possibilidades da Logoterapia como contribuinte da atuação nos Cuidados Paliativos, com seu conceito holístico, prescrito pela Organização Mundial de Saúde

(2002) dentre o final do século XX e início do século XXI.

Um outro fator da teoria de Frankl, com rica contribuição, é o que ele acredita a partir do conceito da totalidade biopsicoespiritual, já **apresentado neste estudo, onde somente “a pessoa espiritual possa estabelecer a unidade e a totalidade do ente humano”** (Frankl, 2007, p. 23), haja vista que somente a totalidade corporeamente não consegue representar a totalidade humana, e assim ser feliz.

Ao se falar de espiritualidade, um termo que está a si atrelado é religião, que é uma expressão humana da espiritualidade. Frankl (2007, p. 68) indica que o profissional, ao se encontrar com questões religiosas, tenha por obrigação a tolerância incondicional, e esta tolerância não seja por interesse da religiosidade do outro, e sim pela possibilidade da espontaneidade dessa religiosidade, inclusive por parte de pessoas manifestadamente irreligiosas. Parece ser controverso falar de religiosidade em pessoas manifestadamente irreligiosas, mas acontece que o profissional precisa acreditar na fé inconsciente, que espontaneamente se manifestará por parte do paciente.

Ademais, vale salientar duas questões, faz-se necessário que o sentido e a espiritualidade como estratégia interventiva, não seja executada tão somente nos Cuidados Paliativos, que os profissionais levem em conta que o ser humano, sendo somente psicofísico seria uma pessoa incompleta. E por fim, segundo Frankl (2007, p. 68), qualquer profissional que venha a se encontrar com questões religiosas, não precisam sobrepujar o sacerdote, o pastor, e tantos outros

líderes religiosos, é preciso diferenciar claramente a função do profissional de saúde da missão sacerdotal.

CUIDADORES EM CUIDADOS PALIATIVOS

O cuidador de um paciente tem atividades que compreendem, o auxílio a pessoa a se cuidar, fazendo por essa pessoa o que ela não consiga fazer sozinha (Brasil, 2009, p. 8). Muito embora, o Cuidador seja uma ocupação que integra a Classificação Brasileira de Ocupações – CBO (Ministério do Trabalho e Emprego, 2015), vale salientar que não faz parte da rotina do cuidador, o uso de técnicas e procedimentos legalmente estabelecidos às categorias profissionais de saúde, como por exemplo a enfermagem.

O profissional do cuidado é definido como “**um ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação**”, esta é a definição dada pelo Guia Prático do Cuidador, do Ministério da Saúde (Brasil, 2009, p. 8). Trata-se, portanto, de uma unidade de cuidado (Inocenti, Rodrigues, & Miasso, 2009, p. 865), uma atividade demarcada pelo amor, e conforme o que assegura Frankl (2003, p. 172) sobre o amar: “[é] **uma vivência em que, pouco a pouco, se vive a vida de outro ser humano, em todo o seu ‘caráter de algo único’⁴ e irrepetível**”. Ao mesmo tempo, essa unidade de cuidado – que é a relação paciente e cuidador, requer dedicada atenção da equipe de saúde, pois o cuidador sujeita-se “a sentimentos de medo, angústia e impotência

diante da proximidade da morte da pessoa a qual *direciona cuidados*” (Almeida, Costa, & Zelaya, 2013, p. 7), em especial quando essa pessoa que cuida é um familiar do paciente.

MÉTODO

Tendo em vista a eficácia no alcance do objetivo geral deste estudo, a pesquisa ora empreendida utilizou-se do método da revisão sistemática que segundo Moloney e Maggs (1999) é um “recurso valioso de informações para a tomada de decisões”, e possibilita “sumarizar as pesquisas já concluídas e obter conclusões a partir de um tema de interesse”, conforme acrescenta Silveira e Zago (Silveira & Zago, 2006). Deste modo, tal método exige padrões de rigor, clareza e replicação.

