



**Editora  
Uniesp**

# **SOMOS TODOS RAROS**

**DOENÇAS RARAS E ANOMALIAS CONGÊNITAS  
ANAIS DO II CONAMDRACON**

**Saionara Ferreira de Araújo  
Alberlene Baracho Sales  
Maura Rahianny Cardoso Araújo  
Tiago Mota Ferreira  
(Organizadores)**



**uniesp**  
Centro Universitário

**ISBN: 978-65-5825-095-1**

**SOMOS TODOS RAROS**  
**DOENÇAS RARAS E ANOMALIAS CONGÊNITAS**

ANAIS DO II CONAMDRACON

**Saionara Ferreira de Araújo**  
**Alberlene Baracho Sales**  
**Maura Rahianny Cardoso Araújo**  
**Tiago Mota Ferreira**  
(Organizadores)

Centro Universitário – UNIESP

Cabedelo - PB  
2022



## **CENTRO UNIVERSITÁRIO UNESP**

### **Reitora**

Érika Marques de Almeida Lima Cavalcanti

### **Pró-Reitora Acadêmica**

Iany Cavalcanti da Silva Barros

### **Editor-chefe**

Cícero de Sousa Lacerda

### **Editores assistentes**

Márcia de Albuquerque Alves  
Josemary Marcionila F. R. de C. Rocha

### **Editora-técnica**

Elaine Cristina de Brito Moreira

### **Corpo Editorial**

Ana Margareth Sarmiento – Estética  
Anneliese Heyden Cabral de Lira – Arquitetura  
Daniel Vitor da Silveira da Costa – Publicidade e Propaganda  
Érika Lira de Oliveira – Odontologia  
Ivanildo Félix da Silva Júnior – Pedagogia  
Jancelice dos Santos Santana – Enfermagem  
José Carlos Ferreira da Luz – Direito  
Juliana da Nóbrega Carreiro – Farmácia  
Larissa Nascimento dos Santos – Design de Interiores  
Luciano de Santana Medeiros – Administração  
Marcelo Fernandes de Sousa – Computação  
Paulo Roberto Nóbrega Cavalcante – Ciências Contábeis  
Maria da Penha de Lima Coutinho – Psicologia  
Paula Fernanda Barbosa de Araújo – Medicina Veterinária  
Rita de Cássia Alves Leal Cruz – Engenharia  
Rodrigo Wanderley de Sousa Cruz – Educação Física  
Sandra Suely de Lima Costa Martins  
Zianne Farias Barros Barbosa – Nutrição

Copyright©2022 – Editora UNIESP

É proibida a reprodução total ou parcial, de qualquer forma ou por qualquer meio. A violação dos direitos autorais (Lei nº 9.610/1998) é crime estabelecido no artigo 184 do Código Penal.

O conteúdo desta publicação é de inteira responsabilidade do(os) autor(es).

**Designer Gráfico:**

Márcia de Albuquerque Alves

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)  
Biblioteca Padre Joaquim Colaço Dourado (UNIESP)**

S693 Somos todos raros: doenças raras e anomalias congênitas – anais do II conamdracon [recurso eletrônico] / Organizadores: Saionara Ferreira de Araújo, Alberlene Baracho Sales, Maura Rahianny Cardoso Araújo, Tiago Mota Ferreira. - Cabedelo, PB: Editora UNIESP, 2022.  
495 p.

Tipo de Suporte: E-book  
ISBN: 978-65-5825-095-1

1. Saúde – Doenças raras. 2. Doenças raras – Terapia. 3. Anomalias congênitas. 4. Epidemiologia. I. Título. II. Araújo, Saionara Ferreira de. III. Sales, Alberlene Baracho. IV. Araújo, Maura Rahianny Cardoso. V. Ferreira, Tiago Mota.

CDU: 616-03

Bibliotecária: Elaine Cristina de Brito Moreira – CRB-15/053

**Editora UNIESP**

Rodovia BR 230, Km 14, s/n,  
Bloco Central – 2 andar – COOPERE  
Morada Nova – Cabedelo – Paraíba  
CEP: 58109-303

## DEDICATÓRIA

*Dedicamos este livro a todos os indivíduos com doenças raras e seus familiares,  
Dedicamos também aos profissionais que trabalham com doenças raras e dedicam-  
se diuturnamente na busca da melhoria na qualidade de vidas destes pacientes.*

## AGRADECIMENTOS

*A todos aqueles que direta ou indiretamente sonharam e trabalharam incansavelmente para a concretização deste evento que será o marco divisor de águas na temática Doenças Raras e anomalias congênita,*

*Aos palestrantes e comissão organizadora do II CONAMDRACON, pela dedicação e presteza com que carinhosamente compartilharam seu tempo e conhecimento,*

*Aos autores e colaboradores deste livro, pela experiência compartilhada e,*

*Ao Centro Universitário UNIESP, por apoiar o evento prestando assistência para que o mesmo tenha ocorrido com excelência,*

*Aos pacientes com Doenças Raras, assim como aos sonhadores desse projeto que o fizeram acontecer e tornar um sucesso no apoio, divulgação e conhecimento das Doenças Raras, agradecemos.*

*Esse evento aconteceu e acontece em nossos corações, mentes e em constante movimento para que novos ciclos deste congresso ocorram por vocês e para vocês.*

*O apoio das diversas áreas de conhecimento que se fizeram presentes demonstra como a sociedade tem sido enriquecida por temáticas tão importantes e mostram as mudanças que tem potencial para continuar avançando, tanto em visibilidade quanto em tratamentos.*

*Então, saibam que os frutos do II CONAMDRACON objetivam em melhorar as vidas das pessoas acometidas por essas doenças raras, é uma forma de incentivar os pesquisadores para continuarem a desbravar esse universo e assim encontrar meios mais produtivos para outras pessoas terem a oportunidade de viverem bem.*

*Portanto, nosso muito obrigado a todos!*

## **PREFÁCIO**

É notório a imensa necessidade de difundirmos conhecimentos sobre a temática das Doenças Raras, tanto para os profissionais da saúde como das demais áreas afins, sem esquecer dos pacientes e seus familiares. Da mesma forma, sabemos da importância de partilhar esse conhecimento com toda a sociedade, para que haja uma mudança no senso comum em relação a essas doenças tão graves, crescentes e invisíveis aos olhos de muitos.

Entretanto, faz-se necessário que este conhecimento seja acessível ao maior número possível de pessoas, sem jamais perder o rigor filosófico e científico. Assim, entendemos a importância que as produções bibliográficas sejam baseadas em pesquisas e disponibilizadas aos profissionais de saúde para que os diagnósticos e tratamentos sejam realizados com segurança de modo a minimizar os danos gigantescos que essas patologias acarretam aos pacientes e seus familiares, e melhorar a qualidade do trabalho das equipes multidisciplinares que atuam na área.

O conhecimento científico partilhado permite sobretudo a busca e a luta constante por melhores formas de atendimento qualificado e de convivência com os problemas oriundos das doenças raras. Devemos a partilha do conhecimento científico tudo o que chamamos de avanços nas esferas acadêmicas, científicas, pessoais e sociais da humanidade.

Com esse livro, apresentamos aos leitores as reflexões que a ciência propõe, bem como as discussões sobre as diversas doenças raras a partir de olhares distintos. Desejamos que o leitor se encante pela temática e venha conosco unir forças para juntos minimizarmos as condições graves e desafiadoras a que os raros são submetidos. Com a partilha deste conhecimento, queremos contribuir com o diagnóstico precoce dessas doenças raras e diminuir o sofrimento imenso de tantos pacientes que necessitam do nosso olhar humanizado.

Saionara Ferreira de Araújo

Presidente da Associação Paraibana de Doenças Raras – ASPADOR

João Pessoa, 30 de dezembro de 2021.

# SUMÁRIO

PARTE I	11
Saúde: Diretrizes e terapêutica nas doenças raras	
Apresentação	12
Capítulo 1 - Hemoglobinúria Paroxística Noturna <i>Por Matheus Bragante Fernandes Pimenta; Marcelle Bragante Fernandes Pimenta; Flávia Cristina Fernandes Pimenta.</i>	14
Capítulo 2 - Programa Nacional de Triagem Neonatal: Rastreamento de Doenças Silenciosas <i>Por Eugenia Moreira Fernandes Motenegro; Cristiane Cândido Catão Tróccoli Dos Santos; Marina Romero Costa; Luana Dias Santiago Pimenta</i>	19
Capítulo 3 - Yoga: Bem-Estar em Contexto de Pandemia <i>Por Maura Rahianny Cardoso Araújo</i>	43
Capítulo 4 - Implantação e contribuições de serviço em cuidados paliativos: uma revisão integrativa <i>Por Ingrid Anny de Andrade Sobreira; Patrícia Serpa de Sousa Batista; Cleide Rejane de Sousa Damaso de Araújo; Brunna Hellen Saraiva Costa; Ana Cláudia Gomes Viana; Thaís Costa de Oliveira.</i>	52
Capítulo 5 - Assistência de enfermagem a mulheres com câncer de mama em cuidados paliativos: revisão integrativa <i>Por Andréa Maria da Silva; Patrícia Serpa de Sousa Batista; Brunna Hellen Saraiva Costa; Jael Rúbia de Sá França; Cintia Bezerra Almeida Costa; Débora Rodrigues de Lima.</i>	73
Capítulo 6 - Atuação Da Fonoaudiologia Nos Cuidados Paliativos Na Área De Oncologia: Scoping Review <i>Por Raphaela de Lima Cruz; Thiago Lins da Costa Almeida; Isabelle Cristinne Pinto Costa; Laís Araújo dos Santos Vilar; Priscilla Alves N. Gambarra Souto Costa; Thainá Karoline Costa Dias; Vivian Lisboa de Lucena.</i>	92
Capítulo 7 - A atuação da Enfermagem nos Cuidados Paliativos à criança e adolescente com câncer de mesotelioma <i>Por Thaís Costa de oliveira; Patrícia Serpa de Souza; Brunna Hellen Sraiva Costa; Luciane de Medeiros Braga.</i>	114
Capítulo 8 - Produção Científica Acerca De Cuidados Paliativos Em Neonatologia: Estudo Bibliométrico <i>Por Talita Bezerra de Freitas; Marcella Costa de Sousa Duarte; Carla Braz Evangelista; Nathlia Costa Gonzaga Saraiva; Giovanna Karinny Pereira Cruz; Thainá Karoline Costa Dias; Brunna Hellen Saraiva Costa</i>	121
Capítulo 9 - Atuação do cirurgião-dentista no diagnóstico e no tratamento do pênfigo vulgar <i>Por Larissa Chaves Cardoso Fernandes; André Parentes de Sá Barreto Vieira; Cícero de Sousa Lacerda; Márcia Albuquerque Alves; Sílvio Claudio Custódio</i>	137

Capítulo 10 - Cuidados Paliativos Em Enfermagem: Revisão Integrativa Da Literatura	146
<i>Por Crislayne Aimeé Leal de Oliveira; Thainá Karoline Costa Dias; Maria Leônia Pessoa da Silva; Brunna Hellen Saraiva Costa; Raires Izidro de Oliveira; Fernanda Ferreira de Andrade</i>	
Capítulo 11 - Análise Do Uso Do Propranolol Para O Tratamento Do Hemangioma Infantil	159
<i>Por Severina Paula Alves de Figueiredo Silva; Rafael José Leitão Melo da Costa; Telma Cristiane Cavalcanti Nogueira; Danilo Pontes de Oliveira Barros.</i>	
Capítulo 12 - Avaliação De Possíveis Interações Medicamentosas De Pacientes Hipertensos Em Terapia Renal Substitutiva	172
<i>Por Elaine Caroline de Santana; Harryson de Azevedo Nogueira; Telma Cristiane Cavalcanti Nogueira; Danilo Pontes de Oliveira Barros.</i>	
Capítulo 13 - Atenção Farmacêutica Ao Paciente Renal Crônico	189
<i>Por Maria Elaine de Souza Costa; Ana Rosa Falcão Ferreira de Melo; Telma Cristiane Cavalcanti Nogueira; Danilo Pontes de Oliveira Barros.</i>	
Capítulo 14 - Manifestações Clínicas da Síndrome Congênita do Zika Vírus: Uma Revisão Integrativa	203
<i>Por Tayanne Kiev Carvalho Dias; Anniely Rodrigues Soares; Anna Tereza Alves Guedes; Iolanda Carlli da Silva Bezerra; Nathanielly Cristina Carvalho de Brito Santos; Altamira Pereira da Silva Reichert</i>	
Capítulo 15 - Prevalência de Malformações Congênicas em Nascidos Vivos no Brasil	221
<i>Por Elisa Arcanjo de Sousa Moraes; Nathália Pereira dos Santos; Wanderley Araújo Soares; Vivyanne Falcão Silva da Nóbrega; Cynthia Germoglio Farias de Melo.</i>	
Comunicações	234
PARTE II	253
Humanidades: Direitos, inclusão, educação e espiritualidades nas doenças raras	
Apresentação	254
Capítulo 16 - Avanços e Retrocessos Nas Políticas Públicas Para Pessoas Com Doenças Raras no Brasil	256
<i>Por Heytor de Queiroz Marques</i>	
Capítulo 17 - O DIAGNÓSTICO DE DOENÇAS RARAS DENTRO DO CONTEXTO FAMILIAR	265
<i>Por Marciele de Lima Silva; Alberlene Baracho; Tiago Mota, Saionara Ferreira de Araújo</i>	
Capítulo 18 - SUBSTÂNCIAS PSICODÉLICAS E PSICONAUTISMO: uma reflexão sobre a jurema sagrada no enfrentamento das doenças	274
<i>Por Raquel de Lourdes de Miranda e Silva Carmona; Jeane Odete Freire dos Santos Cavalcanti; Cassiano Augusto Oliveira da Silva; Suelma de Souza Moraes; Nilma Maria Pôrto de Farias Cordeiro de Medeiros.</i>	
Capítulo 19 - “Cuidar De Quem Cuida” Burnout Entre Os Trabalhadores De Saúde E O Papel Do Psicólogo Hospitalar: Revisão Narrativa	284

*Por Anne Michelle Silva de Paiva; Josemary M. F. Rodrigues de Carvalho Rocha; Isabelle Freire Cavalcanti Leal; Marineide Félix de Queiroz Brito; Wladimir José Carranza Filho; Yara Gabriela Falcão Ferreira de Melo.*

Capítulo 20 - EDUCAÇÃO EMOCIONAL E TANTRA YOGA: NO ENFRENTAMENTO DA DOENÇA E NA BUSCA DO BEM-ESTAR 301

*Por Concília Cléria Ferreira Muniz; Wellington Cavalcanti Araújo; Kelly Cristina Barroso Gomes Carranza; Emmanuel Paulino de Luna; Edson Castro Pires Junior.*

Capítulo 21 - SAÚDE SEXUAL E REPRODUTIVA DA MULHER COM DEFICIÊNCIA FÍSICA: um direito infringido 313

*Por Marcele de Lima Silva; Alberlene Baracho; Tiago Mota; Suely Aragão Azevedo Viana, Saionara Ferreira de Araújo*

Capítulo 22 - Contribuições da psicoterapia no processo de desenvolvimento do autoconhecimento e sua influência na qualidade de vida 324

*Por Melissa Guimarães do Nascimento*

Capítulo 23 – Espiritualidade E Sentido: O Enfrentamento Do Cotidiano De Um Cadeirante 335

*Por Tiago Mota Ferreira*

Capítulo 24 - Relação Família-Escola: Parceria Para Uma Intervenção Pedagógica De Alunos Com Alta Habilidades/Superdotação 343

*Por Eliana Raquel de Oliveira Farias dos Santos*

Comunicações 354

PARTE III 360

Tecnologias: Acessibilidades e biotecnologias nas doenças raras

Apresentação 361

Capítulo 25 – Espaços salutogênicos: uma perspectiva sobre o ambiente como prática terapêutica 363

*Por Alberlene Baracho*

Capítulo 26 – O Mundo, e a Imputação da Reclusão na Vivência de um Cadeirante 370

*Por Tiago Mota Ferreira*

Capítulo 27 – Acessibilidade Em Espaços Residenciais 382

*Por Kelly Christine Lima; Alberlene Baracho; Suelen Gomes*

Capítulo 28 – Análise Do Filme Akira (1988) Sobre a Inclusão Tecnológica na Cidade e os Perigos para Nossa Sociedade 398

*Por Renan Caminha; Marcela Dimenstein.*

Capítulo 29 – Requalificação de um Prédio Público para Inserção de uma Habitação de Interesse Social 412

*Por Rafael Martins de Moura; Marcela Dimenstein.*

Capítulo 30 - Mortalidade Dos Profissionais De Saúde Por Covid-19 Em Um Município Da III Geres Do Estado De Pernambuco 428

*Por Renata Duarte; Thays Lima; Larissa Melo; Angélica Pedrosa; Driele Pereira; Cláudia Silva; Elaine Guimarães.*

Capítulo 31 - Óbitos Por Covid-19 Relacionado Com As Principais Comorbidades Em Um Município Do Nordeste Do Brasil <i>Por Lucas Portela Silva; Carla Roberta Rodrigues Barbosa Da Silva; Flávia Danielle Do Nascimento Lins; Thaynã Vitória Dos Santos Alves; Vinicius Moab Ramos Laurêncio.</i>	436
Capítulo 32 - Análise comparativa de casos notificados de COVID-19 com comorbidades pré-existentes entre os meses de Março e Abril de 2020 e 2021 em pessoas de 30 a 40 anos em cidade de médio porte <i>Por Crislayne Maria da Silva; Elisâma Gonçalves da Rocha Silva; Islayne Almeida Mendonça; Mirella Silveira Lima; Vitória Carolina Monteiro Torres; Marcos André Araújo Duque.</i>	447
Capítulo 33 - Internações Por Doenças Cardiovasculares Relacionadas Com A Cobertura Da ESF Em Um Município Do Interior De Pernambuco <i>Por Isabel Cristina de Assis; Márcia Maria da Silva; Marilene Maria Sales da Silva; Roseline Gomes Viana; Sidrack Lucas Vila Nova Filho.</i>	455
Capítulo 34 - Internações por Causas Sensíveis a APS (Doenças Cardiovasculares- Has+Dm) Relacionada Com A Cobertura Da ESF <i>Por Ericles Jose da Silva; Evelyn Kevelyn Lira Melo dos Santos; Fabio Luiz dos Santos; Naiane Alves da Silva; Tarcila Lima Alcântara de Gusmão.</i>	460
Capítulo 35 – Diagnóstico de Acessibilidade: Estudo de Caso em Calçadas do Centro Comercial da Cidade de Itabaiana- PB <i>Por Aline Vanessa da Silva; Kelly Christine Silva de Lima.</i>	468
Comunicações	485
Sobre as organizadoras	493

# PARTE I



## APRESENTAÇÃO

Saúde: Diretrizes e terapêutica nas doenças raras.

Esta primeira parte do livro apresenta um compilado de pesquisas desenvolvidas por cada pesquisador, congressista e colaborador(a), participante do Segundo Congresso Nacional Multidisciplinar de Doenças Raras e Anomalias Congênitas (II Conamdracon) que este ano aconteceu no Centro Universitário UNIESP.

O Grupo de Trabalho 1 (GT: Saúde) foi composto pelos coordenadores: Doutoranda Tayanne Kiev Carvalho Dias, a Mestra Maria do Livramento Silva Bitencour, a Mestra Maura Rahianny Cardoso Araújo, a Especialista Karem Cristinny Fontes Pascoal, Mestrando José Jhenikártery Maia de Oliveira, que conduziram as avaliações dos trabalhos realizando contribuições de acordo com os aspectos científicos no âmbito das diretrizes terapêuticas abordadas em cada estudo na amplitude dos campos das ciências da saúde.

Minha experiência com o evento foi muito rica, participei do congresso desde o seu primeiro ano e posso afirmar que agregou muito ao meu conhecimento. As participações no GT como avaliadora, proporcionou descobertas em um ambiente onde o diálogo se fez presente. A cada apresentação pude perceber o avanço nas pesquisas entre os anos de 2020 e 2021, principalmente por poder para realizar os comentários nos modos híbrido, remoto e presencial. E assim pude adquirir bastante conhecimento vindo das apresentações de trabalhos tão bem elaborados.

Recebemos contribuições das mais diversas áreas do campo da saúde, tais como fisioterapia, enfermagem, medicina, odontologia, terapia ocupacional, biomedicina, nutrição, farmácia, proporcionando um diálogo interdisciplinar e multidisciplinar com abrangência das práticas integrativas e complementares da saúde, no contexto holístico das ciências das religiões.

Neste primeiro momento, pesquisas desenvolvidas pelo GT1, intitulado: Saúde: diretrizes e terapêutica nas doenças raras, contaram também com uma abordagem entre temáticas transversais as doenças raras que corroboram ao avanço científico que beneficiam as pessoas acometidas de patologias que possuem



sinais e sintomas semelhantes, visando uma melhoria na qualidade de vida. Um dos temas recorrentes que não poderiam faltar contribuem as discussões sobre o atual estado pandêmico de Covid-19, abrimos pautas para abrangermos pesquisas sobre o vírus considerando a necessidade de publicações sobre o tema.

Dessa forma, os capítulos a seguir consistem em uma porta de entrada para uma análise complexa que apresenta uma perspectiva humanizada sob a ótica da totalidade do ser objetivando a qualidade de vida.

*Por Karem Cristinny Fontes Pascoal,  
Especialista em Obstetrícia.*

## CAPÍTULO 1

### HEMOGLOBINÚRIA PAROXÍSTICA NOTURNA

Matheus Bragante Fernandes Pimenta<sup>1</sup>

Marcelle Bragante Fernandes Pimenta<sup>2</sup>

Flávia Cristina Fernandes Pimenta<sup>3</sup>

#### RESUMO

A hemoglobinúria paroxística noturna (HPN) é um distúrbio adquirido raro em que as células-tronco hematopoiéticas e sua progênie celular sofrem uma mutação resultando em ausência da âncora de ligação do glicosilfosfatidilinositol (GPI) na superfície celular. Como consequência haverá perda dos inibidores do complemento ligados ao GPI que são as proteínas CD55 e CD59, nos glóbulos vermelhos (RBCs) levando à hemólise intravascular crônica e / ou paroxística e uma propensão para trombose, disfunção orgânica e da medula óssea que pode ser hipocelular ou displásica. O diagnóstico de HPN pode ser retardado devido às suas características clínicas inespecíficas, apresentação clínica variável e raridade da enfermidade. O diagnóstico rápido e preciso é particularmente importante, uma vez que inibidores eficazes do complemento se tornaram disponíveis. Seu tratamento consiste em medidas de suporte, com reposição transfusional quando necessário, uso de derivados ferro e ácido fólico. O tratamento com inibidores da via do complemento é altamente eficaz, reduz a hemólise e necessidade transfusional, entretanto o único tratamento curativo é o transplante alogênico de medula óssea.

**Palavras chaves:** Anemia hemolítica adquirida, Hemoglobinúria paroxística noturna, Eculizumabe.

#### INTRODUÇÃO

A hemoglobinúria paroxística noturna (HPN) é um distúrbio adquirido raro em que as células-tronco hematopoiéticas e sua progênie celular sofrem uma mutação resultando em ausência da âncora de ligação do glicosilfosfatidilinositol (GPI) na superfície celular. A perda dos inibidores do complemento ligados ao GPI, CD55 e CD59, nos glóbulos vermelhos (RBCs) leva à hemólise intravascular crônica e / ou paroxística e uma propensão para trombose, disfunção orgânica e da medula óssea que pode ser hipocelular ou displásica. Um subconjunto de pacientes com HPN tem anemia aplástica clinicamente significativa ou síndrome mielodisplásica. O

---

<sup>1</sup> Discente do Curso de graduação em Medicina pela FAMENE.

<sup>2</sup> Médica da Prefeitura Municipal de João Pessoa.

<sup>3</sup> Docente da disciplina de Hematologia na FAMENE.

diagnóstico de HPN pode ser retardado devido às suas características clínicas inespecíficas, apresentação clínica variável e raridade da enfermidade. O diagnóstico rápido e preciso é particularmente importante, uma vez que inibidores eficazes do complemento tornaram-se disponíveis.

## **EPIDEMIOLOGIA**

A HPN afeta principalmente adultos, sem predileções claras por geografia, raça, etnia ou sexo. A incidência de HPN clinicamente significativa é estimada em pelo menos 1 a 10 casos por milhão de habitantes, mas isso pode ser uma subestimativa, pois alguns indivíduos permanecem sem diagnóstico [1,2]. HPN é principalmente uma doença de adultos, com uma idade média de início em torno dos 30 anos, embora casos na infância tenham sido relatados [3-4]. Não há associação racial ou étnica conhecida, e a HPN foi descrita em todo o mundo [5-6].

A enfermidade afeta igualmente homens e mulheres [6]. A grande maioria dos casos de HPN é causada por uma mutação adquirida nas células-tronco hematopoéticas (ou seja, não uma mutação da linha germinativa) de PIGA, um gene no cromossomo X que está envolvido com a síntese de glicosilfosfatidilinositol (GPI). A distribuição igual por sexo da HPN reflete o fato de que as células somáticas usam apenas um cromossomo X; nas mulheres, o outro cromossomo X é inativado ("lyonizado").

## **MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS**

A apresentação clínica da HPN varia entre os indivíduos [7]. A hemólise associada à HPN está associada a uma variedade de sintomas, achados clínicos e complicações, incluindo achados relacionados à anemia (dispneia, fadiga), ou outras citopenias, pode haver dor, disfunção orgânica e aumento do risco de trombose. A HPN também está associada à anemia aplástica (AA) e, menos comumente, às síndromes mielodisplásicas (SMD) e pode ter manifestações de trombocitopenia e / ou neutropenia. Muitos pacientes apresentam anemia hemolítica inexplicada, fadiga, icterícia ou urina vermelha / rosa / escura, enquanto outros apresentam cefaleia, disfagia, icterícia ou confusão mental[5]. Alguns pacientes apresentam trombose

venosa (especialmente em locais atípicos) ou apresentam apenas sintomas inespecíficos associados à distonia do músculo liso, que pode causar dor abdominal, disfunção erétil, insuficiência renal ou hipertensão pulmonar. Um registro internacional relatou achados clínicos em 1.610 pacientes com HPN [5]. Quase todos (> 93 por cento) eram sintomáticos e muitos experimentaram uma má qualidade de vida, foram hospitalizados.

A apresentação da trombose associada à HPN varia com o local de envolvimento. O início dos coágulos pode ser insidioso ou abrupto e alguns são descobertos acidentalmente. As trombozes ocorreram em até 40 por cento dos pacientes antes à disponibilidade de inibidores do complemento, mas o risco em pacientes tratados agora parece ser semelhante aos controles de mesma idade [8]. Locais intra-abdominais de trombose (por exemplo, veias hepáticas, portais, mesentéricas) são responsáveis por dois terços dos coágulos em pacientes com HPN, seguidos por locais intracerebrais (10 a 20 por cento) e outros locais (por exemplo, pele, extremidade inferior).

## **ACHADOS LABORATORIAIS**

Os achados laboratoriais revelam anemia (com ou sem outras citopenias) hemolítica, adquirida, com teste de Coombs direto negativo, deve-se excluir outras causas de hemólise (por exemplo, imunológica, microangiopática e mecânica) e avaliar a função do órgão. Para esclarecimento da patologia, usualmente utilizamos os exames abaixo:

Hemograma completo (CBC) com contagem diferencial

- Contagem de reticulócitos-
- Esfregaço de sangue para morfologia de glóbulos vermelhos (RBC) e outras anormalidades
  - Teste direto de antiglobulina (Coombs) (DAT)-
  - Tempo de protrombina (PT), tempo de tromboplastina parcial ativada (aPTT), fibrinogênio, dímero-D -
- Bioquímica do soro

- Eletrólitos, nitrogênio ureico no sangue (BUN), creatinina e testes de função hepática, incluindo lactato desidrogenase (LDH) e bilirrubina direta e indireta haptoglobina,
- Ferro, saturação de transferrina e ferritina devem ser testados, conforme indicação clínica
- Urina para hemoglobina e hemossiderina

Citometria de fluxo / FLAER - A citometria de fluxo é o método preferido para avaliar e diagnosticar HPN. A citometria de fluxo documenta a redução ou perda de proteínas ancoradas em glicosilfosfatidilinositol (GPI), CD55 e CD59, nas células sanguíneas e define o tamanho da população de células sanguíneas na HPN.

## **TRATAMENTO**

A inibição do complemento terminal é altamente eficaz no tratamento da hemólise intravascular da HPN e elimina virtualmente o risco de trombose. Atualmente são dois inibidores do C5 aprovados pela Food and Drug Administration (eculizumabe e ravulizumabe) para o tratamento da HPN. Tratamento de suporte com reposição transfusional quando necessária e uso de derivados de ferro e ácido fólico podem ser necessários a critério das manifestações clínicas. Em caso de trombozes é necessário anticoagulação com warfarina. O transplante de medula óssea alogênico é considerado o único tratamento curativo.

## **CONCLUSÃO**

A hemoglobinúria paroxística noturna (HPN) é uma anemia hemolítica rara, clonal, mediada por complemento, com manifestações multiformes. HPN pode se apresentar como uma anemia hemolítica, uma forma de insuficiência da medula óssea, uma trombofilia ou qualquer combinação das anteriores. O maior desafio à enfermidade é o diagnóstico precoce, já que a apresentação variada da doença pode resultar em atraso diagnóstico e prejuízo clínico ao paciente. O tratamento com fármacos inibidores da via do complemento é considerada a terapia padrão ouro, embora não seja curativo, reduz a necessidade transfusional e o risco trombótico. O



transplante de medula óssea alogênico é o único tratamento curativo para doença que continua sendo um desafio para o clínico.

### **REFERÊNCIAS**

Gulbis B, Eleftheriou A, Angastiniotis M, et al. Epidemiology of rare anaemias in Europe. *Adv Exp Med Biol* 2010; 686:375.

Borowitz MJ, Craig FE, Digiuseppe JA, et al. Guidelines for the diagnosis and monitoring of paroxysmal nocturnal hemoglobinuria and related disorders by flow cytometry. *Cytometry B Clin Cytom* 2010; 78:211.

Naithani R, Mahapatra M, Dutta P, et al. Paroxysmal nocturnal hemoglobinuria in childhood and adolescence--a retrospective analysis of 18 cases. *Indian J Pediatr* 2008; 75:575.

Socié G, Mary JY, de Gramont A, et al. Paroxysmal nocturnal haemoglobinuria: long-term follow-up and prognostic factors. *French Society of Haematology. Lancet* 1996; 348:573.

## CAPÍTULO 2

### PROGRAMA NACIONAL DE TRIAGEM NEONATAL: RASTREAMENTO DE DOENÇAS SILENCIOSAS

Eugenia Moreira Fernandes Motenegro<sup>1</sup>  
Cristiane Cândido Catão Tróccoli Dos Santos<sup>2</sup>  
Marina Romero Costa<sup>3</sup>  
Luana Dias Santiago Pimenta<sup>4</sup>

#### RESUMO

Diversos distúrbios metabólicos que se manifestam de forma grave e precoce podem ter sua história natural substancialmente alterada pela introdução de um tratamento em sua fase pré-clínica. O diagnóstico pré-sintomático só é possível com a realização de testes de triagem populacional em recém-nascidos. O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) para pesquisa da Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Fibrose Cística, Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias, conhecido como “Teste do Pezinho”, tem como objetivo detectar e tratar precocemente doenças que, se prevenidas, evitam sequelas como a deficiência mental e outras. Pretendemos, através deste artigo, despertar a atenção dos profissionais de saúde sobre a importância do diagnóstico precoce das enfermidades pesquisadas no Programa, com finalidades primordiais de assessorar o lactente para o seu bom desenvolvimento físico, neurológico, psicológico e intelectual, além de oferecer aos familiares o aconselhamento genético. O exame é gratuito e amparado por lei, e para que a prevenção seja efetiva, todas as Maternidades devem realizar as coletas.

**Palavras Chaves:** Programa de Triagem Neonatal; diagnóstico precoce, fenilcetonúria

#### INTRODUÇÃO

##### *Programa Nacional De Triagem Neonatal*

O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) para pesquisa da Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Fibrose Cística, Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias, conhecido como “Teste do Pezinho”, criado e implementado pela Portaria do Ministério da Saúde MG/MS n.º 822/01 (BRASIL,

---

<sup>1</sup> Médica, Endocrinopediatra, especialista pela SBP e SBEM Mestrado, vinculada à Secretaria de Saúde do Estado da PB (SES PB), coordenadora Serviço de Referência em Triagem Neonatal do Estado (SRTN PB) no Complexo de Pediatria Arlinda Marques do Docente UNIPÊ Cruzeiro do Sul, email: emfmendoped@gmail.com.

<sup>2</sup> Médica pediatra SRTN, especialista pela SBP e SBEM, vinculada à SES PB / Prefeitura Municipal de João Pessoa (PMJP), email: ccandidocatao@gmail.com

<sup>3</sup> Médica, endocrinopediatra SRTN, especialista pela SBP e SBEM, vinculada à SES PB/ Prefeitura Municipal de João Pessoa (PMJP), docente da FAMENE, email: marinaromero costa@hotmail.com

<sup>4</sup> Médica pediatra, doutoranda e mestre em neurociências, vinculada ao SRTN do Complexo Arlinda Marques e do Hospital Universitário Alcides Carneiro, email: luana.ped@hotmail.com

2001), tem como objetivo detectar e tratar precocemente doenças, que se prevenidas evitam sequelas como a deficiência mental e outras, garantindo a todos os recém-nascidos brasileiros igual acesso aos testes de triagem.

É um meio de se diagnosticar precocemente diversas doenças congênitas que não apresentam sintomas no período neonatal, a fim de intervir no seu curso natural, impedindo a instalação dos sintomas decorrentes dessas. Sua história teve início no final da década de 50, porém, só a partir da década de 60, os Programas de Triagem Neonatal começaram a ser instalados em diversos países.

Os princípios que regem a inserção de uma patologia em um Programa de Triagem Neonatal são: as doenças não devem apresentar características clínicas precoces; devem ser de fácil detecção laboratorial; permitirem a realização de testes de identificação confiáveis (altas sensibilidade e especificidade); o programa deve ser economicamente viável e logístico para o acompanhamento dos casos detectados até o diagnóstico final; os sinais e sintomas clínicos devem ser reduzidos ou eliminados através do tratamento; deve existir um programa de acompanhamento com quesitos mínimos necessários ao sucesso do tratamento.

No Brasil, este programa começou em 1976 na cidade de São Paulo apenas com o diagnóstico da fenilcetonúria. Posteriormente, na década de 80, o hipotireoidismo congênito foi incluído na triagem. Somente nesta década começou a haver o amparo legal para a realização do Programa de Triagem Neonatal em alguns estados brasileiros, que iniciaram de forma independente seus programas, alguns chegando a ter legislações próprias. Em 1990, o Programa de Triagem Neonatal foi ampliado para todo o território nacional.

Todos os estados brasileiros devem contar com pelo menos um Serviço de Referência em Triagem Neonatal e diversos postos de coletas distribuídos por todos os municípios do Estado. O estabelecimento de um planejamento adequado dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal deve ser realizado pelas Secretarias de Saúde dos Estados a fim de facilitar o acesso dos usuários à rede de coleta e a cobertura assistencial. Esse planejamento deverá estar em conformidade com o quantitativo de nascidos vivos no estado, respeitando os critérios técnicos, as garantias de adequado fluxo operacional e a relação custo-benefício. Para ser

credenciado como um serviço de referência, a instituição deve obedecer alguns critérios mínimos, assumir responsabilidades com relação à rede estadual de coleta, à estruturação do laboratório especializado e do ambulatório multidisciplinar para acompanhamento dos pacientes.

O Programa Nacional de Triagem Neonatal ocupa-se da detecção, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos suspeitos de quatro doenças, conforme as fases de implantação dessa portaria, uma vez que existem diversidades entre os Estados no que diz respeito à organização das redes assistenciais, ao percentual de cobertura dos nascidos-vivos e às características populacionais. As fases com suas respectivas patologias contempladas são: Fase I - hipotireoidismo congênito e fenilcetonúria; Fase II - hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria e hemoglobinopatias; e Fase III - hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria, hemoglobinopatias e fibrose cística; Fase IV – hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria, hemoglobinopatias, fibrose cística, HAC clássica e deficiência de biotinidase.

Para habilitação em cada fase, o Estado ou Distrito Federal deverá se comprometer em cumprir alguns critérios estabelecidos nessa portaria, com respeito à rede de coleta, ao serviço de referência, ao acompanhamento e tratamento das doenças, e ao compromisso de tentar atingir coberturas de 100%. Para mudança de fase, existem ainda outros critérios como atingir uma cobertura igual ou superior a 70% dos nascidos vivos e já ter cumprido todas as normas estabelecidas para a fase anterior.

A triagem neonatal não é a simples realização de testes para identificar concentrações de substâncias no sangue. É mais, também, que um sistema público que assegure que cada resultado esteja ligado a um determinado recém-nascido, o qual, subseqüentemente, receberá um teste diagnóstico e, se indicado, será encaminhado para o tratamento adequado. Triagem neonatal é um sistema de cinco etapas, habitualmente organizado e conduzido pelo sistema público de saúde, que tem as condições e a autoridade necessárias à execução da triagem universal e no qual o pediatra desempenha um papel importante.

A primeira etapa compreende o teste de triagem propriamente dito. O objetivo é a triagem universal, ou seja, que todos os recém-nascidos sejam triados. As atuações do obstetra e do pediatra são fundamentais nesta fase. Os pais precisam saber da existência da triagem neonatal e ser orientados previamente sobre: os benefícios da detecção precoce das doenças a serem triadas e quais são elas; os riscos existentes para o recém-nascido que não é submetido ao teste; a idade adequada para sua realização; a necessidade de exames confirmatórios posteriores para os que forem positivos; a possibilidade de falso-positivos; o processo de acompanhamento e recebimento dos resultados.

Deve estar atento aos fatores que podem influenciar os resultados, como idade inadequada para coleta (recomenda-se entre 3 e 5 dias de vida no Brasil), prematuridade, dieta, transfusões e nutrição parenteral total.

A segunda etapa, no Brasil denominada de busca ativa, é o acompanhamento do resultado e localização do recém-nascido e sua família, principalmente se o resultado for alterado, já que o tempo para início do tratamento é crucial para que a mortalidade, morbidade e sequelas sejam prevenidas. Os resultados anormais devem ser comunicados, o mais rápido possível, para que os testes diagnósticos sejam realizados. Deve-se dar suporte à família com informações sobre o significado do resultado positivo da triagem, a possibilidade de falso-positivos e o encaminhamento dos exames confirmatórios. A primeira conduta ao receber um resultado alterado da triagem é confirmar se a criança está bem e assintomática. Uma criança que não está bem deve ser avaliada urgentemente, ou pode mesmo necessitar de internação para terapia de suporte, ou específica.

Também é necessário estar atento para a comunicação dos resultados negativos. Não se deve adotar a política de que a ausência de notícia significa boa notícia. A realização da triagem cria expectativa na família e ela tem o direito de saber o resultado o mais rapidamente possível.

A terceira etapa é a realização dos testes diagnósticos, que variam de acordo com a doença e que, frequentemente, requerem laboratórios especializados. Nesta etapa, diferenciam-se os resultados positivos dos falso-positivos. O pediatra

necessitará receber orientações dos centros de referência das doenças e, muitas vezes, encaminhá-las para tratamento em longo prazo.

A quarta etapa diz respeito ao tratamento, que muitas vezes é por toda a vida. O acompanhamento por equipes multidisciplinares é necessário em grande parte das doenças, em conjunto com o atendimento regular feito pelo pediatra de referência, que tem maiores oportunidades de contato com a família e o paciente. Para tal, o pediatra precisará manter-se informado sobre os aspectos fisiopatológicos, clínicos e psicossociais relativos à doença. O aconselhamento genético é também integrante desta etapa, incluindo detecção dos portadores na família, risco de recorrência para outros filhos do casal e possibilidade de diagnóstico pré-natal em futuras gestações.

A quinta etapa é a avaliação periódica de todas as etapas e componentes do sistema: validação dos testes utilizados, verificação da eficiência da busca ativa e intervenção, verificação do benefício para o paciente, a família e a sociedade. É a etapa referente à avaliação crítica do sistema, que deve ser constante. Nesta etapa, verificam-se a cobertura populacional, os tempos consumidos em cada etapa, detectando obstáculos à realização precoce do diagnóstico e tratamento. Verificam-se a eficácia do tratamento e as dificuldades encontradas para sua efetivação e manutenção. Verifica-se o impacto dos diagnósticos sobre as famílias. Verificam-se os efeitos da triagem na população.

Antes da coleta ser realizada algumas medidas importantes devem ser levadas em consideração:

- I- Preencher identificação da criança;
- II- Preencher dados no papel de filtro e cartão da criança;
- III- Preparar o material a ser utilizado
- IV- Explicar o procedimento ao responsável.

A coleta é uma das etapas pré-analíticas mais importantes do Teste do Pezinho.

Da coleta:

- I- A criança deve ser colocada na posição de “aroto” ou “mamada” e o responsável em pé. Coletador sentado e olhos na altura do pé do bebê;
- II- Fazer a antissepsia na região com álcool a 70%, massageando o local para ativar a circulação, esperar o álcool secar completamente;
- III- Segurar o calcanhar e puncionar com lanceta descartável (face interna ou externa da região plantar do calcanhar); não utilizar agulhas;
- IV- Desprezar a primeira gota e deixar o sangue fluir naturalmente sem apertar;
- V- Preencher todos os círculos do papel de filtro completamente. O sangue deve ser visualizado no verso do cartão, sem excesso;

Após a coleta, pressionar suavemente o local da punção e realizar o curativo. O cartão deve secar completamente em temperatura ambiente, na posição horizontal, de 2 a 3 horas; guardar em um envelope plástico com vedação, protegido da luz, e refrigerar para o transporte do material até seu destino final.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de uma revisão bibliográfica do tipo descritiva, exploratória. Para desenvolvimento deste estudo foi realizado um levantamento bibliográfico a partir da busca de artigos em base de dados on line: LILACS, SCIELO, BVS.

Na busca inicial foram levados em consideração os títulos e resumos para ampla seleção, verificando a pertinência com o tema. Foram utilizados como critério de inclusão artigos nacionais, disponibilizados na íntegra e com livre acesso.

## **DISCUSSÃO**

O exame de triagem Neonatal (Teste do Pezinho) permite diagnósticos e tratamento precoces, evitando lesão neurológica grave.

### **Fenilcetonúria**

É diagnosticado no Teste do Pezinho com coleta preferencial do 3º ao 5º dia de vida do bebê, o excesso de FAL (fenilalanina) interfere no crescimento cerebral, no processo de mielinização, na síntese dos neurotransmissores e no desenvolvimento sináptico e dentrítico, inibe competitivamente o transporte e captação neuronal de outros aminoácidos cerebrais através da barreira hematoencefálica, causando diminuição da concentração cerebral intracelular de tirosina e de 5-hidroxitriptofano, limitando a produção de serotonina e das catecolaminas dopamina, noradrenalina e adrenalina, além da melatonina.

Há ausência ou diminuição grave da atividade da enzima hepática fenilalanina hidroxilase (que metaboliza a fenilalanina em tirosina). O acúmulo permanente de fenilalanina pode causar lesões irreversíveis no sistema nervoso central, com retardo mental de intensidade variável.

Sua sintomatologia inclui: vômitos, eczema, microcefalia, convulsões, hiperatividade, hipertonia muscular, atraso no crescimento, atraso ou involução no desenvolvimento neuropsicomotor, odor característico (rato ou mofo) mais evidente na urina.

As crianças não tratadas não conseguem atingir os marcos necessários iniciais de desenvolvimento, podendo apresentar comprometimento progressivo na função cerebral.

Seu tratamento deve ser iniciado antes de 21 dias de vida, tem como finalidade reduzir ao máximo a ingestão de fenilalanina na dieta e ser associada a fórmula isenta de fenilalanina. A amamentação deve sofrer ajuste rigoroso pela nutrição.

Os alimentos proibidos na fenilcetonúria são os que têm alto teor de fenilalanina. Entre eles estão as carnes (boi, porco, carneiro, aves, peixe e derivado), grãos como: o feijão, ervilha, soja, grão-de-bico, lentilha, amendoim, milho, leite e derivados: achocolatado, iogurte, coalhada, requeijão, doce de leite, outros: ovos, nozes, gelatinas, bolos, farinha de trigo, alimentos industrializados com

altos teores de fenilalanina, pães em geral, biscoitos, e alimentos para fins especiais contendo aspartame.

Alimentos com médio teor de fenilalanina (10 - 200mg PHE/100g do alimento) podem ser fornecidos na dieta, de acordo com a prescrição desse aminoácido de forma moderada. São permitidos vegetais: tomate, acelga, espinafre, almeirão, frutas: maçã, mamão, abacaxi, pera, laranja, jabuticaba, massas e legumes: arroz, batata doce, batata inglesa, inhame, cenoura, chuchu, abobrinha, abóbora.

Os alimentos permitidos na alimentação de fenilcetonúricos são os que contêm baixos teores de fenilalanina (zero a 20mg PHE/100g de alimento) são: chá, café, farinha de mandioca, polvilho, limão acerola, mostrada, pimenta e óleo vegetal, açúcar, bala de fruta e de goma, picolé de fruta, gelatina vegetal feita com algas marinhas, geleia de fruta, mel.

### ***Hipotireoidismo Congênito***

Diagnosticado no teste do pezinho com coleta preferencial do 3º ao 5º dia de vida do bebê. A triagem alterada para hipotireoidismo congênito deve ser confirmada com T4 livre e TSH, em amostra de sangue venoso.

A partir da segunda semana de vida, a deficiência dos hormônios da tireoide poderá causar lesão neurológica grave, quando não tratado causa: hipotonia muscular, cansaço às mamadas, icterícia prolongada, pele seca e sem elasticidade, constipação, hérnia umbilical, bradicardia, sopro cardíaco, anemia, sonolência excessiva, choro rouco, alargamento da fontanela, edema facial e pálpebra, dificuldade de alimentação, crescimento e ganho de peso baixos, retardo na dentição e atraso na idade óssea, atraso no DNPM (Desenvolvimento Neuropsicomotor), deficiência mental.

Quanto mais precoce o início do tratamento menor o risco de sequelas permanentes.

### ***Deficiência de Biotinidase***

A forma clássica é frequentemente neurológica e cutânea, podendo ocorrer sequelas como: distúrbios auditivos, visuais, atraso motor e de linguagem. Essas

manifestações são geralmente, irreversíveis mesmo após a instituição do tratamento.

Na deficiência considerada parcial a atividade de biotinidase é de 10 a 30% e na sua deficiência total a atividade de biotinidase é menor que 10%.

O tratamento é simples e de baixo custo, baseado na reposição oral de biotina, 5 a 20 mg/dia, por toda a vida e seu tratamento precoce evita sequelas.

Alimentos ricos em Biotina: abacate, pão integral, couve-flor, manteiga de amendoim, soja, sardinha, atum, porco, carne bovina, amêndoas, peru, acelga, banana, salmão, cogumelo, semente de girassol, queijo, fígado, gema de ovo, berry.

### ***Anemia Falciforme***

Doença de herança autossômica recessiva onde há um defeito na estrutura da cadeia beta de hemoglobina, as hemácias assumem forma de foice ou lua minguante, em situações de febre, dor, baixa concentração de oxigênio, infecções, etc.

As alterações genéticas (mutação) na hemoglobina são transmitidas de geração em geração (herança familiar). Apresenta como alterações clínicas: anemia hemolítica, crises vaso-oclusivas, crises de dor, insuficiência renal progressiva, acidente vascular cerebral, sequestro esplênico, alterações no desenvolvimento neurológico.

Os pacientes não tratados precocemente podem apresentar: irritabilidade, febre moderada, anemia hemolítica, síndrome mão-pé (dactalite), síndrome torácica (dor torácica), infecções e esplenomegalia. O tratamento ideal deve iniciar antes dos 4 meses de vida para prevenir complicações e reduzir a morbimortalidade.

O tratamento consiste em antibioticoterapia profilática, esquema especial de vacinação, suplementação com ácido fólico e acompanhamento clínico especializado.

### ***Fibrose Cística***

Tem origem genética, de caráter autossômico recessivo, devido a uma falha parcial ou total na função de uma enzima (CFTR) que é responsável pelo transporte de íons na membrana celular, mais especificamente dos íons cloro. Acarreta problemas em vários órgãos do corpo, sendo mais acentuado no sistema respiratório, principalmente em pulmões (espessamento da secreção brônquica e conseqüentemente pneumonias de repetição). Essas infecções associadas a um processo inflamatório intenso, causam lesão pulmonar progressiva, culminando com fibrose pulmonar e déficit da troca gasosa. Nas vias áreas superiores, provoca sinusite crônica de repetição.

No sistema digestório, pode acometer fígado e intestino, mas a insuficiência pancreática exócrina é a lesão mais marcante. No pâncreas, pode haver mais raramente, lesões nas ilhotas de Langerhans com aparecimento de Diabetes mellitus. Ocorre déficit da produção de enzimas pancreáticas, acarretando a não digestão de gorduras e acúmulo destas no bolo fecal, com déficit nutricional importante.

A Fibrose Cística pode ser suspeitada no Teste do Pezinho através da alteração da enzima Tripsina Imunorreativa (IRT), que pode se elevar em casos de pacientes acometidos com a enfermidade. Em caso de elevação do IRT, o diagnóstico não é definitivo, sendo necessária a realização da dosagem de cloro no suor para confirmação diagnóstica, em serviços de referência.

### ***Hiperplasia Adrenal Congênita***

É o defeito de uma das etapas de formação dos hormônios das suprarrenais, a falta de alguns e excesso de outros é expressada de duas formas principais: a clássica e a não clássica ou tardia. A forma clássica já pode ser perceptível desde o exame físico do RN na sala de parto e aparece como alteração no Teste do Pezinho. Sua principal característica é o Distúrbio de Diferenciação Sexual (DDS), dificultando a determinação do sexo do bebê, até que o diagnóstico seja comprovado.

Outros sintomas graves (causados por distúrbios nas concentrações sanguíneas de sódio e potássio são: vômitos, diarreia, perda de peso e desidratação grave. Uma equipe especializada se envolve no diagnóstico precoce, para tratamento os mais breves possíveis, através da reposição diária de hormônios da

adrenal, compensam o desequilíbrio típico da doença, promovem crescimento/desenvolvimento físico e sexual adequados.

Tem como tratamentos associados o tratamento cirúrgico complementar e seguimento psicológico para os pacientes e familiares. Instruções de alerta são distribuídos pelo SRTN (Serviço de Referência de Triagem Neonatal) e devem ser apresentados pelas famílias em qualquer atendimento pediátrico orientando como proceder com o tratamento mediante situações de estresse.

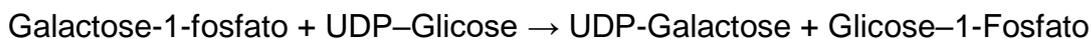
### **Galactosemia**

A Galactosemia pode ser descrita como uma concentração sanguínea elevada do monossacarídeo galactose (aldohexose, epímera da glicose em C-4), devido a uma desordem no metabolismo causada por atividade enzimática deficiente ou função hepática prejudicada.

Os seres humanos obtêm a galactose primariamente através do leite humano e bovino e de derivados lácteos, pela hidrólise da lactose, dissacarídeo que é composto por glicose e galactose unidas por ligação  $\beta$ -glicosídica. Galactose livre também está presente em algumas frutas e vegetais (tomates, bananas e maçãs). A digestão da lactose se dá por intermédio da enzima intestinal lactase, que a quebra nos dois monossacarídeos que as constituem. Após a quebra da lactose em glicose e galactose, se dá o processo de metabolização desses monossacarídeos, que envolve catálises enzimáticas que levarão, em seu final, à conversão da galactose em glicose para uso como fonte de energia. A fase de metabolização da galactose é a que apresenta problemas no paciente galactosêmico, devido a deficiências enzimáticas em vários níveis possíveis.

É uma doença genética autossômica recessiva. Estudos conduzidos desde 1979 mostram que 1 em cada 7500 nascidos vivos terá alguma forma de galactosemia. Estima-se também que 1 em cada 40 pessoas é um portador do gene defeituoso. A galactosemia clássica ocorre em aproximadamente 1 a cada 60.000 nascidos vivos. A incidência estimada nos Estados Unidos é de 1 em 53.000. A população brasileira tem a segunda maior incidência de galactosemia clássica do mundo - 1 em 20.000 - estando atrás apenas da África do Sul.

A galactose é catalisada pela enzima galactoquinase (com gasto de ATP) em galactose-1-fosfato. Em seguida, a galactose-1-fosfato passa pela seguinte reação catalisada pela enzima galactose-1-P-uridil transferase:



O metabolismo anormal da galactose na galactosemia é principalmente causado por deficiência em três enzimas da via metabólica da galactose: galactoquinase, galactose-1-P-uridil transferase e uridina-difosfogalactose epimerase.

Quando ocorrem as deficiências enzimáticas, a galactose não segue sua via metabólica normal, e seu acúmulo leva a uma reação que não ocorreria normalmente. Essa reação se dá pela conversão de galactose em galactitol, um poliálcool de toxicidade elevada, ou em galactonato, que também é um produto tóxico.

O paciente galactosêmico pode apresentar sintomas quando não é feito o tratamento correto. Os lactentes reduzem o apetite e apresentam icterícia com poucos dias ou semanas de amamentação, em aleitamento materno ou fórmulas. Surgem vômitos, hepatomegalia, crescimento deficiente, letargia, diarreia, sepse (em geral *Escherichia coli*) e, ainda, disfunção renal (proteinúria, aminoacidúria, síndrome de Fanconi), levando a acidose metabólica e edema. A anemia hemolítica também pode ocorrer.

Sem tratamento, a estatura das crianças permanece baixa e elas desenvolvem atraso cognitivo da fala, marcha e equilíbrio durante a adolescência; muitos também têm catarata, osteomalácia (causada por hipercalcúria) e insuficiência ovariana prematura. Pacientes com a variante Duarte têm um fenótipo muito mais leve.

A hepatomegalia é causada por acúmulo de galactitol nas células hepáticas, levando a um aumento da pressão osmótica, com entrada de água nessas células, que leva à hipertrofia. Já os problemas neurológicos têm causas mais complexas e não se relacionam apenas com acúmulos de substâncias.

Há dois tipos de Galactosemia, a do tipo 1 cujo recém-nascido inicialmente tem aspecto normal, mas depois de alguns dias ou semanas consumindo o leite

materno ou fórmula láctea contendo lactose, ele perde o apetite, vomita, desenvolve icterícia, tem diarreia e para de crescer normalmente. O funcionamento dos glóbulos brancos é afetado e podem ocorrer infecções graves. Muitas crianças também têm catarata. As meninas apresentam, com frequência, ovários que não funcionam e somente algumas conseguem conceber naturalmente. Contudo, os meninos têm função testicular normal.

Se o tratamento for adiado, a criança afetada permanece com baixa estatura e apresenta deficiência intelectual e em casos muito graves, a morte.

É a forma mais comum e grave de galactosemia. Nesse tipo, ocorre deficiência da galactose-1-P uridil transferase (GALT), a enzima que converte galactose-1-fosfato (galactose-1-P) em uridina difosfato galactose (UDP galactose), o que leva ao acúmulo de galactose-1-fosfato e a sintomas variados.

A deficiência completa da atividade da GALT é conhecida como galactosemia clássica, e é frequentemente referida com o termo isolado "galactosemia". Pacientes não-tratados tipicamente têm disfunção hepática e renal; tanto paciente tratados como não-tratados podem ter catarata, neurodesenvolvimento anormal e insuficiência ovariana precoce.

Na Galactosemia tipo 1 existe a Variante Duarte, com atividade parcial da GALT, na qual paciente têm um alelo Duarte e um alelo clássico (D/G), resultando em uma atividade enzimática que corresponde a aproximadamente 25% do normal. Pacientes com dois alelos Duarte (D/D) têm aproximadamente 50% da atividade enzimática normal. Pacientes com atividade maior ou igual a 50% do normal se apresentam com pouca ou nenhuma evidência de morbidade neonatal ou a longo prazo se não tratados.

Na Galactosemia tipo 2 há um defeito da galactoquinase leva a acúmulo de galactose, tendo como principais características os problemas oculares. Já a Galactosemia tipo 3 é causada por deficiência da uridil difosfo galactose-4-epimerase. A galactosemia do tipo 3 é uma forma muito rara, com formas inicial e severa, que aparecem no curso da doença.

Existem outros tipos benignos de galactosemia que são assintomáticos como, por exemplo, a galactosemia Duarte e a variante da raça negra. Notamos, nessas

variantes, deficiências enzimáticas que não levam a quadros sintomáticos graves, como os da galactosemia clássica.

O diagnóstico de galactosemia é frequentemente suspeitado quando um açúcar redutor que não reage no sistema glicose oxidase é encontrado na urina. Contudo, outros açúcares além da galactose podem dar o mesmo tipo de reação, e a própria enfermidade hepática pode resultar em galactosúria (excreção de galactose através da urina).

No estado normal, é encontrada a transferase nas células hepáticas, nos leucócitos e nos eritrócitos, e, na galactosemia, os ensaios permitem a verificação da carência da enzima nessas células.

O diagnóstico pré-natal pode ser realizado por amniocentese, com cultura de fibroblastos derivados do líquido amniótico.

O tratamento para a galactosemia é restrição de galactose e lactose na dieta. Existem várias formas de galactosemia e as restrições alimentares variam de uma forma para outra, havendo inclusive discordâncias em algumas formas. Nos casos mais graves, um monitoramento multidisciplinar minimiza os efeitos da doença (pediatria, neurologia, oftalmologia, endocrinologia, genética, nutrição e fonoaudiologia).

A não-ingestão de galactose e lactose diminui bastante os sintomas, porém podem ocorrer alguns problemas como deficiência de aprendizagem, distúrbios da fala e, nas meninas, disfunções ovarianas. A restrição da galactose na dieta não causará maiores problemas.

### ***Deficiência de G6PD***

A deficiência de glicose-6-fosfato desidrogenase (G-6-PD) é uma das eritroenzimopatias mais conhecidas, em que a enzima G-6-PD tem sua atividade diminuída no eritrócito. A deficiência de G-6-PD é a principal causa de icterícia precoce (< 24 h de vida), por anemia hemolítica grave em nosso meio, com impacto significativo na morbidade e mortalidade infantil. A deficiência de glicose-6-fosfato desidrogenase, G-6-PD, acomete quase exclusivamente o sexo masculino já que a

doença é ligada ao cromossomo X. Há riscos de icterícia neonatal grave e kernicterus.

O objetivo do rastreamento de rotina em recém-nascidos (“teste do pezinho”, PNTN) é identificar casos de deficiência de G-6-PD antes do início da sintomatologia grave, prevenir a mortalidade e minimizar as incapacidades. A estratégia da triagem neonatal - TN, em saúde pública, baseia-se na seleção de crianças assintomáticas ao nascimento e levantamento da suspeita delas serem doentes.

O metabolismo do glóbulo vermelho é muito particular devido às propriedades inerentes desta célula anucleada, que tem como principal função o transporte de oxigênio para os tecidos, contudo, sem consumi-lo. A obtenção de energia calórica se faz pela oxidação da glicose por meio da via anaeróbica, que, apesar de pouco eficiente e pouco produtiva, é suficiente para suprir suas necessidades, principalmente na manutenção de sua forma bicôncava.

A classificação da deficiência de G6PD baseia-se na atividade enzimática residual e na expressão clínica de suas variantes bioquímicas, mais de 400 existentes. As classes da deficiência de G6PD são:

- Classe I, a mais severa, associada à anemia hemolítica crônica não esferocítica;
- Classe II, deficiência enzimática grave, menor que 10% de atividade residual;
- Classe III, deficiência enzimática moderada com atividade residual 10 a 60% da enzima;
- Classe IV, atividade enzimática normal ou ligeiramente diminuída entre 60 e 100% de atividade;
- Classe V, é uma superatividade da enzima que está aumentada e maior que 150%.

Pode manifestar-se clinicamente antes das primeiras 24 horas de vida de um bebê de risco para essa doença. A deficiência de G-6-PD em recém-nascidos pode causar icterícia neonatal e anemia severa logo após o nascimento. Embora de altíssima prevalência como uma anormalidade genética, as pessoas com deficiência de G6PD, em sua maioria, permanecem clinicamente assintomáticas por toda a vida.

O diagnóstico diferencial é importante nestes casos, pois a ocitocina no parto também pode elevar o risco de hiperbilirrubinemia precoce.

Os principais sintomas são, portanto: icterícia neonatal precoce e prolongada, anemia por hemólise intensa aguda em resposta ao uso de certos medicamentos, episódios de infecções e acidose diabética. A maioria dos indivíduos maiores, que apresentam deficiência de G-6-PD, são assintomáticos, embora possam manifestar hemólise de graus variáveis quando expostos a alguns fatores desencadeantes.

Os medicamentos que podem levar um portador de deficiência em G-6-PD a desenvolver os sintomas são: sulfonamida, sulfametoxazol, sulfapiridina, sulfonas, nitrofuranas, nitrofurantoína, furazolidona, análogos da vitamina K e seus derivados hidrossolúveis, tais como a menadiona, antipiréticos, analgésicos (acetanilida, fenacetina, ácido acetilsalicílico (10 g/dia)) e antimaláricos (cloroquina, dapsona, primaquina).

O leite materno pode conter estes agentes redutores nas mulheres lactantes que ingerem favas. Assim, se pode desencadear uma crise hemolítica aguda no recém-nascido G-6-PD deficiente. No entanto, na maioria dos casos em maiores, o quadro hemolítico, mesmo quando grave, é autolimitado e há resolução espontânea, o nível de hemoglobina se normaliza em três a seis semanas.

A consequência mais grave da deficiência de G-6-PD é uma acentuada icterícia neonatal, que pode levar a “encefalopatia bilirrubínica aguda” nas primeiras semanas da vida. A “encefalopatia bilirrubínica aguda” raramente é fatal. Crianças acometidas com “encefalopatia bilirrubínica aguda” podem desenvolver anomalias extrapiramidais, olhar fixo, distúrbios auditivos e déficits intelectuais variados. Em casos em que as sequelas são crônicas e permanentes, se caracteriza como kernicterus.

No geral, as complicações mais frequentes registradas foram as crises hemolíticas, sobretudo associadas às terapias antimaláricas, com sulfas ou com analgésicos ou anestésicos.

São provas de detecção: descoloração do azul-cresil-brilhante; redução da metahemoglobina; tetrazóleo; redução do glutation; fluorescência.

São provas de confirmação: eletroforese em gel de amido; quantificação espectrofotométrica da atividade enzimática; provas citoquímicas.

Para o diagnóstico preciso da deficiência de G-6- PD, a detecção de um caso suspeito deve ser complementada por uma prova de confirmação, de preferência, a quantificação espectrofotométrica.

Não há tratamento para a deficiência de G-6-PD. O principal tratamento para a deficiência de G-6-PD é prevenir e minimizar as situações que levem ao estresse oxidativo. Raramente, a anemia pode ser suficientemente grave para justificar uma transfusão de sangue. No período neonatal, a recomendação de consenso é para o gerenciamento da hiperbilirrubinemia.

### **Leucínose**

É uma doença autossômica recessiva também conhecida como Doença da Urina do Xarope de Bordo (Maple Syrup Urine Disease – MSUD), pode evoluir para o coma e a morte se não for instituído o tratamento precocemente, cuja piora progressiva ocorre em cerca de três meses. É caracterizada pela deficiência dos componentes catalíticos do complexo enzimático desidrogenase dos alfas cetoácidos da cadeia ramificada (BCAAs) que promove quantidade excessiva tecidual de leucina, isoleucina e valina, cujo seu acúmulo progressivo causa severa toxicidade ao Sistema Nervoso Central (SNC). Em relação à incidência, no Brasil a incidência é considerada importante com 1 caso a cada 43.000 recém-nascidos vivos.

A forma clássica de início neonatal é a forma mais grave da doença, representa 80% dos casos e sua manifestação ocorre no primeiro três a cinco dias de vida (máximo de sete dias), apresenta alteração de tônus, letargia, soluços, redução no estado de consciência, recusa alimentar ou sucção débil, perda de peso, cetoacidose e sinais neurológicos de intoxicação. Sem tratamento há complicações neurológicas irreversíveis, incluindo movimentos estereotipados, e agravamento progressivo até estado de coma profundo associado a cheiro de urina e cerúmen (xarope de bordo- caramelo) e até a morte.

Na forma sub- aguda cujo início é um pouco mais tardio, apresenta-se como uma encefalopatia com atraso mental, hipotonia grave, posicionamento da cabeça para trás (opistótono) e atrofia cerebral de evolução muito grave, já a forma intermitente pode surgir em qualquer idade apresentando crises recorrentes de

coma ceto-acidótico. A forma sensível à tiamina é específica e caracteriza-se pela rápida normalização em alguns dias dos valores plasmáticos e urinários da leucina, após a administração da vitamina tiamina.

É possível realizar o diagnóstico pré-natal para esta patologia. Na Triagem Neonatal (teste do Pezinho), a coleta é feita em papel de filtro com pesquisa semiquantitativa não diagnóstica: Cromatografia de aminoácidos (apenas triagem). Podendo ser considerado teste diagnóstico caso a pesquisa seja através da Espectrometria de massa em Tandem, com resultado quantitativo.

Em todas as formas clínicas, o diagnóstico é baseado na confirmação laboratorial dos valores elevados dos aminoácidos de cadeia ramificada (BCAAs) no plasma e  $\alpha$ -cetoácidos na urina (leucina, isoleucina e valina e seus correspondentes ácido alfa ceto isocapróico, alfa ceto isovalérico e alfa ceto beta metil valérico), com presença de aloisoleucina, às vezes só detectada durante as crises, na forma intermitente. Podendo ser solicitado como Perfil quantitativo para Leucinose ou dosagem isolada de alo-isoleucina, isoleucina, leucina e valina.

O tratamento consiste em restrição alimentar de BCAAs e monitoramento metabólico rigoroso. Os resultados clínicos são geralmente bons em pacientes onde é iniciado precocemente. O tratamento de urgência na forma aguda baseia-se na depuração exógena (diálise, hemofiltração) e/ou endógena (dieta hipercalórica com restrição de aminoácidos ramificados, que deve ser mantida toda a vida). Qualquer interrupção do tratamento, mesmo que de curta duração, pode provocar uma descompensação aguda, por vezes fatal, quando se associa a hipertensão intracraniana e quando atinge os núcleos cinzentos da base do sistema nervoso central.

### ***Toxoplasmose Congênita***

A toxoplasmose congênita é uma doença infecciosa causada pela transferência transplacentária do *Toxoplasma gondii*. A infecção se dá primariamente pela ingestão de cistos contidos em alimentos contaminados malcozidos ou pela ingestão de oocistos em alimento ou água contaminada com fezes de gato. Pode ser decorrente de infecção primária da mãe durante a gestação

ou próxima à concepção, reativação de infecção prévia em mães imunodeprimidas ou reinfeção de uma gestante anteriormente imune com uma nova cepa devido à ingestão de alimentos onde amostras mais virulentas são predominantes. O risco de transmissão materno-fetal é em torno de 40%, aumentando com o avançar da gestação. O grau de comprometimento do concepto será mais grave quanto mais próximo do início da gestação.

A transferência pela placenta de anticorpos maternos IgG, dificulta a interpretação dos resultados. A anamnese materna (história social, gestacional e perinatal) aliada ao exame clínico do recém-nascido, além dos exames sorológicos pareados (mãe e RN), são fundamentais para melhorar o diagnóstico.

Mulheres grávidas infectadas geralmente não apresentam manifestações clínicas, mas em algumas surge uma síndrome semelhante a mononucleose leve, linfadenopatia regional ou, coriorretinite.

Em torno de 70% dos recém-nascidos com infecção congênita por toxoplasmose são assintomáticos ao nascimento. Aproximadamente 10% do total de crianças acometidas têm manifestações graves nos primeiros dias de vida, na forma de doença multissistêmica ou acometimento do sistema nervoso, associado ou não à forma ocular. Pode ocorrer sobreposição das apresentações clínicas, ao lado de manifestações inespecíficas.

A doença congênita com manifestação predominantemente neurológica apresenta-se com coriorretinite, hidrocefalia, meningoencefalite, calcificações cranianas e/ou convulsões. Podendo ocorrer ainda: prematuridade, anemia, icterícia, febre e menos frequentemente, esplenomegalia, linfadenomegalia, miocardite, pneumonite, hepatomegalia, microcefalia, vômitos, diarreia, catarata, eosinofilia, diátese hemorrágica, hipotermia, glaucoma, atrofia óptica, microftalmia, rash e pneumonia. Sequelas neurológicas e oftalmológicas podem ser percebidas somente depois de anos ou décadas. Na sistêmica, a apresentação de menor frequência esplenomegalia (90%), meningoencefalite (84%), icterícia (80%), anemia (77%), febre (77%), hepatomegalia (77%), linfadenomegalia (68%), coriorretinite (66%), vômitos, pneumonia (41%), diarreia, rash, hipotermia, eosinofilia, discrasia sanguínea (18%) e calcificações intracranianas (4%).

O diagnóstico laboratorial no recém-nascido deve ser feito com a aglutinação (ISAGA), que apresenta sensibilidade de 75% a 80% (percentual de 15% a 30% de RN sem confirmação diagnóstica).

De qualquer forma, é mais sensível e específico que ELISA IgM (sensibilidade de 29,3%) e IFI IgM (Imunofluorescência Indireta). Se não houver disponibilidade em realizar a aglutinação, deve-se solicitar ELISA IgM por captura (mais sensível que o IgM simples), e o ELISA IgG quantitativo, do binômio; ou ainda, IFI com IgG seriada.

- Medidas seriadas de IgG (para infecção materna)
- PCR no líquido amniótico (para infecção fetal)
- Testes sorológicos, imagem cerebral, análise do líquido e exame oftalmológico (para infecção neonatal) e testes PCR dos vários tecidos ou fluídos corporais

A sorologia é importante para o diagnóstico das infecções materna e congênita. A infecção materna deve ser suspeitada se a mulher tiver a síndrome mononucleose-símile e testes negativos para vírus Epstein-Barr, HIV e citomegalovírus (anticorpos ou PCR), adenopatia regional isolada não devida a outra causa ou coriorretinite. A infecção materna aguda é sugerida pela soroconversão ou pela elevação dos títulos de IgG  $\geq 4$  vezes entre os títulos da fase aguda e da convalescença. Entretanto, os anticorpos IgG maternos podem ser detectados no lactente durante o primeiro ano.

Na suspeita de toxoplasmose congênita, deve-se fazer testes sorológicos, RM ou CT do cérebro, análise do líquido, respostas evocadas auditivas do tronco encefálico e exame oftalmológico completo. Anormalidades do líquido incluem xantocromia, pleocitose e aumento da concentração proteica. A placenta deve ser examinada para verificar sinais característicos da infecção pelo *T. gondii* (p. ex., placentite). Achados laboratoriais não específicos incluem trombocitopenia, linfocitose, monocitose, eosinofilia e aminotransferases elevadas. Testes de PCR dos líquidos corporais, incluindo LCS, e tecidos (placenta) também podem ser feitos para confirmar a infecção. Consequentemente, crianças com toxoplasmose congênita devem ser monitoradas habitualmente além do período neonatal.

Recém-nascidos sintomáticos e/ou assintomáticos com exames laboratoriais confirmatórios de infecção pelo *Toxoplasma gondii* devem ser tratados preferencialmente a partir da primeira semana de vida. Embora a maioria das

crianças infectadas seja assintomática ao nascer, se não tratadas adequadamente, desenvolvem sequelas na infância ou na vida adulta. Em pacientes oligossintomáticos, os benefícios do tratamento estão mais relacionados à surdez que às manifestações oculares. Os déficits de aprendizagem estão mais descritos em crianças com microcefalia do que na presença de calcificações

O tratamento é feito com pirimetamina, sulfadiazina e leucovorin. Dá-se continuidade a esse tratamento por, pelo menos, mais 6 meses. Todo tratamento deve ser supervisionado por um especialista. O uso de corticoides é controverso e deve ser avaliado caso a caso, mas pode ser considerado para tratamento da coriorretinite ou se a proteína do líquido é maior que 1 gm/dL.

A Notificação Compulsória da toxoplasmose aguda gestacional e congênita, por meio da Portaria nº 2.472/ 2010, torna-se um instrumento importante para a implantação de Programa Nacional de Prevenção e Controle da Toxoplasmose, infecção tão danosa ao conceito. Fundamental que a gestante faça o número adequado das consultas pré-natais com o obstetra e uma consulta pré-natal com o pediatra.

As gestantes devem ser aconselhadas a evitar contato com caixas de areia para gatos e outras áreas contaminadas com as fezes deles. Como a infecção por oocistos ocorre > 24 h após a excreção, trocar conscienciosamente toda a caixa de areia diariamente usando luvas e lavar cuidadosamente as mãos deve reduzir a infecção por essa via se outros membros da residência não conseguem lidar com as tarefas de limpeza.

Os alimentos devem ser muito bem cozidos antes do consumo por gestantes. Frutas e legumes devem ser bem lavados ou descascados. Toda a preparação de alimentos deve ser seguida imediatamente pela lavagem das mãos. Mulheres com risco de infecção primária (frequentemente expostas a fezes de gatos) devem ser triadas durante a gestação. Mulheres infectadas durante o 1º ou o 2º trimestre da gestação devem ser orientadas com relação aos tratamentos disponíveis.

## **CONCLUSÃO**

A triagem neonatal é o maior programa de saúde pública ligado à genética em todo o mundo. Trata-se de um sistema de cinco etapas, geralmente conduzido pelo sistema público de saúde.

O Brasil conta com um Programa de Triagem Neonatal que segue as diretrizes internacionais adequadamente. O painel de doenças triadas é correspondente ao de alguns países desenvolvidos. À medida que se consolide, novas doenças devem ser introduzidas. A triagem ampliada pela MS/MS parece ser irreversível, pois representa um avanço técnico considerável.

A compreensão de que a triagem neonatal vai muito além do teste de triagem e que, para valer a pena, tem que contemplar todos os passos até a introdução em tempo hábil do tratamento adequado, que deve ter seguimento sistemático, é fundamental para que seus objetivos (prevenção das deficiências associadas às doenças) sejam efetivamente atingidos.

## REFERÊNCIAS

Portaria GM/MS n.º 822/ GM em 6 de junho de 2001. Instituição do Programa Nacional de Triagem Neonatal, no âmbito do Sistema Único de Saúde, para Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Fibrose Cística e Hemoglobi-nopatias – Brasília, MS/2001.

ALMEIDA, A. De M. et al. *Avaliação do Programa de Triagem Neonatal na Bahia no ano de 2003*. Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil [online]. 2006, v. 6, n. 1, pp. 85-91. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1519-38292006000100010>>. Epub 25 Out 2006. ISSN 1806-9304. <https://doi.org/10.1590/S1519-38292006000100010>.

ANDRADE, G. M. Q. De et al. *Deficiência auditiva na toxoplasmose congênita detectada pela triagem neonatal*. Revista Brasileira de Otorrinolaringologia 74.1 (2008): 21-28.

BACKES, C. E.; FERNANDA G; MALLMANN, T. D.; BAZZO, M. L.; SANTOS-SILVA, M. C. *Triagem neonatal como um problema de saúde pública*. Rev. bras. hematol. hemoter. 2005;27(1):43-47

DINIZ, E. M.; VAZ, F. A. C. "Qual é a recomendação atual para o tratamento da toxoplasmose congênita?" *Revista da Associação Médica Brasileira* 49.1 (2003): 10-10.

HERBER, S; SCHÜLER-FACCINI, L; NETTO, Cristina; SCHWARTZ, I; ZARTH, S; SOUZA, C. *Doença da urina do xarope do bordo (DXB) no Brasil: um panorama nas duas últimas décadas no Brasil*. Serviço de Genética Médica / Hospital de Clínicas de Porto Alegre/ Universidade Federal do Rio Grande do Sul/ RS –Brasil, 2012.

HERBER, S; SCHÜLER-FACCINI, L; NETTO, C; SCHWARTZ, I; ZARTH, S; SOUZA, C; *Doença da urina do xarope do bordo (DXB) no Brasil: estudo piloto com 41 pacientes* – Serviço de Genética Médica/ Hospital de Clínicas de Porto Alegre/ Universidade Federal do Rio Grande do Sul/ RS –Brasil, 2010.

DE MORAES, C. L. et al. *Infecção congênita—diagnóstico e tratamento materno-fetal*. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 8, p. e137984965-e137984965, 2020.

GARCIA, M. G.; FERREIRA, E. A. P.; OLIVEIRA, F. P. S. *Análise de compreensão de pais acerca do teste do pezinho*. *Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum* 2007; 17(1):01-12.

JIANG, J.; LI, B.; CAO, W.; JIANG, X.; JIA, X.; CHEN, Q.; WU, J. *Screening and prevention of neonatal glucose 6-phosphate dehydrogenase deficiency in Guangzhou, China*. *Genet Mol Res*. 2014 Jun 9;13(2):4272-9. doi: 10.4238/2014.June.9.13. PubMed PMID: 25036171

LEÃO, L. M. A.; MARCOS J. B. De. *Triagem neonatal: o que os pediatras deveriam saber*. *Jornal de Pediatria* [online]. 2008, v. 84, n. 4 supp, pp. S80-S90. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0021-75572008000500012>>. Epub 23 Out 2008. ISSN 1678-4782. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572008000500012>.

LEITE, A. A. *Icterícia neonatal e deficiência de glicose-6-fosfato desidrogenase*. *Rev Bras Hematol Hemoter.*, v.32, n.6, p.430-31, 2010.

MAGALHÃES, P. K. R. et al. *Programa de Triagem Neonatal do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Brasil*. *Cadernos de Saúde Pública* [online]. 2009, v. 25, n. 2 [Acessado 20 de dezembro 2021] , pp. 445-454. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0102-311X2009000200023>>. Epub 04 Fev 2009. ISSN 1678-4464.

MARTON DA SILVA, M. B. G.; LACERDA, M. R. - "Teste do pezinho": por que coletar na alta hospitalar. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 5 n. 2 p. 60 – 64, 2003.

MENDONÇA, ANA C. et al. *Muito além do "Teste do Pezinho"*. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* [online]. 2009, v. 31, n. 2, pp. 88-93. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1516-84842009005000012>>. Epub 10 Abr 2009. ISSN 1806-0870. <https://doi.org/10.1590/S1516-84842009005000012>.

MIAO, J. K.; CHEN, Q. X.; BAO, L. M.; HUANG, Y.; ZHANG, J.; WAN, K. X.; YI, J.; WANG, S. Y.; ZOU, L.; LI, T. Y. *Determination of optimal cutoff value to accurately identify glucose-6-phosphate dehydrogenase-deficient heterozygous female neonates*. *Clin Chim Acta*. 2013 Sep 23;424:131-5. doi: 10.1016/j.cca.2013.05.004. Epub 2013 May 13. PubMed PMID: 23680071

MITSUKA-BREGANÓ, R.; FABIANA, M. R. L. M.; ITALMAR, T. N. *Toxoplasmose adquirida na gestação e congênita: vigilância em saúde, diagnóstico, tratamento e condutas*. *Eduel*, 2010.

NASCIMENTO, M. L. *Situação atual da triagem neonatal para hipotireoidismo congênito: críticas e perspectivas*. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia* [online]. 2011, v. 55, n. 8 pp. 528-533. Disponível em:



<<https://doi.org/10.1590/S0004-27302011000800005>>. Epub 03 Jan 2012. ISSN 1677-9487.

PERONE, D. et al. *Aspectos genéticos do hipotireoidismo congênito*. Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia [online]. 2004, v. 48, n. 1, pp. 62-69. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0004-27302004000100008>>. Epub 28 Maio 2004. ISSN 1677-9487. <https://doi.org/10.1590/S0004-27302004000100008>.

SILVA, M. G. "*Fatores epidemiológicos e triagem neonatal associados à toxoplasmose gestacional e congênita em Gurupi, Tocantins.*" (2014).

SOUZA, C. F. M. DE; SCHWARTZ, I. V.; GIUGLIANI, R. *Triagem neonatal de distúrbios metabólicos*. Ciência & Saúde Coletiva [online]. 2002, v. 7, n. 1 [. Acessado 05 janeiro 2022], pp. 129-137. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1413-81232002000100012>>. Epub 24 Jul 2002. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232002000100012>.

WATCHKO, J. F.; KAPLAN, M.; STARK, A.R.; STEVENSON, D.K.; BHUTANI, V.K. *Should we screen newborns for glucose-6-phosphate dehydrogenase deficiency in the United States?* J Perinatol. 2013 Jul;33(7):499-504. doi: 10.1038/jp.2013.14. Epub 2013 Feb 21. Review. PubMed PMID: 23429543.



## CAPÍTULO 3

### YOGA: BEM-ESTAR EM CONTEXTO DE PANDEMIA

Maura Rahianny Cardoso Araújo<sup>1</sup>

#### RESUMO

Muito se tem discutido sobre a relevância do autocuidado em tempos de confinamento por conta da Covid-19. Por esta razão esse trabalho foi desenvolvido. O objetivo central desta pesquisa foi compreender o desenvolvimento das práticas de yoga no contexto atual em que vivemos, analisando o cenário em que é aplicado de forma remota, bem como seus efeitos terapêuticos ligado às Práticas Integrativas e Complementares reconhecido através do Sistema Único de Saúde (SUS). O método utilizado para a efetivação deste trabalho foram depoimentos em canais online de práticas de yoga e análise bibliográfica, sob o âmbito qualitativo, buscando coletar informações inerentes ao tema proposto. Isto é, como o objeto a ser estudado é o yoga e mais especificamente as suas práticas em nível da promoção da saúde, também buscou-se compreender como os usuários dessa prática milenar tratam não apenas o adoecimento físico, como também a interação mais profunda e holística do indivíduo e, sobretudo, o conhecimento de si mesmo, internalizando as filosofias e conceitos adotados pelos yoges que passam essa prática ao paciente. Por fim, conclui-se, que a prática do yoga é primordial para relação do autocuidado, é notável na interação com a espiritualidade e fortalece as necessidades de ser alguém melhor no mundo, assim como também, ajuda na recuperação e prevenção de adoecimentos físicos, cognitivo, espirituais e emocionais. É necessário ressaltar que este trabalho é uma extensão da dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências das Religiões da Universidade Federal da Paraíba através do título: MANUTENÇÃO DO AUTOCUIDADO ATRAVÉS DO YOGA: RECONFIGURAÇÃO DAS PRÁTICAS TERAPÊUTICAS DO YOGA.

**Palavras-chave:** Covid-19. Yoga. Qualidade de vida. Bem-estar.

#### 1 INTRODUÇÃO

O vírus SARS-CoV-2 é transmitido pelo ar e ocasiona em complicações respiratórias podendo comprometer de forma significativa a saúde dos pulmões ocasionando, em casos gravíssimos, o óbito; as dificuldades respiratórias é apenas um de muitos sintomas elencado a esse vírus que em pouco tempo atingiu globalmente o funcionamento das atividades normais da sociedade e conseqüentemente o bem-estar de cada indivíduo. Em março de 2020, quando o isolamento social estava sendo decretado e requerido por grande parte dos países,

---

<sup>1</sup> Mestra em Ciências das Religiões pelo PPGCR-UFPB; Cientista das religiões; Especialista em Naturologia.

“os casos confirmados de COVID-19 já ultrapassavam 214 mil” vítimas (FREITAS, 2020) o que demonstrava a urgência de uma ação imediata frente os agravos dessa doença.

Desde o início do atual surto de coronavírus (SARS-CoV-2), causador da Covid-19, houve uma grande preocupação diante de uma doença que se espalhou rapidamente em várias regiões do mundo, com diferentes impactos. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 18 de março de 2020, os casos confirmados da Covid-19 já haviam ultrapassado 214 mil em todo o mundo. O SARS-CoV-2 é um vírus respiratório diferente do vírus da influenza, cujo comportamento ainda não foi totalmente esclarecido; além disso, a aplicação desses indicadores no contexto social, político e epidemiológico de outros países pode levar a resultados diferentes. (FREITAS, 2020, p. 1 – 4)

Em decorrência dessa anomalia sócio-política, percebendo a raridade dela e por não ter documentos que expressem o funcionamento da prática do yoga e seus efeitos sociais e individuais diante da condição social apresentada, observou-se a necessidade de análise através de uma abordagem qualitativa por um estudo exploratório, pois iremos explorar um cenário não contemplado antes. Sampieri (2013) também entende que os estudos exploratórios não precisam necessariamente serem exclusivos, mas também, aqueles que precisam de maior atenção sobre as produções anteriores e oferecem novas perspectivas.

Os estudos exploratórios são realizados quando o objetivo é examinar um tema ou um problema de pesquisa pouco estudado, sobre o qual temos muitas dúvidas ou que não foi abordado antes. Ou seja, quando a revisão da literatura revelou que existem apenas orientações não pesquisadas e ideias vagamente relacionadas com o problema de estudo ou, ainda, se queremos pesquisar sobre temas e áreas a partir de novas perspectivas. Esse seria o caso de pesquisas que pretendessem analisar fenômenos desconhecidos ou novos. (SAMPIERI, 2013, p. 101)

Portanto, mesmo tendo estudos sobre a prática do yoga relacionado a saúde mental e física, seus efeitos no organismo, não percebemos estudos que relacionam os efeitos dessa prática juntamente com seus benefícios na saúde e completo bem-estar do praticante ressaltando também seus efeitos nas relações de espiritualidade, por isso, correlacionaremos aqui as pesquisas acerca desses benefícios, observando as reconfigurações nas práticas diante de uma pandemia e como a qualidade de vida do sujeito é impactada. Podemos dizer que esse trabalho visa perceber o mundo através do indivíduo que o sente, ou seja, analisar o discurso

do sujeito sobre o fenômeno que ele vivência, as atribuições e significados que ele aferra e entender se confere ao corpo as experiências e consciência pela prática do yoga.

## 2 YOGA COMO INSTRUMENTO DE QUALIDADE DE VIDA EM PERÍODO DE PANDEMIA

Podemos atribuir ao yoga a percepção do corpo como o centro da vida e dessa forma o propiciador de um espaço de unificação do indivíduo com as fontes de energias externas, sejam da natureza, ou de um deus, ou com a própria humanidade, ou a fonte de relação do sujeito com o interagente que ele se sente conectado, com os fluxos de energias internas que proporcionem o ser existir, pois o yoga é uma filosofia e uma técnica que não está imbuída de uma religiosidade regrada e caracterizada pela exclusão de outras manifestações espirituais ou religiosas; o corpo é percebido então como centro da unidade do ser tendo no yoga pontos de coesão nas práticas terapêuticas e de atividades relacionadas a espiritualidade do sujeito.

Pois, o yoga tem a finalidade de aflorar as partes mais profundas do ser e a percepção da espiritualidade do corpo é conseguir transformar a superficialidade da funcionalidade do sujeito em um caminho que leve o indivíduo a interagir com a profundidade do eu e descobrir através das posturas do yoga uma conexão consigo mesmo.

As técnicas de transcendência do Yoga surgem [...] como ferramenta para canalizar a energia para o universo inteiro dos homens. Tais técnicas, que se encontram descritas em diversas passagens dos textos dos *upanishads*, incluem já neste período a postura correta, o controle da respiração, a entoação de mantras e, sobretudo, a concentração e a meditação. (GNERRE, 2011 p. 227)

Podemos seguir em apresentar seus efeitos terapêuticos. Como podemos ver a própria prática do yoga já traz em si a filosofia de não violência (*Ahimsa*, um dos Yamas descritos no Yoga Sutra de Patañjali), o que caracteriza numa prática que exclui a finalidade de alcançar o objetivo sacrificando o corpo ou o indivíduo de modo geral o que já o torna uma prática terapêutica por si só.

### 3 YOGA APLICADO À SAÚDE COLETIVA

Um estado de saúde envolve todos os aspectos de bem-estar do sujeito, uma espécie de serenidade que unifique o ser mesmo em momentos dramáticos, para isso é necessário um exercício diário de autoconhecimento e equilíbrio que proporcione um controle sobre si e em consequência sobre as situações, pois entende-se que um conflito pode ser melhor gerido por alguém que consegue manter-se ponderado do que por alguém embriagado em cóleras.

Porém, o ser humano é um complexo anatomofisiológico que ultrapassa os conceitos físicos e não consegue ser definido apenas por seus processos subjetivos. Se as células são o que definem a formação existencial de um ser vivo, sua personalidade define seu contexto experiencial, porque existir é está envolto a um espaço-tempo, viver por outro lado requer sentir.

O organismo do ser humano é de uma perfeição que máquina nenhuma ainda chegou a reproduzir suas funcionalidades em igualdade e com tamanha flexibilidade. Contudo, o dia a dia pode romper com a sincronia dos movimentos gerados em um ritmo constante e torná-lo mais desgastante.

Os movimentos do yoga podem auxiliar em muitas dessas disfunções que podem comprometer o organismo e seu funcionamento saudável. De acordo com a dissertação de mestrado de Marta Regina R. Leite (1999)<sup>2</sup> que iniciou e incentivou estudos científicos dos benefícios do yoga na saúde e contribuiu para a inserção do yoga nas PICS, os alongamentos que os *asanas* proporcionam aos músculos, por exemplo, podem desfazer nódulos de tensões, também conhecidos como nós musculares ou pontos de gatilhos miofasciais; assim como também a meditação do yoga pode aumentar o nível de concentração, diminuir hiperatividade, gerenciar estresses, diminuir a pressão arterial e regular a respiração.

O Hatha Yoga, por utilizar o corpo como principal instrumento para alcançar o principal propósito do Yoga (a elevação espiritual), visa potencializá-lo para atingir esta realização. Desta forma, sua prática

---

<sup>2</sup> Embora tenham estudos mais recentes sobre as contribuições da prática do yoga na saúde e seus efeitos terapêuticos, a dissertação de Leite (1999) mostrou-se um dos estudos mais completos, ilustrando limites, gráficos, porcentagens e discursando de forma qualitativa e quantitativa e assim estabelecendo um maior entendimento sobre as causalidades da prática do yoga, por esse motivo a dissertação se mostrou relevante para essa pesquisa.

proporciona muitos benefícios ao praticante, podendo ser tanto físicos, quanto fisiológicos, mentais e emocionais. [...] Tais benefícios podem estar relacionados tanto à seus componentes práticos (“asanas”, “pranayamas”, “kriyas”, etc.), quanto à ampliação da consciência e uma mudança pessoal da postura diante da vida, proporcionados pela prática como um todo. A base do Hatha Yoga, aliás, é a auto-observação; através deste exercício, o praticante enxerga de forma mais clara suas limitações, qualidades e problemas, visualiza ações que pode passar a realizar (como respeito com si próprio e com os demais, a importância da saúde física e mental) e, naturalmente, passa a viver de forma mais saudável e prazerosa, o que reflete em sua saúde. (FORCHESATTO, FILÓCOMO, ZAMAI, 2013, p. 1)

Sendo assim, percebe-se que a prática do yoga tem como objetivo maximizar uma união harmônica do ser enquanto mente, corpo e sacralidade pessoal, como também traz em si uma característica terapêutica nata que tem se difundido no âmbito da saúde coletiva através de uma integralização no Sistema Único de Saúde apoiando também a iniciativa da OMS em agregar as medicinas tradicionais alternativas ao conhecimento científico ocidental, acarretando em diversos benefícios tanto as pessoas quanto ao funcionamento da gestão do bem estar de um modo geral.

Existem muitas vertentes do yoga que se diferenciam por suas posturas, por suas técnicas utilizadas, mas todas trazem em si o objetivo de mudar o mundo a partir do próprio indivíduo, pode-se considerar uma concepção de trabalhar no interior o que é objetivado exteriormente, para isso é necessário ouvir o próprio corpo, cada movimento, cada respiração, cada dor, cada detalhe que vislumbre um controle promovido e intensificado pelo ser. O domínio da consciência é uma concepção trabalhada a cada evolução do praticante e está diretamente relacionada a uma atitude incessante e imprescindível de autoanálise, pois o ser humano tem uma habilidade nata em se modificar, dessa forma, o conhecimento de si mesmo é uma descoberta constante que precisa ser apreciada e desbravada.

Segundo Storni (2013) o yoga existe desde os primórdios da história da Índia, mas aqui no Brasil só chega por volta da década de 1950 e “com o advento da contracultura e da chamada nova era nos anos 1960, o yoga desponta no ocidente como uma prática que caminha em uníssono com reivindicações sociais, espirituais, culturais e da saúde” (BARROS; SIEGEL, 2014, p. 26). Em pleno século XX, anos

depois de sua ascensão na civilização Oriental, o território brasileiro é contemplado com os ensinamentos práticos e filosóficos do yoga e com ele um empoderamento corporal (GNERRE; ZICA, 2016). Para além, o conjunto das práticas, independente de qual vertente esteja associada, fez cair sobre o yoga um olhar de benefício à sociedade e não mais apenas ao indivíduo. Esse processo de coletividade surgiu graças a uma conscientização científica que permitiu ver nas artes e espiritualidades orientais um progresso de bem estar através da Medicina Tradicional que traz em sua estrutura muito da meditação e prática que podemos enxergar no yoga.

A palavra doença é de rara citação nos textos ligados ao *Yoga Clássico* porque o objeto principal das técnicas é, como vimos, a Emancipação Espiritual. Embora a doença seja citada por *Patañjali* como um dos impedimentos para se alcançar o estado de *Samadhi*, pressupõe-se que as próprias técnicas descritas pelo *Yoga Sutra*, quando adequadamente praticadas, trariam saúde plena ao iogue. Algumas indicações de práticas de *Yoga* para doenças específicas aparecem com mais frequência no período tântrico, a partir do século V da nossa era, sobretudo na visão de valorização do corpo físico pelo *Hatha Yoga*. Para o Tantra, diferente das ideias de *Patañjali*, o mundo concreto e condicionado é tão real e útil para o desenvolvimento espiritual, quanto o transcendente. O tantrismo afirma nos seus vários textos que o que existe no mundo é o que existe em qualquer lugar e o que não existe aqui no mundo, não existe em nenhum outro lugar. Assim as experiências sensoriais são tão valorizadas como as espirituais, podendo até serem usadas como foco em exercícios de meditação. Por essa valorização do universo do corpo e suas experiências, o *Hatha Yoga* teve uma maior aproximação com as práticas médicas do *Ayurveda*, a Medicina Clássica Indiana. (DEVEZA, 2013, p. 210)

Por mais que o principal objetivo do yoga não esteja direcionado ao contexto saúde/doença é associado a esse contexto por seu objetivo de uma integralização do sujeito que só se torna possível em estado total de harmonia, ou seja, em um completo estado de saúde porque entende-se que um corpo adoecido não dispõe de toda sua disposição e ao tentar praticar o exercício de autodescobrimento pode violenta seu ser, mesmo tentando não violenta-lo o que, nesse caso, transformaria a filosofia yogue em uma ambiguidade, por isso relacionamos aqui o yoga a uma concepção de saúde-doença.

Segundo Barros e Siegel (2014) a yogaterapia, inicialmente chamado de yoga científico na Índia, foi “inaugurada” por um yogin chamado Swami Kunalayananda em 1924 desencadeando pesquisas voltadas aos benefícios

fisiológicos da prática do yoga e como a inserção permanente deste exercício no cotidiano poderia auxiliar no reestabelecimento da homeostase do indivíduo. Ainda de acordo com os autores supracitados, através dos estudos desse yogin, na década de 1990 a yogaterapia toma forma acadêmica e contato com a Organização Mundial da Saúde para na primeira década do século atual, ser reconhecida pelos países membros dessa organização como prática complementar a ser inserida nos sistemas nacionais de saúde.

Entretanto, esse ganho na área de reeducação corporal, bem-estar e saúde que a prática do yoga proporciona foi identificada como uma expressão desassociada de suas particularidades espirituais, cunhada no cientificismo, para servir a uma estrutura social que preza mais o estereótipo do que a essência, sem perceber que ambos são partes do todo, do ser humano. Tratar essa arte orgânica, o próprio corpo e o sujeito como um acessório é uma perda que o yoga tenta reparar desde seu início, em seus fundamentos, por isso é importante observar o yoga, mesmo que em processos terapêuticos, como um todo, suas filosofias e estrutura, para não torna o ser uma divisão de si mesmo.

#### **4 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Ao que parece nas observações sobre a condição humana, pela civilização ocidental, as variáveis são isoladas e separadas apenas por dois lados, a grosso modo poderia ser comparado a uma moeda, representatividade que defende uma postura como a de um jogo de quem erra e quem acerta, uma probabilidade meio a meio, estaria inteiramente intrínseco a concepção de temporalidade do ser, em um lado a fonte energética, do outro o que a suja, o tempo, tornando o ser perecível.

Contudo, a orientalidade oferece uma outra concepção sobre a dinâmica humana. De acordo com Eliade (2009) o ocidente, mais especificamente, os europeus, de onde se originou a maior parte das investigações científicas, começaram uma busca por respostas, através da ciência filosófica, a três questões principais sobre a condição humana, sua temporalidade e historicidade. Isso porque acreditava-se que “o homem é essencialmente um ser temporal e histórico, de que ele não é – e não poderia ser de outra forma – senão aquilo que a História faz dele” (ELIADE, 2009, p. 11). Na tentativa de responder essas questões foram em busca

das filosofias indianas, pois acreditava-se que tais filosofias eram voltadas a questões relacionadas ao condicionamento humano. O yoga estabelece uma relação sacra do corpo a sua vitalidade, do corpo com a mente, do corpo consigo mesmo por buscar a união integral do indivíduo e assim realiza uma maior qualidade de vida e bem-estar integral.

## REFERÊNCIAS

BARROS, Nelson Filice de.; SIEGEL, Pamela. **O yoga em transformação**. Rev. Redalyc, Buenos Aires, v. XXIX, p. 25-39, 2014. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=14632745002>. Acesso em: 12 de agosto de 2020.

DEVEZA, Antonio Cesar Ribeiro Silva. **Yoga e yogaterapia**. Revista de Medicina, São Paulo, v. 92, n. 3, p. 204-212, jul.-set. 2013.

ELIADE, Mircea. **Yoga: imortalidade e liberdade**. Tradução: Teresa de Barros Velloso. 4. ed. São Paulo: Editora Palas Athena, 2009.

FREITAS, André R. R., NAPIMOGA, Marcelo, DONALISIO, Maria Rita. **Análise da gravidade da pandemia de Covid-19**. Epidemiol, Serv. Saúde, Campinas, v. 29, n. 2, e2020119, abril. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742020000200008>. Acesso em: 03 de setembro de 2021.

FORCHESATTO, K., FILÓCOMO, M. & ZAMAI, C. **Análise da prática de hatha yoga e os benefícios para a saúde**. EFDeportes.com, Revista Digital. Buenos Aires - Año 18 - Nº 180 - maio de 2013. Disponível em: <https://www.efdeportes.com/efd180/pratica-de%20hatha-yoga-e-os-benefi0cios.htm>. Acesso em: 03 de agosto de 2020.

GNERRE, Maria Lúcia Abaurre. Gheranda Samhita: **Corpo e Libertação na Tradição Hatha Yoga**. Numen: revista de estudos e pesquisa da religião, Juiz de Fora, v. 14, n. 2, p. 219-246, novembro de 2011.

GNERRE, Maria Lúcia Abaurre. **O corpo é um templo história do corpo na tradição do Hatha Yoga**. Numen Revista de estudos e pesquisa da religião, Juiz de Fora, v. 14, 2011, p. 219 – 246.

GNERRE, Maria Lúcia Abaurre, ZICA, Mtheus da Cruz e.; **Índia “ocidental”, China “Tropical”: uma “espiritualidade do corpo”** como elemento propiciador de encontros culturais no Brasil. Rv. Horizonte, Belo Horizonte, v. 14, p. 789-826, jul./set. 2016.

Leite MRR. **Estudo dos padrões do movimento respiratório e do comportamento cardiovascular em mulheres idosas praticantes de yoga** [dissertação de mestrado]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 1999. Disponível em:



[http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/275259/1/Leite\\_MartaReginaRicoy\\_M.pdf](http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/275259/1/Leite_MartaReginaRicoy_M.pdf). Acesso em: 01 de agosto de 2020.

SAMPIERI, Roberto H. **O processo da pesquisa qualitativa**. In, \_\_\_\_\_ (org.). Metodologia da pesquisa. Tradução: Daizy Vaz de Moraes. 5. ed. Editora Penso. Por Alegre, 2013 p. 374 – 399.

SIEGEL, Pamela. **Yoga e saúde: o desafio da introdução de uma prática não-convencional no SUS**. 2010. 217 f. Tese (Doutorado em Ciências médicas). Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP. Campinas, São Paulo.

STORNI, Aline T. **Hatha-Yoga: Corpo e espiritualidade**. 2013. 94 f. Dissertação – Programa de Pós-Graduação em Ciências das Religiões, UFPB. João Pessoa. 2013.



## CAPÍTULO 4

### IMPLANTAÇÃO E CONTRIBUIÇÕES DE SERVIÇO EM CUIDADOS PALIATIVOS: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Ingrid Anny de Andrade Sobreira<sup>1</sup>

Patrícia Serpa de Sousa Batista<sup>2</sup>

Cleide Rejane de Sousa Damaso de Araújo<sup>3</sup>

Brunna Hellen Saraiva Costa<sup>4</sup>

Ana Cláudia Gomes Viana<sup>5</sup>

Thaís Costa de Oliveira<sup>6</sup>

#### RESUMO

**Objetivo:** Caracterizar a produção científica acerca da implantação e contribuição de serviços de cuidados paliativos disseminadas em periódicos *on-line*. **Método:** Revisão integrativa por meio de buscas nas bases de dados LILACS, Medline/PubMED e Scielo, a qual inclui artigos de 2016 a 2020. **Resultados:** Foram incluídas 20 publicações, cujas análises textuais resultaram na elaboração de duas categorias: implantação de serviços e estratégias para o cuidado paliativo; contribuições associadas aos serviços de cuidados paliativos. **Conclusão:** O processo de implantação requer capacitação, treinamentos e atualização. A busca por aperfeiçoamento por parte dos profissionais e o processo de desospitalização dos enfermos são contribuições dos trabalhos desenvolvidos pelos profissionais do serviço em cuidados paliativos.

**Descritores:** Enfermagem. Cuidados Paliativos. Serviço de Saúde.

#### INTRODUÇÃO

Cuidado paliativo consiste em uma forma de assistência à saúde que tem por finalidade melhorar a qualidade de vida de indivíduos, como também ofertar assistência aos familiares dos pacientes acometidos por alguma condição patológica ameaçadora à vida. Trata-se de uma modalidade de cuidado que almeja contribuir

---

1 Enfermeira, Especialista em Cuidados Paliativos pela Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mail: annyingrid@hotmail.com.

2 Doutora pela Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mail: patriaserpa1@gamil.com.

3 Doutora pela Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, Brasil.

4 Mestranda pela Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mail: brunnabruh36@hotmail.com.

5 Doutoranda pela Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mail: anacv2009@hotmail.com.

6 Doutoranda pela Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mail: thais\_fds@hotmail.com.

com o alívio do sofrimento associado à dor e a outros sintomas físicos, bem como àqueles de natureza psíquica e espiritual.<sup>1</sup>

Com o avanço de determinadas terapêuticas em saúde ocorrido nas últimas décadas, tornou-se possível viver com algumas doenças crônicas não transmissíveis. No entanto, apesar de tais avanços, é significativa a quantidade de indivíduos que necessitam de cuidados paliativos devido a situações nas quais a doença torna-se irreversível levando a prognósticos reservados.<sup>2</sup>

Por sua vez, o aumento de pessoas com necessidade de cuidado paliativo tem resultado no surgimento de novas políticas e programas destinados ao desenvolvimento de estratégias e implementação de serviços nos diversos países, em especial naqueles que estão passando por uma transição demográfica, como o Brasil.<sup>3</sup> Neste país, os cuidados paliativos visam integrar a prática em toda a rede de atenção à saúde do Sistema Único de Saúde (SUS) e abrangem os serviços de atenção básica, cuidados ambulatoriais, domiciliares e hospitalares.<sup>5</sup>

Cabe dizer que as ações em cuidados paliativos pressupõem uma abordagem multiprofissional, onde o foco dos profissionais que assistem o paciente não deve estar centrado na doença, assim como não pode ser alicerçado no modelo biomédico. Ao contrário, enfermeiros, médicos e os demais profissionais envolvidos no cuidado precisam enxergar o ser em sua totalidade, indo além dos aspectos ligados à patologia.<sup>3</sup>

Mediante as possíveis contribuições que os cuidados paliativos representam, considera-se que a implantação de serviços dessa natureza pode impactar positivamente para a melhora da qualidade do atendimento ao enfermo, favorecendo a redução do sofrimento, constituindo-se, ainda, como forma de apoio aos familiares e cuidadores daqueles que estão vivenciando uma doença ameaçadora à vida.<sup>4,5</sup>

Contudo, apesar da relevância dos cuidados paliativos, ainda é incipiente o número de leitos específicos para essa modalidade assistencial no Brasil. Dados da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2019) aponta a existência de 191 registros de instituições promotoras de serviços de cuidados paliativos no Brasil, um número aquém da realidade necessária em nosso país.<sup>5</sup>

Soma-se a esse entrave, a lacuna existente entre os profissionais de saúde no que concerne aos cuidados elencados nos princípios bioéticos, visto que muitos desses trabalhadores não são adequadamente preparados em sua trajetória acadêmica para paliar.<sup>8</sup>

Mediante tais considerações, surge o questionamento: Qual a produção científica acerca do processo da implantação e contribuições de serviços de cuidados paliativos? Acredita-se que a implantação de serviços de cuidados paliativos contribui para aprimorar a qualidade da assistência ofertada, através de cuidados mais ajustados às necessidades do paciente em estado crítico oferecendo suporte com a possibilidade de viver tão ativamente quanto possível.

Assim sendo, este estudo teve por objetivo caracterizar a produção científica acerca da implantação e contribuição de serviços de cuidados paliativos disseminadas em periódicos *on-line*.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, que é um método que apresenta como finalidade sintetizar resultados obtidos em pesquisas acerca de um tema ou questão, de maneira sistemática e ordenada.<sup>9</sup>

A revisão integrativa inclui a análise de pesquisas relevantes que dão suporte para a tomada de decisão e a melhoria da prática clínica, possibilitando a síntese do estado do conhecimento de um determinado assunto, além de apontar lacunas do conhecimento que precisam ser preenchidas com a realização de novos estudos, sendo desenvolvido através das etapas: elaboração da questão norteadora, busca ou amostragem da literatura, coleta de dados, análise crítica dos estudos incluídos, discussão dos resultados e apresentação da revisão integrativa.<sup>10</sup>

Foi adotada neste estudo a seguinte questão norteadora: Qual a produção científica acerca do processo da implantação e contribuições de serviços de cuidados paliativos?

A coleta dos dados foi realizada nos meses de abril e maio de 2021, através dos seguintes descritores em saúde (DeCS), em português e inglês, com o operador booleano *AND*: “profissional de saúde”, “cuidados paliativos” *AND* “serviço de saúde”. A busca ocorreu nas seguintes bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Medical Literature Analysis and Retrieval System On-line* (Medline/PubMED) e Scielo.

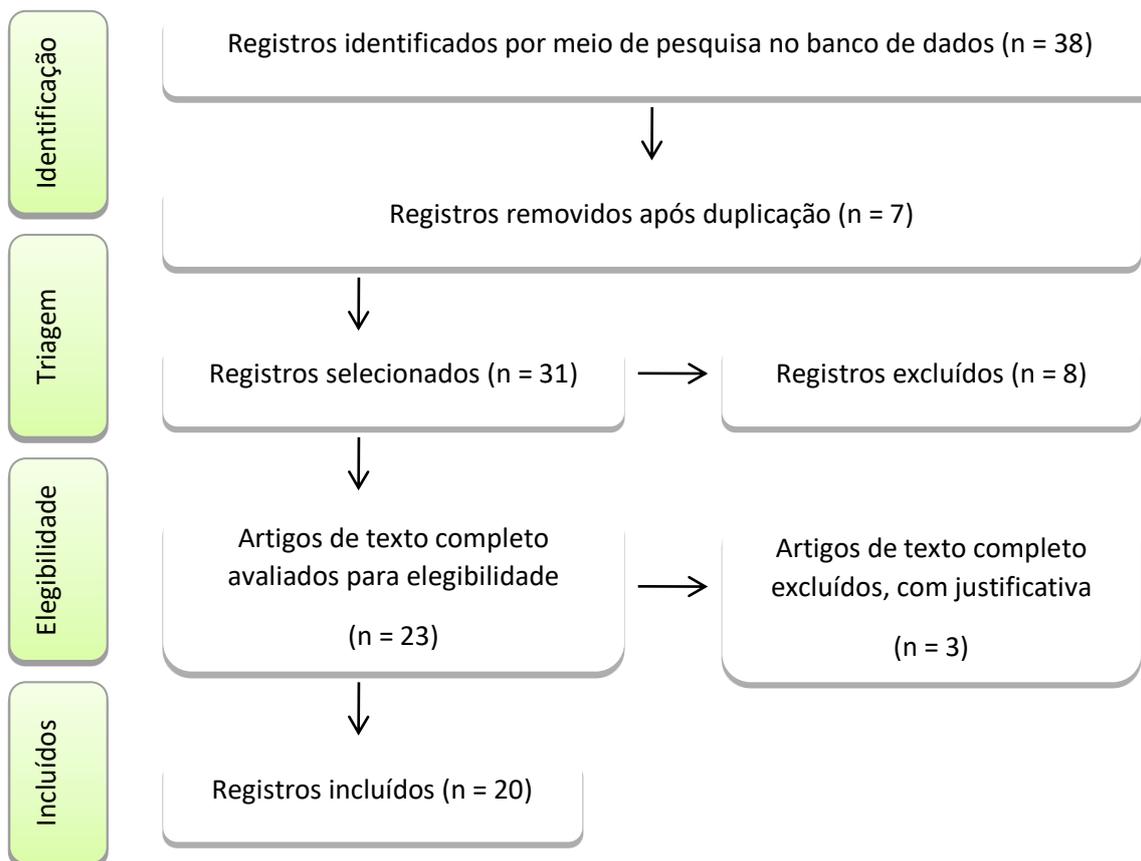
Para a seleção dos estudos, os critérios de inclusão estabelecidos foram: ter formato de artigo, estar disponível na íntegra, nos idiomas português, inglês ou espanhol, ter sido publicado no período de 2016 a 2020. Foram excluídos capítulos de livros, artigos sem resumo e duplicados nas bases de dados, monografias, dissertações, teses e textos não científicos. Inicialmente, os trabalhos foram selecionados por títulos e, em seguida, pelos resumos. Os textos que estavam de acordo com os critérios de inclusão foram selecionados para a leitura na íntegra.

Na etapa de análise, os dados extraídos dos artigos foram analisados e discutidos de acordo com os autores selecionados, sendo sintetizados e comparados com o conhecimento teórico à luz da literatura pertinente. Os resultados foram apresentados em forma de quadros e discutidos em duas categorias apresentadas posteriormente.

## **RESULTADOS**

A busca pelo material empírico resultou na detecção de 32 artigos relacionados à temática de implantação e contribuições dos serviços de cuidados paliativos. Desses, 24 estudos foram eleitos para serem lidos na íntegra, resultando em uma amostra total de 20 artigos científicos. O processo de seleção dos artigos está descrito a seguir e apresentado em forma de fluxograma (Figura 1).

**Figura 1** – Fluxograma da seleção dos artigos.



**Fonte:** Dados da Pesquisa (2021).

Observou-se que o maior número de publicações se deu a partir do ano de 2018, totalizando 14 (70%) dos estudos. Verificou-se que 14 (70%) estudos foram publicados em periódicos brasileiros.

Quanto à metodologia empregada, cinco são de natureza quantitativa e quinze qualitativas, sendo incluídos neste tipo de abordagem os do tipo relato de experiência, experimental, estudo de caso e os de revisão. Nessa perspectiva, a maioria dos artigos 11 (52%) apresentou nível de evidência 5, seguido de cinco estudos classificados com nível 4 e um estudo com nível 2.

Pode-se perceber que 9 (45%) estão relacionados à implantação de serviços e estratégias para oferta dos cuidados paliativos, enquanto 11 (52%) trazem contribuições que esse tipo de serviço agrega para os envolvidos no cuidado, seja paciente, profissional ou família.

Visando organizar e reunir o conhecimento sobre a temática investigada, as características dos estudos incluídos nesta revisão podem ser visualizadas nos quadros 1 e 2.

**Quadro 1** – Caracterização dos estudos incluídos na revisão integrativa conforme título do artigo, periódico/país, ano de publicação, tipo de estudo, público-alvo e nível de evidência.

ID	Título	Periódico/ País	Ano	Tipo de estudo	Público-alvo	NE
A1 <sup>12</sup>	Implantação de Serviço de Cuidados Paliativos no setor de emergência de um hospital público universitário.	Revista Qualidade HC  Brasil	2016	Relato de experiência	Equipe multiprofissional	4
A2 <sup>13</sup>	Integração dos cuidados paliativos no sistema de saúde: o modelo australiano e aprendizados para a implementação no Brasil.	Espaço para a saúde  Brasil	2016	Revisão integrativa	Sistema de saúde da Austrália	5
A3 <sup>14</sup>	Implantação de uma unidade de Cuidados Paliativos num hospital de média complexidade de Londrina – PR: relato de experiência.	Espaço para a saúde  Brasil	2017	Relato de experiência	Profissionais de saúde	6
A4 <sup>15</sup>	Desospitalização em cuidados paliativos: perfil dos usuários de uma unidade no Rio de Janeiro/ Brasil.	Cogitare Enferm.  Brasil	2018	Quantitativo	655 usuários do serviço de saúde.	5
A5 <sup>16</sup>	Implementation of knowledge-based palliative care in nursing homes and pre-post post evaluation by cross-over design: a study	BMC Palliative Care  Inglaterra	2018	Experimental não randomizado	Funcionários e gestores de 20 lares de idosos	2

	protocol.			Estudo multicêntrico		
A6 <sup>17</sup>	Profissionais paliativistas e suas contribuições na prevenção de luto complicado.	Psicologia : Ciência e Profissão  Brasil	2017	Qualitativa	Sete profissionais que integram a equipe multiprofissional de cuidados paliativos	5
A7 <sup>18</sup>	The central role of provider training in implementing resource-stratified guidelines for palliative care in low-income and middle-income countries: Lessons from the Jamaica Cancer Care and Research Institute in the Caribbean and Universidad Católica in Latin America.	American Cancer Society  Estados Unidos	2020	Estudo de caso	Pacientes com câncer	4
A8 <sup>19</sup>	Strategies for the implementation of palliative care education and organizational interventions in long-term care facilities: A scoping review.	Palliative Medicine  Inglaterra	2020	Revisão de escopo	Instituições de cuidados de longa duração	5
A9 <sup>20</sup>	A importância da implantação dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde.	Revista de Direito Sanitário  Brasil	2020	Bibliográfico	Artigos	4
A10 <sup>21</sup>	Perfil e indicadores da assistência de um serviço de atenção domiciliar	R. Saúde Públ. Paraná	2020	Quantitativo Transversal	72 pacientes com câncer	5

	em cuidados paliativos de um Hospital de Câncer.	Brasil				
A11 <sup>22</sup>	First referral to an integrated onco-palliative care program: a retrospective analysis of its timing.	BMC palliative care  Inglaterra	2020	Quantitativo  Descritivo	416 pacientes com câncer	5
A12 <sup>23</sup>	Avaliação do Plano de Ação Implementado pelo Serviço Médico de uma Unidade de Referência em Cuidados Paliativos Oncológicos frente à Pandemia de Covid-19.	Revista Brasileira de Cancerologia  Brasil	2020	Qualitativo  Descritivo	134 pacientes oncológicos	5
A13 <sup>24</sup>	The Support, Education, and Advocacy (SEA) program of Care for Women With Metastatic Breast Cancer: A Nurse-Led Palliative Care Demonstration Program.	American Journal of Hospice and Palliative Care  Estados Unidos	2019	Quantitativo  Descritivo	118 mulheres com câncer de mama com metástase	5
A14 <sup>25</sup>	Atuação de um serviço de cuidados paliativos hospitalar: avaliação de quarta geração.	Rev Bras Enferm  Brasil	2019	Estudo de caso  Qualitativo  Descritivo	Profissionais de equipe multiprofissional	4
A15 <sup>26</sup>	Specialist Palliative Care Service for Children With Life-Threatening Conditions: A Nationwide Survey of	Journal of pain and symptom-management  ent	2018	Quantitativo	427 serviços oncológicos	4

	Availability and Utilization.	Estados Unidos				
A16 <sup>27</sup>	Cuidados paliativos oncológicos em um serviço público de atenção domiciliar.	Ver Bras Med Fam Comunidade  Brasil	2017	Transversal	63 pacientes com câncer	5
A17 <sup>28</sup>	Reconfiguração dos cuidados paliativos de enfermagem oncológica: contribuições da enfermagem.	Rev. Bras. Enferm.  II  Brasil	2020	Qualitativa	Enfermeiros	5
A18 <sup>29</sup>	Visita terapêutica de cães a pacientes internados em uma unidade de cuidados paliativos.	Com. Ciências Saúde  Brasil	2018	Relato de experiência	Pacientes em cuidados paliativos	7
A19 <sup>30</sup>	Avaliação da implantação do serviço de atenção à saúde das pessoas estomizadas.	REME  Brasil	2017	Descritiva	28 unidades de saúde	4
A20 <sup>31</sup>	Organização do serviço para o cuidado paliativo: revisão bibliográfica.	Revista da Universidade Vale do Rio Verde  Brasil	2018	Descritiva Bibliográfica	Artigos	5

Fonte: Dados da pesquisa (2021)

**Quadro 2** – Apresentação dos desfechos analisados e as principais contribuições apresentadas.

ID	Desfecho analisado	Principais contribuições
A1 <sup>12</sup>	Implantação do Serviço de Cuidados Paliativos em uma Unidade de Emergência de um hospital universitário e público do interior paulista.	Difusão do conhecimento às equipes multiprofissionais, sobre controle da dor e outros sintomas, comunicação e principalmente sobre a não adoção de medidas fúteis para o prolongamento da vida, modificando a cultura hospitalar sobre a morte.
A2 <sup>13</sup>	O relato de algumas iniciativas e experiências da integração dos cuidados paliativos no sistema de saúde da Austrália que podem contribuir para a implementação no contexto brasileiro.	Para a ampliação da abordagem em CP no contexto brasileiro é necessário ofertar suporte educacional e treinamento profissional na área, divulgar e discutir as possibilidades de cuidado no fim da vida e implementar políticas de saúde pública referentes à assistência paliativa.
A3 <sup>14</sup>	Implantação de um serviço de cuidado paliativo em um hospital geral público de média complexidade.	Com a implantação do serviço, foi possível minimizar as medidas artificiais de prolongamento da vida em indivíduos com doenças incuráveis.
A4 <sup>15</sup>	Conhecer o perfil dos usuários do serviço de desospitalização de uma unidade no Rio de Janeiro.	Foi identificada a necessidade de busca por estratégias que possam colaborar com os cuidados paliativos, em diferentes cenários, visando otimizar as ações integradas e em rede de cuidados.
A5 <sup>16</sup>	A descrição de um modelo de intervenção educativa com o objetivo de implementar cuidados paliativos baseados no conhecimento em lares de idosos, e descrever o desenho da avaliação da eficácia em relação à implementação do conhecimento - cuidados paliativos baseados.	Contribuiu com novos conhecimentos sobre como implementar os princípios de cuidados paliativos baseados no conhecimento, com base na definição da OMS de cuidados paliativos em um ambiente de lar de idosos.
A6 <sup>17</sup>	Compreender e analisar a formação dos profissionais em relação ao processo de morrer do paciente e às percepções daqueles concernentes às suas contribuições para a prevenção de luto complicado da unidade de cuidado.	A comunicação entre a equipe e os familiares contribui para o esclarecimento acerca do diagnóstico, evolução do quadro e prognóstico, além de proporcionar suporte psicossocial. Os profissionais da equipe buscam cuidar integralmente dos pacientes e seus familiares a fim de minimizarem a ocorrência do luto complicado.

A7 <sup>18</sup>	Identificar métricas viáveis para facilitar a avaliação do programa e pesquisas de resultados em cuidados paliativos.	Um bloco de construção essencial para fornecer serviços de CP eficazes para o desenvolvimento e integração de programas de treinamento culturalmente adaptados que incluem oportunidades de treinamento básico e mais avançado.
A8 <sup>19</sup>	A natureza das estratégias de implementação e identificação de facilitadores e/ou barreiras para implementação de intervenções de cuidados paliativos em instalações de cuidados de longa duração.	As estratégias de implementação identificadas variaram consideravelmente entre as intervenções, no entanto, facilitadores e barreiras semelhantes foram encontrados nos estudos identificados.
A9 <sup>20</sup>	Discutir os cuidados paliativos como um direito a ser garantido ao enfermo terminal, que, ao reconhecer a finitude da vida, busca em seus momentos finais conforto físico, mental e espiritual.	A efetivação dos cuidados paliativos em todos os níveis da atenção à saúde no Sistema Único de Saúde brasileiro e das diretrizes estabelecidas na Resolução MS n. 41/2018 deve ser uma prioridade em um momento em que a tecnização da medicina retoma mais a preocupação com as doenças e com o corpo do que com o próprio enfermo, sua autonomia e sua dignidade.
A10 <sup>21</sup>	A descrição do perfil de um serviço de atendimento domiciliar em cuidados paliativos e os resultados obtidos após o primeiro ano de funcionamento.	Foi visto que os pacientes que morreram em casa receberam mais visitas da equipe de atendimento domiciliar e se deslocaram menos vezes para a urgência e emergência.
A11 <sup>22</sup>	A descrição de um programa integrado de cuidados onco-paliativos (IOPC), o perfil do paciente quando encaminhado pela primeira vez para este programa, o momento desse encaminhamento e seu impacto na trajetória do cuidado ao final da vida.	O IOPC é uma organização eficaz para permitir a integração precoce do CP e diminuir a agressividade do cuidado próximo ao fim da vida. O IP é uma ferramenta útil para modelar o momento de encaminhamento ao IOPC, levando em consideração cada tipo de câncer e avanços terapêuticos.
A12 <sup>23</sup>	A avaliação de um plano de ação que foi implementado em um serviço referência para cuidado paliativo	A reorganização do serviço frente a um período marcado por dúvidas e incertezas possibilitou o desempenho de um bom trabalho, em especial

	oncológico frente à covid-19.	devido à telemedicina, comunicação e fortalecimento.
A13 <sup>24</sup>	A descrição do efeito de um projeto de melhoria de qualidade para a coordenação de cuidados de suporte em mulheres com câncer de mama metastático.	Após a implementação do programa, os encaminhamentos para cuidados paliativos e serviços de apoio de assistência social aumentaram significativamente.
A14 <sup>25</sup>	Atuação de um serviço de cuidado paliativo oncológico.	Constituem potencialidades do serviço: oferta de cuidados paliativos na modalidade ambulatorial, domiciliar e internamento, prestada por equipe multidisciplinar e de apoio, o que permite atendimento às necessidades biológicas, psicológicas, sociais e espirituais do paciente-família. As limitações são: comunicação ineficaz entre setor de oncologia clínica/cirúrgica e de cuidados paliativos, falta de formação especializada dos profissionais e dificuldade nas relações interpessoais entre os integrantes da equipe.
A15 <sup>26</sup>	A disponibilidade e utilização de serviços especializados de cuidados paliativos entre crianças com condições de risco de vida no Japão.	Estima-se que 12% das crianças com câncer no Japão usaram equipes de cuidados paliativos hospitalares e cerca de 1,3% das crianças com câncer que morreram no Japão usaram uma unidade de cuidados paliativos em 2015.
A16 <sup>27</sup>	O perfil dos pacientes com câncer e em cuidados paliativos e suas demandas referentes ao atendimento multidisciplinar existente em um Serviço de Atenção Domiciliar.	O presente estudo permitiu a identificação das principais demandas dos pacientes em cuidados paliativos oncológicos atendidos por um serviço de Atenção Domiciliar. Observa-se na prática deste serviço que a maioria dos pacientes apresentou necessidade de cuidados complexos, mas possíveis de serem realizados no domicílio pela equipe de saúde e/ou cuidador capacitado.
A17 <sup>28</sup>	As estratégias empreendidas pelo enfermeiro para reconfigurar o cuidado paliativo oncológico frente ao processo de acreditação hospitalar no Hospital do Câncer IV.	As estratégias empreendidas evidenciadas foram: criação da Divisão de Enfermagem; gerenciamento de pessoal da enfermagem; consolidação do setor da Educação Continuada; criação do Regimento Interno de Enfermagem, com elaboração de normas e rotinas; reuniões; discussão de casos clínicos; treinamento e aulas; implantação do Núcleo de Assistência de Enfermagem; criação do ambulatório de curativos tumorais e ostomizados; organização

		do Fórum do 5º Sinal Vital.
A18 <sup>29</sup>	Implantação das atividades assistidas por animais em Unidade de Cuidados Paliativos.	A visita dos cães terapeutas mudou, de forma significativa, a rotina da Unidade de Cuidados Paliativos, contribuindo para a melhoria física e emocional dos pacientes.
A19 <sup>30</sup>	Avaliar a implantação dos Serviços de Atenção à Saúde das Pessoas Ostromizadas em Minas Gerais.	Os serviços estão focados no fornecimento de equipamentos coletores em detrimento de serviços norteados para uma assistência integral, ampliada e em rede.
A20 <sup>31</sup>	Analisar como a produção científica tem abordado e conduzido as pesquisas sobre a organização dos serviços em cuidados paliativos.	A organização do serviço está fundamentada no cuidado com enfoque humanístico e requer melhorias para adequar as lacunas existentes acerca da continuidade do cuidado paliativo.

Fonte: Dados da pesquisa (2021)

## DISCUSSÃO

Foi possível identificar que a implantação de serviços direcionados aos cuidados paliativos, assim como as suas contribuições abrangem todas as etapas da vida humana, o que pode ser verificado na amostra analisada nesta revisão que inclui serviços com enfoque desde o público pediátrico ao idoso. As categorias desta revisão serão abordadas a seguir:

### **Categoria 1** – Implantação de serviços e estratégias para o cuidado paliativo

Dos artigos selecionados, dez (A1, A3, A5, A8, A9, A10, A12, A16, A19, A20) contemplam a implantação de serviços e estratégias para o cuidado paliativo. Ao analisar alguns dos desfechos, verificou-se que para que os serviços sejam implantados com êxito fazem-se necessárias a formação de grupos de estudos para aprimorar o conhecimento acerca de conceitos essenciais assim como a inserção de cada profissional no contexto de trabalho em cuidados paliativos. 12,14,16,19,20,21,23,27,30,31.

Análises realizadas em instituições de saúde localizadas na Jamaica, Caribe e América Latina que passaram por processo de implantação de serviços de cuidados paliativos referenciam o treinamento como sendo o principal provedor na implementação em países de baixa renda e asseguram que a integração de programas de treinamento traz oportunidades de desenvolvimento na formação de profissionais em cuidados paliativos.<sup>18</sup>

Foram muitos os avanços que aconteceram na assistência em saúde, impactando assim na esperança de vida. Porém, o aumento do tempo de vida não tem, necessariamente, implicação positiva na qualidade de vida de pessoas portadoras de determinadas doenças. Entretanto, a incorporação de recursos cada vez mais eficazes e capazes de manter as funções vitais em funcionamento contribuiu para o desenvolvimento de uma cultura de negação da morte.<sup>20</sup>

A morte é inerente à vida e, por isso, deve ser discutida como um aspecto atrelado à condição de estar vivo, mas na nossa sociedade ainda há o tabu de falar sobre a morte, inclusive entre os profissionais de saúde que recebem, durante a sua formação acadêmica, ensinamentos que priorizam a luta pela vida, independentemente do sofrimento causado ao paciente.<sup>17</sup>

É notório que a partir dos anos 2000 houve no Brasil um aprimoramento no que se refere aos cuidados paliativos, através da consolidação de serviços que já existiam e a criação de outros serviços. Porém o processo de formação de profissionais de saúde enfatiza mais questões curativas, o que distancia o aluno do processo de morte, trazendo lacunas para a formação acadêmica dos profissionais de saúde.

Ainda considerando os aspectos atrelados ao processo de formação dos profissionais de saúde, toma-se como exemplo a estruturação do currículo para graduação adotado na Austrália, onde através do projeto *PalliativeCare Curriculum for Undergraduates* são abordados os princípios e a prática do cuidado paliativo em treinamento na área de formação em saúde, inclusive com a oferta de estágios objetivando o aumento das habilidades, da confiança e do conhecimento necessário para o provimento de assistência contínua e de qualidade.<sup>13</sup>

A assistência à saúde de forma integral é um direito assegurado a todo cidadão brasileiro, garantido mediante práticas ofertadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) que, entre as ações ofertadas, contempla os cuidados paliativos ofertados em todos os níveis de assistência à saúde, ou seja, da atenção básica àquela ofertada no âmbito hospitalar. Ressalta-se que esse tipo de cuidado tem adquirido ampla visibilidade no âmbito da saúde pública brasileira devido ao elevado número de indivíduos com doença crônica incurável.<sup>5, 31</sup>

Muitas pessoas preferem receber os cuidados no final de vida no domicílio, todavia, percebe-se que o local onde há o maior número de morte de pacientes com doenças crônicas é o hospital. Manter um indivíduo sob os cuidados paliativos em casa pode gerar sobrecarga e *distress* nos familiares e/ou cuidadores, nesse contexto, cabe salientar que a desospitalização desses indivíduos para serem assistidos em domicílio requer critérios estabelecidos, como também uma rede de apoio capaz de assegurar a assistência necessária.<sup>21</sup>

Estudo desenvolvido com o propósito de verificar os resultados obtidos após um ano de funcionamento de um serviço de atenção domiciliar para pacientes em cuidados paliativos verificou que, mesmo recebendo atendimento em domicílio, a maioria dos pacientes vinculados ao serviço faleceram em unidade hospitalar que oferta cuidado paliativo, atribuindo a esse resultado o fato destes locais possuírem instalações mais confortáveis aos pacientes e seus familiares.<sup>21</sup>

Por fim, cabe mencionar que o impacto ocasionado pela pandemia da Covid-19 repercutiu também na assistência paliativa, visto que o serviço já estruturado necessitou de reformulação das estratégias já existentes e criação de planos de ação específicos para dar continuidade a oferta de cuidados paliativos. Nesse contexto, destaca-se a criação de uma pré-triagem para identificar a suspeição clínica, ação realizada fora das instalações, e uma sala de isolamento para os pacientes receberem os primeiros cuidados enquanto aguardavam eventual internamento.<sup>23</sup>

Os estudos desta categoria evidenciaram a importância do desenvolvimento de pesquisas na temática da implantação bem como o desenvolvimento da atuação da equipe multiprofissional em cuidados paliativos. Esses estudos contribuem para o fortalecimento da área e auxílio para o desenvolvimento educacional das equipes.

