

# CUIDADOS PALIATIVOS E LUTO EM HOME CARE : UM ESTUDO COMPARATIVO EM PACIENTES COM DOR DE DIFÍCIL MANEJO E DO PACIENTE EM CONTROLE DE DOR EM ESTADO AVANÇADO DA DOENÇA

Recebido em 08/09/2015

Aceito para publicação em 10/09/2015

1ºTen (RM2-S) Kelly Faria Simões<sup>1</sup>  
Rogério C. Buys<sup>2</sup>

## RESUMO

Os objetivos da pesquisa foram identificar as vivências de pacientes com dor de difícil manejo e de pacientes em controle de dor em estado avançado da doença em home care; e caracterizar o desenvolvimento do luto em ambos grupos de pacientes. A metodologia foi retrospectiva, comparativa, qualitativa e descritiva, com a utilização da Análise de Conteúdo dos relatos dos pacientes em estado avançado com controle de dor e dor de difícil controle em home care colhidos em atendimentos psicológicos. A dor em pacientes em estado avançado trouxe alterações nos aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais, alterando a vivência e a elaboração do luto de si mesmo em de um luto traumático. Atentar para os efeitos da dor em pacientes em estado avançado parece ser um ponto de relevância para atingir práticas interdisciplinares em Cuidados Paliativos, garantindo qualidade de vida e dignidade ao morrer.

**Palavras-chave:** *Cuidados paliativos; Qualidade de vida; Morte.*

## INTRODUÇÃO

A saúde passou por um processo de intensa tecnologização ao longo do século XX, que compreendeu a possibilidade de realizar diagnósticos mais sofisticados e precisos, bem como oferecer tratamentos mais adequados às patologias. No ambiente hospitalar, tornou-se cada vez mais expressivo o avanço tecnológico, com a criação de setores bastante especializados para lidar com o tratamento das patologias em estado crítico.

Medicações, aparelhagens, equipes altamente qualificadas mesclam-se para salvar vidas nas Unidades Intensivas. O uso das tecnologias no cuidado aos doentes possibilita o prolongamento da vida, gerando a categoria dos “pacientes terminais”. Para estes, durante muito tempo, esteve em jogo apenas o aumento da sobrevida em situação de doenças graves, ficando em segundo plano, ou mesmo negligenciada a questão da qualidade de vida que estaria sendo oferecida.

A fim de aliviar o sofrimento do paciente em estado avançado da doença ou mesmo evitar um maior sofrimento diante das limitações da doença, surge uma forma diferenciada de tratamento, propondo diferenças quanto ao foco do tratamento. Criam-se modalidades específicas de cuidado, voltadas para estes pacientes que evoluirão para um processo de morrer ou para uma fase terminal: os Cuidados Paliativos.

A filosofia de Cuidados Paliativos surge em 1950 com Cecily Saunders em Londres, com a criação dos *hospices* como um espaço para acolher pessoas que estavam em estado terminal.<sup>1</sup> Em seguida, difundem-se nos EUA e em outros países da Europa, América do Norte e Ásia.<sup>2</sup>

A expressão “Cuidados Paliativos” origina-se do latim, em que *pallium* indica manta ou coberta, onde a causa não pode ser curada. A Organização Mundial de Saúde<sup>3</sup> define como um cuidado ativo e total dos pacientes cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos, onde o controle da dor e de outros sintomas, entre outros problemas sociais e espirituais têm a maior importância. O objetivo dos Cuidados Paliativos é atingir a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias.

\* *Órgão Financiador da pesquisa: CNPq*

<sup>1</sup> Psicóloga. PhD em Psicossociologia em Comunidades e Ecologia Social. Assistente do Serviço de Psicologia do Hospital Naval Marcílio Dias. E-mail: kelly-fariasimoes@gmail.com

<sup>2</sup> Psicólogo. Doutor em Psicologia. Sócio-fundador do Centro de Psicologia da Pessoa.

A OMS traça ainda que, acerca dos cuidados paliativos, não se deve apressar e nem adiar o morrer; eles afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural; buscam aliviar os sintomas desconfortáveis e a dor; buscam integrar aspectos psicossociais e espirituais aos cuidados do paciente; oferecem um sistema de apoio e ajuda para viverem ativamente o quanto for possível até a morte; tentam disponibilizar um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a situação da doença do paciente até a realização do luto.<sup>2</sup>

No Brasil, ainda não há uma política pública regulamentada de Cuidados Paliativos, o que restringe a questão a experiências particulares desenvolvidas em domicílios, hospitais e ambulatórios, onde se aplica a proposta de atenção ao paciente em estado avançado de uma doença fatal, a seus familiares e aos cuidadores profissionais. Trata-se, portanto de um campo carente de investigações e de propostas sistematizadas, tendo em vista, sobretudo, que todos esses atores envolvidos passam a se ver às voltas com medicamentos, aparelhagens, tecnologias sofisticadas, que passam a habitar o seu cotidiano e isto envolve a equipe em uma proposta interdisciplinar.

É preciso destacar que o paciente pode se beneficiar em *home care*, quando está sob a tutela da equipe de saúde que aliado a aparelhagens, equipa o quarto em que se encontra de acordo com as necessidades do seu quadro clínico e parece que a equipe<sup>4</sup> em casa se utiliza de uma variedade de intervenções e que especialmente, no caso do câncer há benefícios significativos.

O processo da terminalidade do paciente envolve perdas que precisam ser realizadas - o luto se refere à elaboração de perdas,<sup>5</sup> e o luto se apresenta de modo antecipado diante das perdas progressivas até a morte propriamente dita sendo denominado de luto antecipatório.<sup>6</sup> Luto antecipatório compreende considerar o ponto onde o doente se encontra na trajetória da doença, circunstâncias desde o diagnóstico, natureza da doença e sequelas, atitudes da pessoa doente diante da vida e significado da doença.