Para Silveira e Zago (2006, p. 615) existem também padrões a serem adotados na operacionalização de uma revisão, assim sendo, neste estudo utilizou-se as seguintes etapas sugeridas por Ganong (1987), a saber: (I) seleção da temática; (II) estabelecimento dos critérios para a seleção da amostra, (III) pesquisa; (IV) análise, interpretação e posterior apresentação dos dados.

Neste esteio, durante o mês de maio de 2015, procedeu-se a busca via bancos de dados on-line, EBSCO, ProQuest, ScienceDirect, e SCOPUS, usando os MeSH (Medical Subject Headings) terms: “Palliative Care”, “Psychology”, “Caregivers”, e Text Word “Meaning”. Foram encontrados 43 artigos, dos quais 12 atenderam aos critérios elegíveis: artigos

que apresentavam, no resumo, pelo menos um dos termos estabelecidos; a população do estudo empírico ser de cuidadores de pacientes em Cuidados Paliativos; com o período de publicação correspondentes aos anos de 2005 a 2015 (10 anos); escritos em inglês, espanhol ou português; artigos originais com texto integral; e artigos não duplicados nas amostras dos bancos de dados on-line.

Por conseguinte, mediante organização dos dados constantes na busca feita nos bancos de dados, desenvolveu-se uma planilha através do Programa de Processamento de dados da Microsoft®, o Excel. Deste modo, a planilha teve como propósito o preenchimento de informações acerca de cada estudo da amostra final, a saber: Título; Autor; Ano; Cenário da pesquisa; População-alvo; Intervenção; Principais achados; Recomendações; Limitações. Daí então procedeu-se à leitura dos resumos em todos os 12 estudos encontrados, e posterior categorização na planilha mediante a temática dos artigos presentes na amostra, de modo a facilitar a apresentação dos resultados e discussão.

RESULTADOS

Dos estudos que atenderam os critérios de inclusão (N=12), resultado do cruzamento dos MeSH terms: “Palliative Care”, “Psychology”, “Caregivers”, e Text Word: “Meaning”, foi dado ênfase na verificação dos principais achados de modo a favorecer uma categorização. A tabela 1 apresenta o quantitativo de artigos encontrados e organizados por categorias.

Tabela 1

Demonstrativo da Categorização e Quantitativo dos Estudos Encontrados na Pesquisa

Categorização	Quantitativo
(I) Aspectos noéticos em cuidadores	4
(II) Outras intervenções profissionais em cuidadores	3
(III) Intervenção psicológica em cuidadores	2
(IV) Sentido do cuidado	2
(V) Saúde do cuidador	1

Nota: Elaborada pelos autores.

(I) ASPECTOS NOÉTICOS EM CUIDADORES

A primeira categorização foi intitulada de Aspectos noéticos em cuidadores, mediante o fatode o principal achado nos estudos tratarem acerca do funcionamento da espiritualidade, em seus aspectos positivos e negativos.

No opúsculo *Can Senior Volunteers Deliver Reminiscence and Creative Activity Interventions? Results of the Legacy Intervention Family Enactment Randomized Controlled Trial* (Allen, et al., 2014) foi investigado o impacto do grupo de apoio de voluntários seniores no suporte dispensado a pacientes de cuidado paliativo e aos cuidadores. Foi identificado que, por meio das intervenções psicossociais realizadas pelo grupo de voluntários em tela, havia uma diminuição das respostas emocionais, bem como de seus impactos negativos. Somando-se a tais dados, indicadores de ter havido uma melhoria da atividade espiritual, ou seja, transcendental, e dos índices da Escala do Sentido de Vida, tanto dos cuidadores, quanto dos pacientes por eles assistidos.

