
A contribuição de Enfermagem para Aliviar o Sofrimento do Doente Hemato-Oncológico

Revisão de Literatura

Eunice Maria Casimiro dos Santos Sá. Professora Adjunta da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Doutoranda em Enfermagem UL/ESEL

PROBLEMÁTICA: Parece-nos consensual que o sofrimento será uma constante na vida das pessoas com doença oncológica. Segundo Wright (2005) o sofrimento é definido como angústia, dor ou aflição física, emocional e espiritual. Para a mesma autora, Wright (2005), a redução ou diminuição do sofrimento é o centro, a essência e o coração da prática clínica das enfermeiras, sendo que o seu objectivo ético e obrigatório deve ser reduzir, diminuir ou aliviar o sofrimento emocional, físico e/ou espiritual dos doentes e familiares. Assim, torna-se pertinente clarificar que intervenções de enfermagem aliviam o sofrimento das pessoas com doença hemato-oncológica.

OBJECTIVO: Descrever e comparar estudos e identificar as intervenções de enfermagem que contribuem para aliviar o sofrimento do doente hemato-oncológico, adulto, internado, evidenciando as intervenções de enfermagem na dimensão não exclusivamente física.

DESENHO: Revisão Sistemática de Literatura pelo método PICOS.

MÉTODOS: Foram incluídos 6 estudos seleccionados a partir da pesquisa em bases de dados electrónicas (EBSCO e b-on), em que os participantes eram todos pessoas com doença oncológica e com diferentes desenhos de investigação.

RESULTADOS: No alívio do sofrimento os resultados encontrados apontam para a ênfase nos cuidados focados na pessoa e não no doente, no distanciamento das rotinas e duma atitude paternalistas dos enfermeiros, dando destaque à importância das competências relacionais e de ajuda, nomeadamente a escuta, respeito, individualidade, parceria, com franca semelhança com as intervenções de enfermagem apontadas como adequadas e desejáveis para as pessoas em qualquer outra situação de doença.

CONCLUSÕES: As intervenções de enfermagem não são específicas para estes doentes; os achados apontam para sua simplicidade e transversalidade e a importância de serem asseguradas em toda a prática dos cuidados.

Palavras-chave: *sofrimento; intervenções de enfermagem; pessoas com doença hemato-oncológica.*

BACKGROUND: We all agree that suffering is a constant in the life of someone with an oncological disease. According to Wright (2005), suffering is like anguish, pain or physical, emotional and spiritual distress and the reduction or decrease of suffering is the centre, the essence and the heart of the nurse's clinical practice, and the ethical goal, must be the relief or decrease of the emotional, physical and/or spiritual suffering of the patients and families. Therefore it becomes pertinent to clarify which nursing interventions relieve the suffering of people with hemato-oncologic disease.

GOAL: describe and compare studies and identify which nursing interventions contribute to the relief of a hemato-oncologic adult inpatient suffering, emphasising non-physical dimensions of nursing interventions.

DESIGN: Systematic Review using the PICOS method.

METHOD: Six (6) studies with oncologic participants and different research designs, selected from the search in electronic databases (EBSCO e b-on), were included.

RESULTS: The results point to emphasis on the person centred care and not on the disease, in the detachment of the routines and patronizing attitudes, emphasizing the importance of the relational and aide skills, such as listening, respect, individuality, partnership, like adequate and desirable nursing interventions to the patients with any other diseases.

CONCLUSION: Nurses interventions were not specific to hemato-oncologic inpatients; the findings point to the simplicity and global use of the nursing interventions, and the importance of these being present in all of nursing practice.

Keywords: suffering, nursing interventions, hemato-oncologic inpatient

INTRODUÇÃO

A doença hemato-oncológica passou a ser encarada como uma doença crónica com remissões e recaídas ao longo da sua história natural, para isto houve o contributo do avanço da medicina nomeadamente da terapêutica que imprime maiores taxas de sobrevivência apesar dos efeitos secundários. Este aumento de sobreviventes implica crescente preocupação com a sua vida, problemas e as intervenções de enfermagem necessárias. Os seus problemas mais relevantes são os decorrentes dos tratamentos de natureza física (radioterapia) ou química (quimioterapia), nomeadamente náuseas, vômitos, perda de apetite, diarreia, infecções, fadiga, alopecia, emagrecimento que, segundo Justo (2002), levam a pessoa a questionar-se acerca da utilidade de tantos sacrifícios: *será que vale a pena? Será que o tempo de vida que me resta pode ser vivido de forma saudável após tantos sofrimentos e limitações?*

Parece-nos consensual que o sofrimento será uma constante na vida das pessoas com doença hemato-oncológica. Assim procuramos clarificar este conceito essencial para a problemática em estudo. Como defendem Ferrel e Coyle (2008) está presente em todas as fases da trajetória do cancro, desde o diagnóstico, tratamento remissão e recaída e é enorme.

Os doentes e as famílias vivem num Mundo em que o sofrimento se torna uma companhia constante e, muitas vezes mesmo, agonizante e atormentadora (Wright, 2005).

Outro aspecto importante, e que também transparece na literatura, é a ligação do sofrimento

à dor. Aliviar a dor e o sofrimento não é a mesma coisa (Terry e Olson, 2004).

Por sua vez, Rodgers e Cowles (1997) defendem que o sofrimento é sobretudo discutido indirectamente, associado à dor, o que obriga à realização de estudos para clarificar o conceito.

Contudo serão outras dimensões do sofrimento que nos interessam, uma vez que na literatura não parece claro que outras intervenções (que não as para responder ao sofrimento físico), sejam implementadas pelos enfermeiros para diminuir o sofrimento relacionado com a doença e os tratamentos que lhe estão associados. Para Lopes (2006) a situação dos doentes em quimioterapia evidencia a necessidade de cuidados de natureza relacional e técnico - instrumental, que são assumidos pelos enfermeiros.

Importa-nos também perceber qual o impacto deste sofrimento nas pessoas e que estratégias desenvolvem para o amenizar. Nomeadamente viver com esperança é um factor importante que incentiva o indivíduo a ajustar-se à sua doença oncológica, reduz o *distress* psicológico, melhora o seu bem estar psicossocial e a sua qualidade de vida. (McClement e Chochinov, 2008).

Segundo Wright (2005) o sofrimento conduz uma pessoa ao domínio espiritual, à medida que as grandes questões da vida são enfrentadas: “porque é que esta doença me afectou a mim? O que devo aprender com este sofrimento?”

A pessoa com doença hemato-oncológica interage com o enfermeiro, em todas as fases da doença, ao longo de anos da sua vida. Lopes (2006) com os seus achados, a partir de doentes oncológicos em hospital de dia e os enfermeiros, desenvolveu uma teoria de médio alcance constituída por duas componentes – a Natureza da Relação e o Processo de Relação; a primeira compreende o Processo de Avaliação Diagnóstica e também o Processo de Intervenção Terapêutica de Enfermagem, que se concretiza através de diversos instrumentos, nomeadamente a gestão de sentimentos e a gestão de informação. A segunda compreende três fases sequenciais: Princípio da relação, Corpo da relação e Fim da relação.

O conceito de sofrimento tem sido nuclear entre as enfermeiras desde Florence Nightingale (Rydahl-Hansen, 2005).