Em Cuidados Paliativos, a dor tem particular importância<sup>7</sup> no manejo com precisão tendo em vista a sua intensidade e interferências segundo a sua severidade. Como um fenômeno multidimensional, a dor é influenciada por vários fatores psicológicos. Um fator muito desfavorável é associar dor intensa e distresse emocional no câncer e na dor em casos de outras doenças.<sup>8</sup>

Pesquisas demonstram que há um número considerável de pacientes em *home care* com metástases ou no câncer recidivado experienciando a dor, sintomas físicos, distresse emocional a sofrimento existencial o que mostra a necessidade de melhorias nos Cuidados Paliativos oferecidos em múltiplas áreas.<sup>9</sup>

Diante disso, levanta-se em torno da problemática da dor e cuidados paliativos a questão do sofrimento emocional e consequências ao enfrentamento e a elaboração desta etapa de vida.

O estudo da dor,<sup>10</sup> nos últimos quarenta anos tem contribuído e impulsionado o reconhecimento da importância das dimensões socioculturais e psíquicas na experiência e expressão da dor bem como a diversificação de recursos terapêuticos no cuidado da dor crônica.

Desta forma, o manejo destes pacientes exige além do uso de analgésicos e procedimentos apropriados, a reabilitação das incapacidades psicológicas, físicas e sociais que acompanham estes casos.

Contudo em indivíduos com causa inoperável e refratários ao tratamento convencional da dor, a dor é denominada de difícil controle<sup>11</sup>

e danos maiores podem comprometer a qualidade de vida de seus portadores.

O processo psicológico dos pacientes em *home care* com dor controlada e com dor de difícil controle em Cuidados Paliativos pareceram distintos na experiência em um *home care* privado no Rio de Janeiro que realizamos. Interessante descrever retrospectivamente algumas especificidades desta vivência do paciente a fim de facilitar o seu cuidado e palição na atualidade.

Os objetivos desta pesquisa foram identificar as vivências de pacientes com dor de difícil manejo e do paciente em controle de dor em estado avançado da doença; e caracterizar como a dor em fim de vida interfere no desenvolvimento do luto do paciente em estado avançado da doença com controle de dor e com dor de difícil manejo.

## MÉTODO

Este estudo foi retrospectivo, de natureza qualitativa e descritiva. Foram participantes da pesquisa 40 pacientes em um *home care* privado no município do Rio de Janeiro. Estes participantes foram atendidos pelo Serviço de Psicologia de uma instituição privada no período de janeiro de 2004 a janeiro de 2007.

Neste período, houve atendimentos psicológicos a pacientes em controle de dor e de difícil controle em domicílio e no cotidiano, fora identificado diferenças importantes entre estes pacientes que estavam lúcidos e orientados e que foram acompanhados até o fim de vida. Levou-se em consideração emoções, sentimentos e atitudes demonstradas e/ou expressas ao psicólogo durante os atendimentos pelos pacientes em tratamento de dor em cuidados paliativos.

Foram critérios de exclusão pacientes com dor crônica em tratamento que não estivessem em Cuidados Paliativos ou tratamento de dor aguda.

Com a autorização da direção do *home care*, fora desenvolvido uma pesquisa retrospectiva com a isenção do TCLE aos pacientes. Esta pesquisa fora um desdobramento da pesquisa original "Contribuições do fenômeno das Representações Sociais para o estudo do portador de doença crônica em termos de eu e suas relações interpessoais" que fora aprovado pelo Comitê de Ética (CAAE - 0258.0.314.000-07) em 2008.

Para tratar os dados, foi utilizada a Análise de Conteúdo<sup>12</sup> que fundamenta o tratamento dos dados qualitativamente. Esta se refere a um conjunto de técnicas de análise das comunicações com o uso de procedimentos sistemáticos e objetivos, a fim de descrever o conteúdo das mensagens e buscar a correspondência entre o nível teórico e empírico, incluindo a codificação e categorização.

Na análise, os conteúdos dos relatórios foram selecionados em aspectos físicos, psicológicos, aspectos sociais, aspectos espirituais; e criadas categorias para a vivência do paciente em estado avançado com controle de dor e com dor de difícil manejo.

As categorias encontradas na vivência do paciente em estado avançado em controle de dor se definem: quanto a influência dos aspectos físicos (queda da funcionalidade, decadência física); quanto os aspectos psicológicos (dor simbólica frente as perdas, Autoimagem alterada, questões temporais/ finitude, dependência, revisão de vida); quanto aos aspectos sociais (necessidade de suporte, resgate nas relações, sentir-se reconhecido); e aspectos espirituais (necessidade de sentido à finitude, limite e transcendência).

E as categorias da vivência do paciente com dor de difícil manejo se definem: quanto a influência de aspectos físicos (agravamento dos limites físicos diante da dor, afastamento da vivência pela sedação); quanto aos aspectos psicológicos (impotência e dependência, estado de crise, estado depressivo, dificuldades no fechamento, distresse); quanto aos aspectos sociais (isolamento e solidão, dor como entrave nos resgates); aspectos espirituais (alívio diante das práticas religiosas).

## RESULTADOS

A amostra foi caracterizada por 22 pacientes com controle de dor e 18 com dor de difícil manejo, totalizando 40 pacientes; com uma média de idade de 68,46 anos, com 60 % do sexo masculino e 40% do sexo feminino; 73,33 % da amostra tinham alguma religião e 26,66% se consideravam sem religião; 40% sofriam com a dor de difícil controle e 60% dos pacientes estavam com controle da dor; e obtivemos uma média de atendimentos psicológicos de 3,8 meses desde o momento da inversão de expectativas de cura para tratamento paliativo até a morte ou perda do estado de lucidez e orientação temporal e espacial dos pacientes.