Contemporizando com os trabalhos apresentados acerca da vivência do luto e da atenção dada aos cuidadores que são parentes ou

amigos dos pacientes, o artigo em tela: *Experience of meaning in life in bereaved informal caregivers of palliative care patients* (Brandstätter, et al., 2014) reflete como a iminência da perda de pessoas amadas, ou sua efetivação, está associada com mudanças no panorama do sentido de vida e implica um empecilho na realização do sentido. A realização deste sentido está associada com o bem-estar dos cuidadores durante a sua experiência recente de luto. Percebe-se também a necessidade de intervenções que procurem a reconstrução do sentido dos cuidadores durante os Cuidados Paliativos e as experiências de luto.

O artigo *The Hope Experience of Older Bereaved Women Who Cared for a Spouse With Terminal Cancer* (Holtslander & Duggleby, 2009) objetivou estudar uma amostra exclusivamente feminina e com vínculo conjugal com o paciente assistido. Foi estudada como o sentimento de esperança foi relevante para o enfrentamento do processo de enfermidade. Na obra, esperança é entendida como a reconquista da força interior e a reconstrução da autoconfiança. Percebeu-se o quanto a experiência da esperança é vital para a manutenção e promoção de uma vida saudável, especialmente, para um procedimento de cuidar mais humanizado. Identificou-se que para essas

mulheres o maior medo consistia na perda dessa esperança, assim deteriorando a qualidade de vida tanto das cuidadoras, quanto dos cuidados. Nesse sentido, destacou-se a importância do suporte psicossocial para a manutenção da esperança.

Por conseguinte, a pesquisa intitulada *Reconciling employment with caring for a husband with an advanced illness* (Gysels & Higginson, 2009) objetivou, por meio de uma análise qualitativa, observar os significados dados ao exercício de uma profissão, ou seu abandono, com a atividade de cuidadora de seus maridos. Destacaram-se as exigências laborais e as demandas oriundas da gravidade da convalescência dos cônjuges. Foi identificada a angústia existente na dificuldade de manutenção das duas atividades. Assim, percebeu-se que foi essencial para as que abandonaram o trabalho a ressignificação do ato de cuidar, dessa forma, havendo uma compensação da mudança de estilo de vida. Paralelamente, aquelas mulheres que mantiveram o trabalho concorrendo com a assistência dispensada aos maridos, afirmaram encontrar forças e sentido para enfrentar a enfermidade e, dessa maneira, manter a qualidade de vida própria e daqueles por elas cuidados.

(III) INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA EM CUIDADORES

A segunda categoria, por sua vez, foi denominada *Intervenção psicológica em cuidadores*, por se tratar de artigos que apresentam ações terapêuticas empregadas na atenção aos cuidadores de pacientes impossibilitados de cura.

No artigo, *Development of a Psychological Well-being Scale for Family Caregivers in Palliative Care* (Wu, Cho, Chen, & Tse, 2010), foi desenvolvido e avaliado um instrumento para mediação do Bem-Estar de Famílias Cuidadoras em Cuidados Paliativos. O instrumento identificou a relevância da intervenção psicológica para o bem-estar psíquico e redução do estresse dos assistentes dos pacientes de Cuidados Paliativos.

O trabalho intitulado *Preliminary study of themes of meaning and psychosocial service use among informal cancer caregivers* (Applebaum, Farran, Marziliano, Pasternak, & Breitbart, 2014) observa o comportamento e as atitudes dos cuidadores que são parentes dos pacientes. Seu objetivo consiste em identificar dados descritivos e preliminares tocantes ao sentido dado pelos cuidadores às suas responsabilidades e ao suporte psicossocial a eles disponibilizado, com o intuito de propor um suporte psicológico mais preciso, segundo as necessidades dos pacientes e seus cuidadores.