## **Categoria 2 – Contribuições associadas aos serviços de cuidados paliativos**

Para que contribuições significativas ocorram em consequência do cuidado paliativo é primordial que alguns princípios sejam considerados, tais como: reafirmação da vida; compreensão da morte como um processo natural não devendo essa ser antecipada nem postergada; promoção do alívio da dor e outros sintomas que geram desconforto; considerar o indivíduo em sua completude, contemplando desde os aspectos de natureza física até a sua dimensão psicossocial e espiritual; oferecer cuidados voltados para a melhora da qualidade de vida; sempre que possível, auxiliar o doente a viver o mais ativamente possível até o dia de sua morte; incluir familiares e entes queridos nos cuidados, ofertando suporte durante o adoecimento e também no enfrentamento do luto após a morte.<sup>5</sup>

Quando ofertado adequadamente, o cuidado paliativo resulta em vários benefícios, dentre eles destacam-se o planejamento prévio de cuidados e a redução de sintomas desagradáveis, o que pode contribuir para a melhoria da qualidade de vida, aumento do grau de satisfação do paciente e de seus cuidadores.<sup>5</sup> Do contrário, quando utilizadas medidas que não condizem com a real necessidade do paciente em cuidado paliativo, pode haver a intensificação do sofrimento para este, assim como para os seus familiares.<sup>11</sup>

É mister frisar que estudos relatam benefícios dos cuidados paliativos também para os familiares, uma vez que expressam percepção satisfatória sobre a assistência prestada, sendo ainda considerada um fator preventivo para o desenvolvimento da depressão e do luto complicado.<sup>17</sup>

Uma contribuição que pode ser associada aos trabalhos das equipes em cuidados paliativos é a desospitalização de pacientes que necessitam desse atendimento, a qual está associada à alta do âmbito hospitalar dos pacientes assistidos pelo serviço. Para que esse processo seja eficaz, sublinham-se a adoção de estratégias capazes de ofertar os cuidados necessários no domicílio como também o estabelecimento de critérios que sirvam de parâmetro para eleger os pacientes aos cuidados fora do âmbito hospitalar. Dessa forma, o número de pacientes que pode ter acesso à alta hospitalar tenderá a ser maior.<sup>15</sup>

Ainda considerando a desospitalização de paciente, apontam-se aqueles que são portadores de câncer incurável, visto que podem se beneficiar de uma abordagem paliativa de cuidado oferecida em domicílio, sendo comum a existência de demandas associadas a lesões de pele, alimentação seja por via oral, seja por dispositivos como sonda ou gastrostomia, eliminações intestinais por estomas, uso de traqueostomia, oxigenoterapia, uso de sonda vesical de demora ou cistostomia, administração de medicamentos por via oral, injetáveis, hipodérmica e transdérmica.<sup>15</sup>

Embora o domicílio tenha sido apontado pelo indivíduo como o de sua preferência para permanecer até o momento de sua morte, é significativa a quantidade de pacientes sob internação hospitalar para assistência paliativa. Nesse viés, profissionais realçam a multidisciplinaridade na realização de visitas à beira do leito, nos momentos de encontros entre familiares/acompanhantes, como também a tomada de decisão junto com o paciente como um diferencial na assistência paliativa. Todos esses aspectos contribuem para o estabelecimento de uma relação de confiança e vínculo entre o profissional-paciente-família.<sup>27</sup>

Estratégias para implantação ou aprimoramento de serviço de cuidado paliativo também traz contribuições significativas aos profissionais envolvidos no processo de cuidado aos pacientes e familiares. Nesse sentido, estudo destaca que a criação de melhorias nos aspectos gerenciais, educacionais, assistenciais e a criação de protocolos nos serviços de enfermagem contribuíram para um novo modelo de gestão onde atividades assistenciais e o cuidado de enfermagem foram redesenhados, garantindo uma maior eficácia no desenvolvimento do ofício multiprofissional no âmbito paliativista.<sup>28</sup>

Entre os estudos analisados nesta revisão, frisou-se a visita de cães a pacientes oncológicos e geriátricos internos na unidade de cuidado paliativo como sendo uma estratégia que resultou em contribuições física e emocional para os pacientes atendidos. Segundo o estudo, houve um aumento na adesão ao tratamento, fortalecimento de vínculo, melhoria nas relações sociais e diminuição de estresse, medo, tristeza, ansiedade e dor autorreferida.<sup>29</sup>

Como contribuição, referencia-se a busca dos profissionais pelo aperfeiçoamento de sua formação em relação ao processo de morrer do paciente,

visto que ao se aproximarem da temática ligada ao fim de vida, tendem a se tornar mais capacitados e empáticos para subsidiar os familiares em um dos momentos mais difíceis para eles, isto é, a perda de seu ente querido.

Mesmo com a expansão de serviços de cuidado paliativo e com a disseminação do conhecimento sobre essa modalidade assistencial, observa-se que ainda há lacuna por parte dos profissionais de saúde no que se refere à compreensão da espiritualidade e sua relevância em saúde, o que pode resultar em uma limitação para a assistência já que pacientes e familiares frequentemente sentem a necessidade de dialogar com a equipe assistencial aspectos associados à terminalidade da vida e à transcendência sob a perspectiva da espiritualidade e da religiosidade.<sup>20</sup>

## **CONCLUSÃO**

Foi possível identificar a qualificação profissional por meio de capacitações, treinamentos e atualização acerca dos cuidados paliativos como sendo relevante para a implantação de serviço de cuidados paliativos capazes de impactar, de forma significativa, na qualidade de vida e no alívio da dor e outros desconfortos atrelados à condição de estar com uma doença incurável. Enfatiza-se tal relevância diante da presente lacuna identificada na formação acadêmica desses profissionais que, em sua grande maioria, voltam-se mais para aspectos biológicos e intervencionistas.

Entre as contribuições observa-se que onde a assistência paliativa é empregada conforme todos os princípios elencados por esse tipo de cuidado, ficou evidente uma redução de condutas invasivas e intervenções que não resultassem em melhoria da qualidade de vida, destacando-se ainda o empenho por parte dos profissionais em considerar o ser em sua integralidade o que, conseqüentemente, resulta em uma assistência que apresenta como foco todas as dimensões humanas.

## **REFERÊNCIAS**

- 1 World Health Organization. Palliative care [Internet]. 2019 [citado em 2021 abr. 2]. Disponível em: <https://www.who.int/>
- 2 Formenti MS, Cordeiro FR, Zilmer JGV, Oliveira SG, Zilli F, Moscoso CR. Barreiras ao cuidado no final de vida em um serviço de urgência e emergência. Rev. urug. Enferm. 2021[citado em 2021 jul. 12]. 16(1): 1-13. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1150996>

- 3 Pillati P, LagniVB, Picasso MC, Puma K, Mestriner RJS, Machado DO, et al. Cuidados paliativos oncológicos em um serviço público de atenção domiciliar. RevBrasMedFam Comunidade. 2017[citado em 2021 jul. 09]. 12(39). Disponível em: <https://rbmfc.org.br/rbmfc/issue/view/50/19>.
- 4 Ministério da Saúde (Brasil). Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União 23 nov2018;Seção 1.
- 5 BRASIL. Manual de Cuidados Paliativos / Coord. Maria Perez Soares D'Alessandro, Carina Tischler Pires, Daniel Neves Forte ... [et al.]. – São Paulo: Hospital SírioLibanês; Ministério da Saúde; 2020.
- 6 Verberne LM; Schouten-Vanmeeteren AY, bosman DK, Colenbrander DA, Jagt CT, Grootenhuis MA, et al. Parental experiences with a paediatric palliative care team: a qualitative study. Palliat Med. 2017[citado em 2021 abr. 26]. 31(10):956-63. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0269216317692682>.
- 7 Gomes ALZ; Othero MB. Cuidados paliativos. Estudos Avançados. 2016[citado em 2021 jul. 17] 30(88). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ea/a/gvDg7kRRbzdfXfr8CsvBbXL/?format=pdf&lang=pt>  
<http://www.escs.edu.br/revistaccs/index.php/comunicacaoemcienciasdasaude/article/view/170/255>.
- 8 Beduschi FM, Alcântara CO, Pereira FM, Pinheiro TC, Cintral MTG; Bicalho MAC. Cuidados paliativos no atendimento público hospitalar: a importância do atendimento de pacientes jovens. Rev Soc Bras Clin Med. 2018;16(2):80-4. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/09/913364/16280-84.pdf>. Acesso em 09 jul. 2021.
- 9 Ercole FF, Melo LS, Alcoforado CLGC. Revisão integrativa *versus* revisão sistemática. REME. 2014[citado em 2021 jul. 06]. 18(1). Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/v18n1a01.pdf>.
- 10 Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão Integrativa: o que é e como fazer. **Einstein**. 2010[citado em 2021 mar. 24]. Disponível em: [https://journal.einstein.br/wp-content/uploads/articles\\_xml/1679-4508-eins-S1679-45082010000100102/1679-4508-eins-S1679-45082010000100102-pt.pdf?x56956](https://journal.einstein.br/wp-content/uploads/articles_xml/1679-4508-eins-S1679-45082010000100102/1679-4508-eins-S1679-45082010000100102-pt.pdf?x56956).
- 11 Sousa JV, Xavier LG, Souza DC, Santos MA, Medeiros CKS, Campos IJO, et al. Academic approaches related to palliative care in higher education: Exploratory study. Research, SocietyandDevelopment. 2020[citado em 2021 jul 17]. 9(1). Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/11104/9929>.
- 12 Lourençato, FM, Santos, AFJ, Fisher AMFT, Santos JC, Zoppi D, Giardini MH, Silva J, et al. Implantação de Serviço de Cuidados Paliativos no Setor de emergência de um hospital público universitário. Qualidade HC. 2016. Disponível em: <https://www.hcrp.usp.br/revistaqualidade/uploads/Artigos/133/133.pdf>.

13 Marcucci FCI, Cabrera MAS, Rosenberg JP, Yates P. Integração dos cuidados paliativos no sistema de saúde: o modelo australiano e aprendizados para a implementação no Brasil. Revista de saúde pública do paran . 2016 17(1). Dispon vel em:

<http://espacoparasaude.fpp.edu.br/index.php/espacosaude/article/view/366/pdf>.

14 Marcucci FCI, Mendes IAS, Dias CAM, Nascimento LA, Pedri WLN. Implanta o de uma Unidade de Cuidados Paliativos num hospital de m dia complexidade de Londrina - PR: relato de experi ncia. Revista de sa de p blica do paran . 2017[citado em 2021 jul. 12] (1) 196-203. Dispon vel em:

<http://espacoparasaude.fpp.edu.br/index.php/espacosaude/article/view/360/pdf>

15 Olario OS, Moreira MC, Moreira IB, Martins JCA, Souza AT. Despolitiza o em cuidado paliativos: perfil dos usu rios de uma unidade no Rio de Janeiro/Brasil. CogitareEnferm. 2018[citado em 2021 jul. 17] (23)2. Dispon vel em:

<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/53787/pdf>

16 Ahlstrom G, Nilsen P; Benzein E, Behn L, Wallerstedt MP, Persson M, et al. Implementation of knowledge-based palliative care in nursing homes and prepost post evaluation by cross-over design: a study protocol. Ahlstr m et al. BMC Palliative Care 2018[citado em 2021 jul. 12]. Dispon vel em:

[file:///C:/Users/Ucin01/Desktop/Implementation\\_of\\_knowledge-based\\_palliative\\_care\\_.pdf](file:///C:/Users/Ucin01/Desktop/Implementation_of_knowledge-based_palliative_care_.pdf).

17 Braz MS, Franco MHP. Profissionais Paliativistas e suas Contribui es na Preven o de Luto complicado. Psicol. Ci nc. Prof. 2017[citado em 2021 jul. 09] 37 (1).. Dispon vel em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703001702016>

18 Stoltenberg M, Spence D, Daubman BR, Greaves N, Edwards R, Bromfield B, et al. O papel central do treinamento do provedor na implementa o de diretrizes estratificadas por recursos para cuidados paliativos em pa ses de baixa e m dia renda: Li es do Instituto de Pesquisa e Cuidado do C ncer da Jamaica no Caribe e da Universidad Cat lica na Am rica Latina. Wiley Online Library. 2020[citado em 2021 jul. 09] Dispon vel em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32348569/>

19 Moore DC, Payne S, Bloock LVD, Ling J, Froggatt K. Estrat gias para a implementa o de educa o em cuidados paliativos e interven es organizacionais em instala es de cuidados de longa dura o: uma revis o do escopo. Palliat Med. 2020[citado em 2021 jul. 14].34 (5): 558-570. Dispon vel em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32009516/>

20 Schaefer F. A import ncia da implanta o dos cuidados paliativos no Sistema  nico de Sa de. R. Dir. sanit. 2020[citado em 2021 jul 14]. 20(3), 26-50. Dispon vel em: <https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/180109>.

21 Rodrigues LF, Pacheco LS, Chubaci EF, Zabeu GV, Souza GL, Colombino ICF, et al. Perfil e indicadores da assist ncia de um servi o de aten o domiciliar em cuidados paliativos de um Hospital de C ncer. R. Sa de P bl. 2020[citado em 2021 jul. 12] 3(1), 05-17. Dispon vel em: <http://revista.escoladesaude.pr.gov.br/index.php/rspp/article/view/320>

22 Barth C, Colombet I, Montheil V, Huillard O, Boudou-Rouquete P, Tlemsani C, et al. First referral to ver integrated onco-palliative care program: a retrospective analysis of its timing. 2020[citado em 2021 jul. 12]. Disponível em: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-020-0539-x>

23 Sampaio SGSM, Dias A M, Freitas R. Avaliação do Plano de Ação Implementado pelo Serviço Médico de uma Unidade de Referência em Cuidados Paliativos Oncológicos frente à Pandemia de Covid-19. Revista Brasileira de Cancerologia 2020[citado em 2021 jul. 17] 66(TemaAtual):e-1158. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/1158/686>.

24 Reiser V, RosenZweig M, Welsh A, Ren D, Usher B. O programa de apoio, educação e defesa (SEA) de cuidados para mulheres com câncer de mama metastático: um programa de demonstração de cuidados paliativos conduzido por enfermeiras. Am J Hosp Palliat Care. 2019[citado em 2021 jul. 17] 36(10). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30974954/>.

25 Almeida CSL, Marcon SS; Matsuda LM, Kantorski LP, Paiva BSR, Sales CA. Atuação de um serviço de cuidados paliativo hospitalar: avaliação de quarta geração. Rev. Bras. Enferm. 2019[citado em 2021 jul. 09]. 72 (2). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/5hYfjd6ByV65qBd9pSyTHYF/?lang=pt>

26 Yotani N, Kizawa Y. Serviço especializado em cuidados paliativos para crianças com condições de risco de vida: uma pesquisa nacional de disponibilidade e utilização. Elsevier. 2018[citado em 2021 jul. 17] 56(4), 582-587. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29909002/>

27 Pilatti P, Lagni VB, Picasso MC, Puma K, Mestriner RJS, Machado DO, et al. Cuidados paliativos oncológicos em um serviço público de atenção domiciliar. Rev Bras Med Fam Comunidade. 2017[ citado em 2021 jul. 16]. 12(39):1-10. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.5712/rbmfc12\(39\)1339](http://dx.doi.org/10.5712/rbmfc12(39)1339)

28 Paiva CF, Santos TCS, Montenegro H RA, Costa, Martins GCS, Almeida Filho AJ. Reconfiguração dos cuidados paliativos de enfermagem oncológica: contribuições da enfermagem. Rev. Bras. Enferm. 2020[citado em 2021 jul. 07]. 73 (6). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0384>.

29 Milhomem ACM; Calefi MPSS; Morodin NB. Visita terapêutica de cães a pacientes internados em uma unidade de cuidados paliativos. Com. Ciências Saúde. 2018[citado em 2021 jul. 11]. 29 Suppl 1:84-87. Disponível em: <http://www.escs.edu.br/revistaccs/index.php/comunicacaoemcienciasdasaude/article/view/170>

30 Moraes JT, Amaral CFS, Borges EL, Ribeiro MS, Guimarães EAA. Avaliação da implantação do serviço de atenção à saúde das pessoas estomizadas. REME. 2017[citado em 2021 ago. 07]. 21:e1017. Disponível em: <http://reme.org.br/artigo/detalhes/1153>

31 Silva CP, Pirolo SM. Organização do serviço para o cuidado paliativo: revisão bibliográfica. Revista da univ, do Vale do Rio Verde. 2018[citado em 2021 jul. 06]. 16(2). Disponível em: [http://periodicos.unincor.br/index.php/revistaunincor/article/view/4470/pdf\\_840](http://periodicos.unincor.br/index.php/revistaunincor/article/view/4470/pdf_840)

## CAPÍTULO 5

### ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM A MULHERES COM CÂNCER DE MAMA EM CUIDADOS PALIATIVOS: REVISÃO INTEGRATIVA

Andréa Maria da Silva<sup>1</sup>  
Patrícia Serpa de Sousa Batista<sup>2</sup>  
Brunna Hellen Saraiva Costa<sup>3</sup>  
Jael Rúbia de Sá França<sup>4</sup>  
Cintia Bezerra Almeida Costa<sup>5</sup>  
Débora Rodrigues de Lima<sup>6</sup>

#### RESUMO

**Objetivo:** Caracterizar a produção científica sobre a assistência da enfermagem na promoção dos cuidados paliativos a mulheres com câncer de mama. **Método:** Trata-se de uma revisão integrativa realizada com 13 artigos, dos quais 11 são nacionais e 2 internacionais, publicados entre 2015 e 2021, selecionados nas bases de dados eletrônicas: SciELO, MEDLINE e LILACS. **Resultados:** Os resultados mostram que os cuidados paliativos fornecidos a essas mulheres com câncer de mama são necessários e que elas e seus familiares são bem assistidos pelo profissional de enfermagem em um sistema de valores humanísticos. A espiritualidade e a fé ajudam as pacientes a se fortalecerem. **Conclusão:** O estudo evidenciou que há um quantitativo reduzido de publicações sobre a temática do estudo nos cenários nacional e internacional. Isso demonstra que novos estudos acerca da temática são essenciais.

**Descritores:** Enfermagem. Cuidados Paliativos. Câncer de Mama.

#### INTRODUÇÃO

O câncer de mama é uma das principais causas de morte de mulheres em todo o mundo. No Brasil, muitas vezes pelo diagnóstico tardio, este tipo de câncer tem um alto índice de mortalidade: 14,23 óbitos/100.000 mulheres, em 2019.

---

1 Enfermeira, Especialista em Cuidados Paliativos pela Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, Brasil.

2 Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mail: patriciaserpa1@gmail.com.

3 Mestranda em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mail: brunnabruh36@hotmail.com.

4 Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mail: jaelrubia@gmail.com.

5 Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mail: cintiacosta@hotmail.com

6 Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mail: deboraufpb@gmail.com.

O desenvolvimento do câncer de mama está diretamente associado a fatores de risco, tais como o envelhecimento, história de câncer na família, menopausa tardia (após os 50 anos de idade), como também a obesidade, fatores genéticos (mutações dos genes BRCA1 e BRC2), uso de contraceptivos orais, entre outros. Seu tratamento pode ser desenvolvido com a cirurgia, a quimioterapia, a radioterapia, a hormonioterapia, a imunoterapia e a reabilitação, sendo comum a aplicação de mais de um tipo de tratamento descrito.

Ao ser diagnosticada com o câncer de mama, a mulher defronta-se com um grande conflito emocional, visto que após esse diagnóstico sua vida passará por mudanças. Ao acometer uma parte sexualmente valorizada do corpo da mulher, o câncer de mama é temido, pois esta doença carrega um grande estigma e seu tratamento pode acarretar em perda parcial ou completa da mama, o que afeta a vida sexual, além de impactar na identidade dessas mulheres.

Diante do contexto do câncer de mama, é válido ressaltar que esta patologia poderá progredir para um prognóstico de incurabilidade. Desse modo, frente às patologias crônicas que ameacem a vida, torna-se essencial a presença dos cuidados paliativos. Assim, os cuidados paliativos se inserem como modalidade de assistência a pacientes com patologia crônica como o câncer, caracterizado como doença que ameaça a continuidade da vida, sendo indiscutível a relevância dessa abordagem, visto que esta busca aliviar o sofrimento mediante a identificação precoce de problemas físicos, psicossociais e espirituais.

Deste modo, é fundamental o papel dos profissionais habilitados a desenvolver cuidados paliativos para atender às necessidades biopsicossociais e espirituais da mulher com câncer de mama e sua família. Essa equipe é multiprofissional, composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, cirurgiões-dentistas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, religiosos, entre outros. Juntos, com suas habilidades, dão suporte ao paciente e também à sua família no enfrentamento desse doloroso processo.

Nesse contexto, merece destaque o profissional enfermeiro que tem papel fundamental durante todo esse processo. Ele acompanha toda a rotina da paciente, desde o seu acolhimento, estabelecendo vínculo de confiança para auxiliar o

tratamento, monitorizando os sintomas da doença nos cuidados paliativos, entre outros.

Face a isso, a questão-problema que norteou a presente pesquisa foi: qual a caracterização da produção científica acerca da assistência de enfermagem prestada às mulheres acometidas por câncer de mama em cuidados paliativos?

Neste sentido, o objetivo deste estudo é caracterizar a produção científica acerca da assistência de enfermagem prestada às mulheres acometidas por câncer de mama em cuidados paliativos.

## **MÉTODO**

O desenvolvimento deste estudo teve, na aplicação de sua metodologia, a revisão integrativa que é desenvolvida em seis etapas, a saber: elaboração da pergunta norteadora; busca ou amostragem na literatura; coleta de dados; análise crítica dos estudos incluídos; discussão dos resultados; e apresentação da revisão integrativa.

Para formular a pergunta de pesquisa, foi utilizada a estrutura PICO. Dessa forma, foram adotados como “P” (população) mulheres acometidas por câncer de mama; “I” (intervenção ou indicador) cuidados de enfermagem; “C” (comparação ou contexto) Cuidados paliativos; e “O” (desfecho) melhorar a assistência de enfermagem em cuidados paliativos. Assim, o estudo teve como questão norteadora: “Qual a assistência de enfermagem prestada às mulheres acometidas por câncer de mama em cuidados paliativos?”.

A coleta dos dados foi realizada nos meses de abril e maio de 2021, através dos seguintes descritores em saúde (DeCS), em português e inglês, com o operador booleano *AND*: “enfermagem”, “cuidados paliativos” *AND* “câncer de mama”. A busca foi realizada nas seguintes bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), a *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE) e a base de dados Brasil *Scientific Eletronic Library Online* (SciELO).

Para a seleção dos estudos, os critérios de inclusão estabelecidos foram: ter formato de artigo, estar disponível na íntegra no idioma português, ter sido publicado

no período de 2015 a 2021. Foram excluídos capítulos de livros, artigos sem resumo e duplicados nas bases de dados, monografias, dissertações, teses e textos não científicos. Inicialmente, os trabalhos foram selecionados por títulos e, em seguida, pelos resumos. Os textos que estavam de acordo com os critérios de inclusão foram selecionados para a leitura na íntegra.

Com a seleção dos artigos pertinentes, foi desenvolvido um formulário no *Excel* de coleta de dados, o qual foi preenchido com dados de cada artigo da amostra final do estudo. Este formulário contemplou informações sobre identificação do artigo e autores; objetivos do estudo; procedimentos metodológicos; análise dos dados, resultados e discussão.

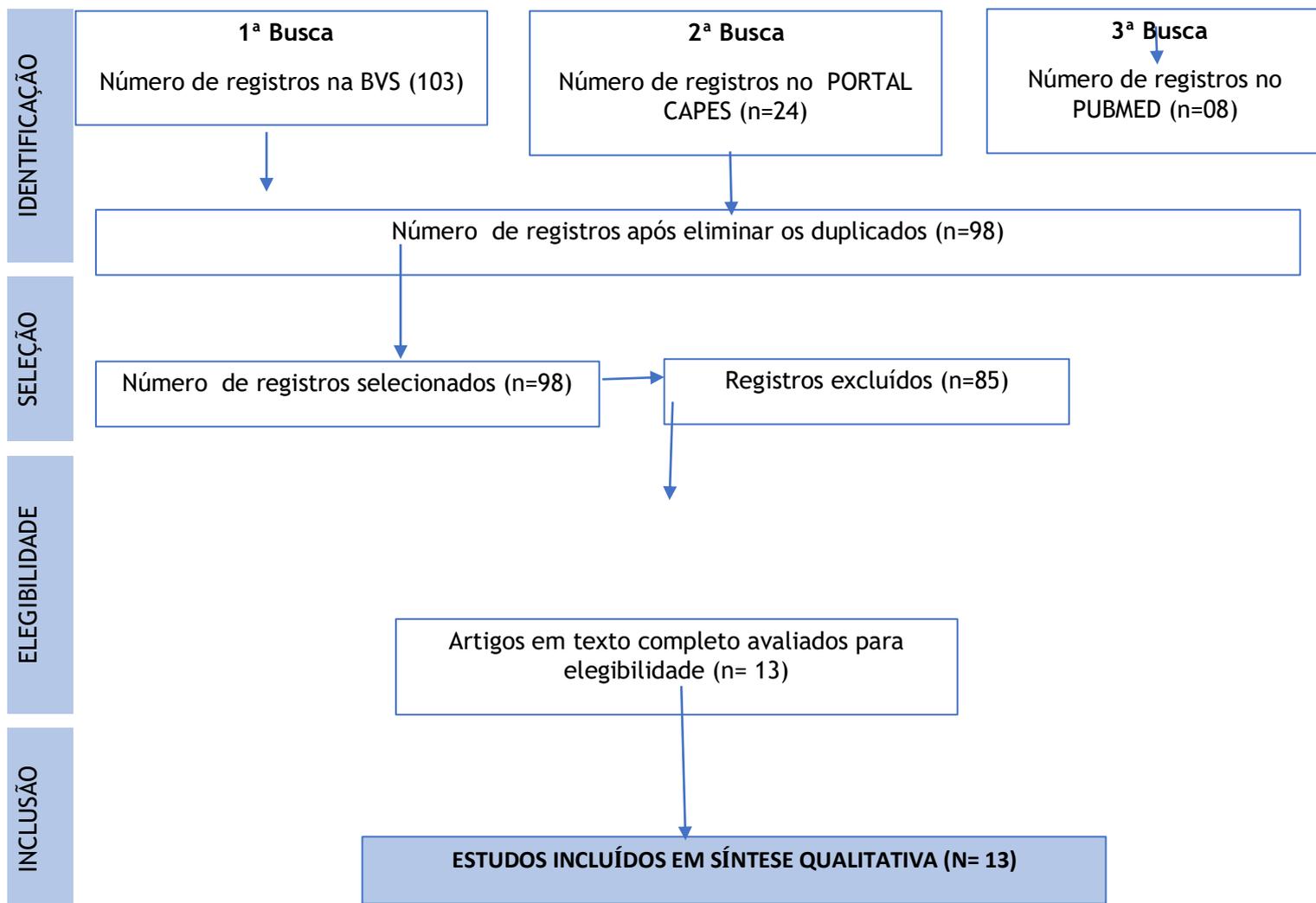
A última etapa da revisão integrativa foi realizada de forma descritiva com o intuito de propiciar aos leitores uma análise crítica dos resultados obtidos.

## RESULTADOS

A busca permitiu um resultado de 135 artigos. Após a leitura dos estudos, 13 artigos enquadraram-se nos critérios de inclusão instituídos. Logo em seguida, foram obtidas cópias dos artigos elegidos, realizando-se uma leitura de maneira rigorosa de cada estudo, com a finalidade de buscar as informações relacionadas com o desenvolvimento do estudo proposto, para que o objetivo proposto pudesse ser obtido. O processo de seleção dos artigos está descrito a seguir e apresentado em forma de fluxograma (Figura 1).

**Figura 1** – Fluxograma de todo caminho percorrido para seleção dos estudos primários ajustado do Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses

(PRISMA)



**Fonte:** Dados da Pesquisa (2021).

Os artigos incluídos fazem parte do recorte temporal de 2016 a 2021, sendo ano de 2020 e 2016 com a prevalência de artigos, totalizando 54% (n).

Analisando a metodologia aplicada aos estudos, percebemos que são em sua maioria estudos bibliográficos, correspondendo a 45,4% (5) do total; na sequência, estudos de cunho quantitativo, qualitativo e descritivo aparecem com 27,2% (3) cada um. Apareceram também estudos: transversal, 18,1% (2); prospectivo, 9% (1) e exploratório, 18,1% (2). No que se refere ao nível de evidência constatamos que os artigos incluídos estão classificados no nível 4 (36,3%) e 5 (63,6%).

Através de uma análise criteriosa verificamos que os artigos incluídos abordam temáticas que envolvem a assistência prestada à mulher com câncer de mama em cuidados paliativos, a importância da espiritualidade/fé em cuidados paliativos e a dificuldades encontradas pelos enfermeiros na assistência em cuidados paliativos.

Desse modo, 13 artigos foram incluídos na amostra final desta revisão. O quadro 1 apresentará a caracterização dos estudos através da descrição do título do artigo, periódico, ano de publicação, tipo de estudo, público-alvo e nível de evidência.

**Quadro 1** – Caracterização dos estudos incluídos na revisão integrativa conforme título do artigo, periódico, base de dados, ano de publicação, tipo de estudo, público-alvo e nível de evidência.

ID	Título	Periódico	Base de dados	Ano	Tipo de estudo	Público-alvo	Nível
A1 <sup>3</sup>	Vivência da mulher jovem com câncer de mama e mastectomizada	Esc. Anna Nery Ver. Enferm.	LILACS	2015	Qualitativo	sete mulheres com idade entre 18 e 35 anos	5
A2 <sup>8</sup>	Carga de trabalho de enfermagem de pacientes oncológicos sob cuidados paliativos	Rev. esc. enferm. USP	LILACS	2016	Quantitativo Transversal Prospectivo	Pacientes da clínica de Tecido Ósseo Conectivo (TOC) da Unidade II do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva	5
A3 <sup>9</sup>	A gerência do cuidado de enfermagem à	Texto & contexto enferm.	LILACS	2016	Exploratório	8 Enfermeiros	4

	mulher com câncer de mama em quimioterapia paliativa				Qualitativo	10 Pacientes	
A4 <sup>10</sup>	Estratégias de enfrentamentos utilizadas pelos enfermeiros em cuidados paliativos oncológicos: revisão integrativa	Cogitare enferm.	LILACS	2016	Bibliográfico	Artigos	5
A5 <sup>11</sup>	Cenário da publicação científica dos últimos 5 anos sobre cuidados paliativos em oncologia: revisão de escopo	Revista da Escola de Enfermagem da USP	SciELO	2018	Bibliográfico	Artigos	5
A6 <sup>12</sup>	Cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro ao paciente oncológico	DêCiência em Foco	SciELO	2018	Bibliográfico	fontes secundárias de material científico	5
A7 <sup>13</sup>	A relação entre o enfermeiro e o paciente nos cuidados paliativos oncológicos	Braz. J. Hea. Rev.	LILACS	2020	Qualitativo, Transversal e Descritivo	20 profissionais da área de enfermagem	4
A8 <sup>14</sup>	Cuidados Paliativos e a Importância da Comunicação entre o Enfermeiro e Paciente, Familiar e Cuidador	Rev. pesqui. cuid. fundam.	LILACS	2019	Descritivo Exploratório Quantitativo	Artigos	4

A9 <sup>15</sup>	Perfil sociodemográfico e clínico-patológico de mulheres hospitalizadas com câncer mamário localmente avançado ou metastático.	Revista de Enfermagem da UFSM	LILACS	20 20	Quantitativo Descritivo	199 mulheres hospitalizadas nas enfermarias clínicas	4
A10 <sup>16</sup>	Sentimentos vivenciados pela equipe de enfermagem perante o tratamento de pacientes com câncer: revisão integrativa	Revisa	MEDLINE	20 20	Bibliográfico	Artigos	5
A11 <sup>17</sup>	A comunicação na promoção da dignidade em cuidados paliativos: desafios para a enfermagem	Ver. Baiana de Enferm.	LILACS	20 21	Bibliográfico	Artigos	5
A12	Gaps in Knowledge and Understanding of Patients With Metastatic Breast Cancer in Mexico	Cancer Control	MEDLINE	20 20	Quantitativo	487 Pacientes	4
A13	Patient-centred communication for women with breast cancer: Relation to body image perception	J Clin Nurs	MEDLINE	20 20	Quantitativo	275 Pacientes	4
A14	Relación entre calidad de vida y provisión de	Revista Colombiana de	LILACS	20 17	Quantitativo	114 Pacientes	4

	cuidado paliativo en mujeres con cáncer en colombia:  Un estudio transversal	Obstetricia y Ginecología					
--	--	---------------------------	--	--	--	--	--

Fonte: Dados da Pesquisa (2021)

Concernente ao quadro 2, ele irá expor os principais resultados elencados nos 14 artigos e suas principais considerações, organizados e identificados por sua respectiva ID.

**Quadro 2** – Apresentação dos resultados e as Considerações apresentadas

ID	Resultados	Considerações
A1	Foram obtidas três categorias temáticas: Vivência da descoberta do câncer; Vivência do tratamento em busca da cura do câncer; Vivência da superação do câncer	O fenômeno revela-se permeado de angústia e perplexidade diante do estar-no-mundo com câncer de mama, por desconhecer que um diagnóstico tão sombrio pode pertencer ao mundo do jovem.
A2	A análise de 197 medidas do Nursing Activities Score (NAS) revelou um escore médio de 43,09% e uma associação entre a performance status de pacientes em cuidados paliativos com os valores médios do NAS. Os resultados do estudo apontam para a necessidade de redimensionamento da equipe da Unidade	O NAS mostrou-se um instrumento passível de utilização em unidades clínicas oncológicas, com pacientes em cuidados paliativos. Os resultados apontam apenas uma associação entre a performance status de pacientes em cuidados paliativos com os valores médios do NAS. Os escores médios obtidos em sua implementação apontam sobrecarga de trabalho da enfermagem, ainda que nove de seus subitens não tenham recebido pontuação por quaisquer dos pacientes.
A3	Os enfermeiros apresentaram uma média aritmética de 15 anos como	A gerência do cuidado de enfermagem engloba todas as

	tempo de atuação profissional na área da oncologia. Com relação à faixa etária das pacientes, uma estava na faixa etária entre 20 a 30 anos, duas possuíam entre 31 a 40 anos, seis estavam entre 41 a 50 anos e uma possuía entre 51 a 60 anos de idade.	ações destinadas direta ou indiretamente ao cuidado às pacientes. Nas entrevistas de ambos os grupos amostrais, destacou-se a importância da consulta de enfermagem como ação fundamental para a gerência do cuidado de enfermagem no ambulatório de quimioterapia, sendo importante estratégia tecnológica leve-dura de cuidado com grande potencial de resolutividade.
A4	Os resultados sinalizaram estratégias de enfrentamento baseadas no problema, dentre estas se destacam a resolução de problemas, o aperfeiçoamento do conhecimento técnico e científico, e as estratégias focalizadas na emoção referem-se religiosidade, espiritualidade e apoio social de familiares e colegas.	Conclui-se que construção de estratégias de enfrentamento efetivas contribuirá para tornar o trabalho mais prazeroso, diminuir riscos ocupacionais e melhorar os indicadores de gestão e a qualidade da assistência prestada aos doentes.
A5	A busca resultou em 42.650 publicações; após quatro etapas de seleção, restaram 341. O maior número de publicações foi em 2015, 32,55% do total; 83% foram classificadas com Grau de Recomendação B, sendo 52% com Nível de Evidência 2B. A produção uni-profissional foi mais frequente, com 67,74% das publicações; os médicos foram autores em 93,26%, e os enfermeiros em 25,22% do total de artigos	Construiu-se um breve cenário da publicação científica sobre cuidados paliativos em oncologia e recomenda-se a integração entre as profissões para produção de estudos multiprofissionais com melhor qualidade de evidência científica que direcionem e aprimorem a assistência.
A6	Os resultados apontam que a partir do diagnóstico de câncer até os cuidados paliativos se estabelece uma relação entre enfermeiro e paciente com o intuito de proporcionar uma melhor assistência a este, por parte do enfermeiro, que visa minimizar o sofrimento causado pela doença, além da utilização de meios de suporte, para proporcionar	Conclui-se que a humanização, o amparo, o conforto, a solidariedade e a compaixão prestada tanto pelo enfermeiro, quanto pela família ao paciente oncológico durante a realização de cuidados paliativos, são indispensáveis e fundamentais nesta fase, proporcionando aos mesmos um tratamento menos doloroso e mais digno.

	<p>esperança com o tratamento e para um melhor enfrentamento da doença. O estudo demonstra ainda que o papel do profissional enfermeiro nos cuidados paliativos é essencial para a condução e aceitação do diagnóstico pelo paciente</p>	
A7	<p>Faixa etária entre 23 e 46 anos de idade, com tempo de formação de no mínimo 6 meses. Constatou-se que 90% das profissionais estão cansadas e sobrecarregadas com a demanda de pacientes, foi constatado que os procedimentos realizados nos pacientes em fase terminal são de acordo com o que se pode fazer por cada paciente, e 75 % dos profissionais ofertam a terapia paliativa com o propósito de diminuir o sofrimento do paciente, enquanto 20 % continuam ofertando a terapia curativa a fim de obter uma melhora no quadro do paciente e 5% afirmam que não havia nada que poderia ser feito em pacientes em estado terminal.</p>	<p>Após a análise dos dados, constatou-se que há uma grande necessidade de aprofundamento e melhoria da educação voltada para os cuidados paliativos, além da falta de insumos necessários para a prestação de serviços e as relações do profissional de enfermagem com seus pacientes</p>
A8	<p>A partir da leitura dos 14 artigos, os artigos foram agrupados observando-se a temática em questão e, assim obteve-se a seguinte categorização Cuidados Paliativos e a Relação interpessoal do enfermeiro e do paciente; Comunicação como estratégia para fortalecimento do vínculo entre enfermeiro e o usuário dos Cuidados Paliativos; A importância da comunicação do enfermeiro e o familiar/cuidador.</p>	<p>O enfermeiro tem um papel fundamental para a promoção do CP, como na aceitação do diagnóstico e auxílio para conviver com a doença, prestando assistência integral ao usuário e a todos envolvidos com o doente</p>
A9	<p>153 (76,88%) mulheres tinham de 40 a 69 anos de idade; 80 (40,20%) com ensino fundamental incompleto; 181 (90,95%) viviam com até dois salários mínimos; 107 (53,77%)</p>	<p>O perfil demonstrou ocorrência de diagnóstico tardio e elevado nível de dependência, em sua maioria em mulheres com pouco escolaridade e baixa condição socioeconômica.</p>

	foram diagnosticadas no estadiamento III; 145 (72,86%) já se encontravam no estadiamento IV; e 73 (36,68%) apresentavam pior <i>performance status</i> , seguidas de 70 (35,18) mulheres com <i>performance status</i> 3	
A10	Com base na análise descritiva, optou-se pela definição de três categorias para a discussão dos resultados, são elas: sentimentos vivenciados pela equipe de enfermagem perante o tratamento de pacientes com câncer; reações dos profissionais da enfermagem perante o processo de morte e morrer de seus pacientes; a importância da enfermagem no tratamento de pacientes com câncer.	Os profissionais da enfermagem envolvidos no cuidado de pacientes com câncer têm uma rotina onde estão expostos a sofrer sobrecarga emocional decorrentes da assistência, por este motivo é necessário que esses profissionais estejam preparados e capacitados para não sofrer ao presenciar pacientes e seus familiares em estado de sofrimento
A11	Identificou-se intervenções associadas às competências comunicacionais dos enfermeiros que promovem a dignidade dos clientes em cuidados paliativos. As intervenções comunicacionais que mais promovem a dignidade são as que transmitem ao cliente paliativo o respeito pela sua individualidade e valorização da sua história pessoal.	O enfermeiro deve adotar uma postura de compreensão empática, escuta ativa, disponibilidade, atenção às necessidades emocionais, aos componentes não verbais (como a presença física e o contacto visual), à gestão de expectativas e o incentivo do autocuidado.
A12	Os resultados ilustram a significativa falta de compreensão dos pacientes com relação ao câncer, mesmo quando relatam alta satisfação com as informações fornecidas, e identificam uma necessidade crítica para melhorar a educação do paciente para aumentar sua compreensão e promover sua participação nos processos de tomada de decisão, adesão ao tratamento e, em última instância nos resultados.	Este estudo mostra a significativa falta de compreensão de que a maioria dos pacientes com câncer de mama tem sobre o estágio da doença, que pode ser parcialmente uma consequência de comunicação inadequada, a resistência dos pacientes em aceitar seu diagnóstico, e recursos informativos limitados ou inexistentes para pacientes neste estágio da doença.

A13	Um modelo multivariável previu significativamente a percepção da imagem corporal em participantes usando o tipo de cirurgia e o tempo decorrido após a cirurgia. As limitações dos participantes foram significativamente afetadas pelo tipo de cirurgia e pela percepção dos participantes sobre as habilidades de comunicação centrada no paciente dos enfermeiros. A preocupação com o braço foi significativamente afetada pelo tipo de cirurgia e pelas habilidades de comunicação centrada no paciente por parte das enfermeiras.	As habilidades centradas no paciente na comunicação enfermeira-paciente são essenciais para resolver as dificuldades de imagem corporal, como preocupações e limitações do braço em relação à doença e seu tratamento.
A14	Houve uma proporção maior de pacientes com estágios avançados entre os quais recebeu CP. Houve um menor CV nos pacientes encaminhados ao CP, especificamente nos domínios do bem-estar físico e funcional.	A frequência da prestação de cuidados paliativo nesta amostra é baixo. Sua indicação parece estar mais relacionado ao compromisso na qualidade de vida do que com o estágio clínico. O cuidado paliativo é mais comum em pacientes com nível educacional superior, que pode estar relacionado com um maior nível de participação na tomada de decisões desses pacientes.

**Fonte:** Dados da Pesquisa (2021).

## DISCUSSÃO

### **Categoria I – Assistência de enfermagem prestada à mulher com câncer de mama em cuidados paliativos**

Os estudos apresentados nesta categoria versam sobre a assistência de enfermagem direcionada à mulher com câncer de mama em cuidados paliativos, enfatizando a importância de uma assistência pautada na integralidade, na

humanização, no tocar, no expressar sentimentos, assistindo a mulher em sua totalidade.

Estudo ressalta que, ao se descobrirem portadoras do câncer de mama, o seu universo existencial passa a ser permeado por sentimentos que podem variar de indiferença para um medo profundo. Daí a importância de se ter uma equipe multiprofissional preparada, sobretudo, o enfermeiro, para assistir a mulher com câncer de mama, em especial as que se encontram em cuidados paliativos.

Sendo assim os cuidados paliativos e o enfermeiro estão interligados, pois o enfermeiro deverá prestar um cuidado humanizado possibilitando a paciente ter um fim de vida confortável e sem dor, dando atenção também à família da paciente. Ressalta-se que os cuidados paliativos envolvem a compreensão de um paciente, de uma família, e de um profissional que tem como prioridade a qualidade de vida e não a esperança de cura.

É válido ressaltar que o vínculo formado entre o enfermeiro, pacientes e familiares configura-se como essencial, favorecendo o processo de comunicação e dignidade da paciente com câncer de mama. Estudo acerca da comunicação e dignidade em cuidados paliativos refere sobre a importância do enfermeiro adotar uma postura empática, utilizando-se de uma diversidade de intervenções comunicacionais, tais como: a resposta às necessidades emocionais, pela transmissão de informação verdadeira; a gestão de expectativas, que permite a manutenção da esperança pela definição de metas realistas; e o incentivo ao autocuidado, que promove a autonomia do cliente mediante a valorização do seu projeto pessoal. Dessa forma, o enfermeiro poderá pôr em prática as intervenções comunicacionais de modo a garantir a dignidade das pacientes que estão sendo cuidadas.

Estudo internacional realizado no México ressaltou a importância da satisfação das pacientes com as informações fornecidas acerca do câncer de mama pela equipe de saúde, promovendo a sua participação nos processos de tomada de decisão, adesão ao tratamento e, em última instância, resultados. Evidencia-se ainda que a comunicação entre enfermeira-paciente é essencial para resolver as dificuldades, preocupações e limitações impostas pela patologia.

Face ao exposto, torna-se importante salientar que o enfermeiro tem um papel fundamental na implantação de uma comunicação efetiva entre profissionais, paciente e família, caracterizando-se como relevante para se avaliar e conhecer melhor o paciente e suas necessidades, com agilidade e compreensão, e assim possibilitar uma assistência integral. Portanto a comunicação configura-se como um ponto extremamente importante durante a assistência prestada às pacientes com câncer de mama, pois favorecerá a integralidade do cuidado.

### **Categoria II – A fé/espiritualidade como dispositivo/instrumento de amparo à mulher com câncer de mama em cuidados paliativos**

Os estudos expostos nesta categoria trazem a questão da espiritualidade e da fé como sendo pontos importantes e fundamentais no processo de vivenciar o câncer de mama e encontrar-se em cuidados paliativos.

Estudo realizado com mulheres com câncer mamário hospitalizadas ressalta a importância das crenças espirituais como forma de influenciar positivamente na vivência da doença e no processo de terminalidade da vida. A investigação considera a busca pela religião uma estratégia essencial no contexto do estresse provocado por situações como o câncer, especialmente o de mama.

É mister pontuar que os enfermeiros consideram a espiritualidade como fonte de força, conforto e fé, contribuindo, assim, para melhora do quadro clínico de pacientes em cuidados paliativos, pois favorece a aceitação e o enfrentamento no seu processo de adoecimento e da terminalidade da vida.

Diante do contexto da oncologia, especificamente a temática do câncer de mama, diante do sofrimento vivenciado por paciente e família, estudo revela que a fé se torna um meio extremamente importante para o paciente no enfrentamento do câncer, pois tem a capacidade de trazer esperança e confortá-lo quanto à superação das dificuldades.

Nesse sentido, a fé e a espiritualidade são importantes pontos para fortalecimento e enfrentamento de pacientes e familiares no que diz respeito ao câncer de mama e os cuidados paliativos, ela pode ajudar a lidar com o adoecimento e proporcionar à paciente bem-estar psíquico, físico e emocional.

### **Categoria III – Dificuldades encontradas pelos enfermeiros para assistir à mulher com câncer de mama em cuidados paliativos**

Os artigos expostos nessa categoria expressam dificuldades encontradas pelos enfermeiros ao assistir a mulher com câncer de mama em cuidados paliativos, trazendo reflexões importantes sobre a conduta dos enfermeiros na assistência a esta população.

Durante a assistência prestada às mulheres com câncer de mama em cuidados paliativos, alguns desafios se fazem presentes, dentre eles a sobrecarga de trabalho enfrentada pelos profissionais de enfermagem. Estudo ressalta que, no contexto hospitalar oncológico, esta sobrecarga de função está associada ao grande volume de trabalho e ao dimensionamento inadequado de pessoal, além do lidar diariamente com o sofrimento, a angústia, a dor e a morte. Diante destes aspectos, o fato de lidar diariamente com o sofrimento e a proximidade da morte, pode gerar sentimento de impotência nos enfermeiros, atrelado a este fato pode ocorrer também o sofrimento emocional.

Diante do cenário das mulheres com câncer de mama, a dificuldade atrelada à sobrecarga de trabalho também foi evidenciada por estudo, no qual os achados apontam para a necessidade de se rever o quadro de pessoal na unidade, devido ao dimensionamento estabelecido não levar em conta as demandas específicas de pacientes que se encontram em cuidados paliativos.

Frente às dificuldades encontradas por enfermeiros ao prestar assistência à mulher com câncer de mama que se encontram em cuidados paliativos, torna-se fundamental desenvolver estratégias efetivas que favoreçam um cotidiano mais produtivo, menos desgastante, diminuindo os altos índices de absenteísmo e o aumento da sobrecarga do trabalho, contribuindo assim para a qualidade da assistência e da saúde do profissional de enfermagem.

Ainda com relação as dificuldades, estudo ressaltou que os problemas apresentados para a adequada realização da assistência de enfermagem referem-se às dificuldades institucionais relacionadas ao déficit de recursos humanos, físicos estruturais e à alta demanda de pacientes.

Portanto se faz necessário dar atenção especial às dificuldades encontradas pelos enfermeiros durante a assistência prestada a mulheres com câncer de mama em cuidados paliativos, de modo a garantir uma assistência que priorize o conforto, a humanização, a atenção, novas estratégias para o cuidar, buscando reduzir as dificuldades que surgem e permeiam a assistência direcionada a estas mulheres.

## 5 CONCLUSÃO

O estudo evidenciou que a assistência de enfermagem à paciente com câncer de mama em cuidados paliativos abrange desde o diagnóstico até a terminalidade da vida, abarcando os familiares.

Os resultados deste estudo revelaram um leque de cuidados para mulheres acometidas por câncer de mama, como escuta ativa, a importância da comunicação, assistência pautada na humanização e dignidade, a importância da fé como instrumentos de fortalecimento para enfrentar a patologia.

Os cuidados paliativos proporcionam a humanização do atendimento a essas mulheres, incluindo o alívio da dor e a preservação da qualidade de vida, ressaltando a relevância da espiritualidade para essas pacientes, contribuindo para o fortalecimento da sua fé e a possibilidade de ressignificar a vida, entendendo a morte como um processo natural, sem o aceleração nem o adiamento da vida, criando possibilidades para que essas mulheres possam realmente viver até o momento da morte.

Ressalta-se que os profissionais de enfermagem que assistem essas mulheres passam por várias dificuldades, incluindo a sobrecarga de trabalho pelo déficit de profissionais, alta demanda de pacientes e o desgaste emocional e físico que envolve o trabalho em oncologia.

Sugere-se o desenvolvimento de estudos sobre a temática no sentido de haver contribuição de maneira efetiva em relação à construção de ações palpáveis voltadas para essas mulheres e sobre as dificuldades vivenciadas no âmbito do trabalho da enfermagem, no sentido de trazer estratégias mais específicas.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, T.G.; COMASSETO, I.; ALVES, K.M.C.; et al. Vivência da mulher jovem com câncer de mama e mastectomizada. **EEAN**. [Internet]. 2020; [acesso em 03 mar 2021]; 19(3), 432-438. doi : 10.5935/1414-8145.20150057

ALMEIDA, P.F.; BARBOSA, M.G.A.; SANTOS, S.M.; SILVA, E.I.; LINS, S.R.O. A relação entre o enfermeiro e o paciente nos cuidados paliativos oncológicos. **Braz. J. Hea. Rev.** 2020; 3(2), 1465-1483

ARRIEIRAICO; THOFEHRN, M.B.; PORTO, A.R.; et al. Espiritualidade nos cuidados paliativos experiência vivida de uma equipe multidisciplinar. **Rev Esc Enferm USP.** 2018; 52, 1-8.

BESERRA, J.H.G.N.; AGUIAR, R.S. Sentimentos vivenciados pela equipe de enfermagem perante o tratamento de pacientes com câncer: revisão integrativa. **REVISA.** 2020; 9(1), 145-55.

GHAFFARI, F.; GHAHRAMANIAN, A.; ZAMANZADEH, V. Patient-centred communication for women with breast cancer: Relation to body image perception. **J Clin Nurs.** 2020; 29(23-24):4674-4684. doi: 10.1111/jocn.15508.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (BRASIL) . Conceito e Magnitude do Câncer de Mama. 2020.

LIMA, E.O.L.; SILVA, M.M. Perfil sociodemográfico e clínico-patológico de mulheres hospitalizadas com câncer mamário localmente avançado ou metastático. **Rev. Enferm. UFSM – REUFSM.** 2020; 10, 1-118.

MONHO, B.M.F.; FERREIRA, I.M.P.; RIBEIRO, M.F.B.; ALVES, T.S.C.; MAURÍCIO, M.D.A.L.P.D. A comunicação na promoção da dignidade em cuidados paliativos: desafios para a enfermagem. **Rev baiana enferm.** 2021;35:e34788

EVANGELISTA, C.B.; LOPES, M.E.L.; COSTA, S.F.G.; et al. Spirituality in patient care under palliative care: a study with nurses. **Esc Anna Nery Rev Enferm.** 2016; 20(1):176-82. doi: 10.5935/1414-8145.20160023

VILLARREAL-GARZA C.; ALAN, F.; CLAUDIA, P.; et al. Gaps in knowledge and understanding of patients with metastatic breast cancer in Mexico. **Journal of clinical oncology.** 2019; 37:15, 1090-1090.

SANCHES, K.S.; TEIXEIRA, P.T.O; RABIN, E.G. The scenario of scientific publication on palliative care in oncology over the last 5 years: a scoping review. **Rev Esc Enferm USP.** 2018;52:e03336. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017009103336>

SANTOS, N.A.R.; GOMES, S.R.V.; RODRIGUES, C.M.A.; SANTOS, J.; PASSOS, J.P. Estratégia de enfrentamento utilizadas pelos enfermeiros em cuidados paliativos oncológicos: revisão integrativa. **Cogitare Enferm.** 2016; 21(3), 01-08



SILVA, S.M.O; HOLANDA,M.A.; ALVES, I.D.F.; AMORIM, F.T.B. Consulta de enfermagem no ambulatório de quimioterapia do centro de assistência de alta complexidade em oncologia – HUPAA. **GEP NEWS**. 2018; 1(1), 75-80

SOUZA, M.T.; SILVA, M.D.; CARVALHO, R. Integrative review: what is it? How to do it?. **Einstein** (São Paulo) [online]. 2010, v. 8, n. 1 [Acessado 10 Setembro 2021] , pp. 102-106. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134>>. ISSN 2317-6385. <https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134>

## CAPÍTULO 6

### ATUAÇÃO DA FONOAUDIOLOGIA NOS CUIDADOS PALIATIVOS NA ÁREA DE ONCOLOGIA: SCOPING REVIEW

Raphaela de Lima Cruz<sup>1</sup>  
Thiago Lins da Costa Almeida<sup>2</sup>  
Isabelle Cristinne Pinto Costa<sup>3</sup>  
Laís Araújo dos Santos Vilar<sup>4</sup>  
Priscilla Alves N. Gambarra Souto Costa<sup>5</sup>  
Thainá Karoline Costa Dias<sup>6</sup>  
Vivian Lisboa de Lucena<sup>7</sup>

#### RESUMO

O fonoaudiólogo inserido na equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos contribui com seus conhecimentos específicos para maximizar a deglutição, adaptá-la e ou preservar com segurança o prazer da alimentação por via oral, bem como auxiliar o paciente oncológico a restabelecer ou adaptar sua comunicação, visando a uma maior integração social e familiar, de forma humanizada, respeitando suas expectativas e os limites da doença. **Objetivo:** Mapear as evidências científicas da atuação da fonoaudiologia nos Cuidados Paliativos na área de oncologia. **Método:** Trata-se de uma *Scoping Review*. O instrumento PRISMA *Extension for Scoping Review* foi empregado para a redação do estudo. As buscas foram realizadas em nove bibliotecas e/ou base de dados. Os resultados foram apresentados de forma descritiva e com auxílio de figuras e quadros. **Resultados:** Foram incluídos 11 estudos, publicados na grande maioria em inglês e dispersos em 10 periódicos. A síntese dos achados relaciona a atuação do fonoaudiólogo, cuidados paliativos e oncologia em três eixos temáticos: I – estratégias de intervenção utilizadas pelo fonoaudiólogo; II – contribuições da fonoaudiologia; e III – desafios da atuação do fonoaudiólogo nos cuidados paliativos na área de oncologia. **Conclusão:** A revisão evidenciou que mesmo com a escassez de produção sobre o tema em pauta e a falta de conhecimento do papel do fonoaudiólogo, este profissional se mostra importante como integrante da equipe multidisciplinar nos Cuidados Paliativos aos pacientes com câncer, visto que possui métodos úteis no tratamento paliativo, tendo suas principais intervenções na readaptação para uma alimentação segura e no estabelecimento de estratégias para melhorar a comunicação do paciente.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Câncer; Fonoterapia.

---

1 Fonoaudióloga do Hospital Napoleão Laureano; Mestra em Educação CE/UFPB.

2 Médico do HULW; Doutorado em Medicina pela Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

3 Doutora e mestra em enfermagem pelo PPGEnf-UFPB; Docente FASER e UNIPÊ.

4 Médica; Doutoranda em Medicina pela Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

5 Fonoaudióloga; Mestra pelo PPMDS-UFPB.

6 Enfermeira; Mestranda em enfermagem pelo PPGEnf-UFPB.

7 Fonoaudióloga do Hospital Napoleão Laureano.

## INTRODUÇÃO

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), Cuidados Paliativos (CP) são abordagens que buscam melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares frente a problemas associados às doenças ameaçadoras da vida, por meio de prevenção e alívio do sofrimento, identificando, avaliando e tratando a dor e outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais<sup>1</sup>.

Na prática clínica dos CP, para um cuidado de qualidade é fundamental o trabalho integrado de uma equipe multiprofissional. Dentre os profissionais que atuam nesta equipe, destaca-se o Fonoaudiólogo. Este proporciona ao paciente paliativo maior possibilidade de interação com familiares, assim como manutenção do convívio social por meio da boa comunicação, e através de estratégias de reabilitação ou monitoramento das funções de respiração, deglutição, voz e fala mantém da melhor forma possível e segura o prazer da alimentação por via oral. Dentre estas funções, o deglutir não é a mais importante para o paciente paliativo, mas a alteração na deglutição pode colocar em risco sua saúde física, podendo acelerar seu processo de morte por pneumonia ou insuficiência respiratória, indo contra a filosofia de atendimento de CP; assim a disfagia merece uma atenção especial em CP e o profissional da Fonoaudiologia poderá contribuir, pois atua diretamente com esta alteração<sup>2</sup>.

De acordo com a *American Dietetic Association*, a alimentação para o paciente sob CP deve propiciar prazer, conforto emocional, diminuição da ansiedade e aumento da autoestima, além de permitir maior integração e comunicação com seus familiares. A via oral de alimentação deve ser a inicialmente escolhida, pois é a via natural e fisiológica, sendo a mais aceitável, desde que o sistema digestório esteja íntegro e o paciente manifeste o desejo e tenha as condições clínicas e funcionais necessárias para realizá-la. No entanto, alguns indivíduos não estão aptos a alimentar-se adequadamente de forma espontânea e por via oral, necessitando de outros meios para que continuem recebendo sua nutrição. Nesses casos, a via enteral ou parenteral como complementação ou até mesmo de forma exclusiva pode ser a mais indicada<sup>3</sup>.

A tomada de decisão de instituir ou não a terapia nutricional, ou até mesmo continuar ou retirar este suporte requer da equipe multiprofissional de CP, além de

conhecimento técnico, respeito pelos desejos e expectativas dos pacientes e seus familiares, estabelecidos pelo uso da comunicação efetiva<sup>4</sup>. Todas essas decisões devem levar em consideração os princípios da bioética, no que se refere à autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. A autonomia tem como ideal que a escolha seja feita pelo próprio paciente. A beneficência refere-se a aliviar o sofrimento do paciente, a não maleficência corresponde a não prejudicar, e a justiça refere-se a fornecer uma boa qualidade de vida restante a esse paciente<sup>5,6</sup>.

Vale ressaltar que, quando há agravamento da doença e se esgotam as possibilidades de resgate das condições de saúde, com a possibilidade de morte inevitável e previsível (terminalidade de vida), a recusa da alimentação é frequente, causando muita angústia aos familiares. Por este motivo os profissionais envolvidos no tratamento precisam estar aptos a identificar os benefícios da alimentação por via oral, enteral e/ou parenteral, no que se refere à qualidade de vida do paciente<sup>7,8</sup>.

Atualmente, escolher entre duas ou mais opções disponibilizadas no contexto da saúde implica em difíceis processos de tomada de decisão, podendo suscitar conflitos. O nível de incerteza é maior quando o profissional se depara com opções de escolha de alto risco que podem gerar ganhos ou perdas significativas para o paciente<sup>9</sup>. Partindo desta conjectura, entra em discussão a tomada de decisão compartilhada, sendo essa uma estratégia centrada na pessoa, procurando alinhar a comunicação entre profissionais da saúde e pacientes e seus familiares, conjuntamente com as preferências, valores e objetivos dos indivíduos<sup>10</sup>. Este processo se dá a partir da troca de informações entre os profissionais da equipe de CP, construção conjunta de consenso e por fim, pela escolha do melhor tratamento para cada indivíduo.

Portanto, sabe-se que as alterações de deglutição geram impacto na qualidade de vida do paciente, e quando associadas ao comprometimento da comunicação, reduzem a autonomia do indivíduo. Dessa forma, inserido nesse contexto, pode-se afirmar que o fonoaudiólogo deve participar na tomada de decisão compartilhada nas demandas que envolvam a deglutição e comunicação, auxiliando no manejo do paciente em cuidados paliativos e viabilizando conforto e possibilidades de o mesmo escolher e expressar seus desejos no desfecho de sua vida.

É importante assinalar que a inserção do fonoaudiólogo na equipe de CP ainda acontece de maneira incipiente, no que concerne ao pequeno número de profissionais atuando nesta área, bem como sua inserção dentro das equipes paliativistas. Porém, seu papel torna-se imprescindível, uma vez que estes profissionais colocam em prática os objetivos de uma equipe humanizada que promove o bem estar físico, mental e social do paciente, ao agregar suas expertises no que se refere à comunicação e à deglutição<sup>11</sup>.

Embora o conceito de CP seja bastante discutido em pacientes oncológicos, as discussões abrangendo as contribuições do fonoaudiólogo como profissional integrante da equipe de CP na área de oncologia ainda são escassas, como também os estudos na literatura nacional e internacional.

Nesse contexto, este estudo tem como objetivo mapear as evidências científicas da atuação da fonoaudiologia nos CP na área de oncologia.

## MÉTODOS

Trata-se de uma *scoping review*, que é uma forma de síntese de conhecimento ao incorporar uma variedade de estudos com delineamentos diversos para resumir e sintetizar evidências de forma abrangente. Aborda uma questão de pesquisa exploratória, que objetiva mapear conceitos-chave, tipo de evidências e lacunas na pesquisa relacionada a um campo emergente, bem como esclarecer as definições de trabalho e/ou os limites conceituais de um tópico<sup>12</sup>.

Para tanto, foi adotado a metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute*, descrita em cinco fases: (1) identificação da questão de pesquisa, (2) identificação de estudos relevantes, (3) seleção dos estudos, (4) mapeamento dos dados e (5) coleta, sumarização e descrição dos resultados<sup>13</sup>. O relato desta revisão seguiu o proposto pelo *PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR)*<sup>14</sup>.

A busca teve como fio condutor a seguinte questão norteadora: Qual a contribuição da intervenção fonoaudiológica no paciente paliativo com câncer disponibilizadas em periódicos *on-line*? Esta questão foi construída a partir da estratégia mnemônica PCC (População, Conceito e Contexto)<sup>14</sup>: P - estudos envolvendo pacientes com câncer; C - atuação do fonoaudiólogo; C - serviços de cuidados paliativos. As definições apresentadas a seguir guiaram a condução desta

revisão, bem como as estratégias de busca: pacientes com câncer (qualquer pessoa diagnosticada com doença oncológica); atuação do fonoaudiólogo (qualquer intervenção realizada pelo fonoaudiológico para melhorar a vida e saúde do paciente com câncer); serviços de cuidados paliativos (cuidados de *hospice* ou cuidados paliativos hospitalares e domiciliares).

A busca dos estudos foi realizada de maio a julho de 2021, nas bases de dados Scopus, Web of Science, BDTD, Embase, Pubmed, Scielo, Lilacs, Plataforma Capes (busca por assunto) e Cochrane.

Foram utilizados os seguintes Descritores Controlados em Ciências da Saúde (Decs) e *Medical Subject Headings* (MeSH), em português e inglês: 'Cuidados Paliativos'; Câncer; Fonoterapia; '*Palliative Care*'; *Cancer*; '*Speech Therapy*'. Para efetuar o cruzamento dos descritores, foi utilizado o operador booleano *AND* entre os descritores.

Vale ressaltar que esta estratégia de busca foi a mesma em todas as bases de dados e que foi utilizado o descritor Câncer/*Cancer*, que é um termo alternativo de Neoplasias/*Neoplasms*, visto ser mais comum sua aparição nos estudos científicos. O mesmo ocorreu com Fonoterapia/*Speech Therapy*, optando por sua utilização apenas, que é um descritor mais específico da Fonoaudiologia/*Speech, Language and Hearing Sciences*, se referindo ao tratamento para indivíduos com distúrbios da fala e que envolve aconselhamento e uso de vários exercícios e recursos auxiliares para o desenvolvimento de novos hábitos de fala, sendo este também mais encontrado nas bases de dados.

Os critérios de elegibilidade foram: artigos científicos disponibilizados na íntegra; relatos de caso, editoriais, monografias, dissertações e tese, nos idiomas inglês, português, espanhol e alemão; cujos títulos e resumos contemplassem os termos 'cuidados paliativos', câncer e fonoaudiologia. Foram excluídos artigos em duplicidade, que o texto completo não estava disponível aqueles que não abordassem conteúdo relevante para o alcance do objetivo. O não estabelecimento do recorte temporal como um dos critérios de elegibilidade justifica-se pelo número reduzido de produções sobre a temática em pauta.

Os resultados das buscas foram exportados para o *EndNote*, sendo primeiramente removidos os artigos duplicados. Após isso, foi feita inicialmente a leitura dos títulos e resumos e, posteriormente, os artigos pré-selecionados foram lidos na íntegra. A seleção dos estudos foi realizada por dois revisores independentes e devidamente capacitados para tal, a fim de que as discordâncias sobre a seleção dos estudos, das bases de dados e dos artigos duplicados fossem debatidas e alinhadas. Quando necessário, um terceiro revisor foi incluído para solucionar as discrepâncias.

Para a extração dos resultados utilizou-se um instrumento desenvolvido pelos autores, composto pela identificação do estudo (título, ano, periódico de publicação, base de dados e idioma), objetivo, resultados, abordagem metodológica, principais resultados e conclusões acerca da atuação do fonoaudiólogo em pacientes paliativos com câncer, digitados em um banco de dados, no software Excel, versão 2016, do pacote *Office da Microsoft*.

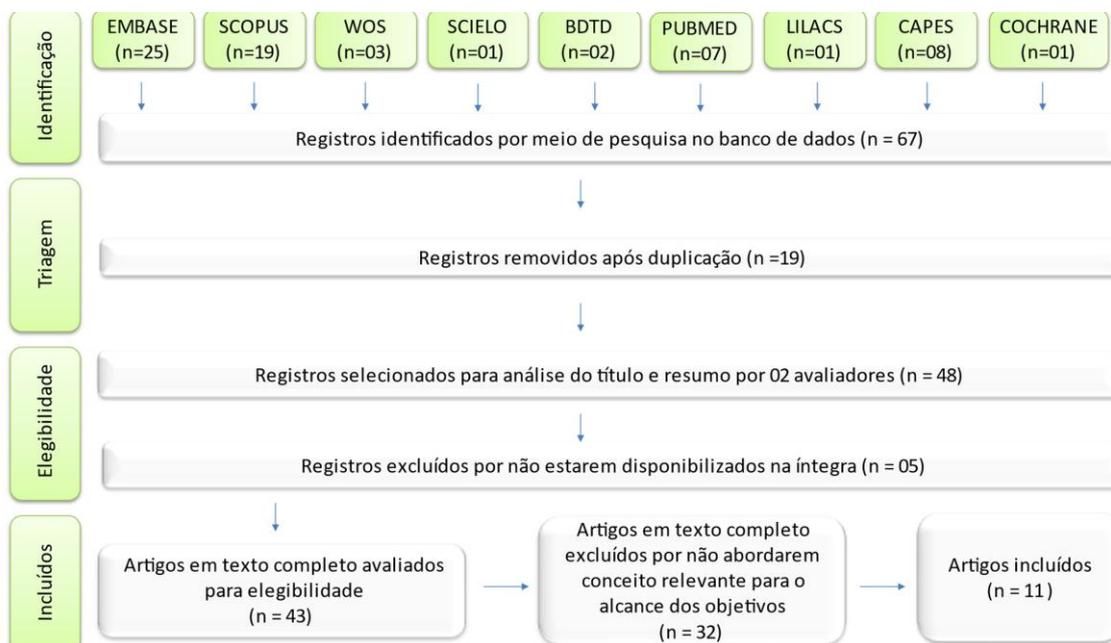
Em seguida, os dados foram revisados e analisados pelos mesmos pesquisadores, e para sua distribuição elegeu-se a elaboração de um quadro como ferramenta para mapear a atuação fonoaudiológica nos CP na área de oncologia descrita pelos diversos estudos, a partir de três eixos temáticos: estratégias de intervenção da Fonoaudiologia, contribuições da Fonoaudiologia e desafios da atuação do fonoaudiólogo, com o intuito de filtrar, mapear e classificar o material, de acordo com as principais questões e temas<sup>15</sup>.

## RESULTADOS

A busca nas bases de dados resultou em 67 estudos. Entre estes, encontraram-se 19 em duplicações. Após a leitura dos títulos, resumos e descritores dos 48 estudos que restaram, 05 estudos foram excluídos por não estarem disponíveis na íntegra, resultando em 43 textos submetidos à leitura integral, cuja análise culminou em 11 estudos, que compõem esta revisão de escopo.

A Figura 1 especifica os resultados de cada etapa da análise, seguindo o modelo PRISMA<sup>14</sup>

**Figura 1**– Processo de identificação e inclusão dos estudos – *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) Checklist*, João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2021.



**Fonte:** Dados da Pesquisa (2021).

Os estudos encontrados nas bases de dados estão dispostos no Quadro 1, numerados em ordem alfabética dos títulos, seguidos de seus respectivos dados: ano, periódico, base de dados e idioma.

O recorte temporal dos estudos incluídos ficou entre os anos de 2004 e 2017; O idioma que prevaleceu foi o Inglês (64%), seguido do Português (18%), Espanhol (09%) e Alemão (09%). As bases de dados mais utilizadas foram a Embase (27%) e Pubmed (27%), seguido da WOS (16%), CAPES (10%), Scielo (10%) e Lilacs (10%).

**Quadro 1** – Caracterização dos estudos incluídos na Revisão de Escopo, João Pessoa, Paraíba, 2021.

ESTUDOS	TÍTULO	ANO	PERIÓDICO	BASE DE DADOS	IDIOMA
E1	Abordagens de tratamento integrativo em medicina paliativa <sup>16</sup>	2013	Der Onkologe	WOS	ALEMÃO
E2	Alterações fonoaudiológicas e acesso ao fonoaudiólogo nos casos de óbito por câncer de lábio, cavidade oral e orofaringe: um estudo retrospectivo <sup>17</sup>	2016	Revista Cefac	CAPEL	PORTUGUÊS
E3	Distúrbios da comunicação em cuidados paliativos: investigando as opiniões, atitudes e crenças de fonoaudiólogos <sup>18</sup>	2016	International Journal of Palliative Nursing	PUBMED	INGLÊS
E4	Fonoaudiologia em cuidados paliativos <sup>19</sup>	2015	Revista Med	SCIELO	ESPAÑHOL
E5	Fonoaudiólogo em cuidados paliativos: o que temos a oferecer? <sup>20</sup>	2005	International Journal of Palliative Nursing	PUBMED	INGLÊS
E6	Gestão contemporânea da voz e da deglutição distúrbios em pacientes com câncer de pulmão avançado <sup>21</sup>	2015	Current Opinion in Otolaryngology & Head Neck Surgery	EMBASE	INGLÊS
E7	Impacto de uma clínica ambulatorial multidisciplinar de controle de sintomas e cuidados paliativos de meio dia em um centro de câncer abrangente sobre as recomendações, intensidade dos sintomas e satisfação do paciente: um estudo descritivo retrospectivo <sup>22</sup>	2004	Journal of Pain Symptom Manage	EMBASE	INGLÊS
E8	Proposta de atuação da Fonoaudiologia nos Cuidados Paliativos em pacientes oncológicos hospitalizados <sup>23</sup>	2017	Revista Distúrbios da Comunicação	LILACS	PORTUGUÊS
E9	Reabilitação do câncer e cuidados paliativos: componentes	2015	Support Care Cancer	EMBASE	INGLÊS

	críticos na prestação de serviços de oncologia de alta qualidade <sup>24</sup>				
E10	Reabilitação do Paciente Hospice e Cuidados Paliativos <sup>25</sup>	2011	Journal of Palliative Medicine	WOS	INGLÊS
E11	Uma abordagem interdisciplinar para gerenciar a caquexia do câncer <sup>26</sup>	2010	Clin J Oncol Nurs	PUBMED	INGLÊS

Fonte: Dados da pesquisa (2021).

A partir dos estudos incluídos na amostra, foi possível extrair as possibilidades de atuação do fonoaudiólogo junto ao paciente oncológico no contexto dos Cuidados Paliativos (Quadro 2) em três eixos temáticos: **estratégias de intervenção** utilizadas pelo fonoaudiólogo, **contribuições** da fonoaudiologia e **desafios** da atuação do fonoaudiólogo nos cuidados paliativos na área de oncologia.

**Quadro 2** – Distribuição da atuação do Fonoaudiólogo nos Cuidados Paliativos na área de Oncologia por eixos temáticos, dispostos pelos estudos inclusos na Revisão de Escopo, João Pessoa, Paraíba, 2021.

EIXOS TEMÁTICOS	ATUAÇÃO DO FONOAUDIÓLOGO NOS CUIDADOS PALIATIVOS NA ÁREA DE ONCOLOGIA
<b>Estratégias de intervenção</b>	Avaliação e reabilitação vocal (exercícios vocais e utilização de próteses vocais) <sup>E1, E6</sup>
	(Re) adaptação da linguagem oral e estabelecimento de uma comunicação efetiva não verbal <sup>E2, E7</sup>
	Emprego de meios aumentativos ou alternativos de comunicação <sup>E3, E5, E8, E10, E11</sup>
	A avaliação da deglutição deve ser composta pelo exame dos órgãos fonoarticulatórios, reflexos orais e faríngeos, deglutição seca, volumes e consistência-textura dos alimentos e ausculta cervical <sup>E4, E6, E8, E11</sup>
	Após avaliação clínica, o fonoaudiólogo pode solicitar avaliação instrumental <sup>E5, E6, E11</sup> .
	A terapia é direcionada pela aplicação de exercícios motores e manobras posturais, adequação de via de alimentação e da consistência alimentar, além do volume, ritmo de oferta, postura, monitoramento do estado de alerta, responsividade e padrão respiratório <sup>E5, E8, E11</sup>
	Durante a terapia são realizadas orientações permanentes a familiares/equipe ou cuidadores e encaminhamento para seguimento ambulatorial após a alta hospitalar <sup>E5, E8, E11</sup>

Após o diagnóstico e início do tratamento para o câncer de lábio, cavidade oral e orofaringe, cerca de um terço recebem indicação para acompanhamento da Fonoaudiologia, devido a distúrbios de deglutição, alterações do paladar e desnutrição<sup>E1, E2</sup>

Os fonoaudiólogos fornecem intervenção para comunicação e deglutição para pacientes com condições limitantes de vida e no final da vida, como doenças neurológicas e câncer de cabeça e pescoço<sup>E1, E2, E3, E5</sup>.

O objetivo da avaliação da deglutição em cuidados paliativos é determinar com segurança a eficácia da deglutição de saliva e alimentos<sup>E3, E4</sup>

### Contribuições

A avaliação permite estabelecer um plano terapêutico com base na necessidade do paciente, otimizando a função para melhorar o conforto e a satisfação do paciente e promover interações alimentares positivas com os membros da família<sup>E3, E4</sup>

O profissional fonoaudiólogo deve, a partir de seu julgamento clínico, identificar as ações que garantem o bem-estar e a qualidade de vida no nível comunicativo, melhorando na inter-relação deste com seus familiares e equipe e de deglutição<sup>E4, E11</sup>

Os cuidados prestados pelos fonoaudiólogos nos CPs estão alinhados e desenvolvidos de acordo com os princípios descritos pela OMS, pois procuram tratar o paciente de forma holística<sup>E4, E5</sup>

O Fonoaudiólogo pode contribuir ativamente dentro da equipe multiprofissional de cuidados paliativos ao paciente oncológico, desempenhando papel importante na manutenção, recuperação ou melhora da função do paciente junto com os demais membros<sup>E8, E9</sup>

O papel do fonoaudiólogo em cuidados paliativos é difícil de definir, com poucas informações que determinem a atuação do fonoaudiólogo nos cuidados paliativos, apesar do relato da importância de sua atuação profissional nessa área<sup>E2, E3, E4</sup>

### Desafios

Os fonoaudiólogos são especialistas na gestão de distúrbios de comunicação e deglutição (disfagia), no entanto, poucos são membros das equipes especializadas em cuidados paliativos<sup>E5</sup>

**Fonte:** Dados da pesquisa (2021).

## DISCUSSÃO

O estudo se propôs a realizar um mapeamento das evidências científicas disponíveis acerca da atuação da Fonoaudiologia nos Cuidados Paliativos na área de Oncologia. Os dados obtidos nesta pesquisa proporcionaram a constatação de informações relevantes baseadas em três eixos temáticos abordados pelos estudos incluídos: estratégias de intervenção, contribuições e desafios do fonoaudiólogo no âmbito dos Cuidados Paliativos frente ao paciente oncológico.

No que se refere às **estratégias de intervenção do fonoaudiólogo nos Cuidados Paliativos na área de Oncologia**, observa-se que a maioria dos estudos menciona que as ferramentas para avaliar e tratar a cognição e comunicação vão desde a avaliação e reabilitação vocal, até a (re) adaptação da linguagem oral verbal e não verbal, utilizando-se de treinamento com a família e equipe<sup>E1, E2, E3, E5, E6, E7, E8, E10 E11</sup>.

O E1 menciona que o fonoaudiólogo costuma utilizar de seus conhecimentos técnicos para reabilitação vocal, contribuindo com as condições de vida do paciente e sua família muito mais do que o médico paliativo ou funcionários de cuidados paliativos, no que concerne à comunicação<sup>16</sup>.

O E2e o E7 discorrem sobre as estratégias para desenvolver a comunicação, seja por meio da (re)adaptação da linguagem oral, como também no estabelecimento de uma comunicação efetiva não-verbal, visando a colaborar com o paciente para o restabelecimento ou adaptação da comunicação, orientado quanto ao processo de reabilitação de fala<sup>17,22</sup>.

Já o E3e o E10 retratam em suas pesquisas que os fonoaudiólogos, por meio da avaliação e de suas estratégias, facilitam a comunicação entre paciente, família e os profissionais de saúde; implementam estratégias para apoiar a tomada de decisão, independência e qualidade de vida; contribuem para a capacidade cognitiva por meio do fornecimento de comunicação alternativa e aumentativa, além de manter a proximidade social, e auxiliar o paciente no cumprimento das metas de fim de vida<sup>18,25</sup>.

No que se refere à gestão da comunicação, o E5 afirma que, junto com a terapia direta com o paciente, os fonoaudiólogos realizam como estratégia o treinamento de familiares e cuidadores para facilitação da comunicação e também usam meios alternativos de comunicação, como gestos, e expressão não verbal, placas de comunicação, sistemas computadorizados e próteses de voz. Assim, facilitam a comunicação para dar e obter informações e utilizam estratégias de amplificação da voz<sup>20</sup>.

Outra estratégia utilizada foi vista no E6 para pacientes com disfonia, em que foi mencionado que a avaliação de voz deve ser realizada pelo fonoaudiólogo, a

extensão da disfunção vocal deve ser quantificada e uma gama de técnicas compensatórias pode ser testada. Os autores relatam que as intervenções devem ter como objetivo maximizar a função vocal e a qualidade de vida relacionada à voz<sup>21</sup>.

Tanto o E8 como o E11 referem que quando a comunicação oral não for mais possível de ser realizada de forma verbal, pode ser facilitada por meios não verbais, através de escritas, desenhos, gestos, pranchas de comunicação alternativa ou aumentativa. Nos casos onde há traqueostomias, pode-se utilizar de válvulas de fala se houver critérios favoráveis à sua adaptação, ou até mesmo haver substituição de cânulas e oclusão digital para fonação, quando possível<sup>23,26</sup>.

Ainda no tema das estratégias, em se tratando de avaliação da deglutição em cuidados paliativos, três (03) estudos mencionaram que esta deve ser composta pelo exame dos órgãos fono articulatórios, reflexos orais e faríngeos, deglutição seca, volumes e consistência-textura dos alimentos e ausculta cervical<sup>E4, E6, E8, E11</sup>.

O E4e E11 mencionaram que a avaliação da deglutição em CP é composta pela verificação dos órgãos fono articulatórios (OFAs), reflexos orais e faríngeos, deglutição seca, volumes, consistência-textura dos alimentos e ausculta cervical. Citaram ainda que esta avaliação é imprescindível para determinar a segurança e eficácia da deglutição de saliva e consistência-textura dos alimentos, de acordo com as capacidades, preferências e gostos dos pacientes. Além disso, permite estabelecer um plano de intervenção com base nas necessidades do paciente<sup>19</sup>. Ainda compõem o processo avaliativo: avaliação da força, coordenação e sensibilidade; frequência e facilidade de deglutição espontânea; gerenciamento de secreção; pré-suporte expiratório; exame laríngeo, incluindo qualidade vocal, força e duração da fonação, força da tosse, amplitude dinâmica e intensidade vocal<sup>26</sup>.

O E6e o E8 complementam que o fonoaudiólogo realiza a avaliação clínica da deglutição, incluindo um histórico do caso detalhado, exame oro-motor e testes orais, se o paciente tiver condições<sup>21</sup>. Uma avaliação fonoaudiológica completa consiste na etapa indireta do sistema sensório-motor-oral e etapa direta, com a oferta de alimentos pastosos (ponta de colher, colher rasa e colher cheia), líquidos (3, 5 e 10 ml) e sólido. Caso seja diagnosticada a disfagia orofaríngea, os pacientes

são acompanhados pelo Fonoaudiólogo com condutas que visem à reabilitação e/ou a minimização dos riscos de broncoaspiração<sup>23</sup>.

O encaminhamento para avaliação instrumental, bem como para a vídeo deglutograma de bário modificado ou avaliação endoscópica de fibra óptica da deglutição pelo fonoaudiólogo como estratégia de melhorar sua intervenção após a avaliação clínica foi mencionada por três (04) estudos<sup>E5, E6, E11</sup>.

Os estudos E5, E6 e E11 enfatizaram como estratégia a importância da recomendação pelo fonoaudiólogo à avaliação objetiva da deglutição, para avaliar a natureza e extensão da disfagia e para planejar a reabilitação/intervenção<sup>20,21,26</sup>.

No que se refere às estratégias de terapia, três (03) estudos<sup>E5, E8, E11</sup> tiveram como base a aplicação de exercícios motores e manobras posturais, adequação de via de alimentação e da consistência alimentar, além do volume, ritmo de oferta, postura, monitoramento do estado de alerta, responsividade e padrão respiratório.

O E5 trata a gestão da deglutição através da educação do paciente e da família a respeito da deficiência desta função; por meio de estratégias compensatórias para engolir com segurança; utilizando o gerenciamento de risco de disfagia, modificação de dieta e texturas e terapia direta<sup>20</sup>.

O E8 descreve que os pacientes paliativos são considerados pelo Fonoaudiólogo como passíveis de reabilitação do ponto de vista da deglutição, e dessa forma, de acordo com os achados clínicos da avaliação, a terapia é conduzida tendo-se por base as condutas terapêuticas descritas em literatura convencional, como por exemplo aplicação de exercícios e manobras, adequação de via de alimentação, consistência alimentar, volume, ritmo de oferta, postura, monitoramento do estado de alerta, responsividade e padrão respiratório, sugestão de troca de cânula de traqueostomia ou de canulação (se indicado), bem como orientações permanentes a familiares/equipe ou cuidadores e encaminhamento para seguimento ambulatorial externo após a alta hospitalar<sup>23</sup>.

O E11 trata a utilização da terapia direta e indireta, com objetivo de fortalecimento orofaríngeo, amplitude de movimento e / ou exercícios de coordenação e de estimulação sensorial, modificação de dieta, modificações

posicionais durante ingestão nutricional, educação sobre segurança, fatores de risco de aspiração, função e cuidados bucais específico para tratamento de câncer<sup>26</sup>.

Quanto ao tema **contribuições da atuação do fonoaudiólogo nos Cuidados Paliativos na área de Oncologia**, percebe-se em dois (02) estudos<sup>E1, E2</sup> que, após o diagnóstico e início do tratamento para o câncer de cabeça e pescoço, os pacientes recebem indicação para acompanhamento da Fonoaudiologia devido aos distúrbios de deglutição, distúrbios do paladar e em sua nutrição, sabendo que este profissional é capaz de auxiliar diante destas alterações.

No E1 observa-se que pacientes com doenças neurológicas, tumores de cavidade oral ou pacientes geriátricos, no final da vida, junto com seus familiares, procuram abordagens de tratamento complementares, considerando a fonoaudiologia como uma das terapias clássicas e importantes, visto que os mesmos sofrem frequentemente devido a distúrbios de deglutição, alterações do paladar e desnutrição<sup>16</sup>.

O E2 menciona que, após o diagnóstico e início do tratamento para o câncer de lábio, cavidade oral e orofaringe, cerca de um terço dos pacientes receberam indicação para acompanhamento em Fonoaudiologia e, para todos os casos em que este foi indicado, houve o relato de acesso a este profissional e melhora em suas alterações<sup>17</sup>.

Quatro estudos<sup>E1, E2, E3, E5</sup> afirmam que os fonoaudiólogos atuam na intervenção em comunicação e deglutição para pacientes com condições limitantes e no final da vida, como nos pacientes com câncer de cabeça e pescoço.

O E1 enfatiza que a integração da Terapia nutricional aos exercícios fonoaudiológicos para deglutição é uma ferramenta muito útil nos últimos meses de vida<sup>16</sup>. E o E2 reforça que o acompanhamento fonoaudiológico favorece o enfrentamento da doença, no que se refere ao processo de comunicação e alimentação, assim como auxilia na readaptação das suas novas condições provenientes da pós-terapia oncológica<sup>17</sup>.

O E3 e o E5 reforçam que os fonoaudiólogos fornecem intervenção para comunicação e deglutição de pacientes com condições limitantes de vida, como demência e câncer de cabeça e pescoço<sup>18,20</sup>.

Sobre o objetivo da avaliação da deglutição em cuidados paliativos, dois (02) estudos<sup>E3, E4</sup> enfatizam que a mesma determina com segurança a eficácia da deglutição de saliva e alimentos, além de permitir estabelecer um plano terapêutico com base na necessidade do paciente, otimizando a função para melhorar o conforto e a satisfação do paciente e promover interações alimentares positivas com os membros da família.

No E3 foi visto que os fonoaudiólogos desempenham um papel fundamental em apoiar pacientes paliativos com dificuldades na fala, linguagem, comunicação e deglutição<sup>18</sup>. E o E4 complementa ao afirmar que o objetivo da intervenção fonoaudiológica em CP tem como objetivo a educação e o bem-estar do paciente e sua família; portanto, o plano de manejo deve ser modificado de acordo com a condição do paciente e mudanças com a progressão da doença<sup>19</sup>.

Ainda se tratando das contribuições, dois (02) estudos<sup>E4, E11</sup> afirmam que o fonoaudiólogo, a partir de seu julgamento clínico, identifica as ações que garantem o bem-estar e a qualidade de vida no nível comunicativo, melhorando na inter-relação deste com seus familiares e equipe e de deglutição.

No E4 foi visto que profissional fonoaudiólogo deve, a partir de seu julgamento clínico, identificar as ações que garantam o bem-estar e a qualidade de vida no nível comunicativo e de deglutição<sup>19</sup>.

Já no E11 foi afirmado que o objetivo geral da atuação fonoaudiológica é otimizar a capacidade de um indivíduo para comunicação e deglutição, melhorando assim a qualidade de vida<sup>26</sup>.

Dois (02) estudos<sup>E4, E5</sup> ratificam que os cuidados prestados pelos fonoaudiólogos estão alinhados e desenvolvidos de acordo com os preceitos dos CPs.

No E4 foi visto que os cuidados prestados pelos fonoaudiólogos nos CPs estão alinhados e desenvolvidos de acordo com os princípios descritos pela OMS, pois por meio das diferentes ações profissionais desenvolvidas nas áreas da comunicação e deglutição, reduzem os sintomas físicos, proporcionam segurança alimentar e permitem a participação do paciente nas metas de fim de vida<sup>19</sup>. No E5 os autores afirmaram que os fonoaudiólogos procuram tratar o paciente de forma

holística, tendo uma abordagem centrada no paciente, seja na gestão da alimentação ou da comunicação, abordagem que está no cerne dos cuidados paliativos. Ainda retratam que, como especialistas em reabilitação, os fonoaudiólogos fazem metas realistas e flexíveis com pacientes que antecipa as necessidades futuras, com o objetivo de maximizar função e sua independência<sup>20</sup>.

Abordando também sobre as contribuições, dois (02) estudos<sup>E8, E9</sup> reforçam que o Fonoaudiólogo pode cooperar ativamente dentro da equipe multiprofissional de cuidados paliativos ao paciente oncológico, desempenhando papel importante na manutenção, recuperação ou melhora da função do paciente junto com os demais membros.

No E8 percebeu-se que o Fonoaudiólogo pode contribuir ativamente dentro da equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos junto ao paciente oncológico internado em ambiente hospitalar, avaliando, prevenindo, reabilitando e mantendo a deglutição de forma segura e prazerosa ao indivíduo e, quando possível gerenciando os riscos de bronco aspiração e melhorando sua qualidade de vida relacionada à alimentação por via oral e sua habilidade comunicativa em um momento tão difícil que é o esgotamento de possibilidades de tratamento para a doença oncológica<sup>23</sup>. Corroborando com o assunto, o E9 diz que a fonoaudiologia desempenha papel importante na manutenção, recuperação ou melhora da função do paciente oncológico junto com os demais membros da equipe multidisciplinar<sup>24</sup>.

Já no que se refere aos **desafios da atuação do fonoaudiólogo nos Cuidados Paliativos na área de Oncologia**, notam-se em três (03) estudos<sup>E2, E3, E4</sup> que o papel do fonoaudiólogo em cuidados paliativos é difícil de definir, pois existem poucas informações que determinem a atuação do fonoaudiólogo nos cuidados paliativos, apesar do relato da importância de sua atuação profissional nessa área.

O E2 ao discorrer acerca dos desafios como resultado de sua pesquisa, ratifica que as funções estomatognáticas apresentaram alterações em proporções elevadas em pacientes com câncer avançado. No entanto, poucas pessoas receberam indicação para o acompanhamento fonoaudiológico. Essa ocorrência pode estar relacionada à fase final da doença, com alguns indivíduos submetidos a cuidados paliativos em fase de terminalidade. Dessa forma, eles relataram que com isso, algumas propostas terapêuticas se tornavam inviáveis. Além disso, as

complicações provenientes do tratamento específico, principalmente as da quimioterapia, como a imunossupressão, indisposição e efeitos colaterais como náuseas e vômito, desestimulam o paciente a buscar acompanhamento de outros profissionais envolvidos de forma indireta no tratamento da doença. Porém, destacou-se também que essa baixa indicação pode ter relação com o desconhecimento acerca da atuação profissional do fonoaudiólogo em cuidados paliativos nos casos de câncer de lábio, cavidade oral e orofaringe, ou ainda a pouca oferta deste profissional da rede SUS, ou seja, a baixa oferta de profissionais levaria a prolongar o tempo de espera para começar o acompanhamento fonoaudiológico<sup>17</sup>.

Outro desafio percebido pelo E3 e E4, foi que o papel do fonoaudiólogo em cuidados paliativos é difícil de definir, mesmo quemuito se saiba sobre os aspectos clínicos dessa função e a importância de sua atuação profissional; no entanto, pouco se sabe sobre os principais valores, crenças e expectativas dos fonoaudiólogos que trabalham neste setor, particularmente no que diz respeito ao seu papel no apoio à comunicação dos pacientes<sup>18,19</sup>.

O E3 também relatou que o papel dos fonoaudiólogos é mais amplo do que o sugerido em literatura e que barreiras ao trabalho eficaz, como falta de tempo, recursos e reconhecimento de seu papel por outros profissionais, podem impedir que os fonoaudiólogos forneçam suporte efetivo<sup>18</sup>.

Ainda com relação aos desafios, um (01) estudo<sup>E5</sup> reforçou que ainda que os fonoaudiólogos sejam especialistas na gestão de distúrbios de comunicação e deglutição (disfagia), poucos ainda são membros das equipes especializadas em cuidados paliativos.

O E5 destacou que os fonoaudiólogos são os profissionais capacitados em tratar os distúrbios de comunicação e deglutição (disfagia), no entanto poucos são membros das equipes especializadas em cuidados paliativos, e embora os números dos fonoaudiólogos que trabalham em cuidados paliativos estejam aumentando, há uma necessidade de educação e pesquisas para apoiar o desenvolvimento de serviços e promover a compreensão de seu papel<sup>20</sup>.

Nesse contexto, verifica-se que a atuação do fonoaudiólogo nos Cuidados Paliativos na área de Oncologia é de fundamental importância, visto que na equipe

multiprofissional de cuidados paliativos o fonoaudiólogo tem como objetivo garantir ao paciente com câncer o convívio e a interação com familiares e amigos, por meio da comunicação eficiente e da alimentação de forma prazerosa e a mais segura possível, através de estratégias reabilitadoras ou gerenciamento de funções, como respiração, deglutição, voz e fala. O maior obstáculo encontrado ainda é a falta de conhecimento do seu papel pelos demais membros da equipe, bem como a falta de diretrizes para nortear sua atuação.

Diante de tais ponderações, ao sistematizar e sumarizar os estudos e com base nas estratégias de intervenção, contribuições e desafios dos fonoaudiólogos, torna-se evidente que estes profissionais têm subsídios valiosos para cooperar e fazer parte da equipe de CP na área da Oncologia, no que se refere aos distúrbios na comunicação e deglutição destes pacientes.

No entanto, fazem-se necessárias mudanças na prática atual e no currículo das instituições de ensino superior, através da estimulação do desenvolvimento de mais pesquisas, a fim de fortalecer as evidências científicas e as práticas, comprovando o papel deste profissional em CP na área oncológica, principalmente no que se refere à tomada de decisão, não sendo esta descrita em nenhum dos estudos desta revisão.

Visto que cabe ao profissional da saúde, dentre eles o fonoaudiólogo, promover um novo olhar às decisões terapêuticas, e partindo do pressuposto de tomada de decisão compartilhada e escolha informada, torna-se necessário enfatizar o conceito de qualidade de vida, tão discutido nos cuidados paliativos em pacientes com câncer. Que este conceito possa ser utilizado e levado em consideração ao envolver as decisões e o desejo de pacientes e seus familiares na escolha do caminho a ser seguido<sup>27</sup>.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Os Cuidados Paliativos adotam uma abordagem humanista e integrada para o tratamento de pacientes com doenças ameaçadoras da vida, a exemplo o câncer, reduzindo os sintomas e aumentando a qualidade de vida. Para tanto, se faz

necessário uma equipe multiprofissional apta a compreender todas as necessidades físicas, psicológicas e espirituais presentes nestes casos.

O fonoaudiólogo possui métodos úteis no tratamento paliativo de pacientes com câncer, tendo suas principais intervenções na readaptação para uma alimentação segura e no estabelecimento de métodos ou estratégias para melhorar a comunicação do paciente.

Esta revisão mapeou os principais elementos acerca da atuação do fonoaudiólogo em Cuidados Paliativos na área de oncologia, no entanto foi percebido a partir da análise dos estudos que esta ainda é uma temática pouco discutida e conhecida pelos diversos profissionais que compõem a equipe multidisciplinar, sendo evidenciada ainda escassez de produção.

Os resultados desta revisão enfatizam a importância do benefício da inserção da Fonoaudiologia nos Cuidados Paliativos na área de oncologia, promovendo o bem-estar e visando à melhora da qualidade de vida dos pacientes, principalmente no que tange a deglutição e comunicação. No entanto, é necessário difundir junto aos fonoaudiólogos a necessidade de mais discussões que abordem este tema e de realização de maiores investigações para aperfeiçoar a atuação deste profissional.

Espera-se contribuir com este estudo para o ensino e pesquisa, além da prática profissional, incitando os profissionais da fonoaudiologia a produzir mais ciência no campo de Cuidados Paliativos na área de oncologia, além de evidenciar as especificidades dos Cuidados Paliativos desde os cursos de graduação, dando destaque para capacitação dos profissionais em razão das demandas de cuidados atuais na Oncologia. Objetiva-se ainda incentivar a produção de mais pesquisas sobre a importância do papel do fonoaudiólogo nas equipes de Cuidados Paliativos junto aos pacientes com câncer, para que os próprios profissionais da fonoaudiologia e os demais membros da equipe multidisciplinar conheçam o papel do Fonoaudiólogo nesta equipe, como agente de saúde e de contribuição na qualidade de vida desses sujeitos e seus familiares em todas as fases da doença.

## REFERÊNCIAS

1. Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. *In*: Carvalho RT, Parsons HA. *Manuak de Cuidados Paliativos*. 2. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. Cap.2.6 p. 176.
2. American Dietetic Association. Position of the American Dietetic Association: issues in feeding the terminally ill adult. *J Am Diet Assoc*. 1992;92(8):996-1002.
3. Fuhrman MP, Herrmann VM. Bridging the continuum: nutrition support in palliative and hospice care. *Nutr Clin Pract*. 2006;21(2):134-41.
4. Andrews M, Marian M. Ethical framework for the registered dietitian in decisions regarding withholding/ withdrawing medically assisted nutrition and hydration. *J Am Diet Assoc*. 2006;106(2):206-8.
5. Chernoff R. Tube feeding patients with dementia. *Nutr Clin Pract*. 2006;21(2):142-6.
6. Reiriz AB, Motter C, Buffon VR, Scatola RP, Fay AS, Manzini M. Cuidados paliativos: há benefícios na nutrição do paciente em fase terminal? *Rev Soc Bras Clín Méd*. 2008;6(4):150-5.
7. Pessini L, Bertachini L. organizadores. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Loyola; 2004.
8. Tonetto L M, Brust P G, Stein L M. Quando a Forma Importa: O Efeito de Configuração de Mensagens na Tomada de Decisão. *Psicol. cienc. prof*. 2010, 30 (4), 766-79.
9. Debora Carvalho; SILVA JUNIOR, Aluisio Gomes da; BATISTA, Rodrigo Siqueira. A Bioética na Tomada de Decisão na Atenção Primária à Saúde. *Rev. bras. educ. med*. 2015; 39(3): 479-85.
10. Calheiros AS, Albuquerque CL. A vivência da fonoaudiologia na equipe de cuidados paliativos de um Hospital Universitário do Rio de Janeiro. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*. 2012;11(2):94-98
11. CARRO, Cristina Zerbinati; MORETI, Felipe; MARQUES PEREIRA, Juliana Milena. Proposta de atuação da Fonoaudiologia nos Cuidados Paliativos em pacientes oncológicos hospitalizados. *Distúrbios da Comunicação*, [S.l.], v. 29, n. 1, p. 178-184, mar. 2017. ISSN 2176-2724. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/28946/22350>>. Acesso em: 02 Apr. 2021. doi:<https://doi.org/10.23925/2176-2724.2017v29i1p178-184>.
12. Cabral, Maria de Fátima Cordeiro Trajano, Viana, Angelina Lettiere e Gontijo, Daniela Tavares Utilização do paradigma da complexidade no campo da saúde: revisão de escopo. *Escola Anna Nery* [online]. 2020, v. 24, n. 3 [Acessado 21 Julho 2021] , e20190235. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019->

0235>. Epub 27 Fev 2020. ISSN 2177-9465. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0235>.

13. Peters, M. D. J., Godfrey, C., Mclnerney, P., Munn, Z., Tricco, A. C. & Khalil, H. (2020). Capítulo 11: Revisões do escopo (versão 2020). In: Aromataris, E. & Munn Z (Editores). JBI Manual for Evidence Synthesis, JBI. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12>

14. Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, et al. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of internal medicine*, 169(7), 467–473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>

15. Arksey, H. & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1):19-32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>

16. Büntzel, J., Büntzel, H. & Micke, O. Integrative Behandlungsansätze in der Palliativmedizin. *Onkologe* 19, 762–767 (2013). <https://doi.org/10.1007/s00761-013-2461-9>

17. Aquino, Rodrigo César Abreu de et al. Alterações fonoaudiológicas e acesso ao fonoaudiólogo nos casos de óbito por câncer de lábio, cavidade oral e orofaringe: um estudo retrospectivo. *Revista CEFAC [online]*. 2016, v. 18, n. 3 [Accessed 23 Jun 2021], pp. 737-745. Available from: <<https://doi.org/10.1590/1982-0216201618316815>>. ISSN 1982-0216. <https://doi.org/10.1590/1982-0216201618316815>.

18. Hawksley R, Ludlow F, Buttmer H, Bloch S. Communication disorders in palliative care: investigating the views, attitudes and beliefs of speech and language therapists. *Int J Palliat Nurs*. 2017 Nov 2;23(11):543-551. doi: 10.12968/ijpn.2017.23.11.543. PMID: 29172889.

19. Aguirre-Bravo Ángela Natalia, Sampallo-Pedroza Rosa. Fonoaudiología en los care paliativos. *rev.fac.med. [Internet]*. Abril de 2015 [citado em 22 de junho de 2021]; 63 (2): 289-300. Disponível em:[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-00112015000200014&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-00112015000200014&lng=en). <https://doi.org/10.15446/revfacmed.v63n2.48539>

20. Eckman S, Roe J. Speech and language therapists in palliative care: what do we have to offer? *Int J Palliat Nurs*. 2005 Apr;11(4):179-81. doi: 10.12968/ijpn.2005.11.4.28783. PMID: 15924034.

21. Brady GC, Carding PN, Bhosle J, Roe JW. Contemporary management of voice and swallowing disorders in patients with advanced lung cancer. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg*. 2015 Jun;23(3):191-6. doi: 10.1097/MOO.000000000000155. PMID: 25887976.

22. Strasser F, Sweeney C, Willey J, Benisch-Tolley S, Palmer JL, Bruera E. Impact of a half-day multidisciplinary symptom control and palliative care outpatient clinic in a comprehensive cancer center on recommendations, symptom intensity, and patient satisfaction: a retrospective descriptive study. *J Pain Symptom Manage*. 2004 Jun;27(6):481-91. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2003.10.011. PMID: 15165646.
23. Carro CZ, Moreti F, Pereira JMM. Proposta de atuação da Fonoaudiologia nos Cuidados Paliativos em pacientes oncológicos hospitalizados. *Distúrb Comun*. 2017;29(1):178-84. <http://dx.doi.org/10.23925/2176-2724.2017v29i1p178-184>
24. Silver JK, Raj VS, Fu JB, Wisotzky EM, Smith SR, Kirch RA. Cancer rehabilitation and palliative care: critical components in the delivery of high-quality oncology services. *Support Care Cancer*. 2015 Dec;23(12):3633-43. doi: 10.1007/s00520-015-2916-1. Epub 2015 Aug 28. PMID: 26314705.
25. Javier NS, Montagnini ML. Rehabilitation of the hospice and palliative care patient. *J Palliat Med*. 2011 May;14(5):638-48. doi: 10.1089/jpm.2010.0125. PMID: 21592031.
26. Granda-Cameron C, DeMille D, Lynch MP, Huntzinger C, Alcorn T, Levicoff J, Roop C, Mintzer D. An interdisciplinary approach to manage cancer cachexia. *Clin J Oncol Nurs*. 2010 Feb;14(1):72-80. doi: 10.1188/10.CJON.72-80. PMID: 20118029.
27. Jacinto-Scudeiro LA, Ayres A, Olchik MR. Tomada de decisão: papel do fonoaudiólogo em cuidados paliativos. *Distúrb Comun*, 2019; 31(1): 141-146. <https://doi.org/10.23925/2176-2724.2019v31i1p141-146>



## CAPÍTULO 7

### A ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM NOS CUIDADOS PALIATIVOS À CRIANÇA E ADOLESCENTE COM CÂNCER DE MESOTELIOMA

Thaís Costa de Oliveira<sup>1</sup>  
Patrícia Serpa de Souza<sup>2</sup>  
Brunna Hellen Saraiva Costa<sup>3</sup>  
Luciane de Medeiros Braga<sup>4</sup>

#### RESUMO

**Objetivo:** O presente estudo tem como objetivo caracterizar as publicações científicas acerca das ações de enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente acometidos com o câncer de mesotelioma. **Métodos:** Trata-se de uma revisão integrativa da literatura. Para a seleção dos artigos utilizou-se as bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) e na base de dados de Enfermagem (BDENF). Foram encontradas 59 referências, contudo somente 24 se enquadravam nos critérios de inclusão deste estudo, dos quais 54% (13 artigos) foram publicados em periódicos estrangeiros e 46% (11) publicados em periódicos nacionais. **Resultados:** Os resultados do estudo, configuram a enfermagem como profissão de grande relevância em cuidados paliativos, visto que a equipe de enfermagem acompanha o paciente e sua família em todo processo, do diagnóstico até a cura ou finitude. Dentre os psicológicos estão depressão, ansiedade, tristeza, medo, agitação e confusão. **Considerações Finais:** A literatura, revela que os cuidados paliativos na oncopediatria, principalmente com o câncer de mesotelioma, ainda é uma temática pouco abordada e com publicações de um quântico incipiente.

**Palavras-chave:** cuidados paliativos, enfermagem oncológica, enfermagem pediátrica, doenças raras.

#### INTRODUÇÃO

No mundo contemporâneo, é notório a contribuição do avanço das ciências e da tecnologia no campo da saúde, no tocante, os avanços terapêuticos no diagnóstico e tratamento do câncer infantojuvenil, que contribui para o aumento

---

1 Doutoranda em Enfermagem pela universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mail: thais\_fds@hotmail.com.

2 Doutora em Enfermagem pela universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mail: patriciaserpa1@gmail.com

3 Mestranda em Enfermagem pela universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mail: brunnabruh36@hotmail.com.

4 Enfermeira. Especialista pela UNIQ, Fortaleza, Ceará, Brasil. E-mail: luciane2@hotmail.com.

da cura, com o diagnóstico precoce os índices de cura podem atingir 70% dos casos do câncer infanto juvenil (INCA, 2020 a). Estudos apontam, que o câncer infantojuvenil representa a segunda causa de mortalidade entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, sendo dado preocupante para a saúde pública (INCA, 2020 b).

O câncer repercute drasticamente no indivíduo, levando a restrições físicas e psíquicas que acarretam em intensas mudanças do cotidiano do mesmo e da sua família, principalmente quando o paciente é criança. Sabemos que o tratamento é responsável por desencadear sinais e sintomas por vezes debilitantes, acentuando-se nessa faixa etária, exigindo intervenções e cuidados não apenas com a criança e ou adolescente, mais também com os membros de sua família . Com base nesse entendimento, torna-se fundamental os cuidados paliativos nesse contexto, cuja assistência constitui no controle efetivo da dor, sintomas decorrentes dos tratamentos e o cuidado com a subjetividade, que abrange as dimensões psicológicas, sociais e espirituais de pacientes e familiares (PICOLLO; FACHINI, 2018).

Destarte, em oncologia pediátrica, o cuidado paliativo é caracterizado como um cuidado holístico que envolva corpo, mente e espírito da criança, e a prestação de apoio a família. É importante destacar que a assistência paliativa é voltada para paciente e extensiva aos seus familiares. Tal assistência é promovida por uma equipe multidisciplinar, a exemplo do médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, entre outro, tudo especialista na filosofia e na prática paliativista (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014).

Nesse sentido, o enfermeiro destaca-se como membro da equipe multiprofissional, uma vez que acompanha diariamente, o cliente nas diferentes fases da doença, desde o diagnóstico, até o último momento no processo de finitude, desenvolve assistência integral ao paciente e familiares, por meio da escuta atenta com o escopo de diminuir a ansiedade. É inegável a importância do enfermeiro no âmbito dos cuidados paliativos (CARDOSO; MUNIZ; SCHWARTZ; ARRIEIRA, 2013).

A complexidade desse tema, aliado à um número incipiente de publicações na literatura nacional e internacional, justifica a realização deste estudo que também,

vem a ser relevante para contribuir para uma melhor atuação da enfermagem à clientela apresentada.

## **OBJETIVO**

O presente estudo tem como objetivo caracterizar as publicações científicas acerca das ações de enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente acometidos com o câncer de mesotelioma

## **MÉTODOS**

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura. A revisão integrativa de literatura Segundo Ercole, Melo e Alcoforado (2014), é um método que tem como escopo sintetizar resultados advindos de pesquisas acerca de um tema. É dita integrativa por fornecer informações amplas sobre um determinado assunto, resultando em um corpo de conhecimento.

Neste sentido, a revisão integrativa pode ser construída pelo pesquisador com diferentes finalidades, pode ser direcionada para o significado de conceitos, revisão de teorias ou análise metodológica dos estudos.

O levantamento das publicações, se deu no mês de setembro do corrente ano, na Biblioteca Virtual de Saúde. Para a seleção dos artigos utilizou-se as bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) e na base de dados de Enfermagem (BDENF). Destaca-se a utilização do operador booleano para contemplar a busca: AND e as palavras-chave: cuidados paliativos AND enfermagem oncológica AND enfermagem pediátrica. Constam nos Descritores em Ciências da Saúde.

Para seleção dos artigos, foram adotados os seguintes critérios de inclusão: artigos publicados entre 2006 a 2016; manuscritos no idioma português, inglês e espanhol; artigos com resumos e textos completos disponíveis *online*. Foram adotados os seguintes critérios de exclusão: artigos relacionados ao câncer no paciente adulto, cuidados paliativos no cliente adulto, artigos em duplicidade, que antecessessem o ano de 2006 e os que não abordavam diretamente a temática proposta. Para inclusão nos estudos realizou-se leitura do resumo e título de cada artigo.

Os dados extraídos foram analisados quantitativamente por meio de frequência e percentual. Foram encontradas 59 referências, contudo somente 24 se enquadravam nos critérios de inclusão deste estudo, dos quais 54% (13 artigos) foram publicados em periódicos estrangeiros e 46% (11) publicados em periódicos nacionais.

## RESULTADOS

Os resultados do estudo, configuram a enfermagem como profissão de grande relevância em cuidados paliativos, visto que a equipe de enfermagem acompanha o paciente e sua família em todo processo, do diagnóstico até a cura ou finitude.

Vale ressaltar, que os sintomas físicos evidenciados em maior número nas crianças e adolescentes foram: dispneia, dor, convulsões inapetência, constipação fadiga, êmese, dificuldade na mobilidade e náuseas. Dentre os psicológicos estão depressão, ansiedade, tristeza, medo, agitação e confusão. Em relação aos aspectos sociais, sentem falta de brincar com amigos, lazer e ir à escola.

Os sintomas mais freqüentes entre os pais: ansiedade, medo, insegurança e tristeza. Eles enfrentam problemas financeiros, visto que muitas vezes precisam deixar o emprego para cuidar exclusivamente do filho. Os estudos foram realizados nos seguintes países/regiões: Brasil, Chile, Europa, Oceania, América do Sul e América do Norte. Os enfermeiros na ação de cuidar, preocupam-se em dar conforto ao seu paciente e família.

Destarte, que o cuidar surge de ações importantes para a clientela, as ações mais frequentes dos enfermeiros: o alívio da dor, a comunicação, a escuta, o toque, proporcionar conforto, apoio emocional, minimizar o sofrimento e realizando um cuidado individualizado para a clientela e suas famílias.

O cuidar envolve ações simples que precisam ser oferecidos com amor e atenção. No cuidado paliativo pediátrico é fundamental ter equilíbrio emocional, prestar um cuidado humanizado, ter conhecimento das peculiaridades e aprender a lidar com a morte e o morrer, sendo um desafio para a enfermagem. Dentro da relação enfermeiro, paciente e familiares, a comunicação verbal e não verbal é essencial para um bom relacionamento, tudo começa através da comunicação, a

equipe deve transmitir segurança e tranquilidade, a comunicação é um elemento eficaz e fundamental para a promoção da assistência de enfermagem humanística observação também é de grande relevância durante todo processo, no tocante para identificar as necessidades ( FONSÊCA et. al, 2019).

O trabalho em equipe é fundamental para o cuidado a criança e família. Deve ser completo e eficaz, podendo dessa forma proporcionar uma morte digna. As terapias complementares foram utilizadas nos estudos, estão incluídas como modelo na assistência paliativa, podendo ser oferecido em casa, não requerendo idas ao hospital, observando as necessidades do paciente e família. Exemplos de terapias complementares: massagem, hipnose, psicoterapia, entre outros.

Foi identificado o cuidado paliativo domiciliar, nos estudos, decisão tomada pelo paciente, familiar junto com a equipe, a maioria dos pacientes e dos familiares preferem que seu filho fiquem em casa no momento do fim da vida, sendo fundamental para a retomada do vínculo familiar e rotinas, oferecendo conforto ao paciente e família.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A literatura, revela que os cuidados paliativos na oncopediatria, ainda é uma temática pouco abordada e com publicações de um quântico incipiente. Vale ressaltar, que crianças e adolescentes, também são atingidas com doenças crônicas e graves, e necessitam de cuidados paliativos, em seu processo de morte.

Dessa forma é de grande relevância o profissional de enfermagem compor a equipe de cuidados paliativos, visto que este auxilia no controle da dor e desconforto, realizando apoio emocional aos pacientes e seus familiares/cuidadores no seu processo de adoecimento, proporcionando assim, um acompanhamento integral e especializado, favorecendo o bem-estar do mesmo.

A assistência da enfermagem em todo processo, incluindo a finitude, deve ser norteada por ações, que atenda às necessidades biopsicossociais do paciente e sua familiares, no que tange, a um cuidar humanizado, atendendo as demandas que podem surgir neste processo. É, oportuno, destacar, que a morte é um processo natural da vida, sendo um momento doloroso e difícil, em especial, quando a criança ou adolescente se encontra nessa proximidade da morte.

No contexto social, a criança e ao adolescente é visto como seres cheios de vitalidade, se tornando difícil a aceitação, trazendo dor para os seus entes. Percebe-se que essa área é de uma complexidade, visto que o processo natural é que os pais cheguem a finitude antes de seus filhos., é relevante as responsabilidades da enfermagem, frente às necessidades dos envolvidos.

A equipe paliativista deve garantir a dignidade, promovendo a qualidade de vida, respeitando a individualidade. O estudo, verifica os sintomas físicos das crianças, assim como sintomas psicológicos dos familiares, ressalta também a subjetividade do ser oncopediátrico e de seus familiares, em relação aos danos físicos e emocionais, assim como perdas de gregária, ausência dos amigos, das brincadeiras e da sua expectativa de futuro.

## REFERÊNCIAS

ALVES KMC, COMASSETTO I, ALMEIDA TG, CRISTINA M, FIGUEIREDO, S. A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. **Texto Contexto Enferm.** 2016;25(2):1–9. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016002120014>

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. [Internet] 2. ed. **Rev. ampl.**, 2. reimp. Rio de Janeiro: INCA; 2020 [citado 21 abr 17]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//diagnostico-precoce-na-crianca-e-no-adolescente.pdf>

CARDOSO, D. H.; MUNIZ, R.M. ; SCHWARTZ, E.; ARRIEIRA, I.C.O. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. **Texto contexto - enferm.**, v.22,n.4, p.1134- 11-41, 2013.

ERCOLE, F. F.; MELO L. S.; ALCOFORADO C. L. G. C. Revisão integrativa versus revisão sistemática. **REME- Rev. Min. Enferm.**; 18(1):9-12, Jan/Mar, 2014.

Fonsêca W, Bernal J, Fioramonte JCS, Xeres GG, Lopes JC, Borges JAS. Qualidade de vida das mães de filhos portadores de patologias crônicas: artigo de revisão. **ID on line Rev Psicologia.** 2019;13(45):398-404. Disponível em: <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/download/1730/2523>

MELO, A.G.C.; CAPONERO, R. O futuro em cuidados paliativos. In:SANTOS, F.S. **Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas.** São Paulo: Atheneu, 2011.



PICOLLO DP, FACHINI M. A atenção do enfermeiro ao paciente em cuidado paliativo. **Rev Ciênc Med.** 2018;27(2):85-92. <http://dx.doi.org/10.24220/2318-0897v27n2a3855>

SILVEIRA, M. H.; CIAMPONE, M. H. T.; GUTIERREZ, B. A. O. Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos/ Perception of multiprofessional staff of palliative care. **Rev. bras. geriatr. gerontol**, v.17, n.16, jan/mar, 2014.

SIQUEIRA HCH, BICK MA, SAMPAIO AD, MEDEIROS AC, BENTO AS, SEVERO DF. Repercussões do câncer infantil no ambiente familiar. **Rev Norte Mineira Enferm.** 2019;8(1):20-29. Disponível em: <https://www.periodicos.unimontes.br/index.php/renome/article/view/2250/2318>

SANTOS FS. **O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice.** São Paulo: Atheneu, 2011. Cap. 1, p. 3-15.

## CAPÍTULO 8

### PRODUÇÃO CIENTÍFICA ACERCA DE CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA: ESTUDO BIBLIOMÉTRICO

Talita Bezerra de Freitas<sup>1</sup>  
Marcella Costa de Sousa Duarte<sup>2</sup>  
Carla Braz Evangelista<sup>3</sup>  
Nathalia Costa Gonzaga Saraiva<sup>4</sup>  
Giovanna Karinny Pereira Cruz<sup>5</sup>  
Thainá Karoline Costa Dias<sup>6</sup>  
Brunna Hellen Saraiva Costa<sup>7</sup>

#### RESUMO

**Objetivo:** investigar os indicadores bibliométricos de estudos acerca dos cuidados paliativos em neonatologia no cenário nacional e internacional. **Método:** estudo bibliométrico constituído de 25 artigos publicados nas Bases de Dados Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Web of Science e PUBMED, no período de maio de 2017 a maio de 2021. **Resultados:** identificou-se uma concentração de estudos especializados em cuidados paliativos pediátricos com procedência na Itália e EUA, maior quantitativo de publicações no ano de 2020, do tipo original. Quanto aos critérios de elegibilidade dos recém-nascidos para cuidados paliativos os estudos relacionaram a prematuridade e as malformações congênitas. **Conclusão:** a produção científica acerca da temática mostra-se incipiente e sugere-se que mais estudos sejam realizados nessa área para embasar os programas de Cuidados Paliativos Neonatais a fim de orientar e oferecer subsídios aos profissionais de saúde que estão envolvidos nos cuidados dos recém-nascidos gravemente enfermos e seus familiares.

**DESCRITORES:** Cuidados paliativos; Recém-nascido; Bibliometria.

#### INTRODUÇÃO

O nascimento de um bebê é um acontecimento natural em que ocorre uma série de transições e adaptações fisiológicas da vida humana. Adaptar-se a essas transições da vida intrauterina para a vida extrauterina, torna-se muitas vezes uma condição complicada diante da presença de agravos a saúde do recém-nascido

---

1 Enfermeira; Técnica em enfermagem na UTI Neonatal-HULW.

2 Doutora e mestra em enfermagem pelo PPGEnf-UFPB; Docente ETS/CCS/UFPB.

3 Mestra em enfermagem pelo PPGEnf-UFPB; Docente UNIPÊ.

4 Doutora em enfermagem pela Universidade Federal do Ceará (UFC) ; Docente ETS/CCS/UFPB.

5 Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN); Docente ETS/CCS/UFPB.

6 Enfermeira; Mestranda em enfermagem pelo PPGEnf-UFPB.

7 Enfermeira; Mestranda em enfermagem pelo PPGEnf-UFPB.

(RN). Em consonância com a Sociedade Brasileira de Pediatria,<sup>1</sup> um em cada dez recém-nascidos precisa de ajuda nessa transição.

Segundo a literatura, as principais causas de óbitos em recém-nascidos são a prematuridade, a malformação congênita, a asfixia intraparto, as infecções perinatais e os fatores maternos, com uma proporção considerável de mortes preveníveis por ação dos serviços de saúde.<sup>2</sup> Os recém-nascidos acometidos por esses diagnósticos pertencem a um grupo criticamente enfermo, onde será necessária assistência intensiva.

Nesse contexto, a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) é destinada à assistência do RN- criança com idade de 0 a 28 dias de vida – grave ou em risco de morte, de qualquer idade gestacional.<sup>3</sup> Com o avanço tecnológico no decorrer dos anos, a UTIN tem permitido a sobrevivência de recém-nascidos cada vez mais prematuros e com malformações graves e se mostra como um ambiente em que o cuidado deve estar para além das atividades técnicas e científicas, exigindo um olhar para a totalidade de todos os envolvidos na experiência de cuidado aos bebês gravemente doentes.<sup>4</sup>

De modo geral, pode-se mencionar que prestar assistência a um RN com doença ameaçadora da vida, é uma experiência potencialmente negativa quando feito sem o objetivo de proporcionar conforto e alívio do sofrimento. Todos os indivíduos que estão envolvidos nesse contexto, como profissionais de saúde, familiares e o próprio recém-nascido sofrem com essa prática.

É nesse panorama que surge o cuidado paliativo neonatal definido pelo comitê da *American College of Obstetricians and Gynecologists* (ACOG) em 2019 como uma estratégia de cuidados coordenados que compreende opções de cuidados obstétricos e neonatais que incluem um enfoque na maximização da qualidade de vida e conforto para recém-nascidos com uma variedade de condições consideradas limitantes na primeira infância. Englobam tanto o RN como sua família, o que requer uma abordagem holística, visando a qualidade de vida dos envolvidos.<sup>5</sup>

Sendo assim, os cuidados paliativos neonatais ofertados no momento do diagnóstico, sejam eles ainda durante a gravidez ou após o nascimento do recém-nascido, objetiva melhorar a qualidade de vida independente do desfecho da doença

ameaçadora da vida. Esse cuidado não se limita ao fim de vida e ao luto, podendo ser frequentemente fornecido concomitantemente com terapia curativa.<sup>6</sup>

A necessidade de implantação de cuidados paliativos na UTIN é significativa, no entanto não são adotados com frequência e suas práticas devem evoluir com o avanço de estudos e pesquisas no decorrer dos anos.

Diante das considerações apresentadas, o interesse em realizar o presente estudo reporta-se a experiência, da pesquisadora principal, adquirida ao atuar como enfermeira em UTIN. Nesses anos de experiência profissional, ocorreram questionamentos em relação ao impacto da morte de RN para a equipe de saúde e seus familiares, como também as formas de cuidar dos RNs em processo de finitude.

Conforme o exposto, torna-se relevante a realização da presente pesquisa para que os cuidados paliativos sejam pensados e estruturados dentro de um modelo que priorize a proteção aos pacientes em UTI neonatal.

Face as considerações apresentadas, surge a necessidade de realizar um estudo bibliométrico sobre as produções acerca dos cuidados paliativos em recém-nascidos, a partir do método da bibliometria, na literatura nacional e internacional. Pode-se afirmar que os estudos bibliométricos permitem a difusão do conhecimento científico da área estudada, como também a avaliação da produtividade e da qualidade da pesquisa dos autores/pesquisadores.<sup>7</sup>

Considerando a relevância da temática, surge o interesse em desenvolver um estudo norteado pelo seguinte questionamento: Quais os indicadores bibliométricos de estudos acerca dos cuidados paliativos em neonatologia?

Para responder a tal questionamento, o estudo apresenta o seguinte objetivo: investigar os indicadores bibliométricos de estudos acerca dos cuidados paliativos em neonatologia no cenário nacional e internacional.

## **MÉTODO**

Trata-se de um estudo bibliométrico, descritivo, de abordagem quantitativa, de base documental, cuja unidade de análise constitui-se por artigos publicados relacionados aos “cuidados paliativos direcionados ao recém-nascido”.

A bibliometria é um método que vem sendo utilizado por diversas áreas do conhecimento, com a finalidade de agrupar e sintetizar resultados de pesquisas sobre um tema delimitado ou uma questão norteadora, de modo sistemático e ordenado, o que contribui para a construção e o aperfeiçoamento do conhecimento da temática investigada.<sup>8</sup> Ressalta-se que a definição da bibliometria não remete a uma área específica do conhecimento. Na enfermagem, estudos dessa natureza vêm sendo utilizados para indicar as características da produção científica da área.<sup>7</sup>

Para seleção das publicações acerca de cuidados paliativos direcionados ao recém-nascido, utilizou-se as Bases de Dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Web ofScience, e Pubmed interligada a *NationalLibrary of Medicine* (MEDILINE).

Destaca-se que a busca dos artigos nas referidas bases de dados foi realizada utilizando-se a terminologia em saúde disponível no *Medical SubjectHeadings* (MeSH) e nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS). A coleta de dados ocorreu nos meses de junho e julho de 2021, mediante utilização dos descritores: "*palliativecare*" AND "*newborn*".

Para realizar este estudo, foram consideradas três etapas operacionais, norteadas pelas orientações propostas por Vanz e Stumpf, mencionadas no fluxograma prisma.

Figura 1 – Fluxograma do processo de seleção dos estudos a partir da metodologia PRISMA. João Pessoa, PB, Brasil, 2021



A primeira etapa corresponde ao levantamento bibliográfico a respeito de produções científicas sobre cuidados paliativos voltados aos recém-nascidos e a seleção da amostra. Em seguida, os descritores “cuidados paliativos” ou “*palliativecare*” e “recém-nascido” ou “*newborn*” foram identificados e combinados com o operador booleano AND a fim de refinar os estudos com a referida temática. Dessa forma, identificou-se 76 publicações.

Os critérios de inclusão adotados para selecionar a amostra foram: publicações na modalidade de artigos, em texto completo, que abordassem os cuidados paliativos direcionados ao recém-nascido, publicados no recorte temporal de maio de 2017 a maio de 2021 nos idiomas: português, inglês e espanhol. Dentre os critérios de exclusão, 9 publicações estavam duplicadas, e 38 publicações não incluíam em seu título ou resumo e /ou palavras-chaves, os descritores utilizados. As publicações excluídas com justificativas totalizaram 4, mediante leitura minuciosa. Desse modo, 25 publicações foram incluídas na pesquisa para a análise dos dados.

A segunda etapa corresponde à coleta e organização das informações, realizada no período de junho a julho de 2021. Para facilitar o processo de levantamento de dados, foi utilizado um quadro de coleta de dados, composto das seguintes informações: título do artigo, nome da revista, base de dados, ano de publicação, periódico, titulação dos autores, modalidade da pesquisa, idioma em que foi escrito o artigo, procedência geográfica e palavras-chave. Os dados foram analisados quantitativamente no programa Microsoft Office Excel, versão 2010.

A terceira etapa consistiu na apresentação e análise dos dados. Realizou-se quantificação dos dados, por meio de frequências absolutas e relativas utilizando-se como ferramenta o programa Microsoft Office Excel® 2010.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

A amostra utilizada na pesquisa foi composta por 25 artigos acerca de cuidados paliativos em recém-nascidos, disseminados entre os anos de 2017 a 2021. Houve um predomínio de 72% de artigos publicados na base de dados WEB OF SCIENCE, 12% na base de dados PUBMED, e 16% na base de dados LILACS.

A WEB OF SCIENCE, é uma plataforma de referência em citações científicas internacionais que permite ao pesquisador adquirir, analisar e disseminar

informações do banco de dados em tempo hábil. Nesse estudo, foi à base de dados que obteve considerável destaque. Vale salientar que há uma predominância de

PERIÓDICOS	N	%
------------	---	---

estudos oriundos da língua inglesa.

A LILACS corresponde à base de dados que compreende as literaturas relativas a saúde, publicadas na América Latina e Caribe; e a PUBMED interligada a *National Library of Medicine* (MEDLINE), é a base de dados de literaturas internacionais da área médica e biomédica.

Com relação à modalidade do estudo, constata-se um predomínio de 52% de artigos do tipo original, 28% são de artigos na modalidade de revisão, 12% de artigos que relatam casos e 8% se caracterizam como debate e conferência.

Entende-se por estudo original um trabalho científico cuja pesquisa apresente características inéditas visando expandir a relação de conhecimento, estabelecendo interações de causas para os acontecimentos ou de novas realidades, contribuindo para o enriquecimento do campo da pesquisa.<sup>9</sup>

Os relatos de caso que compuseram esse estudo tratam-se de estudos que abordam recém-nascidos com malformações congênitas graves, e prematuridade extrema no limite da viabilidade, com prognóstico incerto ou ruim, em UTIN, nos países da Itália, Polônia e Colômbia.

A distribuição dos estudos conforme as publicações nos periódicos estão expostas na **Tabela 1**.

<i>Frontiers in Pediatrics</i>	6	24%
<i>MedycynaPaliatywna</i>	1	4%
<i>Rev. Brasileira de Enfermagem</i>	1	4%
<i>Children</i>	1	4%
<i>Indian Journal of Palliative Care</i>	1	4%
<i>ACOG</i>	1	4%
<i>JournalofPalliative Medicine</i>	1	4%
<i>Italian Jornal ofPediatrics</i>	1	4%
<i>Rev. de Cultura Teológica</i>	1	4%
<i>The American Jornal of Bioethics</i>	1	4%
<i>BMC Medical Ethics</i>	2	8%
<i>BMC PalliativeCare</i>	1	4%
<i>TheoreticalMedicineandBioethics</i>	1	4%
<i>Med Ed Portal</i>	1	4%
<i>HHS PublicPccess</i>	1	4%
<i>Rev. Bioética</i>	1	4%
<i>Rev. Brasileira em Promoção a Saúde</i>	1	4%
<i>Rev. Paulista de Pediatria</i>	1	4%
<i>Escola Anna Nery Revista de Enfermagem</i>	1	4%
Total	25	100%

Tabela 1 - Distribuição dos estudos de acordo com periódicos. João Pessoa, PB, Brasil, 2021

Observa-se na **Tabela 1** a prevalência de 24% de estudos referentes à Revista *FrontiersinPediatrics*, seguida da Revista *BMC Medical Ethics* com 8%. A Revista *Frontiers in Pediatrics*, tem um fator de impacto de 3.418, e é o segundo periódico de acesso aberto mais citado em pediatria. Foi fundada em 2007 e tem como objetivo publicar os aspectos mais amplos da pediatria, tanto na pesquisa básica quanto na clínica, incluindo versões de alta qualidade, relatos de casos, editoriais e comentários relacionados a todos os aspectos de pediatria.<sup>10</sup>

Caracterizada por ser uma revista de acesso aberto, com fator de impacto de 2.451 a BMC

*Medical Ethics* publica artigos originais de pesquisa em relação aos aspectos éticos da pesquisa biomédica e prática clínica, incluindo escolhas profissionais e conduta, tecnologias médicas, sistemas de saúde e políticas de saúde, já a *BMC Medical PalliativeCare*, tem o mesmo objetivo, porém com enfoque principal nos cuidados paliativos.<sup>11</sup>

Considerando os periódicos nacionais referentes aos cuidados paliativos neonatais, constatou-se quatro diferentes revistas que abordaram a temática no

Brasil, duas delas específicas da enfermagem: Escola Anna Nery Revista de Enfermagem e a Revista Brasileira de Enfermagem.