Podemos apresentar as diferenciações das vivências encontradas em pacientes em estado avançado em *home care* privado com controle de dor e com dor de difícil manejo dentre os aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais levantados na amostra estudada.

Quanto aos aspectos físicos, indicamos que os pacientes em estado avançado em controle de dor demonstraram a queda da funcionalidade e a decadência física que se eram característicos do estado avançado onde o corpo apresentava sinais da falta de vitalidade do corpo para o desempenho de uma série de atividades. Isto interferiu diretamente na auto-estima do paciente que percebera que o seu corpo apresenta uma fragilidade nunca antes sentida.

Isto vem ao encontro do que a OMS traça acerca dos cuidados paliativos que não se deve apressar e nem adiar o morrer; eles afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural; buscam aliviar os sintomas desconfortáveis e a dor; buscam integrar aspectos psicossociais e espirituais aos cuidados do paciente; oferecem um sistema de apoio e ajuda para viverem ativamente o quanto for possível até a morte; tentam disponibilizar um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a situação da doença do paciente até a realização do luto.<sup>13</sup>

No paciente com dor de difícil manejo, isto se tornou mais complexo pelo agravamento dos limites físicos diante da dor e afastamento da vivência do suporte social quando introduzido uma sedação para o manejo da dor. Isto somado a um real desgaste emocional do paciente diante da dor como fator de estresse. Isto vem em consonância com a literatura<sup>8</sup> que chama a atenção para as interferências cognitivas negativas dos efeitos da dor.

Quanto aos aspectos psicológicos dos pacientes com controle de dor, houve a presença da dor simbólica frente às perdas; a auto-imagem alterada; presença de questões temporais referentes a própria finitude; a presença da dependência; e mobilizações em direção à revisão de vida.

Em consonância com a consciência da incompletude na vida,<sup>14</sup> perdas no significado e propósito na vida são reais confrontos aos pacientes em Cuidados Paliativos.

Percebe-se que estes pacientes apresentaram uma grande necessidade de significar às alterações que a situação de terminalidade trouxe seja na progressão dos limites físicos seja na mudança da sua própria imagem com perdas físicas ou em lesões evidentes.

É importante destacar o significado<sup>15</sup> que é atribuído pelos pacientes à enfermidade, contudo este pode ser transformado na experiência dos pacientes que vivenciam conforme significam a vida. Quando a pessoa adoece ela tende a ter o propósito central as perdas resultantes da doença e a busca de alívio do sofrimento, desinvestindo do mundo social.

A temporalidade diante da situação de Cuidados Paliativos merece atenção pois envolve planos que seriam encurtados ou reposicionados com os limites impostos pela doença. A literatura<sup>16</sup> demonstra a importância de discutir o prognóstico do paciente como parte do plano de cuidados, envolvendo a comunicação que envolva como balancear os objetivos dos cuidados.

Nos pacientes com dor de difícil manejo, este processo esteve bastante diferente, uma vez que sentimentos de dependência são agravados pela impotência e crise gerada pela dor, muitas vezes incapacitante.

Foi percebido que houve uma desestruturação ao nível do eu dos pacientes com a presença do estado depressivo em resposta ao dilema entre os limites temporais da vida e a incapacidade ou impossibilidade de agir devido a dor. O desejo de viver a vida parece estar a ser suprimido pela dor nos participantes abordados, isto gerou dificuldades na elaboração da própria morte, no próprio fechamento e nos possíveis resgates na vida. O distresse gerado frente à variável dor apareceu aliado a sentimentos de antecipação da morte para alívio do sofrimento.

Quanto aos aspectos sociais, os pacientes com controle de dor sentiram necessidade de suporte, de resgate nas relações e desejo de sentir-se reconhecido. Em pacientes com dificuldades nas relações interpessoais, o resgate se tornou de grande valia para uma morte tranquila. Nos pacientes com dor de difícil manejo, houve isolamento e solidão devido a dor, e isto se constituiu como entrave nos resgates das relações interpessoais.

Quanto aos aspectos espirituais, o paciente com controle da dor percebe a necessidade de dar sentido à finitude, vindo à tona a questão do limite e transcendência. Ao final de vida, o paciente necessita atribuir significações ao que viveu e ao limite que lhe será imposto – a morte. Diante disso, podemos pensar que o fim ou que há uma continuidade depois da morte, fazem parte do imaginário destes pacientes e delineiam de alguma forma suas atitudes e emoções.

Integrar a espiritualidade<sup>17</sup> e questões relacionadas à fé e ao sentido nos cuidados paliativos é um componente essencial de apoio e excelência. Os pacientes com dor de difícil manejo atribuem à religião algum alívio da dor sentida, porém isto não se tornou suficiente para a qualidade de vida dos envolvidos.

## DISCUSSÃO

Tendo analisado qualitativamente as vivências dos pacientes, podemos comparar e verificar contribuições à realização do luto do paciente em estado avançado com controle de dor e com dor de difícil manejo. Estas vivências podem contribuir ou não para o processo de elaboração do luto de si mesmo.

Em pacientes em estado avançado com controle de dor foi observado progressivas elaborações e resgates de valores pessoais, revisão de relações anteriores conflitivas e construção de nova identidade,<sup>18</sup> propiciando uma morte tranqüila.

Em pacientes em estado avançado com dor de difícil controle, há a presença do desejo de desistir ou interromper a vida; há dificuldades nas revisões de vida necessárias ao luto de si mesmo, tendo a dor como uma variável que interfere largamente no cotidiano.