Assim, parece pertinente conhecer o modo como o sofrimento do doente oncológico é encarado pelos enfermeiros e também clarificar como eles intervêm junto daqueles que sofrem.

A redução ou diminuição do sofrimento é o centro, a essência e o coração da prática clínica das enfermeiras, sendo que o seu objectivo ético e obrigatório deve ser reduzir, diminuir ou aliviar o sofrimento emocional, físico e/ou espiritual dos doentes e familiares (Wright, 2005).

Segundo a CIPE (Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem) o sofrimento está classificado como um diagnóstico, isto é, “Emoção negativa: Sentimentos prolongados de grande pena associados a martírio e à necessidade de tolerar condições devastadoras, isto é, sintomas físicos crónicos como a dor, desconforto ou lesão, *stress* psicológico crónico, má reputação ou injustiça”. (2010).

Concordamos que o alívio do sofrimento não é igual à cura da doença, mas as enfermeiras desempenham um papel fundamental ao cuidarem daqueles que sofrem (Ferrel e Coyle, 2008).

Alguns estudos analisam a intervenção do enfermeiro para alívio das diferentes dimensões do sofrimento (físico, psicológico...). Rawl *et al* (2002) concluíram que os cuidados de enfermagem prestados a doentes recentemente diagnosticados com cancro, diminuem a sua morbidade psicológica e aumentam a qualidade de vida, através da melhoria da saúde mental dos doentes mas não apuraram impacto na saúde física e nos sintomas mencionados.

Este trabalho teve como objectivo descrever e comparar (se possível) estudos e identificar as intervenções de enfermagem que contribuem para aliviar o sofrimento do doente hemato-oncológico adulto, internado, evidenciando as intervenções de enfermagem na dimensão não exclusivamente física.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

O sofrimento é definido como uma experiência complexa, individual e subjectiva que envolve uma “tarefa” de significado intensamente negativo a um evento ou ameaça percebida (Rodgers e

Cowles, 1997). Angústia, dor ou aflição física, emocional e espiritual (Wright, 2005). As experiências de sofrimento podem incluir uma doença grave que altera a vida e as relações de um indivíduo e o esforço para o suportar e está relacionado e entrelaçado com as crenças que um indivíduo tem acerca da sua doença. (Wright, 2005).

O sofrimento é paradoxalmente integrado na vida humana, compatível com a saúde desde que suportável. Ontologicamente é descrito em três dimensões: *Having suffering*, *Being suffering* e *Becoming suffering*. Na primeira dimensão é experimentado como tristeza e medo, na segunda com sentimentos mais intensos como desespero, desconfiança e desesperança, por último na terceira a perspectiva existencial está aberta para a vida e morte simbólica e para a dialéctica com Deus e diabo (Arman e Rehnsfeldt, 2003).

O “*Modelo Trinitário*” estabelece uma correlação e interligação dos três conceitos: crenças, sofrimento e espiritualidade, e é na sua intercepção que o sentido e o objectivo da vida são postos em causa, questionados, fundamentados, afirmados ou contestados (Wright, 2005).

A associação do sofrimento ao *distress* está presente na literatura ocorrendo na pessoa como um estado de *distress* induzido por uma ameaça ou perda da integridade ou desintegração independente da causa (Arman e Rehnsfeldt, 2003).

Outros estudos abordam o controlo da dor física em relação com o sofrimento físico, nomeadamente relacionado com os vários efeitos secundários da terapia citostática (náuseas, vômitos, diarreia, fadiga, dor...), bem como as intervenções necessárias para as resolver (Woolery *et al*, 2008; Mruphy-Ende e Chernecky, 2002).

A forma como se lida com o sofrimento tem sido uma preocupação, nomeadamente, em relação à forma como os pacientes idosos com cancro suportam a dor. Acredita-se que o fazem mantendo a esperança através da procura de significado e confiando num ser superior, e ajustando-se a ela (dor) ao lidar com a incerteza, aceitando e minimizando-a (Duggleby, 2000).

O papel desempenhado pelos enfermeiros perante uma pessoa em sofrimento tem sido outro foco de atenção. A contribuição destes para o alívio do sofrimento físico, emocional e espiritual é fundamental mas pouco visível. Considera-se que o fazem através do contacto contínuo com os doentes e com a relação íntima enfermeira-doente (Krisman-Scott e McCorkl, 2001).

A propósito Wright (2008) clarifica que as formas de resgatar o sofrimento são o sentir-se amado pelos outros ou/e por Deus, ter reconhecimento do seu ser e valor pelos outros, encontrar suporte empático para o sofrimento, sofrimento livre de significados negativos, e separado da dor, encontrar propósito para o sofrimento e encontrar “o dom” no sofrimento. Ainda o mesmo autor, Wright (2005), salienta que o falar, testemunhar e escutar as histórias de doenças (e não médicas) em conversações terapêuticas transformou-se no contexto a partir do qual o sofrimento pode ser reconhecido e aliviado.

Ao cuidarem de pessoas com doença terminal, os enfermeiros centram-se no reconhecimento do doente como uma pessoa, ouvem as suas necessidades e preferências, suportam as suas escolhas defendendo-os e mantendo a sua dignidade (Doutrich *et al*, 2001).

Quanto aos cuidados na dimensão emocional e espiritual, o enfermeiro face a um doente em sofrimento, procura estar presente, ouvir, respeitar, ser empático, estabelecer confiança, demonstrar compaixão e amor, rezar com ou pelo doente, alimentar a fé e a esperança, incentivar a procura de um significado, respeitar as suas crenças e práticas religiosas, criar condições para as práticas espirituais, tocar segurando-lhe a mão, proporcionar-lhe música, massajar-lhe as mãos, pés e a cabeça e proporcionar-lhe o toque terapêutico (Martins, 2007).

Contudo, os resultados dos cuidados de enfermagem são complexos na avaliação, sobretudo quando existem múltiplos *inputs* nos cuidados, (Corner *et al*, 2003).

A prática profissional dos enfermeiros é abordada focalizando, em cada estudo (do total de 34) um determinado tipo de cuidado dos três identificados - emocional, espiritual e físico. Destes os cuidados espirituais são os mais mencionados mas com dificuldade em os descrever, enumerar e em distingui-los dos emocionais (Martins, 2007). Defende a pertinência de estudos sobre a prática de enfermagem com o doente em sofrimento recorrendo-se de autores como Morse (2001), Nyatanga (2005) e Wright (2005).

Outro aspecto que importa atender é o facto do sofrimento dos doentes ter repercussões nos

enfermeiros. O impacto do sofrimento não aliviado dos doentes nos enfermeiros é enorme e, a investigação e a educação são necessárias para aumentar o entendimento destas sobre o sofrimento e aumentar as suas capacidades de cuidados, de se auto e hetero suportarem (White *et al*, 2004).

MÉTODO

Foi formulada a seguinte pergunta de investigação o que permitiu definir os critérios de inclusão/exclusão de estudos primários na revisão sistemática:

“Quais as intervenções de enfermagem que contribuem para aliviar o sofrimento do doente hemato-oncológico internado?”