Percebeu-se a relevância do suporte psicossocial aos cuidadores com a finalidade de desenvolver significado no ato de cuidar, assim, melhorando a qualidade de vida dessa unidade de cuidado, além disso, destacou-se a importância do humor, para o alívio da angústia advinda do processo de adoecimento e de assistência. Outro fator a ser destacado, é a atenção dada os meios de comunicação, como telefone e Skype, servindo como veículo do suporte psicossocial

(IV) SENTIDO DO CUIDADO

Esta quarta categoria, com quantitativo de estudos igual à anteriormente apresentada (N=2), traz consigo dados que favorecem o título de Sentido do cuidado, haja vista que, mediante o processo de adoecimento e morte do paciente impossibilitado de cura, quando a prática do cuidar é tomada de sentido, esta acarreta ou acarretaria em sinais positivos na vivência de quem cuida.

Desenvolvendo o processo de luto, o artigo *Bereaved cancer carers' experience of and preference for palliative care* (Sekelja, Butow, & Tattersall, 2010), objetivou investigar o significado que cuidadores enlutados apresentam sobre os Cuidados Paliativos e o seu entendimento sobre o momento para o início para os referidos cuidados. Foi identificada a necessidade de maiores informações dos cuidadores sobre a própria atividade. Percebeu-se, também, a falta de precisão no entendimento de sua atividade, contudo, geralmente os Cuidados Paliativos são entendidos apenas com a referência ao fim da vida. Foi verificada a necessidade de preparar os cuidadores para a vivência da morte dos pacientes, nesse esteio, os cuidadores negligenciam a atenção a si mesmos, em benefício do bem-estar das pessoas cuidadas. Assim, destacou-se a importância do suporte psicológico para a ressignificação do sofrimento e da morte, além de práticas educativas para esclarecimentos dos pontos referentes ao exercício do cuidado.

Consoante aos artigos anteriormente analisados, o estudo intitulado *Personal identity and the role of 'carer' among relatives and friends of people with multiple sclerosis* (Hughes, Locock, & Ziebland, 2013) apresenta como

amostra de cuidadores os familiares e amigos dos pacientes. Foi proposta uma taxinomia da atividade de cuidador e descreve quatro categorias, com limites fluidos e sobrepostos, nos quais, a identidade do cuidador, identificada por uma autorreflexão, pode ser confirmada, contemplada, absorvida ou rejeitada. Identificou-se que os parentes cuidadores sentem-se mais incompreendidos pelos familiares e por pessoas próximas, assim, manifestando maior descontentamento com a atividade de cuidar. Além disso, por apresentarem vínculos familiares com os pacientes, há uma maior resistência em se reconhecerem como cuidadores com uma ocupação burocrática e técnica. Nesse esteio, os cuidadores são classificados como suporte emocional, em que as necessidades pessoais são colocadas em segundo plano, assim, enfatizando a autotranscendência.

(V) SAÚDE DO CUIDADOR

A última categoria temática, traz consigo apenas um documento, porém este destaca-se entre os doze estudos analisados. A publicação *The impact of patient quality of life and spirituality upon caregiver depression for those with advanced cancer* (Douglas & Daly, 2013), apresenta um estudo sobre o impacto do paciente sobre o cuidador. O trabalho verificou a relação existente entre a qualidade de vida do paciente e a depressão do cuidador, bem como verificou se o bem-estar espiritual do paciente tem papel nessa relação paciente-cuidador. Encontrou-se uma moderada correlação inversa entre a qualidade física de vida do paciente e a emergência de

depressão nos cuidadores. Também foi verificou-se uma significativa mediação do bem-estar espiritual de paciente entre a qualidade física de vida e a depressão do cuidador. Nesse sentido, espiritualidade do paciente surgiu como uma variável central para o enfrentamento da doença por parte do paciente, por conseguinte, melhorando sua qualidade física de vida e, conseqüentemente, a depressão do cuidador. Destarte, intervir no paciente, significa intervir no cuidador.

DISCUSSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como visto na exposição feita e no relato de diferentes experiências, pelo que se pode inferir das pesquisas analisadas e aqui apontadas, sinalizam-se possibilidades diversificadas de intervenção, no propósito de oferecer alívio aos pacientes em Cuidados Paliativos. Partindo da pressuposição que diversas possibilidades analisadas estão ao alcance de quem cuida, no afã de proporcionar redução ao possível sofrimento de uma pessoa impossibilitada de cura, o papel dos profissionais de saúde, precisa se voltar também à pessoa do cuidador. E, neste sentido, considera-se que há espaço para a produção de uma reflexão voltada a oferecer suporte técnico-metodológico aos diversos profissionais que lidam com pacientes e seus acompanhantes em Cuidados Paliativos, cujo papel seja também o de dar atenção aos cuidadores que estejam atuando efetivamente em uma zona limiar entre a vida e a morte.

Seria reducionismo apontar uma única

forma de abordagem, e, conseqüentemente um único instrumental, no enfrentamento do sofrimento de pacientes que estejam vivendo um estágio da vida, onde tenham que lidar com a realidade do morrer e do viver. Entretanto, percebe-se que a Logoterapia e a Análise Existencial, em sua perspectiva voltada ao sentido da vida, têm relevantes contribuições a oferecer neste campo. Pelo que, o presente estudo enseja que as diversas profissões dedicadas à saúde, venham recorrer aos aportes teóricos e ao instrumental de intervenção desenvolvido por Viktor Frankl.

A predisposição em trabalhar os conceitos da Logoterapia, presume a aceitação da dimensão transcendental do ser humano, mormente subestimada na era do cientificismo da razão pura, tutelado pelo positivismo remanescente do século XVIII. Julga-se penoso para a própria humanidade, a exclusão da dimensão da espiritualidade do sujeito, quando no enfrentamento da dor e do sofrimento, como se ele fosse constituído apenas de elementos biofísicos.

Reafirma-se, portanto, que o profissional da saúde vai trabalhar com uma pessoa constituída de uma natureza biopsicoespiritual. E essa visão implica na atenção que se volta ao cuidador, como individuo potencializador do sentido existencial do paciente. Nesse papel o cuidador pode e deve ser assistido como elemento de ligação entre os profissionais de saúde e o paciente, inclusive no que diz respeito à preparação para o morrer.

Via de regra, o cuidador tem seu papel fica em lugar desconfortável, como visto nesta

revisão sistemática, uma vez que precisa lidar com os anseios daqueles que circunscrevem a vida do paciente. Estima-se que o cuidador não tenha sido preparado para lidar com a ansiedade, angústia, sentimento de culpa que pode perpassar as relações dos demais familiares com o paciente. Para tanto, compreender seu próprio sentido existencial pode ter papel decisivo no modo como a pessoa vai lidar com a vida e a morte.

Uma atuação Centrada no Sentido, certamente, poderá oferecer alternativas de reflexão na compreensão dos componentes que integram a espiritualidade do sujeito, na perspectiva de alguém que transcende ao seu aqui e agora. Uma elaboração adequada dessa

realidade existencial, pode corroborar com o enfrentamento da perda, consubstanciando-se na esperança o entendimento que o sujeito é mais do que um elemento puramente biofísico. Por certo, tal elaboração potencializa a redução do sofrimento diante da aproximação do luto. A proximidade da morte para aquele que está em Cuidados Paliativos pode ser enfrentada pelos cuidadores, familiares e pessoas com laços afetivos com o paciente, com maior resignação e prontidão de aceitação para o desfecho existencial da pessoa, sem que para isto se tenha que sublimar a dor da perda, mas sim, enfrenta-la, sem a angústia do desespero daqueles que perderam esperança.