Por outro lado, podemos refletir que as vivências dos pacientes em estado avançado com dor controlada foram facilitadoras para a construção de um luto antecipatório de si mesmo, aceitando a sua condição de finitude e limites que o momento vai impondo até a morte.

Ressaltar a importância do paciente construir o luto de si mesmo antes que a perda maior - a própria morte - se instaure, pois como foi observada nas amostras, os participantes que conseguiram elaborar este estado avançado, obtiveram uma morte tranqüila.

A dor interferiu no processo de luto de si mesmo do paciente em estado avançado, e demonstrou a importância de se criar artifícios nas práticas de saúde para buscar o alívio do sofrimento que é a proposta da Filosofia dos Cuidados Paliativos.<sup>19</sup>

Aliviar um paciente em estado avançado com dor de difícil controle nesta pesquisa trouxe grandes desafios especialmente pelas atitudes de isolamento e desejos de interrupção da vida dos pacientes.

Isto nos remonta a necessidade das equipes buscarem atingir uma ortotanásia, ou seja, o alcance de uma morte adequada, com o manejo dos sintomas e alívio do sofrimento.<sup>20</sup> Com a ortotanásia, o paciente teria talvez chances de desenvolver um luto de si mesmo o que se refere a uma própria elaboração do viver, da possibilidade e proximidade do morrer.

## CONCLUSÃO

Podemos concluir que o luto do próprio paciente em estado avançado da doença é de fundamental importância nos Cuidados Paliativos. Levanta-se uma urgência que se coloca na necessidade do paciente sentir-se reconhecido e digno de respeito.

A forma como os pacientes viveram a sua vida e planos delineados para viver o futuro, mesmo que breves pareceram ser determinantes para a qualidade de vida e construção de novas identidades.

Levanta-se como ponto a ser desenvolvido em futuras pesquisas longitudinais as mudanças na própria identidade, tendo em vista as modificações de toda ordem (física, psicológica, social e espiritual) a que pacientes em estado avançado estão submetidos. Isto pode ser pensado, uma vez que estes pacientes desejam contatos autênticos, com proximidade e interesse genuíno seja por parte da equipe seja dos familiares para minimizar a solidão que a morte anuncia.

A experiência da dor parece dificultar a fase de Cuidados Paliativos até o seu morrer, tornando-se um período mais traumático. A distância entre manter-se "acordado" com dor e "despertável" com menos dor é um impasse cotidiano da equipe, uma vez que se distancia o paciente da realidade por conta das medicações que interferem no nível da consciência do paciente. Trata-se do princípio do duplo-efeito<sup>20</sup> que busca identificar o custo-benefício antes de cada intervenção para que se tome a atitude mais adequada em Cuidados Paliativos.

Na realidade, deve-se permitir um clima de acolhimento para

oferecer os Cuidados Paliativos. A dor tem um efeito contraditório diante dos aspectos sociais, pois os pacientes recuam no que se referem à disponibilidade de contatos íntimos diante da intensidade da dor sentida<sup>18</sup>.

A religião se torna com os seus simbolismos, orações, mantras e crenças um terreno fértil para explicações que podem gerar até mesmo o alívio para a dor física ou da dor total (aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais) a que se referia Cicely Saunders.<sup>21</sup>

O processo de luto tem um complicador nos pacientes com dor, pois se apresentaram necessidades ou desejos de desistir ou interromper a vida. Assim pode-se refletir sobre a questão de como os pacientes fariam uma revisão e ajustes a sua identidade se não suportavam vivenciar este momento. A dor parecia os levar a uma visão transformada do eu diante dos limites no corpo.

É preciso que redobremos nossa atenção ao estudo e intervenções a paciente com dor, pois ela teve um importante papel de vilão no processo de morte digna. Ela interferiu não só fisicamente, mas se desdobrou em conseqüências nos demais aspectos psicológicos, sociais e espirituais.

Este estudo abriu possibilidade de outros aprofundamentos que explorem variáveis que possam minimizar os efeitos avassaladores da dor ou mesmo que se desvelem como este processo se daria em outros *settings* em que se encontram os pacientes em Cuidados Paliativos.

Assim, em nossa prática de saúde necessitamos estar abertos para a multidimensionalidade da dor e da vivência do paciente em estado avançado para que possamos desenvolver práticas cada vez mais eficazes que atendam e dignifiquem o processo de viver até o fim de vida.

## AGRADECIMENTOS

Agradecimentos ao Centro de Psicologia da Pessoa pelo apoio técnico e ao CNPq pelo financiamento da pesquisa.

## REFERÊNCIAS

1. Pessini L, Bertachini L, orgs. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: EDUNISC-Edições Loyola; 2004.
2. Costa Filho R, Costa JLF, Gutierrez FL, Mesquita AF. Como implementar cuidados paliativos de qualidade na Unidade de Terapia Intensiva. Rev Bras de Ter Intensiva. 2008 jan/mar;20(1):88-92.
3. World Health Organization (WHO). Cancer relief and Palliative Care. Genebra: Report of Who Expert Committee; 1990.
4. Dumitrescu L, van den Heuvel-Olaroiu M, van den Heuvel WJ. Changes in symptoms and pain intensity of cancer patients after enrollment in palliative care at home. J Pain Symptom Manage. 2007;34(5):488-96.
5. Franco MHP. Estudos avançados sobre o luto. São Paulo: Livro Pleno; 2002.
6. Fonseca JP. Luto antecipatório: as experiências pessoais, familiares e sociais diante de uma morte anunciada. São Paulo: Livro Pleno; 2004.
7. Fayers PM, Hjermstad MJ, Klepstad P, Loge JH, Caraceni A, Hanks GW, et al. The dimensionality of pain: palliative care and chronic pain patients differ in their reports of pain intensity and pain interference. Pain. 2011;152(7):1608-20.