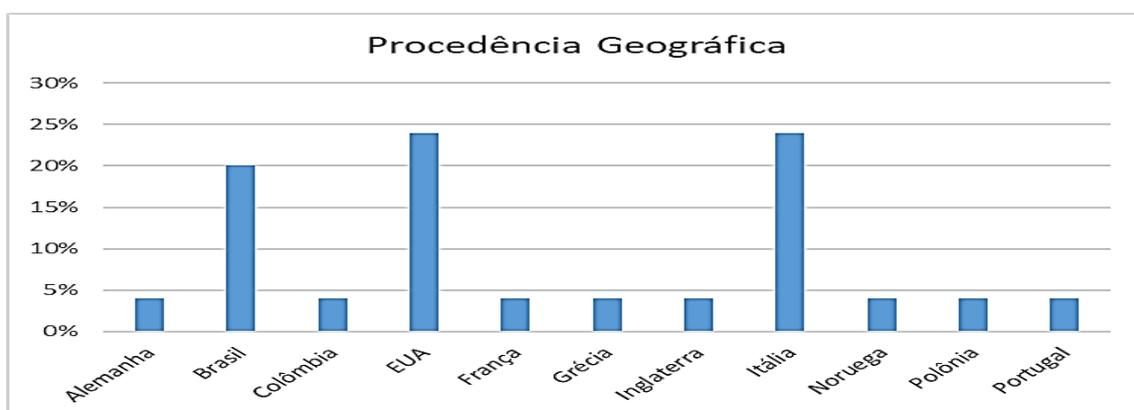
Quanto ao recorte temporal dos estudos, constatou-se que o ano de 2020 apresentou o maior número de estudos, 44%, envolvendo cuidados paliativos em RN, seguidos dos anos 2017 e 2018 com 16% de publicações, respectivamente, enquanto 2019 e 2021 obtiveram 12% publicações. Ressalta-se que o ano de 2021 só foi pesquisado até o mês de maio.

A prestação de cuidados paliativos para recém-nascidos foi introduzida pela primeira vez na década de 1980.<sup>12</sup> Todavia, seus princípios e diretrizes foram definidos e padronizados nas últimas décadas.<sup>13</sup>

Dessa forma, deve-se considerar o aumento progressivo de estudos nessa área e ampliar o número de pesquisas relacionadas aos cuidados paliativos em neonatologia.

No que diz respeito ao país de origem da publicação, o maior número de estudos produzidos concentrou-se na Itália e Estados Unidos da América, com 24% de produções cada, seguido do Brasil com 20%, Polônia, Portugal, Colômbia, Alemanha, Noruega, Grécia, França e Inglaterra com 4% de estudos divulgados acerca da temática investigada, conforme apresentado no **Gráfico 2**.

Gráfico 2- Distribuição dos estudos sobre cuidados paliativos em recém-nascidos quanto à procedência geográfica (n=25). João Pessoa, PB, Brasil, 2021



É possível relacionar essa proporção maior de estudos acerca dos cuidados paliativos em neonatologia na disseminação de estudos internacionais, pois desde

1980 houve um crescimento importante no campo dos cuidados paliativos em geral com grande reconhecimento no Reino Unido e internacionalmente com o crescimento concomitante de programas de treinamento nas áreas clínica e acadêmica.<sup>12</sup>

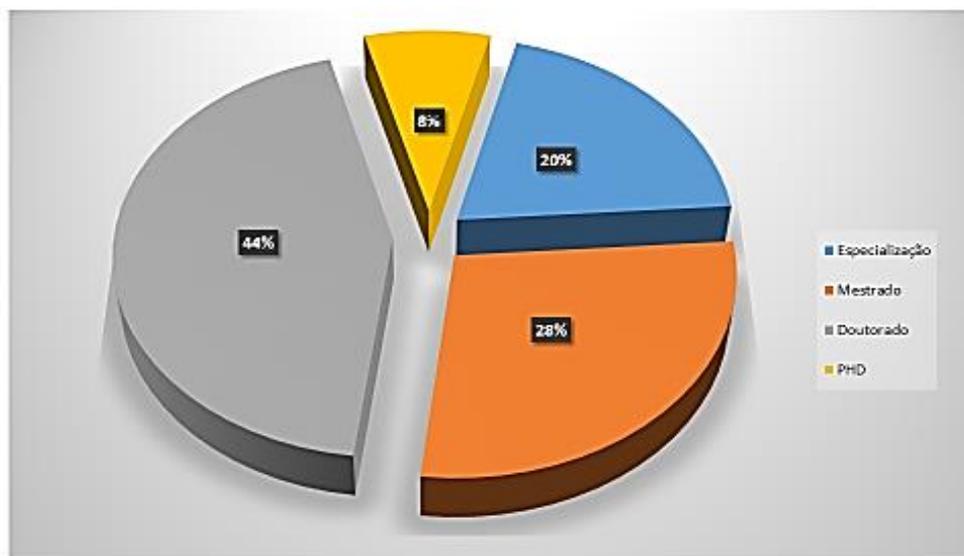
No que diz respeito aos cuidados paliativos pediátricos e neonatais, obtiveram evolução nos últimos vinte anos. Em 2000, a Academia Americana de Pediatria identificou a necessidade de ampliar os Cuidados Paliativos para todas as crianças nos EUA.<sup>5</sup> Arelada a essa realidade, uma recente pesquisa na Itália relata que desde o ano de 2016, 30% das UTINs oferecem um programa de cuidados paliativos neonatais estruturados.<sup>14</sup>

Na América Latina, a classificação mais utilizada como instrumento de indicação dos Cuidados Paliativos é desenvolvida pela Associação Pediátrica para Cuidados Paliativos (ACT). No Brasil, a temática também vem crescendo no decorrer dos anos e alguns materiais sobre cuidados paliativos neonatais tem sido estruturados para ajudar nos mecanismos de implantação e avaliação nas UTINs como é o exemplo da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), que em 2017 emitiu um documento com essa temática.

De acordo com este estudo, essa nova realidade demográfica referente aos cuidados paliativos neonatais no mundo, tem maior prevalência nos países acima citados: Itália, Estados Unidos da América e Brasil.

Quanto à titulação dos autores responsáveis pelas publicações dos estudos, encontra-se apresentadas na **Figura 2**.

Figura 2 – Distribuição dos estudos de acordo com a titulação dos autores (n=25).  
 João Pessoa, PB, Brasil, 2021

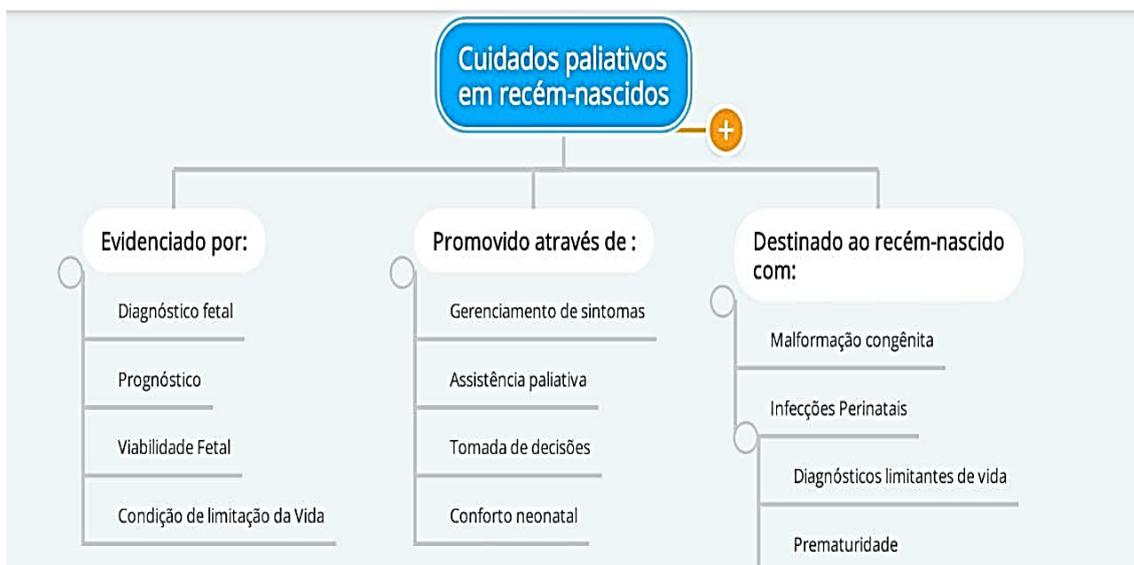


Com destaque, a titulação de doutor com 44%, seguido do título de mestrado com 28%, especialista 20% e PHD com 8%. Esse resultado sugere a valorização acadêmica e os níveis de capacitação profissional no universo das pesquisas. O número expressivo de pesquisadores com a titulação de doutores demonstra o crescimento e a consolidação de programas de pós-graduação, ao mesmo tempo em que evidencia o aumento da produtividade científica brasileira decorrente de transformações realizadas nos sistemas de fomento e classificação dos programas de pós-graduação.<sup>7</sup>

Quanto as referências utilizadas, houve um predomínio de 92% extraídas de artigos, seguidos de 8% de manuais. Esse dado corrobora com o objetivo do artigo científico que é disseminar as informações do autor e transformar em conhecimento científico, para que seja de domínio público.<sup>15</sup> Seu desenvolvimento é feito através da utilização de um método e deve conter apresentação e discussão dos resultados.<sup>16</sup>

No tocante à distribuição dos estudos com relação aos descritores, palavras chave, podem ser observados mediante o mapa conceitual na **Figura 3**.

Figura 3 - Distribuição dos estudos segundo relação dos descritores. João Pessoa, PB, Brasil, 2021



ma  
 pa  
 co  
 nc  
 eit  
 ual  
 po

ssibilitou reconhecer três grupos temáticos de descritores e palavras chaves direcionados aos cuidados paliativos em recém-nascidos, sendo: o fator que evidencia a necessidade desses cuidados, os fatores que ajudam na promoção, e os critérios de inclusão desses pacientes no universo dos cuidados paliativos em neonatologia.

A especialidade de neonatologia cresceu em todo o mundo nas últimas décadas, e com esse crescimento, o papel dos cuidados paliativos neonatais também está galgando reconhecimento nas UTINs. Algumas particularidades desses cuidados, incluem abordagem ainda na gravidez, nos casos onde o recém-nascido tem diagnósticos incompatíveis com a vida, ou risco de prematuridade extrema.<sup>12</sup>

Apesar de toda tecnologia disponível atualmente, nem todos os RN sobrevivem, sendo a taxa de mortalidade perinatal de 3,1% e neonatal de 1,8%, o que corresponde à morte de 1 criança antes de completar um mês de vida entre 476. Destas, mais de 90% ocorrem nas UTINs, após decisões complexas e dilemáticas de suspensão, implementação ou não de tratamentos.<sup>17</sup>

Os dilemas e incertezas que assolam a equipe multiprofissional que assiste a um recém-nascido gravemente enfermo, é sem dúvidas um fator prejudicial a implementação dos cuidados paliativos.

Definir critérios de inclusão em cuidados paliativos neonatais pode ser difícil. Conforme o estudo de Catlin e Carter,<sup>18</sup> destacam-se 10 critérios propostos para esse contexto. São eles: RN no limite da viabilidade, com extremo baixo peso e idade gestacional muito prematura, como os menores de 24 semanas ou 500g se não houver retardo de crescimento, e aqueles com peso < 750g ou IG < 27 semanas, que tenham desenvolvido complicações sérias, que limitem a vida com o passar do tempo; malformações congênitas múltiplas, que impliquem em limitação da vida; problemas genéticos, alterações do sistema nervoso central como anencefalia, acrania, holoprosencefalia, encefalocele gigante, hidroanencefalia, doença neurodegenerativa que exija ventilação mecânica; problemas cardíacos, como a acardia ou cardiopatias complexas inoperáveis; disfunção de múltiplos órgãos; enterocolite necrotizante ou vólculo com perda de grandes extensões do intestino.

Cabe aos pediatras a responsabilidade técnica sobre a assistência médica adequada e, tendo em mente os princípios bioéticos de beneficência e não-maleficência, a responsabilidade ética de preservar a qualidade de vida de seus pacientes em fase terminal de doenças incuráveis, evitando a distanásia.<sup>19</sup>

Estudo incluído nesta pesquisa observou a percepção sobre os CPN na equipe de saúde, onde foi possível verificar que os cuidados paliativos são valorizados, contudo a maioria dos profissionais associou os cuidados paliativos ao fim-de-vida, à morte sem sofrimento, possivelmente por o conceito de paliativo ainda se encontrar muito associado ao fim-de-vida e à morte.<sup>4</sup>

A pesquisa assinala ainda que nas falas de alguns profissionais emergiram também a valorização dos cuidados curativos no cuidar do RN que não vai melhorar, tal acontecimento pode dever-se ao fato de ser difícil para os profissionais aceitarem que não podem recuperar os seus pacientes, levando muitas vezes as equipes a usarem todos os meios que têm ao seu dispor para salvarem a vida do RN. Tais medidas podem comprometer um fim pacífico de vida, além de que a própria filosofia dos CPN refere que estes devem iniciar-se a par dos cuidados curativos e ter avivamento quando o objetivo curativo deixa de ser apropriado.<sup>4</sup>

Destaca-se também um relato de caso de um recém-nascido com curta expectativa de vida desde a gestação, assistido por uma equipe paliativista, onde foi possível ofertar cuidados de conforto após seu nascimento.<sup>20</sup>

Foi a primeira vez que um bebê com anencefalia não foi admitido na UTI do referido hospital. Ao invés disso, ele foi entregue ao aconchego do colo dos seus pais, foi batizado, alimentado por sonda orogástrica para aliviar a fome e sede, foi avaliado em relação a desconfortos e dor, mas o bebê não tinha nenhum desses sinais, sendo assim não necessitou de tratamentos farmacológicos.<sup>20</sup>

O bebê viveu por 19 horas, conheceu seus pais e seus pais a ele, teve conforto, aconchego e amor durante toda a sua curta vida. Em grande parte dos estudos selecionados para essa pesquisa, é notável que as práticas dos cuidados específicos ao neonato incluíram medidas de conforto físico, além de ambiente tranquilo, conforto respiratório, através de aspiração da cânula orotraqueal e uso de sedativos sempre que necessário.<sup>5</sup>

Uma vez tomada a decisão de suspender o suporte de manutenção da vida de recém-nascidos com diagnósticos letais, o cuidado da equipe deve ser ampliado aos familiares, geralmente os pais, a fim de aliviar o sofrimento da família.

Logo, é imprescindível que seja incorporado materiais específicos destinado ao treinamento e educação da equipe multiprofissional para que os cuidados paliativos neonatais sejam bem integrados juntamente com os cuidados intensivos, no processo de cura, prolongamento da vida como também nos desfechos de fim de vida.

## **CONCLUSÃO**

Os cuidados paliativos na neonatologia enfrentam barreiras na sua aplicabilidade em todo o mundo, e se mostra como um desafio para os profissionais de saúde, que em sua maioria não dispõe de formação adequada nessa área.

No universo da UTI neonatal, os recém-nascidos que a pouco nasceram já passam pelo processo de finitude de vida, sendo assim necessário melhores opções de tratamento de conforto para eles e suas famílias.

Ao analisar os achados resultantes desse estudo a partir da utilização da pesquisa bibliométrica, foi possível verificar que as publicações acerca dos cuidados paliativos em neonatologia apresentam limitações referentes ao número reduzido de publicações sobre a temática, entretanto, observa-se o interesse de pesquisadores em disseminar seus estudos a partir de artigos oriundos de pesquisas originais em periódicos de circulação nacional e internacional.

Diante disso, sugere-se que mais estudos sejam realizados nessa área para embasar os programas de CPN com o objetivo de orientar, educar e oferecer subsídios aos profissionais de saúde que estão envolvidos nos cuidados dos recém-nascidos gravemente enfermos e seus familiares.

## REFERÊNCIAS

1. Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). Documento científico. Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. 2017. Departamento de Medicina da dor e cuidados paliativos. N°1, Fevereiro de 2017. Disponível em: <http://paulomargotto.com.br/cuidados-paliativos-pediatricos-o-que-sao-e-qual-sua-importancia-cuidando-da-crianca-em-todos-os-momentos/>.
2. Lansky S, Friche AAL, Silva, AAM, Campos D, Bittencourt SDA, Carvalho ML, Frias PG, Cavalcante RS, Cunha AJLA. Pesquisa nascer no Brasil: perfil da mortalidade neonatal e avaliação da assistência à gestante e ao recém-nascido. Cad Saúde Pública. 2014;30(supl 1):192-207. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00133213>
3. Brasil. Ministério de Saúde. Portaria nº 930, de 10 de maio de 2012. Define as diretrizes e objetivos para a organização da atenção integral e humanizada ao recém-nascido grave ou potencialmente grave e os critérios de classificação e habilitação de leitos de Unidade Neonatal no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0930\\_10\\_05\\_2012.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0930_10_05_2012.html)
4. Silva BEM, Silva MJM, Silva DM. Perception of health professionals about neonatal palliative care. Rev Bras Enferm. 2019;72(6):1707-14. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0842>.
5. Santos JPR, Pedrosa MD, Carvalho ACM, Farias CB, Freitas, EAC, Cordeiro JMG, Dias LGS, Cardoso LC, Silva SHP, Leal SS. Cuidados paliativos em neonatologia: uma revisão narrativa. Braz J Hea Rev. 2020;3(5):14589-14601. Disponível em: <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n5-254>.

6. Falck AJ, Moorthy S, Gardner BH. Perceptions of palliative care in the NICU. *Adv Neonatal Care*. 2016;16.3:191-200. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/ANC.0000000000000301>.
7. Duarte MCS, Costa SFGC, Morais SN, França GFS, Fernandes JR, Lopes MAL. Produção Científica sobre a pessoa idosas em cuidados paliativos: estudo bibliométrico. *RevFunCare Online*. 2015;7(3):3093-3109. Disponível em: [10.9789/2175-5361.2015.v7i3.3093-3109](http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i3.3093-3109).
8. Quevedo-silva F, Santos EBA, Brandão MM, Vils L. Estudo bibliométrico: orientações sobre sua aplicação. *RevBras Mark*. 2016;15.2: 246-262. Disponível em: <https://doi.org/10.5585/remark.v15i2.3274>
9. Rodrigues GGF, Duarte MCS, Mamede RS, Simões KM, Santos JS, Oliveira TC. Cuidados paliativos direcionados ao cliente oncológico: estudo bibliométrico. *RevEnferm UFPE online*. 2017; 11(Supl. 3):1349-56. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/reuol.10263-91568-1-RV.1103sup201705>.
10. *Frontiers in Pediatric*. History of Frontiers. 2021. Available in: <https://www.frontiersin.org/about/history>
11. *BMC Medical Palliative Care*. Aims and scope. 2021. Disponível em: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com>
12. Carter BS. Pediatric palliative care in infants and neonates. *Children*. 2018;5(21). Disponível em: <https://doi.org/10.3390/children.5020021>.
13. Lago P, Cavicchiolo ME, Rusalen F and Benini F. Summary of the key concepts on how to develop a perinatal palliative care program. *FrontPediatr*. 2020;8:596744. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fped.2020.596744>.
14. Bolognani M, Morelli PD, Scolari I, Dolci C, Fiorito V, Uez F, et al. Development of a perinatal palliative care model at a level ii perinatal center supported by a pediatric palliative care network. *Front Pediatr*. 2021;8:574397. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fped.2020.574397>.
15. Pereira MG. Estrutura do Artigo Científico. *Epidemiol Serv Saúde*. 2012;21(2):351-352. Disponível em: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742012000200018>.
16. Associação Brasileira de Normas e Técnicas (ABNT) (BR). Artigo em publicação periódica científica impressa. NBR, 6022 Informações documentação. 2003. Disponível em: <http://performanceculturais.emac.ufg.br/up/378/0/abntnbr6022.pdf>
17. Vale TG, Camara SL. Os cuidados espirituais no atendimento a recém-nascidos extremamente prematuros. *Rev Cultura Teológica*. 2020;131-159. Disponível em: <https://doi.org/10.23925/rct.96.48992>.



18. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol.* 2002;22(3):184-95. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/sj.jp.7210687>.
19. Ministério da Saúde. Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Hospital Sírio Libanês; Ministério da Saúde; 2020. Disponível em: <https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2020/September/17/Manual-CuidadosPaliativos-vers--o-final.pdf>
20. Locatelli C, Corvaglia L, Simonazzi G, Bisulli M, Paolini L, Faldella G "PercursoGiacomo": anitalianinnovativeserviceof perinatal palliativecare. *Front Pediatr.* 2020;8:589559. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fped.2020.589559>.

## CAPÍTULO 9

### ATUAÇÃO DO CIRURGIÃO-DENTISTA NO DIAGNÓSTICO E NO TRATAMENTO DO PÊNFIGO VULGAR

Larissa Chaves Cardoso Fernandes<sup>1</sup>  
Andrê Parentes de Sá Barreto Vieira<sup>2</sup>  
Cícero de Sousa Lacerda<sup>3</sup>  
Márcia Albuquerque Alves<sup>4</sup>  
Silvio Claudio Custódio<sup>5</sup>

#### RESUMO

O pênfigo vulgar (PV) é uma doença rara e autoimune que atua nas proteínas desmossômicas encontradas nas junções epiteliais dos tecidos de revestimento. A patologia ocorre quando os anticorpos assolam a desmogleína, proteína que age como aderente entre as células da epiderme utilizando pontos de fixação denominados desmossomos. Este trabalho tem como objetivo apresentar a importância da atuação do cirurgião-dentista (CD) no diagnóstico e tratamento do PV. Nesse sentido, utilizou-se o método da pesquisa bibliográfica por meio de trabalhos científicos que destacam a atuação do CD no diagnóstico e tratamento do pênfigo vulgar. Segundo a literatura especializada, o CD tem importante atuação frente ao diagnóstico do PV, uma vez que essa patologia se manifesta inicialmente na mucosa oral por meio de bolhas efêmeras que se rompem rapidamente e provocam a formação de feridas de estágios, tamanhos e formas variadas. Tais alterações patológicas tornam difícil a realização das funções mastigatória, fonética e de deglutição do paciente. Por meio de um diagnóstico eficiente, o CD é capaz de promover um tratamento adequado a seu paciente pela prescrição de corticoterapia juntamente com a imunoglobulina humana como adjuvante, resultando em eficácia terapêutica e melhora na qualidade de vida de seu portador.

**Palavras Chaves:** Pênfigo Vulgar; Diagnóstico, Tratamento.

#### INTRODUÇÃO

O pênfigo vulgar (PV) é o nome geral de um grupo de doenças autoimunes raras que agride a pele e a mucosas se manifestando com formação de bolhas intraepidérmicas. São consideradas patologias potencialmente mortais e apresentam como características as formações bolhosas no epitélio. Santos e colaboradores

---

1 Cirurgiã-dentista; Doutora em Biologia Buco-Dental pela Universidade Estadual de Campinas (FOP/UNICAMP).

2 Odontólogo; Mestrando pela Faculdade Paulo Picanço - FACPP. Professor do Centro Universitário de Educação Superior da Paraíba – UNIESP.

3 Odontólogo; Doutor em Desenvolvimento e Meio Ambiente pela UFPB e Pós-Doutorado em Desenvolvimento e Meio Ambiente pela UFPB.

4 Licenciada em História; Mestra em História pelo PPGH-UFPB; Docente do UNIESP.

5 Graduando em Odontologia.

(2009) afirmam que o PV é caracterizado pela presença de auto-anticorpos que atuam nas proteínas desmossômicas encontradas nas junções epiteliais dos tecidos de revestimento. Nesse sentido, a patologia ocorre quando os anticorpos assolam a desmogleína, uma proteína que age como aderente entre as células da epiderme por meio de pontos de fixação denominados desmossomos.

Quando os anticorpos extinguem as desmogleínas, as células se afastam umas das outras e a epiderme se "descola", fenômeno denominado de acantólise (SANTOS et al., 2009). A do PV é de 0,1 a 0,5 casos para cada cem mil habitantes por ano. Sua etiopatogenia ainda não foi elucidada, mas pode estar associada à predisposição genética e a agentes desencadeantes, tais como virose, picadas de insetos, fatores ambientais, entre outros.

O PV, antes mesmo da apresentação de lesões em pele, manifesta-se na mucosa oral por meio de bolhas efêmeras, que se rompem rapidamente, deixando áreas em estágio de feridas de tamanho e formas variadas, tornando difícil as funções mastigatórias, de deglutição e fonação do paciente. Apesar destes desconfortos, os pacientes raramente percebem a formação das flictenas intraorais, sendo, às vezes, raras as observações pelos próprios cirurgiões-dentistas (SCHMIDT, 2011).

Apesar de constituir uma patologia possível de ser identificada tanto em crianças como em idosos, a média de idade de aparecimento das lesões por PV gira em torno dos quarenta e sessenta anos, não possuindo predileção quanto ao sexo do acometido. No entanto, dificilmente os pacientes percebem as formações bolhosas, tornando a avaliação criteriosa do cirurgião-dentista de extrema importância ao diagnóstico correto e precoce do PV.

Segundo a literatura, o pêfigo vulgar pode manifestar-se de variadas formas na cavidade bucal, como é o caso do pêfigo paraneoplásico, em geral associado à doença linfoproliferativa. Para tanto, existem quatro tipos principais de pêfigo: foliáceo, eritematoso, vulgar e vegetante, sendo o PV o tipo que mais prevalente dentre as variantes, correspondendo a 70% dos casos identificados que afetam a mucosa da boca (MUNHOZ et al., 2011; BLACK; MIGNOGNA; SCULLY, 2005). Nesse sentido, a atuação do CD no diagnóstico da patologia, bem como no seu

tratamento, é suma importância, uma vez que o mesmo se apresenta inicialmente na cavidade oral.

Dentre as formas de pênfigo, é comum a presença de autoanticorpos circulantes que se unem aos queratinócitos, mudando, assim, a aderência normal célula-célula no epitélio e produzindo acantólise. Diante o exposto, acredita-se que o pênfigo paraneoplásico é uma síndrome que ocorre frequentemente em pacientes portadores de linfoma, leucemia linfocítica ou outra neoplasia. Além disso, assim como ocorre nos outros tipos de pênfigo, o perfil paraneoplásico também mostra a formação de vesicobolhosa mucocutânea, onde é possível a observação da separação intra-epitelial (ROBINSON, LOZADA-NUR, FIEDEN, 1997). Ainda, observa-se o desenvolvimento de uma reatividade cruzada entre os anticorpos que são produzidos em resposta à neoplasia e antígenos associados ao complexo desmossomal e à zona da membrana basal do epitélio. Para alguns episódios, o pênfigo paraneoplásico se desenvolve um pouco antes do diagnóstico da neoplasia maligna.

Segundo os estudos, a forma do pênfigo denominada vulgar é capaz de atingir a cavidade oral, face, couro cabeludo, axilas, tronco, pescoço, podendo acometer, inclusive, outras camadas da pele. O pênfigo vulgar se apresenta com o aparecimento de bolhas frágeis que, ao se romper, mostram ulcerações, podendo as bolhas se formar nas várias camadas da epiderme (BERNABÉ et al., 2005). Porém, essas flictenas, bem com suas ulcerações, antes de se apresentarem na pele surgem na cavidade oral. Nesse sentido, o diagnóstico inicial tem participação de extrema importância por parte do CD.

Nesse sentido, o presente trabalho teve como objetivo apresentar a importância da atuação do cirurgião-dentista frente ao diagnóstico e tratamento do pênfigo vulgar. Para tanto, utilizou-se o método da pesquisa bibliográfica por meio de trabalhos científicos que mostram a atuação do CD no diagnóstico e tratamento do PV. Considerou-se, também, as bases de dados Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Scielo, Medline e Licacs. Utilizou-se como descritores as palavras-chave “pênfigo vulgar”, “diagnóstico pênfigo vulgar”, “tratamento pênfigo vulgar”. A seleção dos trabalhos foi realizada de acordo com o título e resumo, sendo incluídos os critérios de seleção e inclusão dos trabalhos.

## Diagnóstico do Pênfigo Vulgar

A forma mais simples para o diagnóstico inicial do Pênfigo Vulgar é através de exames clínicos com a verificação da presença de Nikolsky. Tal método é considerado positivo quando o cirurgião-dentista, ao esfregar fortemente a pele ou mucosa da cavidade oral do paciente acometido pelo pênfigo com a polpa digital ou com aparelho rombo, promove a separação do epitélio, aparecendo no local uma superfície úmida de coloração rosada e formação bolhosa. Mas, embora esta presença seja importante, não é um sinal patognomônico do pênfigo vulgar, uma vez que pode ser observada na maioria das lesões vesiculobolhosas. Outro método importante a ser considerado no diagnóstico do PV é a biópsia. Nela, o cirurgião-dentista, retira partes de tecidos próximos às lesões para realização dos exames histopatológicos, bem como para imunofluorescência direta do tecido lesionado, fresco ou submetido à solução de Michel (AMORMINO et al., 2010; BELTRAM et al., 2016). A participação do CD nesse diagnóstico inicial é de valia para o diagnóstico precoce do PV, impedindo o surgimento de danos maiores, como morte do portador.

Para o exame histológico, realiza-se uma separação intra-epitelial (vesícula ou bolha da intra-epitelial) na camada superior basal das células do epitélio, estando essa próxima à lâmina subjacente. Geralmente, no espaço vesicular são encontrados grupos de células com alterações degenerativas com tumefação dos núcleos, formato arredondado, perda dos desmossomos e hiperchromatismo. Estes são os resultados da acantólise celular devido ao edema pré-vesicular. Nessa perspectiva, no tecido conjuntivo podem ser encontrados linfócitos em número variados e leucócitos polimorfonucleares. Diferente da maioria das doenças bolhosas, o pênfigo vulgar apresenta característica de escassez de infiltração de inflamatórios no líquido da vesícula, com exceção nos episódios em que existe infecção secundária (SANTOS et al., 2009).

Quanto ao diagnóstico realizado pela imunofluorescência realizada direto com o tecido lesionado, aparecerá a presença de anticorpos IgG ou IgM e de elementos do complemento C3 nas das células epiteliais (MIZIARA et al., 2003). O exame da imunofluorescência indireta é realizado por meio do soro do paciente que tem o pênfigo. O resultado acontece devido à reação do tecido do paciente com o tecido normal de controle, mostrando, assim, a presença de anticorpos circulantes. Esse

método também tem sido utilizado para avaliar a gravidade da doença, que se relaciona com a presença da concentração de anticorpos circulantes. Vale ressaltar que a confirmação precoce do diagnóstico pelo CD é essencial para o início do tratamento, melhora o controle da doença, evita que a mesma se agrave e permite que o profissional ajuste, da melhor maneira, o tratamento mais eficaz para cada caso (CAWSON et al. 1997).

### **Tratamento do Pênfigo Vulgar Com a Participação do Cirurgião-dentista**

O profissional CD geralmente divide o tratamento do pênfigo vulgar em duas fases: uma etapa de carga, utilizada para o controle da doença, e uma fase de manutenção, que ainda se divide em concretização e tratamento específico. O PV, por ser uma doença sistêmica, também exige um tratamento sistêmico dos sintomas que, inicialmente, utiliza os corticosteróides sistêmicos. Desse modo, cabe ao cirurgião-dentista aconselhar, em seu protocolo inicial, a utilização de Prednisona em doses elevadas, com duração de algumas semanas ou meses, até estabelecer um controle inicial e indicar uma dose de manutenção capaz de evitar a formação de novas lesões. Com a evolução do tratamento e a avaliação profissional, essa dose pode ser continuamente diminuída, chegando, até mesmo, a ser suspensa, em certos casos, durante o período de tratamento da doença, quando não mais se observa a presença dos sintomas da patologia, havendo a necessidade de constatação também por exames específicos. Nas aparições orais, o CD pode aplicar nas áreas lesionadas a Triancinolona diluída em soro fisiológico. Pode, também, ser indicada a aplicação, no local lesionado, da Triancinolona em orabase ou pomada de Xilocaína antes das refeições (CUNHA; BARRAVIEIRA, 2009).

Geralmente, no tratamento do PV utiliza-se a associação de corticoides e outros medicamentos imunossupressores que ajudam na restrição dos esteroides, como a exemplo da Azatioprina e de antibióticos e antifúngicos para a prevenção de infecções secundárias. Alguns CDs também indicam o uso de corticosteroides tópicos no tratamento das lesões orais sob a forma de enxaguantes bucais e pomadas, com ou sem veículo adesivo. A evolução do tratamento dar-se devido à absorção sistêmica dos agentes tópicos (AMORMINO et al., 2010).

Nas combinações com cortiterapia sistêmica, deve-se ter alguns cuidados com suplementos a base de cálcio e vitamina, protetores gástricos e tratamento com

bisfosfonatos, sobretudo nos casos com osteopenia detectada, pois poderá alterar a ação dos fármacos junto aos tratamentos que estiverem sendo realizados com esses suplementos. Ainda, é indicado como complemento ao tratamento sistêmico (nos casos que se apresentam lesões bucais) a manutenção de uma higiene local rigorosa, por meio do uso de antisséptico não alcoólico bucal diluído (LAGHA et al., 2005).

O uso do corticosteróides reduziu os elevados índices de mortalidade relacionada ao pênfigo vulgar. No entanto, como consequência à redução da mortalidade, houve um aumento quanto ao índice de morbidade iatrogênica por causa do uso crônico destes medicamentos. Segundo a literatura, esse fato pode causar problemas no que diz respeito ao aumento dos níveis supressão adrenal, glicêmicos, ganho de peso, alterações do estado de humor, úlceras pépticas, diminuição do nível de crescimento, hipertensão, imunossupressão e osteoporose (SANTOS et al., 2009). Por isso, os tratamentos sistêmicos exigem do profissional CD cautela para não desencadear outros problemas de saúde ao paciente.

O tratamento dos pacientes com pênfigo vulgar continua reservado devido às medicações utilizadas, que apresentam potenciais efeitos colaterais, às vezes, por toda a vida. Para se ter uma ideia, quando começou a utilizar corticosteroide na terapia do tratamento do PV, uma grande porcentagem de pacientes morria com infecções e desequilíbrio hidroeletrolítico. Mesmo assim, atualmente o índice de mortalidade associado com o pênfigo vulgar continua preocupante devido às complicações pela utilização, em longo prazo, dos corticosteroides sistêmicos (CARLI et al., 2011). Em contrapartida, os pacientes que não apresentam resultados positivos com o uso de corticosteroides podem realizar seu tratamento com imunoglobulina e plasmáfereze, podendo associar com sulfonas, sendo aconselhadas nos quadros iniciais da doença ou nas lesões mucosas resistentes de PV.

O uso a longo prazo do corticosteroides sistêmicos apresenta efeitos colaterais diversos como osteoporose, diabete mellitus, severas oscilações do estado de humor supressão adrenal, ganho de peso, úlceras pépticas, e, ao mesmo tempo, o desenvolvimento de uma grande quantidade de infecções (NEVILLE et al., 2009).

Apesar disso, os tratamentos mais adequados e que apresentam maiores sucessos geralmente são realizados em conjunto com a verificação da mensuração dos autoanticorpos circulantes, por meio da imunofluorescência indireta, analisando, assim, se o PV está relacionado aos níveis hormonais de anticorpos (LAGHA et al., 2005). A manifestação do PV geralmente é rápida, porém de evolução é variável. Segundo os autores Darling e Daley (2006), aproximadamente 3/4 dos pacientes apresentam remissão da doença após dez anos de terapia, sendo a indução da remissão dependente da severidade inicial da doença e da resposta ao esquema terapêutico. Diante o exposto, a atuação do CD no tratamento do PV exige cautela na escolha da terapia e da associação medicamento para que o tratamento seja eficaz e não cause danos ou outros problemas de saúde ao paciente.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O pênfigo vulgar é uma doença auto-imune rara, crônica e que pode levar o paciente ao óbito. A patologia se manifesta por meio de bolhas e lesões mucocutânea que desenvolvem-se, inicialmente, na cavidade bucal. Nesse sentido, a atuação do cirurgião-dentista no diagnóstico precoce é de fundamental importância para o controle da doença que, além de ser letal, apresenta alta taxa de morbidade.

O diagnóstico pode ser realizado por meio de exames clínicos, verificação da presença de Nikolsky, exame histológico, biopsia e imunofluorescência feita direto com o tecido lesionado. O diagnóstico clínico pode ser realizado pelo próprio CD, sendo prudente a solicitação de exames laboratoriais especializados para confirmação do resultado e, conseqüentemente, a possibilidade de conduzir o tratamento correto.

Quanto ao tratamento, o mesmo utiliza imunoglobulina, plasmaférese e corticoides associados com outros medicamentos imunossupressores que ajudam na restrição dos esteroides, a exemplo da Azatioprina. Também se faz uso de antibióticos e antifúngicos na prevenção de infecções secundárias. Alguns CDs costumam indicar o uso de corticosteroides tópicos no tratamento das lesões orais sob a forma de enxaguantes bucais e pomadas, com ou sem veículo adesivo. A evolução do tratamento costuma dar-se devido à absorção sistêmica dos agentes tópicos.

Segundo a literatura apresentada nesse trabalho, o uso de corticosteróides sistêmico no tratamento do pênfigo vulgar deve ser de forma moderada e cautelosa para não desencadear outras doenças, como osteoporose diabete mellitus, severas oscilações do estado de humor, supressão adrenal, ganho de peso e úlceras pépticas.

Portanto, o presente estudo constatou a importância do CD na identificação dos sinais e sintomas precoces para o diagnóstico do pênfigo vulgar, uma vez que essa patologia se manifesta inicialmente na cavidade bucal. Além disso, o correto tratamento e efetivo controle da doença são essenciais para o não agravamento da patologia, o que poderia ocasionar, inclusive, o óbito do paciente.

## REFERÊNCIAS

AMORMINO, S.; BARBOSA, A. Pênfigo vulgar: revisão de literatura e relato de caso clínico, **R. Periodontia**, 2010.

AMORMINO, S.; BARBOSA, A. Pênfigo vulgar: revisão de literatura e relato de caso clínico, **R. Periodontia**, 2018.

ANDRADE, S.; PONTES, M.; SANO, D.; GONZAGA, J.; MARTINS, A. Curativo de hidrofibra com prata: opção de tratamento para vulgar, **Surg Cosmet Dermatol**, 2012.

BEISSERT, S., WERFEL, T., FRIELING, U., BOHM, M., STICHERLING, M., STADLER, R. A comparison of oral methylprednisolone plus azathioprine or mycophenolate mofetil for the treatment of pemphigus. **Arch Dermatol**, 2006.

BERNABÉ, D.; MORAES, N.; CORREIA, C.; FURUSE, F.; CRIVELINI, M. Tratamento do pênfigo vulgar oral com corticosteróide tópico e sistêmico associados a dapsona e pentoxifilina, **Revista de Odontologia da UNESP**, 2005.

CARLI, J.; SPOUZA, P.; WESTPHALEN, F.; ROZZA, R.; SILVA, S.; LINDEN, M.; TRENTIN, M. Pênfigo e suas variações, **Rev Odonto**, 2011.

CAWSON, R.; BINNIE, W.; EVESON J. Atlas colorido de enfermidades da boca – correlações clínicas e patológicas. 2ed. São Paulo: Artes Médicas; 1997.

CUNHA, P.; BARRAVIERA, C. Dermatoses bolhosas auto-imunes, **An Bras. Dermatol.**, 2009

DARLING, M.; DALEY, T. Blistering mucocutaneous diseases of the oral mucosa — a review: Part 2 Pemphigus vulgaris, **J Can Dent Assoc.**, 2006.

LAGHA, N. et al. Pemphigus vulgaris: a case-based update. **J. Can. Dent. Assoc.**, 2005.

MIYAHARA, G.; CALLESTINI, R.; LAAWALL, M. A. Pênfigo vulgar: relato de caso clínico, **UFES Rev. Odontol**, 2004.

MIZIARA, I.; XIMENES FILHO, J.; RIBEIRO, F.; BRANDÃO, A. Acometimento oral de pênfigo vulgar, *Rev. Bras. Otorrinolaringol.*, 2003.

MUNHOZ Ede A; CARDOSO, C.L; BARRETO. J.A; SOARES, C.T; DAMANTE, J.H. Severe manifestation of oral pemphigus. **Am J Otolaryngol**. Cherry Hill, 2011.

MUNHOZ Ede A; CARDOSO, C.L; BARRETO. J.A; SOARES, C.T; DAMANTE, J.H. Severe manifestation of oral pemphigus. **Am J Otolaryngol**. Cherry Hill, 2011.

NEVILLE, B.; DAMM, D.; ALLEM, C.; BOUQUOT, J. **Patologia Oral e Maxilofacial**. 3ed. São Paulo: Editora Elsevier, 2009.

ROBINSON, J.C.; LOZADA-NUR, F.; FRIEDEN, I. Oral pemphigus vulgaris: a review of the literature and a report on the management of 12 cases. **Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod**, 1997.

ROBINSON, J.C.; LOZADA-NUR, F.; FRIEDEN, I. Oral pemphigus vulgaris: a review of the literature and a report on the management of 12 cases. **Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod**. New York, 1997

SANTOS, T.; PIVA, M.; KUMAR, P.; MARTINS FILHO, P.; REINHEIMER, D.; ACEVEDO, C. Importância do cirurgião-dentista no diagnóstico precoce do pênfigo vulgar, **RGO** 2009.

SANTOS, T.S. et al. Importância do cirurgião-dentista no diagnóstico precoce do pênfigo vulgar. *R.G.O., Porto Alegre*,.2009.

SCHMIDT E, Zilikens D. Diagnosis and Treatment of Patients with Autoimmune Bullous Disorders in Germany. *Dermatol Clin*. 2011

SCHMIDT E, Zillikens D. The diagnosis and treatment of autoimmune blistering skin diseases. *Dtsch Arztebl Int*.2011.

## CAPÍTULO 10

# CUIDADOS PALIATIVOS EM ENFERMAGEM: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Crislayne Aimeé Leal de Oliveira<sup>1</sup>  
Thainá Karoline Costa Dias<sup>2</sup>  
Maria Leônia Pessoa da Silva<sup>3</sup>  
Brunna Hellen Saraiva Costa<sup>4</sup>  
Raires Izidro de Oliveira<sup>5</sup>  
Fernanda Ferreira de Andrade<sup>6</sup>

## RESUMO

**Introdução:** Os cuidados paliativos são ofertados por uma equipe interprofissional. Portanto, esta equipe deve ter as habilidades e os conhecimentos adequados para fornecer cuidados de qualidade ao final da vida. **Objetivo:** Caracterizar a produção científica acerca da assistência de enfermagem no contexto dos cuidados paliativos. **Metodologia:** Trata-se de uma revisão integrativa da literatura e para manter o rigor metodológico foi utilizado a recomendação do checklist PRISMA e o fluxograma, que apresenta o fluxo da informação com as diferentes fases da revisão. Os critérios de inclusão: artigos publicados na integra nos últimos cinco anos. foi realizada busca na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS). **Resultado:** A amostra final foi constituída por 18 produções científicas, o que viabilizou a execução deste estudo, Para identificação das publicações no período de 2016 a 2020. **Conclusão:** O estudo contribuiu na identificação das intervenções utilizadas pelos enfermeiros nos cuidados paliativos como controle da dor, comunicação eficaz, abordagem espiritual, a utilização e o desenvolvimento de ferramentas de análise e avaliação dos problemas apresentados pelos pacientes em cuidados paliativos.

**Palavras chaves:** Cuidados paliativos; Assistência de enfermagem; Cuidados de enfermagem.

## INTRODUÇÃO

Condições específicas de saúde resultantes de doenças crônicas que ameaçam a continuidade da vida, geram a necessidade de cuidados paliativos.

---

1 Enfermeira. Membro Pesquisador do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Bioética e Cuidados Paliativos NEPBCP/UFPA

2 Enfermeira. Membro Pesquisador do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Bioética e Cuidados Paliativos NEPBCP/UFPA

3 Enfermeira. Membro Pesquisador do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Bioética e Cuidados Paliativos NEPBCP/UFPA

4 . Membro Pesquisador do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Bioética e Cuidados Paliativos NEPBCP/UFPA

5 Médica. Enfermeira. Membro Pesquisador do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Bioética e Cuidados Paliativos NEPBCP/UFPA

6 Odontóloga. Membro Pesquisador do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Bioética e Cuidados Paliativos NEPBCP/UFPA

Cuidados paliativos visam a melhoria da qualidade de vida, promove dignidade e conforto como a prevenção e alívio do sofrimento de pacientes de todas as idades com graves problemas relacionados à saúde devido a doenças crônicas e, especialmente, daqueles que estão perto do fim da vida. Esses problemas incluem sofrimento físico, psicológico, social e espiritual dos pacientes, e apoio aos familiares no processo do luto.<sup>1</sup>

Os cuidados paliativos são ofertados por uma equipe interprofissional. Portanto, esta equipe deve ter as habilidades e os conhecimentos adequados para fornecer cuidados de qualidade ao final da vida. No entanto, a competência profissional é necessária e os enfermeiros desempenham um papel crucial, muitas vezes altamente valorizado pelos pacientes e seus familiares.<sup>2</sup>

Cabe destacar que a Assembleia Mundial da Saúde estimula os membros a desenvolverem a capacidade de cuidados paliativos como um imperativo ético. Enfermeiros fornecem serviços de assistência paliativa em uma variedade de ambientes, incluindo domicílio, ambulatorial e hospitalar e podem ser o único profissional de saúde capaz de acessar algumas populações distintas. Identificar os serviços de enfermagem atuais, recursos e satisfação e barreiras para a prática de enfermagem são essenciais para construir a capacidade global de cuidados paliativos.<sup>2,3</sup>

Esta revisão foi realizada para sintetizar a assistência dos enfermeiros em relação aos cuidados paliativos. Sua relevância consiste na orientação para futuras intervenções na prática de enfermagem promovida ao paciente com doenças crônicas progressiva e em fase final de vida e seus familiares. Diante desse contexto este estudo tem como fio condutor a seguinte questão norteadora: qual a caracterização da produção científica acerca da assistência de enfermagem no contexto dos cuidados paliativos? Este artigo teve como objetivo caracterizar a produção científica acerca da assistência de enfermagem no contexto dos cuidados paliativos.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura. Esse tipo de pesquisa consiste numa estratégia que possibilita sintetizar achados provenientes de estudos

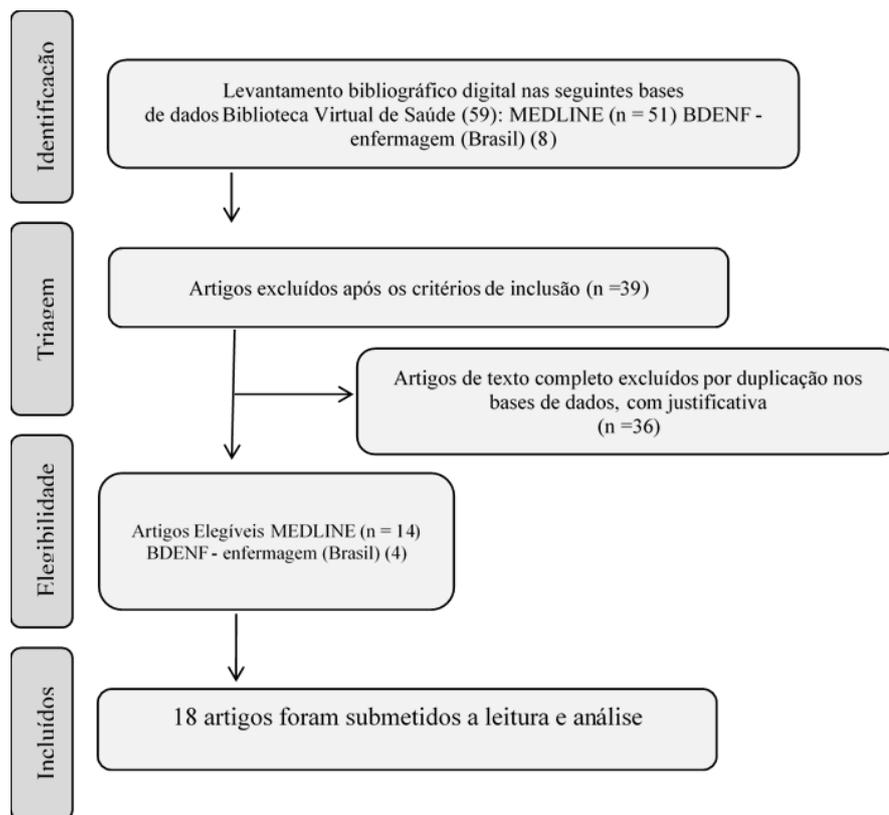
primários desenvolvidos mediante desenhos de pesquisa diversos e requer análise de dados realizada de forma rigorosa.<sup>4</sup> Para manter o rigor metodológico foi utilizado a recomendação do checklist PRISMA e o fluxograma, que apresenta o fluxo da informação com as diferentes fases da revisão.<sup>5</sup>

O levantamento das publicações foi realizado com os Descritores em ciências da saúde (DeCS): cuidados paliativos, assistência de enfermagem e cuidados de enfermagem. Para identificação das publicações no período de 2016 a 2020, foi realizada busca na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS).

Os critérios de inclusão foram artigos originais, publicados no idioma português, que tivessem como palavras-chaves um ou mais descritores e disponibilidade da publicação na íntegra. Excluíram-se: artigos não disponibilizados na íntegra: teses, dissertações e revisões de literatura e publicações que não atendiam ao objeto da pesquisa em questão.

Na etapa referente à busca em base de dados, foram encontrados 57 artigos indexados acerca da temática investigada. Após a leitura dos resumos e o refinamento da busca, foram excluídas 39 publicações que não atendiam aos critérios de inclusão estabelecidos. Portanto, a amostra final foi constituída por 18 produções científicas, o que viabilizou a execução deste estudo, conforme apresentado na Figura 1.

Figura 1. Fluxograma PRISMA da estratégia utilizada para seleção de artigos



Fonte: fluxograma elaborado com base nos artigos encontrados em base de dados.

Para a análise dos dados, utilizou-se um instrumento específico que contempla informações sobre título do artigo; ano de publicação; tipo de estudo; objetivos; primeiro autor dos artigos selecionados; e Nível de Evidencia Científica, conforme recomendações,<sup>6</sup> apresentado em forma de quadro.

## RESULTADO E DISCUSSÃO

Esta revisão integrativa da literatura incluiu 12 estudos empíricos. Observou-se que o ano que mais se destacou em relação as publicações selecionadas foi o de 2020 apresentando um quantitativo de 08 artigos. Quanto ao tipo de estudo a pesquisa quantitativa foi o método escolhido de 08 dos artigos selecionados, seguido da pesquisa metodológica, com 06 e do estudo qualitativo, com 04 e em relação aos níveis de evidência das produções científicas, o Nível V (estudos qualitativos ou descritivos) foi que se destacou.

A busca resultou em 18 artigos, distribuídos nas áreas de enfermagem em cuidados paliativos, com a maioria direcionado a oncologia, a utilização da comunicação como ferramenta do cuidado e na construção, avaliação e validação de instrumento para apoiar a assistência de enfermagem. Os artigos selecionados foram organizados em um Quadro para melhor visualização das abordagens de análise (QUADRO 1).

Quadro 2 – Síntese de busca pela biblioteca virtual em saúde, entre os anos de 2016 à 2020, João Pessoa/PB, Brasil, 2021.

Código e Título do artigo	Método	Nível de Evidência Científica	Objetivos	Autores e Ano de publicação
01 - Ocorrência do diagnóstico de enfermagem síndrome de terminalidade em pacientes oncológicos.	Estudo clínico transversal	V	Identificar o diagnóstico de enfermagem Síndrome de Terminalidade em pacientes em cuidados paliativos oncológicos.	Almeida AR et al., 2020.
02 - Avaliação de sintomas em pacientes oncológicos internados em unidade de cuidados paliativos exclusivos.	Estudo quantitativo prospectivo	V	Avaliar os sintomas em pacientes oncológicos internados em uma Unidade de Cuidados Paliativos exclusivos.	Neves KES et al., 2020.
03 - Validação do resultado controle dos sintomas para pacientes com insuficiência cardíaca em cuidados paliativos.	Estudo metodológico	VII	Estimar a validade de conteúdo do resultado de enfermagem Controle dos Sintomas para pacientes com insuficiência cardíaca em cuidados paliativos e analisar a influência da experiência dos expertos no julgamento da pertinência dos indicadores.	Afonso BA et al., 2020.
04 - Transição para os cuidados paliativos: ações facilitadoras para uma comunicação centrada no cliente oncológico	Pesquisa convergente Assistência/metodológico	VII	Analisar como o cliente oncológico avalia a comunicação na transição para os cuidados paliativos; identificar suas necessidades e preferências acerca dessa comunicação relacionadas ao seu prognóstico, tomada de decisão e participação familiar; e apresentar proposta de ações facilitadoras para	Silva JLR et al., 2020.

			comunicação na transição para os cuidados paliativos, a partir das necessidades e preferências mencionadas pelo cliente.	
05 - Caracterização de pacientes sob cuidados paliativos submetidos à punção venosa periférica e à hipodermóclise.	Estudo observacional, descritivo e prospectivo.	V	Caracterizar os pacientes oncológicos internados sob cuidados paliativos submetidos à punção venosa periférica e a hipodermóclise, segundo as variáveis sociodemográficas e clínicas.	Moreira MR et al., 2020.
06 - O cuidado da alma no contexto hospitalar de enfermagem: uma análise fundamentada no Cuidado Transpessoal	Pesquisa descritivo-exploratória, com abordagem qualitativa.	VI	Desvelar a espiritualidade no processo de cuidado dos profissionais de enfermagem no contexto hospitalar sob as lentes do Cuidado Transpessoal.	Nunes ECDA et al., 2020.
07 - Acompanhamento longitudinal do manejo de sintomas em serviço especializado de cuidados paliativos oncológicos	Quantitativa de avaliação longitudinal	V	Analisar a funcionalidade e os sintomas de pacientes oncológicos em fim de vida durante internação em unidade especializada em cuidados paliativos.  Método Trata-se de avaliação longitudinal	Reis KMC et al., 2020.
08 - Teoria do conforto no cuidado clínico de enfermagem pelo método de pesquisa-cuidado	Pesquisa-cuidado	VI	Implementar a Teoria do Conforto, mediada pela pesquisa-cuidado, para o alcance de integridade institucional, na prática clínica de enfermeiros em unidade coronariana	Ponte KMA et al., 2020.
09 - Diagnósticos de enfermagem em cuidados paliativos oncológicos segundo diagrama de abordagem multidimensional	Estudo descritivo quantitativo	V	Analisar o perfil de diagnósticos de enfermagem em pacientes em cuidados paliativos oncológicos conforme as dimensões do diagrama de abordagem multidimensional	Xavier ECL et al., 2019.
10 - Instrumento assistencial de enfermagem em cuidados paliativos para centro de terapia intensiva pediátrica oncológica	Pesquisa metodológica	VII	Elaborar um instrumento assistencial de enfermagem para guiar o atendimento às crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos internados no Centro de Terapia Intensiva	Sousa ADRS, et al., 2019.

			Pediátrica Oncológica.	
11 - Análise da Escala de Perroca em Unidade de Cuidados Paliativos	Estudo retrospectivo descritivo com abordagem quantitativa.	V	Apresentar uma análise retrospectiva descritiva das internações na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Nossa Senhora da Conceição, avaliando a complexidade do cuidado pela escala de Perroca e as altas e os óbitos ocorridos no período.	Santos CE et al., 2018.
12 - Indicadores psicométricos do saber e o fazer de enfermeiros nos cuidados paliativos à pessoa com ferida tumoral	Estudo metodológico	VII	Verificar a discriminação de itens, a representatividade do conteúdo e a fidedignidade da medida acerca do saber e do fazer de enfermeiros nos cuidados paliativos destinados à pessoa com ferida tumoral maligna cutânea. Material	Agra G et al., 2018.
13 - A condição da espiritualidade na assistência de enfermagem oncológica	Estudo quali quantitativo	V	Analisar aspectos referentes à espiritualidade em profissionais de Enfermagem que prestam assistência a pacientes em regime de cuidados paliativos.	Maciel AMSB et al., 2018.
14 - Comunicação interpessoal com pacientes oncológicos em cuidados paliativos	Estudo de abordagem qualitativa	VI	Compreender o processo da comunicação interpessoal na trajetória dos pacientes em cuidados paliativos à luz de Peplau	Galvão MIZ et al., 2017.
15 - Participação da enfermeira nos cuidados paliativos domiciliares	Pesquisa qualitativa	VI	Descrever os cuidados paliativos domiciliares realizados pela enfermeira; identificar as inter-relações existentes entre enfermeira, família e paciente nos cuidados paliativos domiciliares; e caracterizar os momentos significativos da participação da enfermeira nos cuidados paliativos domiciliares.	Hey A et al., 2017.
16 - Escala multidimensional na avaliação da dor e sintomas de idosos em cuidados paliativos	Estudo quantitativo	V	avaliar a dor e sintomas associados em idosos com câncer em cuidados paliativos em domicílio.	Faller JW et al., 2016.
17 - Validação das	Estudo	VII	Validar o conteúdo das	Gonçalves MCS

características definidoras do diagnóstico de enfermagem conforto prejudicado em oncologia	metodológico		características definidoras do diagnóstico de enfermagem conforto prejudicado, proposto pela NANDA-I, em pacientes sob cuidados paliativos em oncologia.	et al., 2016.
18 - Validação de protocolo assistencial de enfermagem para pacientes em cuidados paliativos	Estudo metodológico	VII	Descrever o processo de validação de conteúdo de protocolo assistencial de enfermagem para pacientes em cuidados paliativos internados em Unidades de Terapia Intensiva.	Santos EC et al., 2016.

Os artigos analisados códigos 01, 02, 07, 09 e 15 (Quadro 1) assinalam que o enfermeiro tem em seu processo do cuidado um diagnóstico sindrômico que proporciona julgamento clínico acurado em cuidados paliativos podendo ter papel fundamental no manejo adequado em pacientes oncológicos, colaborando com a melhora da qualidade de vida. Na Síndrome de Terminalidade em pacientes em cuidados paliativos oncológicos os principais sintomas encontrados como componentes da síndrome foram: dor crônica, náusea, nutrição desequilibrada, ansiedade, padrão respiratório ineficaz, conforto prejudicado, sofrimento espiritual, constipação, distúrbio do padrão do sono. Outros artigos referem-se sobre avaliação da dor e sintomas associados em idosos com câncer em cuidados paliativos em domicílio verificou-se que a maioria significativa dos pacientes referem dor moderada, em queimação, diária e contínua no local acometido pelo tumor. Os sintomas associados à dor foram ansiedade, cansaço, depressão e redução do bem-estar.

Uma outra questão, abordada nos estudos selecionados (artigo código 05), é sobre pacientes oncológicos internados sob cuidados paliativos são frequentemente submetidos à punção venosa periférica e a hipodermóclise, segundo as variáveis sociodemográficas e clínicas. No entanto, o número de punções venosas periféricas foi superior ao número de hipodermóclises realizadas. Foi identificada a baixa adesão da equipe a realização da hipodermóclise, o que remete a necessidade da realização de mais estudos para embasar a prática assistencial da equipe de enfermagem e contribuir para a qualidade de vida do paciente.

Pesquisa publicada ressalta que em pessoas com doenças oncológicas sintomas como ansiedade, dor, fadiga, perda de apetite, entre outros, podem impactar significativamente a qualidade de vida e a capacidade do paciente de realizar as atividades diárias. Deste modo, o tratamento paliativo de alta qualidade para o câncer requer o manejo ideal dos sintomas ao longo da trajetória da doença e no final da vida, quando os pacientes com câncer avançado podem apresentar agravamento da carga de sintomas e declínio funcional evidente. Assim, compreender como a qualidade de vida, o funcionamento emocional, o funcionamento físico e os sintomas que progridem ao longo do tempo é importante, pois pode ajudar os profissionais de saúde que atuam em cuidados paliativos a alcançar os melhores resultados possíveis para os pacientes em qualquer ponto ao longo do curso da doença avançada.<sup>7</sup>

O artigo de código 12 abordou um outro ponto importante na discussão é o papel da enfermagem para o diagnóstico de ferida tumoral e suas intervenções para o controle e a redução do odor fétido promovendo a promoção da qualidade de vida ao paciente com ferida tumoral em cuidado paliativo. Sendo relatado na literatura evidências sobre a relação do saber e o fazer de enfermeiros nos cuidados paliativos destinados à pessoa com ferida tumoral maligna cutânea, no qual quanto maior for o saber relacionado aos cuidados paliativos destinados à pessoa com ferida tumoral maligna cutânea, maior será o fazer desses cuidados. Isto possibilita que outros profissionais possam adequar a mesma metodologia para outras temáticas, o que preencheria as lacunas na área de educação em enfermagem, sobretudo na temática de cuidados paliativos.

O manejo dos sintomas das feridas malignas deve estar sempre focado na qualidade de vida da pessoa e, portanto, as prioridades devem ser baseadas nos problemas que o paciente identifica como os mais incômodos, combinados com as preocupações clínicas dos profissionais de saúde. Os sinais e sintomas relacionados a feridas mais frequentemente relatados são odor, exsudato, dor e sangramento. As feridas malignas podem ter um impacto significativo no bem-estar psicológico e social das pessoas o que necessita de total atenção por parte dos enfermeiros para manutenção do conforto do paciente.<sup>8</sup>

Os artigos códigos 03, 10, 11, 12, 16, 17 e 18 utilizam protocolos, instrumentos e escalas para facilitar a assistência de enfermagem em cuidados

paliativos. É comprovada cientificamente a eficácia de instrumentos assistenciais de enfermagem quanto à melhora da qualidade da assistência de enfermagem além de ser uma maneira de alicerçar a prática clínica do enfermeiro em conhecimentos teóricos próprios da profissão. Um exemplo é o instrumento para guiar o atendimento às crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos internados no Centro de Terapia Intensiva Pediátrica Oncológica que pretende servir como base para os enfermeiros realizarem o processo de enfermagem a crianças e adolescentes em cuidados paliativos internados no Centro de Terapia Intensiva Pediátrica Oncológica.

Um segundo exemplo é sobre a avaliação da funcionalidade e sintomas de pacientes oncológicos em fim de vida durante internação em unidade especializada em cuidados paliativos notou-se melhora do escore dor, cansaço e tristeza, como também da função, o que corroboram quanto a importância do cuidado baseado no conforto. Considera-se a importância na mudança da abordagem no intuito de também intervir nas demais necessidades sobretudo nas dimensões sociais, psicológicas e espirituais como no risco de tensão do papel do cuidador, processos familiares interrompidos, a desesperança, risco de sofrimento espiritual, sentimento de impotência e medo. É necessária a readequação das medidas para controle da dor e sintomas e maior investimento de gestores em saúde para possibilitar melhor assistência paliativa.

Os estudos códigos 04 e 14 utilizam a comunicação como ferramenta facilitadora para a assistência de enfermagem na atenção paliativa e os artigos códigos 06 e 13 analisam aspectos referentes a espiritualizada na prática de enfermagem. E o artigo código 08 que utiliza teoria de enfermagem para nortear os cuidados para promover o conforto.

Na relação entre o profissional e o paciente nos cuidados paliativos, o acolhimento, a forma atenciosa, a informação da verdade e a linguagem simples e acessível foram elementos essenciais para construir uma relação de confiança e comunicação esclarecedora sobre o momento vivido, evidenciando a importância de compreender o processo da comunicação interpessoal na trajetória destes pacientes. É a partir da priorização das ações de escuta ativa, do acolhimento, respeito à autonomia e utilização de linguagem clara e acessível que o profissional criará vínculo necessário e obterá mais êxito em realizar uma comunicação centrada

nas necessidades e preferências do cliente oncológico. comunicação das más notícias, o tratamento e as estratégias de enfrentamento. As necessidades sentidas pelos pacientes são atendidas por meio de uma comunicação eficaz, mobilizando as melhores capacidades e potencialidades do ser humano para enfrentar as situações estressoras, desenvolver habilidades que ajudaram a superar as adversidades e preservar a autonomia e a dignidade de pessoas sob seus cuidados.

A espiritualidade no processo de cuidar dos profissionais de enfermagem no hospital é constatada sob a demanda do paciente e da família por cuidado, experiências e sugestões de intervenções, principalmente aqueles que cultivam fé e **espiritualidade**, mas isso não acontece com a maioria destes profissionais que demonstram dificuldades, despreparo e medo de assumir tal responsabilidade de cuidar. Durante a assistência prestada e a existência de interferência da espiritualidade durante essa assistência prestada pela equipe de Enfermagem, contata-se a crença em conseguir desenvolver a espiritualidade. Há a necessidade de desenvolver melhor interação espiritual e habilidades de cuidado dos profissionais de enfermagem no contexto desafiador de busca de sentido, fé e esperança mobilizadas pela vivência da doença. A sistematização do espiritual O Cuidado de Enfermagem e o Cuidado Transpessoal destacam-se como dispositivos adequados.

Pesquisa assinala que a comunicação é um conceito chave em cuidados paliativos, e uma dimensão importante das experiências de cuidado dos pacientes. As percepções sobre a qualidade do cuidado e o bem-estar dos pacientes são afetadas pelas possibilidades de comunicação inclusiva. Uma vez que o acesso global aos cuidados paliativos varia muito, e para facilitar que os pacientes sejam ouvidos e cuidados, explorar abordagens alternativas para os pacientes comunicarem suas necessidades e preferências aos profissionais de saúde é crucial.<sup>9</sup>

Estudo observa que os enfermeiros são incentivados a explorar a espiritualidade e as experiências espirituais de cuidadores familiares para apoiar seu bem-estar espiritual enquanto cuidam de seus familiares com doenças terminais. Essa abordagem possibilita aos enfermeiros um cuidado paliativo eficaz para melhorar a qualidade de vida e aumentar a satisfação dos envolvidos nesse processo.<sup>10</sup>

Estudo ressalta que uma relação enfermeiro-paciente eficaz exige dimensões atitudinais, interpessoais e holísticas da enfermagem e cuidados que vão além das tarefas e procedimentos clínicos. Isso requer que os enfermeiros possuam uma combinação de conhecimentos, habilidades e atitudes positivas em igual medida em uma maneira que é sensível, significativa e dinâmica.<sup>11</sup>

Diante desse contexto é necessário que a profissão de enfermagem possa reforçar a educação em cuidados paliativos para modelar excelência na assistência paliativa no tratamento de questões delicadas que envolvem a finitude da vida.

## **CONCLUSÃO**

O estudo contribuiu na identificação das intervenções utilizadas pelos enfermeiros nos cuidados paliativos como controle da dor, comunicação eficaz, abordagem espiritual, a utilização e o desenvolvimento de ferramentas de análise e avaliação dos problemas apresentados pelos pacientes em cuidados paliativos, e que para isto ser efetivado requer claramente uma variedade de habilidades e competências, aqui operacionalizadas em diferentes estratégias utilizadas para promover cuidados de qualidade.

Os limites apresentados na construção desta revisão é o recorte temporal que pode ter eliminado artigos que eram relevantes e a exclusão de estudos publicados em outros idiomas além do inglês que poderiam ter agregado informações adicionais ao discurso.

Esta revisão integrativa destaca a necessidade de promover pesquisas futuras em cuidados paliativos com foco em uma abordagem holística, integrada e baseada em equipe, abordando todos os domínios assistenciais visando a excelência dos cuidados paliativos.

## **REFERÊNCIAS**

1. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crises: a WHO guide. Geneva: World Health Organization; 2018.

2. Alvariza A, Mjörnberg M, Goliath I. Palliative care nurses' strategies when working in private homes—A photo-elicitation study. *Journal of clinical nursing*, 2020;29(2):139-151.
3. Brant JM et al. Global survey of the roles, satisfaction, and barriers of home health care nurses on the provision of palliative care. *Journal of palliative medicine*, 2019;22(8): 945-960.
4. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2015;17(4):758-64.
5. Pompeo DA, Rossi LA, Galvão CM. Revisão integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem. *Acta Paul Enferm*. 2016;22(4):434-8.
6. Fineout-Overholt E, Melnyk BM, Stillwell SB. Evidence-based practice, step by step: evaluating and disseminating the impact of an evidence-based intervention: show and tell. *American Journal of Nursing (AJN)*, jul. 2011, v.111, n.7, p. 56-59. Disponível em: [.doi:10.1097/01.NAJ.0000399317.21279.47](https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000399317.21279.47).
7. Verkissen MN et al. Quality of life and symptom intensity over time in people with cancer receiving palliative care: Results from the international European Palliative Care Cancer Symptom study. *PloS one*, 2019;14(10):e0222988.
8. Naylor W. "Malignant wounds." *Palliative Care Nursing*. Routledge, 2018. 199-213.
9. Allsop MJ, Taylor S, Bennett MI, Bewick BM. Understanding patient requirements for technology systems that support pain management in palliative care services: a qualitative study. *Health Inform J*. 2019;25(3):1105–15.
10. Lalani N et al. Spirituality among family caregivers in palliative care: an integrative literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 2018; 24(2):80–91.
11. Achora S, Labrague LJ. An Integrative Review on Knowledge and Attitudes of Nurses Toward Palliative Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 2019; 21(1): 29–37.

## CAPÍTULO 11

### ANÁLISE DO USO DO PROPRANOLOL PARA O TRATAMENTO DO HEMANGIOMA INFANTIL

Severina Paula Alves de Figueiredo Silva<sup>1</sup>  
Rafael José Leitão Melo da Costa<sup>2</sup>  
Telma Cristiane Cavalcanti Nogueira<sup>3</sup>  
Danilo Pontes de Oliveira Barros<sup>4</sup>

#### RESUMO

Os hemangiomas infantis (HI) são tumores vasculares benignos mais comuns na infância e possuem uma natureza peculiar de desenvolvimento. No geral os HI não requerem tratamento devido a sua característica de involução espontânea. No entanto, as lesões complicadas ou passíveis de complicação são de imprescindível indicação terapêutica. Nesta perspectiva o uso *off-label* do propranolol tem demonstrado melhores resultados em relação ao risco-benefício comparando com outras terapias aplicáveis. Com o objetivo de analisar o uso do propranolol para o tratamento do hemangioma infantil em uma clínica particular no município do Recife-PE, foi realizado um estudo descritivo com abordagem quantitativa através de dados secundários retirados da análise dos prontuários que incluiu todas as crianças da faixa etária de 0 a 5 anos com diagnóstico de HI. Logo, de 6.000 atendimentos infantis obtivemos um percentual de 0,08% de crianças com a patologia, destas 80% do sexo feminino. Todas apresentavam complicações e foram tratadas com propranolol oral evoluindo com resposta terapêutica satisfatória. Os resultados mostraram que o uso *off-label* do propranolol oral é uma terapia eficaz e segura, mas gera custos e pode ser inviável para famílias de baixa renda.

**Palavras-chave:** Criança. Eficácia. Hemangioma. Propranolol. Tratamento farmacológico.

#### INTRODUÇÃO

O hemangioma infantil (HI) está classificado como um tumor vascular benigno que pertence ao grupo das anomalias vasculares (ISSVA, 2019). São os tumores mais comuns da infância com prevalência de 3 a 10% em menores de um ano de idade (ABAD, et al,2016). Esses tumores possuem uma natureza peculiar que se desenvolve com uma lesão inicial alguns dias ou semanas após a natividade, em

---

1 Farmacêutica Pós-graduanda.

2 Enfermeiro, Esp. em Unidade de Terapia Intensiva, Docente da Faculdade dos Palmares.

3 Orientadora, Msc.em Educação em Saúde, Docente da Faculdades dos Palmares.

4 Coorientador, Esp. em Citologia Clínica, Docente do Centro Universitário Maurício de Nassau.

seguida uma rápida evolução nos primeiros meses de vida, estabilização da lesão e regressão espontânea e lenta a partir do primeiro ano de vida, com duração de término variável, e mostra-se completamente involuído até aos dez anos de idade (TORRES, et al, 2016) e (JIMÉNEZ, et al, 2018).

A maioria dos HI tem desenvolvimento benigno sem necessidade de intervenção. No entanto, alguns deles apresentam lesões de aparência normal que retardam o diagnóstico de complicações e podem comprometer a qualidade de vida do paciente (BABIC, 2018). Dependendo da sua localização e distribuição anatômica, podem afetar funções vitais e vísceras, ou ainda estar associado a síndromes (phace, pelve e lombar) indicando malformação estrutural (ABAD, et al,2016) e (TORRES, et al, 2016).

O diagnóstico do hemangioma infantil é basicamente clínico mediante o aspecto físico e observação do progresso do tumor, de acordo com Babic, os quais, normalmente, não requerem tratamento devido sua característica de involução espontânea (ABAD, et al,2016). No entanto, segundo Torres, as lesões complicadas ou passíveis de complicação são de imprescindível indicação terapêutica e são identificadas a partir das características e localização anatômica (DOU, 2018), e podem ser confirmadas através da realização de exames complementares, como histológico, biópsia, e de imagem (FORNAGUERA, 2015).

Dentre as formas de intervenção terapêutica para os HI complicados, está o manejo medicamentoso, a laser terapia, e o procedimento cirúrgico, sendo, a medicamentação o principal recurso utilizado. Todavia, fatores relacionados às características individuais do paciente e do hemangioma são os critérios para a definição da terapia a ser aplicada para a erradicação da patologia (CHINNADURAI, et al, 2016), (GOLDENBERG, et al, 2016) e (CARVALHO, et al, 2016).

As opções de medicamentos para o tratamento dos HI complicados se dividem entre o propranolol e os corticosteróides, principalmente. Os glicocorticóides, há décadas, foram usados como prática terapêutica de primeira linha (ALBUQUERQUE, et al, 2014), porém, relaciona-se a variados efeitos adversos devido ao uso prolongado e altas dosagens, e resposta insatisfatória em 1/3 dos pacientes. Atualmente, estão sendo substituídos pelo beta-bloqueador devido a

comprovada eficácia deste, resultados rápidos e relatos de poucas e leves reações (LEAUTE-LABREZE, et al, 2016) e (DELGADO, et al, 2015).

A *Food and Drug Administration* (FDA) aprovou em 14 de março de 2014 um medicamento formulado em solução oral do propranolol na dosagem específica para o tratamento do HI sem adição de álcool, açúcares e parabenos. Contudo é classificado como medicamento órfão por ser direcionado a uma doença rara e não se encontra disponível no mercado, pois não apresenta viabilidade econômica a nível industrial (PHARMA, 2015) e (LÉAUTÉ-LABRÈZE, et al, 2015).

No Brasil a portaria conjunta nº 6 de 2018 do Ministério da Saúde (MS) aprova o protocolo clínico de diretrizes terapêuticas (PCDT) do hemangioma infantil, que institui o propranolol como primeira linha de tratamento, seguida pelos glicocorticóides e alfainterferona, considerando a eficácia e segurança do propranolol comprovadas na literatura recente (DOU, 2018).

O hemangioma infantil é uma doença comum que não necessita de tratamento. No entanto, podem desenvolver complicações, que são eventos raros, mas que geram problemas secundários como infecções e sangramentos. Estas complicações necessitam de tratamento, pois provocam dores físicas e risco vital, além de promoverem sequelas e sofrimento psicológico (BABIC, 2018).

Desta forma, terapias de baixo custo e um acompanhamento multidisciplinar destes pacientes são essenciais para oferecer qualidade de vida e reduzir os riscos sequelares. A introdução do propranolol na terapia do hemangioma infantil exige cautela por ser um medicamento que ocasionalmente pode provocar hipoglicemia em neonatos, lactentes e crianças, no entanto, tem evidenciado resultados favoráveis em relação ao risco-benefício do tratamento (TORRES, et al, 2016).

Este estudo foi realizado com o objetivo de analisar o uso do propranolol para o tratamento do Hemangioma infantil em uma clínica particular no município do Recife-PE.

## MÉTODO

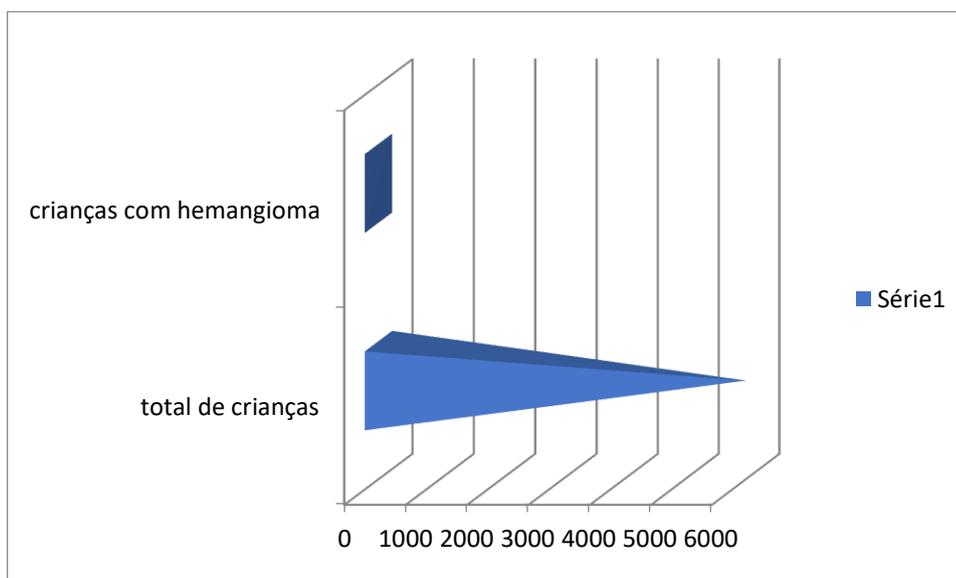
Foi realizado um estudo descritivo com abordagem quantitativa, desenvolvido em uma clínica, exclusiva de um plano de saúde privado, localizada em Recife, capital de Pernambuco.

Os dados para o estudo foram obtidos através da análise dos prontuários das crianças de ambos os sexos com diagnóstico de hemangioma infantil em tratamento com propranolol oral e acompanhada pelo médico cirurgião pediátrico. Foram coletados nos meses de setembro e outubro de 2019, após a obtenção da carta de anuência do referido local de estudo. As informações foram transferidas para uma ficha de coleta de dados, onde foram tabulados e organizados em tabelas e gráficos no Excel® 2007, sendo assegurado o compromisso ético e sigiloso da sua utilização de acordo com a resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde.

## RESULTADOS E DISCUSSÕES

Neste estudo foram analisados os prontuários de 5 pacientes acompanhados com diagnóstico de hemangioma infantil, entre os meses de junho de 2018 e setembro de 2019, o que corresponde a 0,08% de um atendimento mensal aproximado de 6000 consultas de pacientes pediátricos, esse dado está representado no gráfico abaixo ( gráfico 1).

Gráfico 1: Representação epidemiológica



Estudos epidemiológicos apresentam que entre 4% e 5% das crianças são acometidas pela patologia (KANADA, et al, 2012) e (KILCLINE, et al, 2008). A

diferença de percentual encontrado no estudo realizado pode ser considerada estatisticamente em virtude de a população estudada ser menor frente ao número populacional e abrangência da faixa etária desses estudos.

Dos 5 pacientes, 4 eram do sexo feminino (80%) e 1 do sexo masculino (20%), 3 deles apresentaram lesão única e 2 pacientes contabilizaram 2 e 3 lesões, somando-se um total de 8 lesões. A idade mediana dos pacientes foi de 16 meses, com apenas um paciente em idade de 76 meses e a região mais afetada foi cabeça e face que apresentou 6 lesões (75%), seguida pela região dorsal e torácica, 1 lesão em cada (12,5%), e nenhuma lesão foi encontrada em região dos membros. Todos os pacientes tiveram indicação para tratamento, e, entre as lesões analisadas, 2 apresentaram ulceração como complicação.

As complicações do HI geralmente são manifestas durante a sua fase proliferativa, freqüentemente nos primeiros 4 meses de vida da criança, sendo a ulceração o agravo mais comum. Os HI dos tipos superficiais, mistos, e sequimentares, além daqueles localizados em áreas de fricção e atrito apresentam maior risco de ulceração que pode provocar dores, infecções e sangramentos, e, ainda resultar em desfiguração devido ao desenvolvimento de cicatrizes (KROWCHUK, et al, 2019).

A preferência do HI pelo sexo feminino e localização crânio-cervical, seguida do tronco e membros, respectivamente, tem sido confirmada em estudos realizados recentemente (SBD, 2019). O subtipo mais comum é o focal, seguido do indeterminado, dos sequimentares e com menor prevalência o multifocal, sendo os indeterminados aqueles que possuem algumas características particulares, as quais não participam dos critérios de classificação daqueles citados (YU, et al, 2019).

Foi encontrada informação análoga, onde 87,5% das lesões eram focais, e, apesar de 2 pacientes apresentarem múltiplas lesões, não foram classificados como multifocais pois as lesões estavam localizadas em um mesmo sítio anatômico. O hemangioma superficial foi o tipo prevalente em 7 lesões (87,5%), e o tipo misto em apenas 1 lesão (12,5%), nessa, houve a necessidade de realizar um exame de imagem (ultrassonografia). Das 8 lesões, 4 (50%) apresentaram elevações tumorais

que mediram em média 7cm, sendo a menor elevação de 1cm e a maior 12cm. Os dados pertinentes as lesões estão resumidos na tabela 1 abaixo.

Tabela 1: Resumo das características dos hemangiomas (n=8)

Características	N		%
	Relação 4:1	masculino/feminino	
Tipo de hemangioma			
superficial	7		87,5%
misto	1		12,5%
Distribuição dos hemangiomas			
Cabeça e face	6		75%
dorso	1		12,5%
tórax	1		12,5%
Avaliação dos riscos			
ulceração	2		25%
Comprometimento da visão	1		12,5%
Comprometimento da alimentação	1		12,5%
Elevação tumoral	4		50%

Estudos mostram uma faixa etária média que variam entre 6 e 36 meses de idade (DARROW, et al, 2015), estando assim, os pacientes do estudo dentro da idade apontada. Os exames de imagem, entre eles a ultrassonografia, são indicados para confirmar diagnóstico de HI profundos e mistos, avaliar a extensão da lesão, comprometimento de órgãos e vísceras e monitorar a resposta terapêutica destes tumores (HU, et al, 2016). A ultrassonografia também é útil como diagnóstico diferencial entre o HI e outros tumores comuns na infância como cisto dermóide, lipoma ou meningocele, e tem o baixo custo como vantagem (GONTIJO, et al, 2003).

A utilização de medicamentos deve ser a primeira opção a ser considerada para o hemangioma infantil que requer terapia sistêmica e, tanto os consensos

internacionais quanto o protocolo brasileiro determina o propranolol como o medicamento de escolha, segundo os estudos de Torres. Estudos publicados nos últimos 5 anos confirmam a segurança e eficácia do propranolol no tratamento do HI comparando com os glicocorticóides e outras terapias como o laser e a cirurgia (LOU, et al, 2014) e (LIU, et al, 2015).

A recomendação atual de tratamento do hemangioma infantil inclui o propranolol oral em uma dosagem de 2 mg/kg/dia, por via oral, divididos em duas ou três doses diárias, com início de 1 mg/kg/dia aumentando a dose em 0,5 mg/kg/dia por semana, seguido dos glicocorticosteróides e alfainterferon respectivamente, no caso de impossibilidades do uso do beta-bloqueador, falha terapêutica ou efeitos adversos graves (DOU, 2018).

Todos os pacientes foram tratados com propranolol oral nas doses de 1mg/Kg/dia e 1,5mg/Kg/dia para 3 e 1 pacientes respectivamente, com exceção do paciente mais velho que já apresentava tratamento com dosagem de 3mg/Kg/dia. Todos os 4 pacientes tiveram doses aumentadas para 2mg/Kg/dia no mês seguinte. Apenas 1 paciente necessitou de ajuste da dose para 2,5mg/Kg/dia quatro meses depois, os outros mantiveram a dosagem. Não havia relatos de efeitos adversos nos dados coletados.

Não há uma diferença significativa entre a taxa de resposta do propranolol e do corticosteróide no tratamento do HI (KIM, et al, 2017), mas quando comparados os eventos adversos temos que o corticóide é capaz de desenvolver a supressão do eixo hipotálamo-hipófise, síndrome de cushing, atraso do crescimento, aumento de peso, imussupressão, cardiomiopatia, osteopenia, e outros. Enquanto que o beta-bloqueador pode promover reações comuns pertinentes a alterações do sono e acrocianose ou raramente hipoglicemia e broncoespasmo (CHEIRIF-WOLOSKY, et al, 2019). Embora seguro, esses efeitos limitam o seu uso em crianças com doenças cardíacas, histórico de espasmos nos brônquios ou bloqueio parcial da vias aéreas, e recém-nascidas pré-termo com idade corrigida de menos de cinco semanas.

Em relação aos HI cutâneos, perioculares, de vias aéreas e hepáticas foi evidenciada uma maior eficácia do propranolol em comparação a outros tratamentos (LOU, et al, 2014). Diversos tipos de HI, entre eles os superficiais, seguimentares,

mistos e profundos, além dos ulcerados apresentaram alterações imediatas de cor e redução no crescimento, e também é confirmada a resposta terapêutica em crianças e adolescentes independente da idade do paciente no início do tratamento, e além da fase proliferativa (BELO, et al, 2019), (SALVO, et al, 2014) e (VIVAS-COLMENARES, et al, 2015).

Foi identificado que de 4 pacientes, 2 iniciaram tratamento antes do 1º ano de vida, e 1 não foi possível verificar visto que o mesmo possui idade superior a 2 anos e os dados obtidos datam de 2018 e 2019. Porém, há informações que esse paciente vem sendo tratado antes do ano citado e com isso não foi possível determinar a data início do tratamento. O HI complicado no seu estágio de regressão vai preenchendo a área lesada por tecido fibroso deixando sequelas importantes a nível psicológico e social dependendo da área afetada. O diagnóstico precoce e início do tratamento antes do 1º ano pode ser capaz de minimizar a extensão do tecido lesado evitando tais problemas aos pacientes.

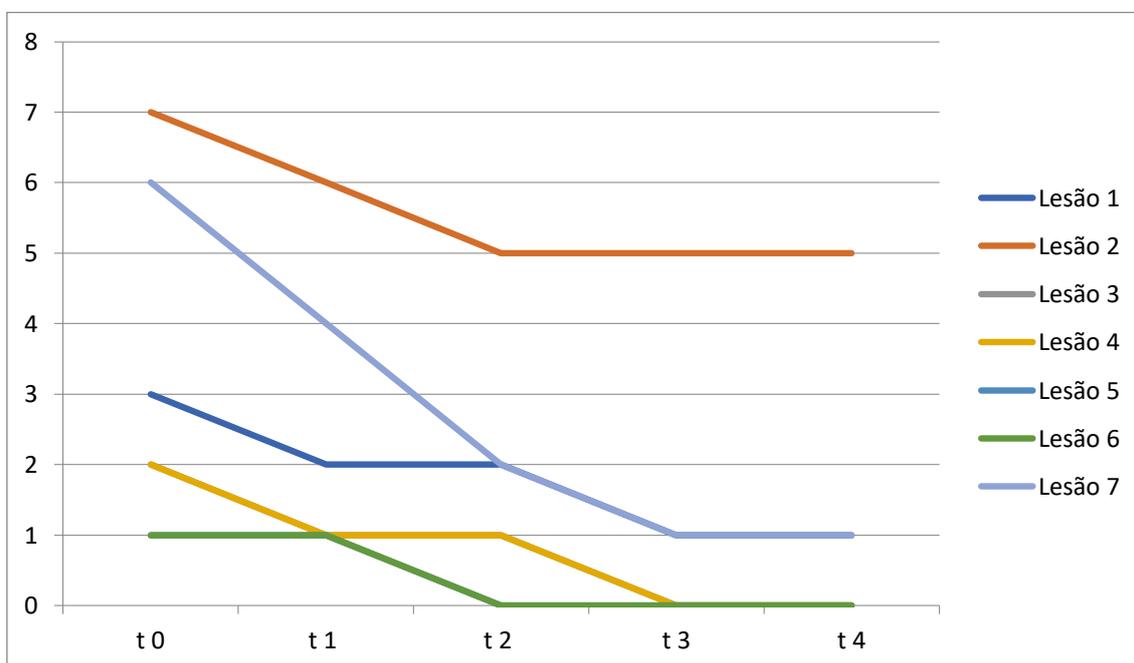
O propranolol atua na redução da sinalização de fatores de crescimento vasculares e angiogênicos, na vasoconstrição e indução de células endoteliais a apoptose acelerando o processo involutivo do hemangioma infantil (JI, et al, 2014) e (CHEN, et al, 2017). Estudos mostraram que uma dosagem entre 1mg/Kg/dia e 4mg/Kg/dia de propranolol oral induziu a regressão do HI entre 60% e 95% dos pacientes estudados (CHINNADURAI, et al, 2016).

Evidenciou-se uma evolução satisfatória do tratamento com propranolol sistêmico nas dosagens prescritas. Das 5 crianças, 1 não foi possível avaliar a evolução pois teve o tratamento iniciado há apenas 1 mês. Outro paciente teve a dosagem da medicação reduzida após 12 meses de tratamento e suspensa após 15 meses por apresentar regressão da lesão, as outras 4 crianças manteve o propranolol nas dosagens de 2,0mg/Kg/dia, 2,5mg/Kg/dia e 3,0mg/Kg/dia, e todas as 5 crianças continuam em acompanhamento clínico dos HI.

Para a melhor visualização da resposta terapêutica, foram atribuídas uma numeração de 0 a 7 de acordo com as características clínicas dos HI e extensão da lesão, sendo 0 para regressão e 7 para maior elevação descrita, e foram relacionadas aos meses de tratamento, sendo t0 a avaliação inicial, t1 primeiro mês

do tratamento e, do t2 ao t4 os acompanhamentos subseqüentes que correspondem a um intervalo médio de 5 meses de tratamento cada. Esses dados estão resumidos no gráfico abaixo (Gráfico2), onde é observada a redução gradativa das lesões.

Gráfico 2: Evolução do tratamento com propranolol



A resposta do HI ao tratamento com propranolol é evidenciada poucos meses depois, mas a regressão da doença tem duração variada e, quando estiver completa, é que deve ser realizado o desmame e interrupção da terapia (ANGER, et al, 2019) e (BASELGA, et al, 2018). Além da análise visual, os exames de ultrassonografia podem ser utilizados para determinar o estágio de regressão do HI, a terapia demonstrou segurança e eficácia para o tratamento de HI graves ou complicados, produzindo efeito favorável nos seus diferentes tipos e em suas fases evolutivas (CHANG, et al, 2017).

No entanto, a regressão do HI deixa sequelas permanentes que podem ser pequenas cicatrizes até desfigurações graves. Características clínicas mais específicas podem ajudar na identificação precoce dos HI complicados na atenção básica, auxiliando a tomada da decisão terapêutica e favorecer menor risco sequelar e menos intervenções posteriores (BASELGA, et al, 2016).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nas últimas décadas o protocolo clínico do hemangioma infantil teve uma importante evolução. As complicações induzidas por essa enfermidade é o motivo da introdução de uma terapia e com a descoberta do efeito terapêutico do propranolol na redução da lesão foi possível oferecer uma opção de tratamento com segurança e menos efeitos adversos.

Os resultados obtidos mostraram uma baixa incidência da patologia e exibiu a prevalência pelo sexo feminino. A eficácia do tratamento com propranolol foi confirmada pela redução das lesões observada em cada reavaliação clínica e mostrou-se seguro nas dosagens administradas, pois não foi relatada nenhuma reação. Todos os pacientes iniciaram o tratamento após o desenvolvimento de alguma complicação. Os 5 casos analisados apresentaram HI com riscos variados, mas que responderam favoravelmente ao medicamento, justificando a terapia de primeira escolha.

No entanto, o uso *off-label* do propranolol gera custos à família do paciente visto que o medicamento é formulado individualmente e, apesar de instituído no protocolo clínico e diretrizes terapêuticas (PCDT), o Sistema Único de Saúde (SUS) só disponibiliza a formulação do propranolol em comprimidos, sendo essa a única opção para as famílias de baixa renda.

## REFERÊNCIAS

1. *International Society for the Study of Vascular Anomalies | Classification (ISSVA)*. (Acesso em: 2019, Mar 27). disponível em: <<http://www.issva.org/classification>>.
2. ABAD, M.E.; ANGLES, V.; BARABINI, L.N.; CERVINI, A.B.; DOMÍNGUEZ, M.; FARRERO, C.; et al. *Consenso sobre Hemangiomas Infantiles*. 2016.
3. TORRES E.B.; WITTEL, J.B.; ARBOLAVE, D.L.; et al. *Consenso español sobre el hemangioma infantil*. *An Pediatr*. 2016.
4. JIMÉNEZ, C.R.; NAVARRO, C.M.; DOMÍNGUEZ, C.; et al. *Hemangioma mamario en una lactante con aparente mastitis . Caso clínico*. *Arch Argent Pediatr*. 2018.
5. BABIC, V. *Présentations rares d'hémangiomes infantiles : 4 cas*. *Ann Dermatol Venereol*. 2018.

6. Brasil. *Portaria Conjunta n.6, de 23 de Fevereiro de 2018: Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Do Hemangioma Infantil*. Diário Oficial da União (DOU): 01/03/2018
7. FORNAGUERA, Y.C. *Revista Cubana de Angiología y Cirugía Vascul*. Vol 16. Ciencias Médicas; 2015.
8. CHINNADURAI, S.; SATHE, N.A.; SURAWICZ, T. *Laser treatment of infantile hemangioma: A systematic review*. Lasers Surg Med. 2016.
9. GOLDENBERG, D.C.; HIRAKI, P.Y.; MARQUES, T.M.; KOGA, A.; GEMPERLI, R. *Surgical treatment of facial infantile hemangiomas: An analysis based on tumor characteristics and outcomes*. Plast Reconstr Surg. 2016.
10. CARVALHO, S.; MACHADO, S.; SELORES, M. *Hemangioma infantil e propranolol oral-recomendações atuais*. Nascer e Crescer. 2016.
11. ALBUQUERQUE, J.C.; MAGALHAES, R.A.; FELIX, J.A.; et al. *Treatment of children and adolescents with hemangioma using propranolol: preliminary results from a retrospective study*. Sao Paulo Med J. 2014.
12. LEAUTE-LABREZE, C.; BOCCARA, O.; DEGRUGILLIER-CHOPINET, C.; et al. *Safety of Oral Propranolol for the Treatment of Infantile Hemangioma: A Systematic Review*. Pediatrics. 2016.
13. DELGADO, Z.Q.; LOIS, L.A.; GALVAN, L.S.; *Uso del propranolol en hemangioma parotídeo*. Correo Científico Médico. 2015.
14. *CDER Rare Disease And Orphan Drug Designated Approvals*. PHARMA A 2015.
15. LÉAUTÉ-LABRÈZE, C.; HOEGER, P.; MAZEREEUW-HAUTIER, J.; et al. *A randomized, controlled trial of oral propranolol in infantile hemangioma*. N Engl J Med. 2015.
16. KANADA, K.N.; MERIN, M.R.; MUNDEN, A.; FRIEDLANDER, S.F. *A prospective study of cutaneous findings in newborns in the United States: Correlation with race, ethnicity, and gestational status using updated classification and nomenclature*. J Pediatr. 2012.
17. KILCLINE, C.; FRIEDEN, I.J. *Infantile hemangiomas: How common are they? A systematic review of the medical literature*. Pediatr Dermatol. 2008.
18. KROWCHUK, D.P.; FRIEDEN, I.J.; MANCINI, A.J.; et al. *Clinical practice guideline for the management of infantile hemangiomas*. Pediatrics. 2019.
19. *Hemangioma - Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD)*. <https://www.sbd.org.br/dermatologia/pele/doencas-e-problemas/hemangioma/85/>. Accessed November 15, 2019.
20. YU, Z.; CAI, R.; CHANG, L.; et al. *Clinical and radiological outcomes of infantile hemangioma treated with oral propranolol: A long term follow up study*. J Dermatol. 2019.

21. DARROW, D.H.; GREENE, A.K.; MANCINI, A.J.; et al. *Diagnosis and management of infantile Hemangioma*. Pediatrics. 2015.
22. HU, L.; ZHOU, B.; HUANG, H.; et al. Effects of systemic propranolol treatment on physical growth of patients with infantile hemangiomas. *J Dermatol*. 2016.
23. GONTIJO, B.; RESENDE, S.C.; BAPTISTA, L.P.; *Hemangioma da infância*. An Bras Dermatol. 2003.
24. LOU, Y.; PENG, W.J.; CAO, Y.; CAO, D.S.; XIE, J.; LI, H.H.; *The effectiveness of propranolol in treating infantile haemangiomas: A meta-analysis including 35 studies*. Br J Clin Pharmacol. 2014.
25. LIU, X.; QU, X.; ZHENG, J.; ZHANG, L. *Effectiveness and safety of oral propranolol versus other treatments for infantile hemangiomas: A meta-analysis*. PLoS One. 2015.
26. KIM, K.H.; CHOI, T.H.; CHOI, Y.; et al. *Comparison of efficacy and safety between propranolol and steroid for infantile hemangioma: A randomized clinical trial*. JAMA Dermatology. 2017.
27. CHEIRIF-WOLOSKY, O.; NOVELO-SOTO, A.D.; OROZCO-COVARRUBIAS, L.; SÁEZ-DE-OCARIZ, M. *Hemangioma infantil: actualización del tratamiento tópico y sistémico*. Bol Med Hosp Infant Mex. 2019.
28. BELO, N.; MAIO, P.; GOMES, S.; CRUZ, C.; LOPES, M.J. *Ulcerated infantile hemangioma*. Nascer e Crescer. 2019.
29. SALVO, F.; OLIVERA, N.; ÁLVAREZ, M.; GIACHETTO, G. *Propranolol en el tratamiento de los hemangiomas : una alternativa terapéutica*. 2014.
30. VIVAS-COLMENARES, G. V.; BERNABEU-WITTEL, J., ALONSO-ARROYO, V.; MATUTE, D.E.; CARDENAS, J.A.; FERNANDEZ-PINEDA, I. *Effectiveness of propranolol in the treatment of infantile hemangioma beyond the proliferation phase*. Pediatr Dermatol. 2015.
31. JI, Y.; CHEN, S.; LI, K.; LI, L.; XU, C.; XIANG, B. *Signaling pathways in the development of infantile hemangioma* Signaling pathways in the development of infantile hemangioma. 2014.
32. CHEN, Y.Z.; BAI, N.; BI, J.H.; et al. *Propranolol inhibits the proliferation , migration and tube formation of hemangioma cells through HIF-1 a dependent mechanisms*. 2017.
33. CHINNADURAI, S.; FONNESBECK, C.; SNYDER, K.M.; et al. *Pharmacologic interventions for infantile hemangioma: A meta-analysis*. Pediatrics. 2016.
34. ANGER, J.; OLIVEIRA, E.M.; GABEL, J. *Effectiveness of Fixed Doses of Propranolol in the Treatment of Hemangiomas Regardless of Child'S Weight Gain: a Case Report*. Rev Paul Pediatr. 2019.
35. BASELGA, E.; DEMBOWSKA-BAGINSKA, B.; PRZEWRATIL, P.; et al. *Efficacy*

*of propranolol between 6 and 12 months of age in high-risk infantile hemangioma.* Pediatrics. 2018.

36. CHANG, L.; GU, Y.; YU, Z.; et al. *When to stop propranolol for infantile hemangioma.* Sci Rep. 2017.

37. BASELGA, E.; ROE, E.; COULIE, J.; et al. *Risk factors for degree and type of sequelae after involution of untreated hemangiomas of infancy.* JAMA Dermatology. 2016.

## CAPÍTULO 12

### AValiação de possíveis interações medicamentosas de pacientes hipertensos em terapia renal substitutiva

Elaine Caroline de Santana<sup>1</sup>  
Harryson de Azevedo Nogueira<sup>2</sup>  
Telma Cristiane Cavalcanti Nogueira<sup>3</sup>  
Danilo Pontes de Oliveira Barros<sup>4</sup>

#### RESUMO

A hipertensão arterial é uma patologia, na qual a falta do tratamento ocasiona o aumento dos riscos da evolução da doença, como danos em órgãos vitais. O rim é um dos órgãos atingidos pelo aumento dos níveis pressóricos, uma das complicações mais frequentes da hipertensão arterial. A doença renal crônica (DRC) configura-se com progressivas lesões irreversíveis que pode progredir até o estágio terminal, sendo necessário o tratamento com terapia renal substitutiva, como a hemodiálise. O paciente em tratamento dialítico, geralmente tem outras comorbidades associadas e faz uso de uma ampla gama de medicamentos, potencializando a ocorrência de possíveis interações medicamentosas (IM). Este estudo tem como objetivo avaliar as IM em pacientes hipertensos em hemodiálise de um hospital de referência do estado de Pernambuco. Neste sentido, foi realizado um estudo descritivo com abordagem quantitativa, a partir de utilização de dados secundários, coletados através de fichas de dispensação de pacientes hipertensos confirmados com DRC e que estão em tratamento de hemodiálise no setor de nefrologia do referido hospital. As interações mais prevalentes foram as de gravidade moderada, podendo provocar a redução da efetividade terapêutica, a partir disso, é essencial o acompanhamento do farmacêutico, visando um tratamento seguro e efetivo.

**Palavras-chave:** Hipertensão. Doença Renal Crônica. Hemodiálise.

#### INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, o Brasil tem apresentado um aumento na expectativa de vida devido à redução de mortes por doenças infecciosas e acesso aos serviços de saúde (MALTA, et al, 2018). Entretanto, transformações no seu padrão de morbimortalidade associado à transição demográfica, ao crescimento econômico-social e ao estilo de vida adotado pela sociedade moderna estão favorecendo o

---

1 Farmacêutica Pós-graduanda.

2 Farmacêutico Pós-graduando.

3 Orientadora, Msc.em Educação em Saúde, Docente da Faculdades dos Palmares.

4 Coorientador, Esp. em Citologia Clínica, Docente do Centro Universitário Maurício de Nassau.

aumento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), como a hipertensão e o diabetes mellitus, conseqüentemente constituindo um problema na saúde pública do país (PINHO, et al, 2016) e (STOPA, et al, 2018).

De acordo com a Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), 45% da população brasileira declara que é acometido por pelo menos uma doença crônica. Entre as morbidades apresentadas, a hipertensão arterial (HA) foi a de maior predomínio com 21,4%, na faixa etária entre 18 anos ou mais de idade. Tal índice é aumentado para 55% em indivíduos com 75 anos ou mais, sendo esta a corresponsável pelas causas de mortalidade e hospitalizações no país (MALTA, et al, 2018) e (STOPA, et al, 2018).

A HA é uma patologia comumente assintomática, no qual uma parcela significativa da população desconhece sobre o problema, e quando se é diagnosticada não faz o tratamento adequado para o controle da mesma; ou seja, não fazem o uso regular do medicamento. Por conseguinte, uma pressão arterial descontrolada ocasiona o aumento dos riscos da evolução da doença, como por exemplo, os danos em órgãos-alvo (ALVES, et al, 2017) e (PINHO, et al, 2016). Em destaque, pode-se citar o rim como um dos órgãos atingidos pelo aumento dos níveis pressóricos, ocasionando a lesão renal, uma das complicações mais frequentes da HA (ALVES, et al, 2017) e (MOURA, et al, 2014).

No Brasil, a HA é a mais frequente com 20,4% dos casos, seguida da diabetes (12%) e em menor percentual a glomerulonefrite (7,7%) (LOTUFO, 2016). Com base na perda da função renal que se estabelece os estadiamentos da doença renal, que vai desde o estágio inicial, assintomático, até o de fase terminal de doença renal crônica. Esta fase é considerada a mais avançada, o paciente encontra-se intensamente sintomático, sendo necessário o tratamento com uma terapia renal substitutiva (LINS, et al, 2018) e (SANTOS, et al, 2017).

As terapias renais substitutivas consistem no tratamento da doença renal crônica, a hemodiálise é o tratamento de primeira escolha no Brasil. Em 2016, 92,1% dos pacientes em diálise crônica faziam tratamento em hemodiálise convencional e apenas 7,9% em diálise peritoneal (SESSO, et al, 2017). A hemodiálise (HD) é uma alternativa para o aumento da sobrevida dos pacientes renais crônicos, entretanto, esta pode provocar inúmeras complicações que

influencia na qualidade de vida do paciente, visto que é debilitante e de longo prazo (SOUSA, 2015) e (TINÔCO, et al, 2017).

Além disso, o paciente em tratamento dialítico, geralmente tem outras comorbidades associadas com um complexo tratamento farmacológico, possibilitando reações adversas induzidas pelas drogas, no qual dificulta a adesão ao tratamento e aumenta a probabilidade de interações medicamentosas (FERRAZ, et al, 2017) e (MARQUITO, et al, 2014).

As interações medicamentosas (IM) é um evento clínico, que pode ser benéfico ou não, mas até certo ponto esperado, porém em outros casos, pode interferir no resultado terapêutico desejado. Os efeitos de um fármaco são alterados pelo uso concomitante de um outro, podendo ocasionar a redução da eficiência ou levar a uma toxicidade aumentada (SGNAOLIN, et al, 2014). A qualidade na farmacoterapia do paciente vai depender da escolha do medicamento, baseado na via de administração, doses, as contraindicações e os possíveis efeitos colaterais. Além disso, a possibilidade de IM também deve ser considerada pelo médico, principalmente em pacientes renais, uma vez que estes apresentam a função renal diminuída (BASTOS, 2014).

Pacientes em hemodiálise apresentam elevada prevalência de potenciais IM. Esta probabilidade aumenta em 4,7 vezes quando comparada aos pacientes que se encontram ainda no estágio inicial da doença, no tratamento convencional (MARQUITO, et al, 2014). A maioria dos pacientes em hemodiálise com diagnóstico de hipertensão utilizam em média cinco a oito medicamentos. A utilização de oito fármacos ou mais, pode potencializar em 100% a ocorrência de IM (ROCHA, et al, 2017).

Com base no exposto, IM são comuns na prática clínica e estão diretamente relacionados a pacientes polifarmácia, idosos e com dificuldade de metabolizar e excretar medicamentos. Desta forma, estudos sobre as IM em pacientes em hemodiálise poderão contribuir com maiores informações e análises sobre a terapêutica farmacológica para que possa evitar ou minimizar o risco de reações adversas ou até mesmo falhas relacionadas às interações. No presente estudo avaliou-se IM em pacientes hipertensos que estão em tratamento de hemodiálise em um hospital de referência do estado de Pernambuco.

## MÉTODO

Realizou-se um estudo descritivo com abordagem quantitativa, desenvolvido na farmácia de um hospital quaternário, localizado na cidade do Recife – PE. Foram estudadas todas as fichas de dispensação e controle da farmácia de pacientes com doença renal crônica e hipertensos com idade igual ou superior a 18 anos em tratamento de hemodiálise no mês de setembro de 2019. Sendo excluídas do estudo, apenas fichas cadastrais de pacientes que não apresentavam Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) ou fichas com dados incompletos.

Foram analisadas 348 fichas cadastrais e selecionadas de acordo com o critério de exclusão do estudo, 109 fichas cadastrais. Nas fichas estudadas foram obtidos os dados sócio demográficos (gênero e idade) e o nome dos medicamentos utilizados pela Denominação Comum Brasileira (DCB) que são de uso contínuo.

A coleta de dados foi composta de duas fases, na primeira, foi consultada as fichas cadastrais de cada paciente incluído no estudo para obter as variáveis demográficas, e o nome dos medicamentos prescritos para os pacientes. Esses dados foram transcritos para uma planilha e traçado o perfil farmacoterapêutico dos pacientes estudados. Na segunda fase, cada combinação de medicamento prescrito foi analisada através da base de dados *Drug Interaction CheckerMedscape*<sup>®</sup> para identificação de potenciais interações medicamentosas e classificação de acordo com a gravidade.

O *Medscape*<sup>®</sup>, é uma ferramenta online, publica e disponível em inglês que contém informações sobre os medicamentos, doenças atualizadas, interações medicamentosas além de oferecer diversos artigos na área de saúde.

Os dados coletados através das fichas cadastrais foram armazenados e analisados por meio do programa Excel<sup>®</sup> 2013. A pesquisa realizou-se por meio da coleta de dados secundários de informações não havendo contato com pacientes, e assim, assegurado o compromisso ético da utilização de dados segundo a resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, e dessa forma mantendo sigilo.

O referido projeto foi apresentado a Diretoria Geral do hospital para devida análise e obtenção da carta de anuência.

## RESULTADOS E DISCUSSÕES

Na análise das fichas cadastrais dos pacientes hipertensos em tratamento de hemodiálise, observa-se que das 109 fichas estudadas houve uma predominância do sexo masculino com 63% dos casos, ou seja, mais da metade dos pacientes são homens, o que equivale a 69 indivíduos e 40 pacientes do sexo feminino, o que corresponde a 37% da população analisada. Entre os cadastros analisados, houve um predomínio de adultos e idosos, como mostra no gráfico 1 que relaciona a quantidade de pacientes por faixa etária de idade.

Os resultados encontrados corroboram com vários estudos, a prevalência do gênero masculino está relacionada à vulnerabilidade às doenças crônicas, devido à dificuldade dos homens em reconhecer as suas necessidades de saúde, fazendo com que sejam diagnosticados tardiamente, ocasionando um pior prognóstico, ou seja, maior morbimortalidade e menos expectativa de vida, comparados às mulheres (SGNAOLIN, et al, 2014) e (BASTOS, 2014).

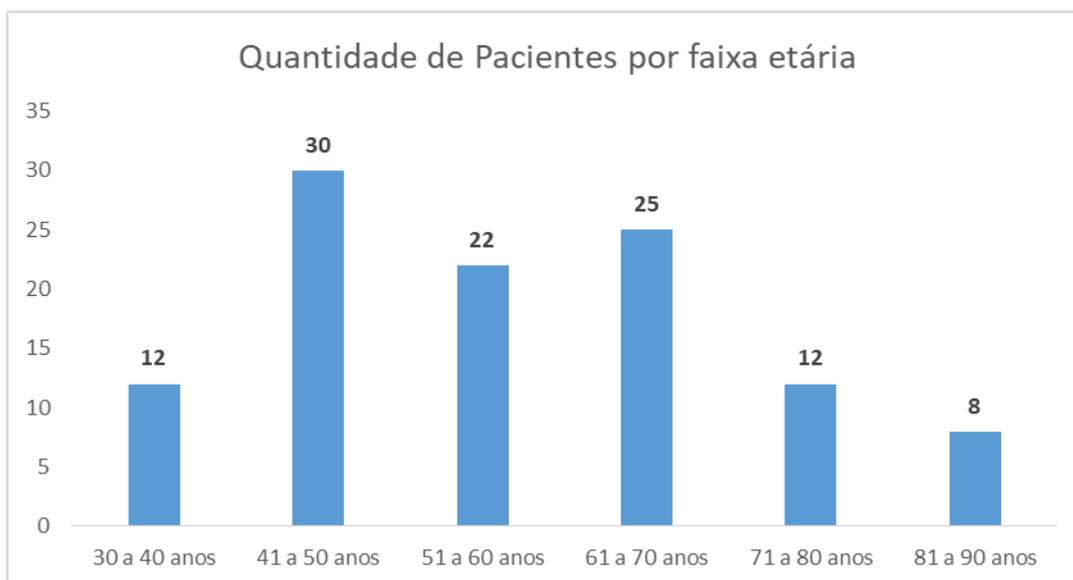
Os resultados mostrados no gráfico 1, evidencia que a percepção de saúde e a procura pelos serviços de saúde aumentam com o envelhecimento populacional. É possível observar indivíduos com DRC em tratamento de hemodiálise na faixa etária de idade entre 30 a 90 anos, contudo, a idade mais prevalente são adultos de 41 a 50 anos, acometendo 30 pacientes, seguidos de idosos (61 a 70 anos) com 25 pacientes da população analisada.

A idade avançada, considerada como um grande fator de risco pode ser vista como um fator influente no aumento do número de pessoa sem tratamento de hemodiálise, devido a diminuição da taxa de filtração glomerular (TFG) que ocasiona complicações e propicia uma maior incidência de agravos à saúde consequentemente ao aumento de doenças associadas (RUSA, 2014) e (COITINHO, et al, 2015). A redução da TFG está associada a progressão de complicações cardiovasculares que é considerada a principal causa de morte em fases iniciais da DRC (ALCALDE, 2018).

Neste estudo, observou-se que a diferença foi relativamente baixa dos pacientes idosos (61 a 70 anos) comparando-se a faixa mais prevalente. Os idosos são mais susceptíveis à diminuição da função renal, devido ao declínio fisiológico da filtração glomerular relacionado à idade. Estes pacientes em hemodiálise também possuem outras particularidades como maior número de comorbidades e

consequentemente um aumento na terapia medicamentosa. Essas patologias podem estar relacionadas a outras doenças associadas a DRC, mas também, podem ser responsáveis pela falência renal, como a Hipertensão Arterial e a Diabetes mellitus que são as principais causas de DRC tratada por diálise no Brasil (PINHO, et al, 2016) e (BATISTA, et al, 2017).

Gráfico 1: Quantidade de Pacientes por Faixa Etária de Idade.



Com relação as comorbidades da população analisada foram observados pacientes com Hipertensão Arterial e Diabetes mellitus (as mais frequentes), Lúpus Eritematoso e Doenças Cardiovasculares. Não foi possível com os dados coletados no estudo fazer uma análise estatística das mais prevalentes, devido algumas fichas não apresentarem a descrição completa dos casos, no entanto, as fichas analisadas representam 31,32% (109 pacientes) da população que estão em tratamento de hemodiálise e em terapia medicamentosa anti-hipertensiva. Também foi observado que estes pacientes estão submetidos a um regime terapêutico bastante diversificado.

Em outros estudos, a HA é a patologia mais prevalente entre os pacientes que estão em tratamento de hemodiálise e tem sido o fator de risco mais importante para perda progressiva da função renal, antecipando o início do tratamento dialítico (BARBOSA, et al, 2017) e (RIBEIRO, 2015). A HA é diagnosticada em pacientes em hemodiálise quando a

pressão arterial pré-dialítica é superior a 140/90 mmHg ou quando pós-diálise é superior a 130/80mmHg, apesar da efetividade do tratamento é comum nestes indivíduos a pressão arterial está elevada e essa elevação da pressão arterial não está apenas relacionada a sobrecarga de volume e a retenção de sódio, mas também em função da baixa adesão do tratamento medicamentoso, ocasionada por sintomas pouco perceptíveis destes pacientes e pelo fato da HA ser uma doença crônica (RIBEIRO, 2015) e (SARAFIDIS, et al, 2017).

A utilização de uma grande quantidade de medicamentos se justifica pela complexidade do tratamento da DRC que visa tratar as doenças associadas e retardar a progressão da doença (SGNAOLIN, et al, 2014). Neste estudo foi possível destacar os principais medicamentos utilizados na população estudada, no qual foram identificados 402 medicamentos, incluindo medicamentos repetidos e também relacionar os principais anti-hipertensivos utilizados por pacientes atendidos na farmácia, conforme mostra a tabela 1 e 2, respectivamente.

Tabela1: Descrição dos principais medicamentos utilizados por pacientes de uma unidade hospitalar de Hemodiálise, de acordo com a Denominação Comum Brasileira.

<b>FÁRMACO</b>	<b>DESCRIÇÃO</b>
ÁCIDO ACETILSALICÍLICO	
SEVELAMER	Medicamento antitrombótico Indicado para o controle de fósforo no sangue de pacientes com DRC.
CARBONATO DE CÁLCIO	Utilizado na prevenção da hipocalcêmica
ALFAPOETINA	Indicado no tratamento da anemia secundária a insuficiência renal crônica
SACARATO DE HIDRÓXIDO FÉRRICO SULFATO FERROSO	Manutenção de estoques corporais adequados de ferro, a deficiência de ferro ocasiona falha no tratamento com Alfapoetina.
CINALCACETE	Indicado no Tratamento do hiperparatiroidismo secundário (HPT) em pacientes com doença renal em estágio final.
CALCITRIOL	Indicado no tratamento de hipocalcemia em pacientes submetidos à diálise renal

OMEPRAZOL	crônica.
SINVASTATINA	Proteção Gástrica – Reduz a secreção do ácido gástrico.
CLORIDRATO DE AMIODARONA	Pertencente ao grupo das estatinas, indicada para tratamento das dislipidemias.

Agente antiarrítmico da classe III

Na tabela 1, observa-se os medicamentos que são utilizados no manejo das complicações de pacientes com DRC e que são submetidos ao tratamento de hemodiálise, como antianêmicos, antiarrítmicos, suplementos minerais, antitrombóticos e ainda o omeprazol que já faz parte do protocolo do hospital utilizar como protetor gástrico em pacientes que estão submetidos a um tratamento polifarmácia.

Tabela 2: Descrição dos principais anti-hipertensivos utilizados por pacientes de uma unidade hospitalar de Hemodiálise, de acordo com a Denominação Comum Brasileira e a quantidade de prescrições encontradas.

FÁRMACO	CLASSE DO FÁRMACO	QUANTIDADE DE PRESCRIÇÃO
LOSARTANA POTÁSSICA	BLOQUEADOR DO RECEPTOR DE ANGIOTENSINA (BRA)	71
BESILATO DE ANLODIPINO	BLOQUEADORES DOS CANAIS DE CÁLCIO	27
MALEATO DE ENALAPRIL	INIBIDOR DA ENZIMA CONVERSORA DE ANGIOTENSINA (ECA)	31
FUROSEMIDA	DIURÉTICO	23
ATENOLOL	BETABLOQUEADOR ADRENÉRGICO	3

CLORIDRATO DE HIDRALAZINA	VASODILATADOR	1
ESPIRONOLACTONA	DIURÉTICO	1
NIFEDIPINO	BLOQUEADOR DO CANAL DE CÁLCIO	4
CAPTOPRIL	INIBIDOR DA ENZIMA CONVERSORA DE ANGIOTENSINA (ECA)	4
CAVERDILOL	BETABLOQUEADORADRENÉRGICO	2

Como mostra na tabela 2, dentre os medicamentos para o tratamento da hipertensão, o mais prescrito foi a Losartana Potássica, com 71 prescrições, representando 42,51% do total de anti-hipertensivos, seguido do Maleato de Enalapril com 31 prescrições, 18,56%, e o Besilato de Anlodipino com 27 prescrições representando 16,16%, que em algumas prescrições apresentava-se em associação benéfica com o Losartana.

O Losartana Potássica, apresenta uma importante redução na pressão arterial e um efeito nefroprotetor, pois ele diminui a pressão sobre os glomérulos renais, consequentemente um retardo na evolução da doença renal (ALVES, et al,2014). Em algumas pesquisas, o tratamento de primeira linha para o controle da hipertensão arterial em pacientes com DRC, consiste em anti-hipertensivos que atuam através da inibição do Sistema Renina-Angiotensina-Aldosterona (SRAA). Destacando-se os Bloqueadores de Angiotensina (BRAs), sendo que o mais prescrito desta classe é o Losartana Potássica e dos Inibidores da Enzima Conversora de Angiotensina (IECA) no qual o mais prescrito é o captopril (ALVES, et al,2014) e (MAGALHÃES, et al,2015).

Neste estudo, o maleato de enalapril é o IECA mais prevalente na população estudada, devido este fármaco ser um pró-fármaco com melhor seletividade, maior biodisponibilidade e menor toxicidade comparado ao captopril, visto que, os efeitos indesejáveis são um dos fatores para que o paciente abandone ou não faça o

tratamento de forma adequada.

Os fármacos conhecidos como os bloqueadores de angiotensina (BRAs) são eficazes em paciente com DRC como os Inibidores da Enzima Conversora de Angiotensina (IECA), por isso, ambos podem ser utilizados com a finalidade de retardar a progressão da doença em estágios iniciais. O uso associado de medicamentos desta classe é considerado uma opção viável, pois possibilita uma renoproteção adicional e melhora eventos cardiovasculares, entretanto devem ser analisados os possíveis efeitos adversos e interações medicamentosas dessa associação (MAGALHÃES, et al,2015).

O número elevado de medicamentos utilizados por pacientes em hemodiálise expõe o indivíduo a um maior risco de interações medicamentosas (IM) que podem ser evitadas ou prevenidas. As IM constituem uma causa de problema relacionado ao medicamento que é frequente em indivíduos polifarmácia e que estão com déficit de excreção renal, pois esta condição ocasiona ao paciente, problemas no processo de absorção, distribuição, metabolização e excreção dos fármacos envolvidos (MARQUITO, et al, 2014).

Nos cadastros analisados, foi possível a visualização de associações entre fármacos. Na tabela 3 verifica-se as interações medicamentosas entre os principais fármacos utilizados por pacientes hipertensos em hemodiálise e sua classificação de acordo com a gravidade realizada através do *Medscape*.

A partir das informações disponíveis no *Medscape* e de outros estudos, de acordo com Marquito e colaboradores e Sgnaolin e colaboradores, as IM foram classificadas em relação a sua gravidade em grave, moderada e Leve, o que leva em consideração o risco de efeitos clínicos, exacerbação ou diminuição dos efeitos dos fármacos que devem ser monitorados de perto ou ainda interações com efeito menor, que não é necessária mudança no tratamento.

Potenciais IM foram observadas nas prescrições estudadas, apenas 3 associações provocaram interações classificadas como grave, como descrito na tabela 3, pois estão relacionadas a um efeito clínico, como a diminuição da função renal, a maioria das interações encontradas foram moderadas e em menor quantidade foram classificadas como leve.

A associação do Maleato de Enalapril ao Losartana Potássica foi uma das associações que provoca um IM grave, pois se administrada em pacientes que ainda

não estejam em terapia renal substitutiva é necessário o monitoramento da função renal, pois pode provocar a insuficiência renal aguda. Este efeito está relacionado ao duplo bloqueio do sistema renina angiotensina-aldosterona (MARQUITO, et al, 2014).

Tabela 3: Interações medicamentosas associada à sua gravidade e os medicamentos utilizados por pacientes em hemodiálise por doença renal crônica.

MEDICAMENTOS	CLASSIFICAÇÃO INTERAÇÃO MEDICAMENTOSA	DESCRIÇÃO DA INTERAÇÃO MEDICAMENTOSA
ÁCIDO ACETILSALICÍLICO MALEATO DE ENALAPRIL	GRAVE	Pode resultar na diminuição significativa da função renal. Os AINES podem diminuir o efeito anti-hipertensivo dos inibidores da ECA. Em indivíduos idosos, as altas doses podem ocasionar a deterioração da função renal.
ÁCIDO ACETILSALICÍLICO ATENOLOL	MODERADA	A Aspirina diminui os efeitos do Atenolol pelo antagonismo farmacodinâmico (Uso de AINES por mais de 1 semana). Os AINES diminuem a síntese de prostaglandinas. Aumentam o potássio sérico.
ÁCIDO ACETILSALICÍLICO CAPTOPRIL	GRAVE	Pode resultar em uma diminuição significativa da função renal. O mecanismo provavelmente está relacionado à capacidade dos AINES de reduzir a síntese de prostaglandinas renais vasodilatadoras.
ÁCIDO ACETILSALICÍLICO CLORIDRATO DE HIDRALAZINA	MODERADA	A aspirina diminui os efeitos do cloridrato de hidralazina pelo antagonismo farmacodinâmico.
MEDICAMENTOS		
	CLASSIFICAÇÃO INTERAÇÃO MEDICAMENTOSA	DESCRIÇÃO DA INTERAÇÃO MEDICAMENTOSA
LOSARTANA ÁCIDO ACETILSALICÍLICO	MODERADA	Os AINES diminuem a síntese de prostaglandinas renais vasodilatadoras e, portanto, afetam a homeostase

		hídrica e podem diminuir o efeito anti-hipertensivo. O uso em idosos também pode ocasionar na deterioração da função renal, devido aumento da toxicidade um do outro.
CARBONATO DE CÁLCIO ATENOLOL	LEVE	O Carbonato de Cálcio diminui os efeitos do Atenolol por inibição da absorção gastrointestinal. Uso adequado separado com diferença de 2 horas.
CARBONATO DE CÁLCIO ENALAPRIL	MODERADA	O Carbonato de Cálcio diminui o efeito do Enalapril por mecanismo de ação não especificado.
CARBONATO DE CÁLCIO BENSILATO DE ANLODIPINO	MODERADA	O carbonato de cálcio diminui os efeitos do Bensilato de Anlodipino pelo antagonismo farmacodinâmico.
CARBONATO DE CÁLCIO ÁCIDO ACETILSALICÍLICO	LEVE	Reabsorção tubular renal, devido ao aumento do pH. Os níveis de salicilatos aumentaram em doses moderadas.
CARBONATO DE CÁLCIO CAPTOPRIL	MODERADA	O Carbonato de Cálcio pode diminuir a absorção do Captopril.
CARBONATO DE CÁLCIO NIFEDIPINA	MODERADA	O carbonato de Cálcio diminui os efeitos da Nifedipina pelo antagonismo farmacodinâmico.
MEDICAMENTOS	CLASSIFICAÇÃO INTERAÇÃO MEDICAMENTOSA	DESCRIÇÃO DA INTERAÇÃO MEDICAMENTOSA
CARBONATO DE CÁLCIO SULFATO FERROSO	LEVE	O Sulfato Ferroso aumenta os níveis de Carbonato de Cálcio melhorando a absorção gastrointestinal.

NIFEDIPINA SINVASTATINA	GRAVE	A Nifedipina aumentará o nível ou o efeito da sinvastatina, afetando o metabolismo da enzima hepática / intestinal CYP3A4.
NIFEDIPINA CINALCACETE	MODERADA	A Nifedipina aumenta o nível ou o efeito do Cinalcacete afetando o metabolismo da enzima hepática intestinal CYP3A4.
OMEPRAZOL LOSARTANA	MODERADA	O Omeprazol aumentará o nível ou o efeito da Losartana, afetando o metabolismo da enzima hepática CYP2C9 / 10.
OMEPRAZOL SULFATO FERROSO	MODERADA	O omeprazol diminuirá o nível ou o efeito do sulfato ferroso aumentando o pH gástrico.
LOSARTANA POTÁSSICA FUROSEMIDA	MODERADA	A Losartana Potássica aumenta o efeito da Furosemida e diminui o potássio sérico.
CAPTOPRIL FUROSEMIDA	MODERADA	Monitorar de perto, risco de hipotensão aguda e insuficiência renal. Ocorre sinergismo farmacodinâmico entre os fármacos.
MALEATO DE ENALAPRIL FUROSEMIDA	MODERADA	Monitorar de perto, risco de hipotensão aguda e insuficiência renal. Ocorre sinergismo farmacodinâmico entre os fármacos.
ATENOLOL BESILATO DE ANLODIPINO	GRAVE	Aumentam o bloqueio dos canais anti-hipertensivos.

O que pode ser observado nas interações medicamentosas consideradas de efeito grave é que algumas podem resultar em um efeito clínico de deterioração ou diminuição da função renal, resultado considerado indiferente para população estudada, pois estes pacientes já estão em tratamento de hemodiálise, diferente da importância desses resultados para pacientes em fase inicial da DRC. Entretanto, outros efeitos adversos estão associados a estas interações, tornando necessário o acompanhamento farmacoterapêutico desses pacientes junto a equipe multidisciplinar de saúde.

Entre as outras IM observadas, também foi possível observar como risco predominante a efetividade terapêutica que pode ser diminuída pelo antagonismo

farmacodinâmico, como por exemplo a associação do Carbonato de Cálcio com o Besilato de Anlodipino, no qual o primeiro diminui os efeitos do segundo, sendo classificada como uma interação moderada, que foi o tipo de gravidade mais encontrada nas interações do estudo (ROCHA, et al, 2017).

As IM, nem sempre possui um efeito tóxico ou resulta em um efeito que não é benéfico ao tratamento, neste estudo foi observado a interação do carbonato de cálcio com sulfato de ferroso, interação classificada como leve, no qual associação resulta em um benefício ao paciente (SGNAOLIN, et al, 2014).

Sabe-se que quanto maior o número de medicamentos utilizados, maior o risco de ocorrer IM, entretanto, devido as múltiplas condições crônicas do paciente nem sempre é possível reduzir a quantidade de medicamentos prescritos, tornando necessário uma equipe multiprofissional para identificar e monitorar essas interações, segundo Marquito. As interações encontradas neste estudo reforçam que prescritores e farmacêuticos devem estar atentos a combinação de medicamentos, pois reconhecer as potenciais interações pode evitar ou minimizar o fracasso terapêutico e a toxicidade das combinações de fármacos, pois poderá avaliar o risco e o benefício dessas associações e assim estará evitando prejuízos à saúde do paciente (BASTOS, 2014)

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A prevalência de pacientes do sexo masculino com idade avançada submetidos a um complexo tratamento farmacológico com variadas combinações de medicamentos, no qual resulta em interações medicamentosas de gravidade leve, moderada e grave, sendo a maioria de gravidade moderada.

As interações consideradas graves pela ferramenta utilizada no estudo, *Medscape*<sup>®</sup>, descrevem a perda da função renal como o efeito clínico principal, entretanto, este efeito é mais preocupante em pacientes renais crônicos que ainda não estão em tratamento de hemodiálise. Também foi verificado no estudo que algumas interações podem provocar a redução da efetividade terapêutica do Atenolol e do Enalapril pelo uso associado ao carbonato de cálcio.

A interferência de ação terapêutica demonstrada no estudo justifica a importância do farmacêutico no acompanhamento farmacoterapêutico do paciente, seja reforçando orientações sobre a maneira correta de utilização dos fármacos

prescritos pelos médicos como também realizando uma seleção cuidadosa de alternativas terapêuticas ou o monitoramento de possíveis efeitos indesejáveis decorrente das interações medicamentosas e avaliando o risco e o benefício de cada combinação de forma individualizada.

## REFERÊNCIAS

1. MALTA, D.C. GONÇALVES, R.P.F.; MACHADO, Í.E.; FREITAS, M.I.; AZEREDO, C.; SZWARCOWALD, C.L. *Prevalência da hipertensão arterial segundo diferentes critérios diagnósticos*. Pesquisa Nacional de Saúde. Rev Bras Epidemiol. 2018.
2. PINHO, N.A.; OLIVEIRA, R.C.; PIERIN, A.M. *Hipertensos com e sem doença renal: avaliação de fatores de risco*. Rev da Esc Enferm da USP. 2016.
3. STOPA, S.R.; CESAR, C.L.; SEGRI, N.J.; ALVES, M.C.; BARROS, M.B.; GOLDBAUM, M. *Prevalência da hipertensão arterial, do diabetes mellitus e da adesão às medidas comportamentais no Município de São Paulo, Brasil, 2003-2015*. Cad Saude Publica. 2018.
4. ALVES, L.F.; ABREU, T.T.; NEVES, N.C.; MORAIS, F.A.; ROSIANY, I.L.; OLIVEIRA, W.V.; ET AL. *Prevalence of chronic kidney disease in a city of southeast Brazil*. J Bras Nefrologia. 2017.
5. MOURA, R.S.; VASCONCELOS, D.F.; FREITAS, E.; MOURA, F.J.; ROSA, T.T.; VEIGA, J.P.; CYSTATIN, C. *CRP, LOG TG/HDLc and Metabolic Syndrome are Associated with Microalbuminuria in Hypertension*. Arq Bras Cardiol. 2014.
6. LOTUFO, PA. *Rastreamento para doença renal: Uma ferramenta em potencial para reduzir a desigualdade na saúde*. Sao Paulo Med J. 2016.
7. LINS, S.M.; LEITE, J.L.; GODOY, S.; TAVARES, J.M.; ROCHA, R.G.; SILVA, F.V. *Adesão de portadores de doença renal crônica em hemodiálise ao tratamento estabelecido*. Acta Paul Enferm. 2018.
8. SANTOS, B.P.; LISE, F.; PAULA, E.A.; RODRIGUES, L.P.; CASTELBLANCO, D.C.; SCHWARTZ, E. *Insuficiência Renal Crônica : Uma Revisão Integrativa Acerca Dos Estudos com Abordagem Qualitativa*. Rev enferm UFPE on line. 2017.
9. SESSO, R.C.; LOPES, A.A.; THOMÉ, F.S.; LUGON, J.R.; MARTINS, C.T. *Brazilian Chronic Dialysis Survey 2016*. J Bras Nefrol. 2017.
10. SOUSA, VJ. *A Importância Dos Cuidados De Enfermagem Prestados Em Terapia Intensiva a Pacientes em processos hemodialíticos venovenosos Contínuos : Pesquisa Bibliográfica*. Rev Electôn Atualiza Saúde. 2015.
11. TINÔCO, J.D.; PAIVA, M.G.; LÚCIO, K.D.; PINHEIRO, R.L.; MACEDO, B.M.; LIRA, A.L.; *Complicações Em Pacientes Renais Crônicos Submetidos À Hemodiálise*. Cogitare Enferm. 2017.