REFERÊNCIAS

- Allen, R. S., Harris, G. M., Burgio, L. D., Azuero, C. B., Miller, L. A., Shin, H. J., Parmelee, P. (2014). Can Senior Volunteers Deliver Reminiscence and Creative Activity Interventions? Results of the Legacy Intervention Family Enactment (LIFE) Randomized Controlled Trial. *J Pain Symptom Manage*, 590-601.
- Almeida, C. M., Costa, J. P., & Zelaya, G. F. (2013). *Pacientes em cuidados paliativos: um olhar voltado para o paciente e o cuidador - família no processo de hospitalização*. Natal: [s.n.].
- Anderson, B. A., & Kralik, D. (2008). Palliative care at home: carers and medication management. *Palliat Support Care*, 349-56.
- Applebaum, A. J., Farran, C. J., Marziliano, A. M., Pasternak, A. R., & Breitbart, W. (2014). Preliminary study of themes of meaning and psychosocial service use among informal cancer caregivers. *Palliat Support Care*, 139-48.
- Aquino, T. A. (2013). *Logoterapia e análise existencial: uma introdução ao pensamento de Viktor Frankl*. São Paulo: Paulus.
- Brandstätter, M., Kögler, M., Baumann, U., Fensterer, V., Küchenhoff, H., Borasio, G. D., & Fegg, M. J. (2014). Experience of meaning in life in bereaved informal caregivers of palliative care patients. *Support Care Cancer*, 1391-9.
- Brasil. (2003). *HumanizaSUS: Política nacional de humanização*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. (2009). *Guia Prático do cuidador*. Brasília: Ministério da Saúde.

- Carqueja, E., & Costa, C. (2014). O Psicólogo em Cuidados Paliativos: uma reflexão possível. *Cuidados paliativos*, 23-33.
- Coimbra, J. d. (2000). Considerações sobre a interdisciplinaridade. Em A. P. JR., *Interdisciplinaridade em Ciências Ambientais* (pp. 52-70). São Paulo: Signus.
- Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. (2008). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: CREMESP.
- Douglas, S. L., & Daly, B. J. (2013). The impact of patient quality of life and spirituality upon caregiver depression for those with advanced cancer. *Palliat Support Care*, 389-96.
- Frankl, V. E. (2003). *Psicoterapia e Sentido da Vida*. São Paulo: Quadrante.
- Frankl, V. E. (2003). *Psicoterapia e sentido da vida: fundamentos da Logoterapia e análise existencial*. São Paulo: Quadrante.
- Frankl, V. E. (2007). *A presença ignorada de Deus*. Petrópolis: Vozes.
- Frankl, V. E. (2008). *Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração* (25 ed.). Petrópolis: Vozes.
- Frankl, V. E. (2010). *O que não está escrito nos meus livros*. (E. M. FILHO, Ed., & C. Abeling, Trad.) São Paulo: É realizações.
- Frankl, V. E. (2011). *A vontade de sentido: fundamentos e aplicações da logoterapia* (2ª ed.). São Paulo: Paulus.
- Frankl, V. E., & Lapide, P. (2014). *A busca de Deus e questionamentos sobre o sentido*. Petrópolis: Vozes.
- Ganong, L. H. (1987). Integrative reviews of nursing research. *Res Nurs Health*, 1-11.
- Gysels, M., & Higginson, I. J. (2009). Reconciling employment with caring for a husband with an advanced illness. *BMC Health Services Research*, 9:216.
- Holtslander, L. F., & Duggleby, W. D. (2009). The Hope Experience of Older Bereaved Women Who Cared for a Spouse With Terminal Cancer. *Qual Health Res*, 388-400.
- Hughes, N., Locock, L., & Ziebland, S. (2013). Personal identity and the role of 'carer' among relatives and friends of people with multiple sclerosis. *Soc Sci Med*, 78-85.
- Inocenti, A., Rodrigues, I. G., & Miasso, A. I. (2009). Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 858-865.
- Kovács, M. J. (2007). Espiritualidade e psicologia – cuidados compartilhados. *O mundo da saúde*, 31(2), 246-255.
- Magill, L. (2009). The spiritual meaning of pre-loss music therapy to bereaved caregivers of advanced cancer patients. *Palliat Support Care*, 97-108.
- Merhy, E. E. (1999). O ato de governar as tensões constitutivas do agir em saúde como desafio permanente de algumas estratégias gerenciais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 305-314.
- Ministério do Trabalho e Emprego. (19 de 04 de 2015). Busca por Título. Fonte: CBO - CBO - 2.4.4: <http://www.mteco.gov.br/cbsite/pages/pesquisas/BuscaPorTitulo.jsf>