Ao iniciar a pesquisa da bibliografia para elaboração desta revisão sistemática utilizou-se como palavras de pesquisa: “*management, compliance, adjustment, adherence e nursing care, nursing interventions, nursing practice, haematology inpatient, cancer inpatient*”. A preocupação foi perceber como é gerida a doença oncológica pelos próprios, ou quais os recursos utilizados para adaptação à doença oncológica. Os resultados encontrados diziam respeito à gestão de sintomas físicos, ou recursos para lidar com estes, ou tratamentos e respectiva intervenção de enfermagem. Constatamos que esta perspectiva estava suficientemente estudada. Ao acreditarmos que haverá outros contributos do enfermeiro junto do doente oncológico e verificarmos que a palavra sofrimento foi recorrente nestes estudos, decidiu-se empregar as palavras de pesquisa “*suffering, suffer, suffering relief e nursing care, nursing interventions, nursing practice, haematology inpatient, cancer inpatient*” e com a expressão de pesquisa “ (Mw *suffering* or suffering relief and Mw nursing practice or nursing care or nursing interventions*) and (cancer or oncology adult and aged inpatient and nurses) and (qualitative or phenomen* or grounded theories or constant or ethnograph* or case or interviews or observations or narratives or focus or content) not child* or end-of-life cares or terminal cares.”

Esta revisão decorreu entre Janeiro de 2008 e Junho de 2009 com actualização em Julho de 2010.

Realizou-se a pesquisa, manual e electrónica, em português, inglês e espanhol, nos seguintes motores de busca / bases de dados: **EBSCO CINAHL**; *Pre-CINAHL*; *Psychology and Behavioural Sciences Collection*; *Cochrane Database of Systematic Reviews*; *Database of Abstracts of Reviews of Effectiveness*; *Cochrane Controlled Trials Register*; *MEDLINE*; *Nursing and Allied Health Collection: expanded*; **b-on - ACM-The Guide**; *Current Contents (ISI)*; *ERIC (EBSCO)*; *ISI Proceedings (ISI)*; *Journal Citation Reports (ISI)*; *PubMed*; *Web of Science (ISI)*; *Zentrall Blatt*; *Ciências da Saúde (periódicos on-line): Annual Reviews*; *BIOME Z39 (RDN)*; *DOAJ*; *Science Direct via SCIRUS (Elsevier)*; *Oaister*; *SciElo*; *Springer Link (Springer/Kluwer)*; *Taylor &Francis*; *Wiley Interscience (Wiley)*; Biblioteca do conhecimento *on-line* – Ciências da Saúde em base de dados texto integral; Listagens de teses/dissertações de mestrado/monografias de doutoramento, mestrado, até 2005 e após só na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa; Pesquisa manual de publicações periódicas das bibliotecas da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Tanto a nível da elaboração da questão de investigação, como para a definição dos critérios de Inclusão e Exclusão de Estudos Primários, com efeitos na constituição da amostra, foi utilizado o método PI[C]OS de acordo com CENTRE FOR REVIEWS AND DISSEMINATION (2009):

<i>Participants:</i>	Estudos com participantes adultos e idosos com doença hemato-oncológica hospitalizados, em fase não terminal da doença oncológica e enfermeiros; Estudos com participantes enfermeiros que prestam cuidados a adultos e idosos com doença hemato-oncológica hospitalizados, em fase não terminal da doença oncológica;
<i>Intervention:</i>	Intervenções de enfermagem que contribuem para aliviar o sofrimento
<i>Comparisons:</i>	Comparações entre diferentes estudos (não é possível pela diversidade de desenhos);
<i>Outcomes:</i>	Critérios de avaliação dos cuidados de enfermagem ou tipos de cuidados de enfermagem que aliviaram o sofrimento;
<i>Study Design:</i>	Todos os desenhos de tipo Qualitativo e Quantitativo

Como só foi encontrado um (1) estudo sobre o sofrimento com doentes hemato-oncológicos, consideraram-se para amostra estudos com doentes oncológicos em internamento, porque entendemos a vivência da doença oncológica e do respectivo tratamento como aquilo que é comungado por todos.

A amostra potencial foi seleccionada através da leitura do título, do resumo e, sempre que possível, do texto integral, e submetida a um primeiro escrutínio, com a aplicação dos critérios de exclusão. Foram ponderados os critérios apresentados por Streubert e Carpenter (2002) para os estudos qualitativos, os sugeridos por Fortin (2009) para o estudo quantitativo e para o RCT utilizou-se a “*Rapid Critical Appraisal Checklist for a RCT*” de Melnyk e Fine-Overholt (2005).

Foram eliminados os estudos que não mencionavam as intervenções de enfermagem, os que focavam a abordagem meramente física do sofrimento, os sobre crianças e jovens, em doentes em ambulatório, em fase final de vida ou com doença terminal e que não apresentavam *full-text*, nas bases de dados acedidas.

O facto de se rejeitarem os estudos que focavam exclusivamente a dimensão física do sofrimento teve a ver com o conhecimento rico e preponderante já existente, em manuais e em periódicos, sobre o controle dos diferentes sintomas da doença oncológica ou dos efeitos secundários da terapia, nomeadamente no controle das náuseas, vómitos, fadiga, astenia, entre outros e não serem portanto, parte do nosso objecto de estudo.

Optou-se por não incluir estudos com doentes em fim de vida por se considerar que esta situação implica uma vivência particular de sofrimento, porque “nos casos em que a morte é anunciada (...), esperada no curso duma doença, as pessoas vivem um período particularmente difícil das suas existências que corresponde à fase terminal da vida” (Pacheco, 2002, p. 50). De facto encontram-se na literatura vários estudos sobre o sofrimento das pessoas em fim de vida nomeadamente os de Doutrich *et al*, 2001; Dogleby, 2000 e White, 2004.

A revisão sistemática efectuada por Martins (2007) sobre “O enfermeiro e o alívio do sofrimento” apresenta 34 estudos, contudo 32 deles limitavam-se a abordar os cuidados a doentes em cuidados paliativos, terminais ou crónicos graves.

Quanto ao desenho incluímos abordagens qualitativas e quantitativas de investigação, para alargar a vários olhares e assim enriquecer os resultados.

Por defeito assumiu-se que o período de tempo a que se reporta a selecção dos documentos data da existência dos respectivos periódicos nas bases de dados.

Os critérios inclusão e exclusão seleccionados encontram-se resumidos no Quadro 1.

Quadro 1 - Critérios de Inclusão e Exclusão de estudos primários

Critérios de Selecção	Critérios de Inclusão	Critérios de Exclusão
Participantes	Adultos e Idosos hospitalizados e os enfermeiros que lhe prestam cuidados em unidades de internamento oncológico	Crianças e jovens com doença aguda ou crónica; Adultos e Idosos hospitalizados com doença terminal ou em fim de vida
Intervenção	Intervenções de enfermagem que diminuam o sofrimento	Intervenções de enfermagem exclusivamente na vertente física ou biológica
Desenho	Evidência científica obtida através de abordagem qualitativa e quantitativa	

Após uma pré-selecção de 40 estudos, rejeitaram-se aqueles em que se verificou que não havia clareza quanto ao facto de os doentes se encontrarem internados ou em ambulatório, qual o significado atribuído aos cuidados paliativos e os que não especificavam quem eram os cuidadores referidos, além dos critérios de exclusão atrás mencionados e já aplicados.

Foram finalmente seleccionados seis (6) estudos conforme se verifica nos quadros 2 a 7 que respondiam aos nossos critérios de inclusão.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Passamos a apresentar os quadros resumo de cada estudo (quadros 2, 3, 4, 5, 6 e 7) e por

último um quadro resumo dos achados (quadro 8).