8. Carroll EMA, Kamboj SK, Conroy L, Tookman A, Williams ACC, Jones L, et al. Facial affect processing in patients receiving opioid treatment in palliative care: preferential processing of threat in pain catastrophizers. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41(6):975-85.
9. Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, Igarashi A, Akiyama M, Akizuki N, et al. Pain intensity, quality of life, quality of palliative care, and satisfaction in outpatients with metastatic or recurrent cancer: a Japanese, nationwide, region-based, multicenter survey. *J Pain Symptom Manage*. 2012;43(3):503-14.
10. Rocha CEA ; Martins MRI; Foss MHA; Santos Junior R; Cunha AMR; Silva Junior SC . Eletroestimulação epidural medular no tratamento da dor de difícil controle e melhora da qualidade de vida. *J Bras Neurocirurg*. 2010;21(4):225-9.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor. Rio de Janeiro: INCA; 2001.
12. Bardin L. Análise de conteúdo . Lisboa: Edições 70/LDA; 2009.
13. Walczak A, Butow PN, Clayton JM, Tattersall MHN, Davidson PM, Young J, et al. Discussing prognosis and end-of-life care in the final year of life: a randomised controlled trial of a nurse-led communication support programme for patients and caregivers. *BMJ Open*. 2014;4:1-12.
14. Lichtenthal WG, Olden M , Pessin H , Breitbart W. The desire for death. In: Walsh D, editors. *Palliative medicine*. Philadelphia: Saunders Elsevier; 2009.
15. Cassell EJ . Suffering. In: Walsh D, editors. *Palliative medicine*. Philadelphia: Saunders Elsevier; 2009.
16. Götze H, Brähler E, Gansera L, Polze N, Köhler N. Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Support Care Cancer*. 2014 Oct;22(10):2775-82.
17. Arber A . Is pain what the patient says it is? Interpreting an account of pain . *Int J Palliat Nurs*. 2004;10(10):491-6.
18. Parkes CM. Luto - estudos sobre a perda na vida adulta. Rio de Janeiro: SUMMUS; 2009.
19. White BP, Willmott L, Ashby M. Palliative care, double effect and the law in Australia . *Intern Med J*. 2011;41(6):485-92 .
20. Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Centro Universitário São Camilo; 2001.
21. Millspaugh CD. Assessment and response to spiritual pain: part I. *J Palliat Med*. 2005 Oct;8(5):919-23.

**Como citar este artigo:** Simões KF, Buys RC. Cuidados paliativos, luto e dor: um estudo comparativo em pacientes. *Arq Bras Med Naval*. 2015 jan/dez;76(1):15-19.



# PALLIATIVE CARE AND BEREAVEMENT IN HOME CARE: A COMPARATIVE STUDY IN PATIENTS WITH PAIN UNWIELDY AND PATIENT IN PAIN CONTROL IN ADVANCED DISEASE

Received on 9/8/2015

Accepted for publication on 9/10/2015

1ºTen (RM2-S) Kelly Faria Simões <sup>1</sup>  
Rogério C. Buys <sup>2</sup>

## ABSTRACT

The objectives of this study were to identify the experiences of patients with pain unwieldy and patient in pain control in advanced disease; and characterize the development of patient mourning in advanced disease with pain control and difficult to manage pain. The methodology was retrospective, qualitative and descriptive, using the Content's Analysis reports of patients at an advanced stage with pain control and intense pain in home care. The pain in patients in an advanced state brought changes in physical, emotional, social and spiritual aspects. It changed the experience and elaboration of mourning of himself to a direction of a more traumatic grief. Pay attention to the effects of intense pain in patients in advanced stages seems to be a relevant point to reach practices that seek to meet the specifics that arise in the process of Palliative Care to guaranteeing quality of life and dignity in dying.

**Keywords:** *Palliative care; Quality of life; Death.*

## INTRODUCTION

Health went through a process of intense technologization throughout the twentieth century, which included the possibility of performing more sophisticated and accurate diagnoses and provide better treatment for diseases. In the hospital environment, it has become increasingly significant technological advance, the creation of very specialized industries to deal with the treatment of pathologies critical.

Medications, stereos, highly qualified teams merge to save lives in Intensive Units. The use of technology in patient care enables the extension of life, creating the category of "terminally ill". For these for a long time, it was at stake only increased survival in severe disease situation to stay in the background, or it even neglected the issue of quality of life that was being offered.

In order to relieve the patient's suffering in an advanced state of the disease or even prevent further suffering on the limitations of the disease, it comes a different form of treatment to suggest differences in the focus of treatment. These were created specific forms of care, aimed at those patients who would evolve into a process of dying or a terminal phase: Palliative Care.

The philosophy of palliative care arises in 1950 with Cecily Saunders in London with the creation of hospices as a space to welcome people who were in a state Terminal.<sup>1</sup> Then it diffused in the US and other countries in Europe, North America and Asia.<sup>2</sup>

The term "palliative care" comes from the Latin, where pallium indicates blanket or deck, where the cause can not be cured. The World Health Organization (WHO) defines as <sup>3</sup> active care and all patients whose disease no longer responds to curative treatments. Control of pain and other symptoms, among other social and spiritual problems is paramount. The goal of palliative care is to achieve the best possible quality of life for patients and their families.