- Moloney, R., & Maggs, C. (1999). A systematic review of the relationships between written manual nursing care planning, record keeping and patient outcomes. *J Adv Nurs*, 51-7.
- O'Callaghan, C. C., McDermott, F., Hudson, P., & Zalberg, J. R. (2013). Sound continuing bonds with the deceased: the relevance of music, including preloss music therapy, for eight bereaved caregivers. *Death Stud*, 101-25.
- Pessini, L. (set-out de 2005). Cuidados Paliativos - alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. *Prática Hospitalar*(41), 108-112. Acesso em 31 de 03 de 2015, disponível em <http://www.officeeditora.com.br/private/PH/ph41.pdf>
- Pessini, L., & Bertachini, L. (2006). *O que entender por cuidados paliativos?* São Paulo: Paulus.
- Santa Rosa, D. d., & Fontoura, E. G. (2013). Bioética e os Cuidados Paliativos. Em R. S. Silva, J. B. Amaral, & W. Malagutti, *Enfermagem em cuidados paliativos: cuidando para uma boa morte* (pp. 59-76). São Paulo: Martinari.
- Sekelja, N., Butow, P. N., & Tattersall, M. H. (2010). Bereaved cancer carers' experience of and preference for palliative care. *Support Care Cancer*, 1219-28.
- Silva, E. P., & Sudigursky, D. (2008). Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Paul Enferm.*, 21(3), 504-8.
- Silveira, C. S., & Zago, M. M. (2006). Pesquisa brasileira em enfermagem oncológica: uma revisão integrativa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 614-19.
- Sociedade Española de Cuidados Paliativos. (30 de 03 de 2015). *Historia de los Cuidados Paliativos*. Acesso em 30 de 03 de 2015, disponível em SECPAL - Sociedade Española de Cuidados Paliativos: <http://www.secpal.com/3-cicely-saunders-y-el-st-christophers-hospice>.
- Sommerman, A. (2006). A inter e a transdisciplinaridade. Em I. C. Fazenda, *Interdisciplinaridade na formação de professores: da teoria à prática* (pp. 27-58). Canoas: ULBRA.
- Texeira, F. (2008). O potencial libertador da espiritualidade e de experiência religiosa. Em M. M. Amatuizi, *Psicologia e Espiritualidade* (p. 239). São Paulo: Paulus.
- Vasconcelos, S. X. (2013). *Logoterapia e Cuidados Paliativos: O modo humano de morrer*. João Pessoa: Monografia.
- World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines* (2ª ed.). Geneva: World Health Organization 2002.
- Wu, K. K., Cho, V. W., Chen, W. T., & Tse, D. M. (2010). Development of a psychological well-being scale for family caregivers in palliative care. *East Asian Arch Psychiatry*, 109-15.

NOTAS

1. Termo apresentado por Emerson Elias Merhy (1999, p. 307), quando discute sobre os “processos de trabalho realizados no conjunto das intervenções assistenciais”. O autor aponta que uma tecnologia é leve quando um saber, adquirido pelas pessoas, está inscrito na sua forma de pensar e organizar a atuação, nas

situações de cuidado em saúde. Porém, ao mesmo tempo, é dura na medida que esse saber-fazer é estruturado, organizado, protocolado, de forma normalizável e normalizada.