Quadro 2 - Estudo de Arman e Rehnsfeldt (2007) constituinte da amostra da revisão de literatura

ESTUDO	DESENHO	OBJECTIVO	PARTICIPANTES	INTERVENÇÃO
Arman e Rehnsfeldt (2007)	Qualitativo abordagem fenomenológica	Encontrar indicações clínicas empíricas de bons cuidados éticos e investigar a essência de cuidados de enfermagem ideais na praxis	6 enfermeiros 4 estudantes de enfermagem 2 doentes com cancro (da mama e Mieloma transplantado)	O entendimento da vida numa perspectiva teórica de cuidar caritativa e ética - indivíduo como ser humano em interacção
ACHADOS				
"Little things" têm o poder de preservar a dignidade e fazer os pacientes sentirem que tem sentido oferecer-lhes esperança; os doentes testemunharem actos benevolentes ajuda-os e aos cuidadores a aumentar o seu conhecimento da vida.				

O método hermenêutico é usado neste estudo no Canadá, partindo da perspectiva teórica do "cuidar caritativo e ético do entendimento da vida". São efectuadas 6 entrevistas socráticas a enfermeiros em que lhes é perguntado o que é o cuidar ideal e entrevistas qualitativas a 2 doentes com cancro a quem é pedido para descrever a situação em que receberam bons cuidados de saúde. Os achados são primeiro descritos numa abordagem fenomenológica e depois confirmados através da observação dos cuidadores. Os enfermeiros participantes defendem a importância dos actos de cuidar individualizados, que é mencionado no estudo de "pequenos extras", que quer dizer ir para além das rotinas, ver o ser humano todo, ver a pessoa e respeitar as suas necessidades e desejos. Para os doentes entrevistados quando os cuidadores os consolam, partilham tempo e espaço, sentam-se frente a frente, e encontram-se na sua perspectiva de entendimento da vida. Os autores concluem que "Little things" têm o poder de preservar a dignidade ao experimentarem cuidados caritativos e sentirem-se valorizados; ao lhes ser oferecido esperança os doentes testemunham actos benevolentes que os ajuda bem como aos próprios cuidadores a aumentar e desenvolver o seu conhecimento da vida.

Quadro 3 - Estudo de Persson, Hallberg e Ohlsson (1997) constituinte da amostra da revisão de literatura

ESTUDO	DESENHO	OBJECTIVO	PARTICIPANTES	INTERVENÇÃO
Persson, Hallberg e Ohlsson (1997)	Quantitativo (questionário baseado em entrevistas de desenho qualitativo)	Investigar retrospectivamente a experiência do tratamento e dos cuidados de enfermagem efectuados a doentes com LA e Linfoma em remissão	54 doentes com LA e Linfoma	Visão dos participantes sobre os cuidados recebidos durante a fase do tratamento.
ACHADOS				
Os problemas físicos dos doentes durante o tratamento estavam correlacionados com baixa satisfação com a ajuda recebida, isto é, falha das enfermeiras em aceder ao sofrimento. As intervenções dirigidas para a perda de energia e os problemas nutricionais são: a informação (sobre os efeitos secundários do tratamento e a doença) e a compreensão dos profissionais do problema do doente; ajuda prática (promoção da necessidade de actividade, ajuda na ida ao WC, comer e a aliviar o isolamento); a necessidade de falar, a possibilidade de influenciar os cuidados de enfermagem e a continuidade dos profissionais; nos efeitos a longo prazo (diminuição da energia psicológica e sexual, problemas existenciais e susceptibilidade às infecções) indicaram a importância dos cuidados de continuidade e de aconselhamento sobre as reacções longo prazo e o distúrbio do equilíbrio.				

Retrospectivamente 54 doentes, suecos, em remissão de Leucemia Aguda ou Linfoma de Alta Malignidade, respondem a um questionário (construído a partir de entrevistas efectuadas), acerca dos problemas físicos e a sua opinião sobre o que foi mais útil para eles durante a fase de tratamento e o impacto deste na sua vida. Verificaram que os doentes com leucemia apresentaram mais problemas e perceberam mais negativamente os tratamentos. Os problemas físicos correlacionaram-se com baixa satisfação com o auxílio recebido o que significou que os enfermeiros não conseguiram satisfazer as necessidades dos que mais sofreram. Para estes autores os dados indicam que os cuidados de enfermagem devem focalizar-se nos problemas físicos, especialmente na perda de energia e nos problemas nutricionais. As intervenções dirigidas para a perda de energia e os problemas nutricionais são:

- informação (sobre os efeitos secundários do tratamento e a doença) e a compreensão dos profissionais acerca do problema do doente;
- ajuda prática (promoção da necessidade de actividade, ajuda na ida ao WC, a comer e a aliviar o isolamento);
- permitir que influenciem os cuidados e o aconselhamento (a necessidade de falar, a possibilidade de influenciar os cuidados de enfermagem e a continuidade dos profissionais).

Quadro 4 - Estudo de Wengstrom, Haggmark e Forsberg (1999) constituinte da amostra da revisão de literatura

ESTUDO	DESENHO	OBJECTIVO	PARTICIPANTES	INTERVENÇÃO
Wengstrom, Haggmark, Strander e Forsberg (1999)	Estudo grupo controle (RCT)	Investigar se as intervenções de enfermagem que estimulam as capacidades para auto-cuidado têm efeito no distress, efeitos secundários e na qualidade de vida, de doentes com cancro da mama a fazer radioterapia em comparação com doentes a receberem cuidados standard	134 doentes cancro da mama (67+67)	Intervenção de enfermagem para aceder às necessidades dos doentes baseada no modelo de auto-cuidado de OREM. (5 sessões de 30 minutos uma vez por semana durante a fase de tratamento e 2 sessões de follow-up após)
ACHADOS				
As intervenções de enfermagem que promoviam o auto-cuidado tiveram efeito positivo em minimizar as reacções de stress, mas não verificaram alterações mensuráveis nos efeitos secundários dos tratamentos e nem na qualidade de vida.				

Neste ensaio controlado, randomizado, prospectivo, foi avaliado se uma intervenção de enfermagem usando a teoria do auto-cuidado de Orem como modelo, permitiria influenciar a tensão subjectiva (*stress*), os efeitos acessórios e a qualidade de vida percebida, de doentes com neoplasia da mama recebendo radioterapia curativa. A intervenção constava de sessões semanais de 30 minutos durante a terapia e de duas sessões de seguimento após o tratamento, em que o objectivo era libertar os doentes da dependência da enfermeira e restaurar o auto-cuidado a um nível suficiente para o próprio. Os grupos experimental e de controlo eram constituídos por 67 doentes suecas. Não foi encontrado nenhum efeito mensurável da intervenção de enfermagem, nos efeitos acessórios do tratamento e na qualidade de vida, mas sim um efeito positivo na minimização das reacções de stress.