The WHO also recommend about palliative care one should not rush nor postpone death they affirm life and regard death as a natural process, they seek to relieve the uncomfortable symptoms and pain, they seek to integrate psychosocial and spiritual aspects to patient care. And they provide a system of support and help to actively live as much as possible until death, they try to provide a support system to help

\* Funded research by CNPq.

<sup>1</sup>Psychologist. PhD em in Psychosociology in Comunnities and Social Ecology. Psychology Service staff of Hospital Naval Marcílio Dias. E-mail: kellyfaria-simoes@gmail.com

<sup>2</sup> Psychologist. Doctor in Psychology. Founding partner of Centro de Psicologia da Pessoa.

the family deal with the situation of the patient's illness until the completion of mourning.<sup>2</sup>

In Brazil, there is still no public policy instituted Palliative Care, which restricts the issue to particular experiences in homes, hospitals and clinics, which applies the proposed patient care at an advanced stage of a fatal illness, their families and professional caregivers. It is therefore a poor field investigations and systematized proposals with a view, above all, that all of these stakeholders come to be seen struggling with drugs, stereotypes, sophisticated technologies that come to inhabit his everyday life and that involves the team in an interdisciplinary approach.

It is worth observed that the patient may benefit from home care, when it is under the protection of the health team that together with appliances, that focused the needs of your clinical picture and it seems that professionals<sup>4</sup> at home uses a variety of interventions and especially in case of cancer there are significant benefits.

The process of the patient's terminal illness involves losses that need to be made - the mourning refers to the preparation of losses,<sup>5</sup> and grief is presented in advance so given the progressive loss even death itself being called in anticipatory grief.<sup>6</sup> Anticipatory grief comprises consider the point where the patient is in the trajectory of the disease, from diagnosis circumstances, nature and consequences of the disease, sick person's attitudes toward life and significance of the disease.

In palliative care, pain has particular importance<sup>7</sup> for the management with precision with a view to their intensity and interference according to their severity. As a multidimensional phenomenon the pain is influenced by many psychological factors. As very unfavorable factor is associate intense pain and emotional distress in cancer and pain in cases of others diseases.<sup>8</sup>

Research shows that a considerable number of patients in home care with metastasis experiencing pain, physical symptoms, emotional distress existential suffering which shows the need for improvements in palliative care offered in multiple areas.<sup>9</sup>

Thus, rises around the pain and palliative care problematic the issue of emotional distress and the consequences coping and the preparation of this life stage.

In the last forty years the study of pain<sup>10</sup> has contributed and has boosted the recognition of the importance of sociocultural and psychological dimensions in the experience and expression of pain and the diversification of therapeutic resources in the care of chronic pain.

Thus, the management of these patients requires besides the use of analgesics and procedures appropriate, rehabilitation of psychological, physical and social disabilities that accompany these cases.

However in patients with inoperable and cause refractory to treatment conventional pain it is called unwieldy pain<sup>11</sup> and further damage can compromise the quality of life of their patients.

The psychological process of patients in home care with controlled pain and intense pain in Palliative Care seemed different experience in a private home care in Rio de Janeiro we do. We were interesting retrospectively to describe some characteristics of this patient's experience in order to facilitate their care and palliation today.

The objectives of this research were to identify the experiences of patients with pain unwieldy and patient in pain control in advanced

disease; and characterize as pain at the end of life interferes with the development of the patient mourning in advanced disease with pain control and difficult to manage pain.

## METHOD

This study was retrospective, qualitative and descriptive methodology. Survey participants were 40 patients in a private care home in the Rio de Janeiro citizen. These participants had been met by the Psychology Department of the private institution from January 2004 to January 2007.

In this period, there were psychological care to patients in pain control and difficult to control at home and at daily life, it had been identified important differences between these patients were lucid and oriented in time and space and who were followed until the end of life by the psychologies.

It took into account emotions, feelings and attitudes demonstrated and expressed to the psychologist during the visits to patients that were been being treated for pain in palliative care.

Exclusion criteria were patients with chronic pain treatment that they were not under care or they were having acute pain even if they were in palliative care.

The Direction of home care gave us the authorization to develop that research about pain and patient in palliative care. We had developed a retrospective survey about that patients what were supported by psychologists. This research was an offshoot of the original research "Contributions of the phenomenon of social representations for the study of chronic disease patients in terms of self and interpersonal relationships" that was approved by the Ethics Committee (CAAE - 0258.0.314.000-07) in 2008.

We had processed the data using Content Analysis<sup>12</sup> that underlies the processing of data qualitatively. This referred to a set of analysis techniques of communication with the use of systematic and objective procedures, to describe the content of messages and to seek correspondence between the theoretical and empirical level, including coding and categorization.

In the analysis, the contents of the reports were selected in physical, psychological, social, spiritual aspects; and created categories for the experience of the patient in an advanced state with pain control and difficult to manage pain.

The categories found in the palliative care patient experience in pain management some categories : the influence of the physical (to drop functionality, a physical decay); as the psychological aspects (a symbolic pain forward losses, a self concept modified, a time / a death issues, a dependence, a life review); as the social aspects (to need support, to rescue in relationships, a feeling recognized); and spiritual aspects (to need sense of the end of life, a limits of life and a transcendence).

And the categories of patient experience with difficult management of pain are defined: as the influence of physical (to worsen of physical limits in the face of pain, to withdrawal from the experience sedation); as the psychological aspects (a helplessness, a crisis state, a depressive state, a difficulties in closing, a distress); as the social aspects (an isolation and a loneliness, pain as an obstacle redemptions); spiritual aspects (a relief on religious practices).