2. O termo interdisciplinar é de amplo conceito e consideravelmente complexo, conforme cita Sommerman (2006, p. 32), porém para tentar a aproximação de um dos conceitos ao presente estudo, considera-se que interdisciplinaridade é uma abordagem que consiste no estabelecimento de nexos e vínculo entre duas ou mais disciplinas, de forma intencional, “para alcançar um conhecimento mais abrangente, ao mesmo tempo diversificado e unificado [...] na busca de um entendimento comum (ou simplesmente partilhado)” (Coimbra, 2000, p. 58).

3. “Eu cunhei o termo ‘Existenzanalyse’ [em alemão], como um nome alternativo ao vocábulo logoterapia. [...] Posteriormente quando os autores norte-americanos começaram a publicar trabalhos no âmbito da logoterapia, eles introduziram o termo ‘análise existencial’ [existencial analysis]” (Frankl, A vontade de sentido: fundamentos e aplicações da logoterapia, 2011, p. 13).

4. “Caráter de algo único” é uma definição de Viktor Frankl (2003, p. 176) onde se enfatiza que o amor “caracteriza-se pelo seu caráter de encontro; e encontro significa sempre que se trata de uma relação de pessoa para a pessoa”.

Enviado em: 16/01/2016

Aceito em: 01/12/2016

SOBRE OS AUTORES

Jonas Periarde de Araujo Raimundo. Psicólogo pela Universidade Potiguar (UNP), na cidade de Natal/RN - Brasil, com interesse em pesquisas com Logoterapia, Cuidados Paliativos, Psicologia Clínica e Docência Psicologia. É membro do grupo de pesquisa Nous: Espiritualidade e Sentido, da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa/PB - Brasil.

Edison Vicente do Nascimento. Psicólogo pela Universidade Potiguar (UNP), na cidade de Natal/RN - Brasil. Possui graduação em Teologia pela Escola Superior de Teologia.

Gabriela Fernandes Moreira Zelaya. Psicóloga pela Universidade Potiguar (UNP), na cidade de Natal/RN - Brasil. É Especialista em psicologia da saúde e professora da Universidade Potiguar (UNP), na cidade de Natal/RN - Brasil.

Dhyanine Moraes de Lima. Enfermeira, pelo Centro Universitário de João Pessoa (2015). Pós graduanda em Enfermagem do trabalho pela Universidade do Paraná - UNOPAR e Enfermagem Pediátrica e Neonatal pelo Centro de Formação e Aperfeiçoamento Profissional - Grupo CEFAPP. Atualmente é

membro do Grupo de Estudo e Pesquisa em Administração e Informática em Saúde - GEPAIE da Universidade Federal da Paraíba - UFPB, atuando principalmente nos seguintes temas: enfermagem obstétrica, enfermagem familiar, relações familiares, gestão da saúde, Sistemas de Informação em Saúde, atenção primária à saúde e urgência e emergência. como também é membro do Grupo de pesquisa: Atenção à saúde infante juvenil, mulher e homem, da Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN/CNPq.

Ramon Silva Silveira da Fonseca. psicólogo e mestre em Ciências das Religiões pela Universidade Federal da Paraíba - UFPB. Com experiência em psicologia hospitalar, organizacional e escolar. Foi aluno visitante no Instituto Miguel Torga em Coimbra, Portugal e na Universidade Complutense de Madri, Espanha. Foi membro do Grupo de Estudos e Pesquisa em Antropologia do Imaginário (GEPAI) e do grupo NOUS: Espiritualidade e Sentido de Vida - Logoterapia. Dedicou-se ao estudo do equilíbrio psico-social do ser humano por meio do Imaginário, do Símbolo, da Arte e do Sentido de Vida. Atualmente é doutorando pela Universidade Católica do Pernambuco - UNICAP, na cidade de Recife/PE e professor do curso de Psicologia e de Gestão de Recursos Humanos na Faculdade Maurício de Nassau, na cidade de João Pessoa/PB - Brasil.