Quadro 5 - Estudo de Ferrell e Coyle (2008) constituinte da amostra da revisão de literatura

ESTUDO	DESENHO	OBJECTIVO	PARTICIPANTES	INTERVENÇÃO
Ferrell e Coyle (2008)	Estudo descritivo	Descrever a natureza do sofrimento e os objectivos de enfermagem	Dados da descrição do sofrimento pela literatura, das narrativas dos doentes, cuidadores (preferencialmente estudos de caso) e das enfermeiras (a frequentar um curso) e a experiência pessoal e profissional das autoras.	Narração e reflexão sobre as intervenções de enfermagem que aliviam o sofrimento
ACHADOS				
Os objectivos de enfermagem incluem ouvir, a presença e os cuidados íntimos ao corpo. As enfermeiras são as confidentes dos doentes que experienciam ameaça individual; estas ao aliviarem os seus problemas físicos também lhes reduzem o distress psicológico, social e espiritual; elas respondem ao sofrimento identificando os seus recursos e oferecendo presença; ao ouvirem os doentes ajudam-nos a expressar o distress emocional (conexão humana); respondem ao distress espiritual independentemente da sua filiação religiosa; através da intimidade do cuidar elas próprias experienciam sofrimento.				

Com o objectivo de descrever a natureza do sofrimento e os objectivos da enfermagem, foram colhidos dados através de descrições de sofrimento extraídas da literatura, narrações dos doentes oncológicos norte americanos, dos cuidadores familiares e de enfermeiros, e por último, experiências e vivências das autoras. Defendem que as enfermeiras desempenham um papel fundamental. O contacto íntimo com o corpo físico oferece-lhes a oportunidade de ajudar a restaurar o sentido de integridade da pessoa. Elas respondem ao sofrimento oferecendo presença, com a capacidade

de os ouvir, ajudando-os a sair do sofrimento silencioso e a expressar o distress emocional. Como testemunhas, elas suportam os doentes na procura de significado em circunstâncias de distress espiritual e acompanham-nos nas suas jornadas em encontros íntimos com a tomada de conhecimento do viver e morrer.

Quadro 6 – Estudo de Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, Hamrin e Eriksson (2004) constituinte da amostra da revisão de literatura

ESTUDO	DESENHO	OBJECTIVO	PARTICIPANTES	INTERVENÇÃO
Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, Hamrin e Eriksson (2004)	Qualitativo abordagem hermenêutica interpretativa	Interpretar e perceber o sentido das experiências de sofrimento relacionadas com os cuidados de saúde.	16 doentes cancro da mama	Experiência de sofrimento relacionado com os cuidados de saúde
ACHADOS				
O sofrimento com os cuidados de saúde é semelhante ao ter o cancro; do ponto de vista ético a ausência de responsabilidade, compaixão e comunicação entre doente e cuidadores é uma ameaça aos bons cuidados que aliviam o sofrimento; ao nível existencial o ser humano não ser visto como uma entidade de corpo, alma e espírito é também ameaçador, bem como a negação da importância de questões existenciais como por exemplo o significado da vida e da morte pode bloquear o alívio do sofrimento; no sentido ontológico são necessárias atitudes básicas de caridade e compaixão.				

O objectivo deste estudo foi interpretar e compreender o significado das experiências de sofrimento relacionadas com os cuidados de saúde, dos pontos de vista ético, existencial e ontológico. Assim, 16 mulheres suecas e finlandesas com neoplasia da mama participaram em entrevistas qualitativas, analisadas com uma abordagem interpretativa, hermenêutica. Com os achados concluíram que as experiências de sofrimento relacionadas com os cuidados de saúde tenderam a ter gravidade similar às suas experiências de sofrimento em relação ao facto de viverem com cancro. Basicamente é um problema de evitamento, negação e de não cuidado quando o doente não é entendido como um todo existencial e o seu sofrimento existencial não é percebido. Do ponto de vista ético e dos cuidados, a ausência de responsabilidade, compaixão e comunhão entre doente e cuidadores é uma ameaça aos bons cuidados que aliviam o sofrimento. Ao nível existencial o ser humano não ser visto como uma entidade de corpo, alma e espírito também é ameaçador, bem como a negação da importância de questões existenciais, por exemplo, o significado da vida e da morte que pode bloquear a via para o alívio do sofrimento. No sentido ontológico são necessárias atitudes do cuidador incluindo a caridade e a compaixão enquanto valores para o alívio do sofrimento do doente.

Quadro 7 - Estudo de Edvardsson, Sandman e Rasmussen (2006) constituinte da amostra da revisão de literatura

ESTUDO	DESENHO	OBJECTIVO	PARTICIPANTES	INTERVENÇÃO
Edvardsson, Sandman e Rasmussen (2006)	Abordagem hermenêutica fenomenológica	Clarificar o significado de estar num ambiente físico numa clínica oncológica	17 entrevistas de doentes com cancro, pessoas significativas e profissionais dum serviço	Convide a narrarem a sua experiência de estar num ambiente físico dum centro oncológico, antes e após as obras ocorridas.
ACHADOS				
O ambiente físico influencia a experiência de cuidar em 4 maneiras: símbolo que expressa mensagens de morte, morrer, perigo, vergonha e estigma, menor valor e mérito social; símbolo que expressa mensagens de cuidar ou não cuidar, vida e morte; influência na interacção, no balanço entre envolver –se e encontrar a privacidade; contendo objectos que facilitem turnos com focos fora de si próprio (fora do cancro e encontrar a luz na escuridão).				

Com o objectivo de clarificar o significado de estar num ambiente físico numa clínica oncológica, foi solicitado aos doentes, pessoas significativas ou staff, num total de 17, para narrarem a sua experiência de estarem num ambiente físico dum centro oncológico na Suécia, na primavera de 2004, com a aplicação numa abordagem hermenêutica fenomenológica para analisar as entrevistas.

Verificaram que o ambiente físico do hospital pode conter diferentes mensagens e influência a experiência dos cuidados em 4 maneiras:

- como símbolo existencial e social que expressa mensagens de morte, morrer, perigo, vergo-

na, estigma e menor valor e mérito social;

- contendo símbolos que expressa mensagens de cuidar ou não cuidar, vida e morte;
- como influência na interacção, isto é, no balanço entre envolver –se e encontrar a privacidade;
- contendo objectos que facilitem a alternância de focos de atenção para fora de si próprio (fora do cancro e a encontrar luz no meio da escuridão).

Defendem que o ambiente físico é parte do cuidar e não só o lugar para cuidar. Assim pode ser utilizado como intervenção de enfermagem e o próprio ambiente total dos cuidados de enfermagem como potencialmente terapêutico e não só a relação enfermeira - doente. Defendem que o ambiente físico pode ser mais facilmente mudado que outros factores relacionados com o bem-estar. Alertam para o facto de que para se promover o bem-estar deve -se questionar se o ambiente impõe sofrimento em vez de o aliviar.