12. FERRAZ, R.N.; MACIEL, C.G.; BORBA, A.K.; FRAZÃO, I.S.; FRANÇA, V.V. *Percepção dos profissionais de saúde sobre os fatores para a adesão ao tratamento hemodialítico*. Rev Enferm Uerj. 2017.
13. GHIMIRE, S.; PETERSON, G.M.; CASTELINO, R.L.; JOSE, M.D.; ZAIDI, S.T. *Medication Regimen Complexity and Adherence in Haemodialysis Patients: An Exploratory Study*. Am J Nephrol. 2016.
14. MARQUITO, A.B.; FERNANDES, N.M.; COLUGNATI, F.A.; PAULA, R.B. *Identifying potential drug interactions in chronic kidney disease patients*. J Bras Nefrol. 2014.
15. SGNAOLIN, V.; ENGROFF, P.; DECARLI, G.A.; FIGUEIREDO, A.E. *Avaliação dos medicamentos utilizados e possíveis interações medicamentosas em doentes renais crônicos*. Sci Med (Porto Alegre). 2014.
16. BASTOS, M.G. *Interação medicamentosa na doença renal crônica*. J Bras Nefrol. 2014.
17. ROCHA, A.A.; ALVES, J.D.; GIACHINI, F.R. *Potenciais Interações Medicamentosas em Pacientes Portadores de Doença Renal Crônica em Tratamento de Hemodiálise*. Rev da Univ Val do Rio Verde, Três Corações. 2017.
18. RUSA, S.G.; PERIPATO, G.I.; PAVARINI, S.C.; ZAZZETTA, M.S.; SOUZA, O. F. *Quality of life/spirituality, religion and personal beliefs of adult and elderly chronic kidney patients under hemodialysis*. Rev Lat Am Enfermagem. 2014.
19. GESUALDO, G.D.; ZAZZETTA, M.S.; SAY, KG.; SOUZA, O.F. *Fatores associados à fragilidade de idosos com doença renal crônica em hemodiálise*. Cienc e Saude Coletiva. 2016.
20. COITINHO, D.; BENETTI, E.R.; UBESSI, L.D.; BARBOSA, D.A.; KIRCHNER, R.M.; GUIDO, L.A.; ET AL. *Complicaciones en la hemodiálisis y evaluación de la salud de los pacientes renales crónicos*. Av Enferm. 2015.
21. ALCALDE, P.R.; KIRSZTAJN, G.M. *Expenses of the Brazilian Public Healthcare System with chronic kidney disease*. Brazilian J Nephrol. 2018.
22. BATISTA, C.M.; MOREIRA, R.S.; PESSOA, J.L.; FERRAZ, A.S.; ROZA, B.A. *Perfil epidemiológico dos pacientes em lista de espera para o transplante renal*. Acta Paul Enferm. 2017.
23. BARBOSA, J.B.; MOURA, E.C.; LIRA, C.L.; MARINHO, P.E. *Quality of life and duration of hemodialysis in patients with chronic kidney disease (CKD): a cross-sectional study*. Fisioter Mov. 2017.
24. RIBEIRO, P.R.; BATISTA, T.S. *Adesão ao tratamento farmacológico anti-hipertensivo de pacientes em hemodiálise*. Rev Ciênc Farm Básica Apl. 2015.
25. SARAFIDIS, PA.; PERSU, A.; AGARWAL, R.; BURNIER, M.; LEEUW, P.;

FERRO, C.; ET AL. *Hypertension in dialysis patients: a consensus document by the European Renal and Cardiovascular Medicine (EURECA-m) working group of the European Renal Association - European Dialysis and Transplant Association (ERA-EDTA) and the Hypertension and the Kidney working group of the European Society of Hypertension (ESH)*. J Hypertens. 2017.

26. ALVES, A.B.; BASTOS, D.P.; SILVA, D.A. *Avaliação da comorbidade entre hipertensão arterial sistêmica e insuficiência renal*. Acta Biomed Bras. 2014.

27. MAGALHÃES, F.G.; GOULART, R.M. *Chronic kidney disease and its treatment in the elderly: an integrative review*. Rev Bras Geriatr e Gerontol. 2015.

## CAPÍTULO 13

### ATENÇÃO FARMACÊUTICA AO PACIENTE RENAL CRÔNICO

Maria Elaine de Souza Costa<sup>1</sup>  
Ana Rosa Falcão Ferreira de Melo<sup>2</sup>  
Telma Cristiane Cavalcanti Nogueira<sup>3</sup>  
Danilo Pontes de Oliveira Barros<sup>4</sup>

#### RESUMO

A doença renal crônica (DRC) constitui um problema na saúde pública mundial. Os pacientes com DRC precisam de seguimento farmacoterapêutico, por se tratar de doença crônica. Contudo, devido à comorbidade e as consequências desta doença, surge a necessidade da formação de uma equipe multiprofissional onde o farmacêutico é indispensável nesta composição. Sendo assim, o objetivo deste estudo foi apresentar a importância do farmacêutico nos cuidados ao paciente renal crônico em um hospital na cidade de Recife-PE. Os dados foram coletados de fichas cadastrais e dispensação da farmácia dos pacientes com DRC, atendidos durante o mês de setembro de 2019. Quanto aos medicamentos mais utilizados foram identificados a eritropoietina, carbonato de cálcio, losartana e omeprazol. Também foi observado que a associação da farmacoterapia renal com a de outras patologias de base, como o tratamento antihipertensivo, pode incorrer em efeitos adversos devido ao sinergismo ou antagonismo de algumas interações. Logo, o farmacêutico apresenta fundamental importância na composição da equipe multidisciplinar, pois é o profissional adequado para oferecer orientações relacionadas aos medicamentos e ao uso racional proporcionando uma melhor qualidade de vida aos pacientes.

**Palavras-chave:** Assistência Farmacêutica. Doença renal crônica. Hemodiálise.

#### INTRODUÇÃO

Atualmente, a Doença Renal Crônica (DRC) vem deixando os nefrologistas em alerta devido aos números de pacientes diagnosticados, sendo considerado como um problema na saúde pública (MOURA, et al, 2015). A prevalência da população mundial varia em média de 8 a 16% (PAULA, et al, 2016) e (MARINHO, et al, 2017). No Brasil, de acordo com a Sociedade de Nefrologia após a realização do último censo, informou que os números de pacientes que precisaram de diálise

---

<sup>1</sup> Farmacêutica Pós-graduanda.

<sup>2</sup> Msc. Em Educação para as Profissões da Saúde e Docente da Faculdade dos Palmares.

<sup>3</sup> Orientadora, Msc. em Educação em Saúde, Docente da Faculdades dos Palmares.

<sup>4</sup> Coorientador, Esp. em Citologia Clínica, Docente do Centro Universitário Maurício de Nassau.

triplicaram ao longo de 18 anos, e em relação aos números de transplantes uma média de 10% de um ano para o para o outro (SBN, 2019).

A DRC consiste na lesão renal com a perda progressiva e irreversível de sua função, quando não identificada e tratada pode levar a paralisação dos rins (Brasil, 2014). As principais patologias que levam aos indivíduos a desenvolverem a DRC, são as doenças crônicas não transmissíveis hipertensão arterial sistêmica (HAS), diabetes mellitus (DM) e ainda causas desconhecidas (BATISTA, et al, 2017). Entretanto, metade dos pacientes que estão em tratamento dialítico no Brasil são acometidos pela hipertensão arterial sistêmica (HAS), sendo considerada uma das principais patologias responsável pelo diagnóstico da DRC. Outros fatores que contribuem para o aumento da DRC são problemas cardiovasculares e a obesidade (PAULA, et al, 2016).

No estágio inicial da DRC o tratamento é realizado de forma convencional, são utilizados fármacos para impedir a progressão da doença, com a evolução da patologia o número de medicamentos tem um aumento significativo e poderá trazer efeitos adversos aos pacientes. Essa ação pode ser controlada através de uma farmacologia segura e a inclusão do farmacêutico na equipe multiprofissional de saúde que é um profissional habilitado e poderá colaborar com conhecimentos relacionados ao mecanismo de ação dos fármacos, interações medicamentosas e sugerir ajustes de doses para esses pacientes (PINHO, et al, 2015).

São necessárias medidas preventivas com objetivo de um diagnóstico precoce visto que, a DRC é uma doença silenciosa e provoca graves consequências a longo prazo. A prática de atividades físicas e a mudança de hábitos alimentares são fundamentais para a redução dos níveis pressóricos, evita a obesidade e assim o doente renal pode ter uma melhor qualidade de vida (SGNAOLIN, et al, 2014).

A Doença Renal Crônica está cada vez mais frequente mundialmente sendo considerada por alguns autores como a epidemia do século, desta forma com a finalidade de minimizar os impactos da DRC, surge o desafio e a necessidade de uma equipe multidisciplinar de saúde para receber esses pacientes que necessitam de tratamento prolongado. Essa abordagem é importante para melhorar à adesão a terapia e a qualidade de vida dos indivíduos (SANTOS, et al, 2018).

Os portadores de DRC necessitam de acompanhamento farmacoterapêutico para melhor administração de seus medicamentos, visto que, algumas vezes a

forma como está sendo administrada é considerada incorreta, podendo ter ainda uma duração inadequada decorrente da prescrição, e desta forma minimizar os efeitos negativos das reações adversas e as interações medicamentosas (VAISBICH, et al, 2018). O farmacêutico é o profissional habilitado e capacitado para intervir em prevenções, reconciliação medicamentosa junto da equipe multiprofissional.

Neste sentido este estudo justifica conhecer a prática da atenção farmacêutica na DRC, devido que o Brasil atualmente sofre com vários problemas de saúde pública entre eles destacam-se as doenças renais crônicas, com um aumento exacerbado entre os diagnósticos, o que acarretam consequências graves aos pacientes e também custos onerosos aos serviços públicos de saúde. Por ser uma condição clínica resultante de inúmeros processos patológicos, nesta circunstância com o uso concomitante de inúmeros medicamentos que podem ser em alguns casos nefrotóxicos o que podem agravar o quadro da doença ((SANTOS, et al, 2018).

Sendo assim, de acordo com Batista, a inclusão do profissional farmacêutico na equipe multiprofissional de saúde oferece informações necessárias ao uso racional dos medicamentos para minimizar os impactos negativos causados pelos efeitos indesejados e as supostas reações adversas ou efeitos colaterais. Assim, mais estudos sobre o tema permitem conhecer a prática do profissional farmacêutico na atenção farmacêutica aos pacientes portadores de doenças renais, para que possa intervir no tratamento que foi pré-estabelecido. No presente estudo avaliou-se a importância do farmacêutico na equipe multiprofissional de saúde e os cuidados aos pacientes renais crônicos em um hospital de referência do estado de Pernambuco.

## **MÉTODO**

Realizou-se um estudo descritivo com abordagem quantitativa. O estudo foi desenvolvido na farmácia de um Hospital quaternário, localizado na cidade do Recife-PE. Os dados que compuseram o estudo foram secundários, coletados de fichas de controle e dispensação da farmácia de pacientes com doença renal crônica atendidos no ambulatório do setor de Nefrologia do referido hospital.

Foram analisadas 348 fichas cadastrais, das quais foram selecionadas de acordo com critério para inclusão neste estudo, pacientes que estejam em tratamento com renal crônica com idade superior a 18 anos e que foram atendidos durante o mês de setembro 2019. Para os critérios de exclusão, os dados utilizados foram: fichas cadastrais incompletas, pacientes que realizaram transplante e pacientes que vieram a óbito.

O processo de separação das informações para compor o perfil dos pacientes aconteceu em duas fases. Na primeira fase, as informações obtidas foram para a obtenção das variáveis demográficas, clínicas e os nomes dos medicamentos utilizados pela Denominação Comum Brasileira (DCB). Em seguida esses dados foram transcritos para uma planilha com o objetivo de traçar o perfil farmacoterapêutico dos pacientes.

Na segunda fase, foi utilizado o programa *Medscape*<sup>®</sup> que é uma ferramenta online com base de dados no Drug Interaction Checker, para fazer a combinação dos principais fármacos que são utilizados na DRC, e assim analisar interações medicamentosas.

Os dados coletados através das fichas cadastrais foram armazenados e analisados através de tabelas por meio do programa Excel<sup>®</sup> 2016. A pesquisa realizou-se por meios de dados secundários de informações não havendo contato com paciente, assegurando o compromisso ético da utilização de dados segundo a resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, e desta forma mantendo sigilo.

## RESULTADOS E DISCUSSÕES

Das 348 fichas cadastrais analisadas 66,6% pertenciam ao sexo masculino e 33,3% ao sexo feminino, com variação de idade de 20 a 93 anos. Após a adoção dos critérios de exclusão foram selecionadas 168 fichas cadastrais, expostos na tabela 1.

**Tabela1. Características sócias demográficas**

VARIÁVEIS		
Sexo	n	%
Masculino	108	64,28

Feminino	56	33,33
Faixa etária (anos)		
20 a 39	19	11,3
40 a 59	85	50,6
60 a 79	60	35,7
80 a mais	4	2,39

Neste estudo, a média de idade relacionada aos homens chamou a atenção, porque são homens em idade ativa profissionalmente, na faixa etária de 40 a 59 anos, uma média 49,8 anos para cada indivíduo do sexo masculino diagnósticos com DRC. Os homens possuem maior resistência a procurar assistência médica e com isso são mais vulneráveis às doenças crônicas, especialmente a hipertensão arterial sistêmica (HAS) e diabetes mellitus que são os maiores fatores de risco da DRC, em outros estudos realizados consolidam essas informações (SANTOS, et al, 2018).

Observa-se que a causa principal para o diagnóstico mais frequente da DRC, foram a hipertensão arterial sistêmica (HAS), seguido de diabetes mellitus, glomerulonefrites e com menor frequência a presença de lúpus eritematoso sistêmico.

Também foi observado que a maioria dos pacientes fazem uso de mais de 5 medicamentos, e que a classe de medicamentos mais prescrita são os fármacos utilizados para o tratamento da Hipertensão Arterial (HA), seguidos dos hiperglicemiantes.

Em estudo similar foi constatado como doenças de base para diagnóstico da DRC, hipertensão arterial sistêmica (HAS), infecções crônicas, (DM), Lúpus Eritematoso Sistêmico e Mieloma Múltiplo (MONTERROZA, et al, 2017). Em relação à média de medicamentos de outros estudos, relataram uma média aproximada para cada paciente de 6,3 medicamentos<sup>8</sup>. Esses dados são equivalentes com outro estudo similar (ROCHA, et al, 2017). Em outro estudo foi relatado que a classe de medicamentos mais prescritos foi os fármacos que atuam no sistema cardiovascular, seguidas de medicamentos com ação no trato alimentar e metabólito (MARQUITO, et al, 2014).

No presente estudo foram identificados os fármacos que habitualmente são os mais utilizados na hemodiálise, eritropoietina, carbonato de cálcio, losartana, omeprazol (quadro1). Em relação às classes terapêuticas destacaram-se os antianêmicos e suplementos minerais. Os resultados mostram que os pacientes renais, são mais propicio as consultas médicas e internações devido ao uso concomitante de vários medicamentos e das diversas comorbidades.

Quadro 1: Principais medicamentos usados na hemodiálise de acordo com a classificação (DCB)

<b>Medicamentos</b>	<b>Classe Terapêutica</b>	<b>Reações adversas</b>
Eritropoietina	Antianêmicos	Alteração da PA, dor, queimação, tontura, sonolência, febre, fraqueza.
Hidróxido férrico	Antianêmicos	Mudança passageira no paladar, febre, tremores, náuseas.
Calcitriol	Distúrbio Mineral e Ósseo	Anorexia, cefaleia, vômito, constipação.
Desferroxamina	Distúrbio Mineral e Ósseo	Febre alta, dor de garganta, falta de ar, dor abdominal, diarreia aquosa, vômito, náuseas, indigestão, dor abdominal.
Sevelemer	Distúrbio Mineral e Ósseo	Febre alta, dor de garganta, falta de ar, dor abdominal, diarreia aquosa, vômito, náuseas, indigestão, dor abdominal.
Metformina	Hiperglicemiantes	Perturbações do trato gastrointestinal, anorexia, náuseas, diarreia.
Glibenclamida	Hipoglicemiantes	Perturbações do trato

		gastrointestinal, anorexia, náuseas, diarreia.
Insulina NPH e Regular	Hipoglicemiantes	Pode ocorrer em início de tratamento anomalias de refração, edemas e urticárias.
Sinvastatina	Hipolipemiantes	São bem tolerados.
Cinalcacet	Hiperparatiroidismo	Náusea, vômito, anorexia, hipotensão, tosse e outros.
Atenolol	Antihipertensivo, controle de angina e arritmia.	Bradicardia, choque cardiogênico, acidose metabólica, síndrome do nódulo sinusal.
Ácido acetilsalicílico	Aines (anti-inflamatórios não-esteroidais.)	Náuseas, vômitos, diarreia, hemorragia gástrica, enjôos, etc. O uso prolongado pode predispor nefrotoxicidade.

O uso de alguns medicamentos requer atenção especial pelo fato de serem nefrotóxicos que é o caso do ácido acetilsalicílico que pode causar nefrite intersticial crônica. Portanto, apesar de ser nefrotóxico o uso do ácido acetilsalicílico é importante para os rins, pois eles atuam inibindo a cascata do ácido aracdônico, que interfere diretamente na função renal, devido a inibição das prostaglandinas, atuam como vasodilatadora mediante a estimulação de receptores tubulares, age também nos receptores de sódio e cloreto na alça de Henle.de maneira seletiva ou não. Em outro estudo realizado esses dados foram evidenciados (SPANVELLO, et al, 2018).

Um dos principais achados em relação aos medicamentos utilizados pelos pacientes de hemodiálise foi à ocorrência de várias combinações farmacológicas descritos no quadro 2, fazendo com que os pacientes tenham a necessidade de

monitoramento de reações adversas, devido a suspeita do aumento da biodisponibilidade do fármaco ou o insucesso terapêutico e conseqüentemente o menor funcionamento renal.

Quadro: 2 principais combinações farmacológicas

<b>Medicamentos</b>	<b>Classificação da Interação Medicamentosa</b>	<b>Descrição da Interação Medicamentosa</b>
Azatioprina e Hidroxicloroquina	Grave	A azitioprina aumentam os efeitos dos imunossupressores, risco de infecção.
Ácido acetilsalicílico e Atenolol	Moderada	A Aspirina diminui os efeitos do Atenolol pelo antagonismo farmacodinâmico (Uso de AINES por mais de 1 semana). Os AINES diminuem a síntese de prostaglandinas. Aumentam o potássio sérico
Ácido acetilsalicílico e Captopril	Grave	Pode resultar em uma diminuição significativa da função renal. O mecanismo provavelmente está relacionado à capacidade dos AINES de reduzir a síntese de prostaglandinas renais vasodilatadoras.
Losartana e Ácido acetilsalicílico	Grave	Os AINES diminuem a síntese de prostaglandinas renais vasodilatadoras e, portanto, afetam a homeostase hídrica e podem diminuir o efeito anti-hipertensivo. O uso em idosos também pode ocasionar na deterioração da função renal, devido aumento da toxicidade um do outro.
Carbonato de Cálcio e Atenolol	Moderado	O carbonato de cálcio diminui os efeitos do atenolol uso adequado separado com diferença de 2 horas.
Carbonato de Cálcio e Enalapril	Moderado	O Carbonato de Cálcio diminui o efeito do Enalapril por mecanismo de ação não especificado.
Carbonato de Cálcio e Ácido acetilsalicílico	Moderado	Reabsorção tubular renal, devido ao aumento do pH. Os níveis de salicilatos aumentaram em doses moderadas.
Carbonato de Cálcio e Sulfato Ferroso	Leve	O Sulfato Ferroso aumenta os níveis de Carbonato de Cálcio melhorando a absorção gastrointestinal.
Ácido acetilsalicílico e Glibenclamida	Grave	Aspirina aumenta os efeitos da glibenclamida por mecanismo desconhecido. Risco de hipoglicemia.

Deferoxamina e Carbonato de cálcio	Moderada	A deferoxamina diminui os níveis de carbonato de cálcio. Por inibição da absorção GI.
Ácido acetilsalicílico e Prednisolona	Grave	Aumenta a toxicidade do outro pelo sinergismo farmacodinâmico. Aumento no risco de ulceração gastrointestinal
Carbonato de Cálcio e Cloroquina	Moderada	O carbonato de Cálcio diminui o efeito da cloroquina. Dose separadas pelo menos 4 horas.
Carbonato de Cálcio e Glibenclamida	Moderada	O Carbonato aumentará o nível ou efeito da Glibenclamida aumentando o pH gástrico
Enalapril e Metformina	Grave	Enalapril aumenta a toxicidade da metformina, mecanismo não específico.

Diante do exposto, como mostra no quadro 2, as diversas combinações farmacológicas apresentam-se em: graves, moderadas e leves. Em relação à gravidade do resultado clínico, a maioria das combinações apresentaram gravidade moderada. As combinações de medicamentos que mais representam o maior número de combinações farmacológicas foram o ácido acetilsalicílico e o carbonato de cálcio, o que reforça a elevada prevalência de potenciais IM entre os pacientes com DRC. É necessário que os pacientes renais tenham monitoramento, afinal são mais propícios as reações adversas dos medicamentos e desta forma o reconhecimento das IM e as principais combinações de medicamentos possibilitam o insucesso terapêutico (PINHO, et al, 2015).

O ácido acetilsalicílico é um medicamento utilizado como antitrombótico, porém pode ser nefrotóxico porque diminuem a síntese das prostaglandinas renais e conseqüentemente pode haver uma diminuição das funções renais vasodilatadoras e podem diminuir o efeito dos anti-hipertensivos. O carbonato de cálcio é utilizado na prevenção da hipocalcemia, também é preciso que haja um monitoramento, ele diminui o efeito de alguns anti-hipertensivo sendo necessário que o seu uso seja separadamente em um intervalo de tempo.

Desta forma, segundo Rocha, a presença do farmacêutico na equipe multiprofissional se faz necessário, para receberem esses pacientes que são acometidos por essa grave doença e que precisam de orientações para que os seus tratamentos sejam realizados de forma preconizada.

Percebe-se que os pacientes com DRC, independentemente de estar em terapia renal substitutiva ou não, precisam de acompanhamento especial, porque os medicamentos irão fazer parte de suas rotinas e que a doença renal crônica é progressiva e irreversível. É necessário monitoramento para esses pacientes, pois é uma população complexa do ponto de vista terapêutico, os pacientes em diálise fazem usos de vários medicamentos e são mais propícios aos problemas relacionados aos medicamentos (PRM) (MARQUITO, et al, 2014).

Marquito, afirma que os PRM incluem desde as reações adversas até baixa adesão ao tratamento, caso não sejam tratados podem causar morbimortalidade para os pacientes e custos onerosos para o governo. O farmacêutico é profissional atuante no cuidado e recuperação da saúde, eles devem ter uma boa percepção e conhecimentos para orientar esses pacientes, e que os seus tratamentos sejam realizados com sucesso afinal, os medicamentos são utilizados com o objetivo de alcançar melhoria na qualidade de vida.

O farmacêutico participa de várias funções no setor de hemodiálise, portanto se faz necessário entender a fisiopatologia das doenças renais e compreender a farmacoterapia. O farmacêutico precisa ter compreensão da área para orientar os pacientes, a presença deste profissional na hemodiálise consiste em educação para a saúde e a melhoria no bem estar dos indivíduos (VIANA, et al, 2017).

Segundo Viana, o farmacêutico realiza a interpretação de exames bioquímicos dos pacientes e assim pode levantar hipóteses de melhoria no prognóstico juntamente com a equipe multiprofissional de saúde, e conseqüentemente realizar o monitoramento da dosagem correta, reconciliação, do horário e a interação de medicamentos ou alimentos, visto que, fazem uma grande diferença na resposta terapêutica.

Em estudo similar, o farmacêutico participa de todos os requisitos técnicos e legais do circuito de medicamentos e funções clínicas, no qual desempenham intervenções direcionadas aos pacientes e informações relacionadas com os medicamentos junto à equipe multidisciplinar, com objetivo de melhorar o processo farmacoterapêutico e minimizar os resultados negativos associados às reações adversas e toxicidade, conseqüentemente contribuindo para o uso racional de medicamentos. Também foi evidenciado que as orientações farmacêuticas foram

fundamentais para alta de pacientes após a realização do transplante (LIMA, et al, 2016).

A Assistência Farmacêutica vem com um conceito revolucionário na prática da farmácia, no qual os farmacêuticos assumem responsabilidades para os resultados da terapia farmacológica em seus pacientes. A prática da assistência farmacêutica envolve educação em saúde, o farmacêutico é um profissional que vem agregando habilidades, responsabilidades na prevenção e recuperação da saúde (BOUÇAS, et al, 2018).

Observa-se que, quando a equipe de profissionais trabalha em parceria a eficácia terapêutica é notória. Os farmacêuticos oferecem sugestões aos médicos em relação às mudanças de doses e administração de preparações de ferro, no qual ocorreu uma redução nos níveis de hemoglobina, mostrando responsabilidades e conhecimento para intervir em preparações farmacológicas, evitando efeitos negativos para os pacientes (MONTERROZA, et al, 2017).

Uma das principais contribuições que a assistência farmacêutica pode agregar junto da equipe multidisciplinar de saúde, dentro do serviço de hemodiálise é poder elaborar um método fácil e seguro de farmacoterapia. Na doença renal crônica os pacientes podem estar em maior risco de PRM, visto que, existem variadas comorbidades, conseqüentemente são polifármacia (PEREIRA, 2018). A elaboração de um método em saúde reflete em uma aposta ética porque envolve atitudes de profissionais que por meio de informações visam melhorar a relação dos pacientes com medicamentos (ORTEGA, et al, 2014).

Para o processo da Assistência farmacêutica dentro da equipe multiprofissional a farmacovigilância é fundamental ao identificar riscos relacionados com segurança, efetividade de medicamentos, por meio de seguimento farmacoterapêutico. Na adesão a farmacologia, o conhecimento clínico é essencial, e desta forma realizar orientação, verificar a análise quanto à dosagem, administração e interações medicamentosas (ROCHA, et al, 2017).

Outro ponto importante, de acordo com Santos, é que podem ter boa contribuição para a atenção farmacêutica na equipe profissional na adesão a farmacologia segura, é ter uma boa comunicação entre os profissionais de saúde e também com os pacientes. Como relatado, percebe-se que os pacientes renais precisam de monitoramento, pelo fato de serem polifarmácia. Portanto, os

farmacêuticos devem estar sempre atentos durante a distribuição dos medicamentos sinalizando se houver interação medicamentosa (IM). É necessário não só à elaboração de ações direcionadas aos pacientes renais, mas também é preciso realização de estratégias com toda a equipe multiprofissional de saúde que possibilitem um diagnóstico precoce.

Ainda relacionado à questão de contribuição da assistência farmacêutica, percebe-se que os farmacêuticos da hemodiálise participam da realização de formações de outros profissionais de saúde, além da realização de palestras e workshops direcionados não apenas aos pacientes, como também aos cuidadores e aos familiares (VIANA, et al, 2017).

Importante, observar para as diversas consequências que são acometidos os pacientes com DRC, muitas vezes tornam-se dependentes parciais ou totais dos cuidados de outras pessoas. Possuem limitações físicas, sociais e até psicológicas, esses fatores impedem que os mesmos tenham uma vida normal, ou até mesmo a possibilidade de uma expectativa de vida diminuída.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Percebe-se que cada vez mais, cresce o número de pacientes diagnosticados com DRC anualmente, nos quais são acometidos por várias comorbidades, fazem uso de polifarmácia e que são mais propícios aos efeitos adversos de alguns fármacos.

Foi observada a necessidade de uma equipe multiprofissional de saúde para que sejam elaboradas estratégias que alcance o prognóstico precoce, afinal a DRC, é uma doença silenciosa. A participação do profissional farmacêutico é determinante para o seguimento farmacoterapêutico, reconciliação de medicamentos, educação para a saúde, detecção e resolução de problemas relacionados a medicamentos como, as reações adversas, interações medicamentosas e o uso racional proporcionando uma melhor qualidade de vidas aos pacientes.

## **REFERÊNCIAS**

1. MOURA, L.; ANDRADE, S.S.; MALTA, D.C.; PEREIRA, C.A.; PASSOS, J.E.; *Prevalência de autorrelato de diagnóstico médico de doença renal crônica no Brasil: Pesquisa Nacional de Saúde, 2013*. Rev Bras Epidemiol. 2015.

2. PAULA, E.A.; COSTA, M.B.; COLUGNATI, F.A.; BASTOS, R.M.; VANELLI, C.P.; LEITE, C.C.; et al. *Strengths of primary healthcare regarding care provided for chronic kidney disease*. Rev Lat Am Enfermagem. 2016.
3. MARINHO, A.W.; PENHA, A.D.; SILVA, M.T.; FREIRE, G.T. *Prevalência de doença renal crônica em adultos no Brasil: revisão sistemática da literatura*. Cad Saúde Coletiva. 2017.
4. Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN). *Doença Renal Crônica (Prévia)*. [Acesso em: 2019, Mar 10] disponível em: <<https://sbn.org.br/aula/doenca-renal-cronica-no-brasil/>>.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Especializada e Temática. *Diretrizes Para o Cuidado Ao Paciente Com Doença Renal Crônica-DRC No Sistema Único de Saúde*. Brasília: Ministério da Saúde; 2014.
6. BATISTA, C.M.; MOREIRA, R.S.; PESSOA, J.L.; FERRAZ, A.S.; ROZA, B.A. *Perfil epidemiológico dos pacientes em lista de espera para o transplante renal*. Acta Paul Enferm. 2017.
7. PINHO, N.A.; SILVA, G.V.; PIERIN, A.M. *Prevalence and factors associated with chronic kidney disease among hospitalized patients in a university hospital in the city of São Paulo, SP, Brazil*. J Bras Nefrol. 2015.
8. SGNAOLIN, V.; SGNAOLIN, V.; ENGROFF, P.; DECARLI, G.A.; FIGUEIREDO, A.E. *Avaliação dos medicamentos utilizados e possíveis interações medicamentosas em doentes renais crônicos*. Sci Med (Porto Alegre). 2014.
9. SANTOS, F.T.; SILVA, D.L.; TAVARES, N.U. *Pharmaceutical clinical services in basic care in a region of the municipality of São Paulo*. Brazilian J Pharm Sci [Internet]. 2018 [Acesso em 2019, Sep 15]; 54(3): e17033. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1984-82502018000300604&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-82502018000300604&lng=en). Epub Nov 29, 2018>.
10. SANTOS, E.M.; BRITO, D.J.; FRANÇA, A.K.; LAGES, J.S.; SANTOS, A.M.; FILHO, N.F. *Association between estimated glomerular filtration rate and sodium excretion in urine of African descendants in Brazil: a population-based study*. Brazilian J Nephrol. 2018.
11. VAISBICH, M.H.; SATIRO, C.A.; ROZ, D.; NUNES, D.A.; MESSA, A.C.; LANETZKI, C.; et al. *Multidisciplinary approach for patients with nephropathic cystinosis: model for care in a rare and chronic renal disease*. Brazilian J Nephrol. 2018.
12. SANTOS, K.K.; LUCAS, T.C.; GLÓRIA, J.C.; JÚNIOR, A.C.; RIBEIRO, G.C.; LARA, M.O. *Perfil epidemiológico de pacientes renais crônicos em tratamento*. Rev Enferm UFPE On line [Internet]; 2018 [Acesso em: 22 Out 2019]; 12(9): 2293-2300. Disponível em <<https://periodicos.ufpe.br/>>.
13. MONTERROZA, D.A.; BOLIVAR, J.F. *Pharmaceutical care practice in patients with chronic kidney disease*. Farm Hosp. 2017.

14. ROCHA, A.A.; ALVES, J.D.; CASAGRAND, F. R.; GIACHINI, F.R. *Potenciais interações medicamentosas em pacientes portadores de doença renal crônica em tratamento de hemodiálise*. Rev da Univers Vale do Rio Verde, Tres Corações. 2017.
15. MARQUITO, A.B.; FERNANDES, N.M.; COLUGNATI, F.A.; PAULA, R.B. *Identifying potential drug interactions in chronic kidney disease patients*. J Bras Nefrol 'orgão Of Soc Bras e Latino-Americana Nefrol. 2014.
16. SPANEVELLO, S.; LOCATELLI, C.; BANDEIRA, V.A.; COLET, C.F. *Interações medicamentosas, reações adversas e ajuste de dose de medicamentos utilizados por pacientes em hemodiálise*. Revista Saúde (Sta Maria). 2018.
17. VIANA, A.L. *Hemodiálise e o Papel Do Farmacêutico The Role of the Pharmacist in Hemodialysis*. Rev Port Farmacoter. 2017.
18. LIMA, L.F.; MARTINS, B.C.; OLIVEIRA, F.R.; CAVANCANTE, R.M.; MAGALHÃES, V.P.; FIRMINO, P.Y.; et al. *Pharmaceutical orientation at hospital discharge of transplant patients: strategy for patient safety*. Einstein (Sao Paulo). 2016.
19. BOUÇAS, E.; MARTINS, T.R.; FUTURO, D.O.; CASTILHO, S.R. *Acreditação no âmbito da assistência farmacêutica hospitalar: uma abordagem qualitativa de seus impactos*. Physis Rev Saúde Coletiva, Rio de Janeiro. 2018.
20. PEREIRA, T.H. *Acompanhamento farmacoterapêutico em pacientes renais crônicos em hemodiálise*. Rev Especialize On-line IPOG [Internet]; 2018 [Acesso em 16 Jul 2019]; 16(1). Disponível em: <<https://www.ipog.edu.br/revista-especialize-online/edicao-16-2018-dez/acompanhamento-farmacoterapeutico-em-pacientes-renais-cronicos-em-hemodialise/>>.
21. ORTEGA, M.M.; RAMOS, R.; MOLINA, M. *Hacia un nuevo modelo de gestión de farmacia en la asistencia integral del paciente con enfermedad renal crónica*. Farm Hosp. 2014.

## CAPÍTULO 14

### MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Tayanne Kiev Carvalho Dias<sup>1</sup>  
Anniely Rodrigues Soares<sup>2</sup>  
Anna Tereza Alves Guedes<sup>3</sup>  
Iolanda Carlli da Silva Bezerra<sup>4</sup>  
Nathanielly Cristina Carvalho de Brito Santos<sup>5</sup>  
Altamira Pereira da Silva Reichert<sup>6</sup>

#### RESUMO

O objetivo foi identificar, reunir e sintetizar as evidências disponíveis na literatura, sobre as alterações clínicas nas crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus. Trata-se de uma revisão integrativa que teve como fonte de dados publicações disponíveis nas bases PubMed, LILACS, SCIELO, IBICS e BIREME. Foram identificados 18 estudos. A partir da análise evidenciaram-se duas áreas temáticas: Alterações neurológicas estruturais de crianças com síndrome congênita do Zika vírus e Alterações neurológicas funcionais de crianças com síndrome congênita do Zika vírus. Os resultados demonstram a complexidade da síndrome congênita do Zika vírus, caracterizada por um conjunto singular de comprometimentos físicos e funcionais, com fatores de risco para a piora do quadro clínico das crianças acometidas por tal agravo. Concluímos que é primordial a compreensão dos profissionais de saúde quanto a complexidade da síndrome congênita do Zika vírus, a fim de prestar uma melhor assistência à essas crianças, garantindo adequado acolhimento, diagnóstico e tratamento, minimizando assim, os riscos de morbimortalidade infantil nesse grupo.

**Palavras-chave:** Microcefalia; Zika vírus; Anormalidades Congênicas; Deficiência.

---

<sup>1</sup> Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Programa de Pós-graduação em Enfermagem. João Pessoa, Paraíba, Brasil.

<sup>2</sup> Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Programa de Pós-graduação em Enfermagem. João Pessoa, Paraíba, Brasil.

<sup>3</sup> Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Programa de Pós-graduação em Enfermagem. João Pessoa, Paraíba, Brasil.

<sup>4</sup> Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Programa de Pós-graduação em Enfermagem. João Pessoa, Paraíba, Brasil.

<sup>5</sup> Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), Campus Cuité, Centro de Educação e Saúde. Cuité, Paraíba, Brasil.

<sup>6</sup> Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva. João Pessoa, Paraíba, Brasil.

## INTRODUÇÃO

Depois da chegada e circulação do Zika vírus (ZIKV) no Brasil, ocorrida no período entre 2015 e 2016, uma modificação no padrão epidemiológico do número de recém-nascidos com microcefalia foi constatada pelo maior número de casos notificados na região Nordeste do Brasil<sup>1</sup>.

Nesse período foram notificados 10.232 casos suspeitos de microcefalia, dos quais, 2.205 foram confirmados<sup>2</sup>. Diante desse cenário, o Ministério da Saúde (MS) declarou Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) e, com isso, recebeu apoio de pesquisadores e instituições internacionais, a fim de investigarem as causas do surto e chegaram a um consenso científico que indicou uma relação causal entre a infecção pelo ZIKV no período gestacional e a microcefalia<sup>3,4</sup>.

Evidências clínicas, epidemiológicas e laboratoriais levaram os pesquisadores a concluir que o ZIKV é um importante patógeno emergente, por ter sido constatado seu tropismo pelo sistema nervoso central (SNC), podendo atravessar a barreira placentária e causar morte celular dos neurônios, sendo capaz de causar graves anormalidades no cérebro fetal<sup>5,6</sup>.

Outrossim, além da microcefalia, o ZIKV pode gerar malformações e complicações neurológicas específicas, que vão desde alterações na morfologia craniana, anomalias cerebrais e oculares, a contraturas congênitas. Essa complexa junção de anomalias é tanto plausível quanto única, conhecida como Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZ)<sup>7,8,3</sup>.

O tipo e o nível da gravidade da seqüela que o ZIKV pode causar nas crianças com a SCZ variam com cada caso. Entretanto, estudos evidenciaram que os danos causados aos recém-nascidos podem ser mais graves se a infecção pelo ZIKV ocorrer no início do primeiro trimestre de gestação<sup>9,10</sup>.

Considerando que não há um tratamento específico para as crianças com a SCZ, pois cada uma possui sequelas distintas, faz-se necessário que os profissionais de saúde compreendam as repercussões clínicas e sistêmicas que estas podem apresentar, avaliando seus efeitos a curto, médio e longo prazos, a fim de planejar ações de suporte específicas para as necessidades encontradas de cada criança, além de considerar os riscos à saúde que contribuem para o aumento de morbimortalidade infantil em todo país.

Procurando contribuir e somar esforços para a melhoria da assistência à saúde da criança com SCZ, o presente estudo propõe identificar, reunir e sintetizar as evidências disponíveis na literatura sobre as alterações clínicas nas crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus.

## MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, a qual objetiva sintetizar, de modo sistemático, estruturado e abrangente resultados de outras pesquisas sobre a SCZ, proporcionando a construção de novos conhecimentos sobre essa temática<sup>11</sup>.

O estudo seguiu as etapas inerentes ao método: definição da temática e da questão de pesquisa; estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos e busca nas fontes de dados; categorização dos estudos selecionados; avaliação dos estudos incluídos na revisão; interpretação e discussão dos resultados; e síntese do conhecimento<sup>12</sup>.

Na primeira etapa ocorreu a identificação do tema e elaboração da pergunta de pesquisa, que buscou analisar a produção científica nacional e internacional atualizada acerca das manifestações clínicas das crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus, a partir da seguinte questão norteadora: Quais são as evidências científicas acerca das manifestações clínicas das crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus?

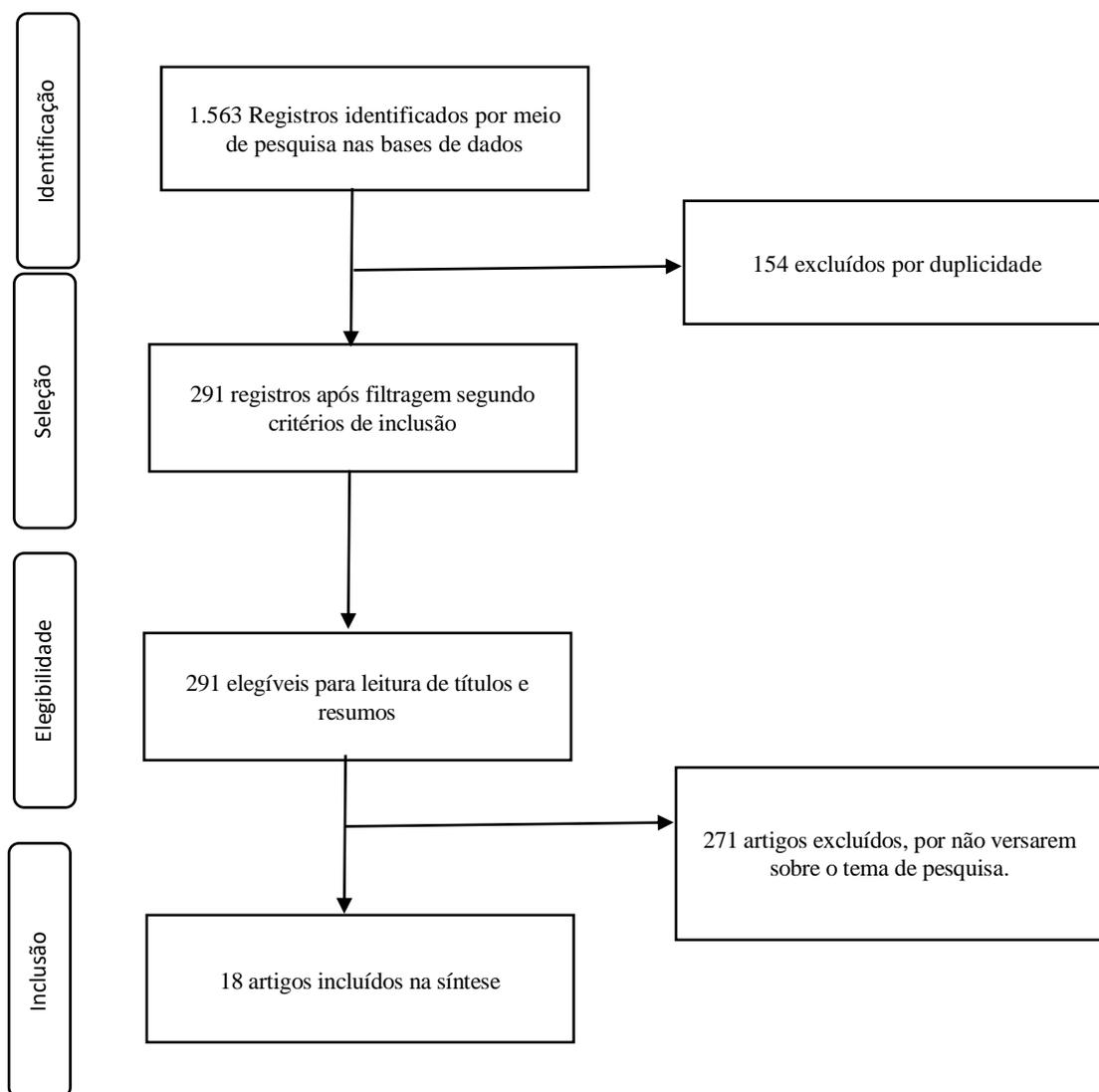
O levantamento de dados foi realizado entre janeiro e agosto de 2018, nas bases de dados eletrônicas: Publicações Médicas (PubMed), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SCIELO), Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud (IBECS) e Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME). Foram utilizados descritores em inglês e português, dispostos segundo as padronizações dos Descritores em Medical Subject Headings (MeSH) e Ciências da Saúde (DECs): *Microcephaly* ou Microcefalia; e *Zika Virus Infection* ou Infecção pelo Vírus Zika. Esses descritores foram cruzados nas bibliotecas eletrônicas selecionadas, com a interposição do operador booleano *AND*. Não houve restrição quanto ao período de publicação dos artigos científicos.

A seleção dos artigos foi feita por duas pesquisadoras, de forma independente, obedecendo aos critérios de inclusão: estudos completos disponíveis online, nos idiomas inglês e/ou português, que se enquadravam ao objetivo da

pesquisa. Excluíram-se artigos repetidos, editoriais, cartas ao leitor e aqueles que não possuíam abordagem relevante para o alcance do objetivo proposto.

A busca totalizou um quantitativo de 1.563 artigos, sendo excluídos 154 por duplicidade e, após filtragem e leitura criteriosa dos títulos e resumos, resultou 291 publicações. Destas, foram selecionadas para síntese e análise de dados 18 artigos, conforme detalhado na Figura 1.

**Figura 1.** Fluxograma de seleção dos artigos – João Pessoa, PB, 2018.



Após seleção dos estudos, os dados foram minuciosamente revisados e, em seguida, interpretados e discutidos por meio da análise temática<sup>13</sup>, que se baseia em encontrar os núcleos de sentido que integram uma comunicação através da separação de termos frequentes que apresentam significado diante do objetivo visado.

Tal processo é conduzido em três etapas: pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados obtidos, que permitiram organizar e agrupar o material empírico, e definir as categorias temáticas.

A partir da análise dos artigos elencados, construiu-se duas áreas temáticas (AT): AT1- Alterações neurológicas estruturais de crianças com síndrome congênita do Zika vírus, e AT2- Alterações neurológicas funcionais de crianças com síndrome congênita do Zika vírus.

## RESULTADOS

Os estudos selecionados que versam sobre a síndrome congênita do Zika vírus estão distribuídos em 18 artigos, sendo quatorze encontrados na PubMed, três na LILACS e um na SCIELO.

**Quadro 1.** Caracterização dos artigos selecionados para a revisão integrativa, segundo título, autores, ano, periódico, local em que o estudo foi realizado, tipo de estudo, objetivo, manifestações clínicas de crianças com SCZ. João Pessoa – PB, 2018.

Título do Artigo	Referência/Ano de Publicação	Período	País/ Delineamento	Objetivo	Manifestações clínicas de crianças com a SCZ
Association of arthrogryposis in neonates with microcephaly due to Zika virus - a case serie	ALVINO, A.C.M.I. et al. 2016	Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil	Brasil/ Relato de caso	Analisar a presença da artrogripose nas crianças pesquisadas, a severidade do quadro clínico e a repercussão no prognóstico.	Microcefalia severa; acometimento do quadril; alterações em joelhos, tornozelos e punhos; artrogripose em membros superiores e inferiores; desconforto respiratório precoce; calcificações; ventriculomegalia; alterações de sulcação; hipoplasia de fossa posterior.
Characteristics of Dysphagia in Infants with Microcephaly Caused by Congenital Zika Virus Infection, Brazil, 2015	LEAL, M.C. et al. 2017	Emerging Infectious Diseases journal	Brasil/ Descritivo, Retrospectivo	Resumir as características da disfagia em nove crianças no Brasil com microcefalia causada por infecção congênita pelo zika vírus.	Dano neurológico; anormalidades na fase oral; disfagia; artrogripose; dano neurológico, com atrasos no desenvolvimento global; hipertonia dos membros e sinais piramidais e extrapiramidais; hiperextensão do pescoço; irritabilidade; déficit no desenvolvimento motor; calcificações; hipoplasia do tronco cerebral; disfunções da graduação da mandíbula.
Clinical features and neuroimaging (CT and	ARAGAO, M.F.V. et al. 2016	BMJ	Brasil/ Estudo retrospectivo	Relatar os achados radiológicos observados nos exames	Recém-nascidos pequenos para a idade gestacional; desproporção craniofacial; protuberância occipital; malformações do desenvolvimento e sulcação cortical; diminuição do volume

<p><b>MRI findings in presumed Zika virus related congenital infection and microcephaly: retrospective and case series study</b></p>				<p>de tomografia computadorizada (TC) e ressonância magnética (RM) dos primeiros casos de infecção congênita e microcefalia, presumivelmente associados ao vírus Zika na atual epidemia brasileira.</p>	<p>cerebral; ventriculomegalia; anormalidades do corpo caloso (hipogênese e hipoplasia); calcificações de matéria branca corticais e subcorticais nos lobos frontal, parietal e occipital; malformações corticais (paquigiria e polimicrogiria) localizadas predominantemente nos lobos frontais; ventriculomegalia; calcificações na junção entre a matéria branca cortical e subcortical; atraso na mielinização.</p>
<p><b>Computed Tomographic Findings in Microcephaly Associated with Zika Virus</b></p>	<p>HAZIN A.N. et al. 2016</p>	<p>New England</p>	<p>Brasil/Relato de caso</p>	<p>Relatar os achados obtidos por meio de tomografia computadorizada de crânio (TC) em 23 lactentes (13 mulheres) com microcefalia congênita em que os dados clínicos e epidemiológicos são compatíveis com a infecção congênita por ZIKV no estado de Pernambuco.</p>	<p>Calcificações intracranianas; ventriculomegalia; hipogiração global do córtex cerebral; hipoplasia cerebelar; anormalidades da substância branca; alterações encefalomalácicas crônicas do AVC isquêmico.</p>
<p><b>Congenital cerebral malformations and dysfunction in fetuses and newborns following the 2013 to 2014 Zika virus epidemic in French Polynesia</b></p>	<p>BESNARD, M. et al. 2016</p>	<p>Euro Surveill</p>	<p>Polinésia Francesa/ Estudo Retrospectivo</p>	<p>Relatar uma série retrospectiva de 19 casos fetais e neonatais com malformações e disfunções cerebrais congênitas e detalhar as lesões neurológicas identificadas e os resultados virológicos</p>	<p>Microcefalia grave e lesões cerebrais, principalmente com pseudocistos occipitais e giro anormal; micropênis; deficiência visual grave (atrofia ocular bilateral); perda auditiva; atraso no desenvolvimento motor e cognitivo; incapacidade de se desenvolver devido a dificuldades de deglutição e epilepsia; disfunção do tronco encefálico, manifestada pela ausência de sucção e deglutição; ventriculomegalia; ausência do corpo caloso; displasia opercular e agenesia vermiana; lesões extracerebrais; dismorfia facial; laparoscopia; acinesia fetal com múltiplos pteríngios; hidropsia fetal, raquisquise; disautonomia cardíaca; pés tortos; epilepsia; hipoplasia renal; desregulação cardíaca parassimpática; desconforto respiratório.</p>
<p><b>Congenital Zika syndrome with arthrogryposis:</b></p>	<p>LINDEN, V.V. et al. 2016</p>	<p>BMJ</p>	<p>Brasil/ Estudo retrospectivo</p>	<p>Descrever dois casos de gestação gemelar com infecção gestacional</p>	<p>Microcefalia grave; desproporção craniofacial; fontanela anterior fechada; protuberância occipital exuberante; pele do couro cabeludo redundante; pé torto direito; redução bilateral difusa do parênquima cerebral;</p>

retrospectiv e case series study				pelo ZIKV, em que apenas um feto nasceu com SCZ.	ventriculomegalia; subdesenvolvimento cortical; anormalidades oftalmológicas e auditivas; -irritabilidade; hiperexcitabilidade; displasia do quadril; déficit neupsicomotor; anormalidades visuais; reflexo tônico cervical assimétrico; hipertonia dos membros com sinais piramidais e extrapiramidais; disfagia; epilepsia.
<b>Discordant clinical outcomes of congenital Zika virus infection in twin pregnancies</b>	LINDEN, V.V. et al. 2017	Arquivos de Neuro-psiquiatria	Brasil/ Relato de caso	Descrever as características clínicas, radiológicas e eletromiográficas em uma série de crianças com contraturas articulares (artrogripose) associadas à infecção congênita presumivelmente causada pelo vírus Zika.	Microcefalia; desproporção craniofacial; pele redundante no couro cabeludo ao nascimento; disfagia; criptorquidia unilateral; artrogripose nos braços e nas pernas; pé torto congênito bilateral; contratura de flexão do joelho; hiperextensão associada à subluxação do joelho; contraturas de flexão, adução e rotação externa do quadril associadas a luxação bilateral irreduzível que não é redutível à manobra de ortolani; peito semelhante a um barril; braços com camptodactilia; deformações de flexão no segundo ao quinto quirodáctilo.
<b>Early Growth and Neurologic Outcomes of Infants with Probable Congenital Zika Virus Syndrome</b>	MOURA DA SILVA, A.A. et al. 2016	Emerging Infectious Diseases	Brasil/ Pesquisa documental	Descrever o crescimento inicial e os resultados neurológicos de 48 lactentes com provável síndrome congênita do zika vírus nos primeiros 8 meses de idade.	Desproporção craniofacial; depressão biparietal occipital proeminente; excesso de pele nugal; baixo peso ao nascer, pequeno para idade gestacional; irritabilidade; síndrome piramidal / extrapiramida com hipertonia, clônus, hiperreflexia e aumento dos reflexos arcaicos; epilepsia; disfagia; pé torto; artrogripose; fenda labial / fenda palatina; atividade cerebral anormal sem descargas epileptiformes; calcificações cerebrais; malformações corticais; ventriculomegalia secundária; hipoplasia do tronco cerebral; distúrbios do sono.
<b>Epileptic seizures in children with congenital Zika virus syndrome</b>	ALVES, L.V. et al. 2016	Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil	Brasil/ Estudo de coorte concorrente	Descrever dados preliminares referentes às crises epiléticas e à probabilidade de ocorrência dessas crises nos primeiros meses de vida em crianças com síndrome congênita do Zika vírus (ZIKV).	Crise epilética (espasmo, crise generalizada tônica, parcial e outros tipos de crises)
<b>Microcephaly and Zika virus: neonatal neuroradiological</b>	CAVALHEIRO, S. et al. 2016	Childs Nervous System	Brasil/ Estudo retrospectivo	Descrever algumas características radiológicas nos recém-nascidos com	Destruição aguda do parênquima cerebral; hipotensão intracraniana; sobreposição dos ossos do crânio; padrão anárquico de calcificações intracranianas; lissencefalia; desproporção craniofacial; crânio

aspects				microcefalia causada pela infecção pelo zika vírus durante a gravidez.	telescópico com <i>overriding</i> de ossos; manto cerebral diminuído; aumento do espaço subaracnóideo; ventriculomegalia; hipoplasia do corpo caloso; calcificações grosseiras envolvendo a transição cortical subcortical e os gânglios da base; plexo grande coroide; septações intraventriculares; calcificações periventriculares.
<b>Microcephaly caused by congenital Zika virus infection and viral detection in maternal urine during pregnancy</b>	REGADAS, V.C. et al. 2018	Revista da Associação Médica Brasileira	Brasil/ Relato de caso	Descrever caso de infecção pelo Zika vírus em mulher de 25 anos durante o primeiro trimestre de gestação.	Microcefalia grave; ventrículos laterais marcadamente dilatados; parênquima cerebral com sinais de redução de volume relevante, calcificações periventriculares extensas e simplificação das convulsões cerebrais (lissencefalia).
<b>Neurogenic bladder findings in patients with Congenital Zika Syndrome: A novel condition</b>	COSTA, M.L.M. et al. 2018	PLoS One	Brasil/ Estudo descritivo	Investigar se a síndrome congênita do Zika vírus está ligada à bexiga neurogênica.	Bexiga neurogênica; urodinâmica anormal; pressão média máxima da bexiga duas vezes maior que a faixa normal; capacidade e complacência média da bexiga baixas.
<b>Neurological impairment of the monozygotic twins with congenital infection presumed by Zika virus: Case report</b>	MENDONÇA, A.K.R.H.; LIMA, S.O., 2018	Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil	Brasil/ Relato de caso	Descrever o comprometimento neurológico de gêmeos monozigóticos presumivelmente devido a uma infecção intrauterina pelo vírus Zika durante o surto brasileiro em 2015.	Microcefalia severa; atraso de desenvolvimento neuropsicomotor; crises mioclônicas; atraso na motricidade e linguagem; calcificações parenquimatosas esparsas em ambos os hemisférios de predomínio subcortical; gliose e atrofia; hidrocefalia; sinais clínicos de moderada a severa tetraparesia espástica e paralisia cerebral; espasticidade de predomínio braquial.
<b>Ophthalmic Manifestations of Congenital Zika Syndrome in Colombia and Venezuela</b>	YEPEZ, J.B. et al. 2017	JAMA Ophthalmol	Colômbia e Venezuela/ Estudo retrospectivo	Relatar as manifestações oculares da síndrome congênita do zika com microcefalia na Colômbia e na Venezuela.	Manifestações oftálmicas bilaterais; glaucoma congênito; aumento da pressão intra-ocular; anormalidades maculares e do nervo óptico importantes.
<b>Ophthalmological findings in infants with microcephaly and presumable intra-uterus Zika virus infection</b>	VENTURA, C.V. et al. 2016	Arquivos Brasileiro s de Oftalmologia	Brasil/ Relato de casos	Relatar a avaliação oftalmológica de 10 crianças com exame oftalmológico anormal, nascidas com microcefalia relacionada ao ZIKV.	Calcificações cerebrais; importantes anomalias maculares e do nervo óptico.

<p><b>Presumed congenital infection by Zika virus: findings on psychomotor or development - a case report</b></p>	<p>BOTELHO, A.C.G. et al. 2016</p>	<p>Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil</p>	<p>Brasil/ Relato de caso</p>	<p>Avaliar as funções neuromotoras de quatro crianças com microcefalia com idade entre três e quatro meses.</p>	<p>Calcificações nas regiões periventriculares, na junção corticosubcortical, nos gânglios da base e no tálamo; atrofia corticosubcortical no lobo frontal; lisencefalia, ventriculomegalia e hipoplasia cerebelar e calcificações nas regiões periventriculares; paquigiria; hiperreflexia; hipertonia nos quatro membros e no tronco; atraso nas aquisições motoras e na motricidade espontânea; espasmos musculares; alteração na motricidade espontânea com ausência de simetria; desempenho motor atípico; engasgos durante a alimentação; disfagia orofaríngea moderada à grave; incoordenação das funções de sucção, deglutição e respiração inadequadas para a idade; déficit do desenvolvimento visual funcional importante.</p>
<p><b>Presumed Zika virus-related congenital brain malformations: the spectrum of CT and MRI findings in fetuses and newborns</b></p>	<p>CASTRO, J.D.V et al. 2017.</p>	<p>Arquivos de Neuro-psiquiatria</p>	<p>Brasil/ Estudo retrospectivo</p>	<p>Descrever os achados de ressonância magnética de fetos e recém-nascidos com microcefalia presumivelmente causados por infecção congênita por ZIKV.</p>	<p>Microcefalia grave; redução do volume cerebral; ventriculomegalia; calcificações parenquimatosas supratentoriais; hipoplasia cerebelar; pé torto; enrugamento da pele da nuca; restrição de crescimento intra-uterino.</p>
<p><b>Zika virus infection in pregnant women in Rio de Janeiro</b></p>	<p>BRASIL, P. et al. 2016</p>	<p>New England Journal of Medicine</p>	<p>Brasil/ Estudo prospectivo</p>	<p>Acompanhar as mulheres prospectivamente para obter dados sobre gravidez e resultados infantis.</p>	<p>Microcefalia desproporcional; pequeno para a idade gestacional; calcificações cerebrais; atrofia cerebral; aumento ventricular; hipoplasia de estruturas cerebrais; hemorragias cerebrais parenquimatosas; hipertonicidade; clônus; hiperreflexia; movimentos anormais, espasticidade, contraturas e convulsões; exames fundoscópicos anormais; avaliações auditivas anormais; persistência do sinal do polegar cortical; punhos cerrados mantidos além dos 3 meses de idade; pele do couro cabeludo redundante; pequenos para a idade gestacional.</p>

Além desses dados, foram observadas outras informações importantes nos artigos selecionados, como: título, autores, ano, periódico, local em que o estudo foi realizado, tipo de estudo, objetivo, defeitos congênitos e alterações clínicas de crianças com a SCZ. Apesar de não termos delimitado o tempo para as publicações acerca da SCZ, os artigos eleitos para a presente revisão foram publicados no período de 2016 e 2018. O ano de maior publicação foi em 2016 com onze artigos publicados. Quanto ao idioma, constata-se que todos foram publicados em inglês.

Em relação ao local do estudo, 16 foram realizados no Brasil, e os outros estudos na Polinésia Francesa, Colômbia e Venezuela.

## DISCUSSÃO

A partir dos defeitos congênitos e das alterações neurológicas e clínicas em crianças com síndrome congênita do Zika vírus evidenciados nos estudos elencados, foi possível separá-los em componentes neurológicos estruturais e funcionais, dando origem às Áreas Temáticas a seguir.

### **AT1- Alterações neurológicas estruturais de crianças com síndrome congênita do Zika vírus**

A síndrome congênita do Zika vírus é uma nova condição, caracterizada por alterações neurológicas que podem ser detectadas ainda na vida intrauterina, por meio de ultrassonografia obstétrica e, na vida extrauterina, por neuroimagens cranianas através de ultrassonografia transfontanela, tomografia computadorizada e ressonância magnética<sup>6,14</sup>.

As alterações cerebrais da SCZ podem diferir dependendo do momento em que ocorre a infecção pelo ZIKV no período gestacional. Se a infecção ocorrer nos dois primeiros trimestres, poderá resultar em malformações congênitas, visto que neste período ocorre o desenvolvimento do tecido nervoso e, se acontecer no terceiro trimestre, poderá causar lesões neurológicas destrutivas na criança<sup>15</sup>.

Na maioria dos artigos analisados, constatou-se que a anormalidade estrutural neurológica mais prevalente no espectro fenotípico da SCZ foi a microcefalia<sup>6,16-19,20-24</sup>, caracterizando-se por perímetro cefálico (PC) ou circunferência occiptofrontal (COF) inferior ao adequado para a idade e sexo da criança, de acordo com a idade gestacional<sup>15</sup>.

Além da microcefalia, outros achados cerebrais e neurológicos foram observados como: calcificações intracranianas<sup>5,14,16,17,20,22-27</sup>; calcificações periventriculares<sup>20,21,27</sup>; ventriculomegalia<sup>16-18,20-25,27</sup>; lisencefalia<sup>20,21,27</sup>; diminuição do volume cerebral<sup>17,21,22</sup>; alterações do corpo caloso<sup>17,18,20</sup>; hipoplasia cerebelar<sup>22,24,27</sup>; protuberância occipital<sup>17,19,25</sup>; pele do couro cabeludo redundante<sup>6,19,22,23,25</sup>; sobreposição dos ossos do crânio<sup>20</sup>, hidrocefalia e paralisia cerebral<sup>14</sup>.

Mediante os estudos mencionados, é notória a forte associação entre a microcefalia e SZC. Entretanto, outro estudo atenta para o fato de que a ausência da microcefalia congênita não elimina a possibilidade da existência SZC, como também, para a necessidade de investigação de outras possíveis causas dessa condição neurológica<sup>28</sup>.

Isso porque, as características encontradas em crianças com suspeita da SCZ apresentam o mesmo padrão de outros processos infecciosos intrauterinos do sistema nervoso central, causados por agentes como *Treponema pallidum*, *Toxoplasma gondii*, citomegalovírus, vírus da rubéola e vírus herpes simples, que associados são conhecidos clinicamente como síndrome STORCH. Os achados que se assemelham a SCZ são diminuição do volume cerebral, ventriculomegalia, malformações do desenvolvimento cortical e padrão giral simplificado, mielinização retardada e hipoplasia cerebelar<sup>17</sup>.

Com isso, pesquisadores buscam compreender o espectro fenotípico da SZC em recém-nascidos e lactentes pequenos, a fim de favorecer o diagnóstico exato da síndrome. Estudo evidenciou um fenótipo característico da sequência de ruptura cerebral do feto com a SCZ, que incluía desproporção craniofacial, depressão dos ossos frontais e parietais que podem se sobrepor, osso occipital proeminente e excesso de pele nugal<sup>25</sup>.

Por sua vez, características distintas das observadas em recém-nascidos com microcefalia oriunda de outras infecções congênitas foram identificadas, mostrando marcantes calcificações difusas, puntiformes e predominando na junção córtico-subcortical, podendo estar presente ainda no tronco, núcleos da base e região periventricular<sup>4</sup>.

Além das malformações cerebrais, existem outras alterações estruturais importantes que comprometem a morbimortalidade e o prognóstico de algumas crianças com a SZC, como artrogripose<sup>5,6,16,25</sup> e displasia do quadril<sup>19</sup>, no entanto, foram pouco evidenciadas nos estudos analisados quanto à microcefalia.

No que diz respeito às anormalidades articulares, pressupõe-se que o tropismo do ZIKV pelo SNC resulta no envolvimento de neurônios motores periféricos e centrais, ou uma relação com distúrbios vasculares, provocando malformações articulares<sup>19</sup>. Desse modo, o acometimento pelo ZIKV nas fases iniciais da embriogênese pode estar relacionado à lesão de nervos motores

periféricos e a um quadro de acinesia fetal, com conseqüente rigidez articular e artrogripose. Essas alterações foram encontradas em 20% dos recém-nascidos com microcefalia congênita associada ao ZIKV, avaliados em estudo no Nordeste brasileiro<sup>16</sup>.

Portanto, o conhecimento das alterações neurológicas estruturais que acometem as crianças com SZC, sejam frequentes ou não, é primordial para a produção de conhecimentos sólidos acerca da evolução natural da síndrome e para a compreensão do comprometimento funcional apresentado por essas crianças.

## **AT2- Alterações neurológicas funcionais de crianças com síndrome congênita do Zika vírus**

Crianças acometidas pela síndrome congênita do Zika vírus apresentam um amplo espectro de achados clínicos resultante de graves danos neurológicos. Nos estudos analisados, as alterações neurológicas funcionais mais frequentes foram a epilepsia<sup>14,18,19,23,25,27,29</sup>, a disfagia<sup>5,6,18,19,25,27</sup> e as anormalidades oftalmológicas<sup>18,19,23,26,27,30</sup>.

A epilepsia mencionada nos estudos, caracteriza-se clinicamente por convulsões espontâneas recorrentes, atribuídas à sincronia anormal de neurônios cerebrais<sup>31</sup>. Estudo<sup>29</sup> realizado com crianças com SCZ evidenciou que as mesmas apresentavam elevada incidência de crises epilépticas de aparecimento precoce, no início do primeiro semestre de vida, sendo o espasmo o tipo de crise mais relatado.

Tal achado é preocupante, uma vez que a epilepsia na infância corrobora com o surgimento de comorbidades que vão desde atraso de desenvolvimento e de linguagem à dificuldades de aprendizagem, transtorno do espectro autista (TEA), transtorno do déficit de atenção com hiperatividade (TDAH) e problemas comportamentais<sup>32</sup>.

Por sua vez, seguido à epilepsia, a disfagia é um distúrbio de deglutição que pode desencadear episódios de cianose, aspiração, engasgos, apneias frequentes, pneumonias de repetição, alterações graves da função pulmonar, fibrose pulmonar e morte<sup>33</sup>.

Conforme estudo, os primeiros sintomas de disfagia para a maioria das crianças com SCZ foram asfixia, tosse, regurgitação, infecções respiratórias e tempo prolongado de amamentação<sup>5</sup>. Essa alteração na deglutição é identificada após o

terceiro mês de vida e não segue o mesmo padrão em todas as crianças com essa síndrome, possivelmente por possuírem danos neurológicos em localizações diferentes<sup>5,27</sup>. Vale ressaltar que a disfagia é também uma repercussão da irritabilidade, sendo esta uma alteração clínica frequentemente evidenciada nos artigos<sup>5,19,25</sup>.

Ainda que em menor proporção, também foram identificadas alterações auditivas<sup>34</sup> nos primeiros casos de crianças acometidas pelo Zika vírus. Outrossim, foram evidenciados distúrbios oftalmológicos como a atrofia ocular bilateral, glaucoma congênito e alterações maculares e do nervo óptico<sup>18,26,30</sup>. Também é encontrado nessa população, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor no aspecto motor grosseiro, motor fino adaptativo, linguagem e pessoal-social<sup>5,14,18,19,27</sup>, relacionados às comorbidades características da patologia base, entre elas, o comprometimento visual<sup>18,19,23,26,27,30</sup> da maioria das crianças acometidas pelo vírus.

No Brasil, após o surto do ZIKV, pesquisadores descreveram o caso de três crianças infectadas pelo vírus com lesões unilaterais em região macular, entretanto, suas genitoras não apresentavam esse tipo de lesão<sup>26</sup>. Posteriormente, o mesmo grupo descreveu achados afins em 10 crianças com microcefalia associada ao ZIKV<sup>26</sup>. Mediante esses resultados, torna-se imprescindível a necessidade do acompanhamento visual das crianças com SCZ na tentativa de atenuar os danos oftalmológicos.

Outra alteração clínica evidenciada nos estudos foi a síndrome piramidal/extrapiramidal<sup>5,19,23,25,27</sup>. O sistema extrapiramidal é responsável por controlar o tronco encefálico e os nervos cranianos e os neurônios motores inferiores, a maioria das crianças apresentam o movimento anormal da língua, influenciando na deglutição. Outrossim, é que a síndrome piramidal incluía hipertonia, clônus, hiperreflexia e aumento dos reflexos arcaicos e, os sintomas extrapiramidais foram caracterizados por flutuação do tônus e discinesias assimétricas nas extremidades ausentes durante o sono<sup>25</sup>.

Na contramão dessa assertiva, estudo revela que a irritabilidade e a síndrome piramidal/extrapiramidal foram os sinais clínicos mais observados em lactentes acometidos pela SZC nos primeiros oito meses de vida. Esses, apresentavam choro irritável e impaciente, distúrbios do sono e hiperexcitabilidade<sup>25</sup>. Além disso, a irritabilidade somada à hiperreflexia, hiperexcitabilidade e ao choro excessivo foram

alterações neurológicas funcionais identificadas nos primeiros estudos desenvolvidos no Brasil acerca da SZC<sup>35</sup>.

Quanto ao desenvolvimento neuropsicomotor, as alterações encontradas nos artigos que impedem um desenvolvimento favorável da criança foram a hipertonia dos membros<sup>5,19,23,25,27</sup>, pé torto<sup>6,18,19,22,25</sup>, contratura de flexão de joelhos, tornozelos e/ou punho<sup>6,16,23</sup>, clônus/hiperreflexia /aumento dos reflexos arcaicos<sup>23,25,27</sup>. Destaca-se a hipertonia dos membros como uma das alterações funcionais mais frequentes.

Consoante ao exposto, o espectro de manifestações clínicas da SZC é variável nos estudos realizados até o momento, portanto, conhecê-lo com clareza permitirá aos profissionais de saúde intervenções mais eficazes no cuidado à criança e aos seus familiares.

## CONCLUSÃO

Com base nessa revisão, a síndrome congênita do Zika vírus caracteriza-se por um espectro fenotípico padrão, consistente e único. Que vai desde malformações à comprometimentos cognitivos, sensoriais e motores, além de um quadro clínico característico e oscilante.

Diante da complexa fisiopatologia da síndrome congênita do Zika vírus, com desordens neurológicas capazes de agravar o quadro clínico da criança, torna-se fundamental a realização de outras pesquisas, com acompanhamento efetivo do desenvolvimento dessa população, objetivando maior compreensão da patologia pelos profissionais de saúde.

O reconhecimento desse fenótipo pelos profissionais de saúde poderá garantir melhorias aos cuidados prestados às crianças com SCZ, com serviços de saúde preparados para o acolhimento, avaliação, definição precoce do diagnóstico e acompanhamento adequados e oportunos. De tal forma, contribuindo para a redução dos riscos de morbimortalidade infantil no país.

Portanto, é primordial o desenvolvimento de estudos que visem encontrar o espectro fenotípico da síndrome congênita do Zika vírus.

Aponta-se como limitação deste estudo o número reduzido de artigos que abordassem as alterações sistêmicas além das neurológicas nas crianças com síndrome congênita do Zika vírus. Outra limitação evidenciada, foi a redução de publicações após o surto ter acabado no Brasil, ao ponto de não sabermos qual o

quadro clínico atual dessas crianças. Outrossim, foi que os estudos ocorreram mais no Brasil, visto que, a síndrome congênita do Zika vírus foi descoberta após surto do vírus no país, o que não tornou possível confrontar com estudos internacionais.

## REFERÊNCIAS

1. Satterfield-Nash A, Kotzky K, Allen J, Bertolli J, Moore CA, Pereira IO, Pessoa A, Melo F, Santelli ACFS, Coleen AB, Peacock G. Health and development at age 19–24 months of 19 children who were born with Microcephaly and laboratory evidence of Congenital Zika virus infection during the 2015 Zika virus outbreak - Brazil, 2017. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 2017; 66:1347-1351.
2. Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Boletim Epidemiológico*, v 48, nº 6/2017. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, da Semana Epidemiológica 45/2015 até a Semana Epidemiológica 02/2017. Brasília: MS; 2017.
3. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). *Morbidity and Mortality Weekly Report*, v.65, n.3, 2016. [acessado 2019 jan 02]. Disponível em: <https://stacks.cdc.gov/view/cdc/37675>
4. Eickmann SH, Carvalho MDCG, Ramos RCF, Rocha MAW, Linden V, Silva PFS. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. *Cad Saude Publica* 2016; 32(7):1-3.
5. Leal MC, Linden VV, Bezerra TP, Valois L, Borges ACG, Antunes MMC, Brandt KG, Moura CX, Rodrigues LC, Ximenes CR. Characteristics of dysphagia in infants with Microcephaly caused by Congenital Zika Virus infection, Brazil, 2015. *Emerg Infect Dis* 2017; 8(23):1253-1259.
6. Linden VV, Linden Jr HV, Leal MC, Rolim Filho EL, Linden AV, Aragão MFVV, Brainer-Lima AM, Cruz DDCS, Ventura LO, Florêncio TLT, Cordeiro MT, Caudas Neto SDS, Ramos RC. Discordant clinical outcomes of congenital Zika virus infection in twin pregnancies. *Arq Neuropsiquiatr* 2017; 75(6): 381-386.
7. Torres A. Enfermedad por virus de Zika y sus complicaciones neurológicas. *Pediátr Panamá* 2017; 46(2):41-45.
8. Moore CA, Staples JE, Dobyns WB, Pessoa A, Ventura CV, Fonseca EB, Ribeiro EM, Ventura LO, Nogueira Neto N, Arena F, Rasmussen AS. Congenital Zika Syndrome: Characterizing the Pattern of Anomalies for Pediatric Healthcare Providers. *JAMA Pediatr* 2017; 171(3):288-295.
9. Oliveira JV, Westphal F, Abrahão AR. Neonatal outcome impact in puerperal mothers of newborns with congenital anomaly. *Cogitare enferm* 2016; 20(2):360-367.
10. Tepper NK, Goldberg HI, Bernal MIV, Rivera B, Frey MT, Malave C, Renquist CM, Bracero NJ, Dominguez KL, Sanchez RE, Shapiro-Mendoza CK, Rodriguez

BRC, Simeone RM, Pesik NT, Barfield WD, Ko JY, Galang RR, Perez-Padilla J, Polen KND, Honein MA, Rasmussen SA, Jamieson DJ. Estimating Contraceptive Needs and Increasing Access to contraception in Response to the Zika Virus Disease Outbreak — Puerto Rico, 2016. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 2016; 65:311-314.

11. Ercole FF, Melo LS, Alcoforado CLGC. Revisão integrativa versus revisão sistemática. *Rev. Min. Enferm.* 2014; 18(01):12-14.

12. Salge AKM, Castral TC, Sousa MC, Souza RRG, Minamisava R, Souza SMB. Zika vírus infection during pregnancy and microcephaly in newborns: na integrative literature review. *Rev eletrônica enferm* [Internet]. 2016 [cited 2019 jan 02];18:[e1137]. Available from: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/39888/21133>

13. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo, Rio de Janeiro: Hucitec, Abrasco; 2016.

14. Mendonça AKRH, Lima SO. Neurological impairment of the monozygotic twins with congenital infection presumed by Zika virus: Case report. *Rev Bras Saude Matern Infant* 2018; 18(1):247-252.

15. Ribeiro BNF. Congenital Zika syndrome and neuroimaging findings. *Radiol Bras* 2018; 51(2):7-8.

16. Alvino ACMI, Mello LRM, Oliveira JAMM. Association of arthrogryposis in neonates with microcephaly due to Zika virus - a case serie. *Rev Bras Saude Matern Infant* 2016; 16:83-88.

17. Aragao MFV, van der Linden V, Brainer-lima AM, Coeli RR, Rocha MA, Silva PS, Carvalho MDCG, van der Linden A, Holanda AC, Valenca MM. Clinical features and neuroimaging (CT and MRI) findings in presumed Zika virus related congenital infection and microcephaly: retrospective case series study. *BMJ* 2016; 353:1-10.

18. Besnard M, Eyrolle-Guignot D, Guillemette-Artur P, Lastère S, Bost-Bezeaud F, Marcelis L, Abadie V, Garel C, Moutard ML, Jouannic JM, Rozenberg F, Leparco-Goffart I, Mallet HP. Congenital cerebral malformations and dysfunction in fetuses and newborns following the 2013 to 2014 Zika virus epidemic in French Polynesia. *Euro Surveill* 2016; 21(13):1-9.

19. Linden V, Filho EL, Lins OG, Linden A, Aragão MF, Brainer-Lima AM, Cruz DD, Rocha MA, Silva PFS, Carvalho MD, Amaral FJ, Gomes JA, Medeiros ICR, Ventura CV, Ramos RC. Congenital Zika syndrome with arthrogryposis: retrospective case series study. *BMJ* 2016; 354(i3899):1-8.

20. Cavalheiro S, Lopez A, Serra S, Cunha A, Costa MDS, Moron A, Lederman HM. Microcephaly and Zika virus: neonatal neuroradiological aspects. *Childs Nerv Syst* 2016; 32:1057-1060.

21. Regadas VC, Silva MCE, Abud LG, Labadessa LMPL, Oliveira RGG, Miyake CH, Queiroz RM. Microcephaly caused by congenital Zika virus infection and viral detection in maternal urine during pregnancy. *Rev Assoc Med Bras (1992)* 2018; 64(1):11-14.
22. Castro JDV, Pereira LP, Dias DA, Aguiar LB, Maia JCN, Costa JIFD, Castro ECM, Feitosa FEL, Carvalho FHC. Presumed Zika virus-related congenital brain malformations: the spectrum of CT and MRI findings in fetuses and newborns. *Arq Neuropsiquiatr* 2017; 75(10):703-710.
23. Brasil P, Pereira Jr JP, Moreira ME, Nogueira RMR, Damasceno L, Wakimoto M, Rabello RS, Valderramos SG, Halai UA, Salles TS, Zin AA, Horovitz D. Zika virus infection in pregnant women in Rio de Janeiro. *N Engl J Med* 2016; 375:2321-2334.
24. Hazin AN, Poretti A, Martelli CMT, Huisman TA. Computed tomographic findings in Microcephaly associated with Zika Virus. *N Engl J Med* 2016; 374:2193-2195.
25. Moura da Silva AA, Ganz JSS, Sousa PS, Doriqui MJR, Ribeiro MRC, Branco MRFC, Queiroz RCS, Pacheco MJT, Costa FRV, Silva FS, Simões VMF, Pacheco AB, Lamy-Filho F, Lamy ZC, Alvez MTSSB. Early Growth and Neurologic Outcomes of Infants with Probable Congenital Zika Virus Syndrome. *Emerg Infect Dis* 2016; 22(11):1953-1956.
26. Ventura CV, Maia M, Ventura BV, van der Linden V, Araújo EB, Ramos RC, Rocha MAW, Carvalho MDCG, Belfort Jr R, Ventura LO. Ophthalmological findings in infants with microcephaly and presumable intra-uterus Zika virus infection. *Arq Bras Oftalmol* 2016; 79(1):1-3.
27. Botelho ACG, Neri LV, Silva MQF, Lima TT, Santos KG, Cunha RMA, Chagas ACS, Lima NO, Gonçalves ADM, Lima MRO. Presumed congenital infection by Zika virus: findings on psychomotor development - a case report. *Rev Bras Saude Matern Infant* 2016; 16(supl 1):39-44.
28. Feitosa ML, Schuler-Faccini L, Sanseverino MTV. Aspectos importantes da Síndrome da Zika Congênita para o pediatra e o neonatologista. *Bol Cient Pediatr* 2016; 5(3):75-80.
29. Alves LV, Cruz DDCS, Linden AMC, Falbo AR, Mello MJG, Paredes CE, Silva GVC, Figueiroa JN, Bezerra PGM. Epileptic seizures in children with congenital Zika virus syndrome. *Rev Bras Saude Matern Infant* 2016; 16(supl 1):27-31.
30. Yopez JB, Murati FA, Pettito M, Peñaranda CF, de Yopez J, Maestre G, Arevalo JF. Ophthalmic Manifestations of Congenital Zika Syndrome in Colombia and Venezuela. *JAMA ophthalmol* 2017; 135(5):440-445.
31. Varvel NH, Jiang J, Dingleline R. Candidate Drug Targets for Prevention or Modification of Epilepsy. *Annu Rev Pharmacol Toxicol* 2015; 55:229-247.
32. Zuberi SM, Symonds JD. Update on diagnosis and management of childhood epilepsies. *J Pediatr (Rio J)*. 2015; 91(6):67-77.



33. Farias MS, Maróstica PJC, Chakr VCB. Disfagia orofaríngea e complicações pneumológicas na infância. *Bol Cient Pediatr* 2017; 6(1):9-13.

34. Assunção RS, Frutuoso LCV, Carmo GMI, Souza PB, Wada MY, Oliveira WK, Henriques CMP, Percio J. Características dos primeiros casos de microcefalia possivelmente relacionados ao vírus Zika notificados na Região Metropolitana de Recife, Pernambuco. *Epidemiol Serv Saude* 2016; 25(4):691-700.

35. Brunoni D, Blascovi-Assis SM, Osório AAC, Seabra AG, Amato CAH, Teixeira MCTV, Rocha MM, Carreiro LRR. Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. *Cien Saude Colet* 2016; 21(10):3297-3302.

## CAPÍTULO 15

### PREVALÊNCIA DE MALFORMAÇÕES CONGÊNTAS EM NASCIDOS VIVOS NO BRASIL

Elisa Arcanjo de Sousa Morais<sup>1</sup>  
Nathália Pereira dos Santos<sup>2</sup>  
Wanderley Araújo Soares<sup>3</sup>  
Vivyanne Falcão Silva da Nóbrega<sup>4</sup>  
Cynthia Germoglio Farias de Melo<sup>5</sup>

#### RESUMO

Estima-se que 1 a cada 33 nascidos vivos são acometidos por anomalias congênitas, alterações funcionais ou estruturais que ocorrem antes do nascimento. Essas anomalias são decorrentes de fatores socioeconômicos, genéticos, infecções, fatores nutricionais, maternos e ambientais. Este estudo tem como objetivo revisar dados existentes na literatura acerca da prevalência de malformações congênitas nas regiões geopolíticas do Brasil, para isso, utilizou-se bancos de dados como a Scielo, PubMed e Google acadêmico com as seguintes palavras-chaves: prevalence; congenital abnormalities; birth defects; malformação congênita; anomalias. Desse modo, foram selecionados 11 artigos do ano de 2000 até 2021, sendo 1 da região Norte, 5 do Nordeste, 0 do Centro-Oeste, 2 do Sul e 3 do Sudeste, dos quais foram analisados determinada constância entre as variáveis sobre a prevalência, sendo elas: malformação osteomuscular e a prevalência de defeitos congênitos em neonatos do sexo masculino. Outrossim, evidencia-se uma maior ocorrência de malformações congênitas em mães jovens. Por fim, é possível identificar que no Brasil ainda há uma carência da literatura sobre a prevalência de malformações congênitas, urgindo a necessidade novos estudos para o enriquecimento da comunidade científica.

**Palavras-chaves:** Malformações congênitas. Anomalias. Recém-nascido. Saúde materna.

#### INTRODUÇÃO

As anomalias congênitas (AC) são distúrbios ocorridos no desenvolvimento embrionário que podem ser determinadas como todas as alterações funcionais ou estruturais do desenvolvimento fetal, cuja origem acontece antes do nascimento (COSME *et al.*, 2017).

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde, estima-se que 1 em cada 33 bebês nascem com um defeito congênito no mundo, sendo a segunda principal

---

<sup>1</sup> Aluna do curso de Fonoaudiologia da Universidade Federal da Paraíba – UFPB.

<sup>2</sup> Aluna do curso de Fisioterapia da Universidade Federal da Paraíba – UFPB.

<sup>3</sup> Aluna do curso de bacharelado em Biologia da Universidade Federal da Paraíba – UFPB.

<sup>4</sup> Docente do Departamento de Morfologia da Universidade Federal da Paraíba - UFPB

<sup>5</sup> Docente do Departamento de Morfologia da Universidade Federal da Paraíba - UFPB

causa de morte em recém-nascidos e crianças com a idade abaixo de cinco anos nas Américas. No Brasil as malformações congênitas são a segunda maior causa de mortalidade infantil, sendo essas diagnosticadas no período gestacional ou na fase neonatal (DUARTE, 2009).

Cerca de 2% a 5% dos recém-nascidos, no Brasil e no mundo, apresentam algum tipo de anomalia congênita. Barros e colaboradores (2012) afirmaram que no Brasil as malformações congênitas mais frequentes são as osteomusculares e as que acometem o Sistema Nervoso Central (SNC). Alguns estudos associam uma maior incidência de malformações de forma geral ao sexo masculino. A prematuridade e gestações múltiplas também apresentam maiores ocorrências de malformações, e isso se deve, em parte, por erros nas divisões celulares (fatores genéticos) e por fatores ambientais intraútero (agentes teratogênicos) (COSME *et al.*, 2017).

Em um estudo realizado no Rio Grande do Sul a ocorrência de defeitos congênitos foi de 8,6% dos recém-nascidos internados, possuindo maior incidência em neonatos do sexo masculino, a termos e com idade entre 0 a 7 dias de vida. Quanto à etiologia, majoritariamente multifatorial, destaca-se primeiramente os defeitos gastrointestinais e, por conseguinte, os cardíacos. Ademais, cita-se a Síndrome de Down como a mais recorrente dentre as alterações cromossômicas (MOURA *et al.*, 2021)

Aproximadamente 20% das gestações com fetos malformados terminam em abortamento espontâneo, os outros 80% restantes nascerão mortos ou vivos, resultando estes últimos em 3% a 5% de recém-nascidos com anomalias congênitas (RANKIN *et al.*, 2010).

As malformações congênitas podem ser classificadas como maiores, que resultam em graves defeitos anatômicos, funcionais ou estéticos, podendo muitas vezes levar à morte. Já as malformações congênitas menores, geralmente sem importância cirúrgica, médica ou estética, sobrepõem-se aos fenótipos normais, caracterizando-se como únicas ou múltiplas e que podem estar associadas a malformações maiores.

Estas anomalias estão constantemente relacionadas a fatores socioeconômicos, genéticos, infecciosos, nutricionais, maternos e ambientais. Estima-se que 60% são de causa desconhecida, 6% cromossômica e 20% de herança mendeliana. As relacionadas às causas dependentes de fatores ambientais ou de interação gene-ambiente são mais numerosas e mais difíceis de serem reconhecidas (MENDES *et al.*, 2015).

Um componente conhecido na fisiopatologia dessas malformações são os fatores teratogênicos, conceituados como qualquer fator ambiental que possa produzir uma anormalidade permanente funcional ou estrutural, restrição de crescimento ou levar ao óbito do embrião ou feto. Podem ser estes: agentes químicos (drogas, medicamentos e substâncias químicas), agentes biológicos (causadores de infecções, doenças crônicas) e/ou agentes físicos (radiação ionizante e temperatura).

Ferreira e colaboradores (2020), ao analisar a associação entre o uso de agrotóxicos e a ocorrência de malformações congênitas, relataram que as malformações congênitas mais frequentes foram, respectivamente, criptorquidia, malformações do aparelho circulatório, osteomuscular e do aparelho geniturinário. Cita-se, entre os fatores que corroboram para o aumento desses índices, a baixa escolaridade dos agricultores, frequência de intoxicação dos trabalhadores, a não utilização ou manejo inadequado de equipamentos de proteção e grau de toxicidade dos princípios ativos dos agrotóxicos utilizados.

Outro fator fortemente associado às malformações congênitas é a deficiência de ácido fólico, componente essencial na divisão celular. A OMS, o CDC e o Conselho Federal de Medicina recomendam o uso de ácido fólico semanas antes da concepção para todas as mulheres em idade fértil que planejam engravidar, estendendo o uso por pelo menos os 3 meses iniciais da gestação.

Uma condição materna muito discutida no meio científico e que está relacionado com a ocorrência de malformações fetais é a idade materna. Estudos mostram que a idade materna superior a 40 anos é um fator de risco para a ocorrência de cromossomopatias, sendo a mais comum a Síndrome de Down (ALLEN *et al.*, 2009).

Observa-se uma crescente taxa de mortalidade infantil em crianças menores de um ano, associadas às anomalias congênitas, gerando um grande impacto nos serviços de saúde e graves repercussões na vida da criança e de sua família. Portanto, a análise dos fatores de risco e dos fatores de proteção possibilita a realização de intervenções no período pré-concepcional e gestacional, assim como condutas durante o parto.

Portanto, o presente estudo tem como objetivo fazer a revisão bibliográfica sobre a incidência de Malformações Congênitas em nascidos vivos no Brasil, no período de 2000 até o presente momento.

## **METODOLOGIA**

Este é um trabalho de revisão sistemática descritiva. A revisão sistemática responde a uma pergunta específica e utiliza métodos explícitos e sistemáticos para identificar, selecionar e avaliar criticamente os estudos, para coletar e analisar os dados desses estudos a serem incluídos na revisão (CASTRO *et al.*, 2006).

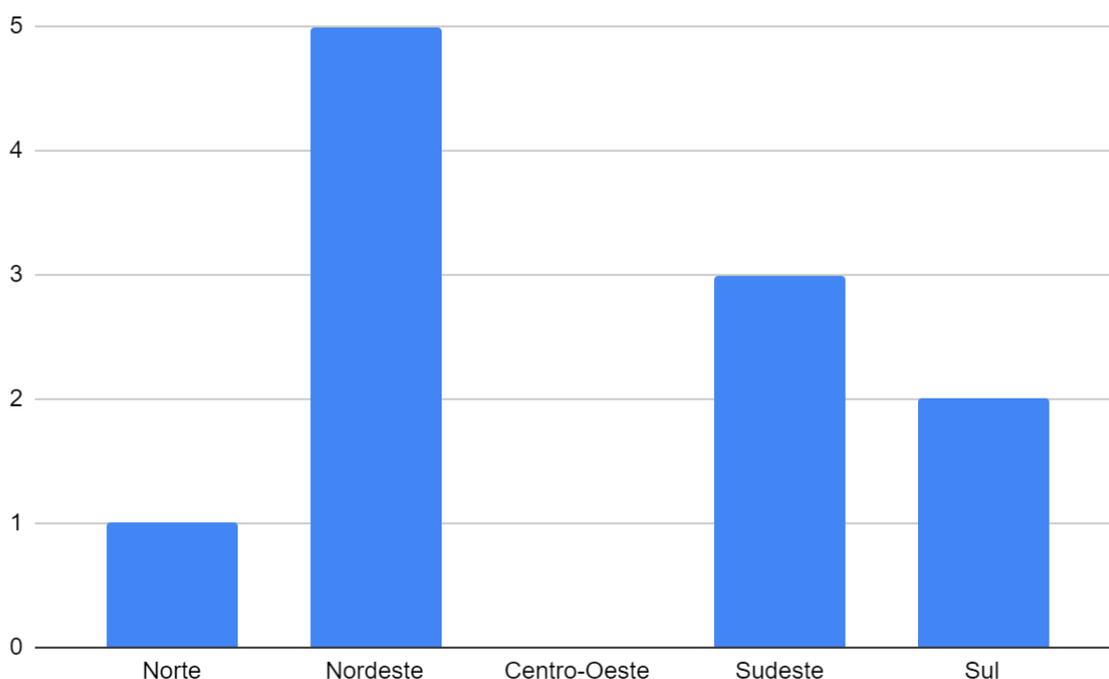
Para a realização deste trabalho foram utilizadas as bases de dados Scielo, PubMed e Google acadêmico. Foram selecionados artigos publicados entre 2000 e 2021. O período foi estendido devido a escassez de artigos. Foram selecionados artigos escritos em inglês, português ou espanhol. Os descritores utilizados foram: prevalence; congenital abnormalities; birth defects; malformação congênita; anomalias. Após o levantamento, procedeu-se a análise dos dados, que foram caracterizados e separados as malformações congênitas por região do Brasil. A partir disso, foram selecionados 11 artigos relacionados ao intuito deste estudo. Foram incluídos todos os artigos originais indexados no período entre primeiro de janeiro de 2000 e 31 de dezembro de 2021, com dados de malformações congênitas do Brasil.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

No total, foram selecionados 11 artigos com base nos critérios mencionados anteriormente. Dos artigos encontrados, apenas 11 artigos, sendo 1 da região Norte, 5 do Nordeste, 0 do Centro-Oeste, 2 do Sul e 3 do Sudeste.

Os dados foram separados de acordo com as regiões geopolíticas brasileiras (Norte, Nordeste, Sul, Sudeste e Centro-Oeste), sendo apresentados aqui a partir dos artigos encontrados de cidades e estados de cada região. O gráfico 1 representa o quantitativo de artigos selecionados na literatura sobre prevalência de malformações. Os dados de prevalência, tipo de malformação e período observados nos artigos, foram resumidamente expostos no quadro 1 para melhor compreensão do leitor.

**Gráfico 1** - Número de artigos selecionados por regiões geopolíticas brasileiras.



Fonte: Elaborado pelos autores.

**Quadro 1** – Dados de prevalência das malformações congênitas nas regiões geopolíticas brasileiras.

Regiões	Tipo de malformação	Prevalência	Período	Referência
<i>Norte</i>	Malformações gerais	102 casos totais de malformação para 1.426 nascidos vivos (0,07%)	1 de maio a 31 de dezembro de 2016	Marin <i>et al.</i> (2021)
<i>Nordeste</i>	Malformações gerais	3.473 casos totais de	2001 a 2015	Gonçalves <i>et al.</i> (2021)

		malformação para 346.874 de nascidos vivos (0,01%)		
	Malformações gerais	876 casos totais de malformação para 180.298 nascidos vivos (0,49%)	2002 a 2012	Rodrigues <i>et al.</i> (2014)
	Malformações gerais	35 casos totais de malformação para 12.850 nascidos vivos (0,27%)	01 de janeiro de 2010 a 31 de agosto de 2016	Pimenta <i>et al.</i> (2019)
	Malformações gerais	190 casos totais de malformação para 26.701 nascidos vivos (0,7%)	Janeiro de 2003 a dezembro de 2005	De Sousa Brito <i>et al.</i> (2010)
	Malformações gerais	30 casos de malformação para 964 nascidos vivos (3,1%)	Janeiro de 2005 a dezembro de 2006	Ramos (2008)
<i>Sul</i>	Malformações gerais	Não apresenta dados de prevalência, apenas valor absoluto de malformados: 11.787	De 2004 a 2014	Dutra e Ferreira (2017)
	Malformações gerais	24 casos de malformação para 1.591 nascidos vivos (0,01%)	De 2008 a 2016	Ferreira (2020)
<i>Sudeste</i>	Malformações gerais	60 casos de malformação para 697 nascidos vivos (0,08%)	2010 a 2014	Moura <i>et al.</i> (2021)
	Malformações gerais	68 casos de malformação para 17.432 nascidos vivos	Janeiro de 2001 a dezembro de 2004	Maciel <i>et al.</i> (2006)

		(0,40%)		
	Malformações gerais	17 casos de malformação para aproximadamente 15.000 (0,001)	De 2003 a 2007	Nhoncense (2012)

Fonte: Elaborado pelos autores.

### Região Norte

No estudo, Marin *et al.* (2021), constatou-se que houve 102 casos de malformações entre 1426 mil nascidos vivos, o sistema osteomuscular possui a maior incidência (25%), seguida das genitais (23,27%), sistema nervoso (21,55%) e digestório (20,69%). Além disso, observou-se que as crianças nascidas de mães entre 21 e 25 anos e que o sexo masculino foram os mais acometidos com algum tipo de malformações congênitas.

### Região Nordeste

A prevalência de malformação no Recife se manifestou mais em neonatos do sexo masculino, com peso ao nascer inferior a 2.500g. Em relação aos fatores maternos, a prevalência foi maior nas gestações de mães com idade entre 20 e 29 anos, com oito ou mais anos de estudo, com gravidez do tipo única, que realizaram menos que seis consultas de pré-natal e tiveram seus filhos por parto cesáreo. Nesse estudo, relata-se que mesmo havendo uma redução no número de neonatos, houve um aumento significativo na frequência de malformações congênitas. (GONÇALVES *et al.*, 2021).

Dos 346.874 nascidos vivos registrados em Recife entre 2001 e 2015, 3.473 manifestaram alguma malformação congênita. Em relação à prevalência média anual, obteve-se um valor de 1%, possuindo máxima de 1,4% durante 2015 (possivelmente por causa do acréscimo de casos de microcefalia) e mínima 0,7% durante 2012. (GONÇALVES *et al.*, 2021).

No estado do Maranhão, com o foco na cidade de São Luís, de 180.298 nascidos vivos, 875 apresentaram algum tipo de malformação congênita (0,49%), sendo coletados os dados de 2002 a 2011. Foi notado aumento no número de casos

ao longo do período do estudo, o que trás a necessidade de novas análises para buscar as possíveis causas. (RODRIGUES *et al.*, 2014).

Ainda no estudo, a maioria das malformações identificadas foram do aparelho osteomuscular (48%), com prevalência de mães entre 20 a 34 anos (70%), com 8 a 11 anos de estudo (58,3%), sem parceiro (63,4%), realizando parto cesáreo (54,3%). Os neonatos tinham em sua maioria peso igual ou superior a 2.500g (76,1%), entre 37 ou mais semanas de gestação (85,4%) e do sexo masculino (55,2%). (RODRIGUES *et al.*, 2014).

Para a cidade de Cajazeiras-PB, com dados do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) dos nascidos vivos na maternidade Dr. Deodato Cartaxo, foram registrados 12.850 nascimentos, desses, 12.667 preenchidos corretamente e contendo 35 casos de malformação. Esse número corresponde a 0,27% do total de nascidos vivos. (PIMENTA *et al.*, 2019)

Além disso, observou-se que no estudo de Pimenta *et al* (2019) as malformações do sistema osteomuscular foram o predominante (31,6%), com mães em idade de 19-35 anos (60%), solteiras (71,4%), normalmente contando com mais de sete consultas de pré-natal (60%), com ramo de trabalho mais prevalente na agricultura (37,1%) e realizando o parto cesáreo (54,3%).

Em estudos realizados em Campina Grande, Paraíba, obteve-se uma prevalência de 190 malformações congênitas (0,71%), sendo divididas em: morfodisplasias com 90 casos (47,4%), histodisplasias com 49 casos (25,8%), quimiodisplasias com 1 caso (0,5%), malformações múltiplas com 34 casos (17,9%) e malformações não especificadas com 16 (8,4%). Considera-se, portanto, uma taxa de prevalência baixa quando comparada com a de estudos similares. (DE SOUSA BRITO *et al*, 2010)

Um estudo descritivo de corte transversal realizado no Hospital Geral Prado Valadares, Jequié-BA, constatou uma prevalência de 3,1% de crianças nascidas com malformação, incidindo principalmente em indivíduos do sexo masculino (64%), prematuros (56,7%) nascidos por meio de parto normal (56,7%) e peso adequado para idade gestacional (70,0%). Em relação às gestantes, a maior parte possuía

entre 17 e 24 anos (46,7%), realizaram mais de sete consultas pré-natal (30%) e residentes na zona rural de Jequié-BA (60%). (RAMOS, 2008)

### **Região Centro-Oeste**

Por falta de dados disponíveis, não foi possível estabelecer nenhum dado sobre a prevalência das malformações congênitas para a região Centro-Oeste.

### **Região Sul**

Um estudo realizado no Rio Grande do Sul a ocorrência de defeitos congênitos foi de 8,6% dos pacientes internados, possuindo maior incidência em neonatos do sexo masculino, atermo e com idade entre 0 a 7 dias de vida. Quanto à etiologia, majoritariamente multifatorial, destaca-se primeiramente os defeitos gastrointestinais e, por conseguinte, os cardíacos. Ademais, cita-se a Síndrome de Down como a mais recorrente dentre as alterações cromossômicas (MOURA *et al.*, 2021)

Em análises realizadas no município de Giruá-RS, fazendo um recorte temporal de 2008 a 2016, correlacionando as malformações congênitas e a utilização de agrotóxicos, constatou-se que as malformações congênitas mais frequentes são, respectivamente: criptorquidia (OR = 5,6, IC95% = 3,85-10,41), malformações congênitas do aparelho circulatório (OR = 4,21, IC95% = 4,21-6,01), malformações congênitas do aparelho osteomuscular (OR = 3,56, IC95%), malformações congênitas do aparelho geniturinário (OR = 3,2, IC95% = 2,66-3,46), outras malformações congênitas (OR = 2,9, IC = 2,60-3,44), outras malformações congênitas do aparelho digestivo (OR= 2,75, IC= 2,43-3,25) e anomalias cromossômicas não classificados em outra parte (OR = 2,63, IC = 2,40- 3,10). (FERREIRA, 2020)

Para o estado do Paraná os dados são apresentados por Dutra e Ferreira (2017) em quantidade absoluta, comparando um período de tempo anterior ao estipulado para essa revisão e um período dentro dela, sendo utilizados aqui os valores dentro dessa referência. No período de 2004 a 2014, foram identificados 11.787 casos de malformação, com destaques válidos para as do aparelho osteomuscular que somam 4.518 casos e do sistema nervoso com 713 casos. Cabe

ressaltar que a incidência maior dos casos foi reportada em regiões próximas a intenso uso de agrotóxicos.

### **Região Sudeste**

No estudo de Cosmea, Lima e Barbosa (2017), foi constatado que a prevalência é de 17,9 casos para cada 1.000 nascidos vivos. As malformações osteoarticulares são as mais incidentes, seguida do sistema circulatório. Além disso, observou-se que há associação de malformações congênitas com a idade materna superior a 40 anos (OR=1,59; IC95% 1,47–1,71), gestações múltiplas (OR=1,28; IC95% 1,19–3,77), recém-nascidos com baixo peso (OR=3,35; IC95% 3,21–3,49), sendo o sexo feminino com menor incidência (OR=0,78; IC95% 0,75–0,81).

São Carlos, município de São Paulo, possui uma das taxas de mortalidade infantil mais baixas do estado, variando em torno de 8,5 óbitos por mil nascidos vivos, segundo dados coletados entre 2005 e 2009 no Sistema Estadual de Análise de Dados (SEADE). Por meio de análises, constatou-se que os dados do SINASC e Sistema de Informações de Mortalidade (SIM) apontam que a quantidade de crianças com defeitos congênitos (DC) que vieram a óbito é maior que a dos que nasceram, observando-se uma incongruência em virtude da não constatação dos defeitos congênitos nas Declarações de Nascidos Vivos (DNV's). (NHONCANSE, 2012).

Em Vitória-ES, foram analisados os dados dos nascidos vivos dentre os anos de 2001 e 2004, através de dados do SINASC, com o total de 17.432 indivíduos, desses 68 apresentaram alguma malformação, um percentual de 0,40%, ressaltando que 168 fichas estavam sem preenchimento dos dados sobre malformação. (MACIEL *et al.*, 2006)

Além disso, os nascidos vivos com malformação eram em sua maioria do sexo masculino (58,2%), com amplitude de peso variando entre 690g - 5.160g, em sua maioria as malformações foram do sistema osteomuscular (40%), dentre elas a polidactilia (14,7%) e o pé torto congênito (10,3%) como os mais encontrados. (MACIEL *et al.*, 2006)

Com relação às mães, cerca de 40% vivem solteira, cursando ou tendo cursado o ensino médio (65%), em sua maioria os casos aconteceram na primeira

gestação (54%), com gestações a termo, uma frequência alta de 4 ou mais idas a consultas no pré-natal (93%) e alto índice de cesárea (72%). (MACIEL *et al.*, 2006)

A discrepância entre os resultados observados entre as regiões brasileiras pode ser devida a diferenças sazonais, ambientais e regionais ou devido à ausência de observação de alguns casos de malformações congênitas, como, por exemplo, as cardiopatias congênitas, que podem ter sido diagnosticadas dias após o nascimento e depois da alta hospitalar, as malformações de pequeno grau, como microtia, malformações oculares, entre outras.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Dos estudos citados, analisou-se determinada constância entre as variáveis dos estudos sobre a prevalência, sendo elas: malformação osteomuscular e prevalência em neonatos do sexo masculino. Outrossim, destaca-se ocorrência de mães jovens na maioria dos casos, entretanto, houve uma disparidade entre as idades maternas, não sendo possível concluir uma faixa de maior incidência.

Por conseguinte, pode-se concluir que a literatura atual apresenta escassez em relação a estudos que abordam a prevalência de malformações congênitas, além da falta de divulgação dos dados existentes e presentes nas plataformas governamentais. Ainda é possível destacar a subnotificação de malformações congênitas reportadas na maioria dos artigos supracitados em virtude do preenchimento inadequado das DNV's.

Dessa forma, torna-se essencial aumentar a compreensão sobre a prevalência das malformações, tornando os dados mais acessíveis e claros, para que seja possível definir correlações e traçar planos de ação efetivos.

## REFERÊNCIAS

ALLEN, E.G.; FREEMAN, S.B.; DRUSCHEL, C.; HOBBS, C.A.; O'LEARY, L.A.; ROMITTI PA, et. al. Maternal age and risk for trisomy 21 assessed by the origin of chromosome nondisjunction: a report from the Atlanta and National Down Syndrome Projects. **Hum Genet.** V.125, n.1, p.41–52, 2009.

CASTRO, A. A. Revisão sistemática com ou sem metanálise. **São Paulo: AAC,** 2001.

COSME, H. W.; LIMA, L. S.; BARBOSA, L. G. Prevalência de anomalias congênitas e fatores associados em recém-nascidos do município de São Paulo no período de 2010 a 2014. **Revista Paulista de Pediatria**, v.5, n.1, p.33-38, 2017.

COSME, Henrique Willian; LIMA, Laura Silva; BARBOSA, Lene Garcia. Prevalência de anomalias congênitas e fatores associados em recém-nascidos do município de São Paulo no período de 2010 a 2014. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 35, p. 33-38, 2017.

DE SOUSA BRITO, Virgínia Rossana et al. Malformações congênitas e fatores de risco materno em Campina Grande-Paraíba. **Rev Rene**, v. 11, n. 2, p. 27-36, 2010.

DUARTE, L. C. **Incidência de malformações congênitas em recém-nascidos em Hospital Geral, Dourados - MS no período de 2003 a 2007. 2009.** 70f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade de Brasília, Brasília, 2009.

DUTRA, Lidiane Silva; FERREIRA, Aldo Pacheco. Associação entre malformações congênitas e a utilização de agrotóxicos em monoculturas no Paraná, Brasil. **Saúde em Debate**, v. 41, p. 241-253, 2017.

FERREIRA, Luis Fernando; COSTA, Angélica Reolon da; CEOLIN, Silvana. Malformações congênitas e uso de agrotóxicos no município de Giruá, RS. **Saúde em Debate**, [S.L.], v. 44, n. 126, p. 790-804, set. 2020.

GONÇALVES, Milena Kelry da Silva; CARDOSO, Mirian Domingos; LIMA, Rosário Antunes Fonseca; OLIVEIRA, Conceição Maria de; BONFIM, Cristine Vieira do. Prevalência e fatores associados às malformações congênitas em nascidos vivos. **Acta Paulista de Enfermagem**, [S.L.], v. 34, p. 1-8, 2021.

MACIEL, E. L. et al. Epidemiological profile of congenital malformations in Vitória, Espírito Santo, Brazil. **Cad Saude Colet**, v. 14, p. 507-18, 2006.

MARIN, Luciana Fernandes Maia et al. Malformações congênitas em nascidos vivos e fatores de risco materno-fetal em uma maternidade referência do estado do Tocantins, Brasil. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 7, p. e31310716679-e31310716679, 2021.

MENDES, C.Q. DE S.; AVENA M. J., MANDETTA M. A.; BALIEIRO, M. M. F. G. Prevalência de nascidos vivos com anomalias congênitas no município de São Paulo. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.** v.15, n.1, 2015.

MOURA F.M; KARAM S.M.; GOMES-DA-COSTA M.M.; COSTA M.P.; CAVOLE T.R.; PINGUELLO E.C., et al. Prevalência de malformações congênitas em UTI neonatal no Sul do Rio Grande do Sul. **Resid Pediatr.**n11v. 1, p.1-4, 2021.

NHONCANSE, Geiza César; MELO, Débora Gusmão. Confiabilidade da Declaração de Nascido Vivo como fonte de informação sobre os defeitos congênitos no Município de São Carlos, São Paulo, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, p. 955-963, 2012.

NICOLA, P.D.R.; CERNACH, M.C.S.P.; PEREZ, A.B.A.; BRUNONI, D. A utilização da Internet na notificação dos defeitos congênitos na Declaração de Nascido Vivo em quatro maternidades públicas do Município de São Paulo, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública** [periódico na Internet]. 2010 jul [citado em 13 jul 2013]; 26(7): 1383-1390.

PATINO, C. M.; FERREIRA, J. C. Critérios de inclusão e exclusão em estudos de pesquisa: definições e por que eles importam. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 44, n. 2, p. 84-84, 2018.

PIMENTA, Wigna et al. PREVALÊNCIA DE MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS E FATORES DE RISCO NA CIDADE DE CAJAZEIRAS - PARAÍBA, NO PERÍODO DE 2010 A 2016. **Revista interdisciplinar em saúde**. 6. 85-97. 10.35621/23587490.v6.n5.p85-97. 2019.

RAMOS, Aritana Pereira. Prevalência de malformações congênitas em recém-nascidos em hospital da rede pública. **Revista Saúde**. Com, v. 4, n. 1, p. 27-42, 2008.

RANKIN J.; TENNANT P.W.; STOTHARD K.J.; BYTHELL M.; SUMMERBELL C.D.; BELL R. Maternal body mass index and congenital anomaly risk: a cohort study. **Int J Obes**. N.34, p.1371–1380, 2010.

RODRIGUES, Livia dos Santos et al. Características das crianças nascidas com malformações congênitas no município de São Luís, Maranhão, 2002-2011. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 23, p. 295-304, 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION ([S.L.]). **Congenital anomalies**. 2020. Disponível em: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>. Acesso em: 04 jan. 2022.

# **ANAIS DO CONGRESSO**

## **Resumos expandidos**

## ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AOS PACIENTES ACOMETIDOS COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Marciele de Lima Silva<sup>1</sup>

Tiago Mota<sup>2</sup>

Alberlene Baracho<sup>3</sup>

### RESUMO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa que afeta o sistema motor levando a fraqueza muscular progressiva. A ELA é uma doença rara, com uma incidência anual de 1,9 por 100.000 habitantes no mundo, com maior prevalência na população masculina. Sendo assim, o objetivo deste estudo é destacar a atuação do enfermeiro no cuidado ao paciente acometido esclerose lateral amiotrófica a partir da literatura. Trata-se de uma pesquisa bibliográfica desenvolvida a partir do mês de outubro de 2021. As buscas foram realizadas através de referências teóricas já analisadas e publicadas, os dados foram coletados online no LILACS e na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), revistas on-line e realizada a partir da integração dos seguintes descritores encontrados no DECS, no idioma português: Esclerose lateral amiotrófica; Enfermagem; Assistência. A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), pode ser conceituada como um distúrbio neurodegenerativo de etiologia desconhecida, de progressão inexorável que causa atrofia muscular afetando principalmente membros inferiores e superiores, músculos acessórios da respiração, deglutição e fala levando o paciente a morte. Dessa forma, com o estudo evidencia-se a necessidade de realização de mais estudos que abordem essa temática.

**Palavras-chaves:** Esclerose lateral amiotrófica; Enfermagem; Assistência.

### INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa que afeta o sistema motor levando a fraqueza muscular progressiva. São afetados os neurônios motores superiores (NMS), localizados na área motora do cérebro e os inferiores (NMI). Envolve a musculatura dos membros e, com mais intensidade os superiores em comparação aos inferiores, acompanhado de comprometimento bulbar (SILVA et al., 2018).

Dessa maneira, a ELA pode ser classificada como: bulbar, espinhal ou respiratória. Na ELA bulbar, os músculos da fala, deglutição e respiração são afetados. Na ELA espinhal (coluna vertebral), os pacientes sofrem fraqueza e paralisações motoras dos músculos dos braços e pernas. Na respiratória, o paciente

---

<sup>1</sup> Enfermeira; Mestranda pelo PPGMDS-UFPB.

<sup>2</sup> Cientista das Religiões; Arquiteta e Urbanista; Mestra pelo PPGCR-UFPB.

<sup>3</sup> Cientista das Religiões; Mestre pelo PPGCR-UFPB.

sofre falta de ar e apresenta dificuldades respiratórias (ACIOLY DE OMENA et al., 2018).

Portanto, a Esclerose Lateral Amiotrófica é caracterizada por atrofia muscular neuronal (amiotrofia) e hiper-reflexia causada pela perda de neurônios motores inferiores nos cornos anteriores da medula e de neurônios motores superiores que se projetam nos tratos corticoespinhais, respectivamente (DA SILVA TOSTA et al., 2019).

Assim, os sinais clínicos mais frequentes são fraqueza, atrofia, fasciculações dos membros e, posteriormente, as funções vocais e respiratórias bulbar. O diagnóstico é clínico complementado por testes laboratoriais e pela eletroneuromiografia. O diagnóstico diferencial é obtido por meio da neuroimagem (SILVA et al., 2018).

Nesse sentido, a ELA é uma doença rara, com uma incidência anual de 1,9 por 100.000 habitantes no mundo, com maior prevalência na população masculina. No Brasil, a idade média de acometimento inicial é de 52 anos, mais baixa que em países da Europa e América do Norte. A taxa de mortalidade mundial ainda não está estabelecida (ACIOLY DE OMENA et al., 2018).

Sendo que o diagnóstico da ELA é subdividido, de acordo com o “revisedelescorialcriteria” em: definitiva, provável, provável suportado por laboratório e possível, conforme descrito: ELA definitiva: Sinais do 1º e do 2º neurônio em três regiões do corpo; ELA familiar definitiva: Sinais do 1º e do 2º neurônio em uma região do corpo mais identificação (com suporte laboratorial) da mutação do gene associado com a ELA; ELA provável: Sinais do 1º e do 2º neurônio em duas regiões do corpo (com sinais do 1º neurônios rostrais aos sinais do 2º neurônio; ELA provável (suportado por laboratório): Sinais do 1º e do 2º neurônio em uma região do corpo mais evidência electromiográfica de desinervação recente em duas ou mais regiões; e Possível ELA: Sinais do 1º e do 2º neurônio em uma região do corpo (MAFRA et al., 2018).

Logo, as ações de enfermagem voltadas ao cuidado com o portador de ELA devem ser refletidas em um amplo contexto, e utilizando a teoria do autocuidado de Orem, notaram o grande valor que tem a preservação da autonomia em um paciente dependente e que isso exigirá do enfermeiro reflexões sobre como agir, guiar e

orientar paciente. Quando não existe mais a possibilidade de cura, o foco da atenção é a qualidade de vida do paciente, inclusive durante o momento da finitude, que deve ser alcançada através do conforto, alívio e controle dos sintomas do paciente (DA SILVA TOSTA et al., 2019).

Sendo assim, com base nas informações acima, considerando a abordagem do referido tema, o objetivo deste estudo é destacar a atuação do enfermeiro no cuidado ao paciente acometido esclerose lateral amiotrófica a partir da literatura.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de uma pesquisa bibliográfica desenvolvida a partir do mês de outubro de 2021. As buscas foram realizadas através de referências teóricas já analisadas e publicadas, os dados foram coletados online no LILACS e na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), revistas on-line e realizada a partir da integração dos seguintes descritores encontrados no DECS, no idioma português: Esclerose lateral amiotrófica; Enfermagem; Assistência.

Os critérios para a seleção da amostra foram: que o estudo abordasse, no título ou no resumo, a temática investigada; e que o artigo apresentasse o texto na íntegra e no idioma português. O resultado da busca na base de dados foi de seis estudos, compondo a amostra. Para análise dos dados coletados, este estudo utilizou a revisão de literatura.

## **DISCUSSÕES**

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), pode ser conceituada como um distúrbio neurodegenerativo de etiologia desconhecida, de progressão inexorável que causa atrofia muscular afetando principalmente membros inferiores e superiores, músculos acessórios da respiração, deglutição e fala levando o paciente a morte. Essa é a forma mais comum de uma doença progressiva dos neurônios motores do cérebro e da medula espinhal (DA SILVA TOSTA et al., 2019).

Dessa maneira, essa patologia acomete todos os tipos de pessoas independentemente do seu tipo de vida ou dos seus hábitos atingindo com maior frequência os indivíduos da faixa etária de 55 e 75 anos. São em média 90% a 95% dos casos de ELA ocorrem espontaneamente e de 5% a 10% são hereditários. As

manifestações clínicas da ELA abrange todo o corpo por se tratar de uma doença do sistema nervoso. O diagnóstico da doença é demorado e após a conclusão do mesmo o tempo médio de vida do paciente é de 3 a 5 anos (DA SILVA TOSTA6 et al., 2019).

Em vista disso, o diagnóstico da ELA é realizado através dos achados clínicos e eletroneuromiográficos. Em geral, os déficits são puramente motores sem comprometimento da capacidade mental e psíquica. A sobrevida média varia entre 2 a 4 anos, após o início dos sintomas. A paralisia bulbar progressiva deve-se a comprometimento motor dos componentes orofaríngeos causando sintomas frequentes como dificuldade para falar, deglutir, engasgos frequentes, dentre outros. Aproximadamente 50% dos pacientes morrem dentro de 30 meses e somente 5 a 10% sobrevivem por 10 anos (COIMBRA et al., 2018).

De acordo com Ribeiro et al (2019), a ELA não possui uma terapia curativa, mas sim um atraso no progresso da doença durante o tratamento, propiciando um aumento de dias, até anos de vida para o paciente. Os diagnósticos de enfermagem apresentados na NANDA-Internacional caracterizam-se por intervenções científicas dos dados adquiridos, que vão orientar para um preparo, execução e valores das intervenções. Alguns dos diagnósticos de enfermagem da ELA: deglutição prejudicada; deambulação prejudicada; mobilidade no leito prejudicada; padrão respiratório ineficaz; déficit de autocuidado; comunicação verbal prejudicada; risco de integridade de pele prejudicada.

Então, o profissional de enfermagem também tem papel primordial no processo de tomada de decisão com relação às medidas que sustentam a vida, esse profissional tem como atribuições: estabelecer um plano de cuidados que abranjam as necessidades do paciente e da família, comunicar todas as informações sobre a doença e opções relacionadas ao tratamento ao paciente, avaliar a capacidade de comunicação do paciente e estar familiarizado com as ferramentas que podem auxiliá-lo, avaliar as necessidades emocionais, monitorar a condição do paciente, rastrear o aparecimento de novo sintomas, antecipar o encaminhamento a outros profissionais, informar os recursos sociais disponíveis, educar os prestadores de cuidado, implementar as recomendações da equipe multidisciplinar, avaliar se o

diagnóstico da ELA está correto e reforçar os conceitos do diagnóstico enquanto administra os cuidados (ACIOLY DE OMENA et al., 2018).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Sendo assim, diante do presente estudo é necessário que os profissionais da área da saúde, principalmente os enfermeiros, estejam atualizados e informados em relação as necessidades do paciente com ELA, para que possam prestar uma maior assistência com humanização aos seus pacientes.

A assistência de enfermagem proporciona ao paciente qualidade e uma sobrevida além do que lhe é dada depois de diagnosticado com a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), levar o profissional e familiares por meio das intervenções a falarem a mesma linguagem em cada fase da doença, trabalhar nos pontos na qual são acometidos pela falta de estímulo, o esclarecimento para os envolvidos é muito importante para que a oferta de cuidados e profissionalismo dê um retorno positivo com mais anos de vida, a aproximação entre os familiares e a dor tanto emocional quanto física sofra uma queda considerável. Dessa forma, com o estudo evidencia-se a necessidade de realização de mais estudos que abordem essa temática.

## REFERENCIAS

ACIOLY DE OMENA, Izabelle Cristina et al. O cuidado de enfermagem ao portador de Esclerose Lateral Amiotrófica: uma revisão integrativa. **Enfermagem Brasil**, v. 17, n. 6, 2018.

COIMBRA, Túlio Marcos et al. Comunicação Alternativa Ampliada na Esclerose Lateral Amiotrófica: A tecnologia a favor da reabilitação. **Arquivos de Ciências da Saúde**, v. 25, n. 3, p. 22-26, 2018.

DA SILVA TOSTA, Greyce Kelley Ferreira et al. Principais intervenções de enfermagem utilizadas para melhoria das condições de vida de pessoas com esclerose lateral amiotrófica. **Revista de Iniciação Científica e Extensão**, v. 2, n. 1, p. 30-36, 2019.

LIMA, Bruna Laís de Oliveira et al. A enfermagem no atendimento ao paciente com esclerose lateral amiotrófica: um relato de experiência. **Semana de Enfermagem (29.: 2018: Porto Alegre, RS). Liderança sustentável e comprometida com o direito humano à saúde: desafios da Enfermagem;**[anais][recurso eletrônico]. Porto Alegre: HCPA, UFRGS, Escola de Enfermagem, 2018. 251 p., 2018.

MAFRA, Adriana Luiz Sartoreto; DA SILVA, Adriana; BENTO, Carina Adrielle. ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) E CUIDADOS DISPENSADOS PELO PROFISSIONAL DA SAÚDE PARA UMA BOA QUALIDADE DE VIDA:



REVISÃO DE LITERATURA. **REVISTA FUNEC CIENTÍFICA-MULTIDISCIPLINAR-  
ISSN 2318-5287**, v. 7, n. 9, 2018.

RIBEIRO, Ana Celsa Soares et al. DIAGNÓSTICOS E INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM AO ADULTO ACOMETIDO POR ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA. **Revista Brasileira Interdisciplinar de Saúde**, 2019.

SILVA, Cassidy Tavares et al. A integralidade do cuidado de enfermagem ao indivíduo com esclerose lateral amiotrófica. **REVISTA INTERDISCIPLINAR CIÊNCIAS MÉDICAS**, v. 2, n. 1, p. 61-68, 2018.

## IMPORTÂNCIA DO ACOMPANHAMENTO FISIOTERAPÊUTICO PARA CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE

Sâmela Laura da Silva Barbalho<sup>1</sup>  
Nathália Pereira dos Santos<sup>2</sup>  
Cynthia Germoglio Farias de Melo<sup>3</sup>  
Vivyanne Falcão Silva da Nóbrega<sup>4</sup>

### RESUMO

A mielomeningocele (MMC) é o tipo mais grave de defeito aberto no fechamento do tubo neural, que resulta em uma abertura vertebral e exposição da medula. Sendo assim, o tecido nervoso fica exposto no meio intrauterino, gerando danos a este. O objetivo deste trabalho é analisar evidências científicas que descrevem a importância da abordagem clínica fisioterapêutica no tratamento de crianças com mielomeningocele nos mais variados quadros clínicos. Este trabalho foi desenvolvido por duas estudantes do quinto período do curso de Fisioterapia da UFPB, através da realização de um levantamento da literatura nacional e internacional, sendo esta uma revisão descritiva e retrospectiva dos últimos anos (2017 a 2021), utilizando os bancos de dados da Scielo, PubMed e Google acadêmico, com as seguintes palavras chaves em várias combinações: “Mielomeningocele”, “Fisioterapia”, “Reabilitação”. No Brasil, ainda há uma escassez na literatura sobre malformações que acometem o tubo neural, que torna a mielomeningocele pouco conhecida. Portanto, são necessários mais estudos que demonstrem os procedimentos que podem ser adotados nos mais diversos quadros clínicos dos pacientes com essa doença rara.

**Palavras-chaves:** Fisioterapia; Mielomeningocele; Reabilitação.

### INTRODUÇÃO

Durante a terceira semana do desenvolvimento embrionário, ocorre a neurulação, fenômeno responsável pela formação das placas e pregas neurais, que ao fechar, formam o tubo neural, estrutura importante que originará o Sistema Nervoso Central. Quando há defeitos no fechamento dessa estrutura, pode acontecer um espectro de anomalias congênitas, incluindo defeitos cranianos e disrafismo espinhal, também conhecido como espinha bífida, que pode ser fechado - quando o defeito é coberto por tecido cutâneo, ou aberto - quando há tecido neural exposto sem cobertura da pele (Al Ruwaili et al. 2019 e Bizzi e Machado, 2012).

---

<sup>1</sup> Graduanda em Fisioterapia na Universidade Federal da Paraíba-UFPB.

<sup>2</sup> Graduanda em Fisioterapia na Universidade Federal da Paraíba-UFPB.

<sup>3</sup> Docente do Departamento de Morfologia da Universidade Federal da Paraíba-UFPB.

<sup>4</sup> Docente do Departamento de Morfologia da Universidade Federal da Paraíba-UFPB.

A mielomeningocele (MMC) é o tipo mais grave de defeito aberto no fechamento do tubo neural, que resulta em uma abertura vertebral e exposição da medula. Sendo assim, o tecido nervoso fica exposto no meio intrauterino, gerando danos a este, uma vez que o líquido amniótico está em contato com a parede uterina podendo provocar grandes traumas (Santos e Almeida, 2021).

A incidência da MMC no mundo é cerca de 0,8 a 1 por 1000 nascidos vivos. (Al Ruwaili e Das, 2019). E no Brasil, de acordo com os dados apresentados por Campos, Souto e Machado (2021) em seu estudo epidemiológico, a taxa de diagnóstico de Espinha Bífida é de 7 para cada 10.000 nascidos vivos durante o período de 2014 a 2018, sendo registrados 3404 casos, os quais incluem crianças com MMC. Sendo assim, essa malformação congênita é considerada uma doença rara com gravidade funcional associada diretamente a localização, da deformidade e de lesões associadas.

Dentre os principais sistemas afetados pela MMC, encontra-se o sistema nervoso, músculo-esquelético e genitourinário, que pode fazer com que a criança com esta malformação apresente algumas manifestações clínicas como dificuldades para deambular e se manter em postura ortostática, bexiga neurogênica e outros (Faustino et. al, 2018).

Neste sentido, a intervenção fisioterapêutica buscará recuperar a funcionalidade neurológica e motora dos pacientes com MMC. Dessa forma, o objetivo deste trabalho é analisar evidências científicas que descrevem a importância da abordagem clínica fisioterapêutica no tratamento de crianças com mielomeningocele nos mais variados quadros clínicos.

## **METODOLOGIA**

Este trabalho foi desenvolvido por duas estudantes do quinto período do curso de Fisioterapia da UFPB, através da realização de um levantamento da literatura nacional e internacional, sendo esta uma revisão descritiva e retrospectiva dos últimos anos (2017 a 2021), utilizando os bancos de dados da Scielo, PubMed e Google acadêmico, com as seguintes palavras chaves em várias combinações: “Mielomeningocele”, “Fisioterapia”, “Reabilitação”. A partir disso, foram selecionados

seis artigos que mais se adequaram ao intuito deste estudo. A discussão destes artigos ocorreu semanalmente no mês de Setembro e Outubro, através da plataforma virtual Google Meet e WhatsApp.

## DISCUSSÕES

O diagnóstico pré-natal da MMC com a intervenção cirúrgica intra-uterina, tem por finalidade diminuir as sequelas decorrentes do defeito do fechamento do tubo neural, como observado por Houtrow e colaboradores (2021), os quais constataram que a intervenção fetal melhorou a mobilidade funcional e os níveis motores quando comparado com as crianças que fizeram apenas o reparo após o nascimento. Outro tratamento para MMC além da intervenção cirúrgica, é o tratamento fisioterapêutico, este visa destacar o desempenho funcional, otimizando o desenvolvimento neuropsicomotor.

Vale ressaltar que os níveis de lesão apresentam uma relação diretamente proporcional à limitação no desempenho funcional, como evidenciado por Santos e Almeida (2021), os quais verificaram que a idade e o nível da lesão da MMC tem influência direta em todos os domínios da criança, tendo a maior interferência na mobilidade, menores no autocuidado e na função social. No que se refere ao desempenho funcional das crianças, a lesão no nível lombar alto foi menor comparado com as crianças que apresentavam lesão a nível lombar baixo. Contudo, independente do nível da lesão, todos os pacientes foram submetidos a sessões de fisioterapia.

Dessa forma, a atuação do fisioterapeuta difere em cada nível de lesão em crianças com MMC. Em nível torácico e lombar alto, a fisioterapia busca estimular o desenvolvimento neuropsicomotor adequado, prevenir deformidades, promover fortalecimento muscular nos membros superiores, e fortalecimento muscular de tronco naquelas crianças com Mielomeningocele em nível lombar alto. Já em nível lombar baixo e sacral, a fisioterapia tem os mesmos objetivos terapêuticos dos grupos anteriores, mas enfatiza o fortalecimento dos membros superiores, tronco, e membros inferiores. E em nível sacral, a fisioterapia é mais simples, pois o

desenvolvimento neuropsicomotor é mais satisfatório, podendo a criança deambular em uma fase mais precoce (Moore, 2012 apud Fernandes, 2019)

Diante das diversas complicações da MMC, encontram-se as anomalias vertebrais como escoliose e fraqueza muscular, atraso na deambulação e imobilidade. Essas complicações foram estudadas por Al Ruwaili e Das (2019), e eles confirmaram que a fisioterapia tem papel crucial nas melhorias do sistema músculo esquelético, além de ser importante um acompanhamento com uma equipe interprofissional com uma visão mais holística e integral do paciente em todas as áreas.

Estudos de Silva e Duarte (2018) também corroboram com a importância da fisioterapia em casos de MMC. Visto que revisaram as publicações sobre mielomeningocele e os efeitos da fisioterapia, afirmam que as intervenções fisioterapêuticas nas mais variadas especializações e se feita precocemente, é um ótimo recurso para auxiliar crianças com mielomeningocele, porém, pouco é discutido na literatura sobre abordagens específicas.

Outra atuação fisioterapêutica em crianças com MMC, foi a hidroterapia (fisioterapia aquática) descrita por Scondri e colaboradores (2019), os quais demonstram que 77,4% dos pacientes com diferentes níveis de lesão atingiram seus objetivos funcionais ao realizar a terapia na piscina, com melhor resultado para pacientes com lesão torácica e sacral, pois estes tiveram maior facilidade para atingir os objetivos traçados do que pacientes com lesão lombar.

As pesquisas dos autores analisados indicam que fisioterapia é um importante recurso para ajudar crianças com lesões a nível neurológico, com o objetivo de lhes garantir uma maior dependência funcional e consigam deambular, no entanto, neste caso é mais difícil alcançar esse objetivo. Sendo assim, diante dos exposto constata-se que a intervenção fisioterapêutica precoce é de extrema importância a fim de garantir uma melhora da qualidade de vida e maior independência funcional para crianças com MMC.