## RESULTS

The sample was characterized by 22 patients with pain control and 18 with unwieldy pain totaling 40 patients; with an average age of 68.46 years, with 60% male and 40% female; 73.33% of the sample had some religion and 26.66% considered themselves to be without religion; 40% suffered from intense pain and 60% of patients were in pain control; and achieved an average of 3.8 months psychological treatment from the moment of inversion curing expectations for palliative treatment to death or loss of clarity state of temporal and spatial orientation of patients.

We presented the differences of experiences found in patients in an advanced state in private home care in pain control and difficult to manage pain from the physical, emotional, social and spiritual issues raised in the study sample.

As for the physical aspects, we noted that patients in advanced pain control showed a decrease in functionality and physical decay that were characteristic of the advanced state where the body showed signs of lack of body vitality to the performance of a series of activities. This interfered directly in the self-esteem of the patient realized that his body presents a never before felt weakness.

This came back to what the WHO drew about palliative care that should not rush nor postpone death; they affirmed life and regarded death as a natural process; to seek to relieve the uncomfortable symptoms and pain; to seek to integrate psychosocial and spiritual aspects to patient care; they provided a system of support and help to actively live as much as possible until death; they tried to provide a support system to help the family deal with the situation of the patient's illness until the completion of the grief.<sup>13</sup>

In patients with difficult to handle pain, it became more complex by the worsening of the physical limits on pain and departure from the experience of social support when introduced sedation for pain management. This adds up to a real emotional wear on the patient's pain as stress factor. This comes in line with the literature<sup>8</sup> that draws attention to the negative cognitive interference of pain effects.

As for the psychological aspects of patients with pain control, there was the presence of symbolic front pain of losses; self image modified; presence of temporal matters relating to own finitude; the presence of dependence; and mobilization towards the review of life.

Therefore the awareness of incompleteness in life,<sup>14</sup> losses in meaning and purpose in life are real confrontations to patients in palliative care. It is noticed that these patients had a great need for the changes mean that the terminally ill to be brought in the progression of physical limits is, in changing its own image with physical loss or obvious injuries.

It is important to highlight the meaning<sup>15</sup> that is assigned by patients to the disease, however this can be turned on the experience of patients. When a person gets sick it tends to be the central purpose the losses resulting from the disease and the search for relief of suffering, divesting the social world.

The temporality on the palliative care situation deserves attention because it involves plans that would be shortened or repositioned with the limits imposed by the disease. The literature<sup>16</sup> demonstrates the importance of discussing the prognosis as part of the care plan, involving communication involving how to balance the goals of care.

In patients with difficult to manage pain, this process was quite different, since dependence feelings are compounded by impotence and crisis caused by pain, often disabling.

It was realized that there was a breakdown at the level of patients with the presence of depressive state in response to the dilemma between the temporal limits of life and the failure or inability to act due to pain. The desire to live life seems to be suppressed by pain addressed participants, this has led to difficulties in the preparation of his own death, in the very closing and possible redemptions in life. The distress generated across the variable pain appeared together with feelings of anticipation of death to relieve suffering.

As for the social aspects, patients with pain control felt the need to support, rescue in relationships and desire to feel recognized. In patients with difficulties in interpersonal relationships, the rescue has become of great value to a quiet death. In patients with difficult to manage pain, there was isolation and loneliness because of pain, and it was constituted as an obstacle in interpersonal relationships redemptions.

As for the spiritual aspects, the patient with pain management realizes the need to make sense of end of life, coming to the fore the question of boundary and transcendence. The end of life, the patient needs to assign meanings to what he lived and the limits to be imposed - death. Therefore, we think that the purpose or that there is continuity after death, are part of the imaginary of these patients and outline somehow their attitudes and emotions. Integrate spirituality<sup>17</sup> and issues related to faith and meaning in palliative care is an essential component of support and excellence. Patients with difficult management of pain attributed to religion felt some relief from the pain, but this has not become enough for the quality of life of those involved.

## DISCUSSION

Having analyzed the experiences of patients, we can compare and verify contributions to the elaboration of the patient in an advanced state of mourning with pain control and difficult to manage pain. These experiences can contribute or not to the process of drawing up the grief by itself.

In patients at an advanced stage with pain control was observed progressive elaboration and personal values of redemptions, review of previous conflicting relationships and building new identity,<sup>18</sup> providing a relief death .

In patients at an advanced stage with intense pain, there is the presence of the desire to give up or stop life; there are difficulties in living necessary revisions to the grieving himself, taking the pain as a variable that interfered extensively in everyday life.

On the other hand, we can reflect the experiences of patients in an advanced state-controlled pain were facilitators for the construction of an anticipatory grieving yourself, accepting your finitude condition and the time limits that will impose even death.

To underscore the importance of patient build the grieving yourself before the biggest loss - even death - to initiate, because as it was observed in the samples, participants who were able to develop this advanced state, it obtained a relief death.

The pain interfered with the grieving process yourself the patient in an advanced state, and demonstrated the importance of creating devices in health practices to seek the relief of suffering that is the pro-



posal of Philosophy of Paliative Care.<sup>19</sup>

Relieve a patient at an advanced stage with intense pain in this research has brought great challenges especially for the isolation of attitudes and desires interruption of life of patients. This goes back to the need of seeking to achieve an orthotanasia teams, namely the achievement of a proper death, with the management of symptoms and relief suffering.<sup>20</sup> With orthotanasia, the patient may have chances of developing a mourning itself which refers to an internal study of living, proximity and the possibility of dying.

## CONCLUSION

We can conclude that the patient's own grief in advanced disease is important in palliative care. Arises an urgency that is placed on the patient's need to feel recognized and worthy of respect. The way the patients lived their life and outlined plans to live the future, however brief appeared to be decisive for the quality of life and building new identities.