Quadro 8 - Resumo dos Achados da Revisão Sistemática da Literatura

ESTUDOS	ACHADOS
Arman e Rehnsfeldt (2007)	"Little things" têm o poder de preservar a dignidade e fazer os pacientes sentirem que tem sentido oferecer-lhes esperança; os doentes testemunharem actos benevolentes ajuda-os e aos cuidadores a aumentar o seu conhecimento da vida.
Persson, Hallberg e Ohlsson (1997)	Os problemas físicos dos doentes durante o tratamento estavam correlacionados com baixa satisfação com a ajuda recebida (falha das enfermeiras em aceder ao sofrimento). As intervenções dirigidas para a perda de energia e os problemas nutricionais são: a informação (sobre os efeitos secundários do tratamento e a doença) e a compreensão dos profissionais do problema do doente; ajuda prática (promoção da necessidade de actividade, ajuda na ida ao WC, comer e a aliviar o isolamento); a necessidade de falar, a possibilidade de influenciar os cuidados de enfermagem e a continuidade dos profissionais.
Wengstrom, Haggmark, Strander e Forsberg (1999)	As intervenções de enfermagem que promoviam o auto - cuidado tiveram efeito positivo em minimizar as reacções de stress, mas não verificaram alterações mensuráveis nos efeitos secundários dos tratamentos e nem na qualidade de vida.
Ferrell e Coyle (2008)	As enfermeiras ao aliviarem os problemas físicos dos doentes também lhes reduzem o distress psicológico, social e espiritual; respondem ao sofrimento identificando os seus recursos e oferecendo presença; ao ouvirem os doentes ajudam-nos a expressar o distress emocional (conexão humana); respondem ao distress espiritual independentemente da sua filiação religiosa
Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, Hamrin e Eriksson (2004)	Nível ético a ausência de responsabilidade, compaixão e comunicação entre doente e cuidadores é uma ameaça aos bons cuidados que aliviam o sofrimento; nível existencial o ser humano não ser visto como uma entidade de corpo, alma e espírito é também ameaçador, bem como a negação da importância de questões existenciais como por exemplo o significado da vida e da morte pode bloquear o alívio do sofrimento; nível ontológico são necessárias atitudes básicas de caridade e compaixão
Edvardsson, Sandman e Rasmussen (2006)	O ambiente físico influencia a experiência de cuidados em 4 maneiras: símbolo que expressa mensagens de morte, morrer, perigo, vergonha e estigma, menos valor social e mérito; símbolo que expressa mensagens de cuidar ou não cuidar, vida e morte; influenciando a interacção e o balanço entre envolver –se e encontrar a privacidade; contendo objectos que facilitem turnos com focos fora de si próprio (fora do cancro e encontrara a luz na escuridão).

Como podemos verificar os estudos apresentam desenhos de investigação diferentes, 3 com abordagem fenomenológica, 1 quantitativa, 1 descritivo e 1 grupo controlo. Os resultados encontrados permitem responder aos objectivos traçados, contudo, não pode ser feita comparação entre os estudos primários desta revisão, porque não existe homogeneidade quanto à amostra (no que diz respeito ao número e tipo de situação clínica ou tipo de participantes), do enquadramento conceptual e dos próprios objectivos dos estudos.

O numero de participantes doentes variaram de 2 (Arman e Rehnsfeldt, 2007) a 134 (Wengstrom *et al*, 1999) doentes com cancro da mama, Leucemia ou Linfoma ou sem ser explicita qual o cancro (Arman e Rehnsfeldt, 2007). Só num dos estudos dos participantes fazem parte 6 enfermeiros, bem como 4 estudantes de enfermagem (Arman e Rehnsfeldt, 2007). No estudo de Ferrell e Coyle (2008) não está discriminado o número de participantes (só os refere como doentes oncológicos, cuidadores familiares e enfermeiros). Contudo optou-se por o incluir por este se assumir como uma réplica dum estudo inovador na área do sofrimento em cuidados de saúde, de Eric Cassell em 1982 e pelo próprio desenho (descritivo). No estudo de Edvardsson, Sandman e Rasmussen (2006)

os participantes foram 29 que resultaram em 17 entrevistas dos quais 9 eram doentes (9 entrevistas individuais), 5 pessoas significativas, 13 profissionais (6 individuais e 1 focus grupo) e os 2 arquitetos responsáveis pela reformulação do serviço (1 entrevista).

No estudo de Wengstrom *et al* (1999) está assumido um modelo conceptual de enfermagem (Orem) o que não está explícito nos outros.

Também o estudo de Wengstrom *et al* (1999) foi prospectivo enquanto os restantes foram retrospectivos.

No estudo de Edvardsson, Sandman e Rasmussen (2006) os achados são sobre a influência do ambiente físico no binómio bem-estar / sofrimento, exclusivamente.

Os resultados obtidos apesar de válidos e fiáveis, não corresponderam ao esperado isto é, escassearam os estudos sobre o sofrimento de doentes em fase curativa da doença. O número de estudos primários encontrados foi reduzido. Encontramos elevado número de estudos sobre pessoas em fim de vida (estudos sobre pessoas perto da morte), ou mesmo em cuidados paliativos, que constituíam, precisamente, critério de exclusão nesta revisão, uma vez que, creditamos que a preocupação dominante é a aproximação da morte e, também porque a revisão sistemática da literatura de Martins (2007) teve em conta estes achados.

Quanto aos participantes dos estudos só um era com doentes hemato-oncológicos (Persson, Hallberg e Ohlsson, 1997), nos restantes apresentavam outras doenças oncológicas, nomeadamente cancro da mama (Wengstrom *et al*, 1999; Arman *et al*, 2004), cancro da Mama e Mieloma (Arman e Rehnsfeldt, 2007) ou mesmo não aparecia especificada qual a doença (Ferrell e Coyle, 2008; Edvardsson, Sandman e Rasmussen, 2006).

Em relação aos achados propriamente ditos, nomeadamente às intervenções de enfermagem e formas ou critérios de as avaliar também não se evidenciaram, para esta amostra especificamente, isto é, não identificamos intervenções de enfermagem que aliviavam o sofrimento das pessoas com doença hemato-oncológica / oncológica, diferentes das encontradas para os outros doentes.

Ao nos debruçarmos nos achados de Martins (2007) em doentes em sofrimento maioritariamente em fase final de vida, verificamos que as intervenções de enfermagem ao doente em sofrimento são distribuídas pela dimensão emocional ou psicológica, espiritual e física. Na primeira (emocional ou psicológica) destaca proporcionar um encontro entre dois seres humanos, **estabelecer uma comunicação eficaz**, desenvolver uma **relação** profunda de **amor e compaixão**, criar uma relação de confiança, promover o respeito, criar empatia ao centrar-se nas experiências do utente e ajudar a encontrar as razões para o sofrimento; na dimensão espiritual, defende encaminhar para o líder espiritual, rezar, respeitar as crenças e as práticas religiosas dos doentes, fomentar a fé dos doentes, **estar presente, aumentar a esperança**, proporcionar musica, **ouvir os doentes com atenção, falar com eles e apoiar-los, respeitar a sua** privacidade e **dignidade**, segurar-lhes a mão, **incentivar a procura de significado**, proporcionar o contacto com os familiares e amigos e a natureza, o toque terapêutico, a meditação e o humor ou o riso. Por sua vez na dimensão física são apontadas a mobilização e o posicionamento, alívio das zonas de pressão, a gestão da dor e dos sintomas e os **cuidados de higiene e conforto**.

Outros autores encontraram achados semelhantes com diferentes participantes, nomeadamente **manter a esperança** e manter-se no controle da doença e do tratamento (Bulsara, Ward e Joske, 2004) são estratégias importantes para o sentimento de empoderamento (*empowerment*) em doentes hemato-oncológicos em ambulatório; nas palavras de Duggleby (2000) são **manter a esperança** e ajustar-se, os dois sub-processos nos doentes idosos com cancro terminal para suportarem o sofrimento. Ainda, **manter a dignidade**, reconhece-los como pessoas, **ouvir as suas preferências e necessidades e suportar as suas escolhas** são as intervenções de enfermagem importantes para os doentes em fim de vida (Doutrich, Wros e Izumi, 2001). Quanto a doentes suecos com cancro em ambulatório a **presença, a escuta, a compreensão** e o compromisso contribuem para o seu consolo sendo este um passo para o seu bem-estar (Langegard e Ahlberg, 2009).