Vale ressaltar que devido a complexidade e diversidade do quadro clínico das crianças com MMC, é necessário uma anamnese criteriosa para entender as

necessidades específicas de cada caso e então montar um protocolo de atendimento único.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pode-se concluir com esta pesquisa que as intervenções fisioterapêuticas, com suas diversas áreas e início precoce, contribuem para o tratamento de crianças com mielomeningocele a adquirir e manter um bom desempenho funcional. No Brasil, ainda há uma escassez na literatura sobre malformações que acometem o tubo neural, que torna a mielomeningocele pouco conhecida (Campos et al, 2021). Portanto, são necessários mais estudos que demonstrem os procedimentos que podem ser adotados nos mais diversos quadros clínicos dos pacientes com essa doença rara.

## REFERÊNCIAS

AL RUWAILI, Asayel A.; DAS, J. M. Myelomeningocele. 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK546696/>. Acesso em: 15 out. 2021.

BIZZI, Jorge W. Junqueira; MACHADO, Alessandro. Mielomeningocele: conceitos básicos e avanços recentes. **Jornal Brasileiro de Neurocirurgia**, v. 23, n. 2, p. 138-151, 2012.

CAMPOS, Júlia Reis; SOUTO, João Vitor Oliveira; DE SOUSA MACHADO, Lara Cândida. Estudo epidemiológico de nascidos vivos com Espinha Bífida no Brasil. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 3, 2021.

FAUSTINO, C. K. Santos; SILVA, E. K. Ferreira da. Avaliação da funcionalidade de crianças com Mielomeningocele atendidas em instituições de Maceió. 2021. Disponível em: <https://openrit.grupotiradentes.com/xmlui/handle/set/3775> . Acesso em: 8 out. 2021.

HOUTROW, AJ, MACPHERSON, C, JACKSON-COTY J, et al. Reparo pré-natal e funcionamento físico entre crianças com mielomeningocele : uma análise secundária de um ensaio clínico randomizado . **JAMA Pediatr.** 2021; 175 (4): e205674. doi: 10.1001 / jamapediatrics.2020.5674

<https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2776161>

MOORE, D. S; LANZA, F. C; GAZZOTTI, M. R; PALAZZIN, A; Fisioterapia em pediatria e neonatologia: da UTI ao ambulatório. São Paulo: Roca, 2012.

SANTOS, E. B.; ALMEIDA, M. M. M. Impacto dos níveis de lesão na capacidade funcional de crianças com mielomeningocele. 2021.

SCONTRI, C. M. C. B. et al. Associação entre objetivo funcional e nível de lesão na Mielomeningocele. **Revista CIF Brasil**, v. 11, n. 1, p. 17-31, 2019.



SILVA, M. C.; DUARTE, H. F. A fisioterapia no desempenho funcional de crianças com mielomeningocele. 2018. Disponível em: <http://www.fap.com.br/anais/congresso-multidisciplinar-2018/poster/139.pdf>. Acesso em: 19 out. 2021.

## AValiação DO USO DA TERAPIA GÊNICA COM INJEÇÃO DE RAAV2-ND4 PARA O TRATAMENTO DA AMAUROSE CONGÊNITA DE LEBER: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA

Vanessa de Oliveira e Silva<sup>1</sup>  
Valter Augusto de Barros Filho<sup>2</sup>  
Joana Karollyne de Siqueira Mendes<sup>3</sup>  
Michel de Souza Maximino<sup>4</sup>  
Antônio Humberto da Silva Pereira Junior<sup>5</sup>

**Introdução:** A Neuropatia Óptica Hereditária de Leber (LHON) é uma doença que apresenta baixo potencial de recuperação espontânea e, por isso, alguns tratamentos têm sido estudados como forma de dar suporte aos pacientes, como a terapia gênica de injeção de rAAV2-ND4. O objetivo desta revisão é avaliar a eficácia, segurança e efeitos adversos dessa terapêutica. **Metodologia:** Trata-se de uma revisão sistemática de artigos indexados nas bases de dados PubMed, BVS, SciELO, Cochrane, ScienceDirect, Scopus e LILACS. Os critérios de inclusão e filtros para esse trabalho foram: artigos relacionados ao tema, estudos randomizados e ensaios clínicos, trabalhos em humanos, realizados nos últimos 5 anos, nas línguas Português, Inglês e Espanhol e com texto completo disponível. Os parâmetros de exclusão foram: duplicação, fuga ao tema e aos critérios de inclusão, artigos de revisão e trabalhos não disponíveis. **Discussão:** Os pacientes apresentaram melhora da acuidade visual após aplicação de doses da injeção intravítrea do vetor rAAV2-ND4. Mas, inflamações oculares diversas foram relatadas, essencialmente, após aplicações de doses bilaterais. Porém, os efeitos foram tratados e houve remissão. **Considerações finais:** A terapia gênica é eficaz e os efeitos adversos que surgiram foram tratados. Porém, mais estudos são necessários para avaliar melhor esses efeitos em diversos parâmetros.

**Palavras-Chave:** Neuropatia Óptica Hereditária de Leber. Terapia gênica. Segurança. Eficácia. Efeitos adversos.

---

<sup>1</sup> Graduanda do Curso de Medicina da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), e-mail: van.oliveira.284@gmail.com.

<sup>2</sup> Graduando do Curso de Medicina da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG).

<sup>3</sup> Graduanda do Curso de Medicina da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG).

<sup>4</sup> Graduando do Curso de Medicina da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG).

<sup>5</sup> Professor Adjunto da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG) e Doutor em Genética pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE).

## REFERÊNCIAS

- AMORE, G. et al. Therapeutic Options in Hereditary Optic Neuropathies. **Drugs**, 2020/11/07 2020. ISSN 1179-1950.
- BOUQUET, C. et al. Immune Response and Intraocular Inflammation in Patients With Leber Hereditary Optic Neuropathy Treated With Intravitreal Injection of Recombinant Adeno-Associated Virus 2 Carrying the *ND4* Gene. **JAMA Ophthalmol**, v. 137, n. 4, pág. 399-406, 1º de abril de 2019.
- CARELLI, V.; BARBONI, P.; ZACCHINI, A.; MANCINI, R. et al. Leber's Hereditary Optic Neuropathy (LHON) with 14484/ND6 mutation in a North African patient. **J Neurol Sci**, 160, n. 2, p. 183-188, Oct 8 1998.
- CARELLI, V.; GHELLI, A.; BUCCHI, L.; MONTAGNA, P. et al. Biochemical features of mtDNA 14484 (ND6/M64V) point mutation associated with Leber's hereditary optic neuropathy. **Ann Neurol**, 45, n. 3, p. 320-328, Mar 1999.
- CHUN B. Y., & Rizzo, J. F. Atrofia óptica dominante e neuropatia óptica hereditária de Leber: Atualização sobre características clínicas e abordagens terapêuticas atuais. **Seminários em Neurologia Pediátrica**, 24(2), 129-134, 2017.
- DELFRARO, D et al. AMAUROSE CONGÊNITA DE LEBER: UMA REVISÃO BIBLIOGRÁFICA. **Revistas Unilago**, v. 1, n. 1, p. 1-8, 2020.
- FEUER, WJ et al. Gene therapy for Leber's hereditary optic neuropathy: initial results. **Ophthalmology**, v. 123, n. 3, pág. 558-70, março de 2016.
- GHOSH, S. S.; FAHY, E.; BODIS-WOLLNER, I.; SHERMAN, J. et al. Longitudinal study of a heteroplasmic 3460 Leber hereditary optic neuropathy family by multiplexed primer-extension analysis and nucleotide sequencing. **American journal of human genetics**, 58, n. 2, p. 325-334, 1996.
- GREENHALGH, T. Assessing the methodological quality of published papers. **BMJ**. v. 315, p. 305-308, 1997.
- GUY, J. et al. Gene therapy for Leber's hereditary optic neuropathy: visual results in low and medium doses. **Ophthalmology**, v. 124, n. 11, pág. 1621-1634, novembro de 2017.
- HOLT, I. J.; MILLER, D. H.; HARDING, A. E. Genetic heterogeneity and mitochondrial DNA heteroplasmy in Leber's hereditary optic neuropathy. **Journal of medical genetics**, v. 26, n. 12, p. 739-743, 1989. ISSN 0022-2593.
- ISASHIKI, Y.; NAKAGAWA, M. Clinical correlation of mitochondrial DNA heteroplasmy and Leber's hereditary optic neuropathy. **Jpn J Ophthalmol**, 35, n. 3, p. 259-267, 1991.
- JURKUTE, . Et Al. **Estratégias de tratamento para hereditária de Leber neuropatia óptica**. Vol. 32 Nº 1 Fev. de 2019.

Kanakari et al. **Modalidades de tratamento atuais e emergentes para a Neuropatia Óptica Hereditária de Leber: Uma Revisão da Literatura**, 2018.

KLOPSTOCK, T.; YU-WAI-MAN, P.; DIMITRIADIS, K.; ROULEAU, J. *et al.* A randomized placebo-controlled trial of idebenone in Leber's hereditary optic neuropathy. **Brain : a journal of neurology**, 134, n. Pt 9, p. 2677-2686, 2011

LAM, B. L.; FEUER, W. J.; SCHIFFMAN, J. C.; PORCIATTI, V. *et al.* Trial end points and natural history in patients with G11778A Leber hereditary optic neuropathy : preparation for gene therapy clinical trial. **JAMA ophthalmology**, 132, n. 4, p. 428-436, 2014.

LANDIS, J. R.; KOCH, G. G. The Measurement of Observer Agreement for Categorical Data. **Biometrics**, v. 33, n. 1, p. 159-174, 1977.

LEBER, T. Ueber hereditäre und congenital-angelegte Sehnervenleiden. **Albrecht von Graefes Archiv für Ophthalmologie**, 17, n. 2, p. 249-291, 1871/09/01 1871.

LINDE, K.; WILLICH, S. N. How objective are systematic reviews? Differences between reviews on complementary medicine. **Journal of the Royal Society of Medicine**, v. 96, n. 1, p. 17-22, 2003. ISSN 0141-0768.

MACDERMID, J et al. Measurement Properties of the Neck Disability Index: A Systematic Review. **Journal of Orthopaedic & Sports Physical Therapy**, v. 39, n.5, p. 400-417, 2009.

MELO, A.C.C. **Terapia Génica Mitocondrial: Estudos in vitro usando um sistema de transporte de DNA plasmídico (pDNA) com afinidade pela mitocôndria**. Dissertação (Mestrado em Ciências Biomédicas) — Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Beira Interior. Covilhã, p.74. 2018.

NEWMAN, N. J. et al. Prophylaxis for second eye involvement in leber hereditary optic neuropathy: an open-labeled, nonrandomized multicenter trial of topical brimonidine purite. **Am J Ophthalmol**, v. 140, n. 3, p. 407-15, Sep 2005.

OLIVEIRA, C. Toxic-Metabolic and Hereditary Optic Neuropathies. **Continuum (Minneap Minn)**, v. 25, n. 5, p. 1265-1288, Oct 2019. ISSN 1080-2371.

PANSANI, T. S. A. et al. Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: A recomendação PRISMA. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 24, p.335-342, 2015.

PEMP, B .; KIRCHER, K .; REITNER, A. Visual function in chronic Leber hereditary optic neuropathy during treatment with idebenone initiated 5 to 50 years after onset. **Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol**, v. 257, n. 12, pág. 2751-2757, dezembro de 2019.

RASOOL, N.; LESSELL, S.; CESTARI, D. M. Leber Hereditary Optic Neuropathy: Bringing the Lab to the Clinic. **Semin Ophthalmol**, v. 31, n. 1-2, p. 107-16, 2016.

THEODOROU-KANAKARI, A. et al. Current and Emerging Treatment Modalities for Leber's Hereditary Optic Neuropathy: A Review of the Literature. **Advances in Therapy**, v. 35, n. 10, p. 1510-1518, 2018/10/01 2018.

VIGNAL, C. et al. Safety of rAAV2 / 2-ND4 gene therapy for Leber's hereditary optic neuropathy. **Ophthalmology**, v. 125, n. 6, pág. 945-947, junho de 2018.

WAN, X. et al. Efficacy and safety of rAAV2-ND4 treatment for Leber's hereditary optic neuropathy. **Sci Rep**, v. 6, p. 21587, 19 de fevereiro de 2016.

WASSMER, S. J. et al. XIAP Protects Retinal Ganglion Cells in the Mutant ND4 Mouse Model of Leber Hereditary Optic Neuropathy. **Investigative Ophthalmology & Visual Science**, v. 61, n. 8, p. 49-49, 2020.

YANG, S. et al. Long-term results of gene therapy for the treatment of Leber's hereditary optic neuropathy. **EBioMedicine**, v. 10, p. 258-268, 2016a.

YANG, S. et al. Evaluation of patients with Leber's hereditary optic neuropathy before a clinical trial of gene therapy. **Medicine**, v. 95, n. 40, pág. e5110-e5110, 2016b.

YUAN, J. et al. Clinical observation of patients with Leber's hereditary optic neuropathy before gene therapy. In: (Ed.). **Curr Gene Ther** . Emirados Árabes Unidos: Bentham Science Publishers, V.18, 2018. p.386-392.

## YOGA: ARTE, ESPIRITUALIDADE E TERAPIA NAS PRÁTICAS INTEGRATIVAS E COMPLEMENTARES EM SAÚDE

Maura Rahianny Cardoso Araújo<sup>1</sup>  
Alberlene Baracho Sales<sup>2</sup>  
Melissa Guimarães do Nascimento<sup>3</sup>

**Introdução:** O yoga é uma disciplina corporal que consegue concentrar em si a arte, a espiritualidade e a terapêutica. É uma filosofia que se traduz na prática através do corpo e é considerada a mais antiga e de maior influência na cultura indiana. Etimologicamente a palavra yoga vem do sânscrito, da raiz yuj que significa ligar, unir, é uma união do corpo, da mente, das emoções, do eu com ele mesmo, a tentativa da transcendência do ser através do cuidado de si (ANTUNES CS, 2020). Dessa forma, entende-se que esse é um dos motivos dessa prática ser incorporada ao Sistema Único de Saúde (SUS) como uma prática não-convencional. Com o objetivo de analisar o yoga como ferramenta de relação entre uma espiritualidade e uma terapia integrada a saúde que se correlacionem e se justifiquem no corpo como um meio de benefício ao bem-estar do paciente. **Metodologia:** Utilizando abordagem qualitativa exploratória-bibliográfica, 18 materiais foram escolhidos: 6 artigos dos últimos 5 anos, 2 teses, 4 dissertações e 5 artigos dos últimos 10 anos, e uma tese de 1999. Foram incluídos materiais que perceberam o yoga como prática espiritual sendo incorporada as terapias alternativas, excluindo materiais que não percebesse o yoga além de uma atividade corporal. Palavras-chaves: espiritualidade, PICS, yoga, terapia. Revistas: Reviver, Horizonte, Scielo. Repositório: UFPB, PUC, USP. **Discussão:** O conceito de saúde segundo a Organização Mundial da Saúde está em um estado total de bem estar, ou seja, uma plena satisfação biopsicossocial (OMS, 2016). Dessa forma, o paciente precisa ser visto além de suas patologias e acima de tudo sentir-se completo de si mesmo, um processo de autoconhecimento que precisa de atenção constante, ocasionando em uma necessidade que vai além de cuidados médicos na Atenção Primária à Saúde. Sendo assim, encontrar uma ferramenta que possibilite uma integralidade do ser é fundamental ao sujeito como também aos órgãos que se preocupam com o bem

---

<sup>1</sup> Mestra em Ciências das Religiões PPPGCR-UFPB.

<sup>2</sup> Mestra em Ciências das Religiões PPPGCR-UFPB; Graduanda em Fisioterapia.

<sup>3</sup> Psicóloga, Especialista em Terapia cognitiva comportamental e Sexualidade Humana.

estar do indivíduo. (ANTUNES CS, 2020). Portanto, diante das diversidades de patologias, nasce a importância em explorar a prática do yoga como uma ferramenta que proporcione uma completa sensação de bem-estar e, dessa forma, demonstrar a eficácia dessa atividade na saúde, observando o contexto socio-econômico e cultural de cada indivíduo envolvido. (MIZUNO J, et al., 2018). Dessa forma, o yoga é utilizado principalmente para unir o sujeito a todas as suas variações, o yoga é uma terapia com o objetivo principal de integrar o ser. **Considerações finais:** A análise sintética da utilização do yoga como prática terapêutica no SUS demonstra um avanço crescente em como a saúde coletiva tem percebido o ser de maneira integral acarretando em melhores condições de satisfação biopsicossocial e um equilíbrio tanto ao sujeito quanto as abordagens de tratamento na saúde-doença.

**Palavras-Chave:** Yoga, Espiritualidade, Terapia.

## REFERÊNCIAS

- ANTUNES CS. Yoga como patrimônio imaterial da humanidade: diálogos interculturais e relações de poder. Cadernos NAUI, 2020; 9: 17-32.
- MIZUNO J, et al. Contribuições da prática do ioga na condição de saúde, atitudes e comportamentos de mulheres adultas e idosas. Movimento Revista de Educação Física da UFRGS, 2018; 24: 947-960.
- OMS. Conceito de Saúde Segundo a OMS/WHO. 2016. Disponível em <http://cemi.com.pt/2016/03/04/conceito-de-saude-segundo-oms-who/> Acesso em: 24 de outubro de 2020.
- ROSA AL, MIRANDA AVS. O yoga como prática integrativa na promoção de Saúde mental: uma ferramenta ética para o Cuidado de si. Rizoma: experiências interdisciplinares em ciências humanas e ciências sociais aplicadas, 2017; 1: 178-190.

SOMOS  
TODOS  
RAROS

# PARTE II



## APRESENTAÇÃO

Humanidades: Direitos, inclusão, educação e espiritualidades nas doenças raras

A coletânea “Humanidades: Direitos, inclusão, educação e espiritualidades nas doenças raras” reúne textos que propõe estabelecer uma discussão com temáticas que, provocadas pelo cenário pandêmico atual, versam sobre yoga, espiritualidade, perspectiva antropológica, inclusão social, sentido da vida e os direitos das pessoas com deficiência, contemplando o pluralismo cultural, a transdisciplinaridade e multidisciplinaridade dos saberes. O referido eixo temático faz parte do Grupo de Trabalho 2, do II Congresso Nacional Multidisciplinar de Doenças Raras e Anomalias Congênitas – CONADRACON, realizado no período de 03 a 05 de novembro de 2021. Esse volume se deu em duas etapas, na primeira as pesquisas em forma de capítulos e na segunda através das comunicações orais apresentadas pelos discentes/pesquisadores.

A partir da multiciplidade dos temas apresentados, os pesquisadores trouxeram para o debate temas transversais, evidenciando as interseções entre a espiritualidade, a religião, a saúde e a inclusão social, voltados à promoção da equidade social e a atenção à diversidade cultural. As investigações apresentadas sobre os temas de inclusão social, nos seus mais diversos aspectos, remetendo a exclusão social, tratam dos benefícios e direitos básicos do indivíduo, reivindicando a democratização de diferentes espaços públicos para o pleno exercício da cidadania. O trabalho sobre o cotidiano de um cadeirante na sociedade contemporânea, utilizando-se de uma comparação, propõe trazer a percepção de Viktor Frankl frente ao campo de concentração e as dificuldades diárias da pessoa com deficiência física. Desse modo, analisa a invisibilidade do cadeirante e o seu papel diante da sociedade se exercitando como ator de sua existência, trilhando o caminho da esperança pelo sentido da vida.

As pesquisas apresentadas acendem uma esperança de que possamos inovar as discussões na academia em prol das transformações nos valores da sociedade e no seu modo de organização. A primeira participação neste evento, além de gratificante, oportunizou um momento inovador em troca de experiências e dos aprendizados adquiridos que contribuirão, de forma significativa, à nossa formação acadêmica, agregando novos conhecimentos. Outrossim, queremos



expressar a nossa gratidão aos avaliadores que estiveram presentes nas comunicações Mirella de Almeida Braga, Heytor de Queiroz Marques, Tiago Alves Callou e Angela Albuquerque de Oliveira e que deram as suas contribuições para a exposição e o debate dos trabalhos apresentados, no Grupo de Trabalho 2, do II CONAMDRACON.

*Por Angela Albuquerque de Oliveira  
Mestra em Ciências das Religiões (PPGCR/UFPB)*



## CAPÍTULO 16

### AVANÇOS E RETROCESSOS NAS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO BRASIL

Heytor de Queiroz Marques<sup>1</sup>

#### RESUMO

Sabemos da importância das políticas públicas para o desenvolvimento e amparo de grupos que estão em algum grau de vulnerabilidade. Quando olhamos para os grupos das pessoas com doenças raras suas demandas por políticas públicas permeiam por áreas como da formação continuada dos profissionais da saúde, até a facilidade no diagnóstico de suas doenças/síndromes/condições genéticas. Deste modo, este trabalho objetiva apresentar antropologicamente ações de governo/políticas públicas desenvolvidas para as pessoas com doenças raras nos últimos cinco anos, de modo a entender o que avançou, o que ficou paralisado e o que regrediu durante esse período. Metodologicamente farei uma etnografia de documento, que consiste em entender os documentos para além do que foi apresentado como oficial, e analisar o contexto sócio-político que se formaram para aprovação dessas políticas públicas. Escolhi os últimos cinco anos, dada a relevância que o movimento das pessoas com doenças raras ganhou levando a aumentar o número de propostas de projetos de leis na câmara dos deputados. Dentre as políticas que podem ser citadas como avanço temos o teste do pezinho ampliado e a inclusão de medicamentos na rede do SUS, já como retrocessos/paralisação podemos apontar o projeto que permite o uso da maconha medicinal de forma facilitada. Com isso, apresentarei alguns apontamentos que dialoguem com a esfera da antropologia, políticas públicas e os movimentos das pessoas com doenças raras.

**Palavras-chave:** Antropologia da Saúde, Políticas Públicas, Doenças Raras.

#### INTRODUÇÃO

Ir em busca de médicos especializados, fazer exames que parte das vezes não são realizados no Brasil, ter um diagnóstico, entender o que significa o diagnóstico, buscar um tratamento de qualidade, lutar por medicamentos (quando esses já existem) e lutar pela própria vida. Essas são demandas que muitas das pessoas com doenças raras enfrentam ao longo das suas vidas fazendo com

---

<sup>1</sup> Doutorando em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), mestre em Antropologia pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB), graduado em Ciências Sociais (Licenciatura) pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Currículo lattes: <http://lattes.cnpq.br/6501416539523297> . E-mail: heytorqueiroz@hotmail.com ou heytorq@ufrn.edu.br

que uma doença por vezes seja um eixo importante para entender aquele agente social.

O Brasil conforme o estabelecido na Portaria nº199/2014 e pelo Ministério da Saúde congrega os parâmetros estabelecidos pela Organização Mundial da Saúde que aponta que para uma doença seja considerada rara ela deve afetar até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2 mil pessoas. Com essas métricas, Barbosa e De Sá (2016) apontam que existem cerca de 13 milhões de pessoas com alguma doença rara no Brasil.

Partindo desta estimativa de casoso podemos pensar que viver com qualquer tipo de doença crônica ou de longa duração<sup>2</sup>, é um desafio diário quando pensamos nos cuidados e necessidades que acompanham essa condição. Quando a doença além de ser crônica e de longa duração, também é uma doença rara o cenário se torna mais difícil, desde a possibilidade de se conseguir o diagnóstico até o momento de começar a medicação.

Quando nos voltamos para o campo das doenças raras existe um abismo no que diz respeito as políticas públicas para esse grupo. Podemos pensar como essas dificuldades surgem no momento de realizar diagnóstico que muita das vezes não é feito na cidade natal das pessoas acometidas, necessitando o deslocamento para alguma capital ou até mesmo para outro estado, na intenção de encontrar médicos especializados que possam solicitar exames de alto grau de complexidade

Autoras como Luz, Silva e Demontigny (2015) apontam para a dificuldades existentes nos itinerários terapêuticos desse grupo e como essas dificuldades de diagnóstico ressaltam as desigualdades ao acesso à saúde existente na nossa sociedade e que em todo momento são expostas e reforçadas.

Para diminuir as desigualdades e proporciona uma melhor qualidade de vida, são necessárias políticas públicas para atender as principais demandas das pessoas com doenças raras. É possível destacar como um avanço a Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Apesar de não fazer parte do escopo de tempo proposto no

---

<sup>2</sup> Fleischer e Franch (2015)

trabalho a Política Nacional de Atenção Integrada às Pessoas com Doença Rara estabelece parâmetros de cuidado e debate sobre o acompanhamento do grupo.

Saliento a importância da portaria, pois foi um avanço tanto para orientação do atendimento por parte dos profissionais da saúde, como para as pessoas que buscavam esse atendimento. A portaria é uma política pública que vem dando certo justamente por proporcionar a criação de orientações para um atendimento das pessoas portadoras de doenças raras.

Este trabalho será dividido em mais dois pontos. O primeiro ponto será metodológico para explicar qual o caminho usado para construção do corpo da pesquisa. Já o segundo ponto tratará de 2 políticas que foram implementadas e outra que segue parada. No final apresentarei as considerações finais, realizando um arremate do que foi apresentado nos tópicos anteriores.

### **Caminho Metodológico**

Um dos recursos metodológicos que consideramos favorável ao desenvolvimento da nossa pesquisa é o denominado “etnografia de arquivo”. A discussão em torno desta expressão surgiu com antropólogos cujos objetos de estudo estavam associados a documentos e, portanto, dependiam da pesquisa exploratória em “lugares de memória” como Arquivos e Museus. Estas experiências provocaram a retomada de um debate que colocava em questão os desafios a serem considerados na realização de um trabalho etnográfico na fronteira entre antropologia e história e suas implicações na própria descrição metodológica da noção de “campo” em antropologia. (SILVA e MARTINIANO, 2017. p.03)

Usar de documentos oficiais para realizar uma análise antropológica foge das características clássicas traçadas por Malinowski (1984), mas tem como inspiração para imergir em arquivos para o entendimento de um contexto social e de entendimentos de grupo e situações. É pensando nessas demandas que realizo uma análise de duas políticas a do Teste do Pezinho Ampliado, a política de publicidade da Rarina e o processo de dificultar o uso da maconha medicinal de forma facilitada como um retrocesso ou um empecilho no avanço do tratamento das pessoas com doenças raras.

A escolha dessas políticas ocorreu devido à importância e do impacto gerado, trazendo avanços para o grupo das pessoas com doenças raras quando elas são

aprovadas, porém, existem as demandas represadas por parte de alguns agentes políticos causando uma morosidade nos avanços dessas políticas.

É importante ressaltar como esses documentos também fazem parte de uma trama social que compõe um mundo social das pessoas com doenças raras. Podemos ver a importância de documentos quando nos debruçamos em pesquisas como a de Nelvo (2017) ao retratar uma etnografia documental em casos jurídicos de transmissão do HIV. Além disso, Vianna (2014) colabora:

Levar a sério os documentos como peças etnográficas implica tomá-los como construtores da realidade, tanto por aquilo que produzem na situação na qual fazem parte – como fabricam um “processo” como sequência de atos no tempo, ocorrendo em condições específicas e com múltiplos e desiguais atores e autores – quanto por aquilo que conscientemente sedimentam (VIANNA, 2014, p. 47).

Desta forma uso os documentos como peças da construção de uma realidade maior que deve ser percebida como um dos pontos de entendimento do mundo social. Com isso é possível utilizar de análises densas de cultura assim como diz Geertz (1989) é fundamental para o melhor entendimento daquilo que se quer estudar. Desta forma, olhar para cada política pública é entender parte das demandas que estão sendo feitas por parte dos interlocutores, revertido em texto/leis que vão suprir suas necessidades.

Fazer a exposição das políticas de forma analítica é importante tanto para ressaltar seus pontos fortes, como para avançar no melhoramento quando se fala no atendimento das pessoas com doenças raras.

### **Sobre as Políticas Públicas**

No ano de 2021 foi aprovado o Teste do Pezinho Ampliando Projeto de Lei PL — 5.043/2020, que facilitará o acesso ao diagnóstico para mais de 50 doenças genéticas que antes não eram identificadas no teste convencional. Esse projeto de lei foi aprovado graças a pressão de grupos de associações de portadores de doenças raras que lutavam pelo acesso facilitado do diagnóstico.

SOMOS  
TODOS  
RAROS



ESSE BEBÊ PODE FICAR CEGO.  
VOCÊ PODE FAZER ALGUMA COISA.

Assine a petição para implementar o  
Teste do Pezinho Ampliado no Brasil.

*Está na  
sua mão*

Vidas Raras

Teste do  
Pezinho  
AMPLIADO

Fonte: Portal Pezinho no Futuro

Pezinho no Futuro foi uma das campanhas realizadas por diversas entidades não governamentais (associações e federações) de pessoas e famílias com doenças raras, que reuniram mais de 620 mil assinaturas para pressionar o congresso nacional a aprovar o projeto de lei 5.043/2020 que instituía a ampliação do número de doenças diagnosticados no exame. O número de doenças ampliou de 6 para mais de 50, podendo ser diagnosticadas doenças como as mucopolissacaridoses.

A adição das novas doenças ao teste acontecerá em formato escalonado, dividido em cinco etapas, em cada uma dessas etapas será adicionada mais doenças que poderão ser identificadas. Podemos entender um pouco melhor a partir do infográfico abaixo:



## Ampliação do teste do pezinho: quais doenças serão incluídas

- Primeira etapa**
  - Hiperfenilalaninemias (excesso de fenilalanina)
  - Hemoglobinopatias (relacionadas à hemoglobina)
  - Toxoplasmose congênita
- Segunda etapa**
  - Galactosemias (nível elevado de galactose no sangue)
  - Aminoacidopatias
  - Distúrbio do ciclo de ureia
  - Distúrbios de betaoxidação de ácidos graxos
- Terceira etapa**
  - Doenças lisossômicas (que afetam o funcionamento celular)
- Quarta etapa**
  - Imunodeficiências primárias (problemas genéticos no sistema imunológico)
- Quinta etapa**
  - Atrofia muscular espinhal

 Fonte: Governo Federal

Fonte: Brasil (Ministério da Saúde)

O teste do pezinho proporcionou o diagnóstico facilitado das doenças raras, uma demanda do grupo que existe há muito tempo. Essa demanda é importante, pois com a identificação precoce o tratamento e a medicação para a pessoa acometida podem surtir mais efeito e proporcionar uma melhor qualidade de vida.

Outra política que vem para publicizar conscientizar a população sobre o teste do pezinho ampliado e para trazer mais informações sobre as doenças raras o

ministério cria a “Rarinha” uma mascote que se assemelha ao Zé Gotinha, mascote criado em 1986 para incentivar a vacinação.



Fonte: Brasil (Ministério da Saúde)

Esse projeto da Rarinha vem divulgar para e complementar a campanha do projeto de ampliação do teste do pezinho, além disso, atende outra demanda do grupo das pessoas com doenças raras que é a de maior divulgação sobre as doenças raras e uma publicização para o maior conhecimento para a população em geral e médica.

Desta forma a ampliação da testagem de doenças vem para compor uma política criada para um grupo e com diálogo com as necessidades apontadas por eles. No entanto, nem sempre as demandas são atendidas e por vezes grupo que não estão inseridos nos debates para o avanço de tratamento, dificultam a criação de políticas.

Podemos perceber essa dificuldade com a liberação do uso de medicamentos a base de maconha quando existem agentes políticos que barram propostas de leis

como PL 399/2015 que viabiliza a comercialização de medicamentos que contenham extratos, substratos ou partes da planta Cannabis sativa em sua formulação. Essa dificuldade de aprovação vem devido ao preconceito/estigma envolvendo a polêmica da maconha como uma droga criminalizada.

De acordo com Oliveira et al. (2017) mães que tiveram contato com medicamentos a base de canabinoides para o tratamento de seus filhos com doenças raras perceberam melhoras nos sintomas e na qualidade. Essa correlação com a melhora das pessoas não é considerada pelos agentes políticos para aprovação do projeto, pois muitos dos que estão no debate prezam por um debate raso sobre a pauta de costumes.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

É possível entender que a construção das políticas públicas é dada a partir da demanda e da pressão do grupo das pessoas e famílias com doenças raras que possuem necessidades específicas a partir da ausência do Estado em diversos lugares, em especial no atendimento em saúde.

A aprovação da ampliação da triagem neonatal foi um avanço importante, pois permite o diagnóstico rápido e precoce de algumas doenças que necessitam de um tratamento e acompanhamento desde muito cedo para proporcionar uma melhor qualidade de vida para a pessoa acometida.

Mesmo com a necessidade de se criar mais políticas públicas ainda temos alguns agentes políticos que dificultam o processo de formulação e aprovação de alguns medicamentos, principalmente a base de canábis, por motivos ideológicos não considerando a demanda das pessoas adoecidas.

## REFERÊNCIAS

BARBOSA, Larissa Arruda; DE SÁ, Natan Monsores. Linhas de cuidado e itinerários terapêuticos para doenças raras no Distrito Federal. **Tempus Actas de Saúde Coletiva**, v. 10, n. 3, p. ág. 69-80, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014**. Brasília, 2014B,

BRASIL. Ministério da Saúde. Trabalho e Educação na Saúde (SGTES). **Doenças Raras**. Brasília, 2014A.

FLEISCHER, Soraya; FRANCH, Mónica. Uma dor que não passa: aportes teórico-metodológicos de uma antropologia das doenças compridas. **Política & Trabalho**, n. 42, 2015.

GEERTZ, C. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 1989

LUZ, Geisa dos Santos; SILVA, Mara Regina Santos da; DEMONTIGNY, Francine. Doenças raras: itinerário diagnóstico e terapêutico das famílias de pessoas afetadas. **Acta paulista de enfermagem**, v. 28, p. 395-400, 2015.

MALINOWSKI, Bronislaw. **Argonautas do Pacífico Ocidental**. São Paulo, Abril Cultural, 1984.

NELVO, Romário Vieira. O enredo das condenações: uma etnografia entre documentos e "justiça" acerca de casos de transmissão do HIV. **Idealogando: revista de ciências sociais da UFPE**, v. 1, n. 2, p. 102-121, 2017.

OLIVEIRA, Monique Batista et al. A regulamentação do canabidiol no Brasil: como nasce a expertise leiga| Cannabidiol regulation in Brazil: how lay expertise is born. **Liinc em revista**, v. 13, n. 1, 2017.

SENADO, Agência. Aprovada ampliação da lista de doenças rastreadas em teste do pezinho do SUS Fonte: **Agência Senado**. 2021. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2021/04/29/senado-aprova-ampliacao-da-lista-de-doencas-rastreadas-em-teste-do-pezinho-feito-pelo-sus>. Acesso em: 18 jan. 2022.

SILVA, Rubens Alves da; MARTINIANO, Maristela Costa. ETNOGRAFIA NO ARQUIVO DOCUMENTAL: uma nova abordagem para discussão acerca das teorias raciais entre os séculos XIX e XX. In: **ANAIIS DO XVIII ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO**, Marília. 2017. p. 1-19.

VIANNA, Adiana de Barreto Resende. Etnografando documentos: Uma antropóloga em meio a processos judiciais. In: CASTILHO, Sérgio; SOUCA LIMA, Antonio Carlos de; TEIXEIRA, Carla Costa (Orgs.). **Antropologia das Práticas de Poder: reflexões etnográficas entre burocratas, elites e corporações**. Rio de Janeiro, Contra Capa/FAPERJ, p. 43-70, 2014.

## CAPÍTULO 17

### O DIAGNÓSTICO DE DOENÇAS RARAS DENTRO DO CONTEXTO FAMILIAR

Marciele de Lima Silva<sup>1</sup>

Alberlene Baracho<sup>2</sup>

Tiago Mota<sup>3</sup>

Saionara Araújo<sup>4</sup>

#### RESUMO

Conceitua-se por doença rara a especificidade de ocorrência de uma patologia cuja prevalência na população é reduzida. Assim, a doença rara é circunstancial, delimitada mediante o período de tempo e da área geográfica que estão a ser abalizados. Devido a carência de estudos, pesquisas e compartilhamento de conhecimento sobre as doenças raras, os diagnósticos são tardiamente realizados, ocasionando problemas e sofrimento para os pacientes e familiares. Por esse viés, a família torna-se a principal fonte de amor, apoio e deve ser considerada pelo profissional de saúde como um importante elo de cuidado. Nesse sentido, o objetivo do presente estudo foi identificar como as famílias enfrentam a doença rara. Trata-se de um estudo descritivo, do tipo revisão integrativa de literatura, de caráter qualitativo. Nesse sentido, os pais e a família desempenham um papel muito importante, principalmente nos primeiros anos de vida da criança, abrangendo fundamentalmente quatro aspectos, nomeadamente: sobrevivência, o crescimento e a socialização; afeto e apoio; desenvolver a capacidade de se relacionarem com o meio físico e social e tomar decisões sobre a vida pessoal, educacional e social. Concluímos que, poucos estudos têm contemplado de forma mais ampla a experiência de famílias vivendo com doenças raras, e os aspectos sociais aqui citados.

**Palavras-Chave:** Diagnóstico; Doenças raras; Família.

#### INTRODUÇÃO

As doenças raras são consideradas um problema de saúde pública que atingem cerca de milhões de pessoas em todo o mundo. Os gastos da saúde pública com os medicamentos para essas pessoas provocam grandes impactos nos orçamentos globais da saúde, como também nos cofres públicos e ainda nos países que estão em desenvolvimento pois possuem recursos limitados, assim como a sobrevivência de pacientes com doenças raras (PIRETT; DE OLIVEIRA MEDEIROS, 2017).

---

<sup>1</sup> Enfermeira; Mestranda pelo PPGMDS-UFPB.

<sup>2</sup> Cientista das Religiões; Arquiteta e Urbanista; Mestra pelo PPGCR-UFPB.

<sup>3</sup> Cientista das Religiões; Mestre pelo PPGCR-UFPB.

<sup>4</sup> Assistente Social; Mestra e Doutora pelo PPPGCR-UFPB.

A expressão doença rara, diz respeito a uma doença cuja prevalência na população é especialmente reduzida. Sendo assim, são alguns tipos de doenças raras: Esclerose Múltipla, Acromegalia, Atrofia Muscular Espinhal (AME), Doença de Fabry, Doença de Niemann-Pick Tipo C, Doença de Pompe, Epidermólise Bolhosa, Homocistinúria e Deficiência Intelectual. Pouco se conhece acerca desta problemática, apesar de, na última década, algumas pesquisas emergentes se dedicarem ao estudo do impacto das doenças raras na família (COELHO; PIRES, 2019).

Nesse caso, as doenças raras afetam cerca de 8% da população mundial são acometidas. Estima-se que existam entre 6 e 8 mil doenças raras no mundo, sendo 95% delas, não havendo tratamento específico até o momento. Segundo a associação de pessoas com doenças raras na Europa, doença rara, também conhecida pelo conceito de doença órfã, é qualquer doença que afeta pequena porcentagem da população e é caracterizada por ampla diversidade de sinais e sintomas que variam a depender da doença e de como a pessoa a experiencia (SOUZA et al., 2019).

Assim, as doenças raras sofrem de uma ausência de conhecimentos médicos e científicos, causando problemas específicos ao nível do diagnóstico que na maioria das vezes é feito tardiamente. As dificuldades relacionadas com a formação dos profissionais de saúde, os problemas no acesso a cuidados de saúde de alta qualidade, são o reflexo da falta de informação da comunidade médica acerca destas doenças (COELHO; PIRES, 2019).

Geralmente crônicas e degenerativas, possuem por característica o alto grau de morbimortalidade, não há cura ou tratamento efetivo em considerável número dessas patologias. Apesar de não haver consenso quanto ao número exato, das doenças raras, 80% delas são de origem genética, sendo em muitos casos hereditárias. No Brasil, estima-se que há entre 13 e 15 milhões de pessoas com alguma doença rara. Por serem condições incomuns, o correto diagnóstico leva, na maioria dos casos, muito tempo para ser concluído (AURELIANO et al., 2018).

Nessa perspectiva, a família sente o efeito da doença, embora não compreenda completamente a complexidade de seus sintomas e, enquanto a preocupação estiver exclusivamente na ação das associações e seus resultados na

sociedade, a pessoa que sofre os sintomas da doença também sente os sentimentos e as apreensões de seus familiares e grupos de apoio mais próximos continuarão relegados (BARBOSA; PORTUGAL, 2018).

Por esse viés, a família torna-se a principal fonte de amor, apoio e deve ser considerada pelo profissional de saúde como fundamental. Sendo assim, os vínculos fortes e intensos construídos nesse processo tem potencial para transformar questões emocionais no sistema familiar, reduzindo tensões, diminuindo riscos de rupturas e contribuindo na organização para o cuidado do ente em adoecimento crônico (DA SILVA et al., 2020).

O impacto em receber o diagnóstico de uma doença rara, a necessidade de cuidado que os adoecidos demandam, o aprender a lidar com a situação que se instaura muitas vezes permeada por estigmas e preconceitos de diversas ordens, os sentimentos e emoções envolvidos em todo processo do viver e cuidar, a espiritualidade como instrumento para lidar com a situação. na busca por compreender as doenças raras e suas características ainda pouco exploradas e apreendidas pelos profissionais de saúde, acreditamos que os aspectos aqui apontados são essenciais para que, em conjunto, possam compor um mosaico de compreensão do que seja viver e cuidar na ocorrência da doença rara (SOUZA et al., 2019).

Diante do exposto, a pergunta norteadora parte do seguinte questionamento: Como a família lida com o diagnóstico de doença rara e como enfrenta a doença? Nesse sentido, o objetivo do presente estudo foi identificar como as famílias enfrentam a doença rara.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de um estudo descritivo, de caráter qualitativo. Segundo Mendes, Silveira, & Galvão (2008) a revisão integrativa inclui a análise de pesquisas relevantes que dão suporte para a tomada de decisão e a melhoria da prática clínica, permitindo a síntese do conhecimento de um determinado assunto, além disso, permite a síntese de múltiplos estudos publicados possibilitando conclusões gerais a respeito de uma área de estudo específica.

Foi seguida as seguintes etapas: definição do tema e elaboração da questão de pesquisa; elaboração dos critérios de elegibilidade, inclusão e exclusão dos estudos; definição dos descritores, busca na literatura e coleta de dados; análise crítica dos estudos incluídos e discussão dos resultados; e apresentação da síntese da revisão (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Para a construção deste trabalho, a busca dos artigos foi realizada na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), com o auxílio das bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SciELO), Base de Dados de Enfermagem (BDENF) e Scholar Google.

Os artigos foram coletados no período de agosto de 2021. Foram utilizados os descritores: “Doenças raras”, “Família”, localizados na lista dos Descritores em Ciências da Saúde (DECs).

Foram selecionados como critérios de inclusão: artigos completos disponíveis na íntegra, nos idiomas português, espanhol e inglês. E os critérios de exclusão foram: artigos incompletos, duplicados, debates, resenhas, resumos ou artigos publicados em anais de eventos, disponíveis na íntegra.

## RESULTADOS E DISCUSSÕES

Foram selecionados 7 artigos para a composição da amostra. Diante disso, os estudos incluídos para análise final foram organizados em uma planilha de dados contendo as seguintes variáveis: autor, título, ano e objetivo (Quadro 1).

**Quadro 1:** Descrição dos artigos selecionados segundo autor, título, ano e objetivo do estudo, 2021.

AUTOR	TÍTULO	ANO	OBJETIVO
Waleska de Araújo Aureliano	Trajetórias Terapêuticas Familiares: doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração	2018	Analisar elementos comuns na trajetória de pessoas afetadas por doenças raras hereditárias no Brasil, tendo por cerne a busca por diagnóstico e tratamento, e a reprodutibilidade da família.
Rogério Lima Barbosa; Sílvia Portugal	O associativismo faz bem à saúde? O caso das	2018	Realizar um questionamento semelhante, centrado no

	doenças raras		associativismo e no campo das doenças raras.
Maria de Fátima Paiva Santos Coelho, Maria Filomena Teixeira Pires	As famílias de crianças com doenças raras da Região Autónoma da Madeira, Portugal	2019	Conhecer as necessidades das famílias das crianças com doenças raras, bem como o impacto destas doenças na dinâmica familiar.
Ronaldo Antonio da Silva et al	A rede de apoio social no cuidado à doença rara e o protagonismo familiar	2020	Compreender a construção da rede de apoio social para o cuidado de um jovem com doença rara.
Christiane Nery Silva Pirrett; Cintia Rodrigues de Oliveira Medeiros.	Doenças Raras, Medicamentos Órfãos: reflexões sobre o Dark Side das organizações da indústria farmacêutica	2017	Ponderar sobre a atuação da indústria farmacêutica e do Estado brasileiro, quanto ao desenvolvimento e à oferta de medicamentos para o tratamento das doenças raras, na perspectiva do dark side das organizações.
Ítala Paris Souza et al	Doenças genéticas raras com abordagem qualitativa: revisão integrativa da literatura nacional e internacional	2019	Identificar e descrever as características dos estudos científicos, no Brasil e internacionalmente, com abordagem qualitativa, acerca das doenças genéticas raras publicados em bases indexadas na área da saúde e das ciências sociais.
Solange do Carmo Bowoniuk Wiegand; Caroline Filla Rosaneli	O luto infantil nas doenças raras	2019	Promover um ensaio reflexivo sobre o luto infantil, de si próprio, tecendo considerações sobre o conceito de morte para a criança, no seu enfrentamento de uma doença rara.

Fonte: Dados da pesquisa, 2021.

Considerando que as doenças raras, em sua maioria, são crônicas degenerativas, sem perspectiva de cura, podemos identificar o quão define-se como sofrimentos de longa duração. São enfermidades com grande potencial de alteração na vida dos sujeitos, tanto em função das limitações biológicas que acarretam quanto das incertezas geradas sobre seu prognóstico (AURELIANO et al., 2018).

Afetando 1 em cada 2000 indivíduos, a doença rara possui diferentes concepções, desde a cronicidade da doença até à necessidade de um atendimento multidisciplinar. Apesar dos pais e mães, como também a família sofrerem com o diagnóstico da doença devido à falta de informação, pode encobrir aquele que sofre os sintomas da doença, o próprio paciente (BARBOSA; PORTUGAL, 2018).

Implica-se, portanto, a necessidade de maiores investimentos nas pesquisas genéticas em busca de apresentar uma devolutiva a enorme ausência de terapias efetivas para essas enfermidades na atualidade. Ao contrário de outras doenças de longa duração, como o diabetes ou a hipertensão, muitas doenças raras não têm sequer a perspectiva do controle dos sintomas. A convivência com uma enfermidade degenerativa como as ataxias ou as distrofias, por exemplo, demandará ajustes constantes na vida das pessoas diante das transformações sucessivas e ininterruptas pelas quais seus corpos passarão (AURELIANO et al., 2018).

Logo, as doenças genéticas raras, são entendidas como complexas, e podem se apresentar de forma degenerativa e cronicamente debilitantes, afetando as capacidades físicas, mentais, sensoriais e comportamentais da pessoa adoecida e sua família (SOUZA et al., 2019).

Sendo assim, levando em conta que o nascimento de uma criança é um fator que altera a estrutura e equilíbrio familiar, uma criança que nasça com deficiência desestrutura, por consequência, a família. Quando a criança apresenta algum tipo de problema, tal pode ter influência na relação entre pais e criança, desde o início do diagnóstico. De fato, ainda antes da criança nascer existe, uma idealização para o seu futuro. Porém, quando os pais se consciencializam que a criança não irá corresponder ao que foi imaginado, devido ao problema, surge uma situação de crise, de revolta, de negação, de culpabilização, de sentimentos depressivos, tornando-se essencial o luto da criança (COELHO; PIRES, 2019).

Nesse sentido, a continua perda da saúde resulta em sofrimento físico, precedidos por procedimentos invasivos e doloridos, com inúmeras hospitalizações e sofrimento emocional, onde a tristeza, a raiva e a depressão se fazem presentes. Vale salientar, que sobre o itinerário terapêutico, a união entre os valores éticos e os fatos biológicos, com um questionamento moral na intervenção da vida. A perda da

saúde, provocada por uma doença rara, gera angústias na família, com medo até da morte (WIEGAND; ROSANELI, 2019).

Assim, os pais e a família desempenham um papel muito importante, principalmente nos primeiros anos de vida da criança, abrangendo fundamentalmente quatro aspectos, nomeadamente: assegurar-lhes a sobrevivência, o crescimento e a socialização; proporcionar-lhes um ambiente de afeto e de apoio; desenvolver a capacidade de se relacionarem com o meio físico e social e tomar decisões sobre a vida pessoal, educacional e social (COELHO; PIRES, 2019).

Quando comparada com a população em geral, as doenças raras são patologias genericamente genéticas, que acometem um número baixo de pessoas. Embora, cada doença rara apresente um número restrito de pessoas afetadas, por diferentes especificidades, quando estendidas, num amplo conjunto, estas doenças representam números inquietantes de pacientes que partilham características e dificuldades semelhantes, bem como um elevado nível de sofrimento, tanto para pacientes como para os seus familiares (COELHO; PIRES, 2019).

Infelizmente, os pais, mães e familiares, são abandonados à sua sorte, vivendo na busca incessante de informações e na procura de resposta para as necessidades dos pacientes. Debatem-se quotidianamente com o inatingível a cura da doença. Nos seus esforços, cruzam-se com outros agentes que, na maioria das vezes, desconhecem as suas reais necessidades e têm agendas específicas, que estão longe de ter o paciente como centro de preocupação (BARBOSA; PORTUGAL, 2018).

Daí a necessidade de apoio atribuída por uma pessoa em determinadas circunstâncias da vida, como em situações de adoecimento por doenças raras. E dentre os sistemas e pessoas que compõe a rede de apoio social nesse contexto destaca-se a família. Especialmente nos casos de adoecimento por doenças raras, os desafios impostos são ainda mais intensos. Nesse contexto de adoecimento e cuidado, a família precisa lidar diariamente com desafios inerentes ao desconhecimento por parte dos profissionais de saúde em relação à doença, dificuldades para acessar serviços de referência e na continuidade do cuidado familiar no domicílio (DA SILVA et al., 2020).

Não havendo tratamento efetivo para o controle de grande parte das doenças raras atualmente identificadas, e diante do diagnóstico de uma doença rara hereditária várias pessoas serão incluídas em um diagnóstico, como irmãos, primos, sobrinhos, por exemplo. Por outro lado, a duração e os efeitos de uma doença rara podem implicar necessidades de cuidado extenuantes que afetam significativamente outros membros da família, notadamente as mulheres. Diferentemente de um diagnóstico de hipertensão ou diabetes, o diagnóstico de doença rara hereditária é algo que atravessa vários corpos, tanto pelo componente genético que foi (ou pode ser) transmitido ou herdado, e que não é passível de ser controlado ou alterado por ações do sujeito (dieta, exercícios), quanto pelas condições físicas debilitantes que vão exigir cuidados de outrem até o fim da vida do paciente (AURELIANO et al., 2018).

No caso, as famílias das crianças com doenças raras encaram estas dificuldades, tanto ao nível da inclusão associada às deficiências sensoriais, motoras e mentais, como nas alterações físicas, vulnerabilidade psicológica, social, económico e cultural. a carga social das doenças raras abrange os doentes, os seus familiares e outros, nomeadamente quando sofrem de doenças que os tornam incapacitantes ou difíceis de controlar (COELHO; PIRES, 2019). Sendo o quadro 2 apresenta algumas dificuldades encontradas no diagnóstico das doenças raras.

**Quadro 2.** Algumas dificuldades encontradas no diagnóstico das doenças raras.

<b>DIFICULDADES ENCONTRADAS A PARTIR DO DIAAGNÓSTICO DAS DOENÇAS RARAS</b>
Problemas de atraso e falha no diagnóstico;
Ausência de informação acerca da doença;
Falta de referências para profissionais qualificados;
Falta de disponibilidade de cuidados com qualidade;
Escassez de benefícios sociais;
Fraca coordenação dos cuidados de internamento e de consultas externas;
Autonomia reduzida e dificuldade na integração no mundo do trabalho e no ambiente social e familiar;
Ausência no acolhimento por parte do Estado.

Fonte: Dados da pesquisa, 2021.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo foi direcionado para identificar como a família enfrenta o diagnóstico de doenças raras e o que a doença pode causar no ambiente familiar.

Sabendo que os pais vivenciam dificuldades e necessidades e são perceptíveis no estudo. Entendemos que a família desempenha papel fundamental no modo como a experiência das doenças raras, como é vivida e significada pela pessoa doente.

Concluimos que, poucos estudos têm contemplado de forma mais ampla a experiência de famílias vivendo com doenças raras, e os aspectos sociais aqui citados. Sendo que a experiência da doença rara vem sendo abordada em outras áreas sob diversas perspectivas, evidenciando a necessidade de mais estudos que continuem a caminhar no sentido de envolver a família no cuidar, incluir no tratamento da pessoa ou criança com doença rara.

## REFERÊNCIAS

- AURELIANO, Waleska de Araújo. Trajetórias Terapêuticas Familiares: doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, p. 369-380, 2018.
- BARBOSA, Rogério Lima; PORTUGAL, Sílvia. O associativismo faz bem à saúde? O caso das doenças raras. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, p. 417-430, 2018.
- COELHO, Maria de Fátima Paiva Santos; PIRES, Maria Filomena Teixeira. As famílias de crianças com doenças raras da Região Autónoma da Madeira, Portugal. **Brazilian Journal of Development**, v. 5, n. 10, p. 19626-19643, 2019.
- DA SILVA, Ronaldo Antonio et al. A rede de apoio social no cuidado à doença rara e o protagonismo familiar. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 10, p. e1759108385-e1759108385, 2020.
- PIRETT, Christiane Nery Silva; DE OLIVEIRA MEDEIROS, Cintia Rodrigues. Doenças Raras, Medicamentos Órfãos: reflexões sobre o Dark Side das organizações da indústria farmacêutica. **Revista Brasileira de Estudos Organizacionais**, v. 4, n. 2, p. 437-460, 2017.
- SOUZA, Ítala Paris de et al. Doenças genéticas raras com abordagem qualitativa: revisão integrativa da literatura nacional e internacional. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, p. 3683-3700, 2019.
- WIEGAND, Solange do Carmo Bowoniuk; ROSANELI, Caroline Filla. O luto infantil nas doenças raras. **Revista Iberoamericana de Bioética**, n. 10, p. 1-11, 2019.

## CAPÍTULO 18

### SUBSTÂNCIAS PSICODÉLICAS E PSICONAUTISMO: UMA REFLEXÃO SOBRE A JUREMA SAGRADA NO ENFRENTAMENTO DAS DOENÇAS

Raquel de Lourdes de Miranda e Silva Carmona<sup>1</sup>  
Jeane Odete Freire dos Santos Cavalcanti<sup>2</sup>  
Cassiano Augusto Oliveira da Silva<sup>3</sup>  
Suelma de Souza Moraes<sup>4</sup>  
Nilma Maria Pôrto de Farias Cordeiro de Medeiros<sup>5</sup>

#### RESUMO

Segundo o que preconiza a Organização Mundial de Saúde (OMS) ter saúde não significa, necessariamente, a ausência de doença, mas o enfrentamento positivo a partir do qual consegue-se viver cuidando de si próprio, dos outros e se deixando cuidar. Nesse sentido apresentamos um artigo com o objetivo de trazer uma discussão atualizada do que suscita controvérsias - o uso das substâncias psicodélicas nos contextos de fé, religião, religiosidade, espiritualidade e saúde. E, nesse sentido, focado no enfrentamento das doenças. Para tanto vamos dialogar na linha de pesquisa em Espiritualidade e Saúde das Ciências das Religiões no debate sobre a necessidade do entendimento dessas substâncias. Para tal, buscamos na revisão narrativa da literatura a metodologia ideal, sobretudo porque não pretendemos esgotar as fontes de informações, igualmente desejamos apresentar os olhares subjetivos, sem comprometer a fundamentação teórica dessa proposta. Como desfecho, enxergamos o preconceito das substâncias psicodélicas, que em grande parte são confundidas com drogas, além do mais, as religiões não hegemônicas também enfrentam a resistência da sociedade instituída nos seus comeres e beberes.

**Palavras chaves:** Substâncias psicodélicas. Espiritualidade e Saúde. Bebidas Sagradas. Chás. Remédios.

---

<sup>1</sup> Historiadora, Mestre em Ciências das Religiões, doutoranda no PPGCR/CE/UFPB. E-mail: carmona.miranda@gmail.com.

<sup>2</sup> Profissional de Educação Física, Mestre em Ciências das Religiões, doutoranda no PPGCR/CE/UFPB. E-mail: jeaneodete@gmail.com.

<sup>3</sup> Mestrando em Atividade Física e Saúde pela Universidade Europea Del Atlântico - Espanha. Especialista em Estudos Avançados do Lazer - UFMG, Especialista em Docência do Ensino Superior - UEMA e Especialista em Formação de Formadores em Educação de Jovens e Adultos: Educação Corporativa - Universidade de Brasília- UNB, Graduado em Educação Física - UFPB. Docente do Curso de Educação física do Centro Universitário UNIESP, Profissional de Educação Física do Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW/ UFPB.

<sup>4</sup> Doutorado em Ciências das Religiões na área de Fenomenologia e Cultura - Universidade Metodista de São Paulo (UMESP). Mestrado em Ciências da Religião na área de Teologia e Cultura - Universidade Metodista de São Paulo (UMESP). Mestrado em filosofia na área Medieval pela Universidade de São Paulo - (USP). Professora no departamento de Graduação e Pós-Graduação em Ciências das Religiões da Universidade Federal da Paraíba - PPGCR-UFPB.

<sup>5</sup> Doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Ciências das Religiões, linha Espiritualidade e Saúde, a partir de 01/08/2018 na UFPB. Mestrado pelo Programa de Pós-Graduação em Medicina Tropical/UFPE (2015), Especialização em Gestão em Saúde e Controle de Infecção pela FAMESP (2013), Residência Médica em Infectologia pelo HULW/UFPB (2007) e Graduação em Medicina pela Universidade Federal da Paraíba (2004). É Infectologista do Serviço de Doenças Infectoparasitárias no Hospital Universitário Lauro Wanderley e do Complexo de Doenças Infectocontagiosas Dr. Clementino Fraga.

## INTRODUÇÃO

A experiência de viver no mundo acadêmico pressupõe desejos ampliados de conhecimento. Entretanto, quando a opção é por uma ciência que abarca em sua epistemologia uma multiplicidade de áreas de conhecimento, objetos plurais e muitos olhares, podemos ser surpreendidos com algum ponto de vista “menos ortodoxo” e que nos faz repensar e, por vezes até ressignificar o nosso entendimento sobre determinado assunto. fazemos essa apresentação para acrescentar um pequeno depoimento e, que ao final “tem tudo a ver”.

O filme *The Scientist*, mostra a trajetória do cientista do Dr. Rafael Mechoulan, professor de Química Medicinal na Universidade Hebraica de Jerusalém em Israel cuja mais recente descoberta é o ácido canabidiólico como um composto muito mais potente do que o canabidiol (CBD) ou o tetrahydrocannabinol (THC) – sem efeitos colaterais negativos conhecidos. Para o pesquisador é urgente a criação de novos medicamentos sem efeitos colaterais uma vez que a maioria medicamentos não naturais que são os semissintéticos podem parecer bons, mas causam efeitos colaterais. Entretanto a discussão entre os defensores da *cannabis* alcança a necessidade e substituição dos esteroides e opioides que podem causar dependência.

Certamente, a indústria química farmacêutica investe na pesquisa de medicamentos que possuem ação voltada para a doença, ao invés de focar na pessoa, se tornando uma alternativa viável e, no momento mais imediato. Portanto, seria uma opção por remédios que tratam uns problemas causando outros, quando o objetivo do medicamento é justamente o contrário – a cura, pelo menos deveria ser. Destarte os casos nos quais é essencial a medicação para que o quadro da doença não se agrave, pensamos que os saberes tradicionais das plantas utilizadas pelos ancestrais também ofertam uma complementação com menos efeitos colaterais.

Todavia não há recomendação e nem defendemos que o uso do remédio industrial seja suspenso uma vez que somente o profissional médico está capacitado para recomendá-lo ou não. Porém, a nossa discussão não está centrada no que é ou deixa de ser a medicação e quando tomamos por referência as pesquisas do Dr. Mechoulan, o fizemos no sentido de mostrar um componente que enfrenta o

preconceito de ser facilmente confundido com uma substância de poder alucinógenos – a cannabis sativa, uma entre muitas das variedades da planta, ainda que seus efeitos estejam associados ao controle da ansiedade, stress, hipertensão, depressão, doença de Alzheimer, dentre outros males.

Pelo exposto, confessamos o nosso interesse na Jurema Sagrada, mais precisamente na utilização da bebida no ritual da religião juremeira e no contexto do psiconautismo. Aproveitamos ainda, para reafirmar a polissemia do termo ‘jurema’ que tanto pode ser associada a uma bebida fermentada com propriedades alucinógenas, como uma passagem para o Reino dos Encantados, como também pode se referir ao lugar mítico povoado pelos Mestres e Mestras, além da árvore em si que possui muitas variações, dentre elas, a Jurema preta (*Mimosa hostilis* ou *Mimosa nigra*) e a Jurema branca (*Pithecellobium diversifolium* Benth) (SANGIRARDI, 1983; CORDEIRO, 2021; MOTA, 2017) e essa variedade ocupa o cenário semiótico, que por sua vez, compõe o imaginário religioso.

Ademais, cremos na medicina holística que enxerga o ser integral em , sua multidimensionalidade como quem acredita numa ‘abrigão de portas’ com a alegria do Maracatu Rural *Estrela de Ouro*, no qual o Mateus passa percorrendo as ruas e se misturando com os caboclos de lança, Catirina, Catita, reis e rainhas, à frente do cortejo, conclamando a população para se juntar à assistência, segue cantando loas, tecendo bençãos, rezas, benditos, versos e toda sorte conversas sobre encantamentos. E é assim, que queremos apresentar a nossa discussão, aventando a possibilidade de trazer uma contribuição concreta sobre o que são essas substâncias e por que enfrentam o preconceito até mesmo no meio acadêmico.

Para dar corpo a e como forma de sistematização dessa discussão, iniciamos esclarecendo a as terminologias conceituam as substâncias alucinógenas e a sua associação com as bebidas sagradas de algumas religiões. Depois, trazemos uma revisão narrativa da literatura e, por fim, as conclusões que mesclam o nosso olhar acerca da temática abordada, bem como os achados a partir do cruzamento da literatura levantada.

## Substâncias psicodélicas, psiconautismo e a Jurema na terapêutica

Alvo de preconceito pelo desconhecimento e ignorância, as substâncias psicodélicas merecem um estudo aprofundado, uma vez que envolvem questões biopsicossociais, além da legalidade normativa em alguns países. O termo 'droga' segundo o entendimento da Organização Mundial de Saúde (OMS) desrespeito a todas as substâncias que provocam alterações psicoquímicas no organismo. Tais substâncias podem ser: natural ou sintética ou semissintética que, uma vez dentro do organismo afeta sua estrutura ou função.

Para a construção desse diálogo inicial sobre substâncias psicodélicas, psiconáuticas ou alucinógenas, baseamo-nos no texto de dois autores, a saber, Possebon (2021) e Cordeiro (2019). O primeiro, busca em Lewin (1924) a classificação das substâncias dispostas em cinco grupos distintos, dispostos no Quadro 1, adiante.

**Quadro 1** - as categorias das substâncias psicodélicas, segundo Lewin (1924)

Substâncias	Efeitos	Variedades comerciais e afins
Euphorica	São aquelas que podem inibir ou estimular os sentimentos e as sensações, causam um deleite no corpo e na mente, regra geral, ofuscam os afetos.	Ópio, morfina, codeína, dionina, heroína, eucodal, clorodine, cocaína
Phantastica	São responsáveis por causar excitação ao cérebro, gerando ilusões, alucinações, visões e podem gerar distúrbios ou defeitos funcionais cerebrais.	P eiote; Cannabis indica, maconha, haxixe; agaricus muscarius (amanita muscaria) = cogumelo mágico; solanáceas meimendo - hyoscyamus niger; datura, Duboisia hopwoodii); Banisteria caapi.
Inebriantia	Estimulam o cérebro causando uma minimização temporária de suas excitações.	Álcool, clorofórmio, éter, benzina, protóxido de azoto (óxido nitroso, gás hilariante ou do riso).
Hypnotica	Atua produzindo sonolência.	Clorálio hidrato, veronal, paraldeide, bromuro de potássio, bromural, kawa (Piper methysticum
Excitantia	São originárias do reino vegetal, excitam o cérebro sem causarem distúrbios.	Cânfora, bêtele, kat, plantas com cafeína (café, chá, noz de cola, guaraná, cacau), tabaco, paricá, arsênico, mercúrio.

Fonte: Possebon (2021).

Para Escohotado (2002) essas substâncias estão ordenadas segundo o seu critério de psicoatividade, selecionando-as em três esferas: as que causam alívio porque fornecem ou prometem algum tipo de *paz* interior; as que provocam indiferença ou alienação as que trazem algum tipo de *energia* em abstrato; e a curiosidade intelectual ou aventura, que são aquela que permitem observar algum

tipo de *visão* em excursões a áreas intocadas da mente. Nas palavras do autor sobre essas esferas:

(...) a primeira está relacionada ao alívio de dor, sofrimento e inquietação dor para resposta imediata uma lesão (uma martelada no dedo, por exemplo), sofrendo em resposta a uma perda atual ou possível (uma amputação ou doença crônica, por exemplo) e inquietação com o que impede de dormir, concentrar-se ou simplesmente existir sem angústia. A segunda esfera está relacionada com essa alienação que o poeta chamava “não desejar os desejos”, entre cujas manifestações se encontram preguiça impotência e tédio. A terceira esfera está relacionada à curiosidade intelectual e ao coração aventureiro, mal adaptados a um uma vida imersa em rotinas e antecipada por outros cuja aspiração é abrir seus próprios horizontes (ESCOHOTADO, 2002 p. 1190).

Entre as substâncias trabalhadas por Escotado (2002), além dos critérios apresentador, em relação às suas origens, podem ser: *naturais* - café, cannabis, coca; sintéticas – metadona, buprenorfina, pentazocaína; e semissintéticas – ópio, morfina, codeína, heroína. Evidentemente que citamos alguns exemplos, entretanto a lista é extensa e o uso das substâncias psicodélicas e ou alucinógenas em contexto religioso, regra geral, é majoritariamente utilizada em sua origem natural, com adição de outras substâncias, como são os casos da Ayahuasca e da Jurema.

De acordo com Cordeiro (2019), os alucinógenos, ou substâncias psicodélicas são milenares e com o passar do tempo, vão se espalhando segundo a velocidade dos meios de interações e comunicações. O autor aponta o uso dessas drogas para fins de diversos males, incluindo a própria dependência química. Sobre as origens, recorda a variedade de substâncias naturais e/ou laboratoriais. Desse modo, assinala:

Há milênios, os alucinógenos vêm desempenhando diversos papéis na sociedade. No passado, algumas culturas os usavam em rituais de cura e espiritualidade, e hoje observamos a venda desses mesmos alucinógenos pela *internet* transformando-se em importante problema de saúde pública. Neste exato momento, alguém deve estar usando uma dessas substâncias na busca da “cura” da dependência química, do câncer ou de tantos outros males ou, mesmo, do autoconhecimento, de uma espiritualidade nunca antes sentida ou pelo simples desejo de uma experiência psicodélica recreativa. Do sintético a dietilamida do ácido lisérgico (LSD), que já foi usada em pacientes durante o processo psicoterapêutico, e a natural ibogaína, que voltou a ser motivo de discussão na comunidade científica (CORDEIRO, 2019, p. 177).

Nessa pequena introdução, Cordeiro (2019) mostra ao que vai à sua escrita e inicia um pequeno histórico para depois anunciar os aspectos clínicos dos alucinógenos naturais - ayahuasca, beladona, cogumelos alucinógenos (amanita

muscaria e claviceps purpúrea), datura, ibogaína, jurema, mandrágora, paricá, peiote e sálvia; dos alucinógenos sintéticos – LSD (dietilamida do ácido lisérgico), DOM (ou STP, sigla para Super Terrific Psychedelic, ou serenidade, tranquilidade e paz), as anfetaminas psicodélicas (MDMA, drogas do amor, 3,4-metilenodioxianfetamina,; NBOMe, dimetoxifenil-N-[(2-metoxifenil)metil]etanamina; e, anestésicos psicodélicos (PCP, crystal; cetamina, heroína psicodélica, super acid).

Destarte o uso medicinal das substâncias apresentadas por Cordeiro (2019), é nosso interesse explorar o contexto do psiconautismo, compreendendo como Grūnewald (2018) que é um termo que tem sua origem no grego (psyché e naútés) e faz referência aos psiconautas, que por sua vez, “(...) são pesquisadores experimentalistas que, mesmo amparados pela racionalidade científica e preocupados com efeitos fisiológicos e bioquímicos, estão interessados nos estados místicos acessados por meio da ingestão de psicoativos” (GRÜNEWALD, 2018, p. 126). Do mesmo modo, o autor afirma que o termo ‘psiconauta’, foi citado inicialmente por Ernst Jünger (1970) e quer dizer no seu sentido mais literal - viajante da alma ou mente.

Em meio a essa pluralidade de definições sobre substâncias psicodélicas e drogas, seguimos em frente com o lugar da Jurema numa discussão dialética, sobretudo pela polissemia do termo. Uma vez que para alguns pode ser considerada uma droga e para outros apenas um composto de alto teor fitoterápico medicinal utilizado para fins religiosos. Sem desmerecer todo o cuidado que envolve o seu uso, enquanto o Peru reconheceu o chá da ayahuasca como patrimônio cultural desde 2008, no Brasil essa mesma substância enfrenta ainda uma longa e cansativa trajetória por mais pesquisas, “no entanto, como qualquer substância com potencial para uso farmacológico, são necessários mais estudos sobre a ayahuasca para obtenção de doses mais específicas, segurança, tolerabilidade e eficiência em usos mais prolongados” (CORDEIRO, 2019, p. 185).

A Jurema possui mais de 19 espécies, sendo encontradas nos mais diversos países da América do Sul e Central como Honduras, Guatemala, Panamá, El Salvador, Nicarágua Colômbia, Venezuela e Brasil. No Nordeste brasileiro é usada com fins religiosos, uma vez que acreditam acessar os planos espirituais - a partir da bebida feita com as cascas e raízes como o vinho da Jurema (ajucá ou ajuncá). Suas raízes estão ligadas aos povos originários muito antes da colonização

portuguesa e, depois será incorporada aos cultos afro-brasileiros (CORDEIRO, 2019).

Enquanto religião com ritual, a Jurema serve uma bebida sagrada homônima aos seus Mestres e Mestras. Largamente utilizada na Paraíba e em Pernambuco, também é encontrada nesses estados como vegetação, hoje bem menos, mas natural da região. Nos cultos afro-indígenas brasileiros como catimbó, umbanda, candomblé de caboclo e jurema, seu uso tem importância na crença, sobretudo a partir dos seus princípios medicinais e experiências místicas. Enquanto bebida, regra geral, o seu preparo pode estar associado a outras substâncias, como álcool por exemplo, podendo ser vinho ou cachaça, além da utilização de algumas espécies em banhos, defumação, rituais de conexão com o sagrado, rituais de proteção e de cura, dentre outros aspectos (GRÜNEWALD, 2018; MOTA, 2017; JESUS, 2020). A planta e a bebida são tão importantes na fé, quanto na construção do seu contexto e entorno. Assim, sobre a Jurema, é correta a afirmação de que:

No contexto metropolitano psiconáutico contemporâneo, a jurema emerge pelo seu potencial psicoativo e sincrético, importantíssimo para um novo misticismo pós-moderno que procura ir além da rigidez das doutrinas das religiosidades enteogênicas que operam na atualidade, e sem se aprisionar ainda à perspectiva científica da bioquímica. As novas possibilidades de bricolagens são totalmente abertas a experimentações espirituais e dentro dos próprios grupos de juremeiros parece que os indivíduos não precisam necessariamente pensar do mesmo jeito para frequentarem os rituais. Muito pelo contrário, são espaços mais dialógicos, com mais abertura às diferenças do que as igrejas ayahuasqueiras, casas de umbanda etc. Embora todas tenham suas regras para manutenção da ordem e da egrégora, não há uma verdade fechada (uma doutrina única, nem mesmo um Deus único) para a maioria dos promotores desses rituais, que aceitam parcialmente a imputação do termo psiconauta -, pois o psiconautismo opera com fragmentos doutrinários, permitindo aos participantes de rituais remontarem quebra-cabeças constantemente e infinitamente a partir de suas experiências místicas, formando novos entendimentos sobre Deus ou, pelo menos, acerca do sobrenatural (GRUNEWALD, 2018, p. 128).

Dentre as espécies de Jurema utilizadas no Nordeste do Brasil, entre os indígenas inicialmente e hoje sincretizada no campo religioso que inclui as religiões afro-brasileiras, tanto a Jurema preta, quanto a branca são utilizadas, que Grunewald (2018) e Cordeiro (2019) apontam o seu poder medicinal encontrado nas entrecascas das raízes com a presença do alcaloide N, N-dimetiltriptamina (DMT), um alucinógeno configurado nos modelos da medicina moderna. Todavia, pelas experiências místicas, a Jurema é reconhecida como um enteógeno.

Compreender o poder curativo da Jurema exige muitos caminhos, mas podemos seguir afirmando que as concepções de saúde doença e cura, que se encontram nas mais diversas expressões religiosas, sobretudo no cenário brasileiro, mostram a intervenção divina na solução de problemas, bem como, na busca do sagrado como um recurso cognitivo emocional ou comportamental (SEIDL, 2005). Além do mais, o enfrentamento dos problemas como elementos presentes nas práticas de saúde ligadas à religião é uma realidade, por mais que boa parte da academia ‘torça o nariz’.

Negligenciar as questões espirituais nas quais o enfermo se encontra, quer seja em seu contexto espiritual de fé, ou praticante fiel, é o mesmo que ignorar o seu ambiente social, ou seu estado psicológico, o que é sensivelmente um aspecto negativo para o tratamento de saúde, o que compromete a cura. Tão essencial para quem se encontra gravemente enfermo, além da sua dieta e adesão ao tratamento são as suas relações com a sua religião e, nesse sentido a organização do seu universo simbólico (CARETTA, 2011). Compreender que, da mesma forma como as práticas médicas ocidentais precisam rever os seus conceitos biomédicos que seccionam as pessoas, despersonalizando-as e tratando-as como se fossem apenas órgãos. Assim, as religiões também precisam ressignificar as suas práticas uma vez que os tratamentos religiosos devem contemplar o sujeito como um todo.

Para Csordas (2008) o corpo é sujeito da cultura, ou seja, é a base existencial da cultura. O autor entende que o corpo atua como um componente desse conjunto de práticas culturais e subjetivas e, dentro dessa subjetividade existem as características somáticas fisiológicas e funcionais. Nesse entendimento os rituais de cura destacam-se mais pela forma como a pessoa está sendo tratada dentro do processo terapêutico, compreendido como a fenomenologia da cura e as abordagens performativas, sendo muito mais importante do que aquilo os rituais fazem ao sujeito, apreender o que de fato significam para essas pessoas.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Responder aos objetivos traçados é uma condição que não pode ser fechada nem um fim, mas um meio para alcançar melhores leituras que subsidiem outros olhares. Assim, a nossa proposta de apresentar a Jurema Sagrada, como bebida e toda a polissemia que representa, não aconteceu com a intenção de provar se há

cura ou não, mas as experiências com as plantas que possuem poder associados aos rituais de cura (xamânicos, ou não), desde as mezinhas às beberagens, a planta, assim como a religião em sua totalidade ganham um papel fundamental na busca por saúde, no caminho da conquista da harmonia e bem-estar.

Consideramos que apesar das substâncias quimicamente isoladas e identificadas como aquelas que se encontram, não somente na Jurema, mas em muitas outras consideradas alucinógenas, mesmo de caráter enteógeno, enfrentam a ignorância e o preconceito, quer seja, pelo contexto religioso, uma vez que possui origens indígenas e sincretizadas posteriormente com as matrizes africanas, quer pelas práticas médicas, em especial a medicina biomédica do Ocidente que não enxerga, em sua maioria, com bons olhos as práticas de cura dos povos originários, ainda que hoje se encontrem na categoria das religiões neoxamânicas, no caso da Jurema e da Ayahuasca.

Outrossim, queremos registrar a tímida produção acadêmica sobre essa temática, além de ficar em evidência a necessidade de estudos ampliados e multidisciplinares que tragam assertivas que subsidiem melhores normativas e políticas públicas para o reconhecimento dessas substâncias. Também o controle seguro das drogas, sejam naturais, sintéticas u semissintéticas. Por fim, independente da religião, espiritualidade ou fé professada pelo paciente em contexto de adoecimento, este, deve ser respeitado em sua extensão religiosa, incluindo as suas práticas rituais, uma vez que essa prova, sim, boa parte da literatura acadêmica, considera que a fé contribui para a cura.

## REFERÊNCIAS

CARETTA, M. I. B. Construção dos sentidos e corpo: saúde e doença em distintos contextos socioculturais. In: I Seminário Nacional da Pós-Graduação em Ciências Sociais da UFES. **Anais eletrônicos**. Vitória: UFES, 2011.

CORDEIRO, Daniel Cruz. Alucinógenos in DIEHL, Alessandra; CORDEIRO, Daniel Cruz; LARANJEIRO, Renato. **Dependência Química - Prevenção, tratamento e políticas públicas**. Porto Alegre: Artmed, 2019.

JUSTINO, G. de O. "**Jurema, sua folha cura e sua flecha mata**": os sentidos de saúde e doença na Jurema Sagrada. 2016. 131 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, Centro de Humanidades, Universidade Federal de Campina Grande, Paraíba, Brasil, 2016.



GRÜNEWALD, Rodrigo de Azeredo. Nas Trilhas da Jurema. **Religião & Sociedade** [online]. 2018, v. 38, n. 1, pp. 110-135. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0100-85872018v38n1cap05>>. Epub Jan-Apr 2018. ISSN 1984-0438. <https://doi.org/10.1590/0100-85872018v38n1cap05>.

POSSEBON, Fabricio. Apresentação: kikeón, soma, ayahuasca in GONSALVES, Mariana Pereira. Ayahuasca: **Gestando e Parindo**. João Pessoa: Libellus, 2017.

POSSEBON, Fabricio. Ayahuasca: mea dicamento ou veneno? Monografia de Especialização lato sensu em Dependência Química. Santa Cruz, RS, 2021.

POSSEBON, Fabricio. **Guia de leitura das substâncias** (apostila). PPGCR/CE/UFPB. João Pessoa, 2021.

SANGIRARDI JR. **O Índio e as Plantas Alucinógenas**. Rio de Janeiro: Alhambra, 1989.

SEIDL, E. M. F. Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 10, n. 3, p. 421-429, set. / dez. 2005.

## CAPÍTULO 19

### “CUIDAR DE QUEM CUIDA” BURNOUT ENTRE OS TRABALHADORES DE SAÚDE E O PAPEL DO PSICÓLOGO HOSPITALAR: REVISÃO NARRATIVA

Anne Michelle Silva de Paiva<sup>1</sup>  
Josemary M. F. Rodrigues de Carvalho Rocha<sup>2</sup>  
Isabelle Freire Cavalcanti Leal<sup>3</sup>  
Marineide Félix de Queiroz Brito<sup>4</sup>  
Wladimir José Carranza Filho<sup>5</sup>  
Yara Gabriela Falcão Ferreira de Melo<sup>6</sup>

**Resumo:** O cotidiano dos profissionais de Saúde, se caracteriza por muitas situações limítrofes que desencadeiam stress, ansiedade, esgotamento físico e mental, além da depressão, dentre outros sintomas que desaguam muitas vezes em comorbidades graves e até suicídio, sobretudo quando nos referimos ao estado pandêmico imposto pela COVID 19 na qual vivemos desde dezembro de 2019, que trouxe o isolamento social como parte do protocolo no combate a propagação do SARS CoV2 desde março de 2020. Assim, objetivamos mostrar na literatura acadêmica entre os anos 2018-2021 as evidências da incidência de burnout entre os profissionais de saúde que atuam em ambiente hospitalar, além de mostrar o papel do profissional de psicologia no sentido de fomentar melhores práticas de saúde que visem mitigar os sintomas e trazer qualidade de vida. Nesse sentido a justificativa desse estudo se encontra por apontar os preditores que comprometem o bem-estar desses indivíduos, destacados e publicados em revistas científicas; além de evidenciar a importância do olhar da Psicologia nesse contexto. Trata-se de uma revisão narrativa de literatura cujos resultados produziram um número relevante para uma pesquisa direcionada para a área de saúde do trabalhador, saúde mental, satisfação pessoal e qualidade de vida. Entretanto os resultados incidiram em um alto índice para profissionais enfermeiros, principalmente na atenção primária e/ou início de carreira e a falta de formação nas graduações em saúde com uma prática mais holística e menos biocêntrica, levando em conta a saúde mental e física desse colaborador hospitalar.

**Palavras-Chaves:** Burnout. Psicologia Hospitalar. Saúde do trabalhador.

---

<sup>1</sup> Psicóloga clínica e hospitalar, especialista.

<sup>2</sup> Doutoranda -MDS/ CCEN - Universidade Federal da Paraíba - UFPB. Graduação em Computação e Bacharel em Direito. Mestrado em Engenharia Biomédica/UFPB. Tem mais de 20 anos de experiência com gerência e desenvolvimento de projetos de software, pesquisa e inovação. Atuou como pesquisadora do CNPq, categoria Desenvolvimento Tecnológico e Industrial (DTI-A) no projeto Sistema de Informação para Controle de Dopagem. Interesses e experiências na área da gestão de projetos em TI, Engenharia e suas aplicações, Estatísticas e Métodos de pesquisas, Saúde e sistemas computacionais.

<sup>3</sup> Graduanda em enfermagem (UNIESP). Email: isabellefreire.belinha@gmail.com

<sup>4</sup> Mestre em Ciências das Religiões. Possui graduação em Psicologia, Formação em Psicologia e Bacharel em Administração pelo Centro Universitário de João Pessoa (1989). Atualmente é psicóloga da Prefeitura Municipal de Goiana, funcionária efetiva desde 1992. Tem experiência na área de Psicologia Clínica e Social.

<sup>5</sup> Médico, é Preceptor da residência médica em g/o da Universidade Federal do Amazonas, mestrando no Mestrado Profissional em Cirurgia da Ufam.

<sup>6</sup> Mestre em Ciências das Religiões. Possui graduação em Psicologia, Formação em Psicologia e Bacharel em Administração pelo Centro Universitário de João Pessoa (1989). Atualmente é psicóloga da Prefeitura Municipal de Goiana, funcionária efetiva desde 1992. Tem experiência na área de Psicologia Clínica e Social.

## 1 INTRODUÇÃO

Iniciamos esse estudo apresentando como parâmetro os dados apresentados no relatório da conceituada plataforma eletrônica para médicos e acadêmicos de Medicina, a americana (com versão para o Brasil) *Medscape*. A importância das informações contidas na *webpage* e no aplicativo se dá não somente por ter uma acessibilidade de mais de 2 milhões de usuários entre pesquisadores e profissionais, bem como por primar pela atualização nas investigações em Saúde, além de permitir facilidades, como permitir por exemplo, o alcance à Base de dados *MEDLINE*, essencial para as pesquisas acadêmicas na área de conhecimento, bem como a oferta de informações para mais de 35 especialidades.

O relatório '*Qualidade de vida e Burnout médico no Brasil 2020*' mostrou que o índice de adoecimentos mentais entre os profissionais de saúde, tem atingido níveis alarmantes e desencadeado quadros depressivos que acabam por conduzir alguns profissionais, muitas vezes ao suicídio. Portanto, ansiedade, esgotamento mental e físico, stress, irritabilidade, redução de memória, angústia, distúrbio de sono, agressividade, cefaleias e dores musculares, estão entre os sintomas mais comuns apresentados pelos colaboradores que trabalham na busca por uma saúde no modelo preconizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) que assinala: "Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity"<sup>7</sup> (WHO<sup>8</sup>, 2018) e gerado preocupação.

Nesse contexto, é crescente a valorização de capacidades que favorecem o acolhimento nos serviços e o estabelecimento de vínculos com os usuários, o que aumenta ainda mais a responsabilidade do psicólogo hospitalar, uma vez que esse profissional será parte responsável pela percepção da saúde psíquica dos colaboradores como condição essencial no exercício dos seus ofícios, mas não é uma voz uníssona e nem um caminho individual, uma vez que a saúde no ambiente laboral exige uma complexa demanda pela sua multifatorialidade, o que pede uma equipe multidisciplinar.

---

<sup>7</sup> A saúde é um completo estado de bem-estar físico, mental e social e, não meramente a ausência de doença (tradução nossa).

<sup>8</sup> WHO, é a sigla para o termo em inglês World Health Organization, que em português é a Organização Mundial de Saúde (OMS), órgão internacional de saúde, subordinado à Organização das Nações Unidas (ONU).

Ainda como parte do agravamento da saúde psíquica dos colaboradores em saúde no âmbito hospitalar, apesar de não ser o foco desse estudo, vale considerar que a doença do coronavírus (COVID-19) em tão pouco tempo causou inúmeros eventos de contaminação e morte. Embora algumas medidas de segurança sejam efetivadas, como distanciamento social, uso de máscaras, isolamento social e vacinas eficazes contra a doença, o vírus continua sofrendo mutações, que podem apresentar maior transmissibilidade e agressão.

Esse aumento no número de pessoas infectadas provocou um grande colapso hospitalar, gerando uma imensa preocupação e estresse entre os profissionais de saúde. Portanto, é importante avaliar a saúde psíquica dos profissionais de saúde linha de frente na pandemia da COVID-19, considerando que tal situação é condição agravante, uma vez que os profissionais na linha de frente à pandemia desenvolveram e/ou aumentaram seus problemas psíquicos, como: ansiedade, depressão, insônia e outros. Em parte, pela condição laboral em si que coloca esse profissional nessa linha de frente, bem como aumenta a já longa jornada de trabalho, além do cansaço físico e psicológico provocam a síndrome de burnout, conhecida também como síndrome do esgotamento profissional, causada pelo estresse e exaustão.

A Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e o Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) declaram que muitos profissionais se afastaram das suas atividades pelo acometimento da COVID-19 além do sensível número de óbitos, ou seja, são dados que corroboram para o adoecimento desses profissionais essenciais, sem os quais seria impossível tratar ou prevenir a doença. Daí, proporcionar meios de tratamento psíquicos a fim de minimizar os danos causados pela pandemia é fundamental, o que reforça ainda mais a importância do papel do psicólogo hospitalar para as equipes de saúde.

## **2 PSICOLOGIA HOSPITALAR**

Boa parte da preocupação da Psicologia está centrada na observação dos indivíduos e, a partir daí abre-se um leque de fronteiras dinâmicas e elásticas que originam os múltiplos campos de trabalho dessa ciência e as atuações cada vez mais pertinentes do(a) psicólogo(a). Freud (1901/1987), por exemplo, demonstrou

por meio da psicanálise, o quanto o hospital pode revelar-se como um espaço fértil para se observar o sujeito humano diante da sua fragilidade psíquica, sobretudo quando acometida por um evento somático que vai reverberar noutros campos, portanto o valor do papel desse profissional é imensurável e traz uma contribuição efetiva para o bem-estar dos colaboradores dos hospitais.

Psicologia Hospitalar “é o campo de entendimento e tratamento dos aspectos psicológicos em torno do adoecimento Assim, trata “[...] dos aspectos psicológicos de toda e qualquer doença” (SIMONETTI, 2004, p. 15). No hospital, o cenário das dores mais significativas da humanidade, os psicólogos se preocupam com a eufemização da morte por meio da escuta psicológica, portanto o seu papel é o da cura da dor física e mental, como apontam Queiroz e Silva (2021) e, nesse sentido, os psicólogos hospitalares escutam sobre a dor e as emoções como manifestações orgânicas oferecendo o tratamento dos aspectos psicológicos no processo de adoecimento (SIMONETTI, 2004).

O termo em si, Psicologia Hospitalar, é relativamente jovem no Brasil, sobretudo quando consideramos que a profissão do Psicólogo e a sua regulamentação aconteceram a partir de 1962, com a Lei 4.119/62. Assim, traçamos uma breve história da Psicologia Hospitalar no país. Azevedo e Crepaldi (2016), apontam a psicóloga Matilde Néder como precursora por instaurar em 1954 a Psicologia no contexto hospitalar no momento em que realizava o acompanhamento psicológico de crianças na clínica ortopédica e traumatológica nos seus períodos pré e pós-operatórios do Hospital das Clínicas de São Paulo (HC-FMUSP). Em seguida, Aydil Pérez-Ramos na unidade pediátrica do mesmo hospital, iniciou o trabalho com o psicodiagnóstico e intervenção psicológica hospitalar, em 1956. Tais recortes são necessários para ressaltar o papel da psicologia no atendimento infantil no hospital paulista referenciado. Porém, em 1974, o HC-FMUSP inaugurou o serviço de Psicologia nos Institutos de Ortopedia, Psiquiatria, Neurologia e da Criança, em um processo que incentivava os outros institutos a criarem o seu setor de Psicologia (AZEVEDO; CREPALDI, 2016).

No que diz respeito a atuação do psicólogo hospitalar Almeida e Malagris (2011), ressaltam que a postura do psicólogo da saúde (como também é conhecido o psicólogo hospitalar no âmbito internacional) é importante para a exercer o seu ofício no hospital, exigindo-se para tal: flexibilidade para contornar as dificuldades,

além de ter a consciência de que o seu trabalho não é estático e sofrerá interrupções, adiantamentos e cancelamentos que não estão sob o seu controle, uma vez que em um hospital, as ações médicas são prioritárias. Entretanto, no exercício do seu dever cabe-lhe a participação na formulação, gestão e coordenação das atividades com ênfase “[...] nas suas principais áreas profissionais, tais como emoções, cognição, influência inconsciente, dinâmica de relacionamento de grupo, autoestima, ansiedade, o medo da doença e os consequentes efeitos sociais e psicológicos” (ALMEIDA; MALAGRIS, 2011, p. 193),

É preciso compreender, que esse profissional vai atuar no mesmo nível da Medicina Somática, na compreensão da dor, na humanização do trinômio paciente – família – equipe de saúde, uma relação que merece ser aprofundada e consolidada com a definição da Psicologia Hospitalar, como a utilizada no Brasil para designar o trabalho de psicólogos da saúde em hospitais. Por esse entendimento, algumas pesquisas revelam o pioneirismo brasileiro na construção dessa especialidade que junta os saberes da Psicologia e ao aplicá-los em situações que envolvem os processos de adoecimento, acrescenta elementos teóricos voltados para a valorização dos cuidados às pessoas hospitalizadas.

### **3 METODOLOGIA**

Os métodos e as técnicas têm particularidades e são acordados e reconhecidos pela comunidade científica” (GONSALVES, 2018, p. 112). A questão metodológica vai mostrar o desenho da pesquisa e os desafios que enfrentamos segundo o que pretendemos responder, daí a importância do método (GIL, 2002; MINAYO, 2010; GONSALVES, 2018). Assim, com os estudos de caráter multidisciplinar, essas pesquisas partem dessa particularidade para a compreensão de um objeto que cada dia mais plural que inclui estudos qualitativos nas ciências, incluindo as abordagens em saúde.

Assim, a nossa proposta é desenvolver uma pesquisa qualitativa segundo a natureza dos dados; exploratória quanto aos objetivos que desejamos alcançar; revisão narrativa da literatura no que diz respeito aos procedimentos de coleta e tratamento das fontes de informação. Acrescentamos ainda que as pesquisas em saúde frequentemente se apresentam dinâmicas e com urgências das mais diversas

– como é o caso atual da pandemia de COVID-19 que tem requerido do mundo acadêmico estudos mais direcionados para mitigar os seus efeitos, são estudos que imprimem uma demanda multidisciplinar e apressam as pesquisas em laboratórios, estudos de casos clínicos, medidas públicas em saúde, mudando parte da agenda médica.

Mediante a fala da urgência exposta na pandemia, a síndrome de burnout não é inédita, mas vem crescendo entre os profissionais de Saúde, sendo o importante a identificação dos fatores de predição, bem como os anseios dessa categoria profissional. Nesse contexto, a revisão narrativa corrobora por alcançar um alvo, exequível, criterioso e com rigor acadêmico e se insere na pesquisa qualitativa caracterizada como sendo, um tipo de investigação que se fundamenta em ações humanas significativas. No entanto, essa abordagem “incorpora as questões do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no advento, quanto na sua transformação, como construções humanas significativas” (MINAYO, 2010, p. 31). Esse conjunto de fenômenos humanos é entendido aqui como parte da realidade social, pois o ser humano se distingue não só por agir, mas por pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes (MINAYO, 2010).

Os métodos da investigação qualitativa, segundo Creswell (2016, p. 206), “[...] emprega diferentes concepções filosóficas; estratégias de investigação; e método de coleta, análise interpretação de dados”. O autor também destaca na pesquisa qualitativa o ambiente natural; o pesquisador é o instrumento fundamental; múltiplas fontes de dados; análise de dados indutiva; significado dos participantes e comporta também um relato holístico dentre outras características (CRESWELL, 2016).

A revisão bibliográfica é uma etapa operacional que vai acontecer em qualquer pesquisa, tanto para fundamentação teórica formando o corpus da pesquisa, quanto na aquisição e seleção de dados a serem utilizados para atingir os objetivos traçados. No âmbito da pesquisa modelada na revisão bibliográfica, a revisão narrativa da literatura é relativamente recente e se apresenta como “[...] como outras categorias de artigos científicos, são uma forma de pesquisa que utilizam de fontes de informações bibliográficas ou eletrônicas para obtenção de

resultados de pesquisas de outros autores, com o objetivo de fundamentar teoricamente um determinado objetivo” (ROTHER, 2007, p. VI).

As revisões narrativas possuem características diferentes das revisões sistemáticas e são consideradas publicações amplas, necessárias para descrever e discutir o âmbito da pesquisa, ou seja - o “estado da arte” do objeto escolhido, estabelecendo a partir de então o ponto do pesquisador ou pesquisadores, a partir da escolha teórica, ou seja, quando a escolha teórica que contextualiza a pesquisa, é uma opção do pesquisador ou da equipe (ROTHER, 2007). Nesse sentido, as revisões narrativas se constituem, basicamente, da análise da literatura existente, aquela publicada em livros, artigos de revista impressas ou em versão eletrônica, e permite uma análise crítica pessoal, sem prejuízo para o saber científico, uma vez que existe o compromisso em emitir uma opinião, mas obedecendo ao que está dito.

A nossa escolha metodológica aconteceu por desenvolver um estudo qualitativo que vai se somar aos estudos em formação continuada, necessários, sobretudo para atualizar, adquirir, mais conhecimentos com uma diversidade mais ampla do saber científico, uma vez que não propões uma sistematização, mas a delimitação de um período que suporta aproximações e distanciamentos entre os autores, resultando em um diálogo dinâmico. A partir da delimitação metodológica, os procedimentos são igualmente importantes, uma vez que significa o mecanismo de obtenção dos dados, além dos achados da pesquisa, que por sua vez vão referendar os resultados.

Para obtenção dos dados, inicialmente realizamos o levantamento da literatura acadêmica a partir dos descritores ‘síndrome de burnout’; ‘psicologia hospitalar’ encontrados a partir da base de dados em saúde -. *MEDLINE (PubMed)*, *LILACS* e *SciELO*. Os artigos foram dispostos em um quadro demonstrativo, com numeração crescente (1, 2, 3...) adiante dispostos, contendo título, revista, ano de publicação, desenho do estudo e natureza da pesquisa. Em seguida, na discussão, mostramos os principais resultados.

Os fatores de inclusão na revisão dizem respeito aos artigos completos que possuam relação com o objeto de pesquisa, em português listados nas bases dados referidas, no período de 2018 a 2021. Não estão incluídos os estudos *preprints* – conhecidos como artigos de pré-impressão, não revisado por pares, mas que relatam novas pesquisas em saúde que ainda necessitam de avaliação, sendo

inválidos para orientar a prática clínica. Os fatores de exclusão se encontram nas publicações não considerados oriundas de pesquisas acadêmicas, publicações científicas, além dos que estejam fora do período determinado. Artigos de estudos acadêmicos que expressem opiniões pessoais sem embasamento científico ou que apresentem conflito de interesse, também foram descartados.

#### 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

**Quadro 1** – Artigos acadêmicos selecionados para os descritores ‘Burnout e Psicologia hospitalar’

	<b>Autoria e Título</b>	<b>Revista /Data</b>	<b>Natureza da Pesquisa</b>
1	OLIVEIRA et al. Burnout's Syndrome and Impostor Syndrome: a correlational study	Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento [2021]	Estudo descritivo, quantitativo e correlacional,
2	SANTOS et al. Impactos da síndrome de Burnout na qualidade de vida dos profissionais de enfermagem no ambiente hospitalar: revisão da literatura	Brazilian Journal of Development, Curitiba [2021]	Revisão de literatura
3	LEANDRO et al. Síndrome de Burnout em residentes médicos: uma revisão bibliográfica	Brazilian Journal of Health Review - BJHR [2020]	Revisão Integrativa de literatura
4	PERNICIOTTI, Patrícia et al. Síndrome de Burnout nos profissionais de saúde: atualização sobre definições, fatores de risco e estratégias de prevenção.	Rev. SBPH [2020]	Revisão de literatura
5	MESQUITA, Vitor Siqueira de Moraes; MALAGRIS, Lucia Emmanoel Novaes. Síndrome de Burnout em residentes multiprofissionais em saúde de um hospital universitário.	Rev. SBPH [2020]	Estudo descritivo, transversal, quali-quantitativo
6	DÓRO et al. Interrelação entre Qualidade de Vida, Resiliência e Síndrome de Burnout: estudo longitudinal com residentes multiprofissionais.	Tempus – Actas de Saúde Coletiva. [2018]	Revisão narrativa
7	MOREIRA, H. D. A., SOUZA, K. N. DE, & YAMAGUCHI, M. U. Síndrome de Burnout em	Revista Brasileira de Saúde Ocupacional [2018]	Revisão sistemática (com PRISMA).

	médicos: uma revisão sistemática.		
8	OLIVEIRA et al. Frequência da Síndrome de Burnout em médicos residentes	Revista Brasileira de Pediatria [2018]	Estudo prospectivo, transversal e analítico

FONTE: SciELO; MEDLINE; LILACS (2018-2021)

Ainda que uma revisão narrativa tenha o seu foco voltado para a questão qualitativa, não podemos descurar dos números, portanto, para os descritores 'burnout e psicologia hospitalar' de modo generalizado, o resultado foi de 09 artigos nas bases de dados previstas incluindo as palavras-chaves dos artigos selecionados, no entanto, maioritariamente a temática esteve focada na área de Enfermagem e Medicina, embora maioritariamente o papel da psicologia hospitalar esteja salvaguardado como uma resposta exequível que contribui para a qualidade de vida dos trabalhadores.

Porém, adiantamos que as respostas envolvidas para os termos dispostos nos títulos, além de incluir o trato com os pacientes, a equipe de enfermagem e principalmente aqueles direcionados à formação, como a residência médica, todos reconhecem as limitações de que é ainda um campo pouco explorado, o da saúde mental do trabalho de hospital. Para efeitos de sistematização a preferência dos artigos dispostos no Quadro 1 são aqueles que reconhece o apoio psicológico como melhoria na qualidade de vida desses colaboradores.

Para os descritores 'Burnout e psicologia hospitalar' foram selecionados 8 artigos em português; 05 são artigos de revisão e 03 compõem estudos transversais; todos discutidos adiante tendo como critério de disposição na discussão dos resultados a data de publicação, seguida dos demais dados como definidos na metodologia. A discussão adiante, trouxe as considerações que procuram responder aos nossos objetivos.

No que diz respeito à produção de literatura científica, foram encontrados registros que identificam pesquisas na área de Psicologia Hospitalar desde 1987, sendo pesquisas direcionadas para a busca por estruturar uma epistemologia no modelo de intervenção hospitalar, bem como, que visavam compreender as atuações diferenciadas, uma vez que segundo Azevedo e Crepaldi (2016) diversos profissionais apresentavam múltiplas abordagens (AZEVEDO; CREPALDI, 2016).

Um importante marco na área foi o reconhecimento dessa especialidade por parte do Conselho Federal de Psicologia (CFP), por meio da Resolução nº 014/2000. Tal normativa do CFP trouxe instruções para a realização do registro dos profissionais de psicologia que pretendessem atuar no contexto hospitalar e no ano seguinte, a Resolução nº 02/2001, trouxe os parâmetros para atuação do psicólogo no contexto hospitalar, segundo preconizado pelo CFP (AZEVEDO; CREPALDI, 2016).

Por esse entendimento, ainda há de se reconhecer que a produção acadêmica da área é incipiente e tímida, sem falar que o cenário internacional ainda caminha a passos imberbes e o Brasil é o lugar no qual a Psicologia Hospitalar encontra o seu melhor panorama. Assim, Oliveira et al (2021) apresentam um estudo cujo objetivo buscou demonstrar a relação entre a Síndrome do Impostor e a Síndrome de Burnout no contexto de estudo e a atuação profissional na área da Enfermagem, traçando um estudo descritivo, de caráter quantitativo e correlacional, que contou com a participação de 106 pessoas, a saber: estudantes de Enfermagem (60,4%) e profissionais de Enfermagem (39,6%).

Os sujeitos da pesquisa responderam ao *Maslach Burnout Inventory* e *Clance Imposter Phenomenon Scale*, que são os indicadores e produziram os seguintes resultados constatou-se que os participantes apresentaram escores médios superiores para a Síndrome de Burnout em relação à Síndrome do Impostor, que regra geral, as pessoas confundem e dispõem de forma análogas, porém burnout diz respeito ao esgotamento e a síndrome do impostor está relacionada com a autoestima e o desconhecimento das capacidades pessoais, despersonalização, que se assemelham a burnout. Por fim, concluem que as síndromes investigadas contêm implicações significativas para a saúde física e mental dos indivíduos e seu bem-estar em geral. Espera-se que os resultados obtidos direcionem novas investigações sobre o tema e, posteriormente, subsidiem o desenvolvimento de estratégias de intervenção às Síndromes de Burnout e Impostor no contexto dos profissionais que atuam na área da saúde, o que é essencial para que a atuação do psicólogo hospitalar seja uma realidade cada vez mais presente.

Para Santos et al (2021) os principais potencializadores da SB em profissionais de enfermagem a sobrecarga de trabalho, situações críticas de assistência ao paciente, falta de estrutura hospitalar, cobrança de grupo e pessoal, falta de material, relacionamento crítico entre colegas de trabalho e falta de

reconhecimento. Quanto às implicações do Burnout na qualidade de vida desses profissionais, constatou-se impactos físicos como apneia do sono, distúrbios no sistema nervoso, dores no corpo, crises de enxaqueca, náuseas, taquicardia e cefaleia. Sensação de cansaço extremo, angústia, estresse, distanciamento das pessoas, frustração, autocrabrança, tensão, sentimentos depreciativos e despersonalização. As sugestões de intervenções e prevenção a SB, estão associadas a um acompanhamento psicoterapêutico, ginástica laboral, cartilha conscientizando sobre o estresse, realização de atividades físicas e de hábitos simples como: pensamentos mais positivos, horas de lazer e leitura. Em suma, os fatores potencializadores e as implicações da SB, podem impactar na realização dos cuidados aos pacientes. Para os profissionais, as consequências psicossociais tornam a SB uma síndrome psicológica que traz consigo problemas físicos que interferem na qualidade de vida dos profissionais da enfermagem, tornando-se necessário a realização de estratégias de enfrentamento.

Leandro et al (2020) também trazem um estudo focado na formação médica - a RM. é uma modalidade de ensino de pós-graduação cobiçada por muitos médicos, pois é um dos meios para alcançar a especialização profissional, reconhecendo-a como um período estressante, vivido em constante pressão. Os pesquisadores apontam que os médicos são profissionais que apresentam cansaço extremo e medo de cometer erros - características apontadas como parte da etiologia da Síndrome de Burnout, genericamente chamada de esgotamento profissional. Tal síndrome é caracterizada como um quadro mental de despersonalização, sentimento de insatisfação profissional e principalmente exaustão emocional, motivo pelo qual o modelo atual de RM vem recebendo muitas críticas.

A partir dessas constatações, os autores traçam os objetivos, a saber: revisar a produção científica acerca da Síndrome de Burnout em residentes médicos e discutir os fatores de risco que comprometem a saúde e a qualidade de vida do residente. Para tal, investem como metodologia na revisão integrativa da literatura, tendo como critérios de inclusão: artigos em língua portuguesa ou inglesa, publicados entre 2010 e 2020. Apesar da largueza temporal, esse estudo trouxe uma amostra que contemplou 10 (dez) artigos.

Os resultados apresentados afirmam a falha da carga horária exaustiva e uma demanda estressante dos programas de RM, grande parte dos residentes relata

jornada semanal mais longa que a preconizada. Entretanto esse fator ainda é mais agravado quando, à queixa dos residentes é somado ao fato de que necessitam manter um outro vínculo empregatício, para complementar as despesas que a residência não consegue suportar, portanto, esse vínculo de trabalho além do que é oferecido pelo programa de RM sacrifica as horas que deveriam ser dedicadas ao lazer ou descanso.

Assim, as longas jornadas de trabalho geram privação do sono e acarretam distúrbios do ciclo circadiano, o que pode comprometer a relação médico-paciente e o desempenho no trabalho. Ressalta-se ainda que o contato frequente com a dor e o sofrimento associa-se ao aumento do uso de substâncias ilícitas, etilismo, depressão, ansiedade, maior suscetibilidade a infecções e pensamentos suicidas (LEANDRO et al, 2020). Um ponto sensível a ser considerado é que nas especialidades da RM, aquelas que permitem uma comunicação com o público e favorecem a relação médico-paciente o índice de burnout é bem menor

Perniciotti et al (2020) assumem que a SB é uma resposta prolongada a estressores interpessoais crônicos no trabalho, caracterizada por três dimensões interdependentes: exaustão emocional, despersonalização e redução do sentimento de realização pessoal e que os profissionais de saúde estão propensos ao seu desenvolvimento, sendo ainda frequentemente identificada em médicos de diferentes especialidades (25 a 60%), médicos residentes (7 a 76%) e enfermeiros (10 a 70%), em especial naqueles que trabalham em hospital. Os autores trazem as divergências constantes na literatura acadêmica de uma revisão das terminologias utilizadas nos diagnósticos, além de apresentarem as consequências e fatores de risco da SB nos profissionais de saúde que atuam em hospitais, descrevendo o papel do ambiente hospitalar e das Unidades de Terapia Intensiva no desencadeamento da síndrome e destacando a autoestima como um dos principais fatores individuais envolvidos. Por fim, discute potenciais intervenções para prevenir a SB.

Mesquita e Malagris (2020) investigam a SB em residentes multiprofissionais, convém salientar que a Residência Multiprofissional em Saúde (RMS) orientada pelos princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS), a partir das necessidades e realidades locais e regionais, e contempla as seguintes profissões da área da saúde: Biomedicina, Ciências Biológicas, Educação Física, Enfermagem,

Farmácia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Medicina Veterinária, Nutrição, Odontologia, Psicologia, Serviço Social e Terapia Ocupacional. A RM é um contexto caracterizado por um período de desenvolvimento pessoal e profissional marcado por “[...] longas jornadas de trabalho, pouco tempo para descanso, privação do sono, constante cobrança de tutores, preceptores e pacientes, aumento da responsabilidade profissional e diminuição do tempo para a vida social, amigos, família e lazer” (MESQUITA; MALAGRIS, 2020, p. 65)

Tomando como parâmetro a RM, Doro et al (2018) se referem ao fato de que o programa de residência foi ampliado para demais áreas da saúde, o que levou a melhor qualidade assistencial aos pacientes, bem como a capacitação dos profissionais. No que diz respeito aos preditores de SB, A carga horária intensa somada às exigências e responsabilidades da rotina acaba sobrecarregando o residente. A avaliação da interrelação da Qualidade de Vida (QV), Resiliência e indícios de Síndrome de Burnout, por meio da Escala SF-36, Escala dos Pilares da Resiliência e *Maslach Burnout Inventory*, respectivamente, foi aplicada em uma amostra composta por 49 residentes multiprofissionais, entrevistados em quatro momentos, compondo um estudo longitudinal, quantitativo, exploratório e comparativo, cuja análise dos resultados se deu por estatística descritiva, análises multivariadas e univariadas e pós-teste de Tukey.

Como resultados a equipe de pesquisadores considerou o nível de significância de 5% e intervalo de confiança de 95% e, asseguraram um aumento significativo da Exaustão Emocional ao longo dos dois anos, aumento da satisfação pessoal no trabalho no final da residência. Prejuízo na QV em aspecto emocional e vitalidade. Desenvolvimento favorável nas subescalas dos pilares de resiliência, principalmente na Independência e Valores Positivos. Correlações negativas para as relações: vitalidade e exaustão emocional; aceitação positiva de mudança e domínio da dor; e autoconfiança com exaustão emocional e despersonalização. Esses resultados auxiliam na identificação dos fatores preditivos favoráveis e desfavoráveis do perfil dos residentes e denotam a importância de atentar ao bem-estar destes; reafirmando dados importantes para subsidiar o trabalho do psicólogo hospitalar.

Moreira, Souza e Yamaguchi (2018) apontam que os médicos são profissionais altamente vulneráveis à Síndrome de Burnout (SB), uma vez que lidam com fatores de estresse ao longo de sua vida profissional, estando inclusive em

situações limites entre a vida e a morte, o adoecimento e a saúde, o mortal e o crônico. Nesse contexto, traçou como objetivo: identificar a frequência da SB em diferentes especialidades médicas e seus possíveis fatores associados. Trata-se de um artigo de revisão sistemática modelada de acordo com a declaração PRISMA, por meio das bases de dados LILACS, MEDLINE, PubMed e SciELO, incluindo trabalhos que usam o *Maslach Burnout Inventory* para identificar a síndrome.

Tal estudo, apresentou como resultados - 22 especialidades médicas relacionadas à síndrome de burnout. As cinco especialidades identificadas com maior prevalência de casos foram, em ordem decrescente: medicina de Unidade de Terapia Intensiva (UTI), medicina de família, medicina de emergência, medicina interna e ortopedia, o que contraria a nossa referência inicial que é o Relatório Medscape Brasil 2020. No entanto, a sua discussão reconhece o que é pertinente a todos os textos elencados – de que a etiologia da SB é multifatorial.

Como contribuição, além de reconhecer os fatores que contribuem para o desencadeamento da síndrome, ressalta que outros atuam de modo preventivo no seu desenvolvimento e, que dizem respeito a atuação profissional do médico e outros associados com as especialidades médicas. Os fatores que se destacam como associados à SB são os relacionados à organização e ambiente do trabalho e à maneira como os profissionais enfrentam o stress. Nesse contexto a despersonalização do profissional é novamente citada como um fator de associação à SB e que o relacionamento com o paciente fica, por vezes comprometido.

Com o objetivo de determinar a frequência e fatores associados à síndrome de Burnout em médicos residentes de um hospital universitário de nível terciário, Oliveira et al. (2018) publicam o estudo denominado *Frequência da Síndrome de Burnout em médicos residentes*, o que vem se somar, de maneira até repetitiva ao coro dos que ensejam a incidência maior de SB na vida dos médicos residentes e por vários fatores, incluindo a exigência da formação, adaptabilidade, estar longe da residência de origem, horas exaustivas de práticas médicas além do ambiente hospitalar ter uma dinâmica própria que merece um olhar mais detalhado, passando por vezes despercebido e contribuindo para o adoecimento do médico residente.

A metodologia aplicada é um estudo prospectivo, transversal e analítico, realizado entre os meses de abril a setembro de 2016, no qual foram convidados a participar todos os médicos residentes da instituição e aplicados questionários

sociodemográficos, avaliando presença de SB pelo *Maslach Burnout Inventory*. Como resultados o estudo apresentou um total de 370 médicos residentes entre os quais, 117 (31,6%) participaram. A presença da SB apresentou um índice de 27,3% dos participantes, com 67% apresentando alta exaustão emocional, 47% alta despersonalização e 53% baixos índices de realização profissional.

Houve diferença quando comparados, respectivamente, os residentes com e sem SB quando havia: ausência de atividades de lazer (17,8% versus 37,5%,  $p = 0,04$ ), ausência de crença religiosa (22,3% versus 40,6%,  $p = 0,04$ ) e presença de doença crônica (20,9% versus 56,2%,  $p = 0,04$ ), ou seja, os itens ligados à qualidade de vida (QV) ofereceram uma diferença significativa. Nesse sentido, as conclusões desse estudo foram as de que a SB foi frequente nos médicos residentes, com altos índices em cada domínio da síndrome. Houve maior frequência de SB nos participantes que não tinham tempo para o lazer ou crença religiosa e com doença crônica e, nesse quesito, a inclusão dos termos espiritualidade/religiosidade ou crença/não crença pela Medscape foi pertinente, atualizada e promove uma nova sinergia para uma melhora qualitativa na saúde do médico.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Um aspecto sensível que é presente na literatura e que é uma realidade a ser mudada é sobre a formação médica. Uma prerrogativa de todas as formações/educação médica, das mais distintas especialidades é o alto grau de exigência, a carga horária exaustiva e o volume de atividades são fatores que corroboram com a queda da qualidade de vida dos residentes médicos, incluindo um alto índice para os profissionais que se dedicam à especialidade Ginecologia e Obstetrícia, como evidencia a Medscape (2020). No mesmo patamar, de preocupação, podemos encontrar que a realidade vivida pelos residentes perdura na vida e no espaço laboral, que quase sempre obriga a esses especialistas a conciliarem consultório, plantões hospitalares e clínicas particulares, cooperativas médicas, além dos preços de serviços médicos praticados pelos planos de saúde que colocam os preços em níveis vergonhosos.

Os olhares sensíveis de alteridade, empatia, sororidade e equidade carecem de cultivo entre os cuidados com o profissional de saúde, uma vez que a

mercantilização da saúde, quase sempre impede que o profissional priorize a relação médico-paciente, essencialmente porque é necessário trazer mais lucro para o sistema hospitalar, o que significa atendimento do maior número possível de pacientes em um número reduzido de horas, ou seja, a dinâmica estressante de ser um profissional 'lucrativo', que não gere desperdícios e entregue um produto de qualidade.

Os profissionais de enfermagem são, na literatura acadêmica aqueles que mais subsidiam as pesquisas sobre burnout e, conseqüentemente procuram alternativas de enfrentamento. No entanto, apesar da psicologia hospitalar se voltar para o atendimento aos pacientes, familiares e profissionais no adoecimento, é necessário que novos estudos sejam feitos no sentido de trazer novos e arrojados olhares teóricos, que além de consolidar os estudos epistemológicos da área, também vai ampliar as fronteiras da atuação do psicólogo.

## REFERÊNCIAS

AZEVEDO, Adriano Valério dos Santos., CREPALDI, Maria Aparecida. A Psicologia no hospital geral: aspectos históricos, conceituais e práticos. **Estud. psicol.** 33 (04), Oct-Dec 2016. <https://doi.org/10.1590/1982-02752016000400002>

BRASIL. Ministério da Saúde. **Núcleo de Assistência Voluntária Espiritual (NAVE)**. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/nave>. Acesso em 03/jun.2021.

BRIDGEMAN, P.J., BRIDGEMAN, M.B., BARONE J. Burnout syndrome among healthcare professionals. **The Bulletin of the American Society of Hospital Pharmacists**. 2018 Feb 1;75(3):147-52.

CRESWELL, John W. **Investigação qualitativa e projeto de pesquisa**. Porto Alegre: Penso, 2014.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2002.

GONSALVES, Elisa. **Conversas sobre iniciação à pesquisa científica**. 6.ed. Campinas: Editora Alínea, 2018.

FREUD, Sigmund. Sobre a psicopatologia da vida cotidiana (1901). Edição Standard Brasileira das **Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud**. Rio de Janeiro: IMAGO, 1987.

LOPES, Amanda Oliveira Lima., NUNES, Ingrid Pontes Benevides., LEÃO, Maiani Ribeiro., NOGUEIRA, Maria de Fátima Borges de Brito., TEIXEIRA, Andréa Bessa



Aspectos epidemiológicos e clínicos de pacientes infectados por HIV. **RBAC**. 2019;51(4):296-9.

MASLACH, C., JACKSON, S. E. (2nd ed). Maslach Burnout Inventory. Palo Alto, CA: Consulting Psychologist Press, 1986.

MASLACH, C. Finding solutions to the problem of burnout. **Consulting Psychology Journal: Practice and Research**. 2017 Jun;69(2):143.

MEDSCAPE. **Qualidade de vida e Burnout médico no Brasil 2020**. [versão eletrônica]. 2020.

MESQUITA, Vitor Siqueira de Moraes; MALAGRIS, Lucia Emmanoel Novaes. Síndrome de Burnout em residentes multiprofissionais em saúde de um hospital universitário. **Rev. SBPH**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 65-76, dez. 2020.

OMS/WHO. Organização Mundial de Saúde / World Health Organization. Mental health: Burn-out an “occupational phenomenon”: **International Classification of Diseases**. [https://www.who.int/mental\\_health/evidence/burn-out/en](https://www.who.int/mental_health/evidence/burn-out/en)

PERNICIOTTI, Patrícia et al. Síndrome de Burnout nos profissionais de saúde: atualização sobre definições, fatores de risco e estratégias de prevenção. **Rev. SBPH**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 35-52, jun. 2020.

ROTHER, Edna Therezinha. Revisão narrativa x revisão sistemática [Editorial]. **Acta Paulista de Enfermagem**. V. 2, pp. V-VI.

SIMONETTI, A. **Manual de Psicologia Hospitalar**: o mapa da doença. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

## CAPÍTULO 20

### EDUCAÇÃO EMOCIONAL E TANTRA YOGA: NO ENFRENTAMENTO DA DOENÇA E NA BUSCA DO BEM-ESTAR

Concília Cléria Ferreira Muniz<sup>1</sup>

Wellington Cavalcanti Araújo<sup>2</sup>

Kelly Cristina Barroso Gomes Carranza<sup>3</sup>

Emmanuel Paulino de Luna<sup>4</sup>

Edson Castro Pires Junior<sup>5</sup>

**RESUMO:** O presente artigo tem como objetivo compreender as relações entre educação emocional e a prática do Yoga, ressaltando conceitos e aspectos históricos, levando-se em consideração as técnicas que compõem os métodos desenvolvidos na modalidade Tantra, Yoga. Por meio de uma pesquisa bibliográfica, demonstrou-se a importância de conhecer mais sobre o sistema Yoga e sua relação com a educação das emoções, tendo em vista que, a prática desse sistema indiano consiste no desenvolvimento de técnicas como posturas corporais (ásanas) exercícios de controle da respiração (pranayamas), mantras, gestos (mudrás) que proporcionam ao praticante uma melhora na saúde e um bem-estar físico, emocional e espiritual. O estudo do corpo sutil no Tantra Yoga, revela a seriedade que o praticante deve ter, quando realiza sua prática, pois como ressaltam os autores mencionados, a Yoga vai além da prática de exercícios físicos, ela proporciona, além de saúde e bem-estar, a construção da paz em si mesmo, na relação com o

---

<sup>1</sup> Doutoranda em Ciências das religiões (PPGCR), possui Graduação e Licenciatura em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba (1991), Especialização em Saúde Coletiva pela Universidade Federal da Paraíba (2001) Mestrado em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba (2005). Cumpriu estágio de Mestrado na área de Saúde Pública (UFPB,2004). Possui formação complementar na área de Yoga, massagem terapêutica e Reiki (método Mikao Usui).

<sup>2</sup> Mestrando em Atividade Física e Saúde pela Universidade Europea Del Atlântico - Espanha. Especialista em Estudos Avançados do Lazer - UFMG, Especialista em Docência do Ensino Superior - UEMA e Especialista em Formação de Formadores em Educação de Jovens e Adultos: Educação Corporativa - UNB, Graduado em Educação Física - UFPB. Docente do Curso de EF do Centro Universitário UNIESP, Profissional de Educação Física do Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW/ UFPB.

<sup>3</sup> Possui graduação em Medicina pela Universidade Federal do Amazonas (2009). Residência em Pediatria no Hospital de Base Dr. Ary Pinheiro. Curso de Atuação na Área de Neonatologia pela Associação Médica Brasileira. Atualmente é pediatra/ neonatologista da Sociedade Pediátrica de Assistência Neonatal do Amazonas e neonatologista no Hospital Rio Amazonas/ Hap Vida. Tem experiência na área de Medicina Pediátrica, com ênfase em Neonatologia.

<sup>4</sup> Doutorando e Mestre em Ciências das Religiões (UFPB), Especialista em Educação Ambiental e Geografia do Semiárido (IFRN), graduado em História (UEPB); tem experiência na área de História, com ênfase em História Social e História das Religiões atuando principalmente nos seguintes temas: Igreja e conflitos no campo, Reforma Agraria. Ensino de História e História do Brasil.

<sup>5</sup> Possui graduação em enfermagem pela Universidade Nilton Lins (2006), especialização em urgência e emergência pela Universidade Federal do Amazonas (2007), especialização em Ginecologia e Obstetricia Pelo Centro Universitário do Norte (2011) E Aperfeiçoamento Em Curso Qualificação De Gestores Do Sus Pelo Fundação Oswaldo Cruz (2012). Atualmente é enfermeiro emergencista da Sociedade Dos Enfermeiros De Urgencia e Emergencia do Amazonas, Enfermeiro Emergencista do Hospital e Pronto Socorro 28 de agosto, Enfermeiro Emergencista do Pronto Socorro Dr João Lucio Pereira Machado E Enfermeiro Emergencista do Pronto Socorro da Criança Zona Oeste.

outro, e no universo cósmico. Portanto, ao se dedicar à prática do Yoga, as pessoas aprendem por meio de ensinamentos a reeducarem o seu universo emocional, substituindo velhos comportamentos por novas formas de viver.

**Palavras-chaves:** Educação emocional. Yoga. Saúde e Bem-estar

## 1 INTRODUÇÃO

Na atualidade, a humanidade atravessa um momento crítico no que diz respeito ao universo emocional. O estímulo ao consumo promovido pelo sistema capitalista, trouxe consequências drásticas para a sociedade moderna e o resultado disso é o aparecimento de diversas enfermidades como: depressão e ansiedade, bem como o recrudescimento da violência urbana e no seio das famílias. De acordo com Possebon (2017), é nesse contexto que a educação emocional surge de forma relevante, tendo em vista que atenta para o desenvolvimento das emoções dos indivíduos, partindo da ideia de que a educação é um processo que se realiza na relação interpessoal e, por esse motivo, se encontra impregnada de fenômenos emocionais, já que é da natureza das relações estar permeada de significados, valores e crenças que são construções sociais e emocionais.

Neste sentido, a educação emocional emerge como uma necessidade social e educativa com o objetivo maior de desenvolver habilidades emocionais para contribuir efetivamente no desenvolvimento do bem-estar pessoal e social dos indivíduos. Enquanto processo de conhecimento e autoconhecimento, ela ocorre de forma integrada, proporcionando uma expansão na consciência, sobre as emoções e os sentimentos. Nas palavras de Possebon (2017, p. 09), a “educação emocional implica o conhecimento e o autoconhecimento de questões pertinentes ao universo emocional, além da aquisição de competências e habilidades que poderão proporcionar a consciência e a modulação das ações (...)”, de forma a aprender sentir e agir no sentido de proporcionar bem-estar. Nestes termos para educar-se emocionalmente é preciso libertar-se do estado de analfabetismo emocional e assumir uma nova condição cidadã, a de sujeito consciente do seu processo de empoderamento individual.

Nessa linha de raciocínio compreende-se que se o indivíduo consegue desenvolver formas de lidar com as emoções, libertando-se de limitações ao assumir uma postura mais consciente diante da vida, agindo de modo mais equilibrado na

relação consigo mesmo e com o outro. Assim, as emoções desempenham um papel central em nossas vidas, especialmente por serem estruturantes no desenvolvimento de uma pessoa, uma vez que influenciam a personalidade, fazem parte dos comportamentos e tem impactos na nossa saúde. Não obstante, as emoções, estão na fonte de aquisição de competências fundamentais para lidar com exigências sociais, que clamam por pessoas com disposição para trabalhar em grupos e que tenham capacidade de estabelecer relações interpessoais harmoniosas e saudáveis (POSSEBON, 2017).

Diante dessa problemática, nos questionamos acerca de qual a relação existente entre Educação Emocional e a Tradição do Yoga? Nesse artigo pretendemos contribuir para a construção do conhecimento na área de Educação emocional e Yoga, no sentido de apresentarmos um novo olhar que possibilite abrir fronteiras, num espaço até, então, pouco explorado, visando à possibilidade de contribuir com outros trabalhos acerca do tema. Como metodologia, adotamos a revisão de algumas obras importantes da literatura de caráter acadêmico e científico da Educação Emocional e da Tradição do Yoga, uma vez que a nossa intenção não é esgotar exaustivamente o tema, até porque seria uma tarefa impossível, mas apresentar o diálogo de autores e por meio de uma revisão narrativa.

## **2 ASPECTOS CONCEITUAIS DAS EMOÇÕES**

Emoção é uma palavra derivada do latim e remete a *affectus* (o que é afetado) e *animi motus* (movimento do ânimo). Assim, a palavra emoção traz a ideia de movimento, diferente de algo estável. Na sua origem, relaciona-se com um movimento interior gerado por algo que afeta a nossa alma. Possebon (2017), aponta que se trata de uma reação natural e se configura como uma resposta imediata que surge mediante um estímulo ou uma situação. Já Martins (2004, p. 23), afirma que “as emoções são reações globais, inatas e passageiras que tem uma função específica de cada ser”. Desse modo, a emoção pode acionar qualquer parte do corpo do indivíduo, como por exemplo, os batimentos cardíacos ou o sistema urinário. Uma pessoa, com acesso de raiva tem os batimentos cardíacos acelerados, a pressão sanguínea sobe, pode inclusive ter enxaqueca. Isso mostra que a emoção tem a capacidade de afetar todo o corpo e não apenas uma parte dele.

Vale ressaltar que, neste contexto o indivíduo faz parte de um grande sistema, que está organizado com vários outros (urinário, digestivo, circulatório, entre outros), que não são independentes, mas sim estão influenciando-se mutuamente, numa contínua dinâmica com o propósito de buscar estabilidade e equilíbrio orgânico. Sendo assim, conforme descreve Céspedes, (2008, p. 203-204), a emoção corresponde a uma rede complexa, como um sistema somatopsiconeurohormonal: Somato, refere-se ao corpo, incluindo nele a pele, o sistema músculo esquelético e as vísceras; Psico, diz respeito à atividade mental, à consciência, ao córtex cerebral; Neuro, corresponde a um extenso módulo cerebral chamado sistema límbico; imuno, refere-se a um sistema de defesa formado por glóbulos brancos, por imunoglobulinas, dentre outros, que age contra agressões de agentes estranhos (bactérias, vírus, toxinas); Hormonal, diz respeito a um complexo sistema de glândulas que comandam vários processos do organismo, como crescimento, reprodução, metabolismo, dentre outros.

A emoção é uma resposta do indivíduo, mediante elementos desencadeadores (excitação ou perturbação), que pode provocar reações agradáveis ou não, porém vinculada à necessidade humana de adaptação. Para que a emoção aconteça, é necessário um estímulo, um acontecimento, algo que provoque o seu desencadeamento. O acontecimento pode ser externo, (uma situação) ou interno (um pensamento uma recordação); pode ser atual, passado ou futuro; pode ser real ou imaginário; consciente ou inconsciente.

Neste sentido, o indivíduo pode se emocionar quando for sujeito de uma ação externa a ele, como também trazer em si mesmo por meio de suas experiências, histórias e marcas imemoriais, evocando conteúdos que tem o poder de emocioná-lo (POSSEBON, 2017). Neste contexto, o indivíduo que vivencia uma emoção no presente, pode ter acessado algo que aconteceu no passado, e atualizado corporalmente mediante uma recordação. Assim, verifica-se que a pessoa também é produtora de suas emoções e coloca a possibilidade de ver com outro olhar o que passou e curar traumas, por meio de um processo de ressignificação, passando a compreender o passado de forma diferente, modificando o presente.

Alguns termos devem ser esclarecidos, para não confundir o conceito de emoção. A emoção relaciona-se a uma reação imediata a um estímulo; o sentimento é uma elaboração mental que dura no tempo; o humor corresponde a um estado, um

modo de perceber e sentir as coisas; o afeto engloba todos, é tudo que afeta psicologicamente o estado mental do indivíduo. Na emoção é possível encontrar três componentes: o neurofisiológico, o comportamental e o cognitivo. Cada emoção ativará um conjunto de reações próprias do seu repertório. Destacando a raiva o elemento desencadeante é a percepção de ofensa e obstáculo; o componente neurofisiológico é o aumento do ritmo cardíaco e da pressão sanguínea, dor de cabeça e dor no estômago; o componente comportamental são os punhos cerrados, elevação do tom da voz e enrijecimento do rosto; o componente cognitivo é a perda da calma Possebon (2017).

Vale destacar que, é possível uma intervenção do ponto de vista da educação emocional sobre cada um dos componentes da emoção: sobre o componente neurofisiológico pode ser aplicado um conjunto de técnicas de relaxamento, respiração e vivências corporais; sobre o componente comportamental pode ser adquiridos habilidades sociais e gestos apropriados; e sobre o componente cognitivo, considera-se que um conjunto de conteúdos, formas de interpretação de situações e técnicas de reestruturação cognitiva podem ser adquiridos (ALZINA, GONZALEZ; NAVARRO, 2015).

Na visão de Possebon (2017), é importante destacar que, ao experimentar uma emoção o organismo se questiona como o estímulo afeta sua sobrevivência ou o seu bem-estar. Toda resposta emocional está relacionada de alguma forma, com o bem estar. A compreensão da origem das emoções e como isso afeta as relações das pessoas com o mundo deve ser vista como uma questão fundamental para a humanidade, porque está no cerne da discussão sobre o bem-estar.

### **3 YOGA E TANTRA YOGA**

Nessa perspectiva, a prática do Yoga relaciona-se com a educação emocional, tendo em vista que, consiste no desenvolvimento de técnicas como posturas corporais (ásanas), controle da respiração (pranayamas) mantras e gestos (mudrás), que facilitam o relaxamento para alcançar um estado meditação e finalmente alcançar o seu objetivo último a iluminação (samâdi). Poucos praticantes atingem esse propósito, porém, as outras etapas sendo desenvolvidas com

disciplina e dedicação pode alcançar um estado de harmonia do ser e por consequência uma vida mais saudável.

Para Possebon (2016), na experiência grega arcaica, o homem é visto de forma pluridimensional, formado por corpos ou envoltórios: o físico(soma), o vital(pneuma), o emocional (thymós) e mental (nous). Os corpos abrigariam a essência, ou seja, a alma (psykhé). Supõe-se que o saber oriental contribuiu para a modernização desse sistema. Nessa concepção, doença é vista como desarmonia entre os envoltórios e saúde é o estado de perfeita harmonia. Nesse sentido, sistema filosófico tântrico concebe os corpos da seguinte forma:

a primeira e mais substancial é chamada *anna-maya-kosha*, 'o envoltório (kocha), feito (maya) de alimento(anna)' que logicamente é o corpo denso e seu mundo de matéria densa (...). O segundo envoltório *prana-maya-kosha*, 'o envoltório feito de mente e (sentidos) (manas)', junto com o quarto, *vijnana-maya-kosha*, 'o envoltório feito de entendimento, (compreensão) (vijnana)', compõem o corpo sutil, que corresponde ao plano de consciência durante os sonhos; ao passo que o quinto, *ananda-maya kosha*, 'o envoltório feito de beatitude (ananda)', que corresponde ao plano de sono profundo (...) é o que se conhece com o nome de corpo causal (ZIMMER, 1986, p. 294).