Rises as point to be developed in future longitudinal surveys the changes in own identity in view of the changes of all aspects (physical, psychological, social and spiritual) that patients in advanced stages are submitted. We can conclude that these patients want authentic contacts with proximity and genuine interest either from the staff of the family is to minimize loneliness death announced.

The experience of pain seems to hinder phase palliative care until their death, making it a more traumatic period. The distance between keeping awake and in pain arousal or with less pain is a daily deadlock team, as the patient moves away from reality because of drugs and that interfere with the patient consciousness level.

This is the principle of double effect<sup>20</sup> which seeks to identify cost-effective before any intervention so that they take the most appropriate action in Palliative Care.

In fact, one should allow a host to atmosphere to provide palliative care. Pain has a contradictory effect on the social aspects because patients recede as they relate to the availability of intimate contacts on the intensity of the pain felt.<sup>18</sup>

Religion becomes with its symbolisms, prayers and beliefs ground for explanations who can generate even relief from physical pain or total pain (physical, psychological, social and spiritual) what he meant Cicely Saunders.<sup>21</sup>

The grieving process has a complication in patients with pain, as there were needs or wants to give up or stop life. So one can ponder the question of how patients would review and tune your identity is not supported experience this moment. The pain seemed to take them to a changed view of the self on the limits in the body.

We must redouble our attention to the study and interventions the patient with pain because she had an important role of villain in the dignified death process. She interfered not only physically, but unfolded in consequences in the other psychological, social and spiritual.

This study has opened the possibility of exploiting other penetrations variables that can minimize the detrimental effects of pain or even be unveiled how this process would in other settings in which patients are in palliative care.

So in our practice of health we need to be open to the varieties aspects of the pain and the patient's experience in advanced stage so

that we can develop more effective practices that meet and dignify the process of living to the end of life.

## THANKS

Thanks to the Centro de Psicologia da Pessoa for technical support and CNPq for the financial support.

## REFERENCES

1. Pessini L, Bertachini L, orgs. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: EDUNISC-Edições Loyola; 2004.
2. Costa Filho R, Costa JLF, Gutierrez FL, Mesquita AF. Como implementar cuidados paliativos de qualidade na Unidade de Terapia Intensiva. *Rev Bras de Ter Intensiva*. 2008 jan/mar;20(1):88-92.
3. World Health Organization (WHO). Cancer relief and Palliative Care. Geneva: Report of Who Expert Committee; 1990.
4. Dumitrescu L, van den Heuvel-Olaroiu M, van den Heuvel WJ. Changes in symptoms and pain intensity of cancer patients after enrollment in palliative care at home. *J Pain Symptom Manage*. 2007;34(5):488-96.
5. Franco MHP. Estudos avançados sobre o luto. São Paulo: Livro Pleno; 2002.
6. Fonseca JP. Luto antecipatório: as experiências pessoais, familiares e sociais diante de uma morte anunciada. São Paulo: Livro Pleno; 2004.
7. Fayers PM, Hjermstad MJ, Klepstad P, Loge JH, Caraceni A, Hanks GW, et al. The dimensionality of pain: palliative care and chronic pain patients differ in their reports of pain intensity and pain interference. *Pain*. 2011;152(7):1608-20.
8. Carroll EMA, Kamboj SK, Conroy L, Tookman A, Williams ACC, Jones L, et al. Facial affect processing in patients receiving opioid treatment in palliative care: preferential processing of threat in pain catastrophizers. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41(6):975-85.
9. Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, Igarashi A, Akiyama M, Akizuki N, et al. Pain intensity, quality of life, quality of palliative care, and satisfaction in outpatients with metastatic or recurrent cancer: a Japanese, nationwide, region-based, multicenter survey. *J Pain Symptom Manage*. 2012;43(3):503-14.
10. Rocha CEA; Martins MRI; Foss MHA; Santos Junior R; Cunha AMR; Silva Junior SC. Eletroestimulação epidural medular no tratamento da dor de difícil controle e melhora da qualidade de vida. *J Bras Neurocirurg*. 2010;21(4):225-9.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor. Rio de Janeiro: INCA; 2001.
12. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70/LDA; 2009.
13. Walczak A, Butow PN, Clayton JM, Tattersall MHN, Davidson PM, Young J, et al. Discussing prognosis and end-of-life care in the final year of life: a randomised controlled trial of a nurse-led communication support programme for patients and caregivers. *BMJ Open*. 2014;4:1-12.
14. Lichtenthal WG, Olden M, Pessin H, Breitbart W. The desire for death. In: Walsh D, editors. *Palliative medicine*. Philadelphia: Saunders Elsevier; 2009.
15. Cassell EJ. Suffering. In: Walsh D, editors. *Palliative medicine*.



Philadelphia: Saunders Elsevier; 2009.

16. Götze H, Brähler E, Gansera L, Polze N, Köhler N. Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Support Care Cancer*. 2014 Oct;22(10):2775-82.

17. Arber A. Is pain what the patient says it is? Interpreting an account of pain. *Int J Palliat Nurs*. 2004;10(10):491-6.

18. Parkes CM. Luto - estudos sobre a perda na vida adulta. Rio de Janeiro: SUMMUS; 2009.

19. White BP, Willmott L, Ashby M. Palliative care, double effect and

the law in Australia. *Intern Med J*. 2011;41(6):485-92.

20. Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Centro Universitário São Camilo; 2001.

21. Millspaugh CD. Assessment and response to spiritual pain: part I. *J Palliat Med*. 2005 Oct;8(5):919-23.

**How to cite this article:** Simões KF, Buys RC. Palliative care and bereavement in home care: a comparative study in patients with pain unwieldy and patient in pain control in advanced disease. *Arq Bras Med Naval*. 2015 Jan/Dez;76(1):20-24.