Sublinhamos que a **presença** autêntica por parte dos enfermeiros aliviam o sofrimento (Georges, 2002) ou por outras palavras as enfermeiras respondem ao sofrimento identificando os seus recursos e oferecendo **presença** (Ferrell e Coyle, 2008).

Sintetizando os achados desta revisão da literatura, as intervenções enfermagem que aliviam

o sofrimento da pessoa com doença oncológica são:

- Manter a dignidade e ver o ser humano como uma entidade de corpo, alma e espírito, valorizando as questões existenciais (como por exemplo, o significado da vida e da morte);
- Promover atitudes básicas de conversação (falar), ouvir, presença, de caridade e compaixão, fazendo com que os doentes sintam que tem sentido oferecer-lhes esperança, que compreendem os seus problemas, que têm a possibilidade de influenciarem os cuidados de enfermagem que lhe são prestados, que facilitam a comunicação entre doente e cuidadores;
- Ensinar sobre os efeitos secundários dos tratamentos e da doença;
- Assegurar os cuidados de continuidade e de aconselhamento e a existência da continuidade dos profissionais;
- Assistir na ajuda prática, nomeadamente na ida ao WC, no alimentar-se, nos cuidados íntimos ao corpo, entre outros;
- Avaliar a influência do ambiente físico na experiência de cuidados com potencial terapêutico.

A ênfase está nos cuidados focados na pessoa e não no doente, no distanciamento das rotinas e numa atitude paternalista dos enfermeiros, dando destaque à importância das competências relacionais e de ajuda, nomeadamente a escuta, respeito, individualidade, parceria. Como se constata existe franca similaridade nas intervenções de enfermagem apontadas como adequadas e desejáveis para as pessoas com doença terminal, ou mesmo em qualquer outra situação de doença, e os achados nos estudos em relação aos doentes oncológicos numa maneira geral.

Parece importante a justificação de Arman e Rehnsfeldt (2007) que “*Little things*” ou “actos simbólicos” acontecem quando as enfermeiras estão focadas nas pessoas doentes e não nas rotinas ou convenções.

Concordamos com Wengstrom, Haggmark e Forsberg (1999) que referem que o desafio será desenvolver um modelo de cuidados que incorpore os momentos de sofrimento na avaliação sistemática das necessidades da pessoa e administre as intervenções de enfermagem apropriadas, para libertar o doente da dependência dos profissionais e restaurar o auto-cuidado a um nível suficiente.

Pudemos verificar que a informação aos doentes com cancro sobre o que os espera, nomeadamente os efeitos secundários da medicação, sugerir a musicoterapia, a meditação, ajuda a reduzir o stress, porque só o suporte dos sintomas físicos não é suficiente, como defende Madden (2006).

Por último relembramos Rodgers e Cowles (1997) que referem a existência de vasta literatura que descreve a prática de enfermagem com ênfase na interacção enfermeiro – doente, nos cuidados individualizados, na presença, na empatia, na compaixão, entre outros.

CONCLUSÕES

Vários autores reconhecem que as enfermeiras estão presentes desde o momento de entrada no sistema de saúde, através da cirurgia, radioterapia, quimioterapia e *follow – up* e têm papel chave de suporte, ensino, prevenção e alívio do sofrimento (Perreault e Bourbonnais, 2005).

Com a análise destes seis estudos pretendemos aprofundar conhecimentos que respondessem à questão de investigação inicial, assegurar a pertinência do estudo, clarificar e enquadrar o tema, e orientar o desenho da investigação.

Os dados obtidos responderam ao acima proposto, mas ainda não estão esgotadas as expectativas, pelo que se propõe manter a actualização desta pesquisa.

As respostas à questão de investigação não vão de encontro às expectativas. Questionamos o facto de não termos encontrado mais estudos que demonstrem a eficácia das intervenções de enfermagem para aliviar o sofrimento da pessoa com doença hemato-oncológica e sendo assim, ter pertinência a investigação. Mesmo que as intervenções de enfermagem não sejam específicas para estes doentes será importante apropriarmo-nos delas numa maneira formal e ritualizada, demonstrando a sua evidência científica e dando – lhes visibilidade. Como diz Arman e Rehnsfeldt (2007) os *guidelines* clínicos para cuidados de saúde podem ser construídos no entendimento de que as exigências éticas são universais mas exclusivas para cada situação.

Gostaríamos de ter encontrado evidência científica sobre a especificidade de intervenções de enfermagem adequadas e específicas que contribuem para diminuir o sofrimento das pessoas com doença hemato-oncológica, o que não se verificou. Parece que não são intervenções extraordinárias

rias, mas antes aquelas que estão ao nosso alcance e constantes no nosso código deontológico que afinal aliviam o sofrimento das pessoas doentes.

Concordamos que há necessidade de estudar os resultados das intervenções de enfermagem nos doentes. (Perreault e Bourbonnais, (2005). Nomeadamente na pessoa com doença hematológica, pelo desgaste e sofrimento inerente ao processo de doença prolongado, o suportar tratamentos com vários e graves efeitos secundários, em múltiplos internamentos, prognósticos incertos em relação à ameaça de recaída, mas sobreviventes e a enfrentarem a próxima conquista.

A nossa questão identifica-se com a afirmação dos autores acima mencionados (Perreault e Bourbonnais, 2005), de que é ambicioso e complexo avaliar as intervenções de enfermagem que aliviam o sofrimento.

IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA CLÍNICA

A intervenção de enfermagem ao longo dos tempos tem tentado responder às necessidades em cuidados da população. Contudo nem sempre a satisfação e a qualidade dos cuidados responde a esta expectativa. Parece que será pertinente afirmarmos que os achados encontrados com esta revisão de literatura apontam para a simplicidade de intervenções que são esperadas dos enfermeiros, sem dúvida decorrentes do nosso código deontológico, exequíveis e atingíveis. Por vezes temos dificuldade em valorizar aquilo em que somos os únicos a acreditar e a praticar. Desta forma a nossa mais-valia profissional deverá ser sublinhada, transversal e continuada em toda a prática dos cuidados.

Utilizando Gameiro (1999, p.186) que se tem preocupado com a abordagem das pessoas doentes, salientamos que

“a principal implicação a retirar dos seus resultados para a prática dos enfermeiros é o reforço da ideia de que é fundamental centrar os cuidados na pessoa doente, entender a doença como uma fonte de sofrimento ...cujo alívio exige, o seu reconhecimento e compreensão como vivência individual...., condições básicas para a humanização dos cuidados”.

Apesar deste conhecimento generalizado e tão frequentemente falado, o compromisso de se conseguir demonstrar resultados nos doentes, de intervenções de enfermagem efectuadas com o objectivo de aliviar o sofrimento, será uma forma de dar visibilidade a uma prática de enfermagem e de contribuir para a assunção desta pelos próprios enfermeiros.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARMAN, M.; REHNSFELDT, A. (2003) The hidden suffering among breast cancer patients. *Qualitative Health Research*, 13(4):510-27.