Segundo Feuerstein (2005) a dimensão oculta da existência macrocós mica do universo, espelha-se no microcosmo do corpo-mente do ser humano. As “estruturas profundas” do corpo estão ligadas às “estruturas profundas” do ambiente exterior. Todas as tradições esotéricas afirmam haver uma correspondência entre a realidade interior e exterior. Assim, surge o estudo o corpo sutil, o mais antigo modelo de hierarquia interior, os sete “invólucros” (Kochas), doutrina exposta no antigo *Taittirīya-Upanishad* e adotada pelo Tantra. É comum tanto na Índia como fora dela que o corpo físico tem uma correspondência sutil, que não é composto de matéria grosseira, mas de uma substância mais refinada, uma energia. A “anatomia” e a “fisiologia” dessa imagem suprafísica do corpo físico- o “corpo astral ou “corpo sutil” (*sūkshma-sharīra*) - tornaram-se objetos de investigação por parte dos yogues, especialmente nas tradições do Hatha-Yoga e do Tantra em geral.

A anatomia e fisiologia da imagem suprafísica do corpo físico, conhecido também como “corpo astral” ou “corpo sutil” descreve nas tradições do Hatha-Yoga e do Tantra Yoga em geral os nossos corpos multidimensionais. O nosso corpo físico, que se movimenta, sente dor ou prazer, é a camada mais densa de uma rede multidimensional de “corpos”, de complexos campos energéticos e psíquicos. Todos esses corpos existem num mesmo espaço e se relacionam entre si. Corpo significa veículo ou instrumento da consciência, o invólucro no qual a consciência entra em

contato com o mundo exterior. Os corpos sutis são diferentes aspectos da nossa natureza multidimensional (FEUERSTEIN, 2005).

Os estudos tântricos são completos de descrições dos “centros” (cackras) e das “correntes” ou “canais” (nâdís), que são estruturas básicas do corpo sutil. Alguns cientistas afirmam que os cakras se criam na consciência em consequência da visualização. Ponto de vista compartilhado com algumas obras tântricas. Entretanto, a concepção geral é a de que os órgãos do corpo sutil são tão reais quanto os do corpo físico. Na visão de Hermógenes (2017), as práticas e filosofias yogues agem beneficemente nos nervos, sobre todos os órgãos, glândulas, enfim, sobre todo orgânico, mas indo além, harmoniza um outro nível mais sutil do nosso ser “o corpo vital”. Em seguida, o corpo astral e chega ao plano mental e passa adiante em níveis de ser ainda mais quintessenciados e cada vez mais próximo do espírito. Yoga é o aperfeiçoamento de cada plano, bem como da integração ou harmonização de todos eles.

Assim, afirma o autor supracitado, uma pessoa em desequilíbrio emocional, os corpos ou planos de ser se encontram em desarmonia. Seus nervos e glândulas estão desregulados. Tanto pode ser um conflito emocional o gerador de tudo, como também pode ser resultado do afastamento dos níveis divinos do espírito. É possível também que tudo isso junto mantenha o sofrimento. Yoga é a redenção desse sofrimento, devido ao seu poder harmonizador e reequilibrante. Desequilíbrio emocional é desarmonia, Yoga é harmonia.

O praticante de Yoga experiencia o relaxamento, que é o oposto de tensão, ou seja, a ausência de contração e esforços. Estando relaxados os músculos, os nervos que o comandam não transmitem mensagens e nesta condição os reflexos se acalmam. Relaxar é afrouxar-se, desligar-se. Sendo assim, o Yoga produz um efeito pedagógico, uma vez que ensina ao aluno a reeducar-se, a substituir velhos comportamentos por novas formas de viver, tanto em relação às posturas acompanhadas de gestos (mudrás), que interferem na força vital, como na forma de respirar, como por exemplo realizando a respiração completa, que viabiliza a expansão do oxigênio para várias partes do corpo. Os hindus chamam de prâna, (que significa força vital), a forma de “energia” que constitui o corpo sutil. Os chineses de chi, os polinésios de mana, os ameríndios de orenda e os antigos alemães de od. Na modernidade Reich utilizou o conceito de orgone, mas os

cientistas o hostilizaram. Recentemente os russos parapsicólogos inventaram a noção de bioplasma, explicando como um campo radiante que perpassa os organismos físicos.

O Yoga foi criado há cerca de 5000 a.C, mas o primeiro tratado de Yoga só foi escrito 200 anos d.C pelo Yogacharya Patanjali, no norte da Índia. É através das técnicas, o que Patanjali chamou de partes ou passos, que o praticante realiza o objetivo supremo do Yoga, provocando uma profunda transformação em si mesmo por meio da transcendência do ego. As técnicas de transcendência do Yoga surgem neste contexto como ferramentas para canalizar a energia para o universo interior dos homens. As referidas técnicas que se encontram descritas em diversas passagens dos textos Upanisads, incluem, já neste período, a postura correta, o controle da respiração, a entoação de mantras e, sobretudo a concentração e a meditação (GNERRE, 2010).

Segundo Feuerstein (2005), no sentido mais amplo a palavra sânscrita Yoga significa “disciplina espiritual” no hinduísmo, no janaísmo e em certas escolas de budismo. O praticante é chamado yogin (se for homem) e yogine (se for mulher). E sob um ponto de vista mais estreito, o Yoga é um ramo particular da gigantesca árvore da espiritualidade hindu, sendo o Vedanta e o Samkhya os dois outros grandes ramos. A palavra Yoga é derivada da raiz verbal yuj (“jungir” ou “cangar” ou “arrear”). O que deve ser jungido é a atenção que de ordinário desloca-se incessantemente de objeto em objeto.

Segundo Yengar (2010), Yoga significa elevar a inteligência do corpo ao nível da mente e então atar as duas para uni-las a alma. A alma e o espírito, o céu acima de nós. O Yoga é o instrumento que liga os dois, à multiplicidade à unidade. Na concepção de Hermógenes (2004) Yoga é uma filosofia, uma ciência, uma técnica de vida que há milhares de anos vem servindo de caminho de volta aqueles que buscam por novamente, fundirem-se na plenitude. Yoga também quer dizer unificação de si mesmo, e mais:

Um conjunto de técnicas que permitem ao homem realizar a si mesmo, fundir a sua consciência egóica, individual com a mente universal. Desde sua origem, o problema central da filosofia é a busca da verdade, mas não a verdade para enaltecer o ego do filósofo, mas sim a verdade como meio para atingir a libertação da ilusão. O fim supremo do sábio na Índia é a conquista da liberdade: “libertar-se equivale a impor-se outro plano de existência, apropriar-se de outro modo de ser, transcendendo a condição humana” (ELIADE, 2004, p. 20).

O propósito original do Yoga sempre esteve conectado ao aspecto espiritual da existência humana, ao que chamamos *religare*- processo de religar o homem ao ser divino. Isto constitui o objetivo supremo do yoga, assim podemos traduzir como um processo de busca do praticante pelas próprias transcendências do ego, que segundo um dos princípios filosóficos do Yoga é um dos aspectos da consciência que nos torna sempre sujeitos individuais separados do mundo no qual estamos imersos.

#### 4 TANTRA

O Tantra é um ramo da Yoga que se norteia pelos princípios tântricos que se popularizaram na Índia e começaram a ser escritos a partir do sec. VII d.C. *Tan* significa manter e *yuj*, unir. *Tan*, divulgar e *tra* salvar. Divulgar para salvar. De origem védica o Tantra surgiu na Índia, no período pré-clássico, quando era habitada pelo povo drávida por volta de 5.000 a 3.000 a.C. De cultura matriarcal, havia a valorização da mulher, um ser que gerava, amamentava e despertava a energia do homem. O Tantrismo surgiu no decorrer dos primeiros séculos do primeiro milênio d. C, como um novo estilo de espiritualidade. Os ensinamentos estão contidos nos Tantras e dedica-se ao princípio psicocósmico feminino, à Sakti (FEUERSTEIN, 2005).

O culto à deusa existia no princípio da época védica e os mestres, bem como os praticantes do Tantra utilizaram-se das histórias sagradas e dos elementos rituais que tinha por objeto a deusa, perpetuando-se em comunidades rurais da Índia. Na literatura o Tantra surgiu na metade do primeiro milênio d.C. A tradição Hindu afirma que existem sessenta e quatro tantras:

Falam da criação da história do mundo, os nomes e as funções de um largo rol de divindades masculinas e femininas e de outros seres superiores; dos tipos de adoração ritual (especificamente a adoração dirigidas às deusas); de magia, feitiçaria e artes divinatórias; de “fisiologia” esotérica( o mapeamento do corpo sutil ou psíquico); do despertar do misterioso poder da serpente (Kundalini-shakti); de técnicas de purificação corpórea e mental; da natureza da iluminação; e, não menos importante da sexualidade sagrada (FEUERSTEIN, 2005, p. 418).

O antigo texto budista Guhya-Samânja-Tantra define Tantra como “continuidade”. A palavra é derivada da raiz *Tan* que significa “estender, esticar”. Para Feuerstein (2005) a ideia de continuidade expressa a natureza do Tantra,

tendo em vista que essa tradição indiana busca superar de diversas maneiras o dualismo entre a realidade suprema (i.e., o Si mesmo) e a realidade condicionada (i.e., o ego), insistindo na continuidade que existe entre o processo do mundo e o processo da libertação ou iluminação. Neste sentido, o autor afirma que a libertação não é uma questão de abandonar o mundo ou eliminar os próprios impulsos naturais. Antes, é uma questão de perceber que a realidade inferior está contida na superior e é idêntica a ela, e de deixar que a superior transforme a inferior. Assim, a característica básica do Tantra é a integração do eu com o Si mesmo, da existência corpórea com a Realidade espiritual.

A revolução tântrica, além de filosófica, é intensamente uma prática de realização (sádana), sendo o Yoga um elemento importante no seu desenvolvimento. Na história, o tantrismo é compreendido como realidade dialética, atitude abstrata do advaita vedanta, a doutrina dominante entre a elite hindu. O Tantra foi um movimento de base e os protagonistas provinham das castas que compõem o chão da pirâmide social da Índia - pescadores, tecelões, caçadores, vendedores ambulantes, lavadeiras. Atendia a uma necessidade desse povo, um caminho mais prático, que integrasse as intuições metafísicas do não dualismo a um método acessível de santificação da vida, sem haver o abandono da crença nas divindades locais e nos ritos antiquíssimos de adoração.

Desse modo, esses ensinamentos contemplavam uma síntese entre teoria e prática, baseando-se num ecletismo vibrante com forte tendência ao ritualismo, foram desenvolvidos para atender às necessidades espirituais da “era das trevas”, que começou com a morte do Senhor Krishna ao fim da grande batalha relatada na epopeia Mahâbhârata (FEUERSTEIN, 2005). O princípio de sahaja, de espontaneidade, encontra-se em todos os ensinamentos tântricos, pois o rito mais simples tem a finalidade de ajudar o praticante a transcender a divisão artificial operada pela mente não iluminada e recompor a integridade que existe entre

## **5 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Portanto, o indivíduo que aprende a identificar suas emoções e busca desenvolver técnicas de relaxamento e vivências corporais, como na tradição do Yoga, pode viver com mais saúde, além de construir um universo de relações

interpessoais mais saudáveis e por consequência semear a paz, a harmonia e o amor em um mundo que precisa cada vez mais de compreensão e pessoas equilibradas. Neste sentido, a Educação emocional e o Yoga, tem um importante papel a realizar, uma vez que, o conhecimento e o autoconhecimento preparam o indivíduo para lidar com situações de conflito de uma forma mais equilibrada, além de proporcionar mais saúde e bem-estar.

Os três sistemas, tantra, raja e hatha yoga, oferecem possibilidades de alcançar o samadi (iluminação) pelo praticante de Yoga. Os métodos utilizados nas práticas do Yoga possibilitam a percepção do corpo sutil, tendo em vista, o desenvolvimento de técnicas visualização, da execução de posturas (ásanas), do controle da respiração (pranayama), dos gestos(mudrás) e da entoação de mantras. De uma forma pedagógica o praticante de Yoga aprende gradativamente a substituir velhos comportamentos, por novas formas de viver. Levar o autoconhecimento para pessoas que buscam a mudança de atitudes em benefício de bem-estar e saúde, deve ser o objetivo daqueles que buscam conhecer melhor o sistema Yoga e aplicar os ensinamentos nas suas vidas, como forma de construir a paz em si mesmo, na relação com o outro e no universo cósmico.

O aprendizado do Yoga é contínuo e requer muita disciplina, esforço e dedicação. Entretanto, todo empenho é recompensado pelos resultados produzidos do decorrer do processo. A atenção no aqui e agora, a paz espiritual, a plenitude do ser, a conexão com o divino fazem parte da tradição do Yoga e podem ser experimentados por todos que buscam a prática de qualquer uma das modalidades descritas nesse trabalho. No que diz respeito ao enfrentamento das doenças, a busca pela saúde e bem-estar a Yoga é recomendada pela complexidade que envolve e desdobramentos que provoca. Por vezes o aprender a respirar pausadamente e de maneira ritmada auxilia na disciplina para o enfrentamento das condições que buscam a saúde e bem-estar.

## REFERÊNCIAS

ALZINA, Rafael Bisquerra, GONZALEZ, Juan Carlos Pérez e NAVARRO, Ester Garcia. **Inteligencia emocional em educación**. Madrid: Editorial Sintesis, 2015.

FEUERSTEIN, Georg. **A Tradição do Yoga**. São Paulo, Pensamento, 2005.

ELIADE, Mircea. **Yoga: imortalidade e liberdade**. São Paulo: Palas Athena, 1996.

GNERRE, Maria Lúcia Abaurre. **Religiões Orientais: uma introdução**. João Pessoa. Ed. Universitária, 2011.

GNERRE, Maria Lúcia Abaurre. **Identidades e paradoxos do Yoga no Fronteiras: Revista de História**. Universidade Federal da Grande Dourados- V. 12, n. 21, Jan/Jun., 2010.

HERMÓGENES, José. **Autoperfeição com Hatha Yoga, um clássico sobre saúde e qualidade de vida**. Ed. Nova Era, Rio de Janeiro, 2004.

HERMÓGENES, José. **Yoga para nervosos**. Ed. Nova Era Rio de Janeiro, 2017.

LIMA, Vânia. "Yoga na cultura milenar indiana". In POSSEBON, f.(Org.) **Cultura indiana: ensaios e reflexões**. João Pessoa: Ed. Universitária UFPB, 1999.

POSSEBON, Elisa Gonçalves. **O universo das emoções: uma introdução**. João Pessoa: Libelus, 2017.

POSSEBON, Elisa Gonçalves. **Educação e emoções**. Campinas: Editora Alínea, 2015.

POSSEBON, Fabrício. **Espiritualidade e Saúde: uma experiência grega arcaica. Interações-** Cultura e comunidade, Belo Horizonte, Brasil, v. 11 n20, p. 115-128, Jul/dez. 2016.

YENGAR, Bks, **A sabedoria e prática do Yoga: Saúde, harmonia e equilíbrio do corpo e da mente**. Ed. Publifolha, São Paulo, 2010.

## CAPÍTULO 21

### SAÚDE SEXUAL E REPRODUTIVA DA MULHER COM DEFICIÊNCIA FÍSICA: UM DIREITO INFRINGIDO

Marciele de Lima Silva<sup>1</sup>  
Alberlene Baracho<sup>2</sup>  
Tiago Mota<sup>3</sup>  
Suely Aragão Azevedo Viana<sup>4</sup>  
Saionara Araújo<sup>5</sup>

#### RESUMO

As pessoas com deficiência são indivíduos que possuem obstáculos a longo prazo de natureza física, intelectual ou sensorial, as quais, podem impedir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. A sexualidade traz de forma cultural muitos preconceitos e proibições, entretanto, ela é algo natural, no entanto, “o que a sociedade ainda precisa entender é que o direito ao prazer sexual existe para todas as pessoas, de um modo geral”. Os direitos sexuais e os direitos reprodutivos (DSDR) são direitos humanos fundamentais para todas as pessoas. Esses direitos nascem a partir da definição de saúde reprodutiva, buscando interagir os direitos sociais (principalmente o direito à saúde, à educação, à informação correta e em linguagem adequada), com os direitos individuais de não interferência e de não discriminação. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, a partir das bases de dados *Scielo*, *Lilacs* e Biblioteca Virtual em Saúde, com os seguintes descritores: Direitos sexuais, Direitos reprodutivos, Mulher e Pessoa com deficiência física. As mulheres com deficiência física têm os mesmos direitos sexuais e reprodutivos que quaisquer outras mulheres, assim como, o direito à vida sexual ativa, a vivência de experiências corporais e emocionais que intensifiquem o prazer sexual, afetivo e amoroso. É um direito humano. Diante do exposto no estudo, a sociedade e os profissionais de saúde têm sequer conhecimento sobre a assistência à saúde das mulheres com deficiência física, expondo o tabu, a exclusão, o preconceito e a violação dos seus direitos sexuais e reprodutivos, não devendo ser aceita em nenhum dos casos.

**Palavras-chave:** Sexualidade; Parto; Mulher; Pessoa com deficiência.

#### INTRODUÇÃO

O ato que refere-se a dignidade da pessoa humana vem sofrendo diversas alterações ao longo dos anos, especialmente pelo fato desta ser resguardada pela Constituição Federativa do Brasil desde o ano de 1988. A partir de então, em 2008, com a publicação do Decreto Legislativo nº 186, em seu Art. 1º - Propósito, a

---

<sup>1</sup> Enfermeira; Mestranda pelo PPGMDS-UFPB.

<sup>2</sup> Cientista das Religiões; Arquiteta e Urbanista; Mestra pelo PPGCR-UFPB.

<sup>3</sup> Cientista das Religiões; Mestre pelo PPGCR-UFPB.

<sup>4</sup> Enfermeira; Doutora pelo PPGMDS-UFPB; Docente UNIESP.

<sup>5</sup> Assistente Social; Mestra e Doutora pelo PPGCR-UFPB.

legislação brasileira passou a definir que as “pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2008).

É possível considerar que o conceito de deficiência têm estado em processo contínuo de evolução, transcendendo as questões biológicas e buscando abranger as subjetividades da pessoa com deficiência, saindo de um modelo médico engessado para considerar a perspectiva social, que faz desse sujeito um incapaz ou, de forma contrária, um capaz de enfrentar a vida apesar de apresentar uma deficiência, e assim possa sair da posição de coitadinho para assumir o protagonismo de sua vida (SERRA et al., 2020).

De acordo com a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, a assistência à saúde da pessoa com deficiência não poderá ocorrer somente nas instituições específicas de reabilitação, devendo ser a ela assegurado o atendimento em toda a rede de serviços no âmbito do Sistema Único de Saúde (MACHADO et al., 2018).

No entanto, as pesquisas que avaliam o perfil das pessoas com deficiência física são fundamentais para melhorar o planejamento, a administração, a execução e a avaliação das ações de saúde para esta parcela da população, pois as pessoas com deficiência, para além das determinações sociais do processo saúde-doença, enfrentam também barreiras atitudinais, arquitetônicas e financeiras, inerentes à própria condição (NOGUEIRA et al., 2016).

Nesse sentido, a acessibilidade trata-se de uma estratégia necessária para diminuir consideravelmente as barreiras sociais, as quais impedem as pessoas com deficiência de exercerem seus direitos plenamente, considerando que é através da acessibilidade que tal grupo de indivíduos se insere na sociedade em suas diversas áreas, como saúde, educação, trabalho, lazer, entre outros (LAQUALE, 2017).

Para Passos; Teles; Oliveira (2020), no cotidiano é percebido o enfrentamento de problemáticas diversas que envolvem as relações de gênero, de deficiência, de violências. Embora a sociedade não visualiza as dificuldades vivenciadas pelas pessoas com deficiência, o que materializa uma distância do entendimento do que

sejam esses conceitos. No caso das mulheres com deficiência, o panorama é de maior gravidade.

Complementando o pensamento acima, Melo et al (2020, p. 4) traz que a sexualidade traz de forma cultural muitos preconceitos e proibições, entretanto, ela é algo natural, no entanto, “O que a sociedade ainda precisa entender é que o direito ao prazer sexual existe para todas as pessoas, de um modo geral, independente das suas limitações físicas, e é respaldada pela Declaração Universal dos Direitos Humanos”.

Os direitos sexuais e os direitos reprodutivos (DSDR) são considerados direitos humanos essenciais para todas as pessoas. Compreende-se como um conjunto evolutivo de direitos relacionados à sexualidade, que contribuem para a liberdade, igualdade e dignidade de todas as pessoas. É percebido que as mulheres com deficiência física e/ou mental possuem acesso limitado a esses direitos. Para elas, a ideia de que as mulheres devem controlar a sexualidade, de acordo com os papéis tradicionais de gênero, é intensificada pela ideia de que são assexuadas, dois preconceitos que se intensificam e dificultam ou até impedem o exercício da sexualidade. Não se espera que elas tenham um relacionamento ou sejam mães, como se a sexualidade não pertencesse a elas e como se não tivessem capacidade para tal (STEFFEN, 2017).

Sendo assim, o autor supracitado complementa dizendo que para que as mulheres com deficiência possam exercer seus direitos reprodutivos, realizar um planejamento reprodutivo baseado na sua liberdade de escolha, de forma esclarecida e responsável, é necessário a consideração de suas especificidades, aparelhos acessíveis, acesso a informações que possam lhes dar subsídios para suas escolhas sobre sua vida reprodutiva, gestação, parto e maternidade. Cabe se questionar se na experiência das mulheres a gestação é sempre um momento lindo e maravilhoso, entendimento que pode estar relacionado com a idealização da maternidade, conforme as expectativas de gênero em torno da maternidade, na qual pouco se fala sobre experiências negativas em relação à gestação, parto ou maternidade, pois isso não cumpre com o papel de mãe.

Assim, os direitos sexuais e os direitos reprodutivos parte da definição de saúde reprodutiva, na interação com os direitos sociais (destaca-se nessa perspectiva o direito à saúde, à educação, à informação correta e em linguagem

adequada), com os direitos individuais de não interferência e de não discriminação (BRASIL, 2007).

Diante de tal contextualização, surgiu a pergunta norteadora deste estudo: Como a literatura aborda as questões de direito sexual e reprodutivo da mulher com deficiência física? Sendo assim, o objetivo deste estudo foi avaliar artigos científicos na área da saúde e ciências sociais que abordem os direitos sexuais e reprodutivos da mulher com deficiência física.

## **METODOLOGIA**

Para o alcance do objetivo proposto, selecionou-se a revisão integrativa da literatura como método de pesquisa, que tem como finalidade reunir e resumir o conhecimento científico já produzido sobre o tema investigado, ou seja, permite buscar, avaliar e sintetizar as evidências disponíveis para contribuir com o desenvolvimento do conhecimento na temática (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

A revisão integrativa da literatura é uma análise de pesquisa que permite a incorporação de conhecimentos de um determinado assunto, o qual irá evidenciar na prática clínica a finalidade de reunir e sintetizar resultados de pesquisas sobre determinado tema ou questão, de maneira sistemática e ordenada, servindo assim para apontar lacunas e melhorando os novos conhecimentos (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

Para Souza; Silva; Carvalho (2010) a elaboração da presente revisão integrativa percorreu as seguintes fases:

**1ª fase:** Identificação do tema e questão de pesquisa para a elaboração da revisão integrativa.

Através do estágio Curricular na Rede Hospitalar referente ao Componente Curricular de Obstetrícia do Curso de Graduação em Enfermagem, selecionou-se o tema da pesquisa e sendo assim, estabeleceu-se o problema do estudo. Diante disto tem-se a questão de pesquisa: Como a literatura aborda as questões de direito sexual e reprodutivo da mulher com deficiência física?

**2ª fase:** Estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos/amostragem ou busca na literatura.

As buscas foram realizadas no mês de novembro de 2021, nas bases de dados do *Scielo*, *Lilacs* e Biblioteca Virtual em Saúde, com os seguintes descritores: Direitos sexuais, Direitos reprodutivos, Mulher e Pessoa com deficiência física. Para seleção dos artigos foram utilizados aos seguintes critérios de inclusão: textos completos disponível na internet, idioma português, publicado no período entre 2016 e 2020 e que contivessem no título ou resumo os descritores selecionados. Os critérios de exclusão foram: textos incompletos, idiomas estrangeiro e publicações fora do período determinado.

**3ª fase:** Definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados/ categorização dos estudos.

Para a identificação dos estudos, realizou-se a leitura criteriosa dos títulos, resumos e palavras-chave de todas as publicações completas localizadas pela estratégia de busca, para posteriormente verificar sua adequação aos critérios de inclusão do estudo. Nos casos em que o título, o resumo e as palavras-chave não fossem suficientes para definir sua seleção, buscou-se a publicação do artigo na íntegra.

**4ª fase:** Avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa.

Após a seleção e leitura do material, para organizar as informações e alcançar os objetivos propostos pelo estudo, optou-se por separar os conteúdos temáticos encontrados nos trabalhos classificados nas seguintes categorias: Direito Sexual e Direito Reprodutivo.

**5ª fase:** Interpretação dos resultados.

Através do estudo, percebeu-se uma lacuna em relação aos poucos estudos encontrados sobre acerca da temática, evidenciando assim a necessidade de novas descobertas.

**6ª fase:** Apresentação da revisão/síntese do conhecimento.

Na realização da revisão de literatura nas bases de dados obteve-se um quantitativo de 12 (doze) publicações a partir dos descritores, após análise foram excluídas as que não se relacionavam com a temática em questão, como também os textos que se encontravam em formato de resumo, língua estrangeira e duplicados.

Desta forma, o Quadro 1 apresenta a distribuição dos artigos encontrados nos periódicos por ano de publicação.

**Quadro 1.** Distribuição por ano dos artigos selecionados para o estudo de 2016 a 2020.

ANO	NÚMERO DE PUBLICAÇÕES
2016	1
2017	4
2018	2
2019	1
2020	2

**Fonte:** Dados da pesquisa, 2021.

Observa-se no Quadro 1 que houve uma predominância de publicação no ano de 2017, com quatro artigos respectivamente, em seguida os anos de 2018 e 2020 com dois artigos e nos anos de 2016 e 2019 com um artigo respectivamente.

## RESULTADOS E DISCUSSÕES

Neste item iremos apresentar os achados literários acerca da temática em questão, estando os mesmos divididos em dois tópicos, são eles: Direito Sexual da mulher com deficiência física e Direito Reprodutivo da mulher com deficiência física.

### Direito Sexual da mulher com deficiência física

O quadro 2 mostra os direitos sexuais da mulher com deficiência física.

<b>Direitos sexuais da mulher com deficiência física</b>
Direito de viver e expressar livremente a sexualidade sem violência, discriminações e imposições e com respeito pleno pelo corpo do (a) parceiro (a);
Direito de escolher o (a) parceiro (a) sexual;
Direito de viver a sexualidade independentemente de estado civil, idade ou condição física;
Direito de escolher se quer ou não quer ter relação sexual;
Direito de expressar livremente sua orientação sexual: heterossexualidade, homossexualidade, bissexualidade, entre outras;
Direito de viver plenamente a sexualidade sem medo, vergonha, culpa e falsas crenças;
Direito de ter relação sexual independente da reprodução;
Direito ao sexo seguro para prevenção da gravidez indesejada e de DST/HIV/Aids;
Direito a serviços de saúde que garantam privacidade, sigilo e atendimento de qualidade e sem discriminação;
Direito à informação e à educação sexual e reprodutiva.

**Fonte:** Dados da pesquisa, 2021.

As mulheres com deficiência física têm os mesmos direitos sexuais e reprodutivos que quaisquer outras mulheres, assim como, o direito à vida sexual ativa, a vivência de experiências corporais e emocionais que intensifiquem o prazer sexual, afetivo e amoroso. É um direito humano (BRASIL, 2019).

Atualmente, o SUS oferece nove métodos contraceptivos reversíveis, os quais devem ser informados e ofertados às mulheres com deficiência para garantindo o direito ao sexo seguro e prevenção da gravidez. Sendo: anticoncepcional oral combinado, anticoncepcional injetável mensal e trimestral, dispositivo intra-uterino, diafragma, minipílula, anticoncepção de emergência, preservativos feminino e masculino. O profissional de saúde deve ter cuidado para não julgar e não rotular a mulher. Devem ser fornecidas orientações sobre planejamento reprodutivo para que ela possa identificar falhas no método contraceptivo e assim evitar uma nova gestação (BRASIL, 2019).

São várias as barreiras para o desenvolvimento saudável da sexualidade das mulheres com deficiência, dentre estas podemos citar a ausência de políticas públicas e legislações sobre direitos sexuais das mulheres principalmente na área da saúde, mas, mais ainda, barreiras atitudinais como preconceitos, discriminações e estereótipos, que provocam sentimentos negativos sobre a sexualidade nas mulheres com deficiência, que dificultam o desenvolvimento de sua identidade sexual e uma vida sexual ativa e autônoma (STEFFEN, 2017).

Ao longo da história a sexualidade foi sendo uma temática confinada ao espaço privado. Atualmente, está tão ligada ao foro íntimo que há muito receio em falar abertamente sobre ela, e esta situação parece ser mais complicada quando se refere a pessoas com deficiência. No Brasil ainda pouco se fala sobre os direitos sexuais das pessoas com deficiência (DE LA BARRERA AYRES; NUERNBERG, 2017).

A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência imputa aos Estados o dever de agir buscando eliminar a discriminação contra as pessoas com deficiência no que se refere ao casamento, a família, paternidade/maternidade e relacionamentos afetivos, promovendo a igualdade com as demais pessoas. Em nosso país a discussão sobre a sexualidade de pessoas com deficiência é bastante inicial e, quando debatida, pautam-se estereótipos negativos relacionados à falta de desejo, assexualização ou infantilização; argumenta-se que 'não são pessoas atraentes', não têm 'condições físicas ou emocionais', ou sofrem 'transtornos' sexuais (DE LA BARRERA AYRES; NUERNBERG, 2017).

Observa-se, nesse sentido, a significativa ausência de menção à pessoa com deficiência, mesmo em documentos voltados para a atenção à questão de gênero,

como é o caso de implementação da atenção em saúde às violências sexuais contra as mulheres em duas capitais brasileiras, um exemplo claro das consequências dessa abordagem do modelo biomédico é a realidade da violência obstétrica praticada contra mulheres com deficiência, infelizmente não é dada a atenção adequada à sexualidade das mulheres com deficiência, vítimas de violência, que não contam, sequer, com a devida cobertura dos procedimentos de socorro e tratamento, sobretudo os preventivos às doenças transmissíveis, como o Vírus da Imunodeficiência Humana (PASSOS; TELES; OLIVEIRA, 2020).

### **Direito Reprodutivo da mulher com deficiência física**

Assim, o quadro 3 apresenta os direitos reprodutivos da mulher com deficiência física.

<b>Direitos reprodutivos da mulher com deficiência física</b>
Direito das pessoas decidirem, de forma livre e responsável, se querem ou não ter filhos, quantos filhos desejam ter e em que momento de suas vidas;
Direito a informações, meios, métodos e técnicas para ter ou não ter filhos;
Direito de exercer a sexualidade e a reprodução livre de discriminação, imposição e violência.

Fonte: Dados da pesquisa, 2021.

Assim, as mulheres com deficiência física, assim como outras mulheres, possuem desejos referentes à maternidade. Algumas desejam ter filhos, outras não desejam ter filhos. De todo o modo, os profissionais de saúde não devem julgar esses desejos e as decisões individuais, ou provocar qualquer forma de constrangimento por uma possível mudança de opinião (BRASIL, 2019).

Nesse sentido, a atenção ginecológica e obstétrica deve ser adequada para atender a todas as mulheres, sem nenhuma forma de discriminação. Promover a acessibilidade para as mulheres com deficiência física nessa atenção significa realizar adaptações físicas nas maternidades, hospitais e centros de parto normal; reorganizar serviços para inclusão de cuidados específicos para atender a especificidades individuais, superar as barreiras comunicacionais, e erradicar a violência obstétrica. Garantir a acessibilidade é uma forma de promover a redução de morbimortalidade materna e neonatal, e principalmente de assegurar o exercício dos direitos humanos das mulheres com deficiência física (BRASIL, 2019).

A definição de saúde reprodutiva, adotada pela Organização Mundial da Saúde (OMS): A saúde reprodutiva implica, por conseguinte, que a pessoa possa ter uma vida sexual segura e satisfatória, tendo a capacidade de reproduzir e a liberdade de decidir sobre quando e quantas vezes deve fazê-lo. Está implícito nesta última condição o direito de homens e mulheres de serem informados e de terem acesso aos métodos eficientes, seguros, aceitáveis e financeiramente compatíveis de planejamento familiar, assim como a outros métodos de regulação da fecundidade à sua escolha e que não contrariem a lei, bem como o direito de acesso a serviços apropriados de saúde que propiciem às mulheres as condições de passar com segurança pela gestação e parto, proporcionado aos casais uma chance melhor de ter um filho sadio.

Segundo Dodou (2017) a atenção à saúde durante a gestação no Brasil se enquadra em um desafio para no Brasil para a assistência, quanto à qualidade e aos aspectos filosóficos do cuidado, que ainda é centrado em um modelo medicalizante, hospitalocêntrico e tecnocrático. O cuidado ao ser humano é uma atitude complexa e, por isso, requer o envolvimento de saberes e práticas de diversas categorias profissionais, assim como do que pode ser produzido quando essas profissões interagem, dialogam e compartilham conhecimentos, implicando em novas formas de realizar o cuidado que interfiram efetivamente na saúde dos seres humanos.

No campo da saúde, a própria forma como o paradigma biomédico lança seu olhar sobre a pessoa com deficiência já condiciona uma perspectiva excludente. Considerando a notória influência que o discurso biomédico exerce, é fácil entender esse olhar sobre a pessoa com deficiência, baseado na ótica da exclusão. Outro fator que contribui para a violação dos direitos reprodutivos dessas mulheres nos sistemas de saúde é o despreparo dos profissionais para realizarem seu trabalho (PASSOS; TELES; OLIVEIRA, 2020).

Lauria (2019) afirma que o parto é uma das vivências pessoais mais consideráveis para os envolvidos. Embora seja nesse momento que, por diversas vezes, é atravessado pela hostilidade vinda justamente daqueles que têm o dever de cuidar. A relação entre a gestante e o profissional da saúde deve ser fundada na confiança, no respeito à sua privacidade, em uma comunicação que preze pelo entendimento de ambas as partes, na atenção às queixas da paciente e no uso de tecnologias que se fizerem necessárias e bem realizadas.

Nas ciências naturais e exatas o ato do nascimento de uma cria ocorre logo após o período de gestação. O trabalho de parto é entendido como um conjunto de

fenômenos, ativos e passivos, preparam o corpo da gestante para expulsar o feto e os anexos ovulares. Assim, é possível afirmar que parto é o instante em que o bebê deixa o útero da mãe para iniciar sua jornada no mundo externo (LAURIA, 2019).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do exposto no estudo, a sociedade e os profissionais de saúde têm sequer conhecimento sobre a assistência à saúde das mulheres com deficiência física, expondo o tabu, a exclusão, o preconceito e a violação dos seus direitos sexuais e reprodutivos, não devendo ser aceita em nenhum dos casos. As mulheres com deficiência têm, muitas vezes, acesso negado aos direitos sexuais e aos direitos reprodutivos, muitas vezes em virtude tanto do preconceito de gênero quanto por preconceitos em relação à deficiência.

Observa-se que há lacunas éticas que impedem o exercício pleno da cidadania das mulheres com deficiência, sendo diversas e complexas questões que dificultam ou impedem as mulheres com deficiência de tomarem decisões sobre sua sexualidade e reprodução e de optarem por ter ou não ter filhos(as). Além do mais, a falta de acesso a serviços sobre direitos sexuais e direitos reprodutivos, entre outras questões dificultam a autoestima e autodeterminação sobre a sexualidade e reprodução, sendo assim, necessárias mais pesquisas sobre tal temática.

## REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Guia de atenção à saúde das mulheres com deficiência e mobilidade reduzida. Brasília: Ministério da Saúde, 2019.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Brasília, 2007.

\_\_\_\_\_. (2008). Decreto n. 186, de 9 de julho de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Brasília. Recuperado em 10 janeiro, 2020, de [http://planalto.gov.br/ccivil\\_03/Congresso/DLG/DLG-186-2008](http://planalto.gov.br/ccivil_03/Congresso/DLG/DLG-186-2008).

DE LA BARRERA AYRES, Melina; NUERNBERG, Adriano Henrique. **O PRÍNCIPE E A SEREIA: CORPO E SEXUALIDADE DA MULHER COM DEFICIÊNCIA NA TELENOVELA VIVER A VIDA**. Seminário Internacional Fazendo Gênero 11 & 13th Women's Worlds Congress (Anais Eletrônicos), 12 p. Florianópolis, 2017.

DODOU, Hilana Dayana et al. Sala de parto: condições de trabalho e humanização da assistência. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 25, n. 3, p. 332-338, 2017.

LAQUALE, Adonis. A pessoa com deficiência e o direito à acessibilidade. 2017.

LAURIA, Rafael Real Martins. Violência obstétrica: a falta de zelo pela dignidade da mulher em situação de parto. 2019.

LUIZ, K. G., & NUERNBERG, A. H. (2018). A sexualidade da pessoa com deficiência nas capas da Revista Sentidos: inclusão ou perpetuação do estigma? *Fractal*, 30(1), 58-65. doi:10.22409/1984-0292/v30i1/1499.

MACHADO, Wiliam César Alves et al. Integralidade na rede de cuidados da pessoa com deficiência. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 27, n. 3, 2018.

MELO, R. I. O. de, BARROS, N. C., SILVA, E. P. F. J. de, PONTES, N. K., & CORDEIRO, A. P. M. (2020). LIBRAS na educação sexual da pessoa surda. *Res., Soc. Dev.* 9(1), e145911836. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i1.1836>.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-764, out./dez. 2008.

NOGUEIRA, Giovani Cavalheiro et al. Perfil das pessoas com deficiência física e Políticas Públicas: a distância entre intenções e gestos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, p. 3131-3142, 2016.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE; ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2003.

PASSOS, Regina Lucia; TELLES, Fernando Salgueiro Passos; OLIVEIRA, Maria Helena Barros de. Da violência sexual e outras ofensas contra a mulher com deficiência. **Saúde em Debate**, v. 43, p. 154-164, 2020.

SERRA, Isadora Oliveira et al. A pessoa com deficiência e os entrelaces com as questões de gênero e de sexualidade. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 8, p. e728986157-e728986157, 2020.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein*, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 102-106, jan./mar. 2010.

STEFFEN, Luciana. DIREITOS SEXUAIS E DIREITOS REPRODUTIVOS DAS MULHERES COM DEFICIÊNCIA E O BLOG “SOBRE RODAS. In: **Anais do Congresso Latino-Americano de Gênero e Religião**. 2017. p. 401-417.

## CAPÍTULO 22

### CONTRIBUIÇÕES DA PSICOTERAPIA NO PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DO AUTOCONHECIMENTO E SUA INFLUÊNCIA NA QUALIDADE DE VIDA

Melissa Guimarães do Nascimento<sup>6</sup>

#### RESUMO

O autoconhecimento é uma capacidade pouco encontrada no ser humano, devido à compromissos corriqueiros, muitos deixam para último plano o autocuidado imaginam ilusoriamente ter o conhecimento completo de si, quando na verdade existe uma grande negligência quanto ao autocuidado. Este problema apresentasse diariamente e pode interferir em diversos pontos da vida. Este estudo teórico teve como objetivo primordial trazer a relevância do processo do autoconhecimento para a qualidade de vida e entendendo como sua ausência pode ser prejudicial, enfatizando a importância de tal processo estar ligado a psicoterapia. Portanto, foi realizado um estudo de metodologia qualitativa mediante pesquisa bibliográfica, onde foram encontrados 6.690 estudos do período de 2008 a atualidade, quando pesquisado pelas palavras chave estabelecidas, dos quais selecionou-se 20, por terem correlação direta com o tema e a análise proposta. Assim sendo, pôde ser notado que o autoconhecimento é necessário ao sujeito, sendo seu desenvolvimento saudável mais possível quando esse processo está associado a psicoterapia, pois ela conduz o sujeito a uma auto-observação mais eficaz, que contribui na qualidade de vida e formação do indivíduo mais autônomo. Este estudo pode servir como base para trabalhos futuros, motivando maior desenvolvimento de pesquisas sobre a temática do autoconhecimento e qualidade de vida, enaltecendo a psicoterapia.

**Palavras-chave:** Autoconhecimento. Psicoterapia. Qualidade de vida.

#### 1 INTRODUÇÃO

A importância do autoconhecimento não é uma questão atual, a necessidade de se auto perceber já era colocada em questão no período clássico, época de Sócrates (469-399). Existe uma frase escrita no templo de Apolo em Delfos na Grécia, que foi atribuída a Sócrates, o famoso “Conhece-te a ti mesmo” (OS PENSADORES, 1991, s.p.) que se tornou referência não apenas na busca do autoconhecimento, como também o conhecimento do mundo.

Quando o sujeito se conhece, conseqüentemente ele desenvolve a capacidade de expor adequadamente aquilo que pensa, sente e deseja, bem como aquilo que o desagrada e discorda, e tudo isso é aplicado na vida profissional e pessoal do sujeito. Todo esse processo é necessário que esteja envolvido à

---

<sup>6</sup> Psicóloga, Especialista em Terapia cognitiva comportamental e Sexualidade Humana.

psicoterapia, em um ambiente facilitador que o proporcione a possibilidade de crescer, tendo em vista que todo sujeito possui essa capacidade. (ROGERS; KINGET,1977).

O presente estudo científico, possui a finalidade de enaltecer a relevância do autoconhecimento em todos os aspetos da vida do sujeito, da mesma maneira que pretende identificar como a psicoterapia é capaz de contribuir no processo de construção do autoconhecimento compreendendo como sua ausência pode trazer malefícios ao sujeito.

Com o intuito de dar fim aos objetivos previamente estabelecidos, esse estudo tomará como fio condutor, os subseqüentes quesitos: “Ausência de autoconhecimento compromete a qualidade de vida?”, “como a psicoterapia pode contribuir no processo do autoconhecimento?” e “Quais os benefícios do autoconhecimento na qualidade de vida?”. Para tanto, é necessário o conhecimento das definições de autoconhecimento, sua importância e quais os danos que a falta dele pode trazer a vida do sujeito, como também, o papel da psicoterapia no processo de desenvolvimento.

Para tanto, utilizou-se uma metodologia qualitativa, por meio de uma pesquisa bibliográfica, tendo como base teórica a abordagem centrada na pessoa, trazendo suas contribuições e como a psicoterapia pode contribuir no processo do conhecimento de si e busca do “eu”.

## **2 CONCEPÇÕES ACERCA DO AUTOCONHECIMENTO LIGADO A QUALIDADE DE VIDA**

Em uma breve pesquisa na definição de autoconhecimento, é visto que referisse ao “conhecimento de si próprio, das suas características, qualidades, imperfeições, sentimentos etc; que caracterizam o indivíduo por si próprio” (AUTOCONHECIMENTO, 2020, s.p.). Esse tema é muito abordado no campo da religião, filosofia e ciência por estudiosos que trouxeram reflexões e levantaram argumentações no que se refere a natureza humana e seu crescimento obtido a partir do processo do autoconhecimento.

Em uma pesquisa publicada na revista INTERESPE, tendo como um dos objetivos a investigação das maneiras de acender a consciência para o

autoconhecimento, foi realizado um questionário onde os candidatos tinham que aplicar notas de 0 a 10, a auto avaliação que faziam diante do grau de satisfação que tinham com seu autoconhecimento, e obtiveram como resultado: “[...] 87,5% das respostas avaliando com as notas entre 5 e 8 e 8.3% com notas 9 e 10 e 4,2% com nota 3” (ANDRADE, 2017, p. 82). A necessidade de trabalhar esse auto desconhecimento é visível, Torres (2016, p. 3) elucida que:

o autoconhecimento é, inexoravelmente, o único conhecimento que o homem não pode e nem deve desprezar, afinal, o ser humano enquanto parte integrante da natureza é regido pelo mesmo princípio do qual nada se perde, nada se cria, tudo se transforma, aprimora e evolui [...].

Sendo o autoconhecimento uma capacidade almejada por todos os seres humanos e por mais que muitas pessoas pensem ter o conhecimento de si próprio, ainda se surpreendem com determinadas atitudes tidas, já que por vezes possuem a certeza errônea que se conhecem, que sabem da sua personalidade, gostos, interesses, sentimentos, resistência e conflitos e vez o outra se deparam com o pensamento de descrença e surpresas do gênero: “Nunca pensei que fosse capaz de tal comportamento”. Segundo Goleman (2011), os sentimentos podem parecer óbvios em primeiro momento, porém, quando realizada uma maior reflexão sobre, pode ser lembrado de situações que era acreditado ter a certeza errônea do que se sentia.

O self passa a ser comprometido, pois o cliente não consegue se ver como realmente é, tendo em vista que “O que caracteriza todo indivíduo são suas essências e também sua imperfeição, e alguns, não sabem lidar com isso, o que influencia em seu processo de autoconhecimento” (SANTOS; AZEVEDO, 2020, p. 117). Quando ignoram características suas que não são do seu desejo, e atribui para si, qualidades as quais deseja ter, o que leva ao prejuízo na construção do self. Rogers e Kinget (1977) acreditam que o eu (self) é um fluxo que não tem fim, ao dispor da consciência. O eu (self) pode ser ideal, que é justamente a junção dos conteúdos que o sujeito gostaria de ter em si, essa configuração pessoal de percepção não é existente, mas é desejada. Além disso, há também o conceito de eu (self) real, quando de fato é aquilo acordado entre o sentido e o simbolizado em sua vivência de forma interna, são as características que fazem parte de sua personalidade e que compõem seus comportamentos. Portanto, é importante a construção do self, para que essa percepção de si esteja em sintonia com o que é

demonstrado no meio, e “Para acontecer a construção do self, o indivíduo passa por inúmeras experiências que facilitam ou não a aceitação do indivíduo de si mesmo” (GUIMARÃES; SILVA NETO, 2015, p. 69).

## **COMO BUSCAR O AUTOCONHECIMENTO?**

Todos esses estados funcionais, percepção de si, o self real, estão intimamente relacionados ao autoconhecimento, e este pode possibilitar ao sujeito, a tomada de controle de sua vida, harmonizando contextos, como o profissional, financeiro, familiar e amoroso. É importante compreender que algumas características podem sofrer alterações, como também as experiências vivenciadas podem acarretar em mudanças de pensamento e comportamento, sendo assim, é necessário a constante percepção de si, pois o caminho para o autoconhecimento pode ser árduo e por vezes frustrante, gerando alguns questionamentos: “Por onde começar?” e “Como começar?”. Geralmente o processo de autoconhecimento é associado à solidão, que é:

[...] a capacidade para ficar só de maneira positiva, em suas complexas injunções psicológicas e sociais, encontra-se diretamente relacionada à qualidade da sustentação emocional e das oportunidades culturais que encontramos, seja no início ou no decorrer da vida, no conjunto formado pelo ambiente familiar e pela sociedade em que vivemos (MANSUR, 2008, p. 44).

O tempo gasto consigo mesmo, é uma forma necessária que serve para a organização dos processos psíquicos do sujeito, sendo um recurso muito valioso no tocante a visualização de acontecimentos ou necessidades de mudanças, para uma possível reavaliação da sua própria existência (STORR, 1996). A solidão como associada à introspecção e relação consigo mesmo, nas visões de Santos e Nacarati, possibilita a ampliação da consciência e “responsabilidade de ser um ser-no-mundo.” (2016, p. 4).

A capacidade de autoconhecimento também pode ser adquirida e evoluída no contato social, Mello e Teixeira (2012), afirmam que o sujeito é social em seu desenvolvimento desde o nascimento, e mediante o contato com o meio, ele passa a exercer interação e habituar-se ao ambiente em que está inserido. E é nessa interação do sujeito com o meio que ele pode adquirir a capacidade de autodescrição (SANTOS; AZEVEDO, 2020).

Existem práticas holísticas na atualidade que possibilitam a junção do social e da solidão, e podem ser indicadas como atividades para o cotidiano do sujeito, o Yoga pode ser invocado como uma fonte para alcançar a consciência de si, ele visa “o autoconhecimento como fonte de realização pessoal” (SILVA; ROSADO, 2019, p. 133). A prática do Yoga desenvolve uma contemplação integral do sujeito e isso o ajuda no processo do autoconhecimento, e “[...] possivelmente, coloca o ser humano diante de si mesmo, para se conhecer mais, reconhecer seus limites e possibilidades” (SANTOS, 2020, p. 8).

Nesse aspecto afirma Foucault (2010, p. 6), “é preciso que te ocupes contigo mesmo, que não te esqueças de ti mesmo, que tenhas cuidado contigo mesmo”, no entanto na sociedade em que se é vivida, muitos não separam um tempo para si mesmo no intuito de refletir sobre seus sentimentos em relação a algo que ocorreu no seu dia. Silva (2019, p.44) entende que:

O dia a dia da vida é mediado por muito trabalho. Demanda dedicação e um pouco de sorte, para não sucumbir aos desafios. Resta-nos o autocuidado de não tornar a própria trajetória um jogo incessante que prioriza atingir metas sob o preço de se negligenciar nesse ato.

Os compromissos corriqueiros, como a necessidade de se “dividir” em vários para prestar assistência à família, amigos, relacionamentos e dedicar-se aos estudos e trabalho, os estímulos do dia a dia e a necessidade de acelerar, fazem com que o sujeito se deixe em segundo plano, não se cuidando devidamente ou usufruindo de sua própria companhia. (SILVA, 2019, p.43). Essa defasagem que muitos carregam consigo, gera consequências em todos os campos da vida, resultando na incongruência, falso self, autossabotagem e um círculo vicioso de erros.

Nesse sentido, melhorar o seu autoconhecimento traria ganhos ao indivíduo, como o aumento da qualidade de vida, além de maior domínio sobre as suas atitudes (comportamentos) e principalmente sobre as suas emoções (OLIVEIRA, 2017, p.4).

A temática “qualidade de vida”, é complexa e multifacetada, sua multidimensionalidade refere-se ao fato do seu conceito ser formado por áreas distintas, assim como abordagens gerais e holísticas (BORGES et al, 2020), como é possível verificar na definição da Organização Mundial de Saúde (OMS, 1995, p. 1405): “Qualidade de vida é a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a

seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. A definição é pautada na visão subjetiva e abrange as esferas “*biopsicossocial espiritual*”, ou seja, a saúde física, psicológica, interação social e crenças religiosas, entre outros tantos aspectos. (ALMEIDA; GUTIERREZ, 2004)

## **A PSICOTERAPIA COMO INSTRUMENTO ESSENCIAL**

A psicoterapia é capaz de auxiliar nesse crescimento do ser humano, mesmo que esse processo por vezes seja causador de um desconforto no paciente, pois toca em pontos que por motivos de autopreservação ou comodidade, ele não tocava ou negava a si mesmo ter importância. No entendimento de Silva (2019, p.43):

O autoconhecimento pode ser um caminho para o cuidado de si, no qual o indivíduo desenvolve competências que o ajuda a melhor compreender o modo como percebe o mundo e conduz sua própria trajetória. O ato de autoconhecer-se é fruto de um constante processo de reflexão sobre si e sobre o impacto que geramos nas pessoas, bem como o impacto que elas geram em nós.

A psicoterapia na vertente centrada na pessoa, oferece uma atmosfera livre de tensões que ameacem o self do cliente e assim ele possa expressar de forma livre e confiante, as experiências e noção de si que ele não aceita, e por este motivo, é essencial a congruência, compreensão empática e aceitação positiva incondicional vinda do terapeuta (ALVES et al, 2012). Rogers (1992) faz alusão ao conceito de autoconhecimento valendo-se do termo “autocompreensão”, que circunda os procedimentos de integração e organização dos conteúdos particulares do self, com o intuito de estipular para si mesmo comportamentos mais congruentes, satisfatórios e sensatos. Para que o desenvolvimento do self ocorra de forma congruente (BARROS et al, 2018).

Em sua literatura, Rogers (2009) traz questões sobre o processo terapêutico, enumera cinco condições consideradas básicas para que ocorra a aprendizagem no processo da terapia sendo elas: a primeira seria o enfrentamento do problema, quando cliente se sente confrontado por um problema sério e de natureza significativa, que embora receoso e temeroso com o que possa descobrir acerca de si mesmo, ele está determinado a resolver; a segunda, é a congruência onde há capacidade de ser o que se é; a terceira é a consideração positiva incondicional do terapeuta para seu cliente, quando ocorre a aceitação dos sentimentos expressados;

a quarta é a compressão empática, que é possível quando o terapeuta tem a capacidade de se ver no mundo de seu cliente, porém, sem se perder nele.. E por fim, a quinta condição se refere a comunicação, ser comunicado de forma assertiva ao cliente as condições acima existentes.

O autor supramencionado afirma que na presença de tais condições no processo terapêutico, é inevitável que ocorra um processo de alteração. Já que para ele, esse encorajamento para a aprendizagem e alteração tem sua existência devido a tendência organísmica que há no sujeito para a atualização.

O cliente modifica-se e reorganiza a concepção que faz de si mesmo. Desvia-se de uma idéia que o torna inaceitável aos seus próprios olhos, indigno de consideração, obrigado a viver segundo as normas dos outros. Conquista progressivamente uma concepção de si mesmo como uma pessoa de valor, autônoma, capaz de fundamentar os próprios valores e normas na sua própria experiência. Desenvolve uma atitude muito mais positiva em relação a si mesmo (ROGERS, 2009, p. 77).

E é precisamente nesse sentido, que o sucesso da terapia pode ser observado justamente quando o cliente começa a apresentar uma considerável diminuição das condutas defensivas e passa a ser mais consciente no tocante a essas condutas. Para Wood et al (1995), ao findar de uma terapia que foi claramente bem-sucedida, o cliente começa a apresentar três condições que são características: primeira – essa pessoa se desfaz da postura que anteriormente era defensiva, e se abre para as experiências. Segunda – ela passa a ser participante e observador daquilo que está vivenciando, ela vive no momento, e não controlando todas as experiências, isso implica dizer que ela vive sem rigidez. Terceira – ela começa a fazer aquilo que julga como certo, no momento pontual e deixa isso guiar o seu comportamento. Sendo uma pessoa plena e com capacidade de viver seus sentimentos e reações com plena capacidade para encarar com as consequências que suas ações o podem trazer.

Portanto, com essas alterações que o processo psicoterápico possibilita, com o acontecimento da atualização do cliente, que é o objetivo final da abordagem centrada na pessoa, o self passa a ser aceito e as experiências vivenciadas passam a estarem de acordo com a simbolizada, o que possibilita equilíbrio na vida do cliente (ROGERS; KINGET, 1977), já que:

A tendência atualizante direciona o sujeito na construção da sua autoimagem. A imagem do eu é criada a partir daquilo que o sujeito tende a atualizar, ou seja, a partir daquilo que decide conservar,

potencializar ou, ainda, opor-se para não comprometer a sua imagem (MARCÃO, 2017, p. 86).

Por tanto, quando os objetivos necessários e estabelecidos no decorrer do processo terapêutico são finalmente alcançados, e o cliente passa a conseguir gerenciar por si só sua própria vida sem a necessidade de intervenção do psicoterapeuta, isso implica na alta do cliente, e posteriormente o acompanhamento em períodos mais distantes com o intuito de verificar as conquistas pelo cliente, advindas do processo terapêutico (COSTA, 2002).

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir de tudo que foi trazido pôde-se concluir que a psicoterapia é indispensável ao processo saudável do autoconhecimento. Essa ajuda profissional possibilita o início do processo de autoconhecimento e a liberdade do sujeito, qualidade de vida e o acolhimento de si mesmo dentro de suas particularidades. Esse é o principal caminho para que o sujeito aprenda a ser quem se é, e está inteiramente ligada às questões do cotidiano do sujeito, como decisões em relação a profissão, relacionamentos, escolhas consideradas decisivas e a consciência de si mesmo.

A relevância dessa pesquisa para o campo científico consiste na ampliação da visão profissional acerca a importância do autoconhecimento para qualidade de vida do sujeito, como também enaltecer o papel essencial da psicoterapia diante dessa demanda. Diante de todos os objetivos que foram previamente estabelecidos, é viável ressaltar que foi possível alcançar todos os resultados desejados.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M; GUTIERREZ, G. **Políticas Públicas de lazer e qualidade de vida: a contribuição do conceito de cultura para pensar as políticas de lazer.** (67-84).

In: VILARTA, Roberto. Qualidade de vida e Políticas Públicas: saúde, lazer e atividade física. Campinas, SP: IPES Editorial, 2004.

ALVES, V. L. P. et al. Os primeiros passos no processo de tornar-se psicoterapeuta sob o referencial da Abordagem Centrada na Pessoa a. **Revista Brasileira de Psicoterapia**, v. 14, n. 1, p. 58-70, 2012. Disponível em:

<http://bibliotecaparalapersona-epimeleia.com/greenstone/collect/ecritos2/import/Os%20primeiros%20passos%20no>

%20processo%20de%20tornar-se%20psicoterapeuta.pdf. Acesso em: 27 set. 2020.

ANDRADE, S. A.; GIOSA, E. 8.2 Autoconhecimento e Espiritualidade em Vivências Simbólicas nas Áreas de Educação e Saúde. **Revista Interesse**, São Paulo, n. 8, p. 79-85, jun. 2017. Disponível em:

<https://revistas.pucsp.br/interesse/article/view/33125/22824>. Acesso em: 29 maio 2020.

AUTOCONHECIMENTO. In: **DICIO, Dicionário Online de Português**. Porto: 7Graus, 2020. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/autoconhecimento/>. Acesso em: 01 out 2020.

BARROS, M. L. R.; et al. A formação do "eu" na abordagem centrada na pessoa.

**TCC-Psicologia**, 2018. Disponível em:

<http://www.repositoriodigital.univag.com.br/index.php/Psico/article/view/430>. Acesso em: 27 set 2020.

BORGES DE VASCONCELOS, L. et al. Qualidade de vida relacionada à saúde: análise dimensional do conceito. **New Trends in Qualitative Research**, v. 3, p. 226-238, 8 Jul. 2020.

COSTA, N. Terapia **Analítico-Comportamental: Fundamentos filosóficos à Relação com o Modelo Cognitivista**. São Paulo: ESETec Editores Associados. 2002.

FOUCAULT, M. **Hermenêutica do Sujeito**. 3º ed. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

SILVA, A. Autoconhecimento: O impulso para a Evolução. **GV Executivo**, [S.l.], v. 18, n. 5, p. 42-44, out. 2019. ISSN 1806-8979. Disponível em:

<http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/gvexecutivo/article/view/80377/76826>. Acesso em: 04 maio 2020.

GOLEMAN, D.; **Inteligência emocional, a teoria revolucionária que redefine o que é ser inteligente**. Tradução Marcos Santarrita. – Rio de Janeiro: ed. Objetiva, 2011

GUIMARÃES, A. P. M.; SILVA NETO, M. C. A formação do self e a dependência afetiva: uma revisão bibliográfica da abordagem centrada na pessoa. **Rev.**

**NUFEN**, Belém, v. 7, n. 2, p. 48-77, dez. 2015. Disponível em:

[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S217525912015000200004&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S217525912015000200004&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 22 ago. 2020.

MANSUR, L. H. B. Solitude: virando a solidão pelo avesso. **Ide (São Paulo)**, São Paulo, v. 31, n. 46, p. 38-45, jun. 2008. Disponível

em:[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010131062008000100007&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010131062008000100007&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 29 ago. 2020.

MARCÃO, D. G.; et al. **A modelagem no ensino e na aprendizagem de matemática nos primeiros anos do ensino fundamental**. (Dissertação) 2017. Disponível em: <http://repositorio.ufu.br/handle/123456789/19261>. Acesso em: 27 set 2020.

MELLO, E. de F. F.; TEIXEIRA, A. C. **A Interação Social Descrita por Vigotski e a sua Possível Ligação com a Aprendizagem Colaborativa Através das Tecnologias de Rede.** IX ANPED SUL. 2012. Disponível em: <http://www.ucs.br/etc/conferencias/index.php/anpedsul/9anpedsul/paper/viewFile/6/871>. Acesso em: 09 jun. 2020.

OLIVEIRA, B. de F. **Autoconhecimento: Contribuições para o Repertório Comportamental.** p. 49. (Monografia) – Especialização em Análise Comportamental Clínica, Instituto Brasiliense de Análise do Comportamento, 2017. Disponível em: [https://ibac.com.br/wp-content/uploads/2018/02/Bianca-Franco\\_Monografia\\_FINAL.pdf](https://ibac.com.br/wp-content/uploads/2018/02/Bianca-Franco_Monografia_FINAL.pdf). Acesso em: 09 jun. 2020.

OMS [Organização Mundial da Saúde]. (1995). **Quality of life assessment: position paper from the World Health Organization.** Social Science Medicine, 41 (10), 1403-1409

OS PENSADORES. **Platão.** 5. ed. São Paulo: Nova Cultura, 1991. Disponível em: <https://projetoaletheia.files.wordpress.com/2014/05/os-pensadores-platc3a3o.pdf>. Acesso em: 04 abr. 2020.

ROGERS, C. R.; KINGET, G.M. **Psicoterapia & Relações Humanas.** Belo Horizonte: Interlivros, v. 1, 1977. Disponível em: <https://gmeaps.files.wordpress.com/2018/05/rogers-carl-psicoterapia-e-relacoes-humanas-vol-1-teoria-e-pratica-da-terapia-nao-diretiva-interlivros-1977.pdf>. Acesso em: 09 jun. 2020.

ROGERS, C. R. **Terapia Centrada no Cliente.** 1. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

ROGERS, C. R. **Tornar-se Pessoa.** 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2009. Disponível em: <https://psicologadrumond.files.wordpress.com/2013/08/tornar-se-pessoa-carl-rogers.pdf>. Acesso em: 09 jun. 2020.

SANTOS, D; DE AZEVEDO, G. X. Autoconhecimento entre a percepção e a vontade. **Revista Científica da Faculdade Quirinópolis**, v. 1, n. 10, p. 112-120, jul. 2020. Disponível em: <http://recifaqui.faqi.edu.br/index.php/recifaqui/article/view/14>. Acesso em: 27 set 2020.

SANTOS, G. de O. **YOGA E A BUSCA DO SI MESMO: PENSAMENTO, PRÁTICA E ENSINO.** Movimento (ESEFID/UFRGS), Porto Alegre, p. e26064, ago. 2020. ISSN 1982-8918. Disponível em: <<https://seer.ufrgs.br/Movimento/article/view/101764>>. Acesso em: 07 mar. 2021. doi:<https://doi.org/10.22456/1982-8918.101764>.

SANTOS, S. J. da S.; NACARATI, M. R. **As Redes Sociais e a Solidão Humana.** XIII EVIDOSOL e X CILTEC. Jun. 2016. Disponível em: <http://evidosol.textolivre.org/papers/2016/upload/67.pdf>. Acesso em: 07 maio 2020.

SILVA, A. Autoconhecimento: O impulso para a evolução. **GV EXECUTIVO, [S.I.]**, v. 18, n. 5, p. 42-44, out. 2019. ISSN 1806-8979. Disponível em: <http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/gvexecutivo/article/view/80377/768>

>. Acesso em: 04 Mai. 2020.

doi:<http://dx.doi.org/10.12660/gvexec.v18n5.2019.80377>.

SILVA, C. P.; ROSADO, A. B. Efeitos psicossociais do Yoga: ouvir as vozes de experientes professores portugueses de Yoga. **CPD**, Murcia, v. 19, n. 1 pág. 121-146, 2019. Disponível em:

<[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1578-](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1578-84232019000100121&lng=es&nrm=iso)

[84232019000100121&lng=es&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1578-84232019000100121&lng=es&nrm=iso)>. Acesso em: 07 de março de 2021.

STORR, A. **Solidão – A conexão com o eu**. 1°. Edição, Paulus Editora, 1996.

TORRES, C. **O Autoconhecimento Como Método Específico na Busca de Nosso Centro**. NEAC-Núcleo de Estudos Sobre Autoconhecimento e Desenvolvimento Socioemocional. ISEO-Instituto Superior de Educação. Bahia, p. 1-22, mar. 2016. Disponível em: <https://docero.com.br/doc/n0n01nc>. Acesso em: 17 maio 2020.

WOOD, J. K. et al (Org.). **Abordagem Centrada na Pessoa**. Vitória: Editora Fundação Ceciliano Abel de Almeida/UFES. 1995.

## CAPÍTULO 23

### ESPIRITUALIDADE E SENTIDO DA VIDA NO PENSAMENTO DE VIKTOR FRANKL

Tiago Mota<sup>7</sup>

#### RESUMO:

Os campos de concentração nazistas ficaram marcados na história como uma grande atrocidade, não só para os judeus, mas para os ciganos, negros e pessoas com limitações físicas. Diante de todos os horrores a que foram submetidos àqueles prisioneiros; aparece em Auschwitz um psiquiatra judeu chamado Viktor Frankl que apesar de todo o sofrimento imposto pelos nazistas, decidiu dizer sim a vida. Este trabalho propõe relacionar a experiência de Viktor Frankl no campo de concentração em Auschwitz com o cotidiano de um cadeirante. O objetivo dessa investigação de pesquisa é trazer a realidade as dificuldades impostas pela sociedade mediante o dia a dia da pessoa com deficiência física. Considerando as atrocidades vivenciadas no campo de concentração em Auschwitz e como podemos olhar a vida após tais horrores.

**Palavras-chave:** Sentido da vida, Auschwitz, cadeirante.

#### INTRODUÇÃO

O homem em sua essência carrega dentro de si uma dualidade tanto para o bem quanto para o mal, isso irá ficar em evidência por toda a sua existência. Mais ouve uma época da história que essa maldade fica extremamente evidenciada em âmbito mundial nos anos que iremos ver isso com muita força na década de 1943 a 1945 esse foi o período que ficou marcado como a maior ou uma das maiores atrocidades mundial, estamos nos referindo a segunda guerramundial.

Onde Adolf Hitler foi tomada por um sentimento de fúria tão drástico que o levou a cometer atos inomináveis. Sua obsessão por uma “raça pura” o levou a matar 6 milhões de judeus fora pessoas de outras classes como os sigamos, negros e pessoas com qualquer tipo de deficiência. Foi um período sombrio vivenciado pela humanidade.

Os horrores vividos por essas pessoas já se fazem conhecido por muitos, entretanto, não é o nosso intuito aqui evidenciar essa tragédia, mais sim o nosso trabalho será pautado na perspectiva não apenas do sofrimento mais também o que saiu de bom em relação a isso tudo, pode até parecer zombaria ou algo surreal mais algo de bom emergiu de todo o sofrimento. E relacionar a grande atrocidade

vivida em Auschwitz com o cotidiano de um cadeirante, isso é o que iremos tentar fazer.

O personagem do qual iremos tratar aqui não é uma pessoa “comum” pois uma pessoa que passa por esses horrores da segunda guerra é um sobrevivente que irá ter dois aspectos; primeiro de viver aterrorizado por tudo, e o segundo que em meio a todos esses horrores e terrores resolveu dá uma resposta não ao mundo, mais sim para ele mesmo.

Estamos nos referindo ao doutor Victor Frankl psiquiatra vienense de origem judaica foi levado para Auschwitz e lá viveu assim como os demais algo indescritível, mais mesmo com tudo indo na contramão da vida ele percebeu que poderia dizer sim a vida. Auschwitz foi o início daquilo que podíamos nomear como sendo a jornada do herói, mais ele não sentia isso. Victor Frankl um prisioneiro, que no mundo lá fora ele poderia ser uma pessoa de nome, respeitado por muitos, mais em Auschwitz ele era apenas o prisioneiro comum número 119.104. Ali naquele lugar não tinha espaço para vaidades todos tinham o mesmo tratamento.

Simplesmente todos tinham um mesmo “fardo” eram judeus, e perante os seus algozes isso era imperdoável a culpa caía sobre os seus ombros pelo simples fato de ser judeu, eram invisíveis e insignificantes perante aqueles que queriam uma sociedade perfeita segundo seus padrões.

E muitas vezes assim como foram para aqueles judeus que ali se encontravam em um estado de terrível invisibilidade os cadeirantes também se encontram dessa mesma forma em sociedade, pois muitas vezes as pessoas olham para um cadeirante como se fosse um estorvo humano. Parece que todos os cadeirantes são invisíveis pedindo socorro mais é um grito de silêncio, as pessoas não os veem como seres humanos que podem causar um impacto social ou trazer algum benefício.

Ao decorrer do nosso trabalho iremos encontrar uma frase de Victor Frankl ao ver em uma tabuleta escrito Auschwitz então ele diz: e não houve coração que não se abalasse, isso é uma máxima para os cadeirantes que vivem encarando o mundo de frente apesar de todas as tabuletas encontradas ao longo da vida não a coração que não se abale, mais a busca pelo sentido da vida é maior que os medos impostos por uma vil sociedade.

Em lugares como os campos de concentração podem querer tirar tudo do prisioneiro mais nunca iram tirar a sua dignidade de caminhar em direção a morte com uma canção ou oração nos lábios, mais isso veremos ao decorrer do trabalho. Isso ilustra muito bem a vida de um cadeirante, muitas das vezes ele está caminhando para um precipício imposto por alguns mas mesmo assim não conseguem tirar do seu coração a canção de vontade para viver.

Na vida ter um sentido para viver te motiva a não desistir, e isso aconteceu com Victor Frankl ele queria achar um sentido em meio a tudo, e achou, ao escrever o seu livro Em busca de sentido em nove dias para não morrer de tifo. A busca de sentido na vida de uma pessoa que está na cadeira de rodas é de provar não para os outros, mais para si mesmo que é capaz de enfrentar a vida de igual para igual com os demais que se acham “normais”.

Dor, perda, morte e descaso, tudo isso foi experimentado em Auschwitz em altas doses de horror, de solidão dentre muitas outras coisas. O cadeirante também encontra tudo isso em seu campo de concentração particular que muitas vezes é sua vida, mais se Auschwitz chegar a tomar a sua vida em um caos lembre-se que nós podemos e devemos extrair coisa boas que nos impulsiona a sair dessa prisão. Imposta por alguns, nem todos valorizam a beleza da vida e são pessoas amargas pelo insucesso que elas mesmas proporcionaram a si, com isso, não querem ver o outro bem, por conta disso o ideal é blindar-se contra essas pessoas. Não caindo em suas amarras da desilusão.

Auschwitz já foi algo físico para quem o vivenciou, mais hoje em dia esse campo de concentração está espalhado em quase tudo que olharmos, mais em meio a tudo isto, temos que ser fortes e apesar de tudo, dizer sim a vida. Não importa o campo de concentração onde querem nos colocarmos só não podemos deixar chegar onde interessa, que é encontrar a esperança pelo sentido da vida.

### **Como é possível “dizer sim a vida” apesar de todos os obstáculos que a pessoa com deficiência vivencia no seu cotidiano?**

Bem isso é uma pergunta muito difícil de responder, mais tentaremos descrever de uma forma que as pessoas venham a compreender, pois dimensionar essa experiência daria um artigo apenas sobre essa temática.

Paulo Kroeff em seu livro possibilidades e desafios da pessoa com deficiência (2012 p.14)

Ter saúde é desejável, mas o mais completo estado de bem estar possível é o que deve ser buscado. Assim, mesmo quando a saúde está afetada, ou há existência de deficiências, deve-se trabalhar para que a pessoa que está vivenciando essas situações atinja o mais alto grau de bem-estar possível.

O autor relata que por mais que a situação seja de um abatimento ou algo parecido sempre devemos buscar um sentido para a vida. Mais a vida do cadeirante em sociedade torna-se um pouco dificultosa mediante a invisibilidade que as pessoas com deficiência enfrentam em sociedade. Assim, como os prisioneiros em Auschwitz eram invisíveis para os grandes carrascos, os nazistas.

Em um determinado momento no campo de concentração em Auschwitz as pessoas vão ficando desumanas e perdendo a sensibilidade para com o outro, e isso está bem próxima da realidade do cadeirante parece que somos intrusos em um mundo onde o “perfeito” é algo que conta para poder ser visto.

Mais o cadeirante mesmo imenso nessa cultura de egoísmo e também de um superego vai encarando a vida de cabeça erguida e conquistando o seu espaço tendo que provar a cada dia que não é um favor que está sendo feito a ele mais sim que não se pode medir uma pessoa por sua condição física.

O orgulho do cadeirante é poder ver algo real por ele e em meio a toda indiferença com que ele é tratado e dizer, “apesar de tudo resolvi dizer sim a vida”. E com essa frase de Victor Frankl e com a cabeça ereta a caminhada fica um pouco mais fácil, pois quando nos deparamos com tal história inspiradora não tem como ficarmos indiferentes. A inteligência e persistência não podem ser tirados dessas pessoas.

Não se pode permitir que uma pessoa com deficiência venha se limitar mediante a tais obstáculos que a vida venha impor, isso chama-se covardia, limitações todos nós temos resta saber como nós vamos lidar com ela ao de nossa jornada. Fácil não é e ninguém falou que seria, mais a mente do homem enquanto vivo é sempre buscar o sentido na vida.

## **METÁFORA**

O campo de concentração pode ser uma metáfora para as dificuldades vivenciadas pelas pessoas com deficiência. Qual a sua atitude singular diante da vida? Diante dessa pergunta somos levados a fazer uma grande retrospectiva da

vida e tentarmos nos colocarmos no lugar dessa pessoa tida como “imperfeita”. Somos convidados a fazer um exercício bem antropológico que é se pôr no lugar do outro. Quando nos dispomos a fazer isso conseguiremos quem sabe sentir um pouco o escarnio de algumas das pessoas que olham para o cadeirante como um estorvo.

Quanto mais as pessoas com deficiência sofrem com o impacto da ignorância alheia o que importa é a atitude singular perante a vida que a pessoa terá. A pessoa em si sabe que por muitas vezes vai encarar o desprezo da sociedade mais o que vai contar na realidade é como isso pode fortalece-la mediante aos obstáculos impostos por todas essas dificuldades.

Segundo Viktor Frankl em seu livro em busca de sentido (2016 p.55)

Converso com a minha esposa. Ouço-a responder, vejo-a sorrindo, vejo seu olhar como que a animar ao mesmo tempo; e – tanto faz se é real ou não a sua presença – seu olhar agora brilha com mais intensidade que o sol que está nascendo.

O que podemos perceber nesse ponto é que o autor tenta se distanciar do sofrimento pensando em coisas agradáveis que nesse momento era sua esposa. Entretanto na vida do cadeirante ele encara os obstáculos pensando nas pessoas amadas, mãe, pai, filhos e esposa o alise-se da vida de qualquer pessoa é a sua família.

Agora devemos ressaltar algo, não é porque o ser humano tem alguma condição física limitada que ele tem que estar muitas vezes se vitimando ou sendo muitas vezes mal humorado em relação a sua vida. Isso não irá ajudá-lo em nada, Auschwitz pode até ser uma condição em seu viver, que deve ser superado para que assim como Viktor Frankl foi um exemplo de superação o cadeirante também possa ser para muitos.

Entender o sentido da vida é algo para poucos, e não sei se as pessoas um dia vão ter essa noção de sentido, pois o ser humano busca um bem pessoal e não um sentido que possa ajudar o outro. Quando descobrimos o sentido da vida podemos ajudar o mundo a se tornar um lugar melhor. Tomemos como exemplo o próprio Victor Frankl que com a logoterapia pode ser reconhecido mais também pode ajudar outras pessoas com o seu grande legado. O cadeirante tem uma vida inteira para poder construir algo em sua vida. Idealizar um legado e legitimá-lo é algo surpreendente, por isso não é uma condição física que dirá quem é você.

## Um “para quê” viver?

Antes de responder a essa pergunta temos que fazer uma ressalva mediante ao olhar do ser humano em relação ao seu próximo, pois como já foi dito em outras partes o homem é capaz de fazer as melhores coisas do mundo, como também é capaz das mais horrendas atrocidades.

O ser humano por muitas vezes usa de um primitivismo desumano chegando a ter um olhar de invisibilidade em relação ao outro, mais não podemos deixar que isso seja algo que nós faça desistir.

Segundo Victor FRANKL (2005)

“Isso? Oh. Peguei hoje de um monte de escombros, ali onde antes se encontrava a sinagoga que foi queimada. O pedaço de mármore é uma parte das tábuas dos mandamentos. Se te interessa, posso dizer-te também de qual dos mandamentos é o signo em hebraico que se encontra ali gravado. Porque existe apenas um mandamento que leva como inicial (...) Hora teu pai e tua mãe, para que viva por muito tempo na terra” (apud THIAGO, 2014 p.17)

Nesse ponto o autor começa a responder a nossa pergunta, quando foram os nossos pais e quando temos uma família que nos apoie não temos o que temer. Assim como no campo de concentração seja ele uma metáfora ou real como foi na vida de Frankl fica mais suportável tendo a família ao nosso lado.

Já nos encaminhando para o final temos que ter a percepção de que por mais que a vida queira mostrar que tudo muitas vezes parece não fazer sentido, mais tudo tem um sentido basta estarmos a tentos ao mundo a nossa volta. Auschwitz para um cadeirante é o mundo de dificuldades e obstáculos que vão aparecer ao longo do seu percurso.

Não se pode querer mais da vida do que ela está pronta a te oferecer. O cadeirante diante das guerras diárias deve saber que ele pode transformar não o sistema onde ele se encontra, mais com o seu exemplo pode transformar pessoas assim como o doutor Frankl o fez.

O mundo aí está para que possamos erguer os nossos olhos e dizer que também tem espaço para a diversidade, a sociedade não pode exigir um padrão específico de pessoas o mundo está aí com o seu dinamismo onde todos precisam de todos, então por que privilegiar uma classe de pessoas e outra não? Nem sempre vamos ter respostas para tudo que venham nos acontecer.

Mais uma coisa posso constatar, o sentido da vida é dá o seu melhor independente de qualquer condição seja ela física ou não, o importante é deixar Auschwitz no passado e agora construir o seu presente mesmo com as dificuldades, pois elas nunca vão deixar de existir.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O que podemos ver com essa nossa análise é que o homem é um ser inteiramente em constante evolução, ele passa por diversas etapas na vida onde a partir de então ele pode ou não encontrar um sentido para a vida. Não entendo que uma pessoa que tem uma determinada limitação física não pode achar o seu sentido na vida.

Claro não queremos dizer que isso seja algo fácil os obstáculos que a vida irá impor serão muitos, no entanto não se pode fazer disso uma barreira para que possamos descobrir o seu sentido na vida. Victor Frankl provou que isso é possível.

O cadeirante tem muitos desafios, e dentre eles o de ser reconhecido em sociedade, por anos ele passou despercebido, mais nem por isso pode deixar de lutar e achar o seu sentido, Auschwitz é uma condição da qual podemos lutar e revertê-lo não se pode está em um estado de dormência o tempo todo, temos que levantarmos a cabeça e também a voz para proclamar que devemos e temos que ser vistos.

Não importa o que o mundo pensa de você o que realmente conta é o que você pensa de si mesmo, o grande desafio de uma pessoa cadeirante é a sua própria atitude singular perante a vida. Sempre iremos ouvir discursos discriminatórios, acusadores, preconceituosos mais isso deve ser uma motivação a mais para você não ficar estático diante de tudo, a vida é difícil para todos.

Ser cadeirante em nosso contexto social muitas vezes é ser um estigma para a sociedade muitos vão olhar o cadeirante com inferioridade ou pensar que ele não é capaz de conquistar nada, sinto muito dizer aos que pensam dessa maneira que não são todos que compreendam essa ideia de que não podem fazer nada de que são incapazes, boa parte de cadeirantes estão pedindo passagem e sendo vistos.

Existem muitos que com sua força de vontade e apoio enfrentam a vida de frente e não se amedrontam diante de tudo e de todos, existe aqueles que como



Victor Frankl resolveram que diriam sim a vida. Auschwitz é algo passageiro na vida de uma pessoa, mais o seu legado é eterno.

## REFERÊNCIAS

AQUINO, Thiago A. Avellar de. **A presença não ignorada de Deus na obra de Viktor Frankl: articulações entre logoterapia e religião.** São Paulo: Paulus, 2014.

FRANKL, Viktor E. **Em busca de Sentido: um psicólogo no campo de concentração.** 40ªed. – São Leopoldo: Sinodal; Petrópolis: Vozes, 2016.

KROEFF, Paulo. **Possibilidades e desafios da pessoa com deficiência: Contribuições da Logoterapia e da Teoria Sistêmica.** Ribeirão Preto: IECV, 2012.

## CAPÍTULO 24

### RELAÇÃO FAMÍLIA-ESCOLA: PARCERIA PARA UMA INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA DE ALUNOS COM ALTA HABILIDADES/SUPERDOTAÇÃO

Eliana Raquel de Oliveira Farias dos Santos<sup>8</sup>

#### RESUMO

A inclusão do aluno com AHSD tem sido um desafio constante na prática de muitos professores. Além disso, há o fato do desconhecimento da temática, a difusão de concepções equivocadas, a falta de formação docente e a articulação e organização de um trabalho colaborativo. Este artigo objetiva compreender o vínculo entre família e escola para a eliminação de qualquer barreira que dificulte essa parceria. Para tanto, foram entrevistados filho/aluno, professor e família. Os resultados encontrados indicam que vários são os desafios e necessidades para a inclusão adequada do aluno com AHSD.

**Palavras-chave:** Inclusão de alunos com AHSD; Rede de Apoio; Barreiras; Prática docente; Práticas pedagógicas.

#### INTRODUÇÃO

A inclusão escolar tem sido um desafio para muitos professores que atuam nas classes regulares de ensino. Diversos fatores dificultam a prática pedagógica desses em sua atuação com os alunos que constituem o público-alvo da educação especial. Além disso, observa-se que, quando se trata da inclusão escolar dos alunos com altas habilidades/superdotação, há resistência por parte de alguns professores. Esse fato reside no desconhecimento da temática, decorrente, possivelmente, das concepções equivocadas difundidas socialmente, somado a uma formação inicial incipiente no que se refere a esses alunos. Sendo assim, é necessário formar redes de apoio para que se efetive a inclusão escolar do aluno com AH/SD. Nesse sentido, a família pode ser uma rede de apoio e tornar-se parceira da escola. Assim, ambas podem se articular e organizar um trabalho colaborativo em prol da inclusão escolar do filho/aluno.

Após refletir sobre as situações expostas, propõem-se a seguinte questão: a inclusão escolar do filho/aluno com altas habilidade/superdotação será efetivada

---

<sup>8</sup> Pedagoga; Cientista das Religiões pela UFPB.

quando a família e a escola atuarem de forma articulada nesse processo, eliminando as barreiras que dificultam essa parceria, uma vez que a família constitui-se como influente na inclusão escolar do filho. Para verificar esse questionamento, o objetivo geral é compreender a articulação entre família e escola, verificando as barreiras que dificultam essa parceria, além de visualizar possíveis influências da família no processo de inclusão escolar do filho/aluno. Participaram da pesquisa 3 famílias com filhos identificados com AH/SD há mais de um ano, 1 professor de sala de AEE e 3 alunos com altas habilidade/superdotação. Em relação ao método, optou-se pela abordagem qualitativa, do tipo estudo de caso. Os instrumentos de coleta de dados selecionados foi a entrevista narrativa. Esta foi analisada de forma qualitativa/descritiva articulada com o referencial teórico que subsidiou as referências usadas nas aulas durante o curso ALTAS HABILIDADE/SUPERDOTAÇÃO ofertado pela Funad.

### **Questão Principal**

O principal questionamento levantado foi: Como a parceria entre família-escola pode ser o principal suporte nas dificuldades do filho/aluno no percurso escolar?

Nesta perspectiva, também destacamos que, muitas vezes, os pais vivenciam o drama de verem seus filhos sem o devido atendimento, somado a uma sensação de impotência por não prover o suficiente. Sendo assim, acreditamos que as famílias podem colaborar na inclusão escolar do seu filho, podendo, então, discutir sobre as dificuldades apresentadas por este. Entre estas, constam suas demandas pessoais, desde a personalidade até as preferências que interferem diretamente na aprendizagem e no desenvolvimento de seus potenciais.

Os dados levantados foram frutos das entrevistas realizadas ao público alvo: filho/aluno, famílias e professores.

### **Justificativa**

Dentre os vários conflitos que envolve o universo dos sujeitos com altas habilidades/superdotação tais como: reconhecimento pela escola e sociedade, os preconceitos e estigmas, as questões emocionais, o atendimento especializado de

boa qualidade, entre outros, há o relacionamento familiar que remete a sua educação.

Por mais que se oriente, na literatura especializada da área e nos dispositivos legais, para o apoio às famílias dos educandos de maneira geral e não só daqueles com potencial elevado, ainda deparamos com pais angustiados e perdidos no convívio familiar educacional de seus filhos. Por essa razão, é de alta relevância que este tema seja abordado e levado ao conhecimento de nossas escolas.

### **Objetivos**

Compreender a articulação entre família-escola, verificando as barreiras que dificultam essa parceria, além de visualizar possíveis influências dessas instituições no processo de inclusão escolar do filho/aluno com AH/SD;

Conhecer os aspectos que permeiam as configurações e as estruturas das famílias que têm filhos com AH/SD;

Investigar as possíveis barreiras que interferem na parceria família-escola;

Identificar ações de parceria colaborativa entre família-escola com vistas à inclusão escolar do filho/aluno com AH/SD.

### **Revisão de Literatura**

A superdotação é um fenômeno que desperta bastante interesse por parte de pesquisadores. Segundo Alencar (2001), "Observa-se na atualidade um interesse crescente pelo superdotado, por aquele que se destaca por uma habilidade superior ou inusitada para uma pessoa de sua idade, ou por um desempenho excepcional, reflexo de suas habilidades e aptidões". Várias terminologias se relacionam à superdotação. De acordo com Alencar, Feldhusen e French (2004), enquanto alguns pesquisadores utilizam os termos talento e superdotação como sinônimos, outros estudiosos estabelecem diferenças entre eles.

O conceito de superdotação tem sido ampliado e passou a denominar habilidades de diversos domínios. No Brasil, nas diretrizes básicas estabelecidas pela Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação e Desporto, é adotada a seguinte definição: São consideradas crianças portadoras de alta habilidade as que apresentam notável desempenho em qualquer dos seguintes

aspectos, isolados ou combinados: (a) capacidade intelectual; (b) aptidão acadêmica ou específica; (c) pensamento criador ou produtivo; (d) capacidade de liderança; (e) talento especial para artes visuais, artes dramáticas e música; (f) capacidade psicomotora. (Brasil, 1995, p. 11)

Esta definição engloba uma grande variedade de áreas nas quais o talento ou superdotação pode se desenvolver. Por exemplo, o talento especial para artes envolve alto desempenho em artes plásticas, musicais, dramáticas, cênicas e literárias. A capacidade psicomotora, por sua vez, refere-se ao desempenho superior em atividades físicas e esportes (Virgolim, 2007). Entretanto, as características que contribuem para um desempenho superior em uma área não são iguais àquelas que contribuem para um desempenho notável em outra (Alencar & Fleith, 2001).

Destaca-se também a contribuição de Renzulli (1986) ao estudo da superdotação. Este pesquisador menciona que deve haver uma mudança no enfoque das definições de superdotação de ser ou não superdotado para desenvolver comportamentos superdotados, e também afirma que tais comportamentos "estão presentes em algumas pessoas, em determinados momentos e sob determinadas circunstâncias" (p. 76). Este autor elaborou o Modelo dos Três Anéis, no qual a realização superior de algum indivíduo em uma área de conhecimento ocorre em decorrência de um conjunto de três dimensões em interação: habilidade acima da média (não necessariamente superior), criatividade e envolvimento com a tarefa. A habilidade acima da média pode ser definida em termos de habilidade geral e habilidades específicas. O autor afirma que a "habilidade geral consiste na capacidade de processar informação, integrar experiências que resultam em respostas apropriadas e adaptativas a novas situações, e na capacidade de se engajar em pensamento abstrato" (p. 66). A habilidade específica, por sua vez, "consiste na capacidade de adquirir conhecimento, habilidades, ou à habilidade de desempenho em uma ou umas atividades de um tipo especializado e dentro de uma variação restrita" (p. 66).

O envolvimento com a tarefa se refere à energia investida pelo indivíduo em uma tarefa específica ou em uma determinada área. Por fim, a criatividade consiste em: (a) características do pensamento, como fluência, flexibilidade e originalidade,

(b) abertura a novas experiências e receptividade ao que constitui novidade no âmbito de pensamentos, ações, produtos próprios e de outras pessoas; (c) sensibilidade, curiosidade e ousadia; e (d) características da produção dos indivíduos superdotados, como inovação, riqueza de detalhes e abundância (Renzulli & Reis, 1997). Na proposta mencionada, as três dimensões (habilidade acima da média, envolvimento com a tarefa e criatividade) devem ser consideradas como fruto da interação entre fatores ambientais e de personalidade (Renzulli, 2003, 2005). Ademais, nesta perspectiva, a superdotação não é um fenômeno visto como estático e fixo. Ao contrário, ela pode ser desenvolvida em certas pessoas, em determinados momentos e sob certas circunstâncias (Renzulli, 1986).

O fenômeno da superdotação apresenta uma grande complexidade, englobando sistemas biológicos, psicológicos, intelectuais, emocionais, sociais, históricos e culturais (Aspesi, 2003). Nesta direção, Csikszentmihalyi, Rathunde e Whalen (1993) também ressaltam a diversidade de fatores que podem influenciar o desenvolvimento de comportamentos de superdotação. Estes pesquisadores sugerem que o desempenho superior apresentado por muitos jovens não se desenvolve da forma esperada até a idade adulta. Por outro lado, ressaltam ainda que alguns adultos proeminentes em suas respectivas áreas de interesse não apresentavam um desempenho expressivo quando mais jovens. Isto nos leva a concluir que múltiplos aspectos interferem no processo de desenvolvimento do potencial superior. Neste sentido, Winner (1998) destaca o papel do ambiente ao afirmar que "a superdotação não pode ser inteiramente um produto do nascimento: apoio familiar, educação e trabalho árduo podem determinar se um potencial se desenvolve ou não" (p. 19).

Conforme mencionado, o ambiente familiar pode contribuir para o processo de desenvolvimento do talento. Segundo Dessen (2007), a família constitui um contexto primário de desenvolvimento, mediando o processo de interação dos indivíduos com o contexto ambiental. Ela é responsável pela maior parte do processo de socialização (Côté & Hay, 2002). Os autores definem socialização como um processo contínuo, que acontece ao longo do curso de vida de um indivíduo, no qual este desenvolve sua identidade, autoconceito, comportamentos, atitudes e disposições. As interações sociais são essenciais para que este processo ocorra.

Apesar de aspectos relacionados à família influenciarem o desenvolvimento de comportamentos de superdotação ou talento, Chagas (2003) cita estudos cujos autores afirmam que ainda não há consenso suficiente para delimitar a extensão e magnitude do impacto destes aspectos sobre tal processo. Desta forma, destaca-se a importância da realização de outros estudos relacionados a esta temática, possibilitando uma compreensão mais precisa sobre o papel desempenhado pela família.

De acordo com o que foi exposto, para que um indivíduo possa alcançar um desempenho superior em alguma área do conhecimento, tornam-se importantes as interações estabelecidas entre ele e os integrantes de sua família. Novas necessidades surgem a estes familiares que, em algumas ocasiões, não possuem o esclarecimento necessário para atendê-las. Portanto, o objetivo geral deste ensaio é sintetizar e discutir a relação entre a família e o indivíduo superdotado, e com base em estudos realizados, proporcionar esclarecimentos a pais, professores e indivíduos interessados pelo tema. Para alcançar os objetivos propostos, o ensaio pretende: (a) examinar o papel exercido pela família ao longo do processo de desenvolvimento do talento; (b) mencionar os desafios enfrentados por indivíduos superdotados e seus pais; (c) descrever as práticas parentais associadas ao desenvolvimento da superdotação; e (d) analisar criticamente os estudos examinados, apontando limitações e sugerindo pesquisas futuras.

Dessen e Braz (2005) afirmam que o desenvolvimento humano é um fenômeno complexo, compreendendo um processo de transformação que ocorre ao longo do tempo e sendo multideterminado por fatores próprios dos indivíduos e por aspectos mais amplos do contexto social no qual eles estão inseridos. Entre os fatores que podem influenciar diretamente o desenvolvimento do indivíduo, ressalta-se o ambiente familiar.

A família é um tópico bastante investigado pela ciência do desenvolvimento humano. Dessen e Braz (2005) afirmam que estudá-la é uma árdua tarefa devido à grande complexidade envolvida e à diversidade de conceitos sobre família. Diferentes enfoques disciplinares atribuem diferentes significados ao termo. Minuchin (1985), por sua vez, caracteriza a família como um sistema complexo, constituído por subsistemas interdependentes e integrados, que estabelecem uma

relação de influência recíproca com o contexto sócio-histórico-cultural que os envolve.

Diversos estudos apontam a importância da família para a manifestação, desenvolvimento e reconhecimento da superdotação de um indivíduo. Por exemplo, Alencar (1997), Bloom (1985) e Moraes, Rabelo e Salmela (2004) relatam pesquisas que mostram a influência da família e de professores no desenvolvimento de habilidades na ciência, música e esporte. Hellstedt (1987) enfatiza esta influência ao afirmar que a família constitui o ambiente social primário em que o jovem pode desenvolver a sua identidade, auto-estima e motivação para o sucesso.

A literatura também destaca a existência de uma relação de influência mútua entre a criança superdotada e sua família (Aspesi, 2003; Silverman, 1993; Winner, 1998). A família pode influenciar de diversas formas o desenvolvimento do talento. Entretanto, a criança superdotada também afeta a organização familiar. A família busca promover o desenvolvimento das habilidades dos filhos e, paralelamente, modifica-se em virtude das demandas deles. Nesta perspectiva, Silverman (1993) afirma que "a superdotação é uma qualidade da família, mais do que uma qualidade que diferencia a criança do resto de sua família" (p. 171).

## **METODOLOGIA**

Esta intervenção caracteriza-se como qualitativa e teve como método uma entrevista narrativa para subsidiar a compreensão da relação família-escola. Fizeram parte da pesquisa: famílias de crianças com AH/SD; alunos com parecer há mais de 1 ano e professores de sala de AEE.

Inicialmente, foram considerados alguns dados que a escola já possuía, além de informações prévias constantes no parecer de cada um. Com isso, ressaltamos ainda que a entrevista foi realizada com o intuito de encorajar os envolvidos e oportunizar a narração de acontecimentos que considerem relevantes em suas vidas. Tentamos com essa metodologia, criar momentos de descontração, onde não houvesse um esquema fechado de perguntas e respostas.

## Cronograma

Mês: Junho/2020				
21	22	23	24	25
Aplicação da entrevista em público alvo				
26	27	28	29	30
Análise de consolidação das informações levantadas				

## Recursos Necessários

Será necessária a aplicação das entrevistas ao público envolvido.

## RESULTADOS ESPERADOS

Vários estudos destacam a importância da família para a manifestação, desenvolvimento e reconhecimento da superdotação. O desenvolvimento de comportamentos de superdotação impõe novos desafios e demandas aos próprios indivíduos superdotados e seus familiares, que, em algumas ocasiões, não possuem o esclarecimento necessário para atendê-las. Sendo assim, pretendemos com a realização desta pesquisa, sintetizar e analisar criticamente as investigações realizadas sobre a relação entre a família e o indivíduo superdotado no ambiente escolar. Além disso, buscamos esclarecimentos que poderão auxiliar a elaboração e implementação de programas de atendimento a indivíduos superdotados e suas respectivas famílias.

## CONCLUSÃO

Dentre os vários conflitos que envolve o universo dos sujeitos com altas habilidades/superdotação tais como: reconhecimento pela escola e sociedade, os preconceitos e estigmas, as questões emocionais, o atendimento especializado de boa qualidade, entre outros, há o relacionamento familiar que remete à sua educação. Por mais que se oriente, na literatura especializada da área e nos dispositivos legais, para o apoio às famílias dos educandos de maneira geral e não só daqueles com potencial elevado, ainda deparamos com pais angustiados e perdidos no convívio familiar educacional de seus filhos.

A partir das conversas foi possível observar que os participantes apresentaram vários desafios e necessidades reais para a inclusão adequada dos filhos/alunos com Altas habilidades/Superdotação. Isso nos permitiu conhecer e compreender os desafios da inclusão a partir da experiência e do discurso de educadores que trabalham diretamente com a inclusão desses alunos, e que tentam vencer os desafios mesmo sem ter um conhecimento profundo sobre o tema.

## REFERÊNCIAS

- ARIÈS, Philippe. Históriasocial da criança e da família. 2 ed. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1981.
- Brasil. Estatuto da criança e do adolescente. 7.ed. – Brasília : Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2010.
- CHINOY, Ely. Sociedade: uma introdução à sociologia. 20. ed São Paulo: Pensamento- cultrix, 2008.
- DURKHEIM, Emile. As regras do método sociológico. Trad. Maria Isaura P. Queiroz. São Paulo: Companhia Editora Nacional, 1974.
- FERNANDÉZ, Alicia. Inteligência aprisionada. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004.
- FERREIRA, Naura Syria Capareto (org.). Gestão democrática da educação: atuais tendências, novos desafios. 4. Ed. São Paulo: Cortez, 2003.
- FREDDO, Tânia Maria. O ingresso do filho na escola: o polimento dos espelhos dos pais. Passo Fundo: UPF, 2004.
- LIBÂNEO, José Carlos. Pedagogia e pedagogos, Para quê?. 3ed. São Paulo: Cortez, 2000.
- LÜCK, Heloísa. A escola participativa: o trabalho do gestor escolar. 8ed. Petrópolis - Rio de Janeiro: Vozes, 2010.
- OLIVEIRA, Zilma R. Educação infantil: fundamentos e métodos. Cortez, 2002.
- OSÓRIO, L. C. Família hoje. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.
- PAGGI, Karina Preisig; GUARESCHI, Pedrinho A. O desafio dos limites. Um enfoque psicossocial na educação dos filhos. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.
- RAUBER, Jaime José. Apresentação de trabalhos científicos: normas e orientações práticas. Passo Fundo: UPF, 2005
- ROBERT, Girling & SHERRY, Keith. Gestão Participativa Apud Luck, Heloisa. A escola participativa: o trabalho do gestor escolar. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

## ANEXO

### ENTREVISTA COM ALUNO

Você acha que tem facilidade para aprender?

Quais as suas maiores habilidades ou talento? E áreas de interesse?

Quais as suas maiores habilidades ou talento? E áreas de interesse?

Que disciplina você mais gosta? E menos gosta?

O que você gostaria de estudar que não tem na escola? O que motiva você?

Você presta atenção na aula? Do que sua nota é resultado? Como estuda?

Você prefere desenvolver atividade sozinho ou com amigos? De que idade?

Você se acha criativo? Como ela se expressa?

Você se relaciona bem com a sua família?

### DESCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS COM A FAMÍLIA

Como foi o desenvolvimento do seu filho na primeira infância?

Como você descreve o comportamento manifestado do seu filho?

A escola chamou sua atenção sobre alguma habilidade ou precocidade de seu filho?

O filho de vocês tem alguma habilidade que se destaca de outros filhos/crianças?

Quais atividades eles realizam fora da escola?

De que maneira vocês estimulam seus filhos?

Vocês acreditam que seu filho tem facilidade em aprender?

Quanto tempo seu filho passa em uma atividade?

O que seu filho gosta de fazer em seu tempo livre?

Seu filho prefere desenvolver atividades individualmente ou em grupo?

Descreva uma fato que tenha ocorrido com seu filho que tenha chamado atenção.

Como é o relacionamento do seu filho com a família? Tem facilidades para fazer amigos?

## DESCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS COM OS PROFESSORES

Alunos com AH/SD necessitam de um atendimento educacional especializado?

Quais atividades você tem oferecido a esses alunos?

Quais outras atividades você poderia oferecer?

O que, em sua sala, poderia ser modificado para melhorar e atender esses alunos?

Já encaminhou esses alunos para outros serviços?

Espera receber ajuda de outros profissionais para um melhor atendimento? Quais?

Sabe onde procurar essa ajuda?

# **ANAIS DO CONGRESSO**

## **Resumos expandidos**

## O RECONHECIMENTO DA INCLUSÃO NA EDUCAÇÃO

Tiago Mota Ferreira<sup>1</sup>

A Educação é um tanto essencial a vida de todos em sociedade, haja vista, que não se pode formar bons cidadãos sem uma boa Educação. Entretanto, ao longo dos anos não é isto que temos visualizado em nosso convívio. Não se pode ter uma Educação de qualidade quando termos uma segregação em relação a esta temática. “Aprender a ler a vida, escrever sua destinação histórica, constituir-se como sujeito e consciência humana. A Pedagogia de Paulo Freire em numa consciência comprometida com a “prática da liberdade” – o Homem restituído em sua dignidade e infinitude, abre suas possibilidades de ser livre, exercendo-a efeito efetivamente”. (**O COMUNITÁRIO**, 1994 Edição 38) Paulo Freire já tinha esta visão em relação a Educação. Só que em nossos dias estamos percebendo que a visão sob a educação freireana tem se expandido em relação a inclusão das pessoas com deficiências em sala de aula. Em uma análise bibliográfica narrativa – descritiva buscaremos compreender a vivência das pessoas com deficiência em seu ambiente acadêmico. O objetivo da nossa pesquisa é compreender de que forma a educação inclusiva está ajudando no processo de inclusão. O professor é o fio condutor que faz a ponte entre a sapiência e o aluno, principalmente quando se trata da pessoa com deficiência, tudo neste universo é novo, e a pessoa ainda não tem a sagacidade ou autonomia para enfrentar o mundo acadêmico. Neste contexto, entra a figura do educador para trazer alento ao aluno e demonstrar que o processo educacional é para todos. Paulo Freire e a sua pedagogia libertadora transmite o alento para uma proposta sobre a educação não seja um peso. A pessoa com deficiência precisa e deve ser incluída neste processo por passar muitas vezes pelo reconhecimento educativo e transformado pelo qual passa a pessoa com deficiência seja ela qual for, mas é o papel da nossa sociedade a todos sem distinção.

**Palavras-chave:** Educação; Inclusão; Paulo Freire.

### REFERÊNCIAS

FREIRE, Paulo. Da leitura do mundo à leitura da palavra. Associação da Leitura no Brasil, 1982.

FREIRE, Paulo; Cadernos de Ciência. A educação é um ato político. 1991.

FREIRE, Paulo. Ensinar, aprendendo. O Comunitário, Campinas, v. 6, n. 38, mar. de 1994.

---

<sup>1</sup> Bacharel em Ciências das Religiões pela UFPB – Universidade Federal da Paraíba. Mestre em Ciências das Religiões pelo PPGCR-UFPB.

## CONCEITO E EPISTEMOLOGIA DA EDUCAÇÃO EMOCIONAL NO ÂMBITO DA CIÊNCIAS DAS RELIGIÕES

Renata Tatianne De Lima Silva<sup>1</sup>

A Educação emocional parte dos conceitos epistemológicos do pensamento sistêmico e as contribuições de Humberto Maturana. De acordo com Maturana o desenvolvimento epistemológico do PS (pensamento sistêmico) no século XX passou por transformações e avançou com as ciências pós modernas pois houve uma mudança de paradigmas na ciência tradicional. Sendo assim é preciso considerar os pressupostos epistemológicos da complexidade, instabilidade e intersubjetividade na análise dos fenômenos e pesquisas. Desta forma, nós pesquisadores precisamos ter uma formação complexa dos fenômenos e algumas descobertas científicas irão nos aproximar de antigas tradições. Consequentemente precisamos nos perguntar: o que nos ajuda a compreender melhor um fenômeno? Para essa pergunta podemos dizer que antigos hábitos de pesquisa ainda são essenciais como fazer anotações em cadernos e diários de pesquisa.

Na teoria do pensamento sistêmico, Maturana faz um passeio sobre a ciência na idade moderna que vai se consolidando e se distanciando das experiências mundanas. No século XX a partir da segunda guerra tudo foi se resignificando, no entanto Maturana aponta que os sujeitos atribuem qualidades para o que tem e para o que se vive, mas não se valoriza o saber antigo tradicional. No pensamento sistêmico há o aproveitamento de saberes que nós já temos e transformados em vivência e linguagem acadêmica. É preciso observar os rituais e procurar elementos que possam ser usados na vida prática. O pesquisador está sempre em busca de saberes escondidos que a sociedade não conhece. Apesar de toda essa busca em volta das tradições a linguagem acadêmica também é necessária e não pode ser deixada de lado na pesquisa pois é preciso fugir da ideia de senso comum e nesse caso a linguagem é essencial.

Com isso, é preciso conexão entre o pesquisador e o objeto de estudo pois esse objeto passa por um funil e, portanto, as relações com o objeto vão além da

---

<sup>1</sup> Bacharela em Ciências das Religiões pela UFPB – Universidade Federal da Paraíba. Mestranda em Ciências das Religiões pelo PPGCR-UFPB.

pesquisa pois o pesquisador tanto pode influenciar como ser influenciado. Simultaneamente, é preciso pensar o fenômeno em sua complexidade haja vista que para questões complexas é preciso pensamentos complexos. Precisamos enxergar para além do que nos é posto fazendo sempre o exercício de pensar no microcosmo e macrocosmo.

É preciso ressaltar a importância de olhar para a história sem demonizar, pois, ao escrever e refletir é preciso compreender o contexto dos autores e seu momento histórico. Atualmente parece que chegamos a um esgotamento da visão de mundo, porém estamos caminhando e conseqüentemente surgirão novas possibilidades. A ciência tem verdades provisórias e nesse sentido ser cientista é perguntar e boas perguntas apenas surgem de bons estudos. Precisamos saber elaborar boas perguntas. Coletar dados na verdade é produzir dados pois a própria presença do pesquisador no campo influencia e modifica o campo. No entanto o trabalho de pesquisa e os objetos de pesquisa são existenciais pois o tema geralmente é de estimada importância para o pesquisador. Por isso, na visão sistêmica se busca compreender a totalidade de maneira mais complexa buscando compreender o ser de forma integral. O pesquisador faz parte da própria pesquisa e também é preciso ser compreendido. Pesquisar também é uma forma de autoconhecimento.

A expressão auto-coese significa auto fazer, auto produzir isto é, a aprendizagem é auto referencial. De acordo com o exposto na disciplina, todo conhecimento passa pelo portal das emoções e o medo pode interferir nas decisões. No entanto podemos alcançar o êxtase e a consciência cósmica pois as correntes que nos aprisionam não são reais. Porém infelizmente o sistema capitalista contribui para o empobrecimento intelectual do ser pois retira dele o próprio "ser" e devolve o "ter". Desta maneira o indivíduo moderno se vê desgastado pelo sistema e por isso é preciso aprender a escutar o corpo tendo em vista que só temos um e é preciso cuidar bem dele. O princípio de auto-organização sempre esteve presente nos seres vivos para que o sistema se conserve e sendo assim foi exposto que para ser pesquisador é preciso organização, fazer planejamentos semanais e também buscar o lazer. Como vimos até aqui já foi compreendido que o ser humano precisa aprender a se reorganizar e olhar pra si para poder viver mais e melhor daí podemos perceber a importância da disciplina de educação emocional para o pesquisador.

Sem dúvidas a disciplina serviu de grande suporte na recepção de pesquisadores e no entendimento de suas próprias emoções durante esse período.

Na disciplina também foi mostrado que os estudos sobre as emoções forma negligenciados principalmente na academia. Com isso, aumentou consideravelmente o numero de livros e palestras de auto ajuda. A ciência parece não saber ainda o que fazer com pesquisadores que estudam cientificamente as emoções ou o lugar dos afetos.

O afeto é um conceito geral que engloba os vários tipos de emoções. Tem a ver com outros seres, pessoas, animais e plantas. Os afetos podem ser placentários ou displacentários. Usamos a afetividade como algo positivo, mas como afeto tem a ver com "afetar" o mesmo também pode ser algo de cunho negativo. A emoção dura pouco e é uma reação que afeta o bem estar e os estímulos. A emotividade é a capacidade do ser humano se emocionar, no entanto pessoas consideradas sociopatas não possuem verdadeiras emoções. A educação emocional é uma forma de prevenção e por isso é necessário que as pessoas se utilizem das práticas integrativas para regular as emoções. É preciso instalar a prevenção como uma pratica cultural.

Um estado de animo pode durar dias, meses ou anos. O humor por exemplo também dura dias ou semanas. O humor sempre tem um fator desencadeador por meio de um traço emocional no qual a pessoa tem a tendencia ou pré-disposição a sorrir ou chorar com facilidade. O sentimento se origina de uma emoção e é mais duradouro. O amor seria, portanto, uma emoção alicerçada em altruísmo, gratidão e empatia, no entanto não estamos tratando aqui do amor romântico e sim do amor genuíno. O amor romântico por sua vez envolve emoção, pensamentos, valorização da pessoa amada. Para sair desse estágio é preciso desmontar o quadro, tirar as emoções positivas e buscar uma visão mais realista da pessoa. Gonsalves mostra que para superar paixões por exemplo é preciso colocar pensamentos contrários para poder se distanciar. Nesses casos o distanciamento é extremamente necessário para o início do fim.

Para amar é preciso cuidar de si e do outro. Em relacionamentos por exemplo é preciso prestar atenção aos sinais de ansiedade pois esta é uma emoção que pode vir a ser um transtorno psicológico. Os sinais emocionais dizem quem a

pessoa é. A verdade da gente é o que a gente sente, diz Gonsalves. A coerência existencial é necessária pois a palavra verdadeira precisa ser uma palavra sentida. Nessa aula Gonsalves citou o caso de uma professora universitária que em sala de aula pregava a diversidade e a intolerância, no entanto ao se deparar com uma cena de dois rapazes se beijando a mesma fez um verdadeiro escândalo com declarações preconceituosas e cartas de repúdio. Nesse exemplo podemos ver claramente como a coerência existencial é essencial. Precisamos ser verdadeiros nas palavras e nas atitudes.

Não temos emoções, somos emoções. Buscar conhecimento é validamente um ato de conhecimento desta forma respaldamos o que foi dito no decorrer do texto referente ao pesquisador que ao adentrar em sua pesquisa ele não conhece apenas o campo de trabalho, mas sim também conhece a si mesmo tendo em vista que as pesquisas tem a ver com as emoções do pesquisador. Desta necessária disciplina, que nos ensina que as emoções tem a ver com religiosidade e espiritualidade pois as emoções são somata, psico, neuro, imuno, hormonal, e ainda se somam elementos culturais e éticos. Portanto verdadeiramente a Educação Emocional é um direito humano pois é um direito de saber de si.

Diante do exposto nesse texto e nas aulas da disciplina em geral, concluímos que essa temática é bastante proveitosa pois somos e estamos pesquisadores mas também somos seres humanos que pesquisam o comportamento de outros seres humanos em sua história, cultura, espiritualidade e saúde, fenomenologia , religião e educação entre outras áreas, a educação emocional precisa se fazer presente pois somente assim buscaremos compreender os fenômenos humanos em sua integralidade proporcionando uma pesquisa mais completa e humana .Isso é ciência moderna!

## REFERENCIAS

Oliveira, Joyce Lúcia Abreu Pereira; Crepaldi, Maria Aparecida. A Epistemologia do pensamento sistêmico e as contribuições de Humberto Maturana. Psicologia em estudo (impresso), v. 22, p. 325-334, 2017.

Possebon, Elisa Pereira Gonsalves; Possebon, Fabricio. Descobrir o afeto: uma proposta de educação emocional na escola. Contexto & Educação, v. 35, p. 163-186, 2020.

SOMOS  
TODOS  
RAROS

# PARTE III

## APRESENTAÇÃO

### TECNOLOGIAS: ACESSIBILIDADE E BIOTECNOLOGIAS NAS DOENÇAS RARAS

Resultado de um trabalho construído por várias mãos, esta parte do livro se dedica a expor os trabalhos resultantes de pesquisas que se concentram no terceiro grupo temático do CONAMDRACON, nomeado Acessibilidade e Biotecnologias nas Doenças Raras. Possui temáticas que permeiam da mobilidade urbana ao COVID-19 e capítulos escritos por profissionais de distintas áreas, tais como: Enfermagem, Nutrição, Ciência das Religiões, Designer e Arquitetura.

Adotamos como objetivo dar espaço para discussões mais aprofundadas sobre os diversos contextos que envolvem ações para o processo de inclusão social no âmbito tecnológico. Faz parte de um complexo discurso sobre melhorias; facilitar e auxiliar o acesso a este tipo de informação é nosso principal dever. Podemos observar resultados positivos na melhoria da acessibilidade, além do gerenciamento de dados, que se faz muito importante no contexto atual da informação. Além disso, a bioinformática junto com a biotecnologia, como a robótica e uso da realidade virtual, vêm como um ponto significativo para o avanço da otimização desta inclusão. Em contra partida a revisão do que já foi proposto e é utilizado continuam sendo de suma importância, onde, por sua vez, damos espaço ao design.

Expor alternativas e avanços tecnológicos é um exercício complexo e desafiador, em principal voltado para pessoas acometidas por doenças raras. De um lado temos a estrutura social que foi formulada com uma base excludente para as minorias e de outro lado temos o avanço da tecnologia e informação, que nos possibilita ver e propor soluções mais eficientes para possibilitar dignidade ao enfrentamento do cotidiano.

A incapacidade de “ser” dentro da vida cotidiana é nula quando se trata de pessoas com limitações decorrentes dos sinais e/ou sintomas das doenças raras e anomalias congênitas, porém ao olhar do preconceito é enxergado o “todo” apenas por suas limitações e não pela sua forte capacidade de destaque ainda que portador destas limitações. Avaliar e fazer parte desta divulgação científica é imensamente



gratificante, uma vez que possibilita a visibilidade das doenças raras colocando os portadores como destaque em seu local de fala. Para além, mostrar a força que o conhecimento em tecnologias tem para moldar o contexto atual e proporcionar equidade social.

Nos capítulos a seguir há resultados sobre Design Biofílico, Educação Inclusiva, Urbanismo e Acessibilidade, COVID-19 e Doenças cardíacas; todos com um objetivo em comum, tornar a ciência mais popular e a saúde mais humana. Participou do processo de avaliação dos trabalhos do II Congresso Multidisciplinar de Doenças Raras e Anomalias Congênitas, em 2021, Alberlene Baracho Sales, Mestra em Ciências das Religiões pela Universidade Federal da Paraíba; Brennda Martins Gabínio, Mestra em Biotecnologia pela Universidade Federal da Paraíba; Daiane de Queiroz, Mestra em Saúde Pública pela Universidade Estadual da Paraíba e Tiago Mota Ferreira, Mestre em Ciências das Religiões pela Universidade Federal da Paraíba.

*Por Brennda Gabínio,  
Doutoranda em Bioinformática pela UFRN.*

## CAPÍTULO 25

### ESPAÇOS SALUTOGÊNICOS: UMA PERSPECTIVA SOBRE O AMBIENTE COMO PRÁTICA TERAPÊUTICA<sup>2</sup>

Alberlene Baracho<sup>3</sup>

#### RESUMO:

Neste breve capítulo, apresentamos os mais recentes trabalhos relacionados aos estudos dos espaços, abordando a temática sob a ótica dos “espaços salutogênicos”, considerando o design biofílico e sua aplicação como estratégia de promoção a cura em espaços hospitalares. Em um método narrativo, construímos um diálogo com as mais recentes pesquisas que corroboram a perspectiva sobre a influência do ambiente na relação saúde-doença, partindo do conceito de coerência estudado por Antonovsky (1987). É importante salientar que apenas um dos textos foi achado em português, tendo sido traduzido para a revista eletrônica intitulada Instituto de Pesquisas Hospitalares Arquiteto Jarbas Karman, apontando a necessidade de observação do tema em nosso país. Portanto, as contribuições dos estudos dos espaços objetivam proporcionar maior humanização nos ambientes de saúde, principalmente, nos hospitais e unidades de pronto atendimento do sistema público de saúde.

#### INTRODUÇÃO

O tema trabalhado nesta síntese busca apresentar uma proposta que parte da perspectiva transdisciplinar da neuroarquitetura, considerando-a como uma possível disciplina. A neuroarquitetura se deriva de três bases disciplinares que atuam de forma complementar, sendo elas: psicologia, arquitetura e neurociência. No título nos referimos a espaços salutogênicos, uma estratégia que propõe intervir no ambiente segundo as prerrogativas associadas a resgatar a saúde dos indivíduos.

Mas o que seria espaços salutogênicos? Na raiz da palavra “salutogênese” significa aquilo de parte das prerrogativas da saúde, que nasce da ênfase de manutenção da saúde. Para Ewles e Simnet (1994) o conceito de saúde é complexo de ser definido, pois parte da concepção do indivíduo dentro de sua subjetividade. Saúde é entendida como o bem estar biopsicossocial e espiritual de acordo com a

---

<sup>2</sup> Palestra apresentada no II Conamdracon, em 05 de novembro de 2021.

<sup>3</sup> Cientista das Religiões, Arquiteta e Urbanista; Especialista em Docência para Educação Profissional e Tecnológica-IFPB; Mestra em Ciências das Religiões-PPGCR/UFPB.

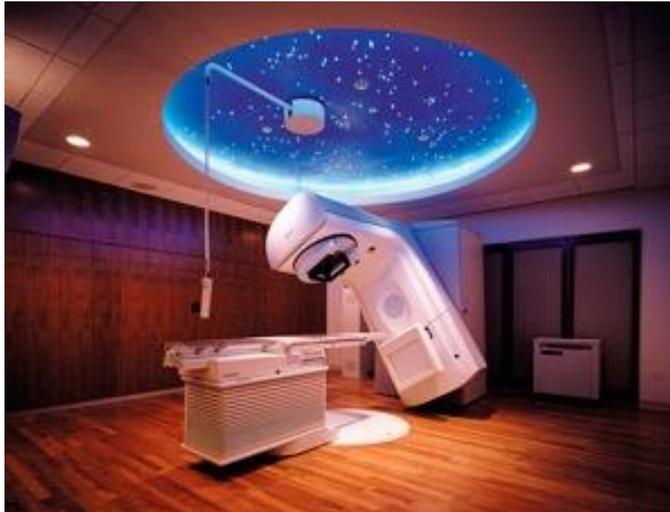
OMS. Podemos considerar que o conceito de saúde é entendido como uma percepção de bem estar total do ser, ou seja, parte da concepção de uma qualidade de vida de âmbito holístico. Portanto, difere-se assim a salutogênese da patogênese, pois busca a manutenção da saúde de acordo com as manifestações clínicas de bem estar, e não apenas, através da ausência de um diagnóstico de doença.

Uma das principais e pioneiras percepções do estudo da salutogênese foi a precursora da enfermagem, Florence Nightgale. Segundo Nightgale em seu livro *“Notes on Hospitals”* publicado em 1863, a saúde dos pacientes está intimamente ligada ao seu retorno à vida saudável. Descreveu em seu livro as análises sobre os ambientes hospitalares ingleses, apontando erros estruturais, norteando projetos arquitetônicos buscando relacionar a ambientes saudáveis. Relata ainda que a manutenção deve ser realizada constantemente para que haja esperança de cura ao paciente, fazendo-o entender que aquela organização do espaço se reflete ao mesmo, e assim, em breve, chegará o seu momento de sair e tudo será renovado (DRAGANOV, SANNA, 2017).

Dilani (2020), questiona sobre a forma de como se tem realizado as pesquisas em saúde, trazendo as afirmativas da OMS quanto ao significado de saúde. Apresenta ainda que, sendo saúde o bem-estar em todos os âmbitos da vida, como poderíamos focar apenas na ausência ou melhoria do estado patogênico? Afirma ainda que os espaços voltados a percepção holística acolhem os pacientes, promove coesão social, descrevendo que o conforto térmico e luminotécnico suscita o relaxamento, e por fim, que a saúde mental é alcançada através da segurança, organização dos espaços e previsibilidade dada pelos elementos estéticos, simbólicos e espirituais.

O autor Alan Dilani, é arquiteto, doutor em filosofia, e aborda a temática de espaço salutogênicos partindo de uma perspectiva holística. Apresenta alguns projetos inseridos em hospitais públicos no EUA, conforme exemplo (Figura1), elencando os fatores de uma saúde que abrange todas as subjetividades humanas. A imagem apresenta um projeto de sala de radioterapia, percebemos a estratégia aplicada através dos revestimentos do piso e paredes. Há uma projeção no teto que nos remete ao ambiente externo, proporcionando um momento de contemplação e resgate de memórias afetivas.

(Figura 1)



Fonte: Dilani 2020 *apud* Anshen + Allen

Dentro desta breve leitura do ambiente entendemos a perspectiva de Dilani (2020), quando afirma que um projeto arquitetônico busca promover apoio psicossocial estimula e encoraja o ser humano nos âmbitos mentais e sociais. Afirma ainda que essa é a função básica do projeto de apoio psicossocial, pois inicia um processo mental através do sentido de coerência, que atrai o indivíduo reduzindo a ansiedade é incentivando emoções positivas. Principalmente quando se trata de ambientes hospitalares, pois não deve negligenciar os aspectos sociais, psicológicos e espirituais do indivíduo que subsistem em seu processo mental de acordo com o sentido de coerência.

O sentido de coerência, compreende a uma teoria elaborada por Antonovsky (1987). O conceito de coerência parte de três componentes vitais: ser compreensível; ser administrável e ser significativo. Nesta comparativa podemos compreender que nos espaços salutogênicos ser compreensível é compreender o espaço, o que será realizado, proporcionado ou utilizado. O espaço deve ser administrável, pois o cliente deve entender que aquele local é, e como é por ele entendido, sendo o cliente o agente dominador do local. Por fim, o espaço deve ser significativo, trazer ao cliente conteúdos de identificação. Pois além de entender o que será feito e dominar esse entendimento, o cliente deve possuir identificação que resultará em esperança, conforto e qualidade de vida (ESPINOSA, 2008).

Em ambientes fechados, sem contato externo para um longo tempo de espera é possível perceber uma ansiedade de resolução da atividade. Sendo esse espaço um hospital ou sala de exames, o cliente possivelmente não conseguirá realizar sozinho o conceito de coerência, ampliando as sensações de estresse e ansiedade, dificultando o processo de cura. Em um ambiente acolhedor, o processo mental assimila as experiências vivenciadas em outros momentos da vida gerando um espaço acolhedor e significativo. A estratégia aplicada nos ambientes citados contendo elementos e materiais naturais, é conhecido como Design Biofílico.

O primeiro relato datado em 1960, sobre biofilia foi descrito por Erich Fromm, afirma que o ser humano possui atração por tudo que se relaciona a vida, ou a vitalidade. Já Wilson (1980), afirma que o ser humano se une emocionalmente com a natureza desde os primórdios da história. O artigo citou ainda uma pesquisa realizada por Ulrich, no período de 1972 a 1981 que obteve resultados positivos quanto a abertura a paisagem externa do hospital, como agilidade no processo de cura e diminuição de medicamentos.

O Design Biofílico proporciona momentos de contemplação que interferem na perspectiva social, espiritual, física e sensorial do sujeito. Elizabeth Calabrese desenvolveu as estratégias do Design Biofílico na década de 1970. Segundo suas percepções, o DB traz benefícios à saúde:

A experiência biofílica é sentida através da aplicação da água, ar, animais, da leveza, das plantas, do clima, paisagens e ecossistema natural, fogo, cores naturais, luz e formas naturais como estratégia que promove conexões emocionais. Entre os benefícios, os autores afirmam que são abrangentes aos âmbitos “emocionais, intelectuais, e até recompensas espirituais também.” (2015, p. 24).

Uma das principais referências sobre o design biofílico é a arquiteta Elizabeth Calabrese, em seu artigo intitulado “*The practice of Biofilic design*” escrito em parceria com Dr. Stephen R. Kellert, os autores descrevem as principais características desse tipo de interferência espacial, afirmando que a experiência biofílica é sentida através da aplicação da água, ar, animais, da leveza, das plantas, do clima, paisagens e ecossistema natural, fogo, cores naturais, luz e formas naturais como estratégia que promove conexões emocionais. Entre os benefícios, os autores afirmam que são abrangentes aos âmbitos “emocionais, intelectuais, e até

recompensas espirituais também.” (2015, p. 24). Trazendo a perspectiva de uma devolutiva ao âmbito espiritual.

A estratégia salutogênica transcende a arquitetura e possibilita a sua aplicação nos cuidados paliativos. Na pesquisa intitulada “*The Biophilia in the Promotion of Salutogenic Environments in Palliative Care*”, foram utilizados alguns artifícios para proporcionar qualidade de vida em pessoas em estado terminal nas unidades de terapia intensiva de hospitais públicos dos EUA. Foram inseridas plantas nos quartos dos pacientes, alcançando resultados de agregando valor pelos pacientes que perceberam os benefícios de manutenção da vida mesmo em estado terminal (FISCHER, 2019).

No “*Sow and grow*”, *nature that nurtures: horticultural therapy as part of end-of-life care*”. a interação com outros aspectos de vida promove a sensação de utilidade diminuindo a ociosidade através das atividades como cuidar de plantas e animais, atuando ainda como uma valorização da vida. As estratégias são a inserção de jardins, visitas animais, organização de horta terapia. (WALLIS, LENON, 2016)

Percebemos assim que:

O processo de humanização dos espaços de saúde, como destacado acima, envolve a adesão de uma abordagem holística que considera pessoas, espaços e atividades não apenas como componentes individuais de um sistema, mas sim como elementos em relação uns aos outros.” (TOTAFORTI, 2018, p.08).

O trecho supracitado se encontra no artigo intitulado “*Applying the benefits of biophilic theory to hospital design*”, que apresenta as primeiras narrativas sobre uma espécie de “poderes curativos da natureza” argumentado que a relação do ser humano com a natureza pode proporcionar a cura sem auxílio de medicamentos. Relata que o cuidado mental associado a prática de exercícios físicos, boa alimentação e descanso muitas doenças poderiam ser curadas. Portanto, o ambiente já era considerado terapêutico e capaz de afetar a saúde de indivíduos e ajudando em sua recuperação. Discutindo a perspectiva do design biofílico como estratégia terapêutica que visa a recuperação da saúde com foco no bem-estar e como pode estar associado ao processo de cura por ser "mundo sensorialmente

rico". O artigo discorre apresentando a bibliografia base da biofilia (TOTAFORTI, 2018).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao inserir a estratégia salutogênica ou biofílica, o arquiteto está enfatizando o olhar para o ser humano, ou seja, sob a ótica da humanização. Buscando valorizar suas experiências, proporcionando um espaço que favoreça a cura. A estratégia não é apenas complementar, mas parte da interação entre um ser humano e outro.

Entendemos que a biofilia aplicada na arquitetura traz sentido, pois nas relações interpessoais e com a natureza são armazenadas em nossa memória. Ao entrar em um ambiente que possui o sentido de coerência na estratégia biofílica, nossos sentidos são despertados remetendo a essas memórias proporcionando identificação ao local resultando em maior conforto e tranquilidade contribuindo positivamente com o tratamento. A estratégia biofílica pode ser aplicada em projetos de interiores, exteriores, de arquitetura e urbano. A estratégia, quando bem aplicada, favorece o contato e conexões entre os espaços interiores e exteriores. Proporcionando a ventilação e iluminação natural sincronizando com o ritmo circadiano. Entendemos assim, que o design biofílico parte de uma compreensão holística que abrange uma conexão das multicamadas do ser.

## REFERÊNCIAS

DILANI, Alan. Uma Abordagem Salutogênica em Relação ao Projeto de Ambientes Médicos no Setor Público. Revista IPH, n.11, 2020. Disponível em: [www.iph.org.br/revista-iph/materia/uma-abordagem-salutogenica-em-relacao-ao-projeto-de-ambientes-medicos-no-setor-publico](http://www.iph.org.br/revista-iph/materia/uma-abordagem-salutogenica-em-relacao-ao-projeto-de-ambientes-medicos-no-setor-publico). Acesso em 02/01/2021.

DRAGANOV, PB; SANNA, MC. [Desenhos arquitetônicos de hospitais descritos no livro "Notes on Hospitals" de Florence Nightingale]. Hist enferm Rev eletrônica [Internet]. 2017;8(2):94-105.

ESPINOSA, Maria Helena Restrepo. Aspectos conceptuales e históricos del sentido de coherencia propuesto por Antonovsky: ¿una alternativa para abordar el tema de. In: Informes Psicológicos, Vol. 10, No. 11, 12.2008, p. 275-300. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/301956124\\_Aspectos\\_conceptuales\\_e\\_historicos\\_del\\_sentido\\_de\\_coherencia\\_propuesto\\_por\\_Antonovsky\\_una\\_alternativa\\_para\\_abordar\\_el\\_tema\\_de\\_la\\_salud\\_mental](https://www.researchgate.net/publication/301956124_Aspectos_conceptuales_e_historicos_del_sentido_de_coherencia_propuesto_por_Antonovsky_una_alternativa_para_abordar_el_tema_de_la_salud_mental). Acesso: 19/10/2021.

FISCHER ML, et al. The Biophilia in the Promotion of Salutogenic Environments in Palliative Care. Palliative Medicine & Care International Journal, 2019; 2(3): 555-586.



KELLERT, Stephen; CALABRESE, Elizabeth. The practice of biophilic design. London: Terrapin Bright LLC, 2015.

TOTAFORTI, Simona. Applying the benefits of biophilic theory to hospital design. City, Territory and Architecture, v. 5, n. 1, p. 1, 2018. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/323524692\\_Applying\\_the\\_benefits\\_of\\_biophilic\\_theory\\_to\\_hospital\\_design](https://www.researchgate.net/publication/323524692_Applying_the_benefits_of_biophilic_theory_to_hospital_design). Acesso: 19/10/2021.

WALLIS J, LENON R. P-46" Sow and grow", nature that nurtures: horticultural therapy as part of end-of-life care. BMJ Supportive & Palliative Care, 2016; 6: A25; 01245.70.

## CAPÍTULO 26

### O MUNDO, E A IMPILTAÇÃO DA RECLUSÃO NA VIVÊNCIA DE UM CADEIRANTE

Tiago Mota Ferreira<sup>1</sup>

#### RESUMO

Os campos de concentração nazistas ficaram marcados na história como uma grande atrocidade, não só para judeus, mas para os ciganos, negros e pessoas com limitações físicas. Diante de todos os horrores que foram submetidos aqueles prisioneiros, brota entre eles em Auschwitz um psiquiatra judeu chamado Viktor Frankl que apesar de todo sofrimento impostos pelos nazistas, decidiu dizer sim a vida. Este trabalho propõe relacionar a experiência de Viktor Frankl no campo de concentração em Auschwitz com o cotidiano de um cadeirante. O objetivo dessa investigação de pesquisa é trazer a realidade e as dificuldades impostas pela sociedade mediante o dia a dia da pessoa com deficiência. O método aplicado consiste em uma análise narrativa da vida e bibliografia de Viktor Frankl. Considerando as atrocidades vivenciadas no campo de concentração em Auschwitz como podemos olhar a vida após tais horrores. Como olhar a vida de uma pessoa com deficiência e não visualizar um campo de concentração diário.

**Palavras – chave:** Auschwitz, cadeirante, sociedade, acessibilidade

#### INTRODUÇÃO

O mundo passou por um período sombrio em sua história onde milhões de vidas foram ceifadas apenas por um ódio infundado de um homem movido pela vingança de ter perdido a primeira Guerra Mundial e ver o seu país devastado. Estamos nos referindo a Adolf Hitler, que em 1939 começa a pôr em prática o seu plano de tornar a Alemanha o centro do mundo. Hitler tinha como objetivo que a humanidade olhasse a Alemanha como a grande potência mundial. Até aqui tudo bem, no entanto, este sentimento que ele tinha por esse país era como se fosse a sua própria pátria, algo que não era, pois Adolf Hitler era austríaco. A implantação de uma raça superior fazia-se necessário para o jovem Hitler. Essa raça seria o arianismo. Neste contexto, a palavra “ariano” surgiu a partir do termo sânscrito *arya*, que significa “nobre”. Ele queria estabelecer a Alemanha como sendo a mais nobre dentre todas as nações. Mais só que para isto acontecer ele não mediu as

---

<sup>1</sup> Bacharel e Mestre em Ciências das Religiões pela Universidade Federal da Paraíba UFPB.

consequências dos seus atos, e exterminou seis milhões de judeus com o seu ódio infundado. No entanto, não foram apenas os judeus que sofreram em suas mãos, apesar dos judeus terem sofrido danos irreparáveis, mais também os ciganos, negros, homossexuais e pessoas com deficiência foram torturadas e mortas pelo ditador. Hitler não queria ninguém que não fossem os alemães dominando o mundo.

E para que isto pudesse vir acontecer todas essas raças inferiores deveriam morrer. Começou então um processo semelhante a caça às bruxas para exterminar milhões de vidas por um ideal irreal de estabelecer a Alemanha como o centro de tudo. Adolf Hitler ascende ao poder político e começa sua vingança pessoal contra tudo e contra todos, e revoluciona negativamente parte da história da nossa humanidade. O ódio pelos judeus era tamanho que Hitler ao proferir seus discursos ele ia com as teses de Martinho Lutero e também o livro (Dos judeus e suas mentiras) escrito pelo mesmo em 1.543 inflamado com o discurso de ódio pelos judeus o religioso inspirou Hitler a ceifar incontáveis vítimas em nome da sua ideologia e apoiado nos discursos implantado pelo grande líder do protestantismo Martinho Lutero, Hitler expandiu o seu repúdio não apenas aos judeus, mas a todos aqueles que ele achava ser uma raça inferior aos alemães. Diante de todo este cenário de horror Adolf Hitler também persegue e mata as pessoas com qualquer deficiência, pois para ele eram pessoas defeituosas e não mereciam misericórdia. Deveriam sim, morrer, e assim foi se construindo todo um pensamento de que as pessoas com deficiência não podiam fazer bem a sociedade. E esse estigma perdurou ao passar dos anos, sendo mascarados pelo preconceito de pessoas que infelizmente só mudaram a nomenclatura da palavra por um termo que muitas pensam ser inclusiva mais não é, pessoa portadora de deficiência, isto é uma forma de preconceito com as pessoas com deficiência e vamos buscar trabalhar esse termo e demonstrar o que é Auschwitz para a pessoa com deficiência.

Entre os anos de 1939 a 1945 acontece a deflagração de um dos piores acontecimentos da história mundial. Eclode a Segunda Guerra. No entanto, desse horror brota um jovem vienense com ascendência judaica. Viktor Frankl nascido em 1905 tornou-se médico psiquiatra. Mas no ano de 1942 ele é deportado para o campo de concentração que todo judeu temia, ele foi encaminhado para Auschwitz todo prisioneiro sabia o que significava este lugar. Tinha status de morte, poucas pessoas voltaram desse lugar chamado Auschwitz. Ao decorrer da nossa pesquisa

veremos e entendemos como Viktor Frankl fez para sobreviver a esses horrores imposto pelo grande ditador Adolf Hitler. O sofrimento nos campos de concentração é algo inimaginável, o escarnio vivenciado por muitos fez com que alguns do seu próprio povo aderissem ao movimento nazista, eles são os capos, prisioneiros judeus que para sobreviverem eram capazes de cometer atrocidades iguais ou pior do que a SS que eram os soldados nazistas. Viktor Frankl em meio a todo esse caos ainda encontrou um sentido para vida. Pode até parecer incoerente encontrar um sentido na dor e sofrimento, mas ele encontrou.

Da mesma forma são as pessoas com deficiência por mais que elas encontrem a dor e sofrimento, elas também encontram um sentido na vida. Essa mescla de sentimentos fazem com que as pessoas com deficiência saiam do seu lugar e clame o seu direito e reivindique o seu espaço em meio a uma sociedade muitas vezes cruel, hipócrita e desigual. Onde as pessoas com algum tipo de deficiência sejam marginalizadas e esquecidas tanto pelas políticas públicas quanto também pelos estatutos do deficiente que não são cumpridos. Então em meio a tudo isso compreendemos que essas pessoas convivem em Auschwitz. Um campo de concentração sem grades e sem câmeras de gás, mesmo assim não deixa de ser cruel e desumano. A forma com que a pessoa com deficiência é tratada não apenas em meio a nossa sociedade, mas de modo geral. As pessoas com deficiência não estão pedindo favores ou esmolas, elas estão lutando e querendo o que é seu por direito que é de serem vistas e respeitadas como ser humanos que são. O valor da vida não pode ser medida por uma condição física, mais sim pelo caráter e personalidade que cada pessoa tem para experienciar a vida. Viver é uma experiência única, e por isto devemos valorizar ao máximo a nossa existência. Para que possamos ter empatia uns pelos outros, para tentarmos amenizar a falta de interesse das pessoas que olham com desdém.

Depois de uma grande tragedia ocorrida nos Estados Unidos da América com George Floyd que foi asfixiado até a morte por um policial branco surgiram grandes marchas pelas ruas nos Estados Unidos. Dai eclode a grande frase: (Black Lives Matter) vidas negras importam. Mas eu vou além, vidas importam, não apenas uma classe de pessoas, claro não queremos dizer com isto que a segregação que o povo negro vivenciou é um desdém, de forma alguma, mas o que estamos buscando

chamar a atenção é que esses tipos de atitudes não devem ficar impunes. Pois, todas as vidas importam.

O caos e a devastação de um campo de concentração por mais que tentemos expressar com palavras infelizmente nunca será o bastante, pois não existem palavras que possa traduzir a barbárie do holocausto conduzido e orquestrado por Adolf Hitler. Dentre tantos campos de concentração existentes o mais famoso e temido era Auschwitz. Ele representava a desilusão da desesperança em dias melhores, assim era a sentença para aqueles que adentravam em Auschwitz a morte.

Quando a Segunda Guerra eclode toma proporções gigantescas, e milhões de judeus são os alvos favoritos do ditador, isto não significa dizer que as outras classes de pessoas consideradas por Hitler inferiores também não tenham sofridos. Pelo contrário, todos aqueles não compactuavam com a visão do ditador foram exterminados. Todos eram levados e distribuídos pelos campos de concentrações espalhados por toda Alemanha. Mas isso não implica afirmar que só tínhamos esses campos de concentração apenas na Alemanha. Maior símbolo do holocausto perpetrado pelo nazismo na Segunda Guerra Mundial, Auschwitz-Birkenau é uma rede de campos de concentração construídos e operados pelo Terceiro Reich no Sul da Polônia, durante a ocupação nazista.

O horror era tamanho que o coração recebia uma sentença de morte quando se chegava a Auschwitz. A morte, aproximava-se, era iminente muitos não voltariam a ver o mundo, ou outros que saíram de Auschwitz jamais foram os mesmos. A visão de mundo pós Auschwitz pode impactar o sujeito de duas maneiras positivamente, como também negativamente. Mas aí vem a pergunta, pode sair algo positivo de Auschwitz? Essa pergunta pode ser paradoxal em meio a tantos horrores como pode brotar algo bom de um lugar tão horrendo? Esta é a grande pergunta.

No ano de 1942 vários judeus são presos e espalhados mundo a fora, mas vamos nos deter especificamente aos prisioneiros ou prisioneiro de Auschwitz que modificou a forma de enfrentar as dificuldades e buscar dá um sentido à vida. Estamos nos referindo ao prisioneiro de número 119.104 assim eram conhecidos os prisioneiros nos campos de concentração não pelos seus nomes, mais, sim, por

seus números. Assim, fica impossível de reconhecer alguém nestes termos, mas era algo bastante comum na Segunda Guerra Mundial.

Estamos nos referindo ao psiquiatra judeu, mais que residia em Viena Viktor Frankl. Um pilar da resistência em Auschwitz viu de perto as atrocidades da segunda guerra, mais que isto, sofreu na pele com os horrores e crueldades impostos pela SS e os capos dentro de Auschwitz podemos qualificar como a jornada dos doze trabalhos de Hércules. A redenção veio em 1945 quando finalmente junto com seus companheiros foram libertos do grande monstro denominado Auschwitz.

Como já nos referimos, Auschwitz era uma sentença de sofrimento e morte para os que lá estavam e aqueles que estavam chegando. Viktor Frankl seguiu numa jornada árdua com seus compatriotas e quando enxergaram o nome Auschwitz tinham a certeza de que o seu fim tinha chegado.

Segundo Viktor Frankl em seu livro: *Em busca de sentido*

O trem começa a manobrar frente a uma grande estação. De repente, do amontoado de gente esperando ansiosamente no vagão, surge um grito: “Olha a tabuleta: Auschwitz”. Naquele momento não houve coração que não se abalasse. Todos sabiam o que significava Auschwitz. Em nome suscitava imagens confusas mas horripilantes de câmeras de gás, fornos crematórios e execuções em massa. (Viktor Frankl 2016 p.23)

Podemos perceber pela fala do autor que o opróbrio daquelas pessoas que chegavam de trem a Auschwitz já estava selado. Tudo indicava os piores do cenário da humanidade, entretanto, não conseguimos traduzir com palavras tais escrúpulos cometidos contra o ser humano. Saber que seria conduzido a morte não fazia sentido para aquelas pessoas o porquê de estar acontecendo com elas, pelo simples fato de não terem o status de uma raça pura idealizada pelo seu ditador.

Só rebuscando um pouco ainda essa questão da raça pura que seria a grande obsessão de Adolf Hitler ainda temos um pequeno adendo a esclarecer sobre isto. Dá-se o nome de povos indo-europeus a um conjunto vasto de grupos humanos que falam um dos numerosos idiomas relacionados com o sânscrito, tais como: o indo-ariano, o iraniano, o arménio, o helénico, o italo-celta, o germânico e o eslavo. Todas as questões relativas à origem destes povos indo-europeus permanecem em aberto e dificilmente esse problema virá a ser resolvido. Como se pode perceber pelos grupos linguísticos apontados, estes povos

influenciaram a constituição dos grupos humanos numa vastíssima região desde o subcontinente indiano (onde estarão na origem, entre outros, dos Brâmanes) até aos confins da Europa, Ásia Menor e Médio Oriente.

O que queremos chamar atenção aqui é que o próprio Hitler e com quem ele estava desconheciam totalmente os outros subcontinentes para poder afirmar o arianismo. Por mais que já compreendermos que esse termo vem do sânscrito também não podemos menosprezar essas outras culturas que foram esquecidas ou simplesmente ignoradas pelos alemães da segunda guerra.

Enfim, Viktor Frankl perdeu quase toda sua família no campo de concentração, com exceção da sua irmã. Ele sobreviveu e ela também. No entanto, a sua sobrevivência podemos dizer que foi um ato heroico, pois contraiu tifo<sup>2</sup> em Auschwitz. E para que pudesse se manter vivo começou a escrever o seu livro (Em busca de sentido). Levou exatos nove dias para escrevê-lo. Uma distração para não morrer.

A fome, sede, as humilhações isto era algo constante no campo de concentração, mesmo assim Viktor Frankl encontrava um sentido para viver. Ele não sabia que a sua esposa tinha falecido, então, essa motivação de poder reencontrar a esposa o fazia prosseguir na busca de um sentido.

Apropriando-se desse termo sentido, começamos a compreender o quão ele é valioso para a vida. Ter um sentido na vida isto motiva qualquer pessoa e dá animo e esperança por dias melhores. Partindo desse princípio é que começamos a fazer um contraste em relação a vida de Viktor Frankl e a vivência em sociedade de uma pessoa com deficiência.

Em nossa sociedade vivemos uma realidade segregacionista. Seja em divisões de classes sociais, cor da pele ou até mesmo nas formas físicas, que foi criado um estereótipo que se deve existir um padrão de beleza, de comportamento e muito mais. O que temos aqui é uma sociedade rotulística que todos precisam se

---

<sup>2</sup> O tifo é uma doença infecciosa causada pela pulga ou piolho do corpo humano infectado por bactéria do gênero *Rickettsia sp.*, levando ao aparecimento de sintomas iniciais semelhantes a de outras doenças, como febre alta, dor de cabeça constante e mal estar geral, por exemplo, no entanto à medida que a bactéria se desenvolve dentro das células da pessoa, podem ser visualizadas manchas e erupções na pele que se espalham rapidamente pelo corpo.

encaixar em determinados padrões hipócritas da sociedade para poderem ser vistas. Não compreendo um ser que presa mais a aparência do que realmente a pessoa é.

Por anos existe uma luta em meio a essa sociedade rotulistica de que para sermos vistos devemos nos encacharmos em alguns desses rótulos. Pois bem, temos as pessoas com deficiência qual deveria ser o rotulo delas? Onde se encaixam? Essas duas perguntas ultimamente estão rodeando a cabeça dos estudiosos, pois nos últimos anos o que temos observado é uma crescente independência na vida das pessoas com deficiência. Então, surge outra pergunta, o que fazer com elas? Antes de tentarmos da uma resposta a essa pergunta vamos observar um pouco a trajetória das pessoas com deficiência.

Na loucura do ditador Austríaco Adolf Hitler já vimos que as pessoas com deficiência não estavam em seus planos, pois tidas como pessoas defeituosas e não eram dignas de conviverem em sociedade. Por isso eram condenadas a morte, assim como os judeus e as demais classes já citadas. No entanto, será que após a Segunda Guerra Mundial melhorou a vida das pessoas deficientes? Claro, Hitler morreu tudo agora será diferente, felizmente a guerra sessou mais deixou marcas e estigmas que perduram até os nossos dias.

As marcas se acham nas pessoas com deficiência, tidas como incapazes de realizar quaisquer atividades essas perduram até hoje. Anos atrás, era impensável uma pessoa com deficiência exercer um trabalho. Essa mentalidade tem mudado, mesmo assim, ainda é um caos. Apesar das portas estarem abrindo-se a estrada ainda é bastante longa existem ladeiras bastante íngremes a transpor.

A sociedade é o reflexo da incapacidade das pessoas com deficiência de não conseguirem um espaço trabalhista. Com a ressalva que isto está mudando, mas ainda se encontra imensas dificuldades no campo de trabalho. A grande problemática é, o preconceito da pessoa com deficiência, pois a sociedade por mais que queiram mascaram este preconceito não consegue.

Um exemplo disto aconteceu bem próximo em nossa cidade em João Pessoa, um jovem cadeirante na época com dezesseis anos querendo exercer sua cidadania estava em uma fila para tirar o título de eleitor quando uma senhora olha para o jovem e diz: “para que uma coisa dessa com título?”. Vejam, que o próprio

preconceito surge das pessoas que muitas vezes por falta de conhecimento ou por ignorância expressam um comentário como este.

O campo de concentração vivenciado pela pessoa com deficiência é a própria sociedade, os algozes são as pessoas como esta senhora que tratam os deficientes dessa forma, quando faço esse tipo de colocação não estou querendo dizer ou achar que essas pessoas precisam de um tratamento especial não, elas apenas querem o seu direito de viverem decentemente.

Viktor Frankl experienciou os grandes horrores de Auschwitz, assim como os deficientes experienciaram a nova versão de Auschwitz, a incompreensão humana e a sociedade. Os capos são aquelas pessoas que tem deficiência e mesmo assim, criticam as pessoas que buscam seu lugar ao sol. E os grandes agentes da SS e novos “arianos” são aquelas pessoas tidas como “perfeitas”. A busca pelo sentido na vida da pessoa com deficiência vem de alcançar, e dá o seu grito de liberdade.

Os campos de concentração como Auschwitz na Polônia eram cercados por arames farpados, câmara de gás e instrumentos de torturas. Hoje Auschwitz é um campo aberto e sem grades, sem arames farpados ou câmeras de gás. Isto não significa que tudo esses elementos tenham deixado de existir, apenas tem outra roupagem. A câmara de gás hoje é o falar, essa expressão causa muitos danos e as pessoas que atacam com o falar não dão espaço para a defesa e tudo parece apenas ter um lado da moeda, quando na realidade existem dois.

Existe um ditado popular que diz o seguinte: uma mentira contada repetidas vezes torna-se uma verdade. Não podemos acreditar nisto, pois uma mentira contada inúmeras vezes sempre será uma mentira. A mentira nunca será uma verdade por mais que ela traga consigo uma roupagem diferente. Enquanto existirem pessoas que questionem está suposta verdade ela nunca se perpetuará.

As pessoas com deficiência vão vencer esse campo de concentração e não deixará a mentira se perpetuar mediante a sua resistência e convicção de que assim como Viktor Frankl saiu de Auschwitz e propagou sentido para muitos, assim também será com as pessoas com deficiência, que incentivados ou até mesmo sem incentivos, já inspiram a muitos.

Por isto cobramos mais das políticas públicas para que não olhem para a pessoa com deficiência como sendo um peso, não é isto que essas pessoas querem, mas sim, serem tratadas com dignidade e respeito por todos. A incapacidade de uma pessoa não está em sua condição física, pensar dessa forma é reviver um retrocesso da sociedade. A pessoa em si é formada por corpo, alma e mente. Por isto, se a mente está ativa e tem como está pessoa trabalhar então porque limitá-la? O ser humano é um conjunto, a limitação está em quem pensa dessa forma.

A pro atividade de uma pessoa com deficiente é incrível. Essas mesmas pessoas que a sociedade despreza elas são capazes de trabalharem quando tem oportunidade, constituir família, ter uma vida sexualmente ativa, por que não são pessoas de outro mundo como muitas vezes alguns podem pensar. Elas querem ser vistas pela sociedade como pessoas capazes de fazerem qualquer ação.

No entanto, temos dois grandes problemas em relação a pessoa com deficiência que temos que discutir. A primeira é a questão da invisibilidade dessas pessoas, assim como em Auschwitz os prisioneiros eram invisíveis na “nova versão de Auschwitz” não é diferente, a pessoa deficiente convive com essa invisibilidade a anos. Isto acontece da seguinte forma: quando não temos uma estrutura na própria cidade onde traga esse suporte na convivência observamos primordialmente a questão urbanística é quase nenhuma, acessibilidade zero em quase todos os locais da nossa cidade.

Não podemos falar de inclusão, se não existe condição, como já iniciamos a discursão acima procuramos sempre chamar a atenção em relação a acessibilidade em nossa cidade e em nosso país. E quando nos referimos a temática acessibilidade não estamos nos referindo apenas a uma questão urbana, estamos nos referindo aos próprios ambientes escolares. Temos que ter consciência que faltam pisos tátil, rampas, intérpretes, livros em braile, acesso aos banheiros, dentre outro, a lista é extensa. Mas só podemos começar a falar de acessibilidade quando tivermos todos esses pré requisitos implantados nas escolas e universidades.

Acessibilidade vai muito além de meras rampas ou todas essas outras citações, temos que investir também nos professores que saem de um programa de graduação em pedagogia para lidar com a cartilha ensinada na universidade,

entretanto existem mais adversidades lidar com alunos com deficiência requer no mínimo um curso de extensão para os nossos professores que dedicam uma vida a ensinar e na maioria das vezes não são reconhecidos, enfim isto é outra história.

Vamos nos deter apenas questão das pessoas com deficiência apesar de que algo não está dissociado do outro. Mas demandaria um pouco de tempo para esmiúçar tudo isto. Em meio a toda essa busca pelo sentido da vida Frankl nunca deixou seu lado religioso longe, por mais que ele pouco expressa-se sua fé mesmo assim ele não deixava de ter seus momentos.

Em sua obra *A presença não ignorada de Deus* Thiago Avellar afirma:

... Frankl não é nem um repressor da religião nem um representante de uma vertente religiosa, e, por isso, escreve acerca da religião apenas como objetivo de estudo, apresentando suas ideias e concepções tendo por base a sua análise existencial. Ademais, ele mesmo foi um homem religioso, portanto, além do conhecimento racional, ele também experienciou suas convicções acerca do Transcendente. Sabe-se que costumava fazer suas orações em hebraico e que, para tanto, utilizava Talit e Tefillin, símbolos da tradição judaica. (AVELLAR, 2014 p.10).

Vejam que o autor traz a experiência de Frankl com o sagrado, que por mais que os anos de sofrimento em Auschwitz tenha provocado imensos traumas, ele mesmo assim, não deixou de experimentar a sua fé e convicções em suas tradições. Isto pode até parecer destoar um pouco do nosso assunto, mais não, muitas vezes as pessoas com deficiência se apegam a sua religião ou religiosidade para enfrentar os desafios do cotidiano. Cada um tem a sua maneira de “conversar” com sua divindade para ajuda-los a enfrentar o dia a dia.

O processo de acessibilidade é extremamente lento por isto as pessoas devem se unirem para reenviarem seus direitos e se fazerem ser ouvidos. Lá no início da nossa pesquisa tem uma pergunta que é, o que fazer com essas pessoas? Pois bem, a sociedade está tomando ciência de que este grupo de pessoas com deficiência está saindo de Auschwitz e está abandonando a marginalidade e se qualificando buscando um sentido para suas vidas. Por isto, as portas que por mais que timidamente estão abrindo-se para essas pessoas e elas estão galgando a sua independência.

Logo no início da sua jornada em Auschwitz ao chegarem os prisioneiros sempre ficavam em filas uma a direita e outra a esquerda. Quem ia para a direita se salvaria, mas quem ia para a esquerda estava destinado a morte. Muitas vezes os cadeirantes são levados para a esquerda, mas são resistentes e tomam o caminho contrário. A resistência deve prevalecer sempre, por mais que ninguém acredite, mais a pessoa com deficiência tem que acreditar nela independente de qualquer situação.

Muitas vezes devemos nos apegar ao sentido que a nossa vida nos oferece, como podemos fazer isso? No caso de Viktor Frankl isso veio como um sinal de uma pedra de uma sinagoga, e respondeu a aflição que estava vivência consigo mesmo em relação a ir embora e deixar seus pais.

Em sua obra *O que não está escrito nos meus livros* Frankl recebe um sinal

Sem ter certeza do que ia fazer, sai de casa para caminhar um pouco, e pensei: “Essa não é uma situação típica que pede por um sinal dos céus?”. Quando voltei, meu olhar se fixou num pequeno pedaço de mármore sobre a mesa. – O que é isto? – perguntei ao meu pai. – Isso? Ah, eu encontrei hoje sobre um monte de destroços, lá onde ficava a sinagoga que foi queimada. Esse pedaço de mármore é a parte das tábuas dos mandamentos. Se você se interessar, posso dizer-lhe de qual dos mandamentos pertencia essa letra hebraica aí cinzenlada. Pois só há um mandamento com essa inicial. – Qual é? – insistir com meu pai. – Honra teu pai e tua mãe, para que se prolonguem os teus dias na terra... foi o que ele respondeu. (Viktor Frankl 1997 p. 99)

Aqui o autor estava buscando uma resposta se deveria deixar seus país e seguir o seu sonho, que era ser médico na América ele já tinha conseguido o seu visto, entretanto ele teria que abandonar seus pais. Quando ao chegar em casa ele se depara com essa situação em relação a seu pai e compreende que deve ficar com eles.

Da mesma tem que ser os deficientes e esperar esse sinal, que já está a sua frente que é a independência e demonstração de capacidade que as pessoas com deficiência têm demonstrado. Sair de Auschwitz é uma obrigação. Resistência e resiliência devem ser o caminho para redenção.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O que aprendemos ao olharmos a vida de Viktor Frankl é que devemos sempre sermos resistentes mediante as dificuldades. Auschwitz não é uma condição permanente e se um período de aprendizagem. Devemos aprender e tirar lições da

vida. Da mesma forma é a vida da pessoa com deficiência, por mais que a condição física seja muitas vezes permanente, mas não se devem limitar-se saiam das sombras da marginalidade impostas pela sociedade.

Dar um grito de independência faz-se necessário a resistência sempre foi e será a marca das pessoas com deficiência, não podemos deixar que os capos ou a SS nos impeça de sair de Auschwitz. A vida de Viktor Frankl nos ensina que nunca devemos perder a esperança. A busca pelo sentido sempre deve ser o foco da vida da pessoa com deficiência. Por isto, a resistência sempre será o grande grito de liberdade. Viktor Frankl falou: apesar de tudo, resolvi dizer sim a vida.

## REFERÊNCIAS

AQUINO, Thiago A. Avellar de. A presença ignorada de Deus na obra de Viktor Frankl: articulações entre logoterapia e religião. São Paulo, 2014.

FRANKL, Viktor E. Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração. Traduzido por Walter O. Schulupp e Carlos C. Aveline. 40ª ed. São Leopoldo: Sinodal: Petrópolis: Vozes, 2016.

FRANKL, Viktor E. O que não está escrito nos meus livros : memórias. Tradução de Cláudia Abeling – São Paulo: É realizações, 2010.

## CAPÍTULO 27

### ACESSIBILIDADE EM ESPAÇOS RESIDENCIAIS

Kelly Christine Lima<sup>3</sup>  
Alberlene Baracho<sup>4</sup>  
Suelen Gomes<sup>5</sup>

#### RESUMO:

A Acessibilidade é entendida como um conceito que proporciona equidade de oportunidade em todos os âmbitos da sociedade. No ambiente construtivo as condicionantes de acessibilidade são asseguradas por meio de normativas elaboradas pela ABNT, Associação Brasileira de Normas Técnicas, que estabelece parâmetros técnicos que viabilizam projetos de acessibilidade considerando um aproveitamento do espaço de forma segura. A Acessibilidade visa diminuir as barreiras entre as esferas sociais proporcionando autonomia a todas as pessoas. Buscou-se neste artigo incentivar a disseminação e a socialização de um conjunto de informações importantes sobre Acessibilidade baseados nos princípios da NBR 9050:2020.

**Palavras-chave:** Acessibilidade; Arquitetura residencial; Desenho universal.

#### Introdução

Atualmente, a Acessibilidade é um termo que aparece em diversos meios de comunicação e áreas de conhecimento, desde as áreas da saúde, passando pelas humanas até as exatas. Este que é um conceito muito abrangente e necessário para a toda população possui definições legais, científicas e sociais, que tem em sua essência o ímpeto de auxiliar a toda a pessoa sem ou com deficiência.

Conforme a Lei 10.098, de 19 de dezembro de 2000:

Acessibilidade diz respeito à possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida. (§ 2º parágrafo, artigo 3º inciso I)

---

<sup>3</sup> Mestra em Engenharia de Produção pelo PPGEF-UFPB; Docente do curso de Arquitetura e Urbanismo da UNIPÊ.

<sup>4</sup> Mestra em Ciências das Religiões pelo PPGCR-UFPB; Arquiteta e Urbanista.

<sup>5</sup> Graduanda em Design de Interiores pelo UNIPÊ.

Segundo a Organização das Nações Unidas (ONU), “a definição de acessibilidade é o processo de conseguir a igualdade de oportunidades em todas as esferas da sociedade”. Dessa forma, podemos afirmar que, a acessibilidade é a garantia de espaços públicos e coletivos qualificados e seguros a atender as condições das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida, bem como a garantia de oportunidades igualitárias em todas as dimensões sociais (SASSAKI, 2009).

Além disso, a Acessibilidade é garantida quando não há barreiras nos meios de comunicação, no ambiente construído, nas relações interpessoais, ou seja, no dia a dia da pessoa com deficiência ou mobilidade reduzida.

Este artigo tem como objetivo trazer orientações sobre as melhores condições de acesso, autonomia e segurança em seus espaços residenciais internos ou externos, bem como ambientes de uso coletivo em prédios de apartamentos; considerando a aplicação de recomendações da norma ABNT NBR 9050:2020 em mobiliários, instalações sanitárias, portas e janelas, alturas de objetos e elementos. Possui uma linguagem de fácil acesso, e apresenta os principais pontos de adequação da Acessibilidade necessários para pessoas com deficiência, mobilidade reduzida, idosos, obesos, gestantes e enfermos.

Consideramos que as informações discutidas podem ser usadas por todos aqueles que precisam adequar seus espaços residenciais às necessidades das pessoas com deficiência (auditiva, visual, física-motora, intelectual), obesos, idosos, enfermos, gestantes e pessoas com Transtorno do Espectro Autista - TEA. É necessário considerar que as recomendações aqui descritas, visam um projeto e desenho universal, que atendam às expectativas e necessidades de cada usuário.

Estruturamos o presente texto afim de elencar os fatores relativos à perspectiva de soluções arquitetônicas mediante as prerrogativas projetuais. Iniciamos o capítulo introduzindo o leitor com instruções e conceitos iniciais; seguindo com a apresentação das recomendações de Acessibilidade em banheiros, mobiliários, espaços, revestimentos e acabamentos; e por fim apresentamos as considerações finais.

## 1.2 BASES LEGAIS

As boas condições de acessibilidade, visto que representam eliminação de barreiras, a garantia de direitos e a qualidade de vida para todos na sociedade, estão previstas em bases legais como a Constituição Federal e diversos outros dispositivos legais.

Neste sentido, é instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania; conforme o presente no Art.1º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.

Para fins de aplicação desta Lei, o Art. 3º garante:

“tecnologia assistiva ou ajuda técnica: produtos, equipamentos, dispositivos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivem promover a funcionalidade, relacionada à atividade e à participação da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, visando à sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social.”

Tais condições são asseguradas também por normativas aplicáveis à edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos. Assim, foi elaborada a ABNT NBR 9050 (BRASIL, 2020) em 1994 pelo Associação Brasileira de Normas Técnicas. Atualmente, a NBR 9050:2020 estabelece parâmetros técnicos quanto a projetos, construções, instalações e adaptação do meio urbano e rural, às situações de acessibilidade, para que haja o aproveitamento seguro, de forma autônoma e independente por pessoa com deficiência e mobilidade reduzida.

## 1.3 PENSANDO EM DESENHO UNIVERSAL

Ainda que tenha muitas recomendações legais, normativas e diretrizes para a adoção de medidas de acessibilidade e eliminação de barreiras, os espaços construídos podem ser, através de alguns cuidados, mais inclusivos e democráticos, desde que sejam adotados os princípios de Desenho Universal.

O Desenho Universal é uma ideia de concepção e de projeto dos espaços internos ou externos com o máximo de aproveitamento das condições de inclusão e

igualdade entre os usuários, atendendo a todas as necessidades que todos os usuários possam possuir, sejam eles pessoas com deficiência ou não. Isto é, garantir a eliminação de barreiras que impeçam a autonomia e segurança de todos (PRADO e LOPES, 2010).

A ABNT (BRASIL, 2020. p.139) apresenta como definição sobre o Desenho Universal: “[...] propõe uma arquitetura e design mais centrados no ser humano e na sua diversidade” que levanta a importância de conhecer os usuários e suas necessidades individuais. Além de sugerir a utilização de princípios gerais de aplicação deste conceito nos projetos, sejam eles residenciais ou não, a norma explica sobre tais princípios. Assim, tem-se sete deles, a saber:

1. USO EQUITATIVO: refere-se às condições espaciais que garantam a igualdade e significado de uso de elementos, objetos, espaços e mobiliários, por pessoa com ou sem deficiência, eliminando uma possível segregação e estigmatização;
2. USO FLEXÍVEL: tem relação com a possibilidade de mudança para o atendimento às necessidades e preferências pessoais, recomendando que os espaços tenham a capacidade de adequar-se às mudanças em favor dos usuários, tais como adaptações a capacidades cognitivas e de percepção;
3. USO SIMPLES E INTUITIVO: determina a importância de criação de espaços sem complexidades. Este princípio recomenda que as construções e seus ambientes sejam fáceis de serem usados, com condições intuitivas de uso e manejo, ou seja, atendendo a todas as capacidades de comunicação e percepção;
4. INFORMAÇÃO DE FÁCIL PERCEPÇÃO: recomenda a adoção de redundância na apresentação de informações do ambiente, logo, no uso de imagens em conjunto com textos explicativos que atendam a todas as possibilidades de comunicação (auditiva, visual, tátil, verbal);
5. TOLERÂNCIA AO ERRO: este princípio recomenda a adoção de medidas de segurança contra acidentes no ambiente construído, procurando eliminar ou agrupar as condições de risco que possam ser oferecidas aos usuários;

6. **BAIXO ESFORÇO FÍSICO:** recomenda que o ambiente ofereça condições para a economia de movimentos, mínimo uso de força muscular, redução de esforço físico e adoção de posturas neutras que não prejudiquem o corpo do usuário, de acordo com suas possibilidades e habilidades;

7. **DIMENSÃO E ESPAÇO PARA APROXIMAÇÃO E USO:** recomenda que os espaços tenham dimensões apropriadas para a aproximação de pessoas com diferentes dispositivos de mobilidade e diferentes relações de altura e área que permitam o uso de mobiliários, elementos e objetos por pessoas com ou sem deficiência.

Utilizar estes princípios de Desenho Universal nos ambientes internos ou externos, é essencial para o atendimento das necessidades de todos os usuários, não apenas ao longo da vida e de suas mudanças; mas, para tornar o espaço construído mais inclusivo e mais democrático (CAMBIAGHI, 2007).

## **2. ACESSIBILIDADE EM RESIDÊNCIAS**

A acessibilidade residencial parte da iniciativa de promover autonomia a pessoa com deficiência a vivenciar os espaços de sua moradia com segurança e liberdade. A aplicação das estratégias contidas nas Normas Técnicas objetiva a funcionalidade resultando na qualidade de vida e inclusão. É importante salientar que a acessibilidade deve compreender a inclusão das pessoas com qualquer tipo de deficiência, considerando as perspectivas do Desenho Universal existente na NBR 9050 (BRASIL, 2020).

O Decreto de Lei n 9.451, de 26 de julho de 2019, regulamentou o artigo 58 da LBI-Lei Brasileira de Inclusão 13.146/2015, que obriga as novas moradias e empreendimentos residenciais de caráter multifamiliar a viabilizarem a estrutura de ambientes adaptáveis, ou seja, que permitam alterações para adequações de ambientes acessíveis.

Neste sentido é importante que os usuários tenham suas necessidades atendidas e os parâmetros da norma sejam respeitados.

## 2.1 NECESSIDADES DOS USUÁRIOS

Considerando o Estatuto da Pessoa com Deficiência – Lei n.º 13.146 (BRASIL, 2015) é considerada uma Pessoa com Deficiência (P.C.D.) aquela que tenha impedimentos em seu sistema físico, sensorial e/ou intelectual que dificulte sua livre participação, sem barreiras das atividades da sociedade, de ambientes e no uso de dispositivos. Assim, de acordo com a mesma lei são reconhecidos os tipos de deficiência:

- Física: definida pela redução total ou parcial dos movimentos em segmentos do corpo que podem impedir ou restringir o deslocamento e a realização de atividades dos indivíduos, sendo necessário o uso de dispositivos auxiliares (como a cadeira de rodas, muletas, bengalas);
- Visual: definida pela redução total ou parcial da visão em um ou em ambos os olhos, caracterizando uma situação em que o indivíduo tem dificuldades na realização de atividades ou percepção de informações com demanda visual;
- Auditiva: definida por uma redução total ou parcial dos níveis de audibilidade em uma ou em ambas as orelhas, caracterizando uma situação na qual o indivíduo tem dificuldades ou prejuízos na compreensão de informações sonoras;
- Intelectual: definida por uma redução total ou parcial das capacidades intelectuais que impedem ou restringem o desenvolvimento cognitivo do usuário, dificultando atividades que envolvam o raciocínio, comunicação e o aprendizado em todas as fases da vida.

Além disso, no intuito de atender a todos os usuários com condições de acessibilidade, há a definição de Pessoas com Mobilidade Reduzida (P.M.R.) que são aquelas que apresentam dificuldade de locomoção permanente ou temporária, em função de processos de envelhecimento, enfermidades ou estados gestacionais. Assim, estão incluídos neste grupo os idosos, as gestantes, os obesos e as pessoas com crianças de colo.

É importante salientar que cada perfil de PCD ou PMR apresenta necessidades no uso e dimensionamento dos espaços que devem ser atendidos

para que haja acessibilidade, segurança e autonomia; não apenas em ambientes residenciais, mas em espaços educacionais, religiosos, comerciais e uso de coletivo em geral. Além disso, é importante observar que alguns destes usuários podem utilizar dispositivos auxiliares em sua locomoção (como cadeiras de rodas, bengalas, andadores, muletas) ou até mesmo, no caso de deficientes visuais: um cão-guia.

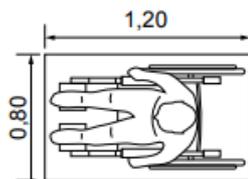
Tais necessidades são atendidas por meio do correto dimensionamento de espaços, mobiliários e objetos; escolha de materiais e acabamentos; condições de iluminação, temperatura, acústica e cores; sinalização e informação claras e acessíveis, entre outros. Contudo, é essencial usar de um desenho universal para atender ao máximo todos os usuários com bastante conforto.

## 2.2 DIMENSÕES E ÁREAS DE MANOBRA

Considerando as necessidades dos usuários e principalmente das pessoas com deficiência física, a ABNT NBR 9050 (BRASIL, 2020) apresenta parâmetros de dimensionamento que facilitam o deslocamento de cadeiras de rodas e outros dispositivos de mobilidade. Dentre eles, destaca-se o módulo de referência que é uma base para os projetos com acessibilidade.

O módulo de referência (M.R.) possui projeção de 80 cm por 1,20 m no piso, considerando as dimensões da cadeira de rodas (Fig. 1). Ele deve ser usado sempre que houver necessidade de planejamento de áreas para aproximação, atividades e circulação de pessoas com cadeiras de rodas. Além disso, áreas coletivas em espaços residenciais devem conter espaços reservados para “parada” das cadeiras e para resgate, utilizando-se do dimensionamento previsto neste M.R.

FIGURA 1- Módulo de referência

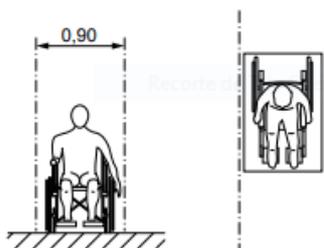


Fonte: ABNT NBR 9050 (2020. p.8).

A norma também descreve o dimensionamento adequado para a manobra da cadeira de rodas, item importante para a autonomia e segurança do PCD. Assim, são descritas nela as representações das dimensões de área de manobra sob o módulo de referência de rotação para 90°: 1,20m x 1,20m; rotação de 180°: 1,50m x 1,20m; e giro em rotação de 360°, com diâmetro de 1,50 cm.

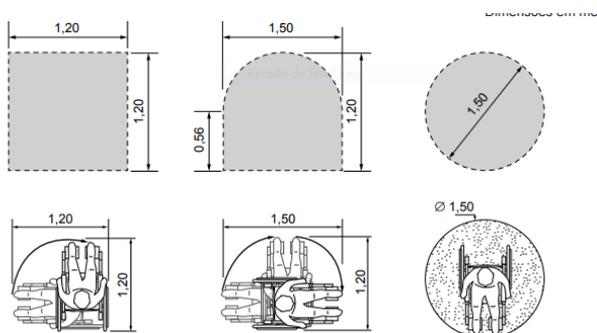
Sobre manobra de deslocamento são necessárias as dimensões mínimas de 90 cm e 1,20 m (Figs. 2 e 3) para que a pessoa com cadeira de rodas possa realizar seu deslocamento.

FIGURA 2 - Módulo de referência vista frontal e superior



Fonte: ABNT NBR 9050 (2020. p.9).

FIGURA 3- Representações das dimensões de área de manobra

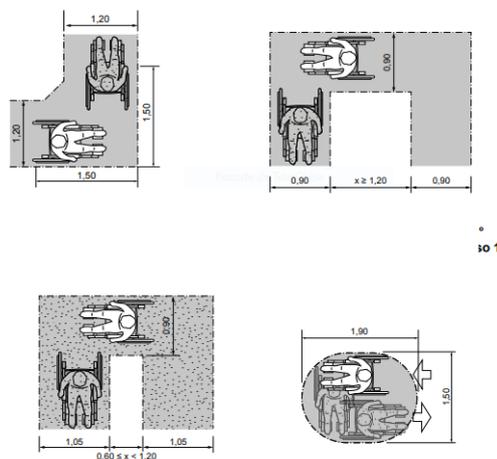


Fonte: ABNT NBR 9050 (2020. p.11).

Destaca-se aqui a importância do módulo de giro de 360° (Fig. 3), pois ele representa ao menos o mínimo de acessibilidade que o ambiente interno pode possuir para o PCD, proporcionando a possibilidade de com autonomia realizar seus movimentos. Este, deve ser usado em todos os ambientes internos residenciais, desde a sala, o quarto, o banheiro e a cozinha.

A Figura 4 mostra mais alguns exemplos dos parâmetros de dimensionamento que a norma recomenda para a garantia da autonomia e segurança nos deslocamentos com cadeira de rodas.

FIGURA 4 - Representações de manobra de deslocamento



Fonte: ABNT NBR 9050 (2020. p.12).

## 2.3 RECOMENDAÇÕES PARA O PROJETO

Considerando as diretrizes da norma de Acessibilidade, o profissional arquiteto e design de interiores, possui embasamento para contribuir com a qualidade de vida de pessoas com deficiência em suas moradias. A seguir, encontram-se elencados alguns requisitos importantes que se constituem como norteadores para o projeto com ênfase na acessibilidade.

### 2.3.1 ORGANIZAÇÃO ESPACIAL

O layout de espaços e mobiliários nas rotas acessíveis, instalações abertas de uso público ou privado, tanto na zona urbana como na zona rural, quanto às dimensões, posicionamento, área de aproximação e área de manobra, devem seguir as normas da NBR 9050:2020.

Os critérios e parâmetros técnicos devem considerar as condições de mobilidade e percepção do ambiente, seja com ou sem a ajuda de aparelhos específicos como cadeiras de roda, bengalas de rastreamento, próteses, aparelhos

de apoio, sistemas assistivos, de audição ou demais, que assegure as necessidades da P.C.D ou pessoas com mobilidade reduzida.

Deste modo, para melhor organizar os ambientes internos, é possível:

- Evitar complexidades e prezar por um layout simples e seguro em que se eliminem elementos pontiagudos ou que possam causar acidentes (quedas, contusões, arranhões, etc.);
- Deixar medidas mais confortáveis para circulação, prever área de manobra adequada entre os mobiliários e outros elementos do layout;
- Estar sempre atento às atividades realizadas no ambiente, prezando para que a pessoa com deficiência não encontre dificuldades em realizá-las.

### **2.3.2 BANHEIROS**

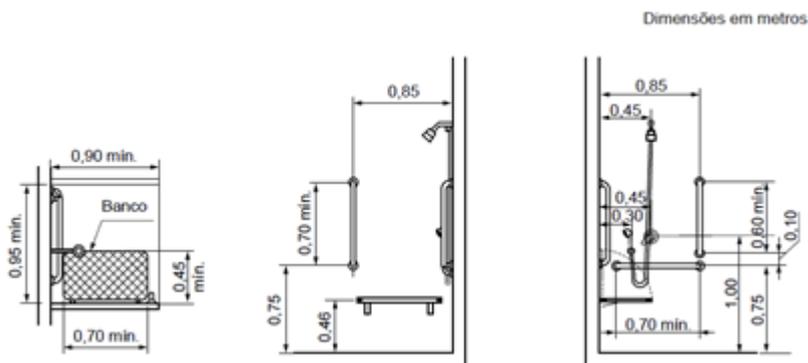
Quanto à sanitários, banheiros e vestiários conforme a NBR 9050:2020 nos quesitos gerais, devem obedecer aos parâmetros quanto às quantidades, localização, dimensões dos boxes, posicionamento e características das peças, acessórios, barras de apoio, comandos e características de pisos e desníveis. As dimensões de circulação, transferência, aproximação, alcance, ângulo visual, peças e acessórios também devem atender aos parâmetros de acessibilidade.

#### **Especificações quanto à sanitários, banheiros e vestiários:**

- Os sanitários, banheiros e vestiários acessíveis devem estar localizados em rotas acessíveis, próximas às áreas de circulação principal, próximas ou integradas às demais instalações sanitárias. Devem ser corretamente sinalizadas e em local de fácil acesso e saída para casos de emergência;
- Banheiros acessíveis e vestiários com banheiros conjugados devem ter área de manobra para rotação de 360° para circulação da pessoa em cadeira de rodas;
- Para boxes de chuveiros, deve ser prevista área de transferência externa ao boxe, que permita a aproximação e entrada de cadeira de rodas, cadeiras de banho;
- As dimensões mínimas dos boxes de chuveiros devem ser de 0,90m x 0,95m;

- Os boxes para chuveiros devem conter barras de apoio de 90° na parede lateral ao banco, e na parede de fixação do banco deve ser instalada uma barra vertical (Fig. 5).

FIGURA 5 – Detalhamento da área do boxe do banheiro acessível



Vista superior, lateral e frontal.

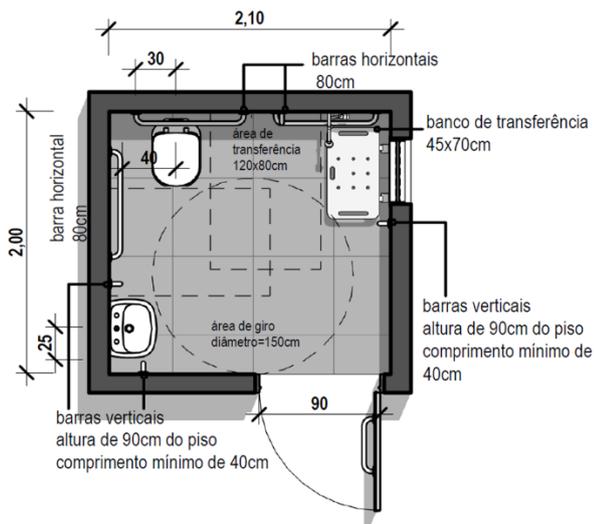
FONTE: ABNT NBR 9050 (2020, p. 108).

### Especificações quanto a bacia sanitária:

- As bacias sanitárias acessíveis não devem ter abertura frontal. A altura ideal deve ser entre 0,43m e 0,45m do piso acabado, considerando as medidas a partir da borda superior sem o assento. Com o assento, esta altura deve ser de no máximo 0,46m para as bacias de adulto e 0,36m para as infantis.
- Junto à bacia sanitária, devem ser instaladas barras para apoio e transferência. Uma barra reta horizontal com comprimento mínimo de 0,80 metros, posicionada horizontalmente, a 0,75 metros de altura do piso acabado, e a uma distância de 0,40 metros entre o eixo da bacia e a face da barra e deve estar posicionada a uma distância de 0,50 metros da borda frontal da bacia.

As barras de apoio devem ser posicionadas conforme a Figura 6:

FIGURA 6 – Modelo de banheiro acessível - visão superior



FONTE: Joalison Rodrigues e Kainã Carlos (2021).

### 2.3.3 CIRCULAÇÕES

A dimensão mínima dos corredores deve ser em 0,90m de largura, permitindo a circulação entre os ambientes sem obstáculos preservando a autonomia da pessoa com deficiência. A NBR 9050:2020 prevê ainda as áreas de descanso nos ambientes internos as edificações para possíveis paradas temporárias, principalmente em residências multifamiliares.

Junto ao acesso dos cômodos, deve ser prevista uma área de manobra e aproximação lateral ou frontal com pelo menos 1,20m; o suficiente para que a pessoa com cadeira de rodas possa girar a cadeira.

### 2.3.4 MOBILIÁRIOS

A norma recomenda que todos os mobiliários sigam as diretrizes do Desenho Universal para que possam atender ao maior número de pessoas com ou sem deficiência, sem restrições. Quando os mobiliários não podem ser feitos sob encomenda, recomenda-se que eles sejam firmes, sem cantos pontiagudos e feitos de material durável para que possam ser seguros para todos.

No âmbito residencial, algumas recomendações podem tornar o espaço mais confortável e seguro:

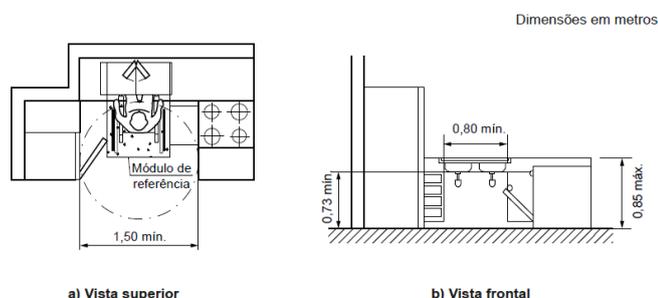
## Cozinhas

Mesas e espaços de refeição com acessibilidade devem estar dimensionados de acordo com a possibilidade de alcance e de aproximação frontal para pessoa com cadeira de rodas; permitindo o movimento de rotação de 180°.

As mesas devem ser posicionadas a uma altura entre 0,75m a 0,85m do piso e o tampo deve ter largura mínima de 0,80m com profundidade mínima de 0,50m para assegurar que a aproximação frontal. Utensílios como copos, pratos, talheres, bandejas e demais, devem estar posicionados ao alcance manual. O mesmo deve ocorrer com alimentos e bebidas que devem estar dispostos ao alcance visual.

As bancadas com a cuba devem possuir altura de no máximo 0,85 m, com altura livre inferior de no mínimo 0,73 m (Fig. 7).

FIGURA 7 – Dimensão de aproximação e altura da bancada da cozinha

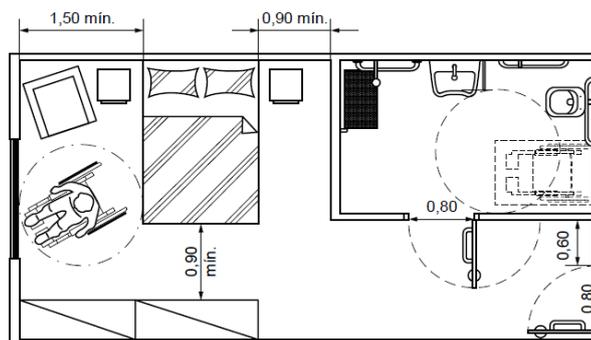


FONTE: ABNT NBR 9050 (2020, p. 131).

## Quartos

Os quartos acessíveis devem ter uma faixa interna mínima de circulação de 0,90m de largura assegurando área de manobra e um diâmetro de no mínimo 1,50m que possibilite giro de 360° dando acesso a cama e armário. A cama tem que estar a uma altura de 0,46m. Todos os objetos devem estar ao alcance manual e visual e não podem obstruir a faixa de circulação, conforme a NBR 9050:2020.

FIGURA 8 – Modelo de uma suíte acessível



FONTE: ABNT NBR 9050 (2020, p. 130).

## Salas

Além das circulações entre os mobiliários de salas, é preciso cuidar da altura da televisão e assemelhados. A NBR 9050:2020 recomenda posicionar a tela ou até mesmo janelas em alturas compatíveis com o alcance visual da pessoa com cadeira de rodas, que é de 1,15m até 2,25m do piso, considerando a proximidade dela com o elemento a ser visualizado.

### 2.3.5 REVESTIMENTOS E ACABAMENTOS

Quanto aos revestimentos e acabamentos, a NBR 9050 descreve que devem estar dispostos de modo firme e estável, mesmo em condições de umidade, favorecendo segurança na rota por pessoas com cadeiras de rodas e com muletas. De preferência em tons sólidos, sem estampas, para evitar incidentes na mobilidade em pessoas com baixa visão.

## 3. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente capítulo buscou incentivar a disseminação e a socialização de um conjunto de informações importantes sobre Acessibilidade baseados nos princípios da NBR 9050:2020; para que os leitores possam obter melhores condições de acesso, autonomia e segurança em seus espaços residenciais internos ou externos, bem como ambientes de uso coletivo.

Através deste artigo dissertamos sobre alguns conceitos fundamentais como o Desenho Universal, as Bases Legais que asseguram os direitos da P.C.D. em ambientes de uso público ou privado, áreas de manobra, dimensões e sobre os mobiliários inseridos de maneira adequada em ambientes como banheiros, salas, quartos e demais.

Lembrando que todos estes conhecimentos visam o conforto da pessoa com deficiência e mobilidade reduzida, sem deixar de lado a importância e necessidade de um profissional habilitado para o planejamento de espaços internos e externos.

## REFERÊNCIAS

ABNT. **Norma NBR 9050 – Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos**. Rio de Janeiro: Associação Brasileira de Normas Técnicas, 2020.

BRASIL. **Lei n.º 13146, de 6 de julho de 2015**. Estatuto da Pessoa com Deficiência. Brasília: Presidência da República, [2015]. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm)> Acesso em Out./2021.

CAMBIAGHI, Silvana. **Desenho Universal**. Métodos e técnicas para arquitetos e urbanistas. São Paulo: Editora SENAC, 2007.

CARDOSO, Fernando Henrique. LEI No 10.098, DE 19 DE DEZEMBRO DE 2000. *In*: **LEI No 10.098, DE 19 DE DEZEMBRO DE 2000**. [S. l.], 19 dez. 2000. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L10098.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L10098.htm)>. Acesso em: 15 out. 2021.

LEI nº 10.098. **Leis e Normas, conheça as leis e normas para o trabalhador deficiente: Lei nº 10.098 de 19/12/2000 Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências**. *In*: PCD.COM.BR (Brasil). Lei nº 10.098. Leis e Normas, conheça as leis e normas para o trabalhador deficiente.: Lei nº 10.098 de 19/12/2000 Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. [S. l.], 2006. Disponível em: <[https://www.deficienteonline.com.br/ei-n-10-098-leis-e-normas-conheca-as-leis-e-normas-para-o-trabalhador-deficiente\\_\\_\\_40.html](https://www.deficienteonline.com.br/ei-n-10-098-leis-e-normas-conheca-as-leis-e-normas-para-o-trabalhador-deficiente___40.html)>. Acesso em: 21 out. 2021.

MINISTÉRIO DA ECONOMIA. GOVERNO DIGITAL. Acessibilidade. *In*: **Acessibilidade**. [S. l.], 27 nov. 2019. Disponível em: <<https://www.gov.br/governodigital/pt-br/legislacao/legislacao-acessibilidade>>. Acesso em: 15 out. 2021.



PRADO, Adriana R. de Almeida; LOPES, Maria Elizabete; ORNSTEIN, Sheila Walbe. **Desenho Universal: caminhos da acessibilidade no Brasil**. São Paulo: Annablume, 2010.

ROUSSEFF, Dilma; SECRETARIA GERAL. Presidência da República. LEI No 10.098, DE 19 DE DEZEMBRO DE 2000. *In*: **LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015**. Brasília, 6 jul. 2015. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L10098.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L10098.htm)>. Acesso em: 15 out. 2021.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão: acessibilidade no lazer, trabalho e educação**. *Revista Nacional de Reabilitação (Reação)*, São Paulo, Ano XII, mar./abr. 2009, p. 10-16.

## CAPÍTULO 28

### ANÁLISE DO FILME AKIRA (1988) SOBRE A INCLUSÃO TECNOLÓGICA NA CIDADE E OS PERIGOS PARA NOSSA SOCIEDADE

Renan Caminha<sup>1</sup>  
Marcela Dimenstein<sup>2</sup>

#### RESUMO

A dependência do ser-humano gerada por seu apego à tecnologia, aborda o questionamento do quão prejudicial a tecnologia pode ser para nossa existência. Este artigo tem como objeto de estudo o filme Akira de 1988 que apresenta um futuro distópico de nossa sociedade representados na cidade de *Neo-Tokyo* no Japão, após conflitos que resultam na destruição da atual cidade de Tóquio. Com o objetivo de entender os perigos do desenvolvimento tecnológico assíncrono com o desenvolvimento das cidades e de seus usuários, mostrando o conceito estético cyberpunk e como o ser-humano interage com a tecnologia; também entendendo o contexto de cidade genérica apresentado por Ren Koolhaas e como a cidade se desenvolve a partir deste contexto; e apresentando comparações das cidades contemporâneas e a *Neo-Tokyo*, refletindo as problemáticas que podem tornar à arquitetura e nossa cidade mais inclusiva para toda sociedade. Espera-se que este artigo possa reforçar a importância da necessidade do planejamento para a inclusão das tecnologias em nossas cidades.

**Palavras-chave:** tecnologia, Akira, Japão, cyberpunk, arquitetura.

#### INTRODUÇÃO

Este artigo irá abordar a questão da inclusão tecnológica na cidade a partir da análise do filme Akira de 1988 do diretor Katsuhiro Otomo. O filme retrata uma realidade futurística onde a questão tecnológica avança em uma velocidade assíncrona a adaptação da sociedade, criando uma dependência da mesma. A falta de planejamento urbano observada aliado ao crescimento populacional nas cidades contribui para tal, resultando em problemáticas que afetam diretamente os seus usuários. Enxergar que o cotidiano de pessoas que não possuem nenhum tipo de limitação vem sendo afetado mediante a realidade existente, refletimos sobre o direito à cidade a partir da ideia de acessibilidade para sobreviver em nossa sociedade. Alperstedt diz que,

O crescimento populacional resultante do processo de urbanização sem o devido planejamento gerou uma série de problemas sociais nas cidades, tais como acesso à moradia, violência, desemprego e

---

<sup>1</sup> Arquiteto e Urbanista.

<sup>2</sup> Doutora e mestra em Arquitetura e Urbanismo pelo PPGAU-UFPB. Docente do curso de Arquitetura e Urbanismo da UNIPÊ.

exclusão social. Neste contexto, questões ligadas à acessibilidade surgem de forma proeminente, principalmente considerando o aumento da conscientização das pessoas pela igualdade de direitos (ALPERSTEDT, 2018, p. 292).

A acessibilidade tem como definição pela ABNT NBR 9050,

Possibilidade e condição de alcance, percepção e entendimento para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privado, de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou mobilidade reduzida. (ABNT NBR 9050, 2020, p.1).

A inclusão atrelada a essa definição deve ser tratada com mais apreço e profundidade, pois limitar a palavra acessibilidade apenas a pessoas com mobilidade reduzida, deficientes visuais ou deficientes auditivos não cumpre com o papel e o significado que a palavra carrega. Visto que o direito à acessibilidade em todas as suas instâncias vem sendo adquirido ao longo dos anos, essa luta ganha espaço na sociedade brasileira. Como cita Alperstedt,

A Constituição Brasileira de 1988 que já trata da inserção de pessoas com deficiência no mercado de trabalho pode ser um exemplo disso. A Lei nº 13.146 (2015) conhecida como **Estatuto da Pessoa com Deficiência** também busca garantir a inclusão das pessoas com mobilidade reduzida (2018, p. 293).

Neste cenário, aliar tecnologia à acessibilidade pode ser promissor para a solução de problemáticas sociais, tornando a cidade mais inclusiva para quem necessita. O avanço tecnológico e a busca por inovações que facilitem a vida do ser humano ganha espaço no mundo. Seja na criação de próteses, cadeiras de roda automatizadas, seja em assistentes de voz para deficientes visuais. Porém, o custo destas soluções ainda é alto não sendo acessíveis economicamente para todos os usuários.

O papel do arquiteto e urbanista nesse aspecto se destaca, pois, como projetistas se torna fundamental pensar no conforto, funcionalidade e acessibilidade para os usuários em suas criações, trazendo o papel de responsabilidade social da profissão ao mesclar a tecnologia e acessibilidade para o espaço contemporâneo. Franco ao falar sobre o arquiteto e urbanista cita:

Valorizando as relações que o homem tem com o espaço, tem-se uma maior possibilidade para entendê-lo melhor, tanto o espaço quanto o próprio homem, o que dá suporte para projetos mais qualificados de forma a contribuir para uma cidade mais interessante aos seus

usuários e moradores, onde o homem possa ter contato com outras pessoas e com o próprio espaço, se importando e contribuindo com ambos (FRANCO, 2011, p. 13).

Sendo assim, neste trabalho nos depararmos com um filme que mostra o oposto desta responsabilidade social citada acima. O que vemos é um cenário onde o desenvolvimento desenfreado de novas tecnologias ressalta problemas urbanos e produz cataclismas ambientais, trazendo questionamentos sobre o quão prejudicial elas podem ser quando utilizadas de forma insustentável, impedindo o desenvolvimento de cidades mais acessíveis, tanto em mobilidade, quanto em acessibilidade.

Entrando no contexto do filme, este faz parte do gênero com estética cyberpunk<sup>3</sup>, ou seja, mostram situações capazes de descrever um possível futuro, mesmo que em suas limitações temporais e imagéticas (CAMINHA, 2021, p.20) e ajudam expor alguns perigos do desenvolvimento das tecnologias sem planejamento. Neste artigo, visando ilustrar a relação ente cidade, tecnologia e cinema, trazemos algumas comparações entre a cidade contemporânea global e a cidade de *Neo-Tokyo*, onde se passa o filme *Akira*.

### **O papel do cyberpunk e distopias no entendimento da cidade**

A distopia possível de ser visualizada no gênero futurista cyberpunk se dá através do desenvolvimento da cidade aliada a tecnologia, sem de fato acompanhar o comportamento e as necessidades da população. Portanto, é possível observar que essa realidade gera atitudes de rebeldia desencadeados por uma série de fatos decorrentes da repressão que Estado impõe através de regras desnecessárias para uma nação. Em geral, os filmes do gênero tratam de assuntos semelhantes como aponta Lemos:

As histórias cyberpunks falavam de indivíduos marginalizados em ambientes culturais de alta tecnologia e caos urbano, daí a origem do nome, colocando em sinergia cyber, de máquinas cibernéticas; tecnologia de computadores, meios de comunicação de massa, implantes neurais, etc., e punk, da atitude “faça você mesmo” do movimento punk inglês da década de 70 do século passado (2005, p. 12).

---

<sup>3</sup> **Cyberpunk** é um subgênero alternativo de ficção científica, conhecido por seu enfoque de "alta tecnologia e baixa qualidade de vida" ("High tech, Low life") e toma seu nome da combinação de cibernética e punk alternativo.

O que define nosso caráter são aprendizados que levamos da vida junto dos valores que nos são apresentados. “Além disso, a bagagem cultural do indivíduo determinará o que lhe é agradável ou não, pois as escolhas dependem da história de cada um” (BESETTI, 2014, p.602). O interesse coletivo sempre deve estar acima do individual, para que possam ser tomadas medidas inteligentes e benéficas para o desenvolvimento de uma sociedade utópica ou ideal.

Ao desenvolver ideias do futuro em relação ao que seria uma utopia ou distopia, duas linhas de pensamento divergentes seguem em conjunto, como se fossem realidades alternativas. Respectivamente falando, a utopia seria a realidade que mostra uma resolução saudável dos problemas sociais e da humanidade. Segundo Berriel (2005, p. 4) “na utopia, a sociedade configurada histórica, cultural e politicamente é formalizada com o objetivo de ser superada através da imagem da cidade ideal instaurada”. Já a distopia segue um rumo divergente, problemas sociais são evidenciados, assim como a opressão governamental e a humanidade em constante conflito. O autor também cita que,

A distopia busca colocar-se em continuidade com o processo histórico, ampliando e formalizando as tendências negativas operantes no presente que, se não forem obstruídas, podem conduzir, quase fatalmente, às sociedades perversas (a própria distopia) (BERRIEL, 2005, p. 4-10).

Ao pensar num futuro plausível é nítido observar que problemas existentes no presente ainda são levados em consideração, independente se os mesmos serão ou não resolvidos, surgindo futuros alternativos como fruto do pensamento humano. Mas nem toda utopia é perfeita e de certa forma, a definição de distópico parte da nossa linha de pensamento, pois não existe consenso quando tratamos de uma população mundial vasta e heterogênea.

Ao relacionarmos o cyberpunk à distopia devemos entender que muitas das ideias do que é encarado como essencialmente humano são deixados de lado. Por exemplo, a proximidade com a tecnologia a torna parte dos corpos, fugindo do que nos faz biológico. Filmes como *Ghost In The Shell* (Mamoru Oshii, 1995), *Alita: Battle Angel* (Robert Rodriguez, 2019), *Blade Runner 2049* (Denis Villeneuve, 2017) e séries como *Altered Carbon* (Laeta Kalogridis, 2018) abordam estes contextos. Desse modo, pensar a cidade dentro do contexto cyberpunk é aliar o humano com o

cyberespaço<sup>4</sup>. Esta tabela feita de acordo com Amaral citando Mc-Carron (1995), aponta os pontos centrais na ficção cyberpunk:

<b>PONTOS CENTRAIS NA FICÇÃO CYBERPUNK</b>
Falta de interesse pela reprodução biológica
Há possibilidade de mundos paralelos
Ataque ao corpo (compra de próteses e implantes que indicam o desejo do consumo, a grande crença americana de auto inventar-se)
O ciberespaço é apresentado teologicamente
Há uma sátira ao “capitalismo” e à “sociedade” em geral, mas, há uma utilização extensiva dos meios de comunicação para divulgar essas obras;
Questiona o conceito de humanidade opondo-o com o inumano
As multinacionais substituem o governo e são atacadas por grupos

Sendo assim, o contexto estético cyberpunk traz um novo olhar de cidade para a análise. Para o entendimento do texto, a definição de cidade tem como ideia principal a de imã, ou sejam um campo magnético que reúne e concentra os homens (ROLNIK, 2017, p.06). Deste modo, poderíamos identificar que a cidade necessita de uma base embrionária que atraia recursos e pessoas para seu crescimento partindo do centro até seus limites.

O desenho urbano de uma cidade pode definir contextos emocionais e sociais de uma população, ainda mais quando relacionado com a arquitetura, onde os conhecimentos específicos devem aparecer de modo a fomentar o conforto dos usuários. Besseti fala que:

Arquitetura é a arte de construir para atender aos desejos da sociedade, buscando seu bem-estar, conforto e segurança. (...) Com exemplos marcantes ao longo da história, os arquitetos têm desenvolvido soluções que, juntamente com os avanços tecnológicos, proporcionam condições para a constante busca desse ideal, demonstrando que a arquitetura dos espaços pode expressar sentimentos, além de cumprir sua função básica de abrigar (2014, p.602).

Quando pegamos essa ideia e aliamos ao contexto das cidades globais contemporâneas, percebemos que as sensações de afeto, sentimentos e singularidades vão de perdendo frente ao surgimento do “espaço genérico”, conceito elaborado por Henri-Pierre Jeudy (2005) ao analisar o livro *S,M,L,XL* (KOOLHAAS, 1995) afirmando que

<sup>4</sup> Cyberespaço - espaço das comunicações por redes de computação.

A cidade genérica, tal como é descrita por Rem Koolhaas, seria então a cidade que se auto reproduz sem 'sentimentalismo', sem a menor preocupação com uma singularidade que lhe seria própria, a cidade que nasce e renasce em função das necessidades e contingências, a cidade que engendra de maneira objetiva, pragmática, sua própria morfologia. Seria também a cidade que cria seu próprio passado, sua própria história ao longo do tempo, sem se preocupar com os vestígios que simbolizariam seu futuro, produzindo demolições sem a menor nostalgia. A cidade auto metamórfica. Não há então necessidade de se ter qualquer preocupação estética, uma vez que as cidades genéricas, por sua própria similaridade, impõem sua própria configuração como uma estética sem critérios, sem referências, totalmente liberada da busca de singularidade. A periferia urbana se torna um modelo único, território informe com todos os artefatos possíveis, inclusive os que terão por função lembrar o que podia ser o centro da cidade de antigamente (JEUDY, 2005, p.98-99).

Portanto, podemos pensar o quanto a tecnologia afeta o contexto social, nos fazendo reféns da lógica neoliberal, a ponto de nos anestesiar e esquecer princípios e reflexões em todo nosso contexto urbano e arquitetônico.

### **Contexto de cidade genérica**

Este conceito é apresentado por Rem Koolhaas para representar uma cidade que não se sabe os seus rumos, seja espacial, econômico ou social, o que está diretamente relacionado com a realidade exposta no filme. A cidade genérica é apresentada como uma cidade sem identidade, que existe simplesmente por funcionar, principalmente atrelada ao consumo, onde as percepções e sensações não são levadas em consideração. Para o autor, a definição de cidade é distorcida, essa deixando de ter seu papel de espaço coletivo e público, para se tornar uma cidade de logotipos que age em prol dos ideais de uma parcela da população que buscam estimular o lucro. Esse cenário é visível em diversas cidades do mundo que acabam apresentando paisagem semelhantes, como o caso de Nova Iorque, Chicago, São Paulo e Rio de Janeiro, caracterizadas como cidades globais. A citação abaixo fala sobre:

A cidade genérica apresenta a morte definitiva do planejamento. Por quê? Não porque não seja planejada - de fato, enormes universos complementares de burocratas e promotores imobiliários canalizam fluxos inimagináveis de energia e dinheiro para sua concretização; pelo mesmo dinheiro, as planícies podiam ser fertilizadas com diamantes, seus terrenos lamacentos pavimentados em tijolos de ouro .... Mas a sua descoberta mais perigosa e emocionante é que o planejamento não faz qualquer diferença (KOOLHAAS, 1995, p.1255 apud AZAMBUJA 2020, p. 102).

Dentro da lógica de cidade genérica, a história da cidade é esquecida, dando espaço para shoppings ou outros empreendimentos consumistas que servem prioritariamente para o status a cidade. De fato, ao analisar o filme e os cenários apresentados podemos enxergar que seus principais pontos expostos são locais onde a história da antiga cidade são completamente ignorados, no caso a cidade velha. Essa relação é comum em nossas cidades, que muitas vezes suprimem edifícios ou áreas históricas, fazendo mudanças de forma indevida, muitas vezes de forma criminosa, apenas para que chamem atenção com novos edifícios iluminados e sem valor cultural. Tudo na cidade acontece, mas nada é notado. Obras são construídas e demolidas, grandes tubulações e rede elétrica cruzam a cidade, redes telefônicas e de internet se entrelaçam, simplesmente funcionam, sem de fato prestarem atenção ao passado e o contexto existente.

O cenário arquitetônico apresentados por *Neo-Tokyo* e seu skyline (Figura 01), mostra reflexos de uma cultura global difundida no Japão e provoca a sensação de que o processo de globalização de Tóquio nunca parou, mesmo sendo reconstruída, ela se torna refém da cultura ocidental, perdendo sua identidade. Os edifícios do filme trazem uma roupagem ocidental, misturado com vertentes pós-modernas de arquitetura que trazem elementos dos grupos *high techs* e *metabolistas*, das décadas de 1970. Podemos comparar as imagens com skylines atuais de Dubai, São Paulo e Nova Iorque (Figura 02, 03, 04).

Figura 01 - Arquitetura do skyline de *Neo-Tokyo*



Fonte: Akira (1988) Figura 02, 03, 04: - Skyline de Dubai, Skyline de São Paulo e Skyline Nova Iorque.



Fonte: Tudo sobre Dubai, Archdaily

Buscando ilustrar a relação ente cidade, tecnologia e cinema, trazemos algumas comparações entre a cidade contemporânea global e a cidade de *Neo-Tokyo*, onde se passa o filme *Akira*. Sendo assim, entender todo o conceito de cidade genérica aplicado a nossa contemporaneidade mostra o quão obsoleto se torna o ser-humano em meio a grande cidade. Por isso, trazer comparações da cidade de *Neo-Tokyo* com as cidades contemporâneas será importante para compreender o possível resultado do crescimento tecnológico desenfreado fora de sintonia com o usuário.

### **Cidade contemporânea x *Neo-Tokyo***

O grande adensamento da metrópole de *Neo-Tokyo* contribuí para a escala megalomaníaca da cidade. É fácil analisar essa relação ao observar as imagens de satélite de Tóquio da nossa realidade com seu visual caótico e confuso.

É comum encontrar na animação, a cidade em constante processo de criação e destruição, devido aos problemas que aconteceram no contexto do enredo.

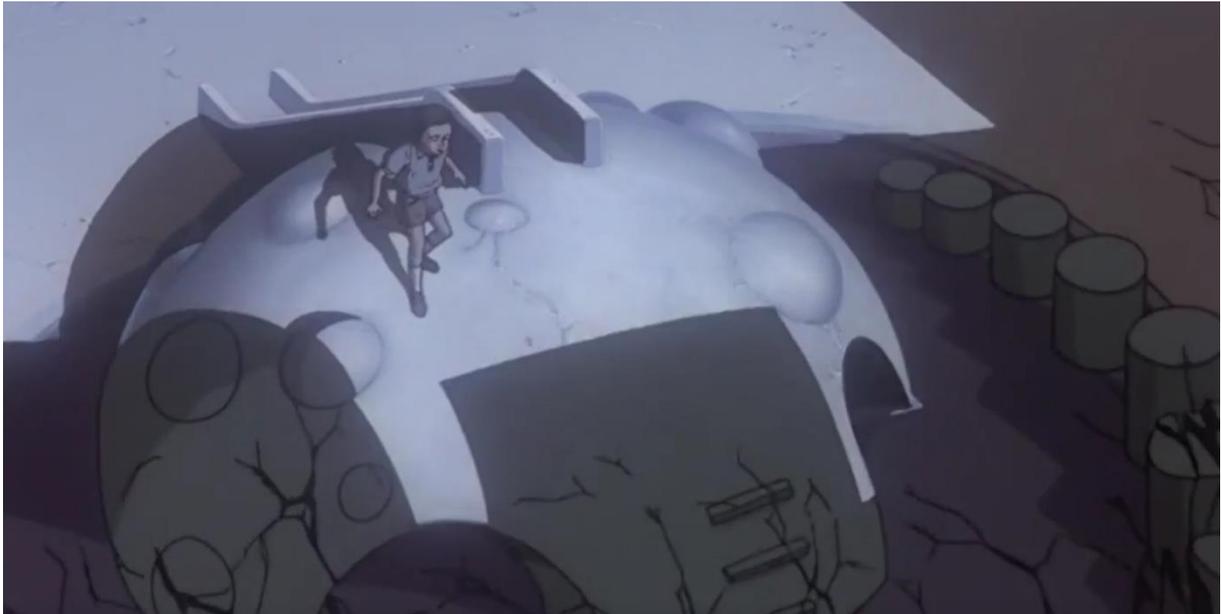
Acreditando que pela necessidade de expansão e renovação, esse ciclo se repita a todo instante, indicando que essa dualidade é de extrema importância para a construção dos personagens e da cidade durante o filme. A relação entre o desenvolvimento de personagens, da cidade e sua escala arquitetônica é percebida em uma cena em particular que se mostra representativa: a partir de um delírio do personagem Tetsuo Shima, vemos prédios gigantescos que passam a impressão de uma insignificância do homem frente a essa cidade distópica que parece se desmoronar e causam desconforto naqueles que estão vendo a situação (Figura 05 e 06).

Figura 05 - Delírio do Tetsuo



Fonte: Akira (1988)

Figura 06 - Outro momento do delírio do Tetsuo



Fonte: Akira (1988)

*Neo-Tokyo* é apresentada como o berço do renascimento de Tóquio após uma explosão nuclear. A necessidade de expansão em termos físicos é visível durante o filme, quando vemos uma força tarefa na reconstrução de diversos edifícios existentes intencionando mostrar o potencial e a força econômica da cidade, o que atraiu novos moradores para a “cidade velha”, impulsionando um possível processo de gentrificação na área. Esses processos que impulsionam o deslocamento da população de um canto para o outro mostra-se como uns grandes problemas políticos de gestão da cidade.

Sabemos que lugares acessíveis e opções de lazer para a população dão a sensação de segurança, logo, lugares isolados e sem investimentos são evitados pelas pessoas. Durante o filme é possível observar essa relação nas edificações e espaços apresentados. Seguindo a linha de pensamento de Jane Jacobs, os edifícios devem ter conexões com as calçadas e como os espaços públicos, contudo é notável que a cidade do filme, em seu contexto extremamente consumista, as lojas e edificações importantes estão em áreas nobres, voltadas para as ruas movimentadas, apontando que a violência está atrelada a outros fatores.

Jacobs fala que um dos problemas que podem gerar insegurança para a população é a falta de observação dos próprios usuários na cidade, podendo esta ser um elemento chave para a violência apresentada no filme em consequência da

densidade populacional mostrada em sua escala arquitetônica. A altura dos edifícios impacta na vigilância das ruas pelos olhos dos usuários.

Jan Gehl corrobora com essa ideia sobre as escalas dos edifícios. Em seu livro *Cidades para pessoas* (2010), ele mostra a quão desconsiderado é a escala humana ao longo da evolução das cidades. De fato, o consumismo que toma conta da cidade genérica e dos valores humanos acaba usurpando a sua qualidade de vida. Como consequência, a arquitetura para as pessoas é deixada de lado e os espaços se tornam cada vez mais apáticos, com sua caminhabilidade reduzida e menos sustentável.

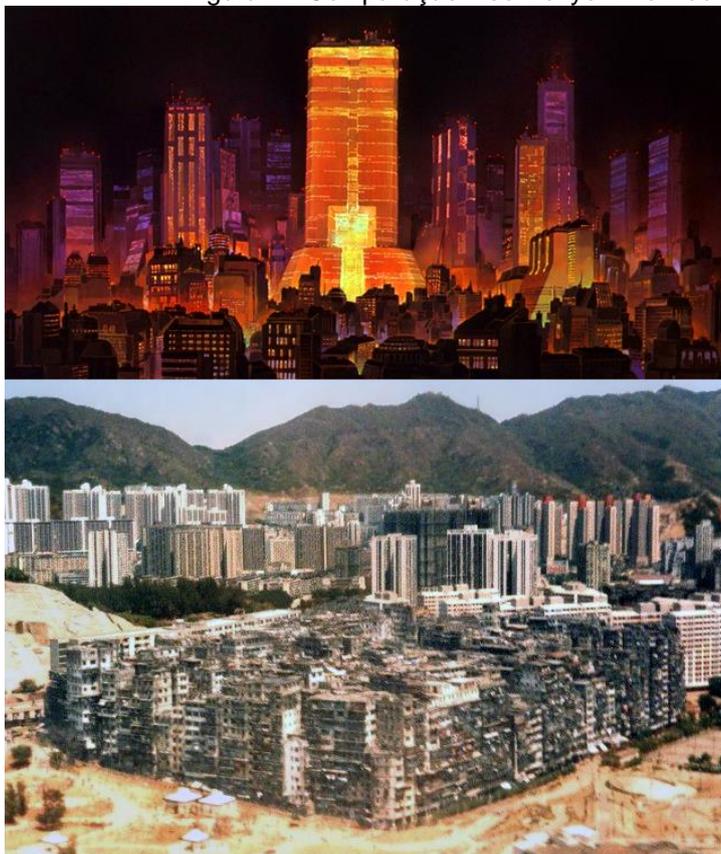
Ao observar o *skyline* totalmente adensado da *Neo-Tokyo* é impossível não fazer comparações com a cidade murada de *Kowloon*, em Hong Kong (Figura 07). Esa área que teve por muito tempo o título de maior adensamento do mundo, traz semelhanças com a cidade do filme quando colocadas lado a lado (Figura 08). Porém, a semelhança entre as cidades continua se compararmos suas periferias. *Kowloon* foi habitando pessoas de baixa renda ou imigrantes que buscavam oportunidades de crescimento na cidade de Hong Kong, pois viviam livres de impostos (Figura 09). Em uma matéria Ling aponta que

Com o tempo ela organizou sua própria associação de moradores e suas atividades econômicas, mesmo após sucessivas tentativas de remoção, tanto por parte do governo chinês como de Hong Kong... Apesar de abrigar operações ilícitas como tráfico de drogas, a grande massa de moradores de favela são trabalhadores esforçados em busca de oportunidades na cidade. Ele mostra claramente as vantagens empreendedoras geradas em um ambiente desregulado e, sobretudo, como estes ambientes ajudam a camada social mais baixa de uma cidade (LING, 2012, s.p).

Ainda abordando seus moradores, uma outra observação que Ling faz sobre a cidade ao citar Edward Glaeser, é de como o preconceito às comunidades afeta o olhar sobre o funcionamento das favelas. Ao falar sobre esses locais é impossível não associar a violência, prostituição ou tráfico de drogas, mesmo que inconsciente. Porém, muitas vezes deixamos de analisar que também são problemas existentes em nossas metrópoles e que existem pessoas em busca de sonhos, por isso a necessidade de se ter uma arquitetura e planejamento urbano mais inclusivo. Ling fala que

*Cidades não estão cheias de pessoas pobres porque as tornam mais pobres, mas porque as cidades (atraem) pessoas pobres com a promessa de melhorar suas vidas... [O grande problema com as favelas] é que os residentes são desconectados demais do coração econômico da metrópole... As favelas do Rio são densamente aglomeradas porque a vida na favela é melhor do que a miserável pobreza da zona rural. O Rio há tempos oferece mais oportunidades econômicas, serviços públicos e diversão que as áreas desoladas do interior (GLAESER. E, 2011 apud LING 2012, s.p).*

Figura 7 - Comparação Neo-Tokyo x Kowloon



Fonte: Montagem feita pelo autor

Figura 8 - Kowloon e Neo-Tokyo, lado a lado.



Fonte: Montagem feita pelo autor

Ao adentrar no contexto de cidade genérica, fazendo comparações entre *Neo-Tokyo* e nossas cidades globais, podemos identificar, o quanto esse processo de ocidentalização do Japão afetou negativamente o desenvolvimento da cidade pela ótica do Katsuhiro Otomo. É possível perceber que a cidade do filme perdeu sua própria cultura e por isso se torna fácil encontrar semelhanças com qualquer outra cidade do mundo, uma vez que todas elas seguem o mesmo padrão.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tendo essa ideia como base, conseguimos entender o motivo da segregação e dualidade socioeconômica apresentada no desenvolvimento da trama, assim como a realidade das cidades contemporâneas. Com o crescimento econômico global, parte da população é deixada de lado, ficando marginalizados como os indivíduos. A negação do direito à cidade e a acessibilidade espacial inflama revoltas que são vistas constantemente no filme. Fazer parte da cidade se torna mais caro, boa parte da população não tem acesso à terra, ao mesmo tempo que diversos imóveis são desocupados. Aqueles que buscam reivindicar seus direitos são oprimidos e vivem sem liberdade de expressão.

A localização e o desenvolvimento de *Neo-Tokyo* são favoráveis para esse tipo de situação. Por se tratar de um arquipélago, possui um grande adensamento e a população com menor poder aquisitivo são alocadas nas periferias e nas ilhas complementares da metrópole, o que não difere de nossa realidade. Pelo seu restrito espaço de expansão, a *Neo-Tokyo* acaba que por consequência tomando dois rumos: o primeiro é a ocupação da população mais pobre na “cidade velha”, realizando de diversas atividades, até mesmo de conflitos de gangue; e o segundo é seu adensamento a partir do crescimento vertical, onde a escala dos edifícios se tornam exorbitantes a ponto das ruas da cidade sumirem.

Esse crescimento desordenado e sem planejamento prévio é comum de ser encontrado em nossas cidades contemporâneas. Mesmo que ambas tenham certo controle sobre isso, afetam a população e esse desconforto surge para os usuários. O papel do governo nesses casos é encontrar soluções, porém muitas vezes essas soluções não são suficientes, ou geram alguns problemas urbanos. O consumismo atrelado as cidades, as tornam violentas e inseguras, pois projetar para os usuários não é prioridade.

## REFERÊNCIAS

**AKIRA 1988.** Direção: Katsuhiro Otomo. Produção de Haruyo Kanesaku. Japão: Toho Co. Ltd., 1988. Mídia Digital.

ALPERSTEDT, Carlos Augusto; ROLT, Carlos Roberto de; ALPERSTEDT, Graziela Dias. **Acessibilidade e tecnologia na construção da cidade inteligente.** Revista de Administração Contemporânea, v. 22, p. 291-310, 2018.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS (ABNT). **NBR 9050:** Acessibilidade a

edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos. 2004. Rio de Janeiro: ABNT, 2004.

BERRIEL, Carlos Eduardo Ornelas. **Utopia, distopia e história.** Revista MORUS – Utopia e Renascimento. Campinas, n. 2, p. 4-10, 2005.

BESTETTI, Maria Luisa Trindade. **Ambiência: espaço físico e comportamento.** Rev. bras. geriatr. gerontol., Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 601-610, set.2014. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-98232014000300601&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232014000300601&lng=pt&nrm=iso). acessos em 26 nov. 2020.

FRANCO, Gabriela Gonçalves. **Arquitetura da essência: a importância do envolvimento do arquiteto para o espaço e a sociedade.** 2011.

JEUDY, Henri-Pierre. **Espelho das cidades.** Casa da Palavra, 2005.

LEMOS, André. **Ficção científica cyberpunk: o imaginário da cibercultura.** Conexão-Comunicação e Cultura, 2004, 3.06.

LING, Anthony. **A cidade murada de Kowloon.** Disponível em: <<https://caosplanejado.com/a-cidade-murada-de-kowloon-kowloon-walled-city/>>. Acesso em: 18 de novembro. de 2021.

ROLNIK, Raquel. **O que é cidade.** Brasiliense, 2017.

SOUTO DE AZAMBUJA, B. **Neo-Tokyo: Distopia Urbana e Cidades Genéricas.** Paranoá: cadernos de arquitetura e urbanismo, [S. l.], n. 24, p. 95–108, 2020. DOI: 10.18830/issn.1679-0944.n24.2019.09. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/paranoa/article/view/29363>. Acesso em: 19 jun. 2021.

## CAPÍTULO 29

### REQUALIFICAÇÃO DE UM PRÉDIO PÚBLICO PARA INSERÇÃO DE UMA HABITAÇÃO DE INTERESSE SOCIAL

Rafael Martins de Moura<sup>5</sup>

Marcela Dimenstein<sup>6</sup>

#### RESUMO

O principal objetivo do artigo é o de ampliar a discussão, através da apresentação de dados, sobre o auxílio de prédios ociosos no combate ao déficit habitacional brasileiro – transformando-os em edifícios com unidades de habitação de interesse social –, além de tratar sobre as dificuldades e da sua viabilidade. Para isso, traz um estudo de caso apresentando o projeto de requalificação de uma edificação pública que está inativa, o prédio de posse do Estado onde funcionava o Paraiban, em João Pessoa. Além disso, aborda sobre a localização desse tipo de empreendimento e a sua proximidade com equipamentos públicos básicos.

**Palavras-chave:** habitação de interesse social; déficit habitacional; edifícios ociosos

#### INTRODUÇÃO

Este artigo traz parte dos resultados do trabalho de conclusão de curso do autor, defendido em 2021 pelo Centro Universitário de João Pessoa, que buscou realizar um anteprojeto de habitação de interesse social no prédio do antigo Paraiban. Aqui traremos uma visão teórica acerca dos números do déficit habitacional brasileiro em contraponto com a quantidade de imóveis vagos no país.

Com o constante crescimento urbano, a necessidade por habitação naturalmente se eleva. O Brasil tem, segundo a Fundação João Pinheiro (2021), um déficit habitacional de 5,876 milhões de unidades<sup>7</sup>. Enquanto isso, o número de imóveis vagos em 2015 – números do último PNAD (Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios) realizado – era de 7,906 milhões<sup>8</sup>. Desses, 6,893 milhões em

---

<sup>5</sup> Arquiteto e Urbanista.

<sup>6</sup> Doutora e mestra em Arquitetura e Urbanismo pelo PPGAU-UFPB. Docente do curso de Arquitetura e Urbanismo da UNIPÊ.

<sup>7</sup> Fundação João Pinheiro. Déficit Habitacional no Brasil 2016-2019, consultado em 07 de janeiro de 2022, [http://novosite.fjp.mg.gov.br/wp-content/uploads/2021/04/21.05\\_Relatorio-Deficit-Habitacional-no-Brasil-2016-2019-v2.0.pdf](http://novosite.fjp.mg.gov.br/wp-content/uploads/2021/04/21.05_Relatorio-Deficit-Habitacional-no-Brasil-2016-2019-v2.0.pdf)

<sup>8</sup> Fundação João Pinheiro. Déficit Habitacional no Brasil 2015, consultado em 07 de janeiro de 2022, [https://antigo.mdr.gov.br/images/stories/ArquivosSNH/ArquivosPDF/Publicacoes/capacitacao/publicacoes/deficit-habitacionalBrasil\\_2015.pdf](https://antigo.mdr.gov.br/images/stories/ArquivosSNH/ArquivosPDF/Publicacoes/capacitacao/publicacoes/deficit-habitacionalBrasil_2015.pdf)

condições de serem ocupados, enquanto 1,012 milhão em construção ou reforma. Tais dados mostram a necessidade de ampliar a discussão sobre a ocupação desses espaços vazios, principalmente enquanto ainda existe um número tão elevado de pessoas sem moradia adequada – ou sem qualquer tipo de moradia.

O direito de morar – assim como outros direitos básicos, como educação, saúde e alimentação – é garantido pelo artigo 6º da constituição federal de 1988, portanto, é dever do Estado fornecê-lo para os cidadãos que necessitarem. Logo, se torna de suma importância falar sobre a produção de unidades de habitação de interesse social pelo poder público.

Apesar dos inúmeros programas habitacionais que fizeram parte da história do Brasil, diversos autores apontam críticas à forma como foram gerenciados, principalmente relacionadas à padronização nos projetos e na localização desse tipo de empreendimento, com os novos moradores transferidos para áreas com pouca ou nenhuma oferta de equipamentos públicos, como escolas, praças, postos de saúde e transporte coletivo. Portanto, como apontado, a localização desse tipo de projeto é um fator crucial para a sua viabilidade, pois além de um teto, é necessário que o local possua uma inserção urbana adequada, com uma infraestrutura mínima, como abastecimento de água, energia elétrica, tratamento de esgoto e transporte público, além da oferta de equipamentos públicos comunitários, como serviços de saúde, educação e lazer. Mas não é isso que vemos na maioria das habitações sociais criadas ao longo dos anos.

Portanto, entendendo que os números do déficit habitacional e o número de imóveis vagos – inclusive públicos – são equivalentes, este artigo objetiva apontar uma opção para atenuar o número de imóveis deficitários. Para isso, faz uma análise do histórico de construção de habitação pelo governo em todos esses anos, destrincha os números do déficit habitacional e de prédios inutilizados, além de fazer um estudo de caso utilizando como modelo o prédio do antigo banco Paraiban, na cidade de João Pessoa.



Imagem 1 – Prédio do Paraiban atualmente  
Fonte: Autor

A metodologia utilizada no trabalho foi baseada na pesquisa bibliográfica e documental, com a utilização de livros e artigos para o aprofundamento nos temas discutidos – devidamente citados ao longo do trabalho e referenciados ao final –, além de leis, normas e dados do IBGE e da Fundação João Pinheiro para reforçar o discurso e provar os pontos discutidos.

### **Histórico da Habitação de Interesse Social (HIS) no Brasil**

A habitação de interesse social (HIS), ou habitação popular, é um tipo de moradia de baixo custo de produção e que é voltada para a população de menor renda da sociedade. Esse tipo de habitação tem o seu financiamento feito através do poder público, mas, de acordo com Larcher (2005, p. 11), “não necessariamente produzida pelos governos, podendo a sua produção ser assumida por empresas, associações e outras formas instituídas de atendimento à moradia”. Esse tipo de habitação tem como finalidade a diminuição do déficit habitacional do país.

No início do século XX, houve uma tentativa de modernização das cidades brasileiras. De acordo com Maricato (2003, p. 151), “a proclamação da República e a abolição da mão-de-obra escrava não superaram a hegemonia agrário-exportadora, o que viria a acontecer apenas após a revolução de 1930”. Portanto, foi a partir da década de 1930 que o Brasil passou por um processo de incentivo à industrialização e urbanização, o que influenciou na migração da população do campo para as cidades.

Com esse aumento populacional urbano, veio a necessidade do governo de intervir na questão habitacional. Antes disso, a população mais pobre era a responsável pela sua moradia e as soluções mais comuns encontradas por eles eram, de acordo com Cariello Filho (2011, p. 75), “o aluguel de um cômodo em cortiço, o aluguel de uma casa a um proprietário rentista ou em uma das poucas vilas operárias de empresa”. Além disso, nessa mesma época começaram a surgir alternativas de moradias, como “a casa própria, edificada pelo trabalhador na periferia ou adquirida junto às companhias mutuárias, e ainda o barraco na favela ou mocambo”. Ao longo da década de 1930 houve a criação dos Institutos de Aposentadoria e Pensões (IAP) que captavam recursos dos trabalhadores para garantir aposentadorias, uma espécie de precursora da Previdência Social. Os IAPs, ainda de acordo com Cariello Filho (2011, p. 77), “foram autorizados, em 1937, a criar carteiras prediais e a financiar a locação ou a aquisição de moradias por seus associados”. Entre 1937 e 1945, as IAPS criaram cerca de 124 mil unidades habitacionais no país (DUARTE, 2013, p. 10).

Ainda segundo o autor, em 1946, já no governo de Gaspar Dutra, foi criada a Fundação da Casa Popular (FCP), primeiro órgão estatal formado exclusivamente para moradia. A sua produção foi pequena e até a sua extinção em 1964, foram produzidas aproximadamente 19 mil unidades habitacionais. Apesar da pouca produção entre 1937 e 1964, esse foi um período importante para a habitação popular brasileira, pois foi a primeira tentativa do Estado de enfrentar o problema habitacional do país, e mostrar à população a importância da casa própria. Além disso, após esse período, já com a criação do Banco Nacional de Habitação (BNH), como comenta Cariello Filho (2011, p. 84), “toda a experiência acumulada pelo Estado brasileiro na questão estava sendo levada em conta, diversos elementos e soluções da antiga política reeditados”.

Em abril de 1964 foi iniciado o regime militar, quando foi criado o Banco Nacional de Habitação (BNH), extinto em 1986, já no período da redemocratização. O governo, em 1964, havia anunciado a meta de acabar com o déficit habitacional do Brasil, calculado por eles em pouco mais de 8 milhões de moradias. Porém, essa meta não foi cumprida, já que, de acordo com Cariello Filho (2011, p. 139), “tinha financiado a produção e a venda de cerca de 4,5 milhões de unidades habitacionais, das quais somente 1,5 milhão (33,3%) tinham sido destinadas aos setores populares”. Porém, como diz Bonduki (2008, p. 73): “malgrado as críticas ao BNH e ao sistema por ele preconizado, sua importância é indiscutível, pois este período foi o único em que o país teve, de fato, uma política nacional de habitação”.

Bonduki fala, ainda, sobre os principais erros arquitetônicos e urbanísticos desse tipo de projeto realizado pelo BNH. Entre esses erros estão: 1) a escolha pela criação de grandes conjuntos habitacionais nas periferias; 2) o desprezo pela qualidade do projeto, o que gerou soluções padronizadas, sem preocupação com a qualidade das unidades habitacionais; 3) além da falta de cuidado com a inserção urbana desses projetos. Além disso, o BNH ignorou a diversidade de um país do tamanho do Brasil, e “desconsiderou as peculiaridades de cada região, não levando em conta aspectos culturais, ambientais e de contexto urbano, reproduzindo à exaustão modelos padronizados” (BONDUKI, 2008, p. 74).

Já no governo de José Sarney, o BNH teve as suas atividades encerradas. A partir de então, o financiamento de habitações ficou sob responsabilidade da Caixa Econômica Federal. No período da redemocratização, “ao invés de uma transformação, ocorreu um esvaziamento e pode-se dizer que deixou propriamente de existir uma política nacional de habitação” (BONDUKI, 2008, p. 75). Esse período pós-BNH, segundo Cariello Filho (2011, p. 169), “configura uma fase de paralisia quase total dos programas habitacionais, de desarticulação e vazio institucional, em que nem é continuada a política anterior, nem estabelecida outra para substituí-la”. Entre 1987 e 1994, o país foi governado por José Sarney, Fernando Collor e Itamar Franco. Nesse período, pouco mais de 1,430 milhão de unidades habitacionais foram criadas, sendo aproximadamente metade delas financiadas pelo FGTS.

O presidente do país entre 1995 e 2002 foi Fernando Henrique Cardoso. Um dos principais aspectos da política habitacional do período FHC foi a criação do Estatuto da Cidade, com a promulgação da lei 10.257/2001. Um dos principais

pontos da lei “estabelece normas de ordem pública e interesse social que regulam o uso da propriedade urbana em prol do bem coletivo, da segurança e do bem-estar dos cidadãos”. Nesse período, foram criadas 2,600 milhões de moradias, porém desse total, apenas pouco mais de 25% foram para a faixa da população com renda familiar de até três salários mínimos.

De 2003 a 2010, o presidente do Brasil foi Luiz Inácio Lula da Silva. Um dos primeiros atos de Lula foi a criação do Ministério das Cidades, que tinha como principal objetivo elaborar políticas públicas de habitação, saneamento e transporte. Um dos principais projetos do seu governo foi a criação do Programa de Aceleração do Crescimento (PAC) em 2007. Mas foi com o programa Minha Casa, Minha Vida (MCMV), criado em 2009, que a produção habitacional recebeu um grande investimento e construiu um número significativo de unidades. De 2003 a 2018 – período que já engloba o governo de Dilma Rousseff, sua sucessora, além de Michel Temer –, o balanço do PAC<sup>9</sup> mostra que, de 2009 até 2018, o programa MCMV havia contratado 5,310 milhões de unidades habitacionais. Desse total, haviam sido entregues quase 4 milhões até junho de 2018.

Porém, assim como o BNH, o MCMV cometeu alguns equívocos em parte dos seus projetos. Se por um lado as pessoas da faixa de renda de um a três salários mínimos estavam sendo contempladas com o novo programa, e o déficit habitacional e a desigualdade social estavam diminuindo, por outro, a padronização dos projetos e a sua localização continuavam equivocados, assim como os realizados pelo BNH. Segundo Luciano e Mello (2019, p. 17), “os gestores das duas ações oficiais alocaram populações em situação de vulnerabilidade social em áreas caracterizadas pela ausência de escolas, postos de saúde, praças, delegacias e transporte”.

O atual governo extinguiu o Ministério das Cidades, tendo o Ministério do Desenvolvimento Regional absorvido suas funções. Além disso, o programa Minha Casa, Minha Vida passou por diversas mudanças e passou a se chamar Casa Verde e Amarela.

---

<sup>9</sup> PAC – 7º balanço – 2015-2018, consultado em 11 de janeiro de 2022, <http://www.pac.gov.br/pub/up/relatorio/37855886e9418dce3f9baf3128444233.pdf>

## **Déficit habitacional e prédios em desuso**

O déficit habitacional é, basicamente, a expressão da insuficiência habitacional no país através de números, sendo a representação da quantidade de unidades habitacionais deficitárias. De acordo com a Fundação João Pinheiro (2018, p. 19), é “a noção mais imediata e intuitiva da necessidade de construção de novas moradias para a solução de problemas sociais e específicos de habitação”. Portanto, esses dados auxiliam no planejamento do Estado para a solução desse problema.

A conceituação de déficit habitacional utilizada pela Fundação João Pinheiro “está ligada diretamente às deficiências do estoque de moradias; engloba aquelas sem condições de serem habitadas em razão da precariedade das construções ou do desgaste da estrutura física e que por isso devem ser repostas” (FJP, 2018, p. 20). A metodologia da FJP utiliza quatro componentes para o cálculo do déficit habitacional: 1) habitações precárias (domicílios rústicos e improvisados); 2) coabitação familiar (famílias dividindo uma residência, porém só é considerado déficit habitacional se a intenção for de constituir domicílio exclusivo); 3) ônus excessivo com aluguel (famílias com renda de até três salários mínimos e que gastam mais de 30% dela com aluguel); 4) e adensamento excessivo de domicílios alugados (mais de três moradores por dormitório).

Para esta análise foram consultados dois relatórios da Fundação João Pinheiro: o relatório lançado em 2018, que apresenta dados relativos ao ano de 2015; e o relatório lançado em 2021, com dados que vão de 2016 a 2019. Em 2015, o déficit habitacional foi de 6,355 milhões de domicílios (FJP, 2018), onde quase 88% deles estão em área urbana. Em 2016, esse número caiu para 5,657 milhões de unidades. Em 2017, o déficit habitacional aumentou para 5,970 milhões de unidades. Já em 2018, uma leve queda: 5,870 milhões de unidades deficitárias. E por fim, em 2019 esse número se manteve praticamente igual, com um pequeno aumento, indo para 5,876 milhões de unidades habitacionais deficitárias. Em todos esses quatro anos, foi mantida uma média de 86% de domicílios deficitários em área urbana, contra 14% deles em zona rural (FJP, 2021).

Além de apresentar os números, a FJP faz uma análise desses dados. Uma informação alarmante foi a do aumento do déficit habitacional nos domicílios com renda de até um salário mínimo. “Isso denota uma situação de vulnerabilidade

dessas habitações e, conseqüentemente, de seus habitantes, o que justifica ações específicas para esse grupo de domicílios” (FJP, 2021, p. 168). Outro dado importante é sobre a representação das mulheres na questão habitacional, onde “uma das constatações mais relevantes dos resultados ora apresentados é a de que o déficit é ‘feminino’, ou seja, há uma sobrerrepresentação das mulheres responsáveis pelos domicílios considerados deficitários” (FJP, 2021, p. 168). Essa participação se dá principalmente nos casos de ônus excessivo com aluguel, além de unidades domésticas conviventes (FJP, 2021).

Com a mudança do PNAD (Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios) para PnadC (Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua), a fonte de dados para análise pela Fundação João Pinheiro mudou, o que fez com que no relatório mais recente, com dados de 2016 a 2019, não constasse a análise feita entre o déficit e os domicílios vagos no país. Portanto, para a análise deste artigo, serão utilizados os dados de imóveis desocupados relativos a 2015, encontrados no relatório lançado em 2018.

O relatório mostrou que o Brasil possuía, em 2015, 7,906 milhões de imóveis vagos, sendo 80,3% deles localizados em área urbana e 19,7% em área rural. E que desse total, “6,893 milhões estão em condições de serem ocupados, 1,012 milhão estão em construção ou reforma” (FJP, 2018, p. 37). No mesmo período, o déficit habitacional do país, como foi mostrado anteriormente, foi de 6,355 milhões de domicílios.

A maior concentração de domicílios vagos fica nas regiões Sudeste e Nordeste, com 38,9% e 32,7%, respectivamente. As duas regiões, de acordo com o levantamento, possuem um número maior de imóveis vazios do que de unidades habitacionais deficitárias – o déficit habitacional de 2015 da região Sudeste foi de 2,482 milhões, contra 3,075 milhões de imóveis vagos; já na região Nordeste o déficit foi de 1,971 milhão contra 2,583 milhões de imóveis vagos.

Apesar do alto número de imóveis vazios não resolver o problema de moradia do país, sempre se torna uma forma de questionamento frente às desigualdades existentes. É necessário reabilitar edifícios que estão desocupados e que podem ser úteis à população, porém, como aponta Bonduki (2018) em texto escrito para a revista Vitruvius sobre o tema, "o desafio exige política fundiária e habitacional,

combatendo a especulação com terrenos ociosos e investindo em programas de produção de moradias adequados à realidade do país".

O urbanista complementa que, analisando mais profundamente a situação, uma grande parte desses domicílios que estão desocupados estão em locais que não sofrem com o déficit, e que “as mais altas taxas de vacância estão em municípios estagnados do interior, sobretudo, do Nordeste e do norte de Minas. Cerca de 22% dos municípios perderam população na década passada” (BONDUKI, 2018). Ou seja, nessas regiões, há casas vazias principalmente pela falta de demanda para a ocupação. Ainda é necessário destacar o fato de que existe nas cidades uma “taxa de vacância natural’, ou seja, em um determinado momento, sempre há pessoas trocando de um imóvel para outro, com imóveis vazios colocados à venda ou para aluguel”, como cita Anthony Ling (2021), em matéria do site Caos Planejado. Ling (2021) diz que por mais que exista essa quantidade elevada de imóveis vazios e que esse seja um grande problema das cidades brasileiras – além de servir de alerta para mostrar os desafios habitacionais do país – reduzir essa taxa de vacância e reaproveitar esses edifícios é difícil.

Sobre essas dificuldades, a urbanista Raquel Rolnik cita alguns problemas envolvendo a desocupação desses imóveis vazios. A autora cita o caso da cidade de São Paulo, onde existe uma lei, desde 2010, que diz que proprietários de imóveis privados que os mantiverem vazios ou subutilizados podem receber penalizações, e entre elas a desapropriação – em troca de títulos da dívida pública. Porém, por mais que em 2018 quase 1.400 imóveis tivessem sido notificados, apenas isso não é suficiente, pois “apesar de o próprio Plano Nacional de Habitação prever que apenas com o uso de imóveis notificados seria possível produzir 110 mil moradias, este instrumento em si não é capaz de produzir” (ROLNIK, 2018).

Rolnik também faz um paralelo entre famílias da cidade forçadas a sair de suas casas e imóveis desocupados no centro. 30 mil dessas famílias recebem um benefício municipal de R\$ 400 de uma bolsa-aluguel, enquanto os distritos centrais de São Paulo possuem mais de 30 mil imóveis que poderiam ser destinados à produção de habitação popular. Muitos desses imóveis estão nessa situação por conta de dívidas não honradas. Porém, ela comenta que, mesmo quando esses imóveis são colocados à venda, nunca atingem o valor estabelecido, além da dificuldade de doação para programas sociais. Vender ou doar esses imóveis de

certa forma pressiona os gestores que pensam em utilizá-los, trazendo “questionamentos por parte do Tribunal de Contas ou do Ministério Público: como é possível vender barato uma coisa que vale muito mais? Como é possível doar um bem que na verdade se destinava ao pagamento de uma dívida?” (ROLNIK, 2018). Portanto, por mais que existam esses imóveis desocupados, a atual política habitacional – não apenas a nacional, mas em todas as esferas – e o sistema judiciário não colaboram para que eles tenham uma nova destinação e que sirvam para abrandar o problema habitacional.

A urbanista mostra que é possível agilizar esse processo de reabilitação de prédios vazios, basta um olhar mais proativo do poder público para que políticas específicas para reformas sejam criadas. Para que isso saia do papel, “é necessário primeiro tornar disponíveis os prédios vazios, depois mobilizar os financiamentos dirigidos para a reabilitação, e finalmente fazer com que tudo isso se encontre numa obra concreta” (ROLNIK, 2018). Fala que na cidade de São Paulo até já existem projetos nesse estilo, mas que se estende por vários anos até sair: “já há famílias morando nos imóveis reformados por meio de parcerias entre a Prefeitura e cooperativas de movimentos sociais, o programa de locação social, ou iniciativa do governo do Estado, o que comprova o sucesso dessas iniciativas”.

Como dito, é uma discussão que precisa ser aprofundada e dados concretos sobre onde se encontra realmente o déficit – e onde se encontram os prédios vazios – precisam ser apresentados, analisados e discutidos. Como a própria Fundação João Pinheiro mostrou em seu relatório, “é apontada também a impossibilidade de se obterem maiores detalhamentos sobre as condições, a localização, a situação de propriedade e o padrão da construção desse estoque de moradias” (FJP, 2018, p. 37). Fazer uma análise mais abrangente e detalhada desses imóveis é de suma importância, “tanto para o delineamento do perfil desses domicílios quanto para a identificação da parcela que mais provavelmente poderia ser direcionada a suprir parte das carências de habitação da população” (FJP, 2018, p. 37).

Enquanto isso não ocorre, ainda há uma demanda de imóveis ociosos aptos a tornarem-se prédios de habitação de interesse social, como é o exemplo do prédio onde funcionava o antigo Paraiban, em João Pessoa, que será apresentado no tópico a seguir. Como Bonduki (2018) pontuou, “o poder público precisa agir, notificando os proprietários a darem função social, cobrando IPTU progressivo e

facilitando o retrofit". E o caso do edifício em questão é agravado pois o proprietário é o próprio Estado. Portanto, seu projeto de requalificação é, também, uma forma de cobrar uma atitude diante dessa situação e mostrar que é possível dar uma nova finalidade para ele.

### **Estudo de caso: Paraiban, João Pessoa/PB**

Aproximando a análise do déficit habitacional da realidade do estado da Paraíba e da cidade de João Pessoa, temos um aumento desse número do período que vai do ano de 2016 até 2019. Na Paraíba, o número de unidades deficitárias no ano de 2016 era de 101.151; em 2017, 108.359; em 2018 esse número foi de 120.411; e por fim, em 2019, o déficit habitacional paraibano foi de 132.383 unidades (FJP, 2021). Portanto, um aumento crescente.

Já na região metropolitana de João Pessoa, o número do déficit habitacional seguiu a mesma linha, com cada ano analisado aumentando em relação ao anterior. Em 2016, esse número era de 31.587; em 2017 de 38.485; no ano de 2018 o déficit apresentado foi de 45.000 unidades habitacionais; e finalmente, em 2019 o déficit habitacional da região metropolitana pessoense foi de 46.937 unidades (FJP, 2021).

No ano de 2015, a quantidade de imóveis vagos na Paraíba foi de 169.370 (FJP, 2018). O CAU/PB, em levantamento feito em 2018<sup>10</sup>, estimou que dos prédios abandonados na cidade de João Pessoa, cerca de 80 deles apresentam risco de desabamento. Entre as diversas patologias nas edificações estão as condições estruturais precárias, fissuras, infiltrações, problemas elétricos e hidráulicos. Alguns desses edifícios estão ocupados tanto por moradores quanto por comerciantes, que utilizam do alto fluxo de pedestres dos locais, o que agrava a situação e coloca as pessoas em risco.

O IBGE estimou que a cidade de João Pessoa apresentou em 2021, 825.796 habitantes<sup>11</sup> – e se considerar a região metropolitana, esse número sobe para 1.301.752. De acordo com o censo de 2010, a cidade de João Pessoa tem 213.140

---

<sup>10</sup> Conselho de Arquitetura e Urbanismo da Paraíba, 2018. "CAU/PB alerta sobre o perigo das edificações abandonadas em João Pessoa", 04 de maio de 2018, consultado em 14 de janeiro de 2022, <https://www.caupb.gov.br/?p=11742>

<sup>11</sup> IBGE. Estimativas da população residente no Brasil e unidades da Federação com data de referência em 1º de julho de 2021, consultado em 14 de janeiro de 2022, [https://ftp.ibge.gov.br/Estimativas\\_de\\_Populacao/Estimativas\\_2021/estimativa\\_dou\\_2021.pdf](https://ftp.ibge.gov.br/Estimativas_de_Populacao/Estimativas_2021/estimativa_dou_2021.pdf)

domicílios<sup>12</sup>. Fazendo uma análise dessas residências, quase 4% delas não tinham qualquer tipo de rendimento mensal, enquanto mais de 7% possuíam um rendimento per capita de até um quarto de salário mínimo, e o rendimento em aproximadamente 17% delas era entre 1/4 e meio salário mínimo por habitante. Da lista, os domicílios que apresentaram rendimento per capita entre meio e um salário mínimo representaram quase 26% do total. Ou seja, de todas as residências da cidade de João Pessoa, mais de 54% delas apresentaram um rendimento domiciliar per capita de até um salário mínimo.

Outro dado extraído foi sobre a quantidade de dormitórios que cada uma dessas residências possui. Aproximadamente 24% delas contam apenas com um dormitório, em torno de 45% possuem dois dormitórios, quase 25% com três dormitórios, e 6% delas têm quatro ou mais dormitórios. Outra informação retirada diz respeito ao número de componentes que cada uma das 211.168<sup>13</sup> famílias da cidade possuem. Aproximadamente 31% delas contam com duas pessoas; outros 31% têm três pessoas; quase 24% das famílias são formadas por quatro pessoas; enquanto em torno de 14% possuem cinco ou mais pessoas. Esses números mostram que aproximadamente 86% das famílias da cidade de João Pessoa são formadas por até quatro pessoas, dado crucial para o projeto de requalificação do Paraiban, pois auxiliou na proporção de apartamentos de dois e três dormitórios.

A portaria 959, do Ministério do Desenvolvimento Regional, traz o dimensionamento mínimo dos apartamentos de interesse social. Cada unidade habitacional deve ter no mínimo 39m<sup>2</sup> e dispor dos seguintes ambientes: sala; 1 dormitório de casal; 1 dormitório para duas pessoas; cozinha; área de serviço; e banheiro. Além disso, a portaria também trata da inserção urbana dos empreendimentos, que deve seguir alguns critérios como proximidade de escolas, posto de saúde, acesso a comércio, serviço e transporte público.

O prédio do antigo Paraiban fica localizado na Avenida Epitácio Pessoa, uma das vias mais importantes da cidade de João Pessoa. É um edifício que conta com 12 mil m<sup>2</sup> de área construída em um lote de 50x100m. Possui nove pavimentos (semisubsolo, térreo e sete pavimentos tipo), e o projeto de requalificação prevê a

---

<sup>12</sup> IBGE. Amostra – Resultados Gerais, consultado em 14 de janeiro de 2022, <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pb/joaopessoa/pesquisa/23/240537>

<sup>13</sup> IBGE. Amostra – Famílias, consultado em 14 de janeiro de 2022, <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pb/joao-pessoa/pesquisa/23/24161>

transformação em um edifício de uso misto, com unidades de uso comercial no térreo e unidades de habitação de interesse social nos pavimentos tipo.

O programa de necessidades dos apartamentos foi feito pensando em uma variedade de tipologias, com cinco modelos diferentes, com dois e três dormitórios, com capacidade para comportar famílias de tamanhos diversos. São 13 unidades habitacionais por pavimento, totalizando 91 unidades nos sete pavimentos tipo. Cada um dos pavimentos possui 10 apartamentos de dois dormitórios – sendo um deles adaptado para pessoas com deficiência – e três apartamentos de três dormitórios. Além disso, cada um dos pavimentos tipo conta com uma pequena área de vivência, com sala multiuso, brinquedoteca e estar social – além da área de lazer geral do prédio, com academia e salão de festas, no térreo, e uma área verde com parque infantil, no semisubsolo. A planta livre do pavimento tipo facilitaria na reforma dos andares, além do reaproveitamento da estrutura dos elevadores e escadas.



Imagem 2 – Proposta de planta baixa do pavimento tipo  
Fonte: Autor



Imagens 3 e 4 – Proposta de fachadas  
Fonte: Autor

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados apresentados no artigo mostram as dificuldades de fazer com que a teoria de ocupar prédios vazios seja colocada em prática, ao mesmo tempo em que traz um projeto de requalificação de um prédio para mostrar que a utilização deles é possível.

O fato de o Brasil ser um país com tanta gente sem moradia, ao mesmo tempo em que possui tantos prédios inutilizados, chama atenção e desperta um olhar mais atento para esse tema. Requalificar esses espaços não vai acabar com o grande problema do déficit habitacional brasileiro, mas pode amenizar os impactos gerados por ele. Além disso, muitos desses prédios estão em regiões centrais das cidades, o que tende a atender outra demanda que muitas vezes esse tipo de projeto não atende: dar uma adequada inserção urbana para os novos moradores, já que eles já contam com toda uma infraestrutura, como fornecimento de água, energia, coleta de lixo e transporte público coletivo, além de equipamentos básicos próximos, como escolas e postos de saúde, e de toda uma estrutura comercial e de serviço no entorno. É dar às pessoas o direito de utilizar a cidade de forma adequada, dando mais qualidade de vida e evitando uma segregação ainda maior.

## REFERÊNCIAS

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 5 de outubro de 1988. Brasília, DF, 05. Out. 1988. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm)>. Acesso em: 11 de jan. de 2022.

\_\_\_\_\_. **Lei Federal nº 10.257**, de 10 de julho de 2001. Regulamenta os artigos 182 e 183 da Constituição Federal, estabelece diretrizes gerais da política urbana e dá outras providências. Brasília, DF, 10. Jul. 2001. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/leis\\_2001/l10257.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10257.htm)>. Acesso em: 11 de jan. de 2022.

\_\_\_\_\_. Ministério do Desenvolvimento Regional. **Portaria nº 959**, de 18 de maio de 2021. Dispõe sobre os requisitos para a implementação de empreendimentos habitacionais no âmbito da linha de atendimento Aquisição subsidiada de imóveis novos em áreas urbanas, integrante do Programa Casa Verde e Amarela. Brasília, DF, 2021. Disponível em: <<https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-n-959-de-18-de-maio-de-2021-320687425>>. Acesso em: 14 de jan. de 2022.

BONDUKI, Nabil. **Política habitacional e inclusão social no Brasil: revisão histórica e novas perspectivas no governo Lula**. São Paulo, 2008. Disponível em: <<https://revistaarqurb.com.br/arqurb/article/view/81/75>>. Acesso em: 11 de jan. de 2022.

\_\_\_\_\_. **O mito das casas sem gente não resolverá o problema da gente sem casa**. Minha Cidade, São Paulo, ano 18, n. 214.04, Vitruvius, maio 2018. Disponível em: <<https://vitruvius.com.br/revistas/read/minhacidade/18.214/6982>>. Acesso em: 12 de jan. de 2022.

CARIELLO Filho, Orlando. **As políticas federais de habitação no Brasil (1964 a 2002) e a reprodução da carência e da escassez da moradia dos trabalhadores**. Brasília: Tese de Doutorado, FAU-Unb, 2011. Disponível em: <[https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/11327/1/2011\\_OrlandoCarielloFilho.pdf](https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/11327/1/2011_OrlandoCarielloFilho.pdf)>. Acesso em: 11 de jan. de 2022.

DUARTE, Maurizete Pimentel Loureiro. **O governo Vargas e as primeiras tentativas do estado na provisão de habitação popular**. *XXVII Simpósio Nacional de História*. Natal, 2013. Disponível em: <[http://www.snh2013.anpuh.org/resources/anais/27/1364149670\\_ARQUIVO\\_ARTIGO DEZETEPARARN-24-03-2013.pdf](http://www.snh2013.anpuh.org/resources/anais/27/1364149670_ARQUIVO_ARTIGO DEZETEPARARN-24-03-2013.pdf)>. Acesso em: 11 de jan. de 2022.

Fundação João Pinheiro (FJP). **Déficit Habitacional no Brasil 2015**. Diretoria de Estatística e Informações. Belo Horizonte, FJP, 2018. Disponível em: <[https://antigo.mdr.gov.br/images/stories/ArquivosSNH/ArquivosPDF/Publicacoes/capacitacao/publicacoes/deficit-habitacionalBrasil\\_2015.pdf](https://antigo.mdr.gov.br/images/stories/ArquivosSNH/ArquivosPDF/Publicacoes/capacitacao/publicacoes/deficit-habitacionalBrasil_2015.pdf)>. Acesso em: 12 de jan. de 2022.

\_\_\_\_\_. **Déficit Habitacional no Brasil 2016-2019**. Diretoria de Estatística e Informações. Belo Horizonte, FJP, 2021. Disponível em:

<[http://novosite.fjp.mg.gov.br/wp-content/uploads/2021/04/21.05\\_Relatorio-Deficit-Habitacional-no-Brasil-2016-2019-v2.0.pdf](http://novosite.fjp.mg.gov.br/wp-content/uploads/2021/04/21.05_Relatorio-Deficit-Habitacional-no-Brasil-2016-2019-v2.0.pdf)>. Acesso em: 12 de jan. de 2022.

LARCHER, José Valter Monteiro. **Diretrizes visando a melhoria de projetos e soluções construtivas na expansão de habitações de interesse social.**

Dissertação de mestrado, UFPR, Curitiba, 2005. Disponível em:

<<https://acervodigital.ufpr.br/bitstream/handle/1884/3514/larcher.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 11 de jan. de 2022.

LING, Anthony. **Há mais casas sem gente do que gente sem casa?** Caos

Planejado, São Paulo, maio 2021. Disponível em: <<https://caosplanejado.com/casas-sem-gente-gente-sem-casa/>>. Acesso em: 12 de jan. de 2022.

MARICATO, Ermínia. **Metrópole, legislação e desigualdade.** São Paulo, 2003.

Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/ea/v17n48/v17n48a13>>. Acesso em: 11 de jan. de 2022.

LUCIANO, Francispaula; MELLO, Marcelo de. **A questão da moradia na**

**redemocratização do estado brasileiro.** Goiânia, UEG, 2019. Disponível em:

<<https://www.revista.ueg.br/index.php/elisee/article/view/9219/6967>>. Acesso em: 11 de jan. de 2022.

ROLNIK, Raquel. **Casas sem gente, gente sem casa: entendendo o problema,**

**pensando soluções.** Blog da Raquel Rolnik, São Paulo, maio de 2018. Disponível

em: <<https://raquelrolnik.wordpress.com/2018/05/10/casas-sem-gente-gente-sem-casa-entendendo-o-problema-pensando-solucoes/>>. Acesso em: 13 de jan. de 2022.

## CAPÍTULO 30

### MORTALIDADE DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE POR COVID-19 EM UM MUNICÍPIO DA III GERES DO ESTADO DE PERNAMBUCO

Renata Duarte<sup>1</sup>  
Thays Lima<sup>2</sup>  
Larissa Melo<sup>3</sup>  
Angélica Pedrosa<sup>4</sup>  
Driele Pereira<sup>5</sup>  
Cláudia Silvia<sup>6</sup>  
Elaine Guimarães<sup>7</sup>

#### RESUMO

**Objetivo:** descrever os casos de mortalidade dos profissionais de saúde por corona vírus em um município da III GERES de Pernambuco. **Método:** trata-se de um estudo investigativo, descritivo exploratório relacionado aos dados epidemiológicos sobre a mortalidade dos profissionais de saúde do referido município, baseado em registros disponíveis sobre o COVID-19. **Resultados:** a disposição do número de óbitos por corona vírus por sexo, no período de março a dezembro de 2020 foi de 43% para vítimas do sexo feminino e 57% para vítimas do sexo masculino. Sobre a probabilidade das pessoas que foram a óbito no referido município, no período de março a dezembro de 2020 serem profissionais de saúde, os dados mostraram que de 47 fichas de notificação de óbito por COVID-19, apenas em 11% havia a informação de que a pessoa não era profissional de saúde, as demais fichas estavam com esse campo sem estar preenchido. **Conclusão:** os dados disponíveis não permitiram que o objetivo desta pesquisa fosse alcançado devido à ausência de preenchimento do campo onde informava se a vítima era ou não profissional da saúde.

**Palavras-chave:** Profissionais de saúde, corona vírus, óbito, ficha de notificação.

#### INTRODUÇÃO

Nesse período de pandemia os profissionais da saúde têm sido reconhecidos como os verdadeiros heróis na linha de frente no combate a COVID-19, atuando nos mais diversos setores da saúde, que variam desde a atenção à saúde, a gestão e gerência de serviços até o cuidado direto ao indivíduo a e a sua família (CLEMENTINO, 2020).

---

<sup>1</sup> Acadêmica do 4<sup>o</sup> período do curso de Enfermagem da Faculdade dos Palmares. Palmares - PE

<sup>2</sup> Acadêmica do 4<sup>o</sup> período do curso de Enfermagem da Faculdade dos Palmares. Palmares - PE

<sup>3</sup> Acadêmica do 4<sup>o</sup> período do curso de Enfermagem da Faculdade dos Palmares. Palmares - PE

<sup>4</sup> Acadêmica do 4<sup>o</sup> período do curso de Enfermagem da Faculdade dos Palmares. Palmares - PE

<sup>5</sup> Acadêmica do 4<sup>o</sup> período do curso de Enfermagem da Faculdade dos Palmares. Palmares - PE

<sup>6</sup> Acadêmica do 4<sup>o</sup> período do curso de Enfermagem da Faculdade dos Palmares. Palmares - PE

<sup>7</sup> Enfermeira. Especialista em Enfermagem do Trabalho. Docente da Faculdade dos Palmares. Palmares, Pernambuco, Brasil. E-mail: elainehohenfeld@faculdadepalmares.com.br

O novo coronavírus (SARS-CoV-2) veio com alta potência e atingiu diretamente o trabalho de diversos profissionais da saúde, os quais tem travado uma luta que parece não ter fim nos cuidados aos infectados e na tentativa de controlar o vírus (SOUZA E SOUZA, 2020).

Essa exposição direta e contínua desses profissionais faz com que os mesmos corram um elevado risco de se contaminar ao cuidar de pacientes suspeitos e confirmados com o novo corona vírus (MACHADO, 2020).

Além dos grupos de alta vulnerabilidade como idosos e pessoas com comorbidades, os profissionais de saúde têm se destacado no cenário da pandemia como sendo pessoas muito propensas à contaminação pelo vírus.

Nesse sentido, algumas pesquisas apontam a necessidade da criação de estratégias e métodos que sejam voltados para o combate e controle, além da segurança dos profissionais de saúde e da sociedade no geral, com o intuito de diminuir a transmissibilidade do COVID-19 e conseqüentemente sua letalidade (BENITO, 2020).

Entretanto mesmo com a existência de dados disponíveis existe uma falha na comunicação em saúde o que ocasiona a subnotificação nos casos confirmados e por população específica e outras variantes (PRADO, 2020).

A comunicação em saúde pode ser feita de várias formas e o preenchimento de fichas de notificação compulsória é uma delas. O registro correto de informações possibilita os entendimentos de como os agravos e esses casos ocorrem para que se possa intervir o quanto antes, entretanto quando essas fichas são subnotificadas ou não são utilizadas de forma correta impedem que ocorra uma atuação efetiva no controle e prevenção das doenças de agravo e eventos de saúde pública (FELICIANO, 2021).

## **MÉTODOS**

Trata-se de um estudo investigativo, descritivo exploratório relacionado aos dados epidemiológicos sobre o percentual de mortalidade dos profissionais de

saúde, baseado em registros disponíveis nas fichas de notificação sobre óbitos por COVID-19.

A pesquisa foi realizada no ano de 2021 em um determinado município da III Geres de Pernambuco e a coleta de dados foi feita através de dados disponíveis na III Geres de Pernambuco, em uma visita ao local realizada no dia 07/05/2021 pela autora desse estudo.

Os resultados obtidos após a coleta de dados foram inseridos no Excel através de dados absolutos (N) e os dados relativos coletados (%), além da proporção de mortalidade para a extração de tabelas e gráficos para análise dos dados.

## RESULTADOS

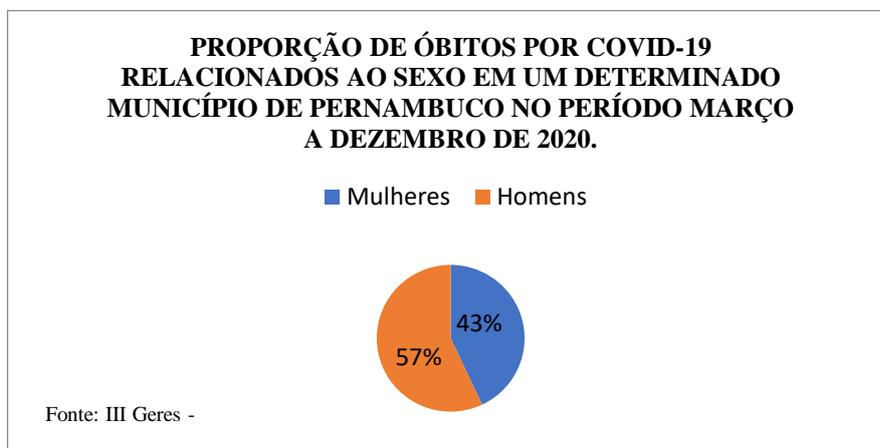
As informações obtidas sobre os casos de óbito por COVID-19 através das fichas de notificação presentes no município estudado estão expostas na tabela 1e no gráfico 1, onde o número de pessoas que foram a óbito de acordo com o gênero foi apresentado. Esses dados são referentes ao período de março, abril, maio, outubro, novembro e dezembro de 2020.

Tabela 1- Disposição do número de óbitos por COVID-19 em relação ao sexo em determinado município do Estado de Pernambuco no período de março, abril, maio, outubro, novembro e dezembro de 2020.

<b>PROPORÇÃO DE ÓBITOS POR CORONA VÍRUS            RELACIONADOS AOS SEXOS EM UM DETERMINADO PERÍODO            DE 2020</b>		
<b>SEXO</b>	<b>CASOS</b>	<b>%</b>
FEMININO	20	43
MASCULINO	27	57
<b>TOTAL</b>	<b>47</b>	<b>100.00</b>

*FONTE: III GERES - Pernambuco*

O gráfico 1- Disposição do número de óbitos por COVID-19 em relação ao sexo em dado município do Estado de Pernambuco no período de março, abril, maio, outubro, novembro e dezembro de 2020.



A análise da tabela 1 e do gráfico 1 expõem que dos 47 casos de óbito relacionado à COVID-19 no município estudado, 43% são de vítimas do sexo feminino e 57% são de vítimas do sexo masculino.

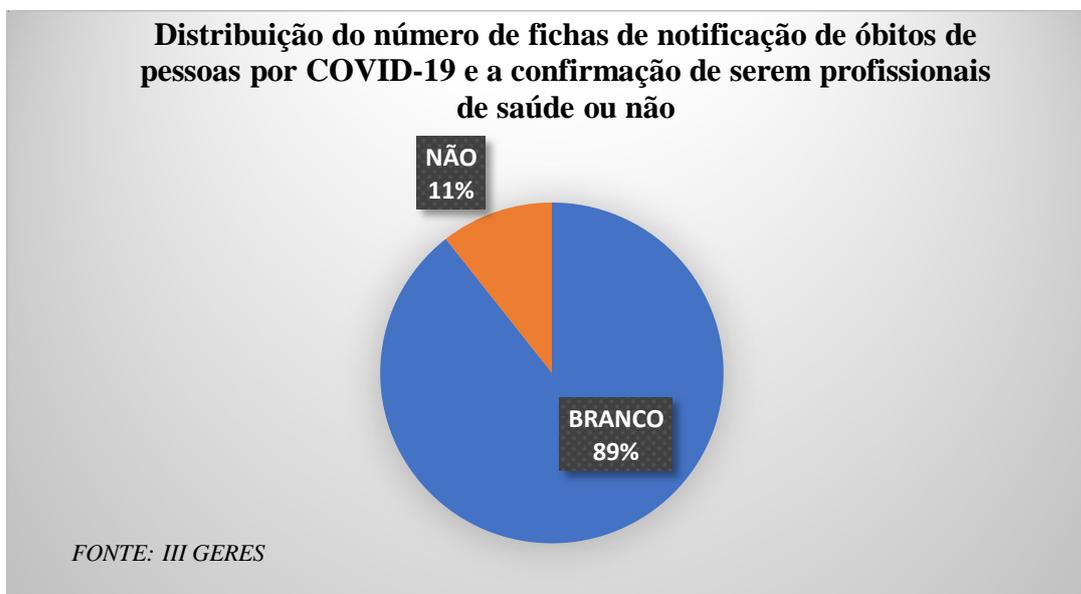
Na tabela 2 e no gráfico 2 estão os dados referente às fichas de notificação de pessoas que foram a óbito em decorrência do corona vírus e o preenchimento ou não do campo profissional de saúde nessas fichas. Os dados a seguir são referentes aos meses de março, abril, maio, outubro, novembro e dezembro de 2020.

Tabela 2- Distribuição do número de óbitos de pessoas por COVID-19 com dados fornecidos pela III GERES.

<b>PROPORÇÃO DE FICHAS DE NOTIFICAÇÃO DE ÓBITOS POR COVID-19 RELACIONADAS A SER OU NÃO PROFISSIONAL DE SAÚDE, FORNECIDOS PELA III GERES EM UM DETERMINADO PERÍODO DE 2020.</b>		
	<b>CASOS</b>	<b>%</b>
NEGARAM SER PROFISSIONAIS DE SAÚDE	5	11
FICHAS EM BRANCO NESSA PERGUNTA	42	89
<b>TOTAL</b>	<b>47</b>	<b>100</b>

Fonte: III GERES - Pernambuco

Gráfico 2- Distribuição do número de fichas de notificação de óbitos de pessoas por COVID-19 e a confirmação de serem profissionais de saúde ou não com dados fornecidos pela III Gerês.