ARMAN, M.; REHNSFELDT, A. (2007) The “Little Extra” that alleviates suffering. *Nursing Ethics*, 14 (3):372-86.

ARMAN, M.; REHNSFELDT, A.; LINDHOLM, L.; HAMRIN, E.; ERIKSSON, K. (2004) Suffering related to health care: a study of breast cancer patients`experiences. *International Journal of Nursing Practice*, 10:248-56.

BULSARA, C; WARD, A.; JOSKE, D. (2004) Haematological cancer patients: achieving a sense of empowerment by use of strategies to control illness. *Journal of Clinical Nursing*, 13:251-258.

CENTRE FOR REVIEWS AND DISSEMINATION (2009) - *Systematic Reviews: CRD`s guidance for undertaking reviews in health care*. York. (em linha). University of York. ISBN 9781900640473. Disponível em: <http://www.york.ac.uk/inst/crd/guidance.htm>

CORNER, J. (2003) Exploring nursing outcomes for patients with advanced cancer following intervention by Macmillan Specialist palliative care nurses. Blackwell Publishing, *Journal of Advanced Nursing*, 41 (6), 561-574.

- DOUTRICH, D.; WROS, P.; IZUMI, S. (2001). Relief of suffering and regard for personhood: nurses ethical concerns in Japan and the Usa. *Nursing Ethics*, 8(5): 448 – 458.
- DUGGLEBY, W. (2000). Enduring Suffering: A grounded theory analysis of the pain experience of elderly hospice patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 27(5): 825 – 831.
- EVANS, B.C.; CROGAN, N.L.; BENDEL, R. (2008) Storytelling intervention for patients with cancer: development and Implementation. *Oncology Nursing Forum*, 35 (2): 257-64.
- FERRELL, B.R.; COYLE, N. (2008). The nature of suffering and the goals of nursing. *Oncology Nursing Forum*, 35 (2): 241-247.
- FORTIN, M F. (2000) O processo de investigação: da concepção à realização. Loures. Lusociência. ISBN: 972-8383-0-X.
- FORTIN, M F. (2009) Fundamentos e etapas do processo de investigação. Loures. Lusodidacta. ISBN:001.89.
- GAMEIRO, M.H. (1999). Sofrimento na doença. Coimbra, Quarteto Editora, p.186. ISBN 972-8535-06-6.
- GEORGES, J. M. (2002). Suffering: toward a contextual praxis. *Advanced Nursing Science*, 25 (1):79-86.
- JUSTO, J.M. Uma perspectiva psicológica sobre as doenças oncológicas: etiologia, intervenção e articulações. in DURÁ, M.R.D.E. (2002). Territórios da psicologia oncológica. Lisboa, Climepsi Editores, p. 51-70. ISBN 972-796-018-9.
- KRISMAN-SCOTT, M.A.; McCORKLE, R. (2002) The tapestry of hospice. *Holistic Nursing Practice*; 16 (2): 32-39.
- LANGEGARD, U.; AHLBERG, K. (2009). Consolation in conjunction with incurable. *Câncer. Oncology Nursing Forum*, 36(2): E99-106.
- LOPES, M.J. (2006). Os utentes e os enfermeiros: construção de uma relação. *Pensar em Enfermagem*, 10(1): 85.
- MADDEN, J. (2006). The problem of distress in patients with câncer: more effective assessment. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 10 (5):615-619.
- MARTINS, M.C.C. (2007). O enfermeiro e o alívio do sofrimento. *Pensar Enfermagem*, 11(1), 34-43.
- MARTINS, L. (1996). Reflexões sobre as relações interpessoais ao cuidar o doente terminal. *Servir* nº 44(6) Nov-Dez: 288-90.
- McCLEMENT, S. E.; CHOCHINOV, H. M. (2008). Hope in advanced care patients. *European Journal of Cancer*, 44 (8): 1169-74.
- MELNYK, B.M.; FINEOUT-OVERHOLT, E. (2005). Rapid critical appraisal of randomized controlled trials (RCTs): an essential skill for evidence-based practice. *Pediatric Nursing*, 31(1): 50-52.
- MURPHY-ENDE, K.; CHERNECKY, C. (2002) Assessing adults with leukemia. *Nurse Practitioner*, 27(11): 49-60.
- OLIVEIRA, J.P. (2006). A vivência da dimensão espiritual no cuidar transpessoal da pessoa em situação de doença crónica – a perspectiva do enfermeiro. (trabalho cedido por Joaquim P. Oliveira).
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2010) CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem versão 2. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt>
- PACHECO, S. (2002). Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-30-4.
- PERREAUT, A.; BOURBONNAIS; F.F. (2005). The experience of suffering as lived by women with breast cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 11 (10):510-19.
- PERSSON, L.; HALLBERG, I.R.; OHLSSON, O. (1997). Survivors of acute leukaemia and highly

malignant Lymphoma: retrospective views of daily life problems during treatment and when remission. *Journal of Advanced Nursing*, 25: 68-78

POPAY, J.; ROGERS, A.; WILLIAMS, G. (1998). Rationale and standards for the systematic review of qualitative literature in health services research. *Qualitative Health Research*. Vol. 8 (3): 341-51.

RAMALHO, Anabela (2005) - Manual para redacção de estudos e projectos de revisão sistemática com e sem metanálise. Estrutura funções e utilização na investigação em enfermagem. Coimbra, Formasau. ISBN 972-8485-54-9.

RAWL, S. M. *et al* (2002). Intervention to improve psychological functioning for newly diagnosed patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 29 (6): 967-75.

RODGERS, B. L. & COWLES, K. V. (1997). A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *Journal of Advanced Nursing*, 25: 1048-1053.

RYDAHL-HANSEN, S. (2005) Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. *Scandinavian Journal Caring Science*, 19, 213-222.

STREUBERT, H; CARPENTER, D.R. (2002) Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista. Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-29-0

SOUSA, O.L. (2007) Adesão ao regime terapêutico em crianças infectadas pelo VIH/SIDA: revisão de literatura (2003-2005). (trabalho cedido por Odete L. Sousa).

TERRY, W. and OLSON, G. (2004). Unobvious wounds: the suffering of hospice patients. *Internal Medicine Journal*. 34: 604-607.

WENGSTROM, Y.; HAGGMARK, C.; STRANDER, H.; FORSBERG, C. (1999). Effects of nursing intervention on subjective distress: side effects and quality of life of breast cancer patients receiving curative radiation therapy. *Acta Oncológica*, 38 (6). 763-770.

WHITE, K.; WILKES, L.; COOPER, K.; BARBATO, M. (2004). The impact of unrelieved patient suffering on palliative care nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, Sep, 10 (9): 438-444.

WOOLERY, M.; BISANZ, A.; LYONS, H.; GAIDO, L.; YENULEVICH, M.; FULTON, S.; McMILLAN, S. (2008). Putting evidence into practice: evidence-based interventions for the prevention and management of constipation in patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(2): 317 -337.

WRIGHT, L. (2005). *Espiritualidade, sofrimento e doença*. Coimbra, Ariadne Editores. ISBN: 972-8838-19-0

WRIGHT, L. (2008). Spirituality, suffering and illness: how does healing begin? Seminário apresentado na Univ. de Lisboa.

Contacto:
esa@esel.pt