## DISCUSSÃO

O número de casos confirmados da doença ocasionada pelo novo coronavírus é o dado mais importante para que se possa compreender sua evolução. As fichas de informação de notificação e agravos alimentam o sistema de saúde com informações sobre as doenças e seus agravos à saúde e através desses dados é possível que haja um monitoramento espaço-temporal de epidemias no país, dando suporte as ações para sua prevenção e controle (MARQUES, 2020).

Segundo Prado (2020), a subnotificação de dados está presente em todo o país e não mostra tendência de diminuição. Infelizmente, existem altos níveis de subnotificação em todos os estados do Brasil e conseqüentemente em todas as cidades o que se torna uma preocupação para aqueles que são responsáveis por tomar decisões, uma vez que esses dados podem levar a análises equivocadas sobre as doenças.

Contudo, alguns registros obtidos permitem avaliar a disseminação do COVID-19 e seus desfechos, associados à exposição ocupacional. Vale salientar

que todas as taxas são influenciadas pela subnotificação ou problemas no registro de casos (CAMPOS, 2021).

Alguns estudos como o de Campos (2021) apresentam informações a respeito do índice de mortalidade de profissionais de saúde estar elevado em todo o país e vários são os fatores responsáveis por essa estatística, dentre eles a maior quantidade desses profissionais atuando no serviço de saúde, a falta de equipamentos de proteção individual, contato direto com paciente e uma maior frequência na realização de diferentes procedimentos com pacientes acometidos pela COVID-19.

As limitações encontradas nessa pesquisa estão relacionadas principalmente às questões sobre o levantamento de dados que estão ligadas diretamente às fichas de notificação compulsória e ao seu preenchimento de forma incompleta. É possível identificar com clareza as lacunas sobre a falta notificação em relação aos profissionais de saúde que foram a óbito em decorrência do corona vírus.

Nenhum óbito da classe de profissionais de saúde foi registrado nesse período no município estudado, o que chama a atenção para as falhas no preenchimento de fichas de notificação e também traz consigo uma grande preocupação, uma vez que se não houve dados disponíveis não existirá óbitos confirmados e conseqüentemente não terá uma cobertura e nem a criação de medidas protetivas para redução de óbitos nessa classe de trabalhadores.

Os dados obtidos nesta pesquisa vão à contra mão dos estudos sobre esse tema que estão sendo realizados em todo país. Em dados divulgados pela Arpen-Brasil, no ano de 2020 houve 929 óbitos de profissionais da saúde por COVID-19 e nos dois primeiros meses de 2021, 482 óbitos já haviam sido registrados dentro dessa classe profissional.

## **CONCLUSÃO**

Os dados disponíveis nos sistemas de informações em saúde são indispensáveis para subsidiar as tomadas de decisões referentes aos problemas de

saúde que acometem a população, porém como podemos perceber através desse estudo em alguns locais o preenchimento correto e completo das fichas de notificações não é unânime.

Os resultados apresentados pelo município estudado demonstram que não existem óbitos por COVID-19 confirmados para profissionais de saúde, o que não condiz com dados nacionais que sinalizam que essa classe trabalhadora foi a que mais foi vítima de óbito por essa enfermidade em todo o país.

Desta forma conclui-se que esse estudo sofreu limitações por causa da não notificação ou subnotificação dos casos de óbito dos profissionais de saúde por COVID-19. Tal realidade é bastante preocupante, pois o preenchimento completo dessas fichas de notificação é fundamental para que haja uma consciência clara da realidade deste cenário, além de ser extremamente importante para subsidiar e fortalecer as medidas de prevenção para desta forma minimizar os efeitos dessa patologia nos profissionais que prestam assistência serviços a saúde.

## REFERÊNCIAS

BRASIL, Arpen. *Óbitos com suspeita ou confirmação de COVID-19. 2021.*  
Disponível em:

<https://transparencia.registrocivil.org.br/especial-covid>. Acesso em 28 de out. 2021.  
11:00.

CAMPOS, Ana Cristina; LEITÃO, Luciana. *Letalidade da COVID-19 entre os profissionais de saúde no Pará, Brasil.* V.6, n.1, p. 22-34. Pará: Journal Health NPEPS, 2021.

CLEMENTINO, Francisco; CHAVES, Ana. Elisa; PESSOA JÚNIOR, João; MIRANDA, Francisco; MEDEIROS, Soraya; MARTINIANO, Cláudia. *Enfermagem na atenção às pessoas com COVID-19: desafios na atuação do sistema COFEN/COREN.* Santa Catarina – PR: Texto e Contexto Enfermagem, 2020.

FELICIANO, Tatiana; CORDEIRO, Benedito. *Ressignificando o processo de notificação compulsória na perspectiva da Educação Permanente em Saúde: um relato de experiência.* V.10, n.6. Niterói – RJ: Reaserch, Society and Development, 2021.

MACHADO, Willian César; FIGUEIREDO, Nébia Maria; BRASIL, Sabrina; QUARESMA, Michelle; BITTENCOURT, Leylane. *COVID-19 nos movimentos de paramentação de vestir-se e desvestir-se dos enfermeiros: nightngale, a pioneira*



*tinha razão!* V. 9, n.7, e 741974731. Itajubá – MG: Research, Society and Development, 2020.

MARQUES, Carla Adriana; SIQUEIRA, Marluce; PORTUGAL, Flávia. ***Avaliação da não completude das notificações compulsórias de dengue registradas por município de pequeno porte no Brasil.*** v.25, n, 3. Rio de Janeiro – RJ: Ciênc. Saúde Coletiva, 2020.

MELO, Ariel; MOURA, Joana Célia; RODRIGUES, Malvina Thais; MASCARENHAS, Márcio Dênis. *COVID-19 mortality among nursing professionals in Brazil.* V. 9, e10606. Universidade Federal do Piauí: Revista de Enfermagem, 2020.

PRADO, Marcelo; ANTUNES, Bianca; BASTOS, Leonardo; DANTAS, Leila; BAIÃO, Fernanda; MAÇAIRA, Paula; BOZZA, Fernando. *Análise da subnotificação de COVID-19 no Brasil.* V. 32, n.2. Rio de Janeiro – RJ: Revista Brasileira de Terapia Intensiva, 2020.

## CAPÍTULO 31

### ÓBITOS POR COVID-19 RELACIONADO COM AS PRINCIPAIS COMORBIDADES EM UM MUNICÍPIO DO NORDESTE DO BRASIL

Lucas Portela Silva<sup>1</sup>  
Carla Roberta Rodrigues Barbosa Da Silva<sup>2</sup>  
Flávia Danielle Do Nascimento Lins<sup>3</sup>  
Thaynã Vitória Dos Santos Alves<sup>4</sup>  
Vinicius Moab Ramos Laurêncio<sup>5</sup>

#### RESUMO

No mês de dezembro de 2019, em Wuhan, Hubei, China, houve um surto de pneumonia, onde o agente etiológico causador era o novo coronavírus. A transmissão da doença ocorre através de aerossóis expelidos do trato respiratório superior, através de contato direto e/ou indireto com uma pessoa infectada, podendo ser transmitida também a partir da presença do vírus em amostras biológicas. Pouco ainda se sabe sobre a COVID-19, doença causada pelo novo coronavírus. Diante disso, este trabalho realizou um levantamento de dados sobre o quantitativo de óbitos por COVID – 19 em um município da Zona da Mata Sul do estado de Pernambuco, localizado no Nordeste brasileiro, revelando seus efeitos e resultados durante a pandemia e seus principais agravos. A coleta de dados, foi realizado na III Gerência Regional de Saúde-GERES, através do sistema SIVEP/GRIPE – PE, os dados (idade, gênero e comorbidades prévias e atuais.) foram analisados no programa Microsoft Excel 2010 e expostos e, tabelas. Foi observado, que 45% dos obtidos não tinham informações sobre comorbidades, a maioria dos óbitos (57%) eram do sexo masculino e que o grupo etário mais acometido (30%) era o de 70 a 79 anos. Como conclusão é notado a importância de conhecer melhor o comportamento da doença nos grupos de riscos e se faz necessário também uma equipe capacitada a fim de evitar as subnotificações.

**Palavras-chave:** COVID-19; Coronavírus; SARS-COV-2.

#### INTRODUÇÃO

No mês de dezembro de 2019, em Wuhan, Hubei, China, houve um surto de pneumonia, onde o agente etiológico causador era o novo coronavírus denominado “síndrome respiratória aguda grave coronavírus 2” (SARS-COV-2). O vírus, sendo envelopado por RNA, transmite a doença conhecida pelo nome de COVID-19. A transmissão da doença ocorre através de aerossóis expelidos do trato respiratório

---

<sup>1</sup> Autor principal: Biomédico, mestre, docente do curso de enfermagem da Faculdade dos Palmares. [lucasportela@faculdadedospalmares.br](mailto:lucasportela@faculdadedospalmares.br).

<sup>2</sup> Co-autor: Discente do curso de enfermagem da Faculdade dos Palmares.

<sup>3</sup> Co-autor: Discente do curso de enfermagem da Faculdade dos Palmares.

<sup>4</sup> Co-autor: Discente do curso de enfermagem da Faculdade dos Palmares.

<sup>5</sup> Co-autor: Discente do curso de enfermagem da Faculdade dos Palmares.

superior, através de contato direto e/ou indireto com uma pessoa infectada, podendo ser transmitida também a partir da presença do vírus em amostras biológicas. O período de incubação da doença é de cerca de 14 dias, ou seja, a partir do contato com uma pessoa infectada, o contactante pode apresentar os sintomas em um período de 14 dias (GUO et al., 2020).

O mundo já havia passado por epidemias, porém, a pandemia do novo coronavírus (SARS-coV-2), supera muitas outras síndromes respiratórias agudas graves, o mesmo tem efeitos comparados à Gripe espanhola que ocorreu no ano de 1918. Medidas estão sendo tomadas para que o número de contágios possa diminuir, centralizando a atenção para as pessoas no grupo de risco, como, por exemplo, os idosos, o grupo com maior risco de morte em todo mundo (OLIVEIRA, 2020).

Apesar dos poucos dados a respeito da COVID-19, nota-se que as mortes acometem principalmente aqueles que possuem comorbidades como diabetes, hipertensão e/ou obesidade, segundo os estudos, são essas comorbidades que estão mais presentes entre pacientes que desenvolvem para casos graves de COVID-19 (EJAZ et al., 2020; GOLD et al., 2020).

No Brasil foi confirmado o primeiro caso de COVID em 26 de fevereiro de 2020, era um homem idoso que morava na cidade de São Paulo- SP que teria retornado de uma viagem da Europa. O primeiro óbito no país aconteceu em 17 de março de 2020 sendo a vítima de sexo masculino também idoso que morava no interior de São Paulo/SP, o qual possuía doenças crônicas como diabetes e hipertensão, porém não tinha histórico de viagem ao exterior (OLIVEIRA, 2020).

Durante a pandemia, o profissional de enfermagem teve um papel muito importante, detectar e avaliar os casos suspeitos, não só devido a sua capacidade técnica, mas, por se tratar da maior categoria de saúde, e está constantemente ao lado do paciente (ASCOM – COFEN, 2020).

Entre os trabalhadores da saúde, enfermeiros, Técnicos de Enfermagem e Auxiliares de Enfermagem representam maioria nos serviços públicos e privados, essenciais e considerados nucleares na estrutura das profissões da saúde. No mundo, segundo relatório recente da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do

Conselho Internacional existem cerca de 28 milhões de profissionais de Enfermagem. No Brasil, há mais de 2 milhões de profissionais, presentes em todos os municípios e em todas as estruturas organizacionais do sistema de saúde: hospitais, ambulatórios, clínicas, unidades de saúde da família, unidades de pronto atendimento, serviço de atendimento móvel de urgência, entre outros. Assim, é preciso reconhecer que tais profissionais estão na linha de frente dos atendimentos aos casos de COVID-19, com papel fundamental no combate à pandemia. (SOUZA E SOUZA LPS, 2020).

O tratamento para a COVID-19, até a publicação deste livro, é algo que ainda está em discussão pelos profissionais de saúde, logo não há medicação correta para tratar o vírus, o que se faz é o tratamento para redução dos sintomas, como a febre, tosse, cansaço entre outros (FALAVIGNA et al., 2020).

Esta pesquisa mostrará aos seus respectivos leitores um levantamento de dados sobre o quantitativo de óbitos por COVID – 19 em um município da Zona da Mata Sul do estado de Pernambuco, localizado no Nordeste brasileiro, revelando seus efeitos e resultados durante a pandemia e seus principais agravos. Através de coleta de informações, irão ser discutidas ao longo dos achados, relações entre a doença causada pelo SARS-coV-2 e o perfil sociodemográfico dos pacientes como: gênero, idade e comorbidades.

## JUSTIFICATIVA

Contando com a carência de informação sobre os óbitos por COVID-19 no município de estudo desta pesquisa e com motivação de entender o território epidemiológico, chegar aos achados mostrados a sociedade, possibilitando o melhor entendimento para as mortes e seus principais agravos, comorbidades associadas e perfil sociodemográfico. Contudo, proporcionar ao leitor uma visão crítica sobre os óbitos analisados previamente no município da Mata Sul.

Mostra-se uma emergente necessidade de estudos sobre as comorbidades associadas a COVID-19, fazendo-se entender mais sobre como cada categoria de doença se comporta diante de cada patologia, sendo ela crônica ou prévia do indivíduo, trazendo uma melhoria nos dados clínicos e médicos para o manejo adequado dos pacientes, prevenindo mortes, agravos e complicações. O estudo

pode contribuir para a coleta e informações de todos esses dados para a comunidade populacional e médica.

## OBJETIVOS

### Geral

- Analisar os casos de óbito por COVID-19 e suas principais comorbidades na mata sul de pernambuco.

### Específicos

- Identificar se os casos de óbito estavam sob acompanhamento dos serviços de saúde;
- Descrever o perfil sociodemográficos dos casos de óbito e as principais comorbidades por COVID-19.

## METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa quantitativa conforme os números e porcentagens levantados a respeito dos óbitos e também descritivo, pois descreve a cidade efetuada a pesquisa, as ações de saúde e as redes envolvidas durante a pandemia e retrospectiva devido à apresentação das quantidades de óbitos ocasionados pelo COVID-19 desde o início da pandemia da doença até o mês de novembro de 2020.

Os dados foram pesquisados na III GERES através Sistema de Informação de Vigilância Epidemiológica da Gripe (SIVEP/Gripe), nos meses de março a novembro de 2020. Foram coletados dados sobre os óbitos, incluindo, quantidade geral dos casos de óbitos confirmados, gênero dos pacientes, idade e as comorbidades. Dessa forma, concluindo o perfil sócio demográfico dessas pessoas. Os dados coletados foram analisados no programa Microsoft Excel 2010, onde as informações foram transformadas em tabelas onde foram calculados os indicadores de mortalidade geral e frequência relativa.

### Análise de dados

Para uma melhor interpretação dos dados coletados desta pesquisa foi necessário realizar alguns passos para melhor entendimento das informações,

passado de números concretos para percentuais mais resumidos, desta forma auxiliando a clareza para análise dos dados.

O coeficiente de mortalidade geral (CMG) diz respeito a todos os óbitos ocorridos em determinada área e período, sem especificação de causa, sexo ou idade, o número total de óbitos ocorridos em uma população em determinado período, dividido pelo número de habitantes existentes no mesmo período.

Também para auxiliar essa análise de dados foi utilizado o cálculo de taxa de letalidade, a letalidade mede o poder da doença em determinar a morte e também pode informar sobre a qualidade da assistência médica prestada ao doente (UFRGS), no caso para a COVID 19. Tendo os resultados para ambos os cálculos demonstrados no quadro 1, observe:

Quadro 1: Cálculos utilizados no estudo

Coeficiente de mortalidade geral	O risco de morte por COVID-19 em Palmares-PE é de 1,20% a cada 1.000 habitantes
Taxa de mortalidade	O poder da COVID-19 de provocar a morte das pessoas na cidade de Palmares-PE é de 5%, ou seja, para cada 100 habitantes, 5 morrem.  E para cada 100 pessoas que adoecem, 54 morrem da doença, ou seja, 54%.

Fonte: Elaboração do autor

Um dos objetivos da estatística é o de organizar e resumir os dados, e mostrar as informações em forma de tabelas e gráficos é a maneira mais simples de se fazer isso. Portanto, as tabelas e gráficos são um dos métodos usados para ajudar na análise e interpretação de dados, pois permitem que se tenha uma noção sobre o assunto em estudo e chegue a uma rápida conclusão.

## RESULTADOS

Diante de todos os achados que essa pesquisa proporciona, as comorbidades que mais afetam os infectados pela SARS-CoV-2 (COVID- 19) na

localidade da Mata Sul de Pernambuco, são aqueles que têm comorbidades, sendo as principais: Diabetes Mellitus e Hipertensão Arterial Sistêmica, onde conforme o sistema utilizado para verificar e analisar esses dados SIVEP/GRIPE - Sistema de Informação De Vigilância Epidemiológica da Gripe mostra o maior quantitativo de casos confirmados para a COVID-19 com as comorbidades já demonstradas e ilustradas na tabela 1 abaixo:

*Tabela 1: Principais Comorbidades dos óbitos de COVID-19 no município da Mata Sul de PE de março – novembro de 2020.*

<i>Comorbidades</i>	<i>Número</i>	<i>%</i>
Diabetes Mellitus	4	5
Hipertensão arterial sistêmica	13	18
Hipertensão arterial sistêmica + Diabetes	17	23
Outras	8	11
Sem dados	33	45
<i>Total</i>	<i>74</i>	<i>100%</i>

Fonte:SIVEP Gripe/PE, 2020.

Os dados fornecidos também ajudaram a identificar os principais gêneros afetados pela doença, onde, a maior porcentagem de casos se destaca no sexo masculino, como demonstrado na tabela 2.

*Tabela 2: Gênero dos óbitos por COVID-19 no município da Mata Sul de PE de março – novembro de 2020.*

<i>Gênero</i>	<i>Número</i>	<i>%</i>
Masculino	42	57%
Feminino	32	43%
<i>Total</i>	<i>74</i>	<i>100%</i>

Fonte:SIVEP Gripe/PE, 2020.

As faixas etárias de 30 a 90 anos foram descritas e analisadas, contudo,

observa-se um agravamento entre as pessoas de 60 e 80 anos. Como demonstrado pela tabela 3 a seguir.

*Tabela 3: Idade dos pacientes que evoluíram para o óbito por COVID-19 na Mata Sul de PE de março – novembro de 2020.*

<i>Idade</i>	<i>Número</i>	<i>%</i>
31-36	2	3%
40-47	5	7%
52-59	9	12%
60-68	16	22%
70-79	22	30%
80-88	17	23%
90-93	3	4%
<i>Total</i>	<i>74</i>	<i>100%</i>

Fonte: SIVEP Gripe/PE, 2020.

O município conta com 17% do percentual de óbitos, levando ele em relação às demais localidades que fazem parte da Mata Sul Pernambucana, veja a tabela 4.

*Tabela 4: Óbitos da III Região de Saúde com relação a o município de estudo.*

<i>Óbitos</i>	<i>Número</i>	<i>%</i>
Palmares	74	17%
Outros municípios	361	83%
<i>Total</i>	<i>435</i>	<i>100%</i>

Fonte: SIVEP Gripe/PE, 2020.

É importante destacar uma grave falha percebida ao consultar os dados, pois, temos uma falta de informações de 45% dos casos de mortes, enfatizando o

não abastecimento de dados suficientes sobre os pacientes e suas comorbidades. Um dos objetivos da pesquisa tinha como propósito identificar se os casos de óbitos estavam sobre algum acompanhamento prévio dos serviços de saúde pública, mas, esses dados também não estavam registrados no SIVEP/GRIPE impedindo o que se desejava com a coleta de dados inicialmente.

## DISCUSSÃO

O presente estudo apontou um grande déficit de informações sobre os óbitos por COVID- 19, a falta de integração entre diferentes sistemas de informação enfrenta desafios no âmbito do processamento de dados epidemiológicos. No contexto da COVID - 19, segundo Jain e Jin-Min (2020) as comorbidades aumentam o risco de agravamento do quadro do paciente, principalmente em idosos, levando a uma alta demanda de leitos de UTI. Nossos dados confirmam essa informação, visto que, dentre os óbitos 5% tinham Diabetes Mellitus, 18% Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), 23% HAS + DM, 8% outras doenças como: Obesidade, Doença Renal Crônica e Doença Respiratória Crônica e 45% sem dados.

No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS) registrou uma grande variação de mortalidade, essa variação se deu por fatores demográficos, desigualdade social, qualidade do serviço prestado e também com as comorbidades como já citado. (ANDRADE *et al.*, 2020) . Vale ressaltar que todos os pacientes que necessitam de atendimento do SUS, são acolhidos primeiramente pelas unidades básicas de saúde, nela o paciente é acolhido por demanda espontânea, recebe um cuidado continuado (GIOVANELLA *et al.*, 2020).

As equipes multiprofissionais buscam descobrir precocemente pessoas com condições ou doenças crônicas, para prevenir essas doenças ou impedir o agravamento delas, por meio do acompanhamento. Também costumam identificar grupos de riscos, pessoas que não costumam fazer exames e aquelas que possuem histórico familiar para possíveis doenças pré-existentes (PAIM *et al.*, 2011; CARVALHO *et al.*, 2018).

Os nossos resultados mostram 57% das mortes por COVID - 19 são do grupo do sexo masculino, isso pode se dar por fatores genéticos, hormonais e

comportamentais (GEBHARD *et al.*, 2020). Haitao *et al* (2020) relatam a necessidade de estudos que foquem no fator sexo, para que assim possa elucidar dúvidas ainda existentes. Já em relação à taxa de mortalidade, nossos achados mostraram que o grupo de 70 – 79 anos, teve um maior percentual de mortalidade. O fator idade já foi relatado por Jain e Jin-Min (2020), em que destacaram a idade como um dos fatores de agravamento e uma probabilidade maior da necessidade de se utilizar um leito de UTI.

É de incrível destaque nos resultados da pesquisa o grande número de pessoas que não tiveram dados cadastrados no sistema sobre seu estado de saúde e clínico, isso identifica subnotificações dos casos de óbitos na região da Mata Sul, assim, dificultando a coleta de dados e o desenvolvimento de medidas que possam evitar a complicações dos pacientes em prol de suas comorbidades.

É importante salientar que a falta de informação dos centros de dados sustenta a problemática apresentada, pois muitos serviços não preenchem todos os dados necessários para proporcionar um perfil epidemiológico adequado, e em meio a pandemia do novo coronavírus, é de suma importância o máximo e detalhado número de informações para o manejo da doença e morbidades associadas.

## **CONCLUSÃO**

Em conclusão é possível observar na população os grupos de riscos que tendem a evoluir para óbito, porém quando se refere as comorbidades, 45% dos óbitos por COVID-19 não tinham dados sobre essa falta de informação tende a ser grave visto que são informações importantes para futuros planejamentos de enfrenamento da doença. Para evitar erros como estes é necessário um melhor preparo técnico das equipes em saúde envolvidas nesse processo.

Como se trata de uma nova doença é necessários mais estudos que abordem esta temática, para que assim novos conhecimentos possam ser adquiridos e aplicados no enfrentamento da doença.



## REFERÊNCIAS

- BUENO, Denise. Indicadores de Saúde, UFRGS, 2020. Disponível em: <<https://www.ufrgs.br/napead/projetos/indicadores-de-saude/creditos.php>> Acesso em: 27, novembro, 2020.
- CARVALHO, Marselle Nobre de et al. Needs and dynamics of the Primary Healthcare workforce in Brazil. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 295-302, Jan. 2018. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232018000100295&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232018000100295&lng=en&nrm=iso)>. access on 21 May 2021.
- COFEN, 2020. Enfermagem tem papel fundamental no combate ao coronavírus. Disponível: <[http://www.cofen.gov.br/enfermagem-tem-papel-fundamental-no-combate-ao-coronavirus\\_77187.html](http://www.cofen.gov.br/enfermagem-tem-papel-fundamental-no-combate-ao-coronavirus_77187.html)>. Acesso em: 20 de fev. de 2020.
- EJAZ, Hasaet al. "COVID-19 and comorbidities: Deleterious impact on infected patients." *Journal of infection and public health* vol. 13,12 (2020): 1833-1839. doi:10.1016/j.jiph.2020.07.014
- FALAVIGNA, Maicon et al. "Guidelines for the pharmacological treatment of COVID-19. The task-force/consensus guideline of the Brazilian Association of Intensive Care Medicine, the Brazilian Society of Infectious Diseases and the Brazilian Society of Pulmonology and Tisiology." *Revista Brasileira de terapia intensiva* vol. 32,2 (2020): 166-196. doi:10.5935/0103-507x.20200039
- GEBHARD, Catherine et al. "Impact of sex and gender on COVID-19 outcomes in Europe." **Biology of sex differences** vol. 11,1 29. 25 May. 2020, doi:10.1186/s13293-020-00304-9
- GIOVANELLA, Ligia et al. "National Primary Health Care Policy: where are we headed to?." "Política Nacional de Atenção Básica: para onde vamos?." *Ciencia & saude coletiva* vol. 25,4 (2020): 1475-1482. doi:10.1590/1413-81232020254.01842020
- GOLD, Morgan Spencer et al. "COVID-19 and comorbidities: a systematic review and meta-analysis." *Postgraduate medicine* vol. 132,8 (2020): 749-755. doi:10.1080/00325481.2020.1786964
- GUO, Yan-Rong et al. A origem, transmissão e terapias clínicas no surto de doença coronavírus 2019 (COVID-19) - uma atualização sobre o status. *Pesquisa Médica Militar*, v. 7, n. 1, pág. 1-10, 2020.
- HAITAO, Tu et al. "COVID-19 and Sex Differences: Mechanisms and Biomarkers." *Mayo Clinic proceedings* vol. 95,10 (2020): 2189-2203. doi:10.1016/j.mayocp.2020.07.024
- IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br>> Acesso em 23 de nov. de 2020.
- JAIN, Vageesh, and JIN\_MIN Yuan. "Predictive symptoms and comorbidities for



severe COVID-19 and intensive care unit admission: a systematic review and meta-analysis.” International journal of public health vol. 65,5 (2020): 533-546. doi:10.1007/s00038-020-01390-7

OLIVEIRA, E. H. A. Coronavírus: prospecção científica e tecnológica dos fármacos em estudo para tratamento da Covid-19. Cadernos de Prospecção, Salvador, v. 13, n. 2, Edição Especial, p. 412-423, abril, 2020.

PAIM J et al. The Brazilian health system: history, advances, and challenges. Lancet [periódico na Internet] 2011 Mai; 377(9779): [cerca de 19 p.]. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60054-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60054-8)

SOUZA LPS, SOUZA AG. Enfermagem brasileira na linha de frente contra o novo Coronavírus: quem cuidará de quem cuida? J. nurs. health. 2020;10(n.esp.):e20104005

## CAPÍTULO 32

### ANÁLISE COMPARATIVA DE CASOS NOTIFICADOS DE COVID-19 COM COMORBIDADES PRÉ-EXISTENTES ENTRE OS MESES DE MARÇO E ABRIL DE 2020 E 2021 EM PESSOAS DE 30 A 40 ANOS EM CIDADE DE MÉDIO PORTE

Crislayne Maria da Silva<sup>1</sup>  
Elisâma Gonçalves da Rocha Silva<sup>2</sup>  
Islayne Almeida Mendonça<sup>3</sup>  
Mirella Silveira Lima<sup>4</sup>  
Vitória Carolina Monteiro Torres<sup>5</sup>  
Marcos André Araújo Duque<sup>6</sup>

#### RESUMO

A infecção pelo coronavírus- 19, doença emergente responsável por uma das maiores crises sanitárias do planeta, tem deixado vítimas fatais em todo o mundo. O estudo das comorbidades que possam contribuir com o aumento da mortalidade desta patologia, faz-se extremamente essencial para que medidas de controle sejam mais efetivas, principalmente nos grupos de alto risco. Desta maneira, este estudo visa relacionar as comorbidades com casos de covid-19 apresentados em pacientes de um município da mata sul do estado de Pernambuco no período de março e abril de 2020 e 2021. Foram realizadas coletas de dados registrados pela secretarial estadual de saúde neste período. Observou-se que 50% das comorbidades se resumem a Diabetes Mellitus e Hipertensão Arterial Sistêmica, onde a Hipertensão Arterial Sistêmica é responsável por em média 25% dos óbitos por doenças cardiovasculares. Conclui-se que as doenças de base na cidade A que tiveram mais relevância foram Diabetes Mellitus e Hipertensão Arterial Sistêmica. É extremamente importante o atendimento humanizado pelos profissionais de enfermagem através das unidades básicas de saúde, onde é feito o devido acompanhamento de pessoas com comorbidades desde as primeiras consultas. De maneira que este atendimento possa controlar os riscos ocasionados pela contaminação por COVID-19.

**Palavras-chave:** COVID-19; Coronavírus; SARS-COV-2.

#### INTRODUÇÃO

Através de uma série de casos de "pneumonia viral" em Wuhan, na China, a Organização Mundial de Saúde (OMS) tomou conhecimento do novo Coronavírus, denominado SARS-CoV-2, agente causador da doença que viria a ser chamada de COVID-19. Em poucas semanas os casos de contaminação se espalharam pelo mundo e em 11 de março de 2020 a OMS declarou pandemia (OMS,2020).

<sup>1</sup> Graduanda em enfermagem pela Faculdade dos Palmares – FAP.

<sup>2</sup> Graduanda em enfermagem pela Faculdade dos Palmares – FAP

<sup>3</sup> Graduanda em enfermagem pela Faculdade dos Palmares – FAP

<sup>4</sup> Graduanda em enfermagem pela Faculdade dos Palmares – FAP

<sup>5</sup> Graduanda em enfermagem pela Faculdade dos Palmares – FAP

<sup>6</sup> Patologista Clínico, professor de enfermagem da FAP, mestre e doutor em Biociências pela UPFE.

No Brasil, em 26 de fevereiro de 2020, é registrado o primeiro caso confirmado de COVID-19. Em 13 de Março de 2020 o Ministério da Saúde regulamenta critérios de isolamento social e quarentena. Em 25 de março de 2020 é registrado o primeiro caso de Coronavírus no Nordeste, no estado de Pernambuco (Sanar,2020).

Segundo a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), cerca de 80% das pessoas que são infectadas pelo vírus têm sintomas leves e se recuperam sem precisar de tratamento hospitalar. No entanto, pessoas mais velhas ou que apresentem problemas de saúde preexistentes como diabetes, hipertensão e doença renal, por exemplo, têm mais chances de desenvolver a forma grave da doença. Isso ocorre pois o corpo necessita de reservas funcionais para combater a infecção, porém pessoas com comorbidades possuem menos reservas cardíacas e pulmonares, levando a um maior comprometimento do corpo.

Observou-se que a COVID-19 afetava de forma mais agressiva os idosos, pessoas com doenças crônicas e problemas pulmonares preexistentes, (OMS, 2021) como Diabetes Mellitus, que é uma síndrome metabólica caracterizada pela incapacidade da produção de insulina pelo pâncreas, dificultando a manutenção do metabolismo da glicose, também pode ser chamada de hiperglicemia (BVS, 2015). “O Diabetes Mellitus configura-se hoje como uma epidemia mundial, traduzindo-se em grande desafio para os sistemas de saúde de todo o mundo” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

A Hipertensão é conceituada como uma elevação da pressão arterial na parede das artérias seja na sístole ou na diástole (LÓLIO, 1990); e Asma, que é o estreitamento dos brônquios, dificultando a passagem do ar para chegar aos bronquíolos, processo que causa inflamação e conseqüentemente dificuldade para respirar (VARELLA, 2020).

Pessoas com hipertensão arterial sistêmica (HAS) e Diabetes têm maior risco de contrair o SARS-Cov-2, uma vez que aumenta a probabilidade de distúrbios metabólicos da doença de base. No diabetes mellitus o maior risco é de complicações pela infecção, pois afeta a imunidade, já que a baixa imunidade está ligada a alta taxa de açúcar no sangue e não a falta produção de insulina. Por isso o



controle da glicose é fundamental para reduzir o risco de complicações em pessoas diabéticas (BVS, 2020)

Os portadores de doenças cardiovasculares em geral correspondem em média de 10,5% na taxa de mortalidade por COVID-19 e neles encontramos os hipertensos, que podem possuir obstruções nas artérias, insuficiência cardíaca, entre outros. Normalmente apresentam alguma alteração que compromete o fluxo sanguíneo para o pulmão. Desse modo uma circulação comprometida dificulta a chegada de anticorpos e células de defesa nos locais atingidos pela infecção, com isso os pacientes ficam mais debilitados. (BVS, 2020).

O objetivo desta pesquisa visa conhecer a relação entre comorbidades existentes em pacientes crônicos e coronavírus (COVID-19), relacionando a proporção dos casos notificados em um município do estado de Pernambuco com o total da população.

## **METODOLOGIA**

O estudo foi realizado através de pesquisa quantitativa, e por ser uma análise que não interfere nos dados, pode-se dizer que é uma pesquisa descritiva, baseada no número de casos de COVID-19 relacionados à comorbidades. A cidade onde o estudo foi feito possui médio porte, com cerca de 63.250 habitantes, localizada na mata sul de Pernambuco. A coleta dos dados para a pesquisa foi realizada na Gerência Regional de Saúde do município em questão, através de dados fornecidos pela coordenação de vigilância em saúde.

Coletadas as informações, os dados foram colocados em tabelas e gráficos através do cálculo de proporção, utilizando a fórmula (PACIOLI, Séc. XVI):

$$\text{PROPORÇÃO} = \frac{\text{N}^{\circ} \text{ DE CASOS DA DOENÇA}}{\text{TOTAL DE CASOS NOTIFICADOS}} \times 100$$

Onde o número de casos da doença é equivalente a dois de Diabetes Mellitus e dois de Hipertensão Arterial Sistêmica, e o total de casos notificados junto com as outras comorbidades foram oito. Por fim, a coleta dos dados respeita a lei a

466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta que pesquisas que envolvem seres humanos devem ser referenciadas de forma bioética, justa e que respeite a autonomia dos sujeitos, utilizando as práticas da beneficência e não-maleficência.

## RESULTADO

Na tabela abaixo nota-se uma equidade entre o número de casos de diabetes e hipertensão, totalizando 50% dos casos comparado às demais comorbidades, levando em consideração que dentre esses quatro casos, um deles possui diabetes, hipertensão e transtorno mental, e os outros dois restantes somam um diabético e outro hipertenso. Vê-se uma predominância entre os achados da pesquisa, onde apesar de apenas oito casos no total, metade deles notificam as morbidades citadas.

Observou-se que o total de ocorrências de COVID-19 é equivalente a oito no período abaixo citado, onde quatro deles apresentavam as seis morbidades preexistentes.

**TABELA 1**

<b>Proporção entre comorbidades e coronavírus no período de março e abril de 2020 e 2021 na cidade A</b>		
<b>MORBIDADE</b>	<b>Nº</b>	<b>%</b>
DIABETES	2	25
HAS	2	25
SOBREPESO/OBESIDADE	1	12,5
DOENÇAS CARDÍACAS OU VASCULARES	1	12,5
TOTAL DE MORBIDADES	6	75
TOTAL DE CASOS NOTIFICADOS	8	100
FONTE: SES		

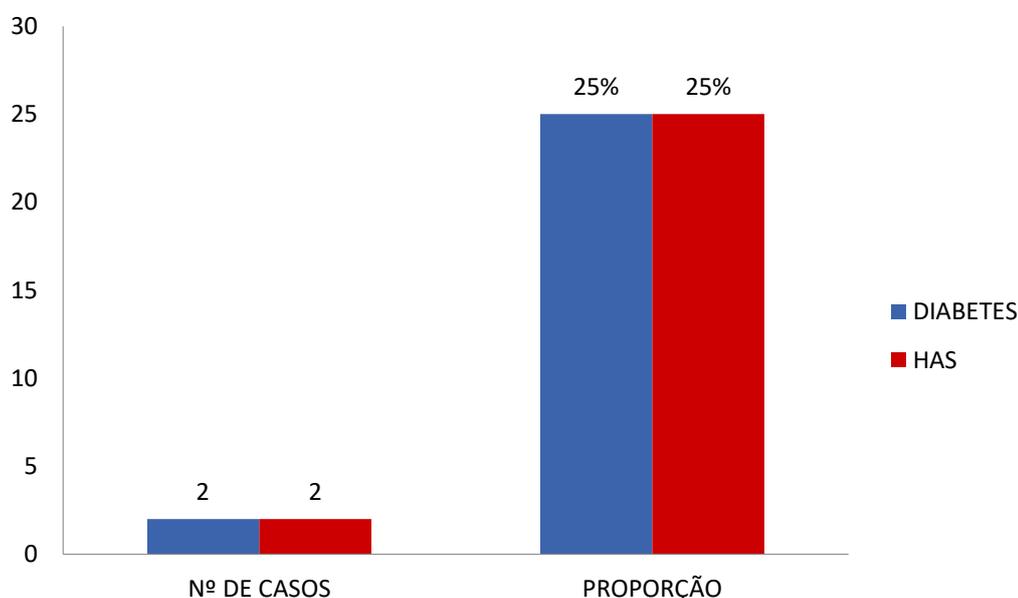
Visto que 50% das comorbidades se resumem a Diabetes Mellitus e Hipertensão Arterial Sistêmica, dedicou-se este estudo a tais doenças, realizando

um comparativo entre complicações causadas em pessoas portadoras dessas patologias crônicas relacionadas com o Sars-Cov-2.

Segundo o Hospital Cardiopulmonar, a Hipertensão Arterial Sistêmica é responsável por em média 25% dos óbitos por doenças cardiovasculares. Nessa mesma unidade, muitos pacientes que contraíram a COVID-19 relataram ter abandonado o uso dos anti-hipertensivos, o que correlacionado com a síndrome de SRAG acarretou em casos de AVC, podendo ainda esses mesmos pacientes correr risco de infarto, insuficiência cardíaca e até doença renal crônica.

### GRÁFICO 1

**Comparativo entre casos de Diabetes e HAS no período de março e abril de 2020 e 2021. Cidade A.**



FONTE: SES

### DISCUSSÃO

Um estudo publicado em março de 2020 no New England Journal of Medicine, levantou questões sobre o uso dos fármacos inibidores da enzima conversora de angiotensina, pois tanto o SARS-CoV-1 quanto o SARS-CoV-2 interagem com essa enzima por meio de seus receptores, estando localizada no

endotélio dos pulmões e que faz parte do Sistema renina-angiotensina-aldosterona. Este sistema tem a função de aumentar a pressão arterial, através de uma série de mecanismos envolvendo diferentes órgãos, como os rins, fígado e pulmões, e os fármacos iECA atuam inibindo essa enzima, evitando assim o aumento da pressão arterial. (NEJM, 2020). Apesar da interação entre o SARS-CoV-2 e a ECA2, não é recomendado interromper o uso desses medicamentos, como citado anteriormente, muitos pacientes diagnosticados com COVID-19 e descontinuaram seus anti-hipertensivos apresentaram piora considerável no quadro.

No mesmo patamar, pessoas diabéticas tendem a ter hiperglicemia devido a forma na qual o vírus atinge o organismo desses indivíduos, acarretando então, em um aumento nas doses de insulina e nunca interromper o uso de medicamentos hipoglicemiantes. Nesses casos, deve-se fazer uma monitoração constante dos níveis de glicose, além de manter a hidratação e ingestão adequada de carboidratos. O mecanismo de ação da insulina é promover a entrada de glicose nas células do organismo, promovendo o equilíbrio de produção do ATP. Em casos de pacientes insulino dependentes o desuso das doses deste hormônio pode acarretar o desequilíbrio da homeostase.

## **CONCLUSÃO**

A utilização dos métodos propedêuticos na consulta de enfermagem é fundamental para a descoberta precoce da etiologia do quadro de síndrome respiratória, onde o profissional deve realizar uma investigação por meio da triagem e anamnese na entrevista clínica, identificando quais as queixas do paciente. Feito isso, o enfermeiro vai ter um direcionamento de como prosseguir com a consulta, realizando as devidas avaliações físicas, como respiratória e cardiovascular.

Nota-se que as doenças de base na cidade A que tiveram mais relevância foram Diabetes Mellitus e Hipertensão Arterial Sistêmica, representando 50% das morbidades preexistentes nos casos notificados, e que apresentaram complicações durante o quadro de COVID-19.

Por fim, vê-se a importância do atendimento humanizado pelos profissionais de enfermagem através das unidades básicas de saúde, onde é feito o devido

acompanhamento de pessoas com comorbidades desde as primeiras consultas. Os enfermeiros atuam diretamente no aconselhamento de pacientes e monitoramento tanto os que já possuem essas patologias quanto quem adquire o vírus da COVID-19.

## REFERÊNCIAS

- 1- Organização Mundial de Saúde. Doença por coronavírus (COVID-19). 2020. Disponível em <<https://www.who.int/news-room/q-a-detail/coronavirus-disease-covid-19>>. Acesso em 20/03/2021.
- 2- Jornal Nacional. OMS reforça que medidas de isolamento social são a melhor alternativa contra o coronavírus. 2020. Disponível em <<https://g1.globo.com/jornal-nacional/noticia/2020/03/30/oms-reforca-que-medidas-de-isolamento-social-sao-a-melhor-alternativa-contr-o-coronavirus.ghtml>>. Acesso em 20/03/2021.
- 3- BVS, Ministério da Saúde. Diabetes. 2009. Disponível em <<https://bvsmstemp.saude.gov.br/diabetes/>>. Acesso em 22/03/2021.
- 4- UNA-SUS. Organização Mundial de Saúde declara pandemia do novo Coronavírus: Mudança de classificação obriga países a tomarem atitudes preventivas. 11 de março de 2020. Disponível em <<https://www.unasus.gov.br/noticia/organizacao-mundial-de-saude-declara-pandemia-de-coronavirus>>. Acesso em 30/03/2021.
- 5- LÓLIO, Cecília. Epidemiologia da hipertensão arterial. 17 de abril de 1990, modificada em 06 de outubro de 2004. Disponível em <<https://www.scielo.br/j/rsp/a/xQSh9QZXwVy6rbjTf6YDWXK/?lang=pt>>. Acesso em 05/04/2021.
- 6- OMS reforça que medidas de isolamento social são a melhor alternativa contra o coronavírus. Jornal Nacional. São Paulo. 30 de março de 2020. Disponível em <<https://g1.globo.com/jornal-nacional/noticia/2020/03/30/oms-reforca-que-medidas-de-isolamento->

social-sao-a-melhor-alternativa-contr-o-coronavirus.ghtml>. Acesso em 10/06/2021.

- 7- BVS Atenção Primária em Saúde. Por que pacientes hipertensos e diabéticos são considerados grupo de risco para COVID-19?. 28 de julho de 2020. Disponível em <<https://aps.bvs.br/aps/por-que-pacientes-hipertensos-e-diabeticos-sao-considerados-grupos-de-risco-para-o-covid-19/>>. Acesso em 14/06/2021.
- 8- Hospital Proncor. Por que a Hipertensão aumenta o risco de complicações do Coronavírus?. 27 de abril de 2020. Disponível em <<https://www.google.com/amp/s/www.hospitalproncor.com.br/amp/covid-hipertensao>>. Acesso em 14/06/2021.
- 9- Biblioteca Virtual em Saúde, Ministério da Saúde. Por que pacientes hipertensos e diabéticos são considerados grupos de risco para o COVID-19?. 28 de julho de 2020. Disponível em <<https://aps.bvs.br/aps/por-que-pacientes-hipertensos-e-diabeticos-sao-considerados-grupos-de-risco-para-o-covid-19/>>. Acesso em 13/06/2021.
- 10- Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS). Folha informativa sobre COVID-19. Disponível em <<https://www.paho.org/pt/covid19>>. Acesso em 13/06/2020.

## CAPÍTULO 33

### INTERNAÇÕES POR DOENÇAS CARDIOVASCULARES RELACIONADAS COM A COBERTURA DA ESF EM UM MUNICÍPIO DO INTERIOR DE PERNAMBUCO

Isabel Cristina de Assis<sup>1</sup>  
Márcia Maria da Silva<sup>2</sup>  
Marilene Maria Sales da Silva<sup>3</sup>  
Roseline Gomes Viana<sup>4</sup>  
Sidrack Lucas Vila Nova Filho<sup>5</sup>

#### RESUMO

As doenças cardiovasculares constituem um problema de saúde pública e são a principal causa de mortalidade e internações no País. Destaca-se a Estratégia de Saúde da Família (ESF) na prevenção de distúrbios cardiovasculares e consequente redução do número de internações. O estudo objetivou identificar as informações por doenças cardiovasculares (DCV) e suas relações com a cobertura de ESF em um município do interior de Pernambuco. Trata-se de estudo descritivo, que abordou as internações por DCV relacionadas com a cobertura da ESF em um município do estado de Pernambuco. A coleta de dados foi feita na III gerência regional de saúde (III Geres), a partir da utilização das plataformas digitais e-gestor- atenção básica, CNES (cadastro nacional de estabelecimentos de saúde) e TABET e os dados foram analisados com estatística descritiva. Os casos de internações por DCV denunciam a falta de maiores investimento em ações de promoção de saúde de caráter educativo e social que sensibilizem os usuários para mudança de comportamento e maior autonomia no processo de saúde-doença no intuito de prevenção dessas internações.

**PALAVRAS-CHAVE:** Doenças Cardiovasculares, Educação em Saúde, Estratégia Saúde da Família.

#### INTRODUÇÃO

As doenças cardiovasculares constituem um problema sério de saúde pública e são a principal causa de mortalidade e internações em todo o País. Algumas delas podem ser agravadas e estar associadas à hipertensão arterial (HA) e acidente vascular cerebral (AVC), por exemplo. No Brasil, durante o período de 2008 a 2016 ocorreram 10.213.688 internações por doenças cardiovasculares, valor que representa 10,13% total das intervenções na rede pública, cuja maior prevalência, ocorre na população adulta acima de 50 anos (DATASUS).

<sup>1</sup> Discente do curso de Enfermagem da Faculdade dos Palmares.

<sup>2</sup> Discente do curso de Enfermagem da Faculdade dos Palmares.

<sup>3</sup> Discente do curso de Enfermagem da Faculdade dos Palmares.

<sup>4</sup> Discente do curso de Enfermagem da Faculdade dos Palmares.

<sup>5</sup> Nutricionista, Mestre e Docente do curso de Enfermagem da Faculdade dos Palmares  
sidracklucas@hotmail.com.

Nesse contexto, uma das principais causas relevantes para o aumento do número de internações são as doenças relacionadas ao depósito de gorduras corporal e as dislipidemias, que podem ocasionar a aterosclerose, e, conseqüentemente levar a um infarto agudo do miocárdio (IAM) (DA SILVA MACIEL et al., 2017).

Em Pernambuco, observa-se um incremento na taxa de internação relacionadas às doenças cardiovasculares (FIGUEIREDO et al., 2020). Nesse cenário, ressalta-se a importância do nível primário de atenção à saúde a partir da Estratégia de Saúde da Família (ESF), a partir da qual cerca de 80 a 90% dos problemas de saúde poderiam ser prevenidos e não precisarem de atenção de nível secundário ou terciário. Com isso, a ESF tem um papel principal no SUS que é a integralidade de assistir o paciente de forma preventiva e articular estratégia de forma individual e coletiva (LENTSCK e LATORRE, 2015).

Dentro da atenção primária, o “Hiperdia” surge como uma estratégia para trabalhar a promoção de saúde e prevenção de doenças em grandes grupos juntos com a comunidade e equipe da unidade de saúde, orientando o paciente a fazer uso da medicação em horário estabelecido, esclarecendo a importância de exercícios físicos e alimentos saudáveis, evitando possíveis complicações para a saúde cardiovascular, com foco na Hipertensão arterial sistêmica (HAS), onde seus níveis descontrolados podem trazer conseqüências como a aterosclerose e IAM (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002)

## **METODOLÓGIA**

Trata-se de um estudo descritivo das internações por doenças do sistema cardiovascular relacionadas com a cobertura da ESF em Palmares, município brasileiro localizado na mata sul de Pernambuco, situado na região Nordeste, com uma distância de 60 km da capital, além de ser o município mais populoso da microrregião, tem uma população de 68.281 habitantes e possui 42 unidades de saúde e uma UPAE.

A coleta de dados foi feita na III gerência regional de saúde (III Geres), onde houve o acolhimento pela enfermeira da coordenação de atenção à saúde. Para obter os dados fez-se necessária a utilização das plataformas digitais e-gestor-atenção básica, CNES (cadastro nacional de estabelecimentos de saúde) e TABET.

A abordagem feita com uma entrevista estruturada a partir da qual registraram-se todas as informações com um gravador de celular. Foi mantida a objetividade, discrição e imparcialidade diante do que nos foi dito e mostrado pela nossa entrevistada, que também nos enviou por e-mail tabelas e gráficos que contribuíram para o desenvolvimento da pesquisa.

Os dados coletados foram analisados utilizando os recursos da estatística descritiva pela equipe com o pacote de *Microsoft Excell*. A partir dos dados coletados, foi construído um gráfico que sumariza nossos resultados (figura 1).

## DISCUSSÕES

Sobre as internações por doenças do sistema circulatório entre homens e mulheres, no período de janeiro a dezembro de 2019, foram protocolados 414 casos de pessoas que sofrem por algum tipo de doença do sistema circulatório, sendo 234 casos do sexo masculino e 180 do sexo feminino. O gráfico mostra esse percentual da unidade geográfica de um município de Pernambuco, onde apresenta 16 unidades de ESF para uma população de 68.448 habitantes distribuídos ao longo do ano de 2019.

Esses dados estão em consonância com a problemática do aumento de internações por DCV em Pernambuco (FIGUEIREDO et al., 2020), uma vez que denunciam a falta de maiores investimento em ações de promoção de saúde e prevenção dessas DCV, que apresentam relação com o estilo de vida da população, o que pode ser identificado desde o momento em que grande parte dos usuários não conhece sobre os fatores de risco, como tabagismo, etilismo, alimentação rica em sódio e estresse, bem como o ponto de não atenderem às orientações de prática de atividade física regular e de reeducação alimentar (DUTRA et al., 2016).

Assim, reforçamos a importância de estratégias de educação em saúde que abordem diferentes fases da vida, uma vez que quanto mais precoce for a intervenção, maior a proteção contra doenças crônicas não transmissíveis ao longo da vida (HANSON e GLUCKMAN, 2014). Essas ações têm caráter preventivo, educativo e social que devem sensibilizar os usuários para mudança de comportamento e maior autonomia no processo de saúde-doença (RIBEIRO et al., 2018). Reforçamos ainda a importância da formação contínua e permanente dos profissionais, desde a graduação, para o desenvolvimento, aperfeiçoamento e

adequação dessas ações ao público ou comunidade específica a que se trabalha, de forma que elas possam apresentar uma maior eficácia na perspectiva de mudança de comportamento e geração de saúde coletiva (VASCONCELOS et al., 2017).

**Figura 1.** A taxa de internações por doenças do sistema circulatório, segundo o CID-10, em um município do estado de Pernambuco 2019.

Fonte: Ministério da saúde.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

No que concerne às internações por DCV, conclui-se que as práticas de educação em saúde são fundamentais para evitar tal desfecho, o que, inclusive, promove maior autonomia do usuário no seu processo de saúde-doença.

## REFERÊNCIAS

Datasus. Departamento de Informática do SUS. Informações de Saúde – TABNET [Internet]. Acesso em 2019. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=02>

DA SILVA MACIEL, Alex Bezerra et al. Fatores de risco cardiovasculares como preditor para o desenvolvimento de infarto agudo do miocárdio. **Enfermagem Brasil**, v. 16, n. 6, p. 383-390, 2017.

DUTRA, Dariele Dias et al. Doenças cardiovasculares e fatores associados em adultos e idosos cadastrados em uma unidade básica de saúde Cardiovascular disease and associated factors in adults and elderly registered in a basic health unit. **Revista de pesquisa cuidado é fundamental online**, v. 8, n. 2, p. 4501-4509, 2016.

FIGUEIREDO, Fernanda Sabini Faix et al. Distribuição e autocorrelação espacial das internações por doenças cardiovasculares em adultos no Brasil. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 41, 2020.

HANSON, MA and; GLUCKMAN, P. D. Early developmental conditioning of later health and disease: physiology or pathophysiology?. **Physiological reviews**, 2014.

LENTSCK, Maicon Henrique; LATORRE, Maria do Rosário Dias de Oliveira; MATHIAS, Thais Aidar de Freitas. Tendência das internações por doenças cardiovasculares sensíveis à atenção primária. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 18, p. 372-384, 2015.



MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção a Saúde, Departamento de A R Manual de operação, HiperDia - Sistema de cadastramento e acompanhamento de hipertensos e diabéticos, Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

RIBEIRO, Wanderson Alves et al. Adolescência, tabaco, álcool e drogas: uma revisão no olhar preventivo da educação em saúde na ESF. **Revista Pró-univerSUS**, v. 9, n. 1, p. 02-06, 2018.

VASCONCELOS, Maristela Inês Osawa et al. Educação em saúde na atenção básica: uma análise das ações com hipertensos. **Revista de APS**, v. 20, n. 2, 2017.

## CAPÍTULO 34

### INTERNAÇÕES POR CAUSAS SENSÍVEIS A APS (DOENÇAS CARDIOVASCULARES- HAS+DM) RELACIONADA COM A COBERTURA DA ESF

Ericles Jose Da Silva<sup>1</sup>  
Evelyn Kevelyn Lira Melo Dos Santos<sup>2</sup>  
Fabio Luiz Dos Santos<sup>3</sup>  
Naiane Alves Da Silva<sup>4</sup>  
Tarcila Lima Alcântara De Gusmão<sup>5</sup>

#### RESUMO

A hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) é um grave problema de saúde pública e o principal fator de risco para doenças cardiovasculares. É uma doença altamente prevalente e com baixos índices relacionados ao seu controle (PIERIN, 2011). Um dos maiores desafios no combate a hipertensão arterial se deve a baixa adesão ao tratamento, entre os principais fatores para a não adesão estão: prescrição e esquematização de um sistema terapêutico inadequado ou de alto custo; localização da unidade de saúde, falta de recursos e burocracia para conseguir atendimento, relacionamento entre profissional de saúde e comunidade, comunicação insuficiente e inadequada, bem como fatores culturais que subestimam os riscos de complicações cardiovasculares que a hipertensão dispõe (SILVA, 2013).

**Palavras-Chave:** Doenças Cardiovasculares, Educação em Saúde, Estratégia Saúde da Família.

#### INTRODUÇÃO

Os fatores que mais contribuem para elevação dos níveis pressóricos são idade avançada, raça negra, obesidade, consumo excessivo de álcool, dislipidemias, Diabetes Mellitus (DM) e alto teor de sódio na alimentação (GIROTTO, 2013).

A HAS e o DM são patologias intimamente relacionadas, especialmente no que diz respeito aos fatores de risco, complicações e tratamento bastante semelhantes. O indivíduo pessoa portador de diabetes, especialmente do tipo 2, tem maior probabilidade de desenvolver um quadro de hipertensão. Da mesma forma, a hipertensão aumenta as chances de aparecimento de diabetes, bem como alguns

---

<sup>1</sup> Discente do curso de Enfermagem da Faculdade dos Palmares.

<sup>2</sup> Discente do curso de Enfermagem da Faculdade dos Palmares.

<sup>3</sup> Discente do curso de Enfermagem da Faculdade dos Palmares.

<sup>4</sup> Discente do curso de Enfermagem da Faculdade dos Palmares.

<sup>5</sup> Enfermeira, Docente do curso de Enfermagem da Faculdade dos Palmares  
sidracklucas@hotmail.com.

medicamentos para hipertensão agravam o diabetes (OMRON HEALTHCARE, 2019).

O DM é um grande problema de saúde pública com proporções epidêmicas. É uma doença crônica capaz de modificar profundamente a vida das pessoas e essas modificações estão relacionadas às atividades rotineiras do dia a dia de forma que o indivíduo necessite de cuidado integral de saúde (OLIVEIRA, 2011).

A elevada prevalência da diabetes mellitus é decorrente de inúmeros fatores, como maior expectativa de vida, sedentarismo e obesidade, suas complicações agudas e crônicas causam alta morbimortalidade e acarretam altos custos ao sistema de saúde (MORESCHI, 2015).

Nesse sentido, a Atenção Primária à Saúde surgiu como porta de entrada dos sistemas de saúde, com o intuito de promover ações voltadas para toda população de acordo com os princípios da universalidade. As ações promovidas pela APS reforçam a Estratégia de Saúde da Família (ESF) com ênfase na integralidade da atenção e na garantia do acesso da população aos demais níveis de complexidade do Sistema, oferecida com qualidade e competência a toda população (ASSIS, 2012).

Existe uma busca constante da atenção básica em estratégias que possam reduzir a prevalência dos fatores de riscos para essas doenças crônicas, pois estes geralmente estão relacionados com a qualidade de vida do indivíduo, e isso serve de base para criação de estratégias de intervenção na prevalência dessas doenças (AZEVEDO, 2013).

Para que se possa avaliar a efetividade desse sistema alguns indicadores são utilizados, como o indicador de Internações por Condições Sensíveis à Atenção Primária (ICSAP) instituído pelo Ministério da Saúde composto por uma série de agravos à saúde que se tratados de maneira correta e em tempo hábil reduzem o risco de hospitalização, tanto na prevenção quanto no manejo adequado da doença. Por meio desse indicador tem sido possível desenvolver estudos que avaliam o nível de atenção primária no Brasil (MORIMOTO, 2017).

Em virtude dessas doenças crônicas e endêmicas o Sistema único de Saúde (SUS) implantou programas de saúde voltados para a família e atenção primária. Esses utilizam de muitas estratégias, que estão diretamente voltadas para prevenção em saúde, plano de tratamento e melhores prognósticos, com principal

intuito de diminuir os fatores que ocasionam o adoecimento da população. (BRASIL, 2005).

O Diabetes Mellitus e a Hipertensão Arterial permanecem, pois, no topo dos desafios enfrentados pelos enfermeiros. Ainda existem muitas barreiras: pouca atenção governamental, restrições orçamentárias e crenças equivocadas por parte de pacientes e familiares (ORDEM DOS ENFERMOS, 2012).

Mediante o impacto do DM e da HAS na saúde pública, informações atualizadas sobre as taxas de internações e mortalidade configuram-se como um aspecto fundamental no direcionamento de políticas públicas regionais e locais para o tratamento desses problemas.

## **OBJETIVO**

Identificar os casos de internação por HAS e DM em áreas de cobertura de Estratégia de saúde da família do município de Palmares – Pernambuco.

## **MÉTODO**

Trata-se de estudo retrospectivo, exploratório, descritivo e quantitativo, que objetivou identificar as internações causadas por hipertensão e diabetes nos residentes do município de Palmares-PE no ano de 2019.

A cidade está localizada na região da Mata-sul de Pernambuco, possui cerca de 63.500 habitantes segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2010). A Atenção Primária à Saúde conta com 18 Unidades Básicas de Saúde e apresenta 98,58% de cobertura.

Os dados coletados foram coletados no sistema de Informações em Saúde (TABNET) do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS) sob orientação da coordenadora de Atenção à Saúde da III Gerência Regional de Saúde (GERES). Foram coletados dados referentes ao sexo, que foram internados por HAS e DM em unidades hospitalares do estado de Pernambuco.

Para o presente estudo não houve a necessidade de encaminhamento para a análise e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, visto que os dados estão disponíveis na internet e são de acesso público. Os dados foram organizados em

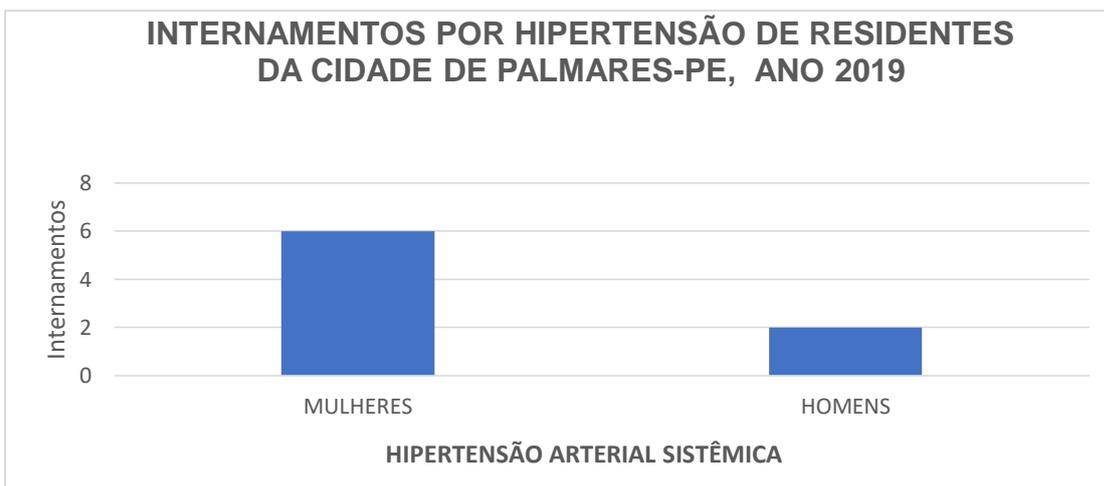
planilha do programa Microsoft Excel® e tratados utilizando-se a estatística descritiva com distribuição de frequência absoluta e relativa.

## RESULTADOS

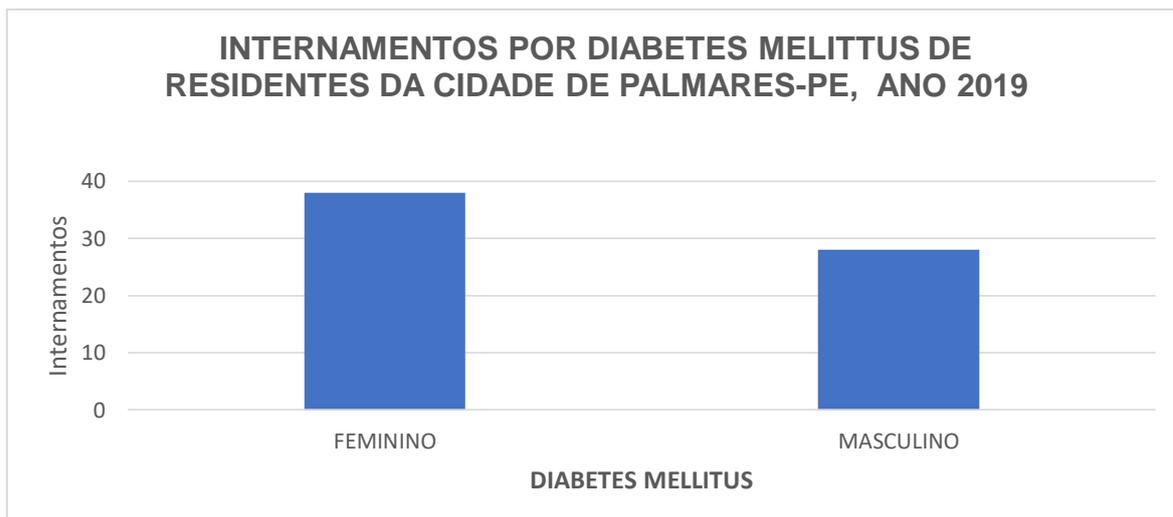
Com base nos dados disponibilizados através do DATASUS, no ano de 2019, foram catalogadas 74 internações hospitalares por condições sensíveis à atenção básica.

O presente estudo propôs determinar a prevalência de internações e óbitos por DM e HAS na população de Palmares em 2019. Os achados revelaram que a taxa de internações por DM foi superior à taxa de internação por HAS. A proporção de pessoas internadas, por ambos os desfechos, foi maior entre as mulheres.

De acordo com análise dos dados, 8 indivíduos residentes em Palmares foram internados por complicações relacionadas à Hipertensão Arterial Sistêmica, sendo 75% (n=8) do sexo feminino e 25% (n=2) do sexo masculino.



Fonte: TABNET, 2019.



Fonte: TABNET

Quanto às internações por complicações relacionadas ao Diabetes Mellitus, 66 pessoas foram internadas. Destas, 57,5% (n=38) são do sexo feminino, enquanto 42,5% (n=28) são do sexo masculino.

## DISCUSSÃO

Pode-se observar que a taxa de internação por HAS e DM é mais expressiva na população de sexo feminino. Acredita-se que este resultado pode ser, em parte, explicado pela maior prevalência de HAS observada entre as mulheres do presente estudo, o que corrobora outros estudos com amostras brasileiras. As diferenças sexuais, caracterizadas pelas expressões genéticas e hormonais específicas em cada sexo, podem justificar a maior prevalência de desfechos cardiovasculares e condições associadas, destacando-se o DM e HAS (SHENASA, 2017).

Ademais, as mulheres estão mais expostas a fatores de risco para as doenças cardiovasculares como dislipidemia, diabetes, hipertensão, obesidade e a menopausa, conseqüentemente podem ter o risco de óbito aumentado por tais condições (MATTIOLI, 2019).

O DM foi a principal causa de internação dentre os desfechos investigados. Esse predomínio pode ser explicado pelas características clínicas da doença, em que as pessoas que apresentam DM estão mais expostas a eventos cardíacos agudos, aumentando a chance e o tempo de hospitalização. Ademais, quando não tratada adequadamente, pode levar a outras complicações graves como hipoglicemia severa - cujos sintomas são taquicardia, confusão mental, convulsões-causando acidentes, lesões, coma e até à morte (RODRIGUES, 2017).

Quando mal controlado, com o passar dos anos, o DM pode causar danos a vários órgãos do corpo levando ao desenvolvimento de complicações microvasculares. Dessa forma, é imprescindível o controle dos níveis glicêmicos, os quais podem evitar ou retardar tais complicações, especialmente quando o DM é diagnosticado precocemente (ZERU, 2020)

Este estudo não está livre de limitações, as quais precisam ser levadas em consideração na interpretação de seus resultados. A primeira delas é que as informações retratadas são provenientes de um banco de dados secundários e não é possível garantir a inexistência de subnotificações ou erros de digitação na plataforma do DATASUS. Além disso, a ausência de dados adicionais que poderiam explicar de forma mais profunda os desfechos não estiveram disponíveis, impossibilitando o controle de variáveis de confusão.

## **CONCLUSÃO**

Observou-se um maior número de internações no sexo feminino em ambas as doenças, DM e HAS. Para HAS as tendências foram decrescentes em ambos os sexos diferente do DM que foi crescente nos dois sexos.

Os resultados mostraram-se similares a outros estudos brasileiros, reforçando a necessidade de uso dos sistemas de informação como fonte para o planejamento de ações em saúde voltadas para a população idosa.

Faz-se necessária a realização de novos estudos que avaliem com mais precisão a magnitude do impacto do DM e da HAS na saúde pública brasileira, utilizando não somente o diagnóstico principal, mas também as considerando como fatores de risco, contribuindo para melhor elaboração de ações preventivas de saúde.

## **REFERÊNCIAS**

ASSIS, L. C.; SIMÕES, M. O. S.; CAVALCANTI, A. L. Políticas públicas para monitoramento de hipertensos e diabéticos na atenção básica, Brasil. Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde. vol. 14, nº2, p.65-70, 2012.

AZEVEDO, A. L. S. SILVA, R. A.; T. E.; QUEVEDO, L. A. Doenças crônicas e qualidade de vida na atenção primária à saúde. Caderno de Saúde. vol.29, nº9, p. 1774-1782, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Diabetes Mellitus. Brasília-Distrito Federal, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. A vigilância, o controle e a prevenção das doenças crônicas não transmissíveis. Brasília-DF, 2005.

FILHA, F. S. S. C.; NOGUEIRA, L. T.; MEDINA, M. G. Avaliação do controle de hipertensão e diabetes na Atenção Básica: Perspectiva de profissionais e usuários. Saúde Debate. Vol.38, p. 265-278, 2014.

GIROTTO, E.; ANDRADE, S. M.; CABRERA, M. A. S.; MATSUO Adesão ao tratamento farmacológico e não farmacológico e fatores associados na atenção primária da hipertensão arterial. Ciência e Saúde Coletiva. Vol. 18, nº6, p.1763-1772, 2013.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/pe/palmares.html?> . Acesso em: 25 de novembro de 2020.

MATIOLLI, A.V, et al. Cardiovascular prevention in women: a narrative review from the Italian Society of Cardiology working groups on ‘Cardiovascular Prevention, Hypertension and peripheral circulation’ and on ‘Women Disease’. J Cardiovasc Med. 2019;20(9):575-83.

MORESCHI, C.; REMPEL, C.; CARRENO, I. SILVA, D. S. S.; POMBO, C. N. F.; CANO, M. R. L. Prevalência e perfil das pessoas com diabetes cadastradas no sistema de informação da atenção básica. Revista Brasileira de Promoção a Saúde. vol. 28, nº2, p. 184-190, 2015.

MORIMOTO, T.; COSTA, J. S. D. Internações por condições sensíveis à atenção primária, gastos com saúde e estratégia de saúde da família: uma análise tendência. Revista de Ciência e Saúde Coletiva. Vol.22, nº3, 2017.

ONRON HEALTHCARE. Hipertensão e diabetes: entenda a relação. Disponível em: <<https://conteudo.omronbrasil.com/hipertensao-e-diabetes/>>. Acesso em: 25 de novembro de 2020.

ORDEM DOS ENFERMOS. ENFERMEIROS E FAMÍLIAS. Em parceria na construção da saúde para todos. São Paulo: Ordem dos enfermos, 2008. Disponível em: <<http://www.ordemenfermeiros.pt/index.php?page=29&view=news>>. Acesso em: 25 de novembro de 2020.

OLIVEIRA, K. C. S.; ZANETTI, M. L. Conhecimento e atitude de usuários com diabetes mellitus em um Serviço de Atenção Básica à Saúde. Revista Escola de Enfermagem USP. Vol. 45, nº4, 2011.

PIERIN, A. M. G.; MARRONI, S. N.; TAVEIRA, L. A. F.; BENSEÑOR, I. J. M. Controle da hipertensão arterial e fatores associados na atenção primária em Unidades básicas de saúde localizada na região Oeste da Cidade de São Paulo. Ciências e Saúde coletiva. Vol.16, p. 1389-1400, 2011.



RODRIGUES, F.F; et al. The hospitalization profiles of patients with or without diabetes treated for nontraumatic lower extremity amputation in Ribeirão Preto, São Paulo State, Brazil, 2001–2008. *J Vasc Nurs.* 2017;35(2):64-9.

SHENASA, M.; SHENASA, H. Hypertension, left ventricular hypertrophy, and sudden cardiac death. *Int J Cardiol.* 2017;237:60-3

SILVA, C. S.; PAES, N. A.; FIGUEIREDO, T. M. R. M. Controle pressórico e adesão/vínculo em hipertensos usuários da Atenção primária à Saúde. *Revista Escola Enfermagem.* Vol. 47, nº3, 2013.

ZERU, A.B; MULUNEH M.A. Admission and Inpatient Mortality of Hypertension Complications in Addis Ababa. *Integr Blood Press Control.* 2020;13:103.

## CAPÍTULO 35

### DIAGNÓSTICO DE ACESSIBILIDADE: ESTUDO DE CASO EM CALÇADAS DO CENTRO COMERCIAL DA CIDADE DE ITABAIANA- PB

Aline Vanessa da Silva<sup>1</sup>  
Kelly Christine Silva de Lima<sup>2</sup>

#### RESUMO

O planejamento urbano “criado” para os automóveis transformou as vias urbanas, as calçadas e conseqüentemente a vida de todos os transeuntes com uma diferente percepção da vivência urbana; interferindo diretamente na mobilidade e acessibilidade dos pedestres. Entre sucessos e fracassos, percebeu-se a necessidade de melhorias e processos que amenizassem as conseqüências geradas por esses insucessos causados por tais planejamentos equivocados. Tal situação também se encontra na cidade de Itabaiana, na Paraíba. Neste contexto, este presente trabalho visa realizar um diagnóstico de acessibilidade em calçadas do centro comercial da cidade supracitada. Foi realizado um estudo de caso e observações através de visitas em campo, para a realização de uma Avaliação Pós-Ocupação. A área de estudo foi escolhida devido ao seu alto fluxo de pedestres diariamente e à importância das atividades comerciais para Itabaiana-PB, além das cidades circunvizinhas. As observações permitiram realizar o diagnóstico com relação aos parâmetros de acessibilidade e desenho universal nas calçadas selecionadas.

**Palavras-chave:** Mobilidade Urbana. Desenho Universal. Acessibilidade. Calçadas. Urbanismo.

#### INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, verificou-se que os parâmetros de acessibilidade e desenho universal nos equipamentos urbanos, foram inseridos no contexto social e urbano para cumprir o papel de incluir todos os grupos à vivência urbana. Especialmente, os que possuem algum tipo de deficiência ou pessoas com mobilidade reduzida. As calçadas são elementos de suma importância quando falamos em mobilidade urbana. Através do passeio público as pessoas podem se locomover de um determinado local da cidade ao outro, e a acessibilidade é fundamental para garantir mobilidade a todos que utilizam as calçadas públicas.

---

<sup>1</sup> Arquiteta e Urbanista, pelo UNIPÊ.

<sup>2</sup> Orientadora; Mestre em Engenharia de Produção pelo PPGEU-UFPB; Docente do curso de Arquitetura e Urbanismo da UNIPÊ.

As calçadas do centro comercial apresentam alto fluxo de pedestres, devido ao comércio local e também à presença de instituições importantes próximas ao raio de análise, como: lotéricas, cartórios, prefeitura municipal, câmara municipal, feira livre, mercado público, dentre outras. Em função de avaliação preliminar, as referidas calçadas apresentam barreiras arquitetônicas em sua extensão, má conservação da paginação do piso, dimensões insuficientes para caminhabilidade adequada, ausência de sinalização (piso tátil), dentre outras problemáticas que serão abordadas no decorrer desta pesquisa.

Em síntese, a acessibilidade urbana é essencial para que haja inclusão social. Os passeios públicos desordenados, mal conservados, podem afastar as pessoas do convívio urbano, principalmente as pessoas com deficiência e mobilidade reduzida. De acordo com Calado (2019), o planejamento urbano adequado tem o papel de proporcionar acessibilidade para todas as pessoas no espaço urbano, ajudando a construir uma sociedade inclusiva.

Diante disto, considerando a importância do tema em questão, novos estudos serão necessários para somar aos trabalhos existentes e abrir caminhos para colaborações para as políticas sociais de mobilidade urbana, acessibilidade nos passeios públicos e inclusão das pessoas com deficiência e mobilidade reduzida. Objetiva-se realizar um diagnóstico de acessibilidade em determinadas calçadas do centro comercial da cidade de Itabaiana, na Paraíba.

## **METODOLOGIA**

Optou-se por realizar uma pesquisa exploratória. Para Gil (2002, p. 41), “estas pesquisas têm como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a constituir hipóteses”. Pretende-se adquirir mais conhecimentos relacionados ao objeto de estudo e entender as problemáticas de acessibilidade presentes em determinadas calçadas do centro comercial de Itabaiana-PB, de acordo com os parâmetros presentes na ABNT 9050/2020 e princípios do Desenho Universal, para isto, será feito um estudo de caso neste trabalho.

## Etapas do desenvolvimento da pesquisa

Este trabalho foi realizado em três etapas, como pode-se observar na tabela 01:

Tabela 01: Etapas da pesquisa

Etapas	Desenvolvimento
Pesquisa Bibliográfica e definição do tema	Foram realizadas pesquisas relacionadas ao tema proposto e definidos os objetivos e os métodos que melhor se adequa para cumpri-los;
Pesquisa de campo	Com os métodos pré-estabelecidos e alguns dos instrumentos necessários, foi realizada a coleta das medidas das calçadas objeto de estudo, também foram aplicados os questionários no local, realizou-se os registros fotográficos e análises técnicas;
Análise e discussão dos resultados	De posse dos dados coletados na pesquisa de campo, os resultados foram transformados em gráficos, plantas baixas (matriz de descobertas). Logo após, foi elaborada a tabela de problemáticas e diretrizes projetuais referentes aos trechos de análises.

Fonte: Elaborado pela autora, 2021.

## Pesquisa Bibliográfica e Documental

Para iniciar a pesquisa, foi necessário a imersão em materiais bibliográficos e documentais que norteiam o tema em questão. A pesquisa deu-se através de livros, legislações, normas, etc. Com o intuito de escolher os autores que estudaram e/ou estudam o tema em suas distintas perspectivas, os materiais foram pesquisados em base de dados virtuais e bibliotecas virtuais.

## Instrumentos que serão utilizados

Os instrumentos (tabela 02) são de suma importância para auxiliar nas coletas de dados, e organização das informações. Segue a tabela de instrumentos e suas respectivas funções:

**Tabela 02:** Instrumentos utilizados na pesquisa

<b>Instrumentos</b>	<b>Funções</b>
Prancheta	Croquis, anotações, etc.;
Trena	Coletar as medidas;
<b>Smartphone</b>	Registros fotográficos.
<b>Softwares e programas que irão organizar os dados coletados</b>	
<b>Softwares e programas</b>	<b>Funções</b>
<i>AutoCad</i>	Esquemas 2D da AOE;
<i>Qgis</i>	Mapeamentos e diagramas;
<i>Sketchup</i>	Esquemas 3D da AOE.

**Fonte:** Elaborado pela autora, 2021

### **Pesquisa de campo**

Para a realização deste diagnóstico, foi realizada uma Avaliação Pós-Ocupação (APO). As técnicas utilizadas foram: questionário e matriz de descobertas.

Os questionários foram distribuídos de acordo com os trechos que servirão de base para realizar o diagnóstico em questão. O intuito foi extrair a percepção espacial dos usuários da AOE.

De acordo com Rheingantz *et al.* (2009), a matriz de descobertas ajuda na compreensão dos dados, através da compilação dos resultados e transmissão em gráficos, desenhos, ilustrações, plantas baixas, etc. Na matriz de descobertas, foram analisados os parâmetros referentes à acessibilidade na área objeto de estudo, partindo da ABNT 9050/2020 (N), percepção dos usuários (PU), e avaliação técnica (AT). Os itens de análise na referida matriz são, respectivamente: Dimensões, obstáculos, rampas, rebaixamentos das calçadas, sinalização tátil no piso, sinalização vertical e qualidade dos pisos.

A fim de facilitar a visualização das problemáticas identificadas, a matriz de descobertas foi transmitida para planta baixa dos trechos de análise, a mesma foi elaborada através da base de dados da CAGEPA e teve adaptações realizadas pela autora.

### **Calçadas Objeto de estudo**

As calçadas de estudo encontra-se na cidade de Itabaiana, localiza-se no interior do estado da Paraíba. De origem colonial, seu núcleo originou-se na cidade vizinha (Pilar) no século XVIII, de acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e

Estatística (2017), “há quem afirme ter sido padre Fidélis o fundador da povoação, localizada no município de Pilar. Inclusive no ano de 1864, foi criada a comarca de Itabaiana, com jurisdição sobre o território de Pilar.”

**Figura 1:** Localização da cidade de Itabaiana- PB



**Fonte:** Base de dados: IBGE, adaptado por Aline Silva, 2021.

As análises realizadas nas calçadas, contemplaram três trechos (figura 2), os referidos trechos têm ligações diretas com a Av. Pres. João Pessoa e dão acesso às lojas, ao mercado público e às feiras da cidade.

**Figura 2:** Trechos de Análises



**Fonte:** Base das dados IPHAEP, adaptado por Aline Silva, 2021.

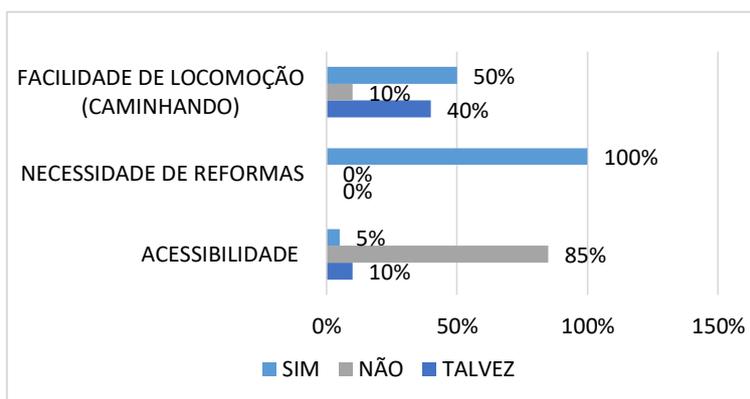
## Resultados

## Questionários

A fim de obter a percepção espacial dos usuários, foram realizados questionários nos trechos de diagnóstico, com o intuito de obter resultados quantitativos relacionados à problemática deste. Nos trechos 01 e 02, houve a participação de vinte usuários em cada trecho e no trecho 03, conseguiu-se a participação de quinze pessoas.

Foi realizada a pesquisa do trecho 01, com vinte participantes, 55% (n=11) dos participantes eram do sexo feminino, 40% (n=8) do sexo masculino e 5% (n=1), outros gêneros. Através das perguntas presentes no apêndice 01, verificou-se que 50% (n=10) dos usuários possuem facilidade de se locomover no trecho em questão, outros 40% (n=08) tiveram dúvidas e 10% (n=2) responderam que não têm facilidade de locomover-se a pé no local. Outra questão abordada foi a necessidade de reformas nas calçadas do trecho e 100% (n=20) dos participantes responderam que há necessidade de reformas no local de diagnóstico. Por fim, foi perguntado se os usuários achavam que todas as pessoas conseguem andar pelo referido local, e constatou-se que 85% (n=17) dos participantes responderam que não, 5% (n=1) marcaram que sim e 10% (n=2) responderam que talvez (Gráfico 01)

**GRÁFICO 01:** Percepção dos usuários no trecho 01

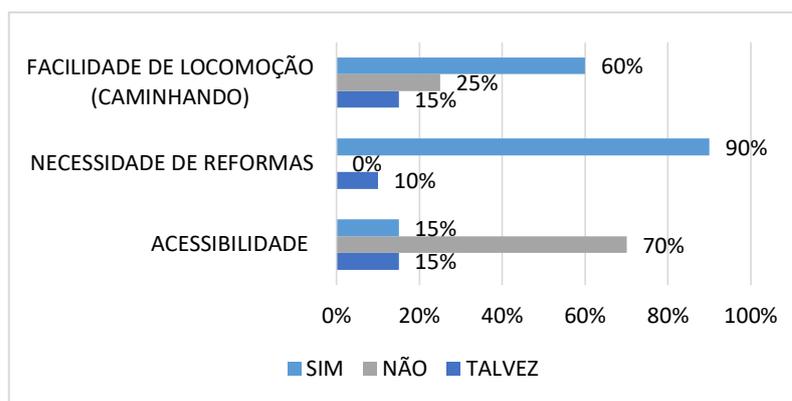


Fonte: Autora, 2021.

Logo após, os questionários foram distribuídos para vintessete pessoas no trecho 02 e 60% (n=12) eram do sexo feminino e 40% (n=08) do sexo masculino. Os resultados obtidos (gráfico 03) apresentam que 60% (n=12) dos usuários possuem facilidade de se locomover caminhando nas calçadas do referido trecho, 25% (n=5) responderam que não e 15% (n=3) marcaram que talvez. Com relação à

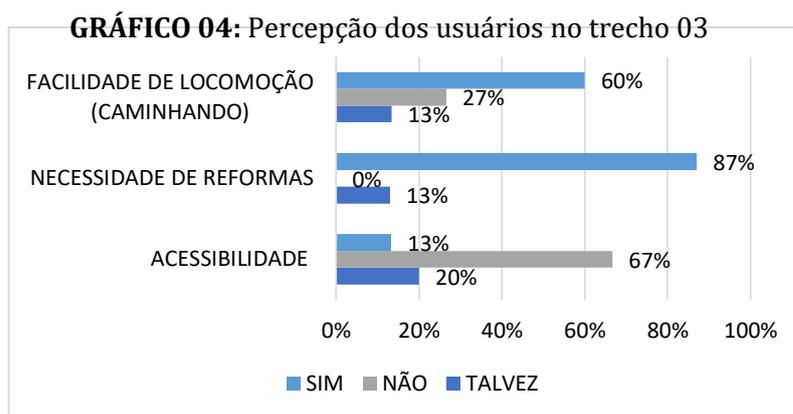
necessidade de reformas, 90% (n=18) dos participantes apontaram que as calçadas precisam passar por reformas e 10% (n=2) responderam que talvez. Por fim, sobre a acessibilidade, foi perguntado se os usuários achavam que todas as pessoas conseguem andar pelas calçadas do trecho em questão e 70% (n=14) dos usuários responderam que não, 15% (n=3) responderam que sim e outros 15% (n=3) marcaram talvez.

**GRÁFICO 02:** Percepção dos usuários no trecho 02



Fonte: Autora 2021.

Por fim, foi realizada a aplicação dos questionários no trecho 03 e houve a participação de quinze pessoas. De acordo com 87% (n=13) dos participantes, a área em questão necessita de reformas, apenas 13% (n=2) responderam que talvez e nem um participante marcou que não. Sobre a facilidade de locomoção de forma pedestrianizada, 60% (n=9) dos usuários responderam que possuem facilidade de caminhar no local, 26,6% (n=4) responderam que não e outros 13,4% (n=2) marcaram que talvez. Em seguida, foi perguntado se todas as pessoas conseguem andar pelo trecho, e 66,7% (n=10) responderam que não, 13,3% (n=2) responderam que sim e outros 20% (n=3) marcaram que talvez, como verifica-se no gráfico 03.



**Fonte:** Elaborado pela autora, 2021.

Em suma, os resultados obtidos nos questionários levaram em consideração a opinião de todos os tipos de pessoas, sem fazer distinção das condições de cada participante. Pode-se afirmar, que os resultados poderiam ser distintos se os usuários fossem separados por grupos específicos, mesmo assim, observa-se divergências nos resultados que mostram a falta de acessibilidade nos trechos de análise. Verificou-se em todos os trechos, que a maioria dos usuários marcaram que possuem facilidade de caminhar nas calçadas de análises, no entanto, também a maioria dos participantes responderam que acreditam que nem todos os tipos de pessoas conseguem andar pelas calçadas de estudo. Ou seja, a partir dos dados obtidos, sabe-se que determinado grupo de pessoas não conseguiria caminhar pela área de estudo, caracterizando um local sem acessibilidade.

### **Matriz de descobertas**

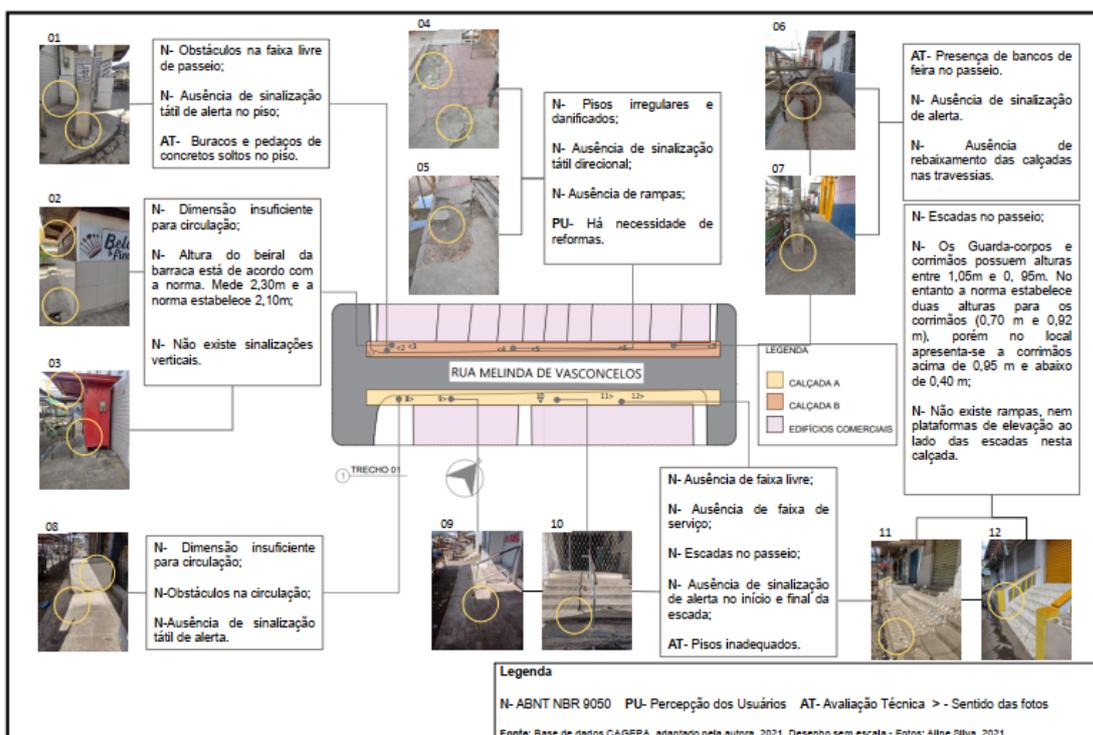
A matriz de descobertas permite a visualização macro da área de análise, apresentando os pontos positivos e negativos do local, a partir de uma avaliação pós-ocupacional (RHEINGANTZ *et al.*, 2009). Sendo assim, as informações pontuadas sobre a acessibilidade foram inseridas na planta baixa de cada trecho do diagnóstico; as percepções encontradas e os registros fotográficos foram adicionados para melhor entendimento das descobertas.

Sendo assim, a referida matriz apresenta as percepções dos usuários (PU), as instruções da ABNT 9050 2020 (N) e avaliação técnica (AT). Além disso, os itens pontuados consistem na análises das dimensões, dos obstáculos, das rampas, dos

rebaixamentos das calçadas, da sinalização tátil no piso, da sinalização vertical e da qualidade da paginação do piso das calçadas.

De acordo com a matriz de descobertas (figura 3), o trecho 01 apresenta ausência de todo tipo de sinalização. As pessoas com deficiência (PcD), praticamente não conseguem ter acesso de forma autônoma às calçadas do referido trecho, devido às problemáticas identificadas. A calçada A, apresenta degraus e escadas em sua extensão, além dos diversos tipos de paginação de piso existentes durante o percurso, pisos esses, inadequados e escorregadios, que podem causar problemas às pessoas que frequentam o local. As calçadas citadas abaixo, não possuem sinalização tátil de alerta e muitas não possuem corrimãos, as que apresentam, possuem apenas corrimão superior.

Figura 3 - Matriz de Descobertas - Trecho 01



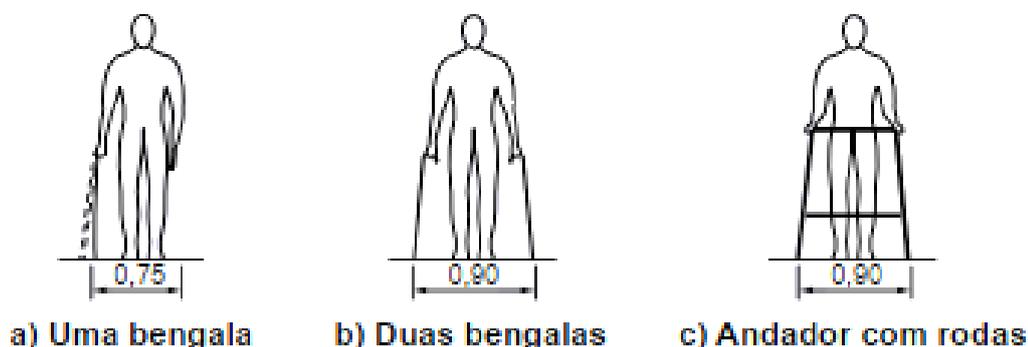
Fonte: Elaborado pela autora, 2021.

Similarmente, acontece na calçada B, a paginação de piso encontra-se irregular e degradada, podendo causar desconforto aos cadeirantes e aos deficientes visuais, por exemplo. Também pode-se citar os bancos de feiras no passeio e as barracas dos comerciantes obstruindo a passagem, além da ausência das sinalizações táteis no piso.

Nas descobertas referentes ao trecho 02 (figura 4), constatou-se na calçada D, dimensões insuficientes para passeio e vários obstáculos em sua extensão. A presença de postes de luz e mobiliários sem sinalização tátil de alerta no passeio, apresenta perigo e impedimentos aos usuários e frequentadores do local, como os deficientes físicos e os deficientes visuais. No entanto, devido às dimensões insuficientes presentes no passeio, pode tornar-se desconfortável para todos os tipos de pessoas.

De acordo com a ABNT NBR 9050/2020, as calçadas devem possuir largura mínima de 1,90 m. Pois, a faixa livre de passeio (exclusiva para os pedestres), deve ter dimensão mínima de 1,20 m e a faixa de serviço deve medir 0,70 m de largura. Sendo assim, pode-se afirmar que a dimensão total da calçada D está fora do estabelecido pela norma, pois a largura da calçada varia entre 1,05 m a 1,30 m. Do mesmo modo, os postes de luz presentes no caminho, impedem a passagem da pessoa em cadeira de rodas (P.C.R.) e da pessoa com mobilidade reduzida. Pois a pessoa que usa uma bengala, por exemplo, precisa de 0,75 m (figura 4) de largura mínima para se locomover confortavelmente e a distância entre o poste de luz e o edifício comercial da calçada D, apresenta 0,60 m como podemos observar na figura 5.

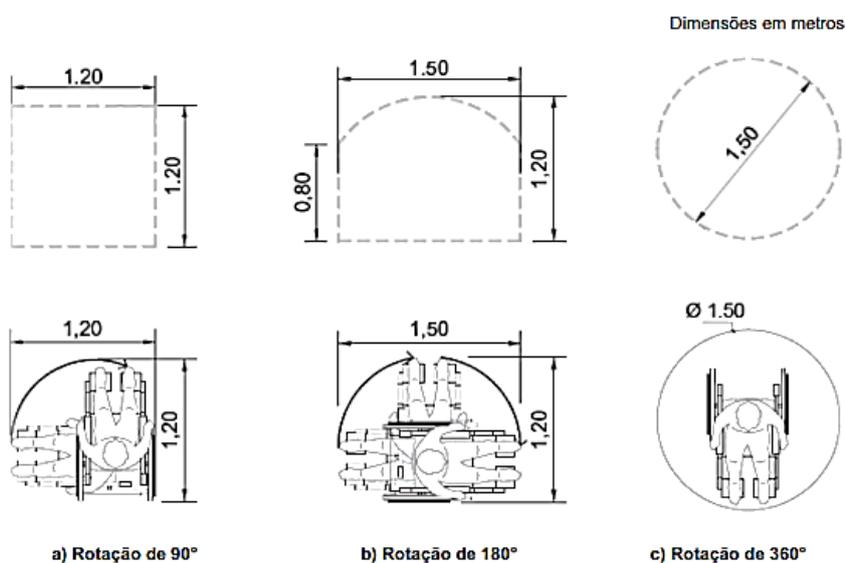
**Figura 4:** Dimensões para deslocamento da pessoa em pé



Fonte: ABNT 9050/2020, p. 07.

Já na calçada C, constatou-se dimensões suficientes, no entanto, a calçada sofreu apropriação pelos comerciantes, o que acarretou a obstrução da passagem. A referida calçada possui 2,00 m a 2,30 m de largura e as barracas apresentam 0,80 m e 1,40 m de largura, restando assim, 0,90 m de passagem para os pedestres. Tal dimensão, não é suficiente para as manobras da cadeira de rodas (figura 5) e não possibilita a passagem de duas pessoas em linha reta.

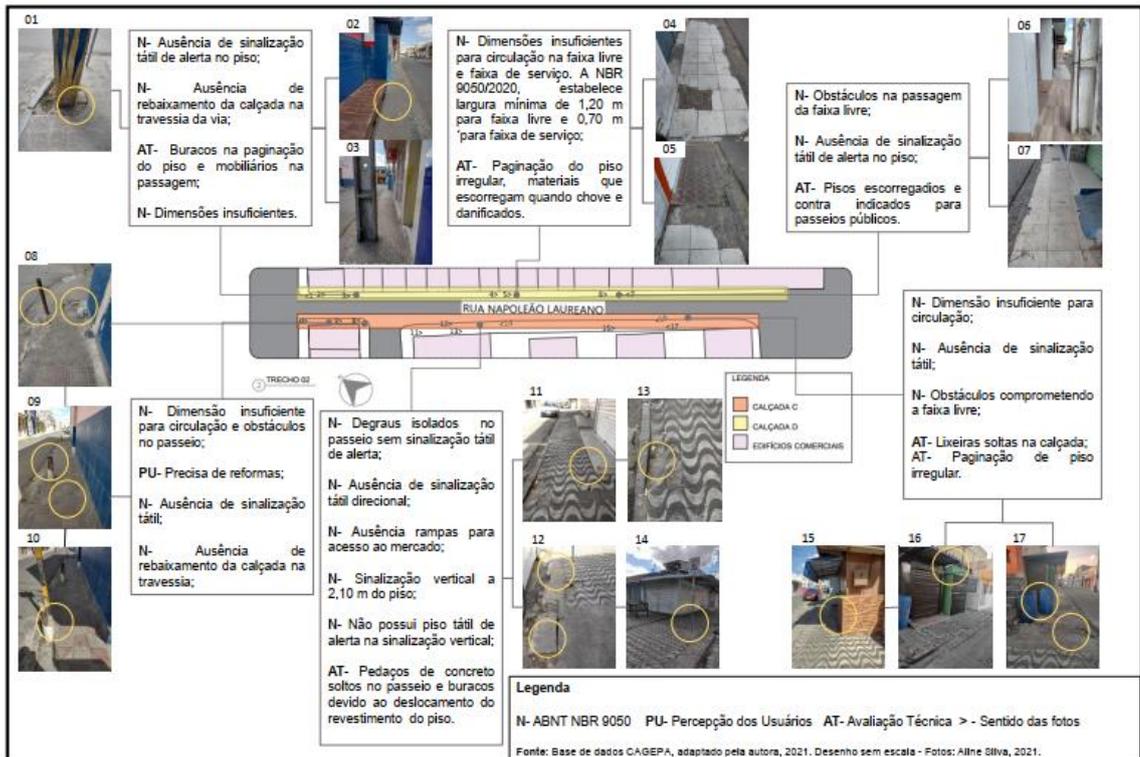
**Figura 5:** Manobra de cadeira de rodas sem deslocamento



**Fonte:** ABNT 9050/2020, p. 12.

As análises realizadas demonstram que as pessoas com algum tipo de deficiência não possuem autonomia para andar nas calçadas do trecho em questão. A ausência de sinalização tátil, impossibilita o deficiente visual de locomover-se de forma segura e pode causar acidentes, devido aos obstáculos sem sinalização na extensão do passeio. Some-se a isto, os buracos na paginação do piso, as barracas ocupando a faixa livre e as lixeiras soltas no caminho. Tal situação demonstra abandono dos acessos ao mercado público e às feiras que ocorrem semanalmente no local de estudo.

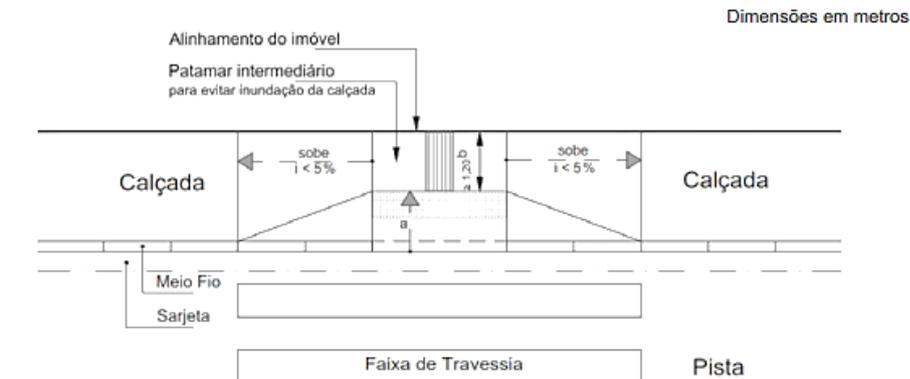
Figura 6 - Matriz de Descobertas - Trecho 02



Fonte: Elaborado pela autora, 2021.

No trecho 03 (figura 8), assim como nos demais trechos analisados, não possui nenhum tipo de sinalização tátil, sonora ou visual. Nas travessias, identificou-se rebaixamentos irregulares e as calçadas possuem dimensões insuficientes da faixa livre e faixa de serviço. A ABNT 9050/2020, estabelece que haja rebaixamentos das calçadas (Figura 7) ou elevação da faixa de travessia. No entanto, o local não apresenta nenhuma das instruções estabelecidas em norma.

Figura 7: Rebaixamento de calçadas estreitas



onde

a Inclinação da rampa,  $i \leq 8,33\%$

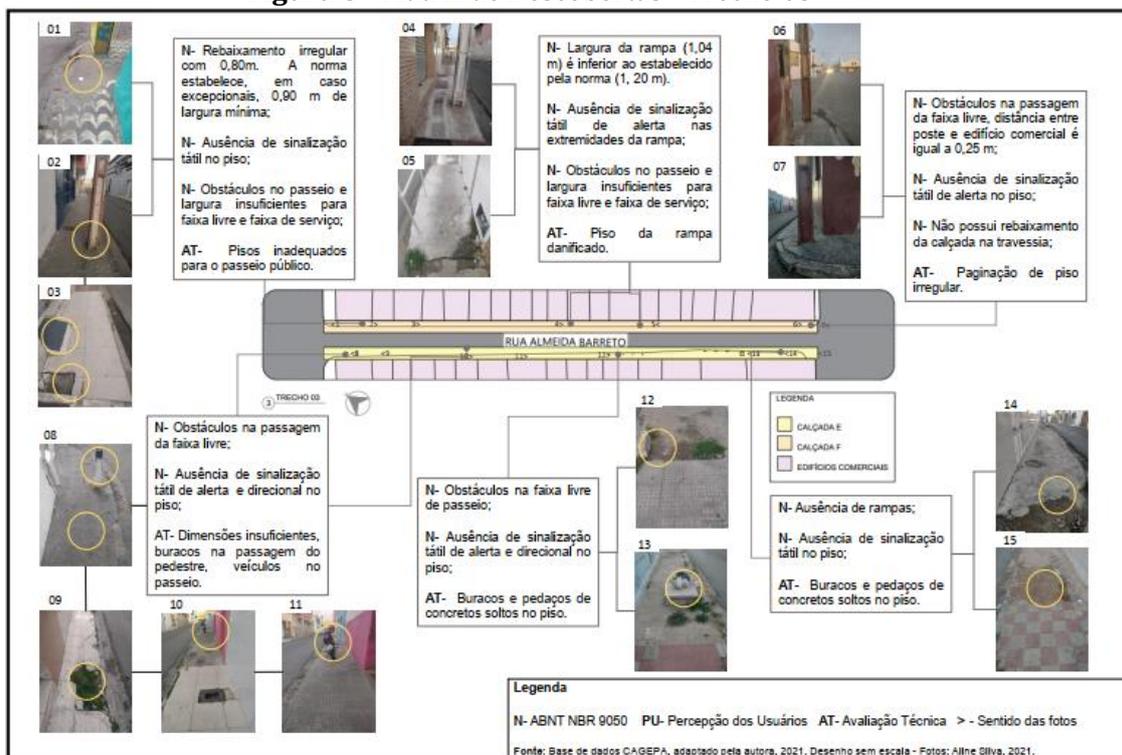
b Em casos excepcionais, desde que justificado, admite-se a largura mínima de 0,90 m

Fonte: ABNT 9050/2020, p. 12.

No local, observou-se a paginação de piso irregular, danificada e inadequada para passeios públicos; podendo gerar acidentes para todos os usuários do local e até danificar os instrumentos que auxiliam no deslocamento de alguns grupo sociais, como a cadeira de rodas do deficiente físico, por exemplo. Sendo assim “os materiais de revestimento e acabamento devem ter superfície regular, firme, estável, não trepidante para dispositivo com rodas e antiderrapantes, sob qualquer condição (seco ou molhado)” (ABNT 9050/2020, p. 53).

Verificou-se a presença de algumas rampas com dimensões insuficientes e inseridas no passeio. Além disso, constatou-se postes de iluminação inseridos antes e depois das rampas, podendo impedir o deslocamento da pessoa em cadeira de rodas e também impossibilitando o trajeto seguro do deficiente visual, devido à ausência de sinalização tátil, visto que os referentes elementos de infraestrutura urbana encontram-se na faixa livre de passeio.

Figura 8 - Matriz de Descobertas - Trecho 03



Fonte: Elaborado pela autora, 2021.

## Diretrizes Projetuais

Todo projeto inicia as tomadas de decisões, a partir das pesquisas realizadas referentes ao local e aos instrumentos que fazem e farão parte da dinâmica do mesmo. Essas decisões norteiam o projeto, e através delas inicia-se o processo de elaboração das soluções práticas. Para Neves (1989, p. 70), as diretrizes projetuais são as decisões iniciais ou de conceito e “elas, as decisões de conceito, constituem diretrizes do partido e este deve ser concebido com o fim de atendê-las”.

Na tabela 03, apresenta-se diretrizes projetuais que poderão auxiliar novos estudos de casos e reformas dos trechos que serviram de base para este diagnóstico. No entanto, as referidas diretrizes foram elaboradas levando em consideração o conforto, autonomia e segurança do pedestre nas calçadas públicas. Sendo assim, o poder aquisitivo do município e os veículos não foram priorizados nesta tabela.

**Tabela 03-** Problemáticas e Diretrizes Projetuais

<b>Problemática</b>	<b>Diretrizes Projetuais</b>
<b>Dimensões insuficientes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Alargar as calçadas em direção à via, dando preferência aos pedestres;</li> </ul>
<b>Apropriação da calçada pelos comerciantes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Inserir faixa livre de passeio, sem prejudicar os comerciantes);</li> <li>Fazer adaptações para que a estrutura acessível dê acesso à calçada existente e à barraca;</li> </ul>
<b>Obstáculos na faixa livre (postes, barras de ferro, barras de concreto, etc.)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Realizar adaptações acessíveis nesses trechos, visto que elementos de infraestrutura urbana poderiam causar grandes transtornos se fossem realocados;</li> <li>Remover barras de ferros e barras de concreto do passeio ou inserir piso tátil de alerta;</li> </ul>
<b>Obstáculos na faixa livre (postes, barras de ferro, barras de concreto, etc.)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Realizar adaptações acessíveis nesses trechos, visto que elementos de infraestrutura urbana poderiam causar grandes transtornos se fossem realocados;</li> <li>Remover barras de ferros e barras</li> </ul>

	de concreto do passeio ou inserir piso tátil de alerta;
<b>Rampas com larguras inferiores ao estabelecido pela norma</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Promover o alargamento das rampas de acordo com a norma, realizando adaptações em direção à rua;</li> </ul>
<b>Ausência de sinalização tátil no piso</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inserir em todas as calçadas de acesso ao centro comercial piso tátil de alerta e direcional;</li> </ul>
<b>Escadas no passeio</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inserir piso tátil de alerta no início e no final de cada escada, e se possível realizar reformas que visem inserir rampas ou plataformas elevatórias nos acessos do mercado público;</li> </ul>
<b>Paginação do piso danificada e inadequada para os passeios públicos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Realizar reformas e padronizar a paginação dos pisos das calçadas, inserindo pisos de acordo com as características estabelecidas em norma;</li> </ul>
<b>Sinalização vertical obstruindo a faixa livre</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Realocar a sinalização para outro local com dimensões suficientes. Além disso, inserir sinalização tátil de alerta no piso;</li> </ul>
<b>Ausência de rebaixamento da calçada nas travessias ou faixa de travessias elevada</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adicionar às esquinas, rebaixamentos das calçadas ou inserir faixa de travessia elevada de acordo com a NBR 9050/2020. Caso não seja possível, realizar o rebaixamento no comprimento da calçada de acordo com a referida norma.</li> </ul>

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O referido capítulo, demonstrou o abandono em calçadas do centro comercial da cidade da cidade de Itabaiana- PB. Os acessos às feiras livres, não são acessíveis para todos os tipos de pessoas; em alguns trechos, percebe-se a dificuldade ou impossibilidade de deslocamento.

Em síntese, os trechos analisados apresentam problemáticas semelhantes. A maior parte das calçadas apresentam dimensões insuficientes, mesmo possuindo espaço considerável no leito carroçável; outra questão são os revestimentos precários e a falta de qualquer tipo de sinalização tátil, sonora e visual na área de estudo.

Dessa forma, este diagnóstico apresenta vários fatores que apontam o planejamento urbano inadequado como a principal causa da falta de acessibilidade no local analisado, além do poder público, devido ao descaso presente nas calçadas e ausência de informações, políticas de conscientização sobre a manutenção das calçadas, além da falta de fiscalizações referentes à utilização correta dos espaços públicos.

## REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 9050: Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos**. Rio de Janeiro, 2020.

CALADO, Jane da Cunha. **Acessibilidade e Segregação em Vias Urbanas: Análise da Caminhabilidade, nas calçadas dos distritos jardim Ângela e Moema, município de São Paulo/ SP- Brasil**. 2019. Disponível em: <<http://bibliotecatede.uninove.br/handle/tede/1997>> Acesso em: 02 Ago. 2021.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2017.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, **IBGE Cidades**. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pb/itabaiana/panorama>>. Acesso em: 26 set. 2020.

NEVES, Laert Pedreira. **Adoção do Partido na Arquitetura**. Salvador: Centro Editorial e Didático da UFBA, 1989.

RHEINGANTZ, Paulo *et al.* **Observando a qualidade do lugar: procedimentos para avaliação pós-ocupação**. Rio de Janeiro: Coleção PROARQ, 2009.

## APÊNDICE 01- QUESTIONÁRIO DOS TRECHOS DE ANÁLISES

### QUESTIONÁRIO- TRECHOS DE DIAGNÓSTICO

MASCULINO  FEMININO  OUTROS

VOCÊ ACHA AS CALÇADAS DESSE TRECHO FÁCILS DE CAMINHAR?

SIM  NÃO  TALVEZ

VOCÊ ACHA QUE AS CALÇADAS DESSE TRECHO PRECISAM PASSAR POR REFORMA?

SIM  NÃO  TALVEZ

VOCÊ ACREDITA QUE TODAS AS PESSOAS CONSEGUEM CAMINHAR PELAS CALÇADAS DESSE TRECHO?

SIM  NÃO  TALVEZ

AGRADEÇO SUA PARTICIPAÇÃO!

# **ANAIS DO CONGRESSO**

## **Resumos expandidos**

## ESPAÇO TERAPÊUTICO: DESIGN POTENCIALIZADOR DA IMUNIDADE EM CRIANÇAS COM MICROCEFALIA

Josino Gomes da Silva Neto<sup>1</sup>  
Talita Baracho Marques<sup>2</sup>  
Alberlene Baracho Sales<sup>3</sup>

Introdução: A integração entre cor e espaço promove uma geração sentimentos e emoções que são potencializadas de acordo com a intervenção projetual. Neste trabalho buscaremos apresentar um projeto de design gráfico e de interiores que tem como objetivo integralizar a comunicação não verbal e expressa-la em ambiente terapêutico de acordo com as perspectivas da cromoterapia (Figura 1).

(Figura 1-cromoterapia)



Fonte: <https://www.altoastral.com.br/wp-content/uploads/2020/03/cromoterapia.jpg>

Metodologia: O método aplicado consiste em revisão da literatura existente relacionada a temática abordada, que discute a usabilidade das cores como pratica integrativa e complementar em ambiente de saúde. Para a produção da maquete

<sup>1</sup> Designer Gráfico.

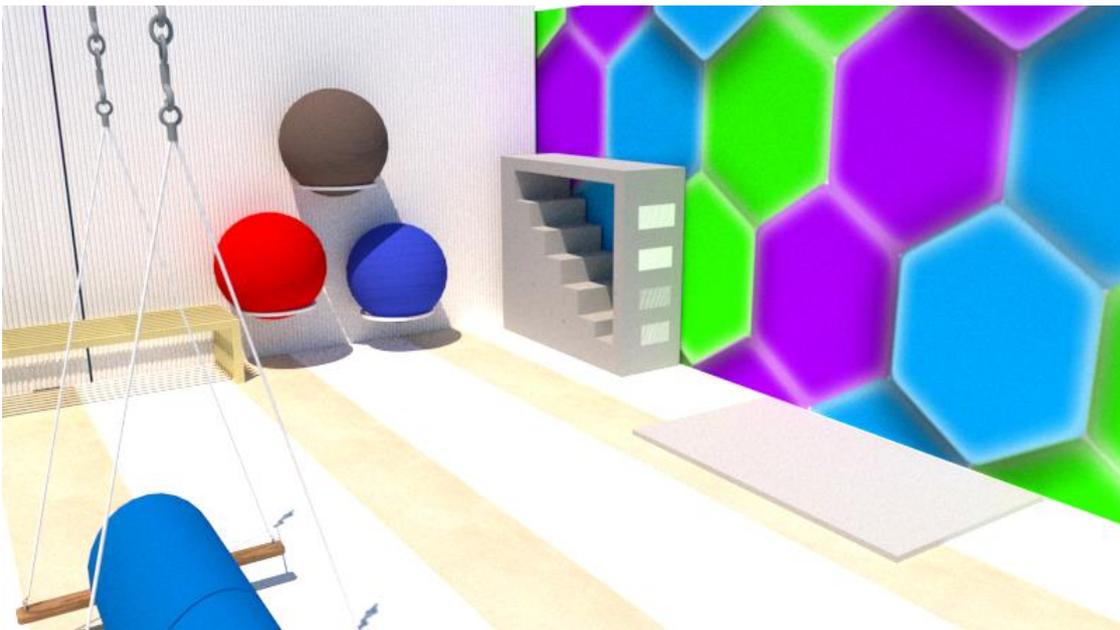
<sup>2</sup> Graduanda em Design de Interiores, IFPB.

<sup>3</sup> Arquiteta e Urbanista; Especialista em Docência em Educação Tecnológica e Profissional, IFPB; Mestra pelo PPGCR-UFPB.

eletrônica do design de interiores utilizamos o Sketchup e V-ray, ferramentas de desenho arquitetônico. Para composição de projeto de design gráfico de expressão volumétrica inserida nas vedações da sala, foi aplicado por ferramenta o Adobe Photoshop C6.

Desenvolvimento: Nosso foco principal é criar um ambiente que potencialize as sensações de relaxamento, proporcionando o fortalecimento da imunidade, diminuição do estresse, cicatrização de tecidos e revigorar todo sistema nervoso. Para tanto, utilizaremos as cores verde, azul e violeta para compor um ambiente favorável a tais sensações, proporcionando a pacientes com doenças raras um tratamento potencializado através do método da cromoterapia, ou terapia das cores. O ambiente proposto trata-se de uma sala de estimulação, medindo 25 m<sup>2</sup>, com revestimento de piso emborrachado, não possui mobiliários, porém, está acrescido de objetos, brinquedos e utensílios de uso fisioterapêutico de diferentes texturas. Nas paredes são expressas volumetrias lúdicas com intenção de proporcionar o bem-estar incentivando a identificação e curiosidade.

(Figura 2- sala de fisioterapia)



Fonte: Autores 2020

Considerações finais: Compreendemos que uma arquitetura otimizada através da aplicabilidade da cromoterapia colabora para a obtenção de bons resultados de âmbito cognitivo e espacial, proporcionando qualidade de vida.



## REFERÊNCIAS

DAVID, Mônica Cristiane; KNAUT, Michelle Souza Julio; NAGAISHI, Maria do Socorro Queiroz; OLSEMANN, Beatriz de França; SANTOS, Mayara Cristina Prado dos; SILVA, Rosely Aparecida do Patrocínio da. O JOGO DE PEÇAS GEOMÉTRICAS COMO ESTÍMULO À PERCEPÇÃO VISUAL E MOTORA DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS. Práticas para Educação Especial. Disponível em: <http://www.opet.com.br/faculdade/revista-praxis/pdf/n5/ed-esp-o-jogo-de-pecas-geometricas-como-estimulo-a-percepcao-visual-e-motora-de-criancas-com-necessidades-especiais.pdf>. Acesso: 20 de maio de 2020.

ALMEIDA, Carina Andreia Antunes. Arquitetura, pintura e cromoterapia: pontos de contacto, influências e vantagens de relação. 2011. Tese de Doutorado.

DA SILVA, Raquel Cavalcanti; MONTEIRO, Claudia Franco. Cromoterapia: um importante recurso terapêutico para a terapia ocupacional. X Encontro Latino Americano de Iniciação Científica-VI Encontro Latino Americano de Pós-Graduação, São José dos Campos: Universidade do Vale do Paraíba. Retrieved from [http://www.inicepg.univap.br/cd/INIC\\_2006/inic/inic/03/Sa%20FAd%20inic%20X008.pdf](http://www.inicepg.univap.br/cd/INIC_2006/inic/inic/03/Sa%20FAd%20inic%20X008.pdf), 2013.

## DESIGN BIOFILICO: UMA PERSPECTIVA DE HUMANIZAÇÃO NOS ESPAÇOS DE SAÚDE

Alberlene Baracho Sales<sup>1</sup>  
Marina Lima Figueirêdo<sup>2</sup>  
Sebastião Bispo de Sena Neto<sup>3</sup>

**Introdução:** Neste breve texto nos objetivamos em discutir as pesquisas relacionadas ao design biofílico e sua utilização nos espaços de saúde como estratégia que corrobora a saúde e qualidade de vida. Partindo do conceito que saúde, que é entendido como um bem estar biopsicossocial e espiritual segundo a OMS-Organização Mundial de Saúde. **Metodologia:** O método aplicado consiste em revisão da literatura existente relacionada a temática abordada sobre o design biofílico como pratica integrativa e complementar em ambiente de saúde. **Desenvolvimento:** A arquiteta Elizabeth Calabrese é uma das principais desenvolvedoras do design biofílico, escreveu o artigo intitulado “*The practice of Biofilic design*” juntamente com Dr. Stephen R. Kellert, no livro descrevem as principais características da aplicação do design biofílico e como sua inserção interfere nos espaços, explicando que a interação do ser humano com a água, ar, animais, da leveza, das plantas, do clima, paisagens e ecossistema natural, fogo, cores naturais, luz e formas naturais expressa no ambiente projetado com esses elementos atua trazendo conexões emocionais. Os autores descrevem que os benefícios são consideráveis, pois abrangem as subjetividades humanas nos contextos “emocionais, intelectuais, e até recompensas espirituais também.” (2015, p. 24). Trazendo a perspectiva de uma devolutiva ao âmbito espiritual. A influência do espaço nos processos de cura também foi discutida por Totaforti (2018) no artigo intitulado “*Applying the benefits of biophilic theory to hospital design*”, apresenta “poderes curativos da natureza”, relata sobre a qualidade de vida conquistada através da boa alimentação, contato com a natureza, atividade física e descanso. Segundo o artigo, essas interações e ações promove a cura e potencialmente diminui o uso de medicamentos. O artigo discorre apresentando a bibliografia base

---

<sup>1</sup> Arquiteta e Urbanista; Especialista em Docência para Educação Profissional e Tecnológica, IFPB; Mestra pelo PPGCR-UEPB

<sup>2</sup> Graduanda em Arquitetura e Urbanismo, pelo UNIPÊ.

<sup>3</sup> Arquiteto e Urbanista, pelo UNIPÊ.

da biofilia. Considerações finais: Concluiu-se que a humanização nos espaços de saúde apresenta a importância da visualização do ser humano em sua completude, considerando sua individualidade. Compreendemos, portanto, que o design biofílico contribui significativamente a qualidade de vida, sendo uma forma inovadora de melhorar o espaço proporcionando bem-estar físico e mental integrando a natureza na criação dos ambientes.

#### REFERÊNCIAS:

BRASIL Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Política nacional de práticas integrativas e complementares no SUS: atitude de ampliação de acesso. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde. 2015. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/>

bvs/publicacoes/politica\_nacional\_praticas\_integrativas\_complementares\_2ed.pdf. Acessado em: 20 de outubro de 2020.

KELLERT, Stephen; CALABRESE, Elizabeth. The practice of biophilic design. London: Terrapin Bright LLC, 2015.

TOTAFORTI, Simona. Applying the benefits of biophilic theory to hospital design. City, Territory and Architecture, v. 5, n. 1, p. 1, 2018. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/323524692\\_Applying\\_the\\_benefits\\_of\\_biophilic\\_theory\\_to\\_hospital\\_design](https://www.researchgate.net/publication/323524692_Applying_the_benefits_of_biophilic_theory_to_hospital_design). Acesso: 19/10/2021.



## URBANISMO E ACESSIBILIDADE: UM REVISÃO BIBLIOGRÁFICA SOBRE REALIDADE DAS CIDADES BRASILEIRAS

Kalênio Sergio Vilar F. Dantas<sup>1</sup>  
Bruno Felipe Brandão<sup>2</sup>  
Sebastião Bispo de Sena Neto<sup>3</sup>  
Alberlene Baracho<sup>4</sup>

Introdução: Deficiência em sido um tema discutido amplamente nas redes sociais. porém, a pouco tempo atrás, a pessoas com deficiência eram vistos como um estigma da sociedade o que acarretou em uma negligência em seus direitos. Diante desta realidade, nos propomos a realizar uma análise com objetivo de conscientizar sobre o impacto da ausência de inclusão, dando visibilidade a pessoa com deficiência ou com necessidades especiais de mobilidade. Para tanto, nosso recorte é sobre a acessibilidade das pessoas com deficiências e portadoras de necessidades especiais em âmbito do direito a acessibilidade urbana. Metodologia: Esta síntese possui por método a revisão bibliográfica narrativa, através do levantamento de dados das bases de dados acadêmicas. Desenvolvimento: O crescimento das cidades tem apresentado problemas referentes aos adensamentos que comprovam a vulnerabilidade e a fragilidade das políticas públicas quanto a habitabilidade. As sociedades urbanas, diante da ocorrência de um crescimento populacional diversamente desproporcional, apresentam as ausências de infraestrutura nos assentamentos, derivados da mão de obra não qualificada. Essas habitações improvisadas buscam diminuir os problemas de acesso e habitação das populações se adequam a esses espaços intransitáveis e inabitáveis. Neste contexto, as rampas, piso tátil, barras de apoio também se encontram de forma improvisadas, que muitas vezes são utilizadas de forma inadequadas inviabilizando a qualidade de vida. Em ambiente escolar, os aspectos arquitetônicos e de projeto são os primeiros observáveis, pois acredita-se que é na escola onde a acessibilidade deve existir diminuindo as barreiras físicas ao alcance de uma educação de qualidade. No entanto, as condições não garantem total o acesso sem barreiras a ambientes, materiais, serviços e informações para qualquer pessoa.

---

<sup>1</sup> Arquiteto e Urbanista, pelo UNIPÊ.

<sup>2</sup> Graduando em Arquitetura e Urbanismo, pelo UNIPÊ.

<sup>3</sup> Arquiteto e Urbanista, pelo UNIPÊ.

<sup>4</sup> Arquiteta e Urbanista; Especialista em Docência para Educação Profissional e Tecnológica, IFPB; Mestre pelo PPGCR-UEPB

Podemos elencar ainda que a acessibilidade envolve também estratégias de comunicação e até mesmo a forma como nos gerenciamos os diferentes tipos de deficiências. Considerações finais: Quanto ao planejamento urbano, podemos afirmar que consiste em um processo que visa a qualidade de vida dos usuários no contexto físico urbano, que pode e deve ser melhorado considerando as diferenças, adequando os espaços proporcionado acesso a todas as pessoas. Buscamos apresentar que essas realidades podem ser melhoradas com a participação popular, que, por vivenciar esses espaços atuam com propriedade para elencar fatores de risco e vantagens que por eles entendidos.

### REFERÊNCIAS

INSTITUTO NACIONAL DE ESTUDOS E PESQUISAS EDUCACIONAIS ANÍSIO TEIXEIRA DIRETORIA DE AVALIAÇÃO DA EDUCAÇÃO SUPERIOR COORDENAÇÃO-GERAL DE AVALIAÇÃO DE CURSOS DE GRADUAÇÃO E IES- Referenciais de acessibilidade na educação superior e a avaliação in loco do sistema nacional de avaliação da educação superior (SINAES), 2013.

JANNUZZI, G. A luta pela educação do deficiente mental no Brasil. Campinas: Editores Associados, 1992. MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. Secretaria de Articulação com os Sistemas de Ensino (MEC/SASE). Planejando a Próxima Década. Conhecendo as 20 Metas do Plano Nacional de Educação. Brasília, 2014. Disponível em: Acesso em: 25 ago. 2021.

PERREIRA, Thiago Ingressia; SARTORI, Jerônimo. Educação, diálogo e prática da liberdade em Paulo Freire: revisitando a pedagogia do oprimido. Revista Espaço Pedagógico, v. 27, n. 3, p. 644-664, 2020.

## \*SOBRE OS COORDENADORES\*

### **Saionara Ferreira de Araújo**

Doutora em Ciências das Religiões pela Universidade Federal da Paraíba; Mestre em Ciências das Religiões pela Universidade Federal da Paraíba; Assistente Social do Hospital Universitário Lauro Wanderley-HULW; Especialista em Saúde da Família pela Faculdade Integrada de Patos –FIP; Especialista em Gestão de Hospitais Universitários no SUS pelo Hospital Sírio Libanês-HSL; Tutora da disciplina políticas públicas I – Residência Integrada Multiprofissional em Saúde Hospitalar-RIMUSH; Pesquisadora vinculada ao grupo de pesquisa SOCIUS-Núcleo de Pesquisas Socioantropológicas da Religião e de Gênero – PPGCR - UFPB, Presidente da Associação Paraibana de Doenças Raras –ASPADOR-PB.



### **Alberlene Baracho Sales**

Mestra pelo Ciências das Religiões pela Universidade Federal da Paraíba - PPGCR-UFPB; atuou na condição de bolsista CNPq na pesquisa PIBIC "Teodiceias entre Maternidades Paradoxais": a religiosidade no enfrentamento da realidade social da maternidade com crianças portadoras de microcefalia sob orientação da Profª Dra Fernanda Lemos; Vinculada ao grupo de pesquisa SOCIUS-Núcleo de Pesquisas Socioantropológicas da Religião e de Gênero –PPGCR-UFPB; Arquiteta e Urbanista, com ênfase em projetos de acessibilidade; Especialista em Docência para Educação Profissional e Tecnológica, IFPB; Membro da diretoria da ASPADOR-PB.



### **Maura Rahianny Cardoso Araújo**

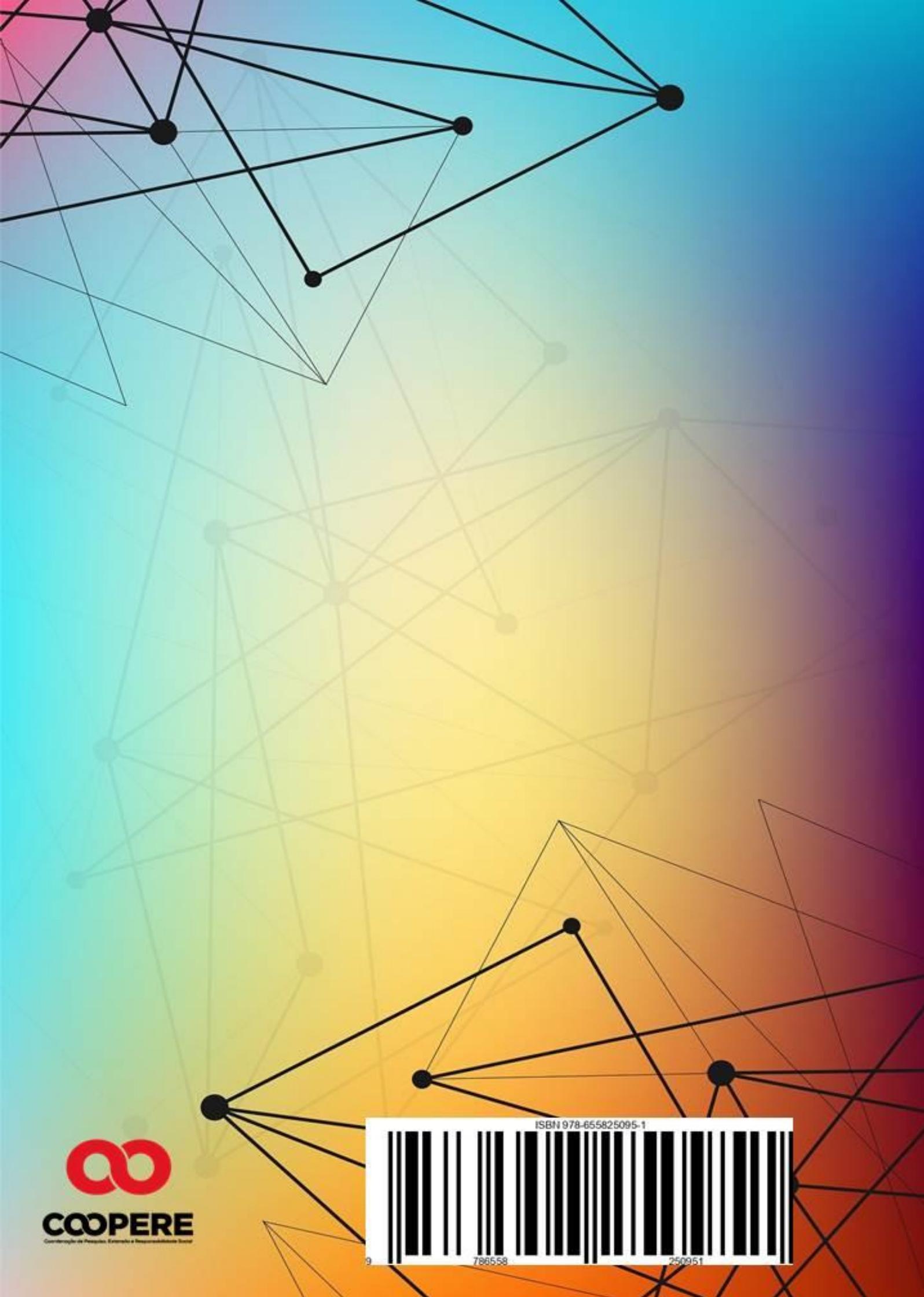
Mestra em Ciências das Religiões na linha de pesquisa de Espiritualidade e Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências das Religiões-UFPB. Graduada em Ciências das Religiões, com ênfase em Espiritualidade do Corpo. Atuou como PIVIC na pesquisa "Teodiceias entre Maternidades Paradoxais": a religiosidade no enfrentamento da realidade social da maternidade com crianças portadoras de microcefalia, sob orientação da Profª Dra Fernanda Lemos. Graduanda em Fisioterapia, com direcionamento às Práticas Integrativas. Com Especialização em Ciência da Religião e Ensino Religioso pela Faculdade Única do Grupo Prominas e cursando a Especialização em Naturologia - Terapias Naturais e Holísticas pela Faculdade Estratego. Com interesse na Espiritualidade do Corpo, no Yoga e nas Práticas Integrativas e Complementares em Saúde.



### **Tiago Mota Ferreira**

Tiago Mota Ferreira Bacharel, Mestre e licenciando em Ciências das Religiões, pela Universidade Federal da Paraíba UFPB. Linha de pesquisa do mestrado Abordagens filosóficas, históricas e fenomenológicas das religiões. Trabalha com acessibilidade e sentido da vida na temática de Viktor Frankl.





9

786558